

LINEE GUIDA SULL'AUTO-RAPPRESENTANZA DELLE PERSONE CON DISABILITÀ ANFFAS CAGLIARI

Introduzione

Scopo delle linee Guida - Il presente documento si propone di individuare principi, azioni, procedure e strumenti per promuovere e garantire l'esercizio del diritto alla partecipazione e all'auto-rappresentanza delle persone con disabilità e si iscrive nell'ambito del mandato istituzionale dell'ANFFAS Onlus Cagliari.

Le "raccomandazioni", i processi e l'insieme di regole incluse nel presente documento adottato dal Consiglio Direttivo sono stati individuati attraverso un percorso partecipato che ha visto il contributo di operatori, famiglie e persone con disabilità e si intendono parte della mission aziendale. Vanno pertanto letti in maniera armonica rispetto agli altri documenti adottati dall'Anffas Cagliari, di cui fanno parte integrante.

Le linee guida si pongono l'obiettivo di avvicinare sempre di più il raggio di azione della Fondazione, degli operatori e delle famiglie a quanto stabilito dalla Convenzione ONU che, attraverso i suoi 50 articoli, indica le modalità da seguire per garantire i diritti di uguaglianza e di inclusione sociale per tutti i cittadini con disabilità.

Obiettivo della **Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità** è, infatti, "sensibilizzare la società nel suo insieme, anche a livello familiare, sulla situazione delle persone con disabilità; accrescere il rispetto per i diritti e la dignità delle persone con disabilità; combattere gli stereotipi, i pregiudizi e le pratiche dannose concernenti le persone con disabilità, compresi quelli fondati sul sesso e l'età, in tutti gli ambiti; promuovere la consapevolezza delle capacità e i contributi delle persone con disabilità" (art. 8).

Tra i principi generali espressi dalla Convenzione vengono ribadite l'autonomia individuale, la libertà di scelta, l'indipendenza, la non discriminazione, la piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società.

Anche nel documento **"Pari opportunità per i disabili. Una nuova strategia della Comunità Europea nei confronti dei disabili, Comunicazione della Comunità Europea del 30 luglio 1996"** la Commissione Europea rimarca l'importanza di assicurare un maggiore impegno volto "a identificare e rimuovere i vari ostacoli che si frappongono alla parità di opportunità e alla piena partecipazione a tutti gli aspetti della vita" per i soggetti con disabilità. In particolare si parla di mettere i disabili in grado di partecipare alla vita sociale, rimuovendo gli ostacoli alla partecipazione, rendendo accessibili gli spazi sociali e educando la società e le Istituzioni ad essere ricettive delle politiche partecipative.

L'autodeterminazione e la partecipazione sono valori supremi contenuti nella **Costituzione Italiana**, che collega la partecipazione alla vita sociale e la titolarità dei diritti inviolabili dell'uomo al valore originario della persona umana. In particolare l'articolo 2 afferma: "La Repubblica riconosce e

garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale". Segue l'articolo 3, che riconosce la pari dignità sociale di tutti i cittadini ed impegna la Repubblica a rimuovere gli ostacoli che impediscono il pieno sviluppo della persona umana e la sua partecipazione all'organizzazione della vita politica e sociale. Queste norme collegano i diritti ad ogni persona in quanto tale, comprese le persone deboli o non autosufficienti. Ad ogni persona compete dunque il diritto di partecipazione come espressione di relazione con altre persone, con la comunità e con i poteri pubblici che ne governano la vita.

Per garantire l'esercizio di tali diritti l'Anffas Onlus Cagliari dichiara di voler sostenere percorsi realmente partecipativi sia all'interno dei propri Servizi, sia nella relazione con le famiglie, sia nel lavoro con la comunità. Individua i percorsi di advocacy e di self advocacy come modalità per assicurare che le persone con disabilità siano:

1. informate sui propri diritti e sui processi decisionali che li riguardano con riferimento al proprio progetto di vita, come anche alle scelte sulle politiche sociali ed inclusive;
2. aiutate a far pervenire le proprie opinioni alle sedi decisionali, anche mediante l'individuazione di auto-rappresentanti;
3. accompagnate, sostenute e facilitate nei momenti di partecipazione;
4. ascoltate e considerate nella programmazione, realizzazione e monitoraggio dei servizi;
5. garantite nell'individuazione degli spazi sociali e politici all'interno dei quali poter portare le proprie opinioni/istanze.

Ruoli e Responsabilità

Per garantire il buon andamento e il controllo sulle presenti linee guida viene individuato il seguente sistema di implementazione:

1. Consiglio Direttivo: adotta le linee guida, individua i diversi operatori che dovranno ricoprire i compiti (enunciati nel capoverso che segue), sovrintende l'esecuzione di quanto contenuto nelle linee guida, raccoglie annualmente le valutazioni al fine di aggiornare e rivedere il documento;
2. Responsabile dei servizi alla persona: ha la responsabilità di predisporre l'avvio delle attività contenute nella policy in ciascun Servizio e di monitorarne e verificarne l'applicazione e gli esiti anche attraverso specifici momenti nelle riunioni di équipe;
3. Responsabili per l'advocacy e la self advocacy: vengono individuati due responsabili per l'avvio, il monitoraggio e la valutazione delle linee guida. I Responsabili assicurano la realizzazione delle varie fasi e il coordinamento tra tutti gli operatori. Hanno anche il ruolo di contribuire a formare gli operatori in materia di advocacy e self advocacy;
4. Responsabile per il lavoro con le famiglie: viene individuato un operatore per le attività di formazione e informazione con le famiglie, che assicura il coordinamento con il responsabile dei servizi alla persona e il responsabile per l'advocacy e la self-advocacy;
5. Gruppo tecnico per l'advocacy e la self advocacy: è costituito dagli operatori che hanno partecipato alla formazione. Ha il compito di contribuire al processo di costruzione e revisione delle linee guida, sostenere la realizzazione di quanto in esse contenuto e contribuire alla formazione e diffusione della cultura dell'auto rappresentanza (con i responsabili per l'advocacy e la self advocacy e con la responsabile dei servizi);
6. Auto-rappresentanti per ciascun servizio e portavoce eletti che saranno il tramite tra servizi e il Consiglio Direttivo
7. Tutti gli operatori: sono responsabili della diffusione della cultura dell'autodeterminazione, della partecipazione e dell'autorappresentanza, secondo le indicazioni contenute nella

seguinte tabella:

PRINCIPI	CARATTERISTICHE	AZIONI
centralità della persona; accoglienza e alterità; approccio relazionale e costruttivista; partecipazione attiva; cittadinanza attiva; responsabilità; empatia; umiltà e correttezza;	consapevolezza dell'intervento; creatività; accoglienza; capacità critica; conoscenza (formarsi e formare gli altri); capacità di ascolto; saper accompagnare; saper farsi accompagnare; saper sospendere il giudizio;	Confronto continuo con tutte le persone coinvolte; promuovere opportunità partecipative; creare momenti di incontro; svolgere colloqui individuali finalizzati alla promozione della partecipazione; progettare tenendo sempre presente il progetto di vita.

Per quanto attiene al ruolo e alla responsabilità degli operatori si riporta, di seguito, la sintesi dei lavori di gruppo svolti durante la formazione specifica e condivisa da tutti i partecipanti:

CARATTERISTICHE OPERATORE	RUOLI E COMPITI
Deve essere informato, aggiornato e capace di informare	Deve documentarsi e informare
Deve avere la capacità di ascoltare e di valutare contesti e situazioni	Deve promuovere l'ascolto diretto (dedicare momenti di confronto e dialogo) e indiretto (cogliere segnali non espliciti)
Deve avere creatività nel trovare e proporre soluzioni alternative	Deve fare rete per poter trovare e proporre diverse opportunità
Deve avere la capacità di lavorare in gruppo in maniera partecipata. Deve essere flessibile.	Deve essere propositivo, attento e strategico nel lavorare con tutte le persone coinvolte, avendo cura di rimarcare in ogni contesto l'esigenza di garantire l'autodeterminazione.
Deve avere capacità di mediazione (con le persone colleghi, aziende, amministrazione) ed essere oggettivo	Deve mediare: rimodulare le informazioni e/o gli eventi accaduti in maniera semplificata e lavorare per la migliore soluzione accettabile, dopo aver comunque garantita la partecipazione al processo decisionale
Deve avere capacità di accompagnamento ma anche di farsi da parte quando necessario nel lavoro con le persone quando ciò è necessario per lo sviluppo dell'autodeterminazione	Deve riuscire a coniugare i propri saperi tecnici con i saperi esperienziali che detengono le persone, modificando il proprio ruolo da "solutore del problema" a "guida relazionale del processo"
Deve avere la capacità di ascoltare e fare sintesi all'interno dell'équipe.	Deve redigere una sorta di "diario della partecipazione", dove ogni singolo operatore può registrare anche in maniera sintetica ogni intervento svolto per un ragazzo in modo che tutti possano consultarlo e confrontarsi

	sull'evoluzione dell'intervento.
--	----------------------------------

Condivisione delle linee guida.

Le azioni contenute nelle linee guida vengono condivise e presentate, in linguaggio semplificato, alle persone che usufruiscono dei servizi Anffas e alle famiglie, attraverso la consegna del documento accompagnata da momenti di informazione e sensibilizzazione, con il coinvolgimento delle famiglie stesse.

Ai nuovi operatori interni ed esterni vengono trasmessi i contenuti delle linee guida, i valori e i principi che le caratterizzano, nonché le regole e i vincoli dell'organizzazione.

Viene privilegiato l'aggiornamento professionale, prevedendo anche incontri specifici sul tema, quale occasione importante per rafforzare le strategie delle linee guida e acquisire strumenti e linguaggi condivisi.

Monitoraggio implementazione delle linee guida e loro aggiornamento

Il monitoraggio verrà realizzato secondo il principio partecipativo e con l'apporto multidisciplinare, attraverso:

- incontri tra il gruppo tecnico, i referenti per l'advocacy e la self advocacy e il responsabile dei servizi alla persona;
- incontri dei referenti per l'advocacy e la self advocacy all'interno dei servizi
- documentazione delle attività portate avanti (diario degli operatori, lavori espressivi, video, verbali, ecc.)
- report annuale da presentare al Direttivo sulle azioni messe in campo nell'anno.

Gestione delle criticità nell'attuazione delle linee guida

Le criticità saranno gestite attraverso:

- incontri di équipe nel servizio interessato;
- incontri del gruppo tecnico;
- incontri tra il referente per l'advocacy e la self advocacy e il responsabile dei servizi alla persona;
- incontri tra il responsabile dei servizi alla persona e il Consiglio Direttivo;
- riunioni del Consiglio Direttivo.

L'advocacy e la self advocacy nell'organizzazione ANFFAS

La gestione dei servizi Anffas terrà conto del principio partecipativo e prevede la realizzazione delle azioni sotto indicate, anche attraverso l'attività degli autorappresentanti:

- ✓ Elezione di un leader tra gli autorappresentanti per il mantenimento delle relazioni con gli altri leader a livello nazionale;
- ✓ Individuazione auto-rappresentanti e di un portavoce per ciascun servizio per il mantenimento delle relazioni con il gruppo tecnico e con il Consiglio Direttivo
- ✓ Programmazione annuale, in ciascun Servizio, di momenti di incontro tra autorappresentanti e le équipe multidisciplinari.

Il coinvolgimento e l'ascolto delle persone con disabilità sarà finalizzato a raccogliere le loro istanze, richieste ed esigenze, per far sì che le attività e la programmazione, per quanto possibile, rispondano ai loro bisogni. L'organizzazione di ciascun servizio verrà strutturata tenendo conto delle indicazioni e azioni previste nelle linee guida;

- ✓ Sensibilizzazione di tutti i contesti esterni all'Anffas e tutti gli operatori alla metodologia dell'advocacy;
- ✓ Partecipazione attiva delle persone nella predisposizione del loro progetto di vita (gli operatori avranno cura di accompagnare le persone in questo percorso)
- ✓ valutazione semestrale della programmazione da svolgersi con la partecipazione delle persone con disabilità;

Si precisa che, a partire dalla condivisione delle presenti linee guida, tutte le azioni e le attività dei servizi dovranno uniformarsi ai principi dell'advocacy e della self advocacy, così come stabilito da tutti i partecipanti alla fase formativa e di definizione delle stesse.

L'advocacy e la self advocacy nell'incontro relazionale con le famiglie

La famiglia ha un posto centrale nel garantire i processi di partecipazione e pertanto merita un'attenzione particolare sia sotto il profilo della formazione/informazione sia per quanto attiene l'accompagnamento delle persone con disabilità nella partecipazione ai processi decisionali.

Per tale motivo verrà attivato un percorso di sensibilizzazione e informazione dedicato alle famiglie rispetto al tema della Self Advocacy attraverso:

- Divulgazione di materiale informativo (sintetico e concreto) scritto e visivo prodotto ed esposto dagli autorappresentanti;
- Incontri di informazione/formazione/confronto (alla presenza di un facilitatore) tra i familiari perché possano riflettere e sostenersi a vicenda rispetto al cambio culturale che si effettuerà nell'organizzazione dei servizi. Gli incontri in plenaria saranno preceduti da incontri con le singole famiglie al fine di sondarne l'interesse e le aspettative;
- Individuazione di auto-rappresentanti delle famiglie con l'obiettivo di lavorare insieme per la diffusione della cultura dell'autodeterminazione e auto-rappresentanza;
- Stesura del progetto individuale partecipato, durante il quale, per quanto possibile, saranno le persone con disabilità a esternare alle famiglie i loro bisogni, preferenze e desideri. Stesura di un "Patto" con le famiglie finalizzato all'avvio e proseguo del progetto individuale del familiare;
- Creazione di un gruppo "pilota" di famiglie;
- Promozione all'esterno della self advocacy da parte delle famiglie (famiglie come testimonial) insieme alle persone con disabilità, anche attraverso il coinvolgimento dei media.

L'advocacy e la self advocacy nel lavoro di comunità

L'Anffas Onlus Cagliari rimarca la necessità di promuovere una nuova cultura comunitaria basata sulla partecipazione attiva delle persone con disabilità e sulla Self-Advocacy. Una cultura fondata sul rispetto dei diritti civili e umani, per garantire a tutte le persone le stesse opportunità per l'affermazione del diritto all'auto-determinazione, partecipazione ed inclusione nella società e per la piena valorizzazione del loro ruolo attivo di cittadini.

Al fine di realizzare quanto sopra, in coerenza con i modelli di disabilità bio-psico-sociale, si individuano i seguenti obiettivi:

- Sensibilizzazione della società rispetto alla partecipazione attiva delle persone con disabilità in diversi contesti, in particolare quelli formativi e di discussione politica;
- Partecipazione e integrazione delle persone con disabilità in vari contesti esterni all'Anffas;
- Sensibilizzazione del territorio di appartenenza per fare in modo che la “persona viva il territorio”;
- Formazione alla metodologia dell'Advocacy rivolta ai servizi/operatori del territorio (Centri di Salute Mentale, Servizi Sociali comunali ecc...);
- Promozione della cittadinanza attiva delle persone con disabilità.

A tal fine si individuano una serie di azioni:

1. Azioni di sensibilizzazione comunitaria sul tema della self-advocacy:
 - organizzazione di incontri nelle scuole, università, associazioni di volontariato ecc..., sulle tematiche relative alla cittadinanza attiva condotti dagli autorappresentanti;
 - formazione al linguaggio facilitato (brochure, video, relazioni, articoli su giornali, articoli scientifici, ecc);
2. Azioni di promozione per la partecipazione a livello politico:
 - partecipazione delle persone con disabilità nei contesti in cui si discute di servizi e di politiche rivolte alla disabilità.

Per tutte le azioni condotte attraverso il diretto protagonismo delle persone con disabilità verrà organizzato all'interno dei servizi un lavoro con le persone e con gli auto-rappresentanti, prevedendosi dei percorsi di accompagnamento specifici.

Le azioni di sensibilizzazione potranno realizzarsi attraverso la partecipazione attiva ad eventi, manifestazioni, convegni, collaborazioni con scuole, associazioni, etc. Il contesto scolastico costituirà un ambito di interesse prioritario al fine di formare le nuove generazioni ad una nuova cultura basata sul rispetto dei diritti umani e di ogni persona, al di là di ogni diversità; a tal fine verranno attivate delle specifiche azioni formative rivolte agli studenti condotte dagli autorappresentanti per favorire la conoscenza della Convenzione ONU, dell'approccio basato sui diritti, della self-advocacy. Queste azioni dirette agli studenti verranno precedute e accompagnate da azioni rivolte ai dirigenti scolastici e ai docenti, anche attraverso la messa a disposizione di specifici materiali informativi.

Relativamente alle azioni di partecipazione a livello politico si cercheranno opportunità di partecipazione attiva delle persone con disabilità ai processi di decisione politica ed amministrativa, promuovendo il dialogo, la collaborazione e il coinvolgimento su temi di particolare interesse sociale.

Anche in questo caso, le azioni formative specifiche riguarderanno gli auto-rappresentanti, al fine di favorire una loro partecipazione attiva e consapevole, e i diversi rappresentanti politici e istituzionali, che devono essere messi a conoscenza del movimento e della cultura della self-advocacy.