



MANUALE SUL SOSTEGNO AUTO- GESTITO PER GLI OPERATORI DEL SETTORE



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Contenuti

Introduzione	2
Lo scopo del Sostegno auto-gestito	3
Valori e principi del Sostegno auto-gestito	10
Mettere in atto il Sostegno auto-gestito	21
Il ruolo dell'operatore del settore	32

Introduzione

Questo toolkit è stato sviluppato da in Control Scotland in collaborazione con i partner del progetto Erasmus+ SKILLS. È stato progettato per fornire agli operatori nel settore dell'istruzione, della sanità e del sociale, dell'assistenza sociale e dello sviluppo della comunità, le informazioni di base di cui hanno bisogno per rendere il self-directed support (sostegno auto-gestito) una realtà per le persone per cui lavorano.

Il toolkit ha Quattro capitoli:

- Il capitolo 1 riguarda lo **scopo** del sostegno auto-gestito;
- Il capitolo 2 riguarda i **valori** e i **principi** che sono alla base del sostegno auto-gestito;
- Il capitolo 3 riguarda la **messa in atto** del sostegno auto-gestito; e
- Il capitolo 4 riguarda il **ruolo specifico** dell'operatore del settore.



Ogni capitolo ha Quattro sezioni:

- ciò che è **necessario sapere**;
- ciò che è **devi essere in grado di fare**;
- i **risultati di apprendimento** che potrai raggiungere;
- **Attività** per aiutarti a raggiungere i risultati di apprendimento.

Il sostegno auto-gestito, invece, presuppone un modello 'Citizenship' di erogazione di servizi ed è organizzato in modo diverso (vedi fig.2)

1. i cittadini hanno il controllo della propria vita
2. i cittadini vivono come parte di una comunità
3. i cittadini hanno diritto a ricevere sostegno
4. i cittadini danno forma al sostegno di cui hanno bisogno

Il modello Citizenship



[fig2]

L'obiettivo del viaggio verso il sostegno auto-gestito è la decostruzione del vecchio modello e la costruzione di un nuovo sistema fondato sulla cittadinanza attiva. Quando una persona dipende dall'assistenza degli altri è logico che l'assistenza fornita sia adeguata alle aspirazioni e ai bisogni di quella persona, con la persona al centro del sistema decisionale. Questa spinta verso il sostegno auto-gestito rientra anche in un impegno a favore dei diritti umani in generale e, in particolare, del diritto ad una vita indipendente, come descritto nella Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità. (UNCRPD) (Chetty, Dalrymple & Simmons, 2012; Dalrymple, Macaskill & Simmons, 2017.)

La promozione della cittadinanza attraverso il sostegno auto-gestito è rilevante in quasi tutti i settori dei diritti umani, ma è certamente essenziale in relazione a:

- **articolo 14** - libertà e sicurezza della persona
- **articolo 19** – vita indipendente ed inclusione nella comunità
- **articolo 22** – rispetto della privacy
- **articolo 23** – rispetto della casa e della famiglia

È possibile visualizzare l'intera Convenzione ONU dei diritti qui:

<http://www.anffas.net/dld/files/convenzione%20onu/Convenzione%20ONU.pdf>

I diritti vengono spesso sottratti o ridotti, ovunque si tratti di persone con disabilità

Inoltre, il sostegno auto-gestito è un potente strumento per superare il problema dell'istituzionalizzazione e per aiutare le persone con disabilità e le persone anziane a godere di una piena cittadinanza e inclusione. Spesso la spinta alla chiusura degli istituti ha portato alla creazione di istituti più piccoli. La sfida è quindi quella di creare una seconda ondata di deistituzionalizzazione, per trasformare i servizi istituzionali della comunità in veri e propri servizi alla comunità.

Non significa necessariamente vivere per conto proprio o per se stessi

La Vita Indipendente riguarda i diritti umani. Diritti che le persone con disabilità condividono con il resto della comunità. Ma diritti che spesso vengono sottratti o ridotti, ovunque si tratti di persone con disabilità. Il sostegno auto-gestito cerca di garantire che questi diritti siano protetti e fatti valere, ove possibile. La seguente definizione di vita indipendente è stata sviluppata da persone con disabilità che lavorano nell'agenzia "Independent Living in Scotland" (ILiS):

“Vita indipendente significa che tutte le persone con disabilità hanno la stessa indipendenza, libertà di scelta, dignità e controllo degli altri cittadini a casa, sul lavoro e nella comunità. Non significa necessariamente vivere per conto proprio o badare a se stessi. Significa diritto all'assistenza pratica e al sostegno per partecipare alla società e a vivere una vita normale.”

Quindi la vita indipendente non riguarda solo l'assistenza sociale che le persone ricevono a casa loro. Comprende tutti gli aspetti della vita di una persona e i requisiti che ogni persona deve avere:

- pieno accesso **all'ambiente** - compresi edifici, parchi e marciapiedi
- **trasporto** completamente accessibile
- ausili tecnici e **attrezzature** facilmente reperibili e affidabili
- **abitazioni** accessibili e adeguate
- **assistenza personale** quando e dove è necessaria
- **istruzione e formazione inclusiva** a tutte le età e in tutte le fasi
- un **reddito**, compreso il reddito derivante dal sistema di prestazioni statali per le persone dichiarate inabili al lavoro
- pari opportunità di **lavoro**
- **informazioni** accessibili e facilmente reperibili
- **advocacy** e **self-advocacy**
- **consulenza**, compresa la consulenza tra pari
- prestazione di **assistenza sanitaria** accessibile e inclusiva
- comunicazione e **sostegno adeguato per la comunicazione**

Un altro modo di pensare allo scopo del sostegno auto-gestito è quello di vederlo attraverso la lente della "citizenship". L'ideologia di fondo del sostegno auto-gestito sottolinea quanto sia importante che singoli uomini o donne vivano liberamente e in modo indipendente, partecipando al contempo alla comunità del luogo e di interesse con amici e vicini di casa, su una base di parità di status di adulto ai sensi della legge e nel quadro dei diritti umani universali. (vedi fig.3).

Che cosa significa Citizenship



[fig3]

ATTIVITÀ

1. Guarda il video a pagina 9 su Grant e la sua famiglia per avere maggiori informazioni:
 - che cosa significa questo toolkit quando si parla di sostegno auto-gestito
 - l'importanza fondamentale delle questioni che affronta, e
 - le trasformazioni radicali che si possono ottenere se ben comprese.
 - È possibile visualizzare il filmato qui:
<https://vimeo.com/126601352> o cliccando sull'immagine qui sotto:



2. Prenditi qualche minuto per pensare e scrivere cosa significa cittadinanza per te e per la persona per cui lavori.
3. Ricerca la legislazione sul sostegno auto-gestito all'interno del tuo paese e sui diritti legali di fare scelte e di avere il controllo del proprio supporto.

Capitolo 2

Valori e principi del sostegno auto-gestito

La sezione di questo capitolo dedicata a **ciò che è necessario sapere** contiene informazioni sui valori e i principi che sono alla base del sostegno auto-gestito.

Questo capitolo descrive anche due cose che **devi essere in grado di fare** in base a questi valori:

- (1) è necessario essere in grado di vedere la persona con cui si lavora come una persona unica con doni e risorse identificabili, ed essere in grado di aiutarla ad utilizzare le sue risorse personali per avere una buona vita che non è definita da alcuna disabilità che potrebbe avere;
- (2) è necessario essere in grado di facilitare le conversazioni che consentiranno alla persona con cui si lavora di fare scelte informate sul corretto equilibrio tra rischio e opportunità nella propria vita.

Il risultato di apprendimento di questo capitolo è che dovresti essere in grado di descrivere i principi fondamentali dei diritti umani che sono alla base del sostegno auto-gestito.

CIÒ CHE DEVI SAPERE

Poiché le persone con disabilità sono spesso viste in modo negativo e i loro diritti umani fondamentali sono costantemente in pericolo, è importante che il sostegno auto-gestito abbia come fondamento un insieme chiaro di valori e principi che sfidano le percezioni distorte e sostengono i diritti fondamentali.

Questi valori e principi possono essere riassunti come segue:

- condividiamo tutti una serie di bisogni umani comuni
- siamo tutti unici
- abbiamo tutti lo stesso status e valore
- dobbiamo tutti prendere decisioni sulle nostre vite
- viviamo tutti la vita dentro e attraverso le nostre relazioni

Condividiamo tutti una serie di bisogni comuni

Il nostro punto di partenza è che, universalmente e senza distinzione, gli esseri umani condividono una serie di bisogni comuni. Nel corso della nostra vita abbiamo tutti bisogno di sicurezza, amore, relazioni e obiettivi. La definizione più famosa dei nostri bisogni umani comuni è stata proposta da **Abraham Maslow**, (vedi fig. 4) che ha identificato:

- i nostri bisogni fisiologici di base (cibo, acqua, calore e riposo);
- il nostro bisogno di sicurezza e protezione;
- il nostro bisogno di appartenenza e di sperimentare l'amore attraverso relazioni intime con altre persone;
- il nostro bisogno di autostima - essere in grado di sentirsi sicuri dei propri risultati e di avere il rispetto delle altre persone;
- il bisogno di un senso di realizzazione e di scopo nella nostra vita.



[fig4]

Queste sono cose di cui alcune persone hanno bisogno, e altri invece possono fare a meno. E certamente non c'è un insieme di bisogni speciali riservati alle persone con disabilità. La differenza per le persone con disabilità è che molto spesso hanno bisogno di un aiuto supplementare da parte degli altri per garantire che i loro bisogni umani di base siano soddisfatti. E a volte questo si traduce nel tipo di sostegno specialistico a pagamento di cui alcune persone con disabilità hanno bisogno per contribuire a sostenere la loro vita. Allo stesso modo, la disabilità non è una condizione che le persone portano dentro di sé. Esiste nello spazio in cui la persona interagisce con il mondo sociale e l'ambiente fisico. La disabilità, quindi, non è una malattia da curare, ma le persone con disabilità hanno spesso bisogno di assistenza per ridurre le restrizioni che incontrano nel mondo mentre cercano di vivere la loro vita.

Siamo tutti unici

Pur condividendo tutti una serie di esigenze comuni, siamo allo stesso tempo persone uniche. Siamo tutti uguali eppure siamo tutti diversi. Queste non sono idee opposte, ma invece sono complementari. Ognuno di noi è umano; ognuno di noi, senza eccezioni, è geneticamente e biochimicamente unico. Psicologicamente, anche noi siamo tutti diversi.

Sviluppiamo le nostre preferenze personali, i nostri gusti e antipatie, i nostri sogni personali e le nostre ambizioni per la nostra vita. Riceviamo gioia e soddisfazione da aspetti diversi della vita, ma possiamo anche identificare quelle cose per le quali non abbiamo interesse.

Se amo il jazz ma non riesco a sopportare la pasta, a volte mi sembra di avere poco in comune con i miei vicini e amici, ma queste espressioni della mia individualità non mi rendono meno umano.

Maslow suggerisce che tutti noi cerchiamo di sviluppare e preservare una "*libertà psicologica*" che non richiede la convalida da parte di qualcuno o qualcosa al di fuori di noi stessi. Osiamo essere diversi anche se questo significa entrare in conflitto con le varie comunità in cui viviamo.

L'unicità di ogni persona, e la grande diversità che ciò implica, si oppone, quindi, alla tendenza a considerare le persone con disabilità come una classe omogenea di esseri umani con bisogni, desideri e aspirazioni indifferenziati, persone che possono essere “raggruppate” o “raggruppate insieme”, e le cui preferenze personali sono di poco conto. In ogni fase sarà importante assicurarsi che l'individualità della persona con cui si lavora si rifletta pienamente in tutto ciò che si fa.

Ognuno di noi ha lo stesso status e valore

Come persone uniche che condividono un'umanità comune, tutti noi condividiamo uno status e un valore uguali come esseri umani. Considerazioni di genere, ricchezza, sessualità, età, ecc. non possono sminuire il valore e lo status della persona come una persona, né subordinare una persona a un'altra.

Il diritto internazionale sostiene e difende questa posizione attraverso accordi storici come la **Dichiarazione Universale dei Diritti Umani (1948)** e la **Convenzione Europea dei Diritti Umani (1953)**. Non è pertanto accettabile che qualsiasi limitazione reale o presunta di una persona con disabilità sia utilizzata come giustificazione per negare tale persona:

- il diritto alla vita
- libertà dalla tortura e dai trattamenti disumani o degradanti
- libertà dalla schiavitù e dal lavoro forzato
- il diritto alla libertà e alla sicurezza
- il diritto a un processo equo
- il diritto a nessuna pena senza legge



Clicca sull'immagine per vedere una versione più grande

- rispetto della vita privata e familiare, della casa e della corrispondenza
- libertà di pensiero, di fede e di religione
- libertà di espressione libertà di riunione e di associazione
- il diritto di sposarsi e di creare una famiglia

Infatti, l'articolo 14 della *Convenzione europea dei diritti dell'uomo* stabilisce specificamente che le persone hanno il diritto di essere protette dalla discriminazione in relazione a tutti questi diritti e libertà.

Tutti noi dobbiamo prendere decisioni sulle nostre vite

Le ragioni delle capacità intellettive sono talvolta utilizzate anche per giustificare la pratica di fare scelte e decisioni per le persone con disabilità. Spesso si parte dal presupposto che le persone con disabilità non hanno la capacità di prendere decisioni per se stesse e quindi richiedono ad altri di prendere decisioni per loro.



Questo tipo di generalizzazione globale è seriamente sbagliata e semplicemente inaccettabile. Tuttavia, anche nei casi in cui la capacità di una persona è ridotta, l'umanità comune, l'identità unica, lo stesso status e lo stesso valore di quella persona richiedono che lui/lei prenda il maggior numero possibile di decisioni che influenzano la sua vita. Per lo meno, che abbia il maggior numero possibile di input nelle decisioni che influenzano la sua vita.

La Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità stabilisce una chiara aspettativa che i firmatari "*prenderanno le misure appropriate per fornire alle persone con disabilità l'accesso al sostegno di cui possono aver bisogno nell'esercizio della loro capacità giuridica*". In questo senso è importante rendersi conto che la "**capacità d'agire**" non è la stessa cosa della **capacità di prendere decisioni**.

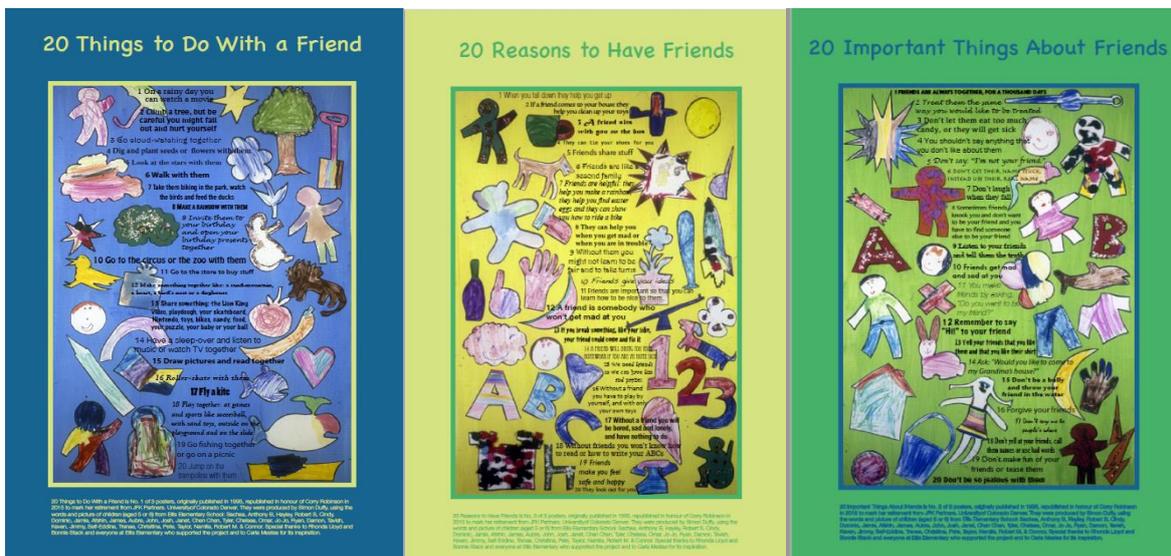
La capacità decisionale di una persona si riferisce alla sua capacità di prendere decisioni su cose che influenzano la sua vita. Essere in grado di prendere decisioni significa che la persona può comprendere una decisione, le scelte disponibili, le conseguenze di ogni decisione che prende e può comunicare tale decisione. La "capacità d'agire", invece, è la capacità di detenere diritti e di prendere decisioni che sono rispettate e possono essere eseguite in base alla legge (ad esempio, la firma di contratti e l'accettazione di cure e trattamenti medici).

Alcune persone hanno una capacità decisionale compromessa o, in casi estremi (ad esempio, una persona in coma) può non avere alcuna capacità decisionale. Ma la **UNCRPD, 2006 afferma che tutte le persone con disabilità dovrebbero godere della "capacità giuridica su base di uguaglianza con gli altri in tutti gli aspetti della vita"**. A tal fine, hanno bisogno di sostegno - o per aiutarli a prendere una decisione per loro stessi o, se ciò non è realmente possibile, per garantire che venga presa una decisione a loro nome che rispetti i loro diritti, la loro volontà e le loro preferenze. Questo concetto di sostegno al processo decisionale può essere utilizzato per riferirsi a qualsiasi processo in cui una persona riceve tutto il supporto di cui ha bisogno per essere in grado di prendere una decisione per se stessi; e/o esprimere la propria volontà e le proprie preferenze nel contesto del processo decisionale sostitutivo (ad esempio, tutela o trattamento obbligatorio per i disturbi mentali). In entrambi i casi, lo scopo del processo decisionale supportato è quello di garantire che la volontà e le preferenze della persona siano centrali e pienamente rispettate nelle decisioni che la riguardano. In tutto questo è importante capire che ogni persona con disabilità è diversa e deve essere vista nel contesto di un continuum che riflette una maggiore o minore necessità di sostegno nel processo decisionale.

È anche vero che persone diverse a volte richiedono livelli diversi di sostegno per i diversi tipi di decisioni (ad esempio, prendere decisioni su questioni finanziarie può richiedere più sostegno che prendere decisioni su cosa mangiare e bere).

Viviamo tutti le nostre vite dentro e attraverso le relazioni

Come individui unici di pari valore e status, il nostro bisogno di controllo personale sulle decisioni che influenzano la nostra vita è controbilanciato dal nostro bisogno di avere rapporti gratificanti, di dare e ricevere l'uno con l'altro. La qualità del nostro legame umano, l'uno con l'altro, è alla base del nostro senso di sicurezza nel mondo ed è la fonte della nostra realizzazione emotiva - il luogo dove diamo e riceviamo amore, affetto, nutrimento e sostegno. Questo è vero a livello intimo delle relazioni personali e familiari e anche a livello meno intenso, più sociale delle nostre relazioni con le persone nei nostri quartieri e comunità locali: abbiamo un senso del mondo, e del nostro posto al suo interno, attraverso altre persone. Tanto che, come hanno dimostrato gli studi, quanto più limitata è la nostra gamma di relazioni con le altre persone - più siamo isolati e più ci sentiamo soli - tanto più è probabile che muoriamo prematuramente (Holt-Lunstad, 2015).



Clicca sull'immagine per vedere una versione più grande

Per le persone con disabilità, che per vari motivi sociali hanno fin dall'inizio della loro vita molte più probabilità del cittadino medio di essere isolati all'interno delle loro comunità, o separati da loro, la questione è quindi ancora più seria. Non solo dobbiamo fare tutto ciò che è in nostro potere per evitare che vengano trasferite in Istituti, ma dobbiamo anche fare in modo che, aiutando le persone a pianificare il

loro viaggio di ritorno a casa, prestiamo la massima attenzione alla varietà e alla qualità delle relazioni di cui possono godere al loro ritorno. Spesso c'è un'attenzione significativa sulla tecnologia e sulle innovazioni pratiche dei sistemi che sono richieste dal Sostegno auto-gestito. Tuttavia, il miglior test per verificare se il Sostegno auto-gestito funziona davvero è quello di verificare se soddisfa i diritti della persona.

CIÒ CHE DEVI ESSERE IN GRADO DI FARE

I valori e i principi del Sostegno auto-gestito ci aiutano a definire una serie di principi universali che gli operatori del settore devono essere disposti a promuovere e in grado di dimostrare nella loro pratica:

1. **Vivere in modo indipendente** - abbiamo il diritto di essere cittadini con pieno accesso alla vita ordinaria - ho il diritto di vivere la mia vita in un modo che abbia senso per me.
2. **Diritto** - ognuno di noi ha diritto a un sostegno sufficiente per ottenere la cittadinanza - ho diritto a un sostegno sufficiente e anche il diritto a non essere sostenuto in modo eccessivo.
3. **Libertà** - dovremmo avere il controllo della nostra vita - ho il diritto di prendere decisioni su come vivo la mia vita e, se necessario, ho il diritto di essere sostenuto da persone che mi conoscono e mi amano per prendere quelle decisioni con me.
4. **Apertura** - dovremmo essere chiari su qualsiasi regola o sistema - ho il diritto di essere informato in modo chiaro e semplice su come funziona il sistema di diritto e su come le regole mi riguardano; compreso di quanto denaro ho diritto per il mio sostegno.
5. **Flessibilità** - dovremmo essere liberi di utilizzare i nostri diritti come riteniamo opportuno - ho il diritto di utilizzare il mio denaro in qualsiasi modo che mi aiuti a vivere la mia vita, compresa la libertà di correre rischi, commettere errori e imparare da essi.
6. **Imparare** - dovremmo condividere ciò che stiamo imparando per aiutare tutti - ho la responsabilità di condividere con gli altri ciò che ho imparato, ciò che funziona per me e ciò che non funziona per me.

7. **Contributo** - abbiamo la responsabilità di contribuire e costruire comunità più forti - ho il diritto e la responsabilità di utilizzare le mie capacità, talenti e conoscenze per svolgere appieno il mio ruolo di cittadino nella mia comunità.

ATTIVITÀ

1. Guarda questo breve filmato YouTube di Heather Simmons che ti aiuterà a riflettere ulteriormente sui valori di fondo del sostegno auto-gestito: <https://www.youtube.com/watch?v=pK-daA6giRA>



2. Nel tuo ruolo di operatore del settore:
 - Pensa a una persona con cui stai lavorando. Descrivi i talenti e i beni individuali unici di quella persona. E raccontaci in che modo sei stato in grado, o hai intenzione di assisterla in futuro, di utilizzare questi talenti e beni per avere una "buona vita" che non è definita o limitata da alcuna disabilità che può avere.
 - Descrivere come sei stato in grado, o come prevedi di fare in futuro, di facilitare le conversazioni che permettono a questa persona con cui stai lavorando di fare scelte informate sul giusto equilibrio tra rischio e opportunità nella propria vita.
3. Discuti con un collega di fiducia su quale pensi che sia la tua responsabilità di contribuire e costruire comunità più forti e come pensate di poterlo fare.

Capitolo 3

Mettere in pratica il sostegno auto-gestito

La sezione di questo capitolo dedicata a **ciò che è necessario sapere**, descrive le cose che è necessario conoscere per essere in grado di svolgere il proprio ruolo nel mettere in pratica il sostegno auto-gestito. A seconda del ruolo che hai come lavoratore in prima linea, potresti non avere un coinvolgimento diretto in tutte le aree descritte, anche se, naturalmente, è utile avere una consapevolezza di questi ambiti. Questa sezione fornisce un modello delle diverse fasi (o passaggi) che le persone dovranno intraprendere per dirigere il proprio sostegno. Comprende anche descrizioni di diversi aspetti di questi passaggi che dovresti conoscere, tra cui:

- Valutazione e assegnazione delle risorse;
- Pensare e pianificare quale sia il giusto supporto;
- Le opzioni possibili per fare in modo che ciò avvenga;
- Riesame e adeguamento del sostegno.

La sezione che descrive **ciò che devi essere in grado di fare** per mettere in pratica il sostegno auto-gestito include informazioni sulla pianificazione del sostegno e sulla progettazione centrata sulla persona e sui modi in cui una persona può assumere il controllo, fare scelte e accedere a un sostegno flessibile e dinamico. Si parte dalla premessa che la cosa essenziale che un operatore del settore deve essere in grado di fare è di sostenere la persona a prendere il maggior controllo possibile.

I risultati di apprendimento per il capitolo tre sono:

- dovresti essere in grado di descrivere le cose che devi sapere e saper fare e che sosterranno la persona per cui lavori per essere in grado di gestire il proprio sostegno;
- dovresti essere in grado di accedere a diversi strumenti che possono essere usati per aiutare le persone a pianificare, organizzare e dirigere i loro sostegni e sapere come usarli.

Partiamo dalle premesse descritte nei capitoli precedenti circa lo scopo e i valori e i principi del sostegno auto-gestito ed in particolare:

- Il sostegno auto-gestito è essenzialmente un cambiamento di potere e il raggiungimento di una maggiore giustizia sociale, quindi quando stiamo lavorando per mettere in pratica il sostegno auto-gestito, dovremmo tenerlo in primo piano nella nostra mente.
- Le persone stesse sono probabilmente gli esperti più informati della propria vita e anche coloro che le amano e si prendono cura di loro hanno bisogno di essere ascoltati. Quando mettiamo in pratica il sostegno auto-gestito, dovremmo assicurarci che queste voci siano le più forti.
- Il sostegno auto-gestito non è una cosa concreta che le persone ricevono, ma è un processo attivo in cui le persone si impegnano in qualcosa che le persone fanno. La persona stessa dovrebbe essere sostenuta per comprendere i modi in cui gestisce, o può gestire, il proprio sostegno.

Ci sono stati numerosi modelli che sono stati sviluppati e adattati per mostrare le fasi o i passaggi che una persona deve percorrere per essere in grado di gestire il proprio sostegno. Il modello a sette passaggi del sostegno auto-gestito qui sotto (vedi fig. 6) mostra questi passaggi in formato grafico. Questo modello mostra un processo che inizia con la persona che scopre il budget a sua disposizione per gestire il proprio sostegno (attraverso un processo di 'valutazione') e termina con una fase che comporta la riflessione e la revisione di come le cose stanno funzionando in modo che la persona possa poi apportare cambiamenti.



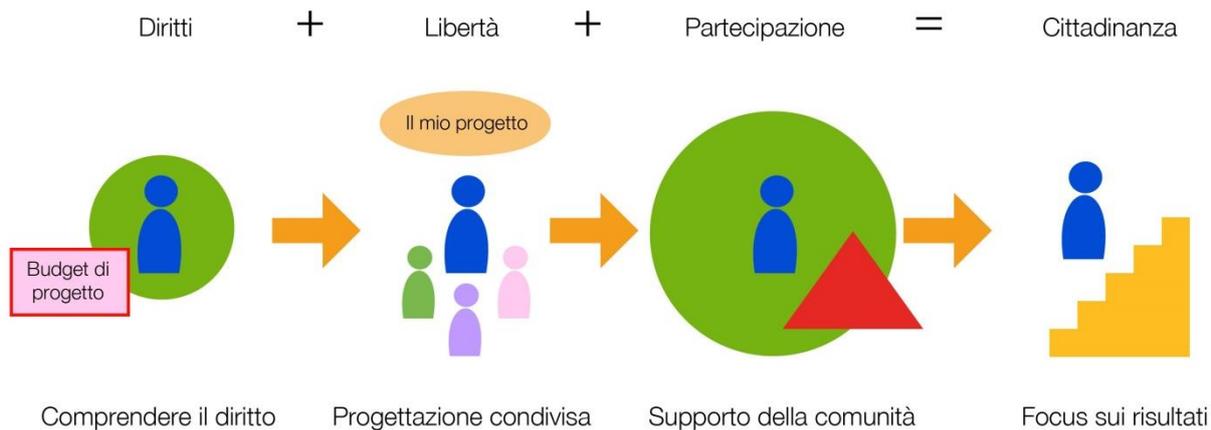
[fig6]

Anche se è importante pensare e considerare tutti questi passaggi quando si mette in pratica il sostegno auto-gestito, non tutti i passaggi richiederanno la stessa attenzione o saranno ugualmente importanti per ogni persona. Per esempio, il passaggio descritto come "Fare il mio progetto" in cui la persona sta pensando e pianificando quello che vuole raggiungere, utilizzando le conoscenze che ha a disposizione sul budget e le altre cose che gli serviranno nella propria vita (le sue altre risorse) probabilmente richiederà più tempo ed è di fondamentale importanza.

Altre rappresentazioni visive sono state sviluppate per semplificare ed enfatizzare ulteriormente gli aspetti più importanti - gli elementi fondamentali - coinvolti nella messa in pratica del sostegno auto-gestito.

La figura 7 mostra i quattro elementi fondamentali che devono essere messi in atto per un sistema di sostegno auto-gestito per raggiungere realmente lo scopo che abbiamo descritto nel capitolo 1. Questi sono:

- **Chiarimento del diritto**, avere informazioni "in anticipo" sull'importo indicativo di bilancio che è disponibile e può essere utilizzato dalla persona per sviluppare un progetto per ottenere il giusto sostegno;
- **Pianificare insieme**, elaborando un progetto con l'aiuto delle persone che la persona desidera coinvolgere, che descrive ciò che vuole realizzare e come lo realizzerà;
- **Accesso al sostegno nella comunità**, sviluppo del giusto sostegno che faciliti i modi in cui la persona può partecipare, contribuire, fare cose ordinarie, essere inclusa, essere sostenuta per avere relazioni e legami e vivere la vita che desidera;
- **Mantenere l'attenzione sui risultati**, concentrare l'attenzione sull'uso delle risorse in qualsiasi modo abbia più senso per raggiungere i risultati desiderati e che incoraggi la massima flessibilità, scelta e controllo da parte della persona.



[fig7]

Valutazione e assegnazione delle risorse

Qualsiasi processo di sostegno auto-gestito inizierà con una sorta di valutazione.

Il termine valutazione può comprendere sia:

- un processo formale di valutazione che viene coordinato da un dipendente pubblico, nella maggior parte dei casi un assistente sociale, per determinare se una persona è in grado di accedere alle risorse finanziarie di un ente pubblico per soddisfare il suo bisogno di sostegno aggiuntivo;
- un processo meno formale in cui una valutazione viene fatta dalla persona stessa (o da qualcun altro che agisce per suo conto) sulla propria situazione che porta alla decisione di avere bisogno di un sostegno aggiuntivo.

N.B.: La situazione descritta nella figura 7 non descrive esattamente la situazione italiana, ma in questo caso si riferisce al sistema presente ed attivo nel Regno Unito.

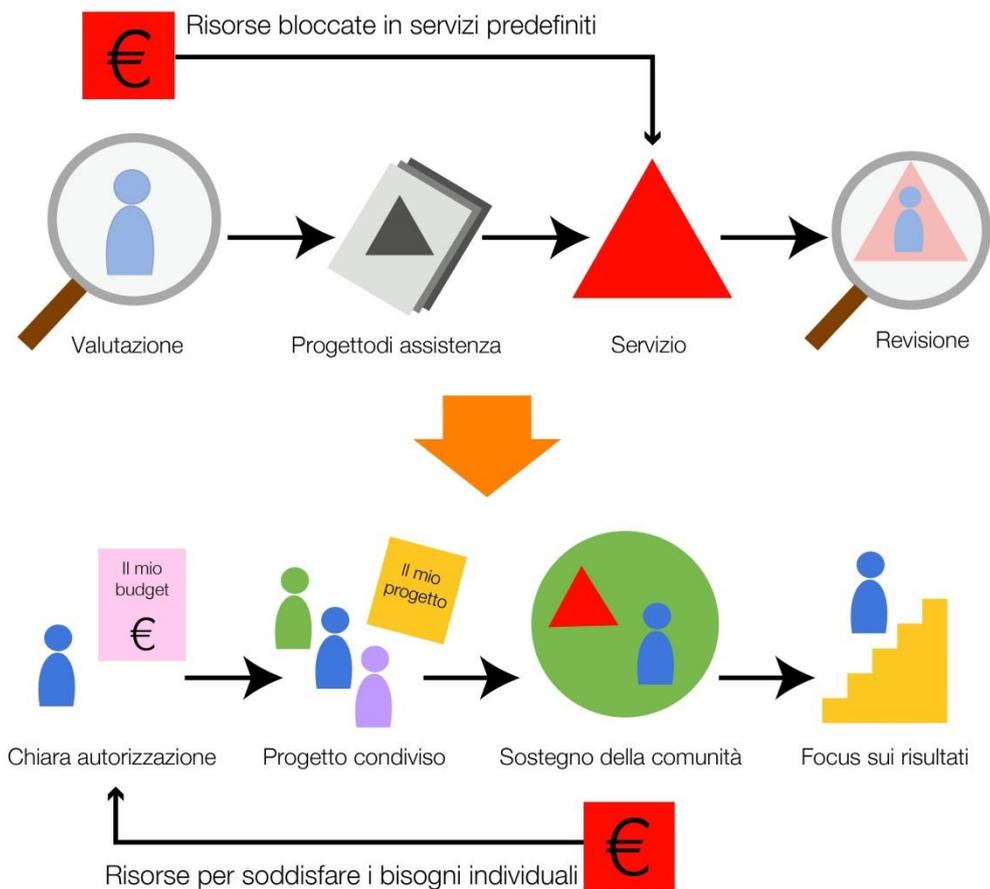
Un processo formale di valutazione può fare due cose:

1. chiarire se vi è un diritto a ricevere risorse finanziarie che possono essere utilizzate per ottenere un sostegno, e
2. fornire un'indicazione del livello di risorsa disponibile.

Il termine "ammissibilità" è spesso usato insieme all'idea di valutazione - la valutazione è un giudizio sull'idoneità della persona a beneficiare di un sostegno retribuito in base ai criteri utilizzati per determinarlo in un settore. Se la persona non viene giudicata idonea al sostegno, ha il diritto di essere informata dei motivi di tale decisione e di ricevere spiegazioni in merito. Per molte persone, anche se sono valutate come non idonee a ricevere un sostegno finanziario, può essere utile ricevere informazioni e/o collegarsi con i gruppi comunitari e le risorse della zona. Spesso i processi di valutazione in un'area variano a seconda di fattori quali l'età e la necessità di assistenza della persona che ha bisogno di sostegno. Ad esempio, i processi di valutazione sono diversi per i bambini e gli adulti con disabilità.

Il modo in cui viene deciso il livello di risorse che potrebbe essere disponibile sarà attraverso un processo di assegnazione delle risorse. L'assegnazione delle risorse descrive semplicemente il processo che è stato avviato per decidere il probabile livello di budget a cui una persona può accedere in un'area, sulla base della valutazione del livello del sostegno aggiuntivo richiesto. I sistemi di assegnazione delle risorse sono sempre un equilibrio tra le regole, o "criteri", e il giudizio professionale di coloro che attuano le regole. Qualunque sia il processo utilizzato, tuttavia, è importante che ciò porti la persona a scoprire il livello di budget indicativo di cui dispone - spesso descritto come "assegnazione indicativa anticipata delle risorse". Queste informazioni sono necessarie per consentire alla persona di fare delle scelte e utilizzare il budget nel miglior modo possibile quando prepara il proprio progetto di sostegno.

La figura 8 sottolinea come questo approccio sia un passaggio da un modo predefinito di fare le cose che si concentra sulla fornitura di servizi gestiti, in cui il finanziamento è legato a servizi pre-committenti, a un modo di lavorare dove ciò che qualcuno vuole ottenere - i risultati personali e la vita che desidera - è lo scopo principale del sostegno e le risorse disponibili possono essere utilizzate in modo flessibile per raggiungere questo obiettivo.



[fig8]

Il processo di valutazione, tuttavia, non dovrebbe solo portare ad un'indicazione del livello di budget disponibile, ma anche contribuire ad aiutare la persona a identificare tutte le risorse a sua disposizione. Queste includono la famiglia e le risorse della comunità che la persona può utilizzare per raggiungere i propri obiettivi personali. Queste sono talvolta descritte come la "vera ricchezza" della persona, in quanto descrivono tutte le risorse a cui una persona può accedere per raggiungere le cose che desidera.

Pensare e pianificare quale sia il giusto sostegno

Qualunque sia il modo in cui è stato organizzato il sostegno auto-gestito nel tuo territorio, sarà fondamentale che le persone ricevano il giusto sostegno per aiutarli a pensare e pianificare. La prima domanda che dovrebbe essere posta in qualsiasi processo di pianificazione del sostegno è: *"Chi sono le persone che vuoi che ti aiutino a sviluppare il tuo progetto?"*. Alcune persone potranno e vorranno sviluppare un progetto solo con coloro che li amano e si prendono cura di loro; altre preferiranno avere un sostegno aggiuntivo per farlo. Ci dovrebbe essere una serie di modi in cui le persone possono ottenere l'aiuto e il sostegno di cui hanno bisogno quando sviluppano un progetto, compreso l'accesso al sostegno tra pari e parlare con altre persone che già gestiscono il proprio sostegno.

Un progetto di sostegno è semplicemente un progetto che descrive ciò che una persona vuole raggiungere e come intende utilizzare le risorse a sua disposizione per ottenere il giusto sostegno per farlo. Dovrebbe rispondere alle seguenti domande essenziali:

- Cosa ti interessa? Cosa vuoi ottenere?
- Cosa ritieni importante per te? Cosa è importante per te?
- Come sarai sostenuto - quando, dove e come?
- Come intendi utilizzare le risorse a tua disposizione, compreso il budget disponibile, per raggiungere gli obiettivi che ti interessano e i risultati che sono stati concordati?
- Come gestirai, organizzerai e indirizzerai il tuo sostegno, compresa la gestione del denaro?
- Come manterrai il controllo e prenderai le decisioni? Chi altro potrebbe essere coinvolto nelle decisioni e nelle scelte e quando verranno coinvolti?

Un processo di pianificazione del sostegno non dovrebbe essere prescrittivo, ma dovrebbe essere un modo per esplorare le possibilità, mantenere aperte le opzioni e le opportunità, e pensare realmente a come meglio raggiungere i risultati personali che sono stati identificati e concordati. Come operatori del settore, se siete

coinvolti nella pianificazione del sostegno, il vostro ruolo è quello di aiutare la persona per cui lavorate ad assumere il controllo che desidera e prendere le decisioni che può su come vuole dirigere il proprio sostegno. Per alcune persone che hanno bisogno di ulteriore aiuto per esprimere le loro opinioni, sarà utile sviluppare un "accordo decisionale" per essere chiari su quando e da chi saranno prese le decisioni. Questo sarà utile anche se la capacità decisionale della persona varia a seconda delle circostanze e/o del suo benessere.

Le opzioni possibili per fare in modo che ciò avvenga

Come operatore del settore, dovrete conoscere le opzioni che le persone possono scegliere nel tuo paese o nel tuo territorio quando gestisce il proprio sostegno. Questo potrebbe significare che le opzioni formali previste dalla legge e/o semplicemente i modi in cui le persone possono in pratica scegliere di essere coinvolte nella "personalizzazione" del proprio sostegno, in modo da avere più scelta, controllo e flessibilità nella propria vita. Questo significherebbe garantire che la persona per cui lavori possa fare più scelte e avere più controllo su come, quando, dove e in che modo essere sostenuta, indipendentemente dall'opzione formale di sostegno auto-gestito che ha scelto. Per esempio, anche se la persona per cui lavori vive in un ambiente residenziale o di gruppo, puoi lavorare con la persona per capire realmente ciò che conta veramente per lei e assicurarti che il sostegno che lei e gli altri forniscono corrisponda a questo.

Si dovrebbe anche scoprire se ci sono informazioni accessibili disponibili in diversi formati che possono essere utilizzati quando si parla e si spiega il sostegno auto-gestito. Qualunque siano le circostanze nel vostro paese o territorio, tuttavia, come operatori del settore, dovrete mantenere i principi del sostegno auto-gestito in primo piano quando vi impegnate con le persone.

Il contesto giuridico, culturale, sociale e comunitario può variare, ma il tuo ruolo di operatore del settore è sempre quello di rispettare e sostenere i diritti umani essenziali della persona per cui lavori per avere la massima scelta e controllo sul proprio sostegno.

Riesame e adeguamento del sostegno

Mettere in pratica il sostegno auto-gestito significa essere in grado di riflettere e rivedere ciò che funziona bene e ciò che non funziona bene; e poter effettuare cambiamenti e migliorare le cose dopo aver pensato a queste domande. Questo dovrebbe essere un processo dinamico in cui la persona guarda di nuovo verso ciò che voleva raggiungere, controllando i modi in cui attualmente gestisce il proprio sostegno, e pensando e pianificando di nuovo per vedere se ci sono modi diversi e/o migliori in futuro che la aiutino a raggiungere i propri risultati personali.

CIÒ CHE DEVI ESSERE IN GRADO DI FARE

Come operatore del settore, è necessario essere in grado di parlare alla persona del sostegno auto-gestito e aiutarla a decidere il livello di controllo che vuole sul proprio sostegno. Quando lo si conosce, è necessario assicurarsi sempre che il sostegno sia organizzato e fornito in modo tale da aiutare la persona a prendere il controllo che desidera. È importante nel tuo ruolo che, anche se non hai tutte le informazioni su come il sostegno auto-gestito può funzionare nel tuo territorio o paese, sai come e dove puoi aiutare qualcuno a ottenere informazioni, consigli e sostegno.

Si può anche essere coinvolti o avere una responsabilità specifica per alcuni aspetti del sostegno di una persona. Questo significa, ad esempio, che potresti essere coinvolto nell'aiutare la persona a ricercare i sostegni e le attività della comunità disponibili a livello locale; o pensare all'assistenza necessaria per organizzare il giusto supporto per una particolare attività; o come la persona può rimanere in contatto con persone importanti nella sua vita; o come sviluppare e/o rivedere il suo progetto di sostegno.

Come abbiamo descritto nella sezione dedicata a ciò che è necessario sapere di questo capitolo e che descriveremo più avanti nel capitolo 4, pensare e pianificare con la persona ciò che conta per lei e come utilizzerà tutte le risorse a sua disposizione per raggiungere ciò che conta, è un aspetto particolarmente importante per mettere in pratica il sostegno auto-gestito. Descriviamo, nella sezione dedicata di questo

capitolo a ciò che è necessario conoscere, gli elementi essenziali da includere in un piano e ci sono numerosi strumenti di pianificazione per l'assistenza e per il sostegno che sono stati sviluppati per facilitare questo processo.

ATTIVITÀ

1. Guarda il seguente cortometraggio (in lingua inglese) che descrive come mettere in pratica il sostegno auto-gestito:

<https://www.youtube.com/watch?v=F3RpntXzhml>



2. Scopri i processi di valutazione che una persona con disabilità dovrebbe seguire per accedere al sostegno auto-gestito nel tuo territorio. Descrivi questo processo nel modo più semplice possibile.
3. Ricerca le diverse opzioni pratiche con le quali una persona potrebbe scegliere di indirizzare il proprio supporto nella tua zona o paese e se le informazioni su di esse sono disponibili in formati accessibili. Scrivi i tuoi pensieri sui vantaggi e gli svantaggi di ogni diversa opzione per qualcuno che conosci bene.
4. Consulta gli strumenti di pianificazione che abbiamo condiviso su www.selfdirectedsupport.eu. Pensa a qualcuno che conosci bene e come e in che modo questi strumenti potrebbero essere utilizzati per assicurarsi che il sostegno a cui accedono sia realmente basato su ciò che conta per loro. Come pensi che potrebbe essere il loro progetto di sostegno?

Capitolo 4

Il ruolo dell'operatore del settore

La sezione di questo capitolo dedicata a **ciò che è necessario sapere** descrive il ruolo di un operatore del settore e ciò che è necessario sapere sul sostegno auto-gestito. Questo include la conoscenza delle risorse locali e dove le persone possono avere accesso a maggiori informazioni, consigli e sostegno, se necessario.

In questo capitolo, le cose che **devi essere in grado di fare** sono:

- aiutare le persone a capire e ad orientarsi nel sistema locale di sostegno auto-gestito e descrivere le opzioni a disposizione delle persone a livello locale;
- utilizzare le competenze necessarie per aiutare le persone ad orientare il proprio sostegno e a sviluppare un rapporto efficace e adeguato al proprio ruolo e al coinvolgimento con la persona;
- essere in grado di aiutare le persone a pensare, pianificare, organizzare e accedere al giusto sostegno.

Il risultato di apprendimento per questo capitolo è che dovresti essere in grado di descrivere il tuo ruolo di operatore del settore e i modi in cui puoi sostenere efficacemente le persone per essere in grado di gestire il proprio sostegno. Dovresti comprendere alcune delle competenze fondamentali di cui hai bisogno ed essere in grado di dimostrarle nel tuo rapporto con persone che hanno bisogno di ulteriore sostegno.

CIÒ CHE DEVI SAPERE

Descriviamo un operatore del settore come un qualsiasi operatore nel campo dell'istruzione, della sanità e del settore sociale, dell'assistenza sociale e dello sviluppo della comunità che abbia un contatto diretto con le persone. Stiamo usando il termine operatori del settore/“in prima linea” semplicemente per identificare che hai contatti regolari con le

persone e la responsabilità di assicurarti che ricevano il giusto sostegno per loro.

La prima cosa che devi sapere come operatore del settore, tuttavia, è che non devi pensare che hai bisogno di sapere tutto!

Quello che devi sapere sul sostegno auto-gestito dipenderà in una certa misura dal tuo ruolo specifico, anche se tutti hanno un ruolo importante da svolgere per garantire che le persone possano ottenere il sostegno e i servizi che sono adeguati per loro. Il tuo compito è quello di rendere il più facile e semplice possibile per la persona di fare scelte consapevoli, per capire il grado di scelta e controllo che desidera e come desidera esercitarlo. Nel tuo ruolo, potresti non essere la persona migliore per condividere informazioni dettagliate sul sostegno auto-gestito, o essere la persona giusta per aiutare ad organizzare la pianificazione con la persona, ma se questo è il caso, dovresti sapere dove la persona per cui lavori può accedere a maggiori informazioni, consigli e fornire sostegno se necessario.

CIÒ CHE DEVI ESSERE IN GRADO DI FARE

Aiutare le persone a comprendere e orientarsi nel sistema e descrivere le opzioni disponibili

Per fare questo è necessario conoscere e comprendere il sistema locale di sostegno auto-gestito e le diverse opzioni che una persona può scegliere. È anche necessario conoscere le risorse locali di sostegno e consulenza indipendenti e i diversi tipi di sostegno che possono essere disponibili nel tuo territorio per aiutare le persone a sviluppare un progetto di sostegno. Naturalmente non significa che si deve sentire il bisogno di sapere tutto sul sistema e le pratiche locali, ma semplicemente che si dovrebbe essere in grado di rendere più facile per la persona di comprendere e navigare nel sistema e facilitare i modi in cui la persona può entrare in contatto con altre persone se questo è utile a loro.

Utilizzare le competenze necessarie per aiutare le persone a gestire il proprio sostegno e sviluppare un rapporto efficace con la persona per cui lavori

Come operatore del settore, devi essere in grado di dimostrare le seguenti abilità nel tuo rapporto con le persone per cui lavori:

Ascolto attivo

Ascolto attivo significa ascoltare pienamente ciò che la persona sta cercando di dirti - prestare la massima attenzione alla persona con cui stai comunicando; parafrasando, riassumendo; riflettendo pensieri e sentimenti. È più di un semplice uso delle orecchie, ma è l'ascolto che usa anche tutti gli altri sensi: usare gli occhi e il rapporto con la persona per capire meglio ciò che comunica. Quando si ascolta attivamente è anche necessario mostrare alla persona che si è in contatto con i segni verbali e non verbali della comunicazione, ad esempio rispecchiando l'umore dell'oratore, dando contatto visivo, sorridendo, a seconda dei casi.

La capacità di stare davvero al fianco della persona

Questo significa capire veramente la persona per cui lavori e le cose che sono importanti per lei, e come quando ascolti attivamente, mostrandole anche che capisci ed empatizzi con lei. Si tratta anche di sviluppare una relazione, basata sulla fiducia e onestà, in cui la persona può credere a ciò che le dici e ha fiducia nel fatto che le cose che dici che farai saranno realizzate e/o, naturalmente, che spiegherai quando altre cose ostacoleranno il percorso.

Mostrare rispetto ed essere premuroso e riflessivo

Mostrare rispetto significa ascoltare pienamente la persona e affiancarla nei modi che abbiamo descritto. Significa anche essere positivi e incoraggianti con la persona e aiutarla a riconoscere i suoi punti di forza, i suoi talenti, i suoi pregi e le cose alle quali fornisce il proprio contributo, la propria comunità e il mondo intero. Essere premurosi e riflessivi significa considerare realmente la persona e il probabile impatto di ciò che si fa e ciò che si dice, così come dare l'opportunità e prendere il tempo di pensare alle cose e considerare realmente altri modi di farle.

Essere coinvolti e interessati

Essere coinvolti e interessati significa dare alla persona la giusta attenzione nel miglior modo possibile e non essere distratti da altre cose che stanno accadendo nel lavoro o nella vita in generale. Al fine di essere in grado di dimostrare questo come operatore del settore, è necessario essere consapevoli delle cose che si possono facilmente ottenere in modo da essere pienamente coinvolti e interessati e avere un piano sui modi in cui è possibile cambiare il modo in cui interagisci, se qualcosa ti sta distraendo.

Aiutare le persone a pensare, pianificare, organizzare e accedere al giusto sostegno

Il tuo coinvolgimento nell'aiutare qualcuno a pensare, pianificare, organizzare e accedere al giusto sostegno per sé varia a seconda del tuo ruolo. Puoi essere qualcuno che indica semplicemente alla persona per cui lavori la giusta direzione verso luoghi e persone che possono fornire le giuste informazioni, consigli e sostegno; oppure puoi essere qualcuno che ha sviluppato un rapporto con la persona attraverso il tuo ruolo, il che significa che sarai coinvolto nell'aiutarla a riflettere su come, quando, con chi e in che modo vuole essere sostenuta.

L'arte della conversazione e del dialogo

La capacità di avere una "buona conversazione" è al centro del coinvolgimento delle persone nel raggiungimento dei propri risultati personali, indirizzando il proprio sostegno. Una buona conversazione può significare molte cose, ma è probabile che comporti l'uso delle competenze chiave che abbiamo descritto sopra per facilitare e sostenere le opportunità della persona di pensare e pianificare realmente ciò che conta per lei e come raggiungere questo obiettivo. Oltre ad usare questa conversazione per identificare e chiarire ciò che la persona vuole raggiungere, tuttavia, il processo stesso può costruire fiducia e migliorare il benessere quando la persona comincia a credere di essere realmente ascoltata e che la sua voce conta.

ATTIVITÀ

1. Guarda il cortometraggio (in lingua inglese) che è stato sviluppato insieme a questo manuale nell'ambito del progetto Skills sul ruolo dell'operatore del settore

http://in-controlscotland.org/skills_animation-english/



Dopo aver visto il video, pensa al ruolo che hai attualmente e come pensi che le competenze menzionate si riferiscano al tuo lavoro? Guarda di nuovo il filmato e vedi se ce ne sono altre che ti sono sfuggite!

2. Parlane con un collega di fiducia e digli che vuoi provare dei modi per utilizzare le tue abilità come operatore del settore. Se ti senti coraggioso, chiedi a un'altra persona di unirsi a te, il cui ruolo è osservare e dare un feedback su ciò che vede. Trova un argomento comodo di cui parlare con il tuo collega, magari ponendogli alcune delle domande essenziali per sviluppare un progetto di sostegno. Cerca deliberatamente di utilizzare alcune delle competenze che abbiamo descritto in questo manuale quando parli con il tuo collega di fiducia. Scrivi cosa pensi di fare con questo compito e le competenze che hai trovato facili da dimostrare e quelle che sono state più difficili. Chiedi un feedback costruttivo anche al tuo collega e a qualsiasi osservatore su come si sono sentiti.
3. Alla fine del manuale, prenditi qualche minuto per pensare a cosa significa tutto questo per te. Quali sono le sfide per te nel tuo ruolo e quali opportunità si presentano per te per fare qualcosa di diverso? Pensa ad un primo passo positivo che puoi impegnarti a compiere, che migliorerà la scelta, il controllo e la flessibilità del

sostegno a disposizione di chi lavora per te. Scrivi il tuo primo passaggio, tienilo al sicuro e metti una nota nel tuo diario per guardarlo di nuovo tra un mese per vedere se sei stato in grado di eseguirlo.

Infine, ci auguriamo che tu abbia trovato questo manuale utile nel tuo ruolo di operatore del settore!

Grazie per averci dedicato del tempo per pensare al sostegno auto-gestito e a come contribuire a metterlo in pratica.

Non dimenticare di controllare tutte le altre risorse:

www.selfdirectedsupport.eu



SKILLS Partners



Kehitysvammaisten Palvelusäätiö (KVPS) - The Service Foundation for People with Intellectual Disability è l'associazione nazionale finlandese che fornisce servizi alle persone con disabilità.



The Centre for Welfare Reform è una comunità indipendente di persone che lavora per l'uguaglianza e la diversità.



Anffas Onlus è una delle più grandi associazioni di genitori, familiari e amici di persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo che lavora a livello nazionale dal 1958.



EASPD – European Association of Service providers for Persons with Disabilities - è una grande associazione con 130 membri che rappresentano circa 15.000 servizi in tutta Europa.



In Control Scotland (ICS) è un'organizzazione no profit che lavora per far conoscere e promuovere i principi e i valori del Self-Directed Support.



Co-funded by the Erasmus+ Programme of the European Union