



MANUALE SULLA VITA INDIPENDENTE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Finanziamento:

Programma Erasmus+, Agenzia Nazionale per i Programmi Educativi Europei e la Mobilità in Macedonia del Nord.

Responsabile del progetto:

Centro per l'attivismo giovanile - Krik; Macedonia del Nord

Partner:

Fondazione Zanandrea; Italia

Edra; Grecia

Monikom DOOEL; Macedonia del Nord

Autori:

Evgenija Janakieska

Enrico Taddia

Maria Cosma

Chiara Martini

Rossana Gallerani

La "Guida per la Vita Indipendente delle Persone con Disabilità" è il risultato del progetto Percorso verso la Vita Indipendente delle Persone con Disabilità - PROGRESS.

Marzo, 2024

Sommario

Riassunto	1
Risultati principali	3
1. Introduzione	5
2. Metodologia 1	6
2.1 Panoramica del quadro giuridico, dei documenti strategici e delle politiche internazionali che regolano la portata dei servizi sociali e dei modelli di finanziamento e analisi documentale delle risorse secondarie in materia di self-advocacy	7
2.2 Facilitazione di gruppi di discussione.	7
2.3 Svolgimento di un sondaggio tramite la piattaforma Google Forms	8
2.4 Casi di studio sulle migliori pratiche di attività di self-advocacy di successo e di acquisizione dell'indipendenza delle persone con disabilità.	8
3. Analisi documentale delle risorse disponibili	9
Panoramica del quadro giuridico che regola la portata dei servizi sociali e dei modelli di finanziamento.	13
3.1 Repubblica di Macedonia del Nord	13
3.1.1 Quadro legislativo per la regolamentazione delle risorse finanziarie dei servizi sociali.	16
3.1.2. Implementazione e monitoraggio	20
3.2 Italia	21
3.2.1 Quadro legislativo per la regolamentazione delle risorse finanziarie dei servizi sociali.	24
3.2.2 Implementazione e monitoraggio	25
3.3. Grecia	26
3.3.1 Quadro legislativo per la regolamentazione delle risorse finanziarie dei servizi sociali.	29
3.3.2 Implementazione e monitoraggio	31
3.4 Confronto delle risorse di finanziamento disponibili per i servizi sociali che contribuiscono alla vita indipendente delle persone con disabilità in Italia, Grecia (Stati membri dell'UE) e Macedonia del Nord (candidati all'UE)	31

3.4.1. Italia	32
3.4.2. Grecia	33
3.4.3. Repubblica di Macedonia del Nord (nazione non appartenente all'UE)	34
3.4.4 Differenze chiave nelle risorse di finanziamento in Italia e Grecia rispetto alla Macedonia del Nord.	35
Analisi documentale sulle risorse disponibili sulla Self-advocacy delle persone con disabilità.	37
3.5 Self-advocacy, supporto decisionale e assistenza personale.	37
3.5.1. Self-advocacy	37
3.5.2. Processo decisionale supportato	40
3.5.3 Assistenza Personale	41
3.5.4 Confronto tra i finanziamenti del servizio sociale di Assistenza personale in Italia, Grecia e in Macedonia del Nord.	43
4. Analisi del sondaggio condotto tramite la piattaforma Google Forms.	49
4.1 Principali aspetti dell'indagine condotta.	50
4.2 Risultati dell'indagine eseguita.	52
4.2.1. Organizzazione e finanziamento dei servizi sociali per potenziare l'autonomia delle persone con disabilità.	52
4.2.2. Programmi di self-advocacy per persone con disabilità	78
5. Analisi dei focus group condotti.	85
5.1 Modelli di finanziamento per servizi sociali e programmi che potenziano l'autonomia delle persone con disabilità.	86
5.2. Autodeterminazione, self-advocacy e supporto nel processo decisionale di individui con disabilità.	88
6. Programma di formazione sulle componenti fondamentali della Self-Advocacy	90
Giorno 1: Introduzione alla self-advocacy	90
Giorno 1: Workshop 1: Concetto di self-advocacy	91
Giorno 1: Workshop 2: Self-advocacy assistita e non assistita	95
Giorno 2: Componenti chiavi della self-advocacy	99
Giorno 2: Workshop 1: Conoscenza di sé	102
Giorno 2: Workshop 2: Conoscenza dei propri bisogni	106
Giorno 2: Workshop 3: Presa di decisioni e strategie per soddisfare i propri bisogni	112

Scenario 1: Selezionare un'attività extracurricolare	107
Scenario 2: Scegliere uno spuntino salutare	108
Scenario 3: Pianificare di un'attività ricreativa	109
Giorno 3: Self-advicacy nell'ambiente lavorativo	112
Giorno 3: Workshop 1: Concetto di self-advocacy nell' ambiente lavorativo	113
Giorno 3: Workshop 2: Strategie di self-advvcacy per migliorare le condizioni lavorative.	117
Giorno 3: Workshop 3: Strategie di self-advocacy per ottenere una retribuzione più elevata in ambito lavorativo.	121
Scenario 1: Presentazione dei risultati e del valore	122
Scenario 2: Negoziazione del salario durante la revisione delle prestazioni	123
Scenario 3: Richiesta di adeguamento del salario a causa delle maggiori responsabilità	124
7. Casi di studio sulle migliori pratiche di self-advocacy.	123
7.1 La Macedonia del Nord: "Il cambiamento proviene dai giovani": rivendicare uno sviluppo inclusivo nel comune di Kisela Voda.	127
7.2. Italia: Programma "Io Cittadino" di ANFFAS	129
7.3. Grecia: Acquisizione di libertà e indipendenza: il caso di K.	130
Conclusioni	133
Raccomandazioni	135
Allegati	137
Domande per la conduzione di focus group	137
Domande del sondaggio	139
Bibliografia	141

Riassunto

La deistituzionalizzazione è un processo politico e sociale che mira a favorire il passaggio degli individui, in particolare delle persone con disabilità, dall'assistenza istituzionale in contesti isolati a unità abitative indipendenti. Un'efficace deistituzionalizzazione si verifica quando una persona che viveva in un istituto ottiene l'opportunità di diventare un cittadino attivo e di gestire la propria vita, con il supporto necessario. Un elemento fondamentale di questo processo è la disponibilità di alloggi accessibili e convenienti nella comunità, insieme all'accesso ai servizi pubblici, all'assistenza personale e al supporto tra pari. Inoltre, la deistituzionalizzazione implica la prevenzione di future istituzionalizzazioni. L'obiettivo principale della deistituzionalizzazione è garantire pari opportunità alle persone con disabilità di vivere nelle proprie famiglie e di realizzare appieno il proprio potenziale, con un particolare focus sull'autonomia, l'autodeterminazione e l'indipendenza delle persone con disabilità.

La Macedonia del Nord, l'Italia e la Grecia stanno attuando strategie nazionali per la deistituzionalizzazione e, tramite questa Guida per la vita indipendente, saranno fornite informazioni sulle principali sfide, priorità e opportunità legate ai fondi finanziari disponibili. Un altro aspetto rilevante della deistituzionalizzazione è la partecipazione attiva delle persone con disabilità e l'ascolto delle loro voci.

Lo scopo di questa guida è 1) determinare la situazione attuale in Macedonia del Nord, Italia e Grecia sullo stato di avanzamento dell'attuazione della deistituzionalizzazione, analizzare le attuali opzioni di finanziamento, esplorare ulteriori opzioni per il sostegno finanziario per migliorare i servizi sociali nella comunità e 2) fornire

conoscenze e migliori pratiche per l'autodeterminazione, l'autodifesa e il supporto al processo decisionale delle persone con disabilità intellettiva.

Per la creazione di questa Guida, sono stati impiegati i seguenti 5 strumenti metodologici: analisi documentale delle risorse disponibili e panoramica del quadro giuridico a livello nazionale e internazionale, conduzione di discussioni guidate con gruppi di discussione per individui con disabilità, genitori e caregiver; esecuzione di sondaggi con individui con disabilità, genitori e caregiver; organizzazioni e istituzioni e casi studio sulle migliori prassi.

Le raccomandazioni su questo argomento sono conformi alle Linee guida comuni europee sulla deistituzionalizzazione e alle strategie internazionali.

Risultati principali

1) I fondi pubblici nazionali esistenti forniti dalle istituzioni pubbliche in ciascuno dei paesi: Macedonia del Nord, Italia e Grecia non sono sufficienti per raggiungere la completa deistituzionalizzazione e per implementare tutti i servizi sociali come: vivere nella comunità, assistenza nell'assistenza domiciliare e personale. Il passo fondamentale nel percorso verso una vita indipendente per le persone con disabilità è il processo di deistituzionalizzazione. In ciascuno dei tre paesi, i progressi della deistituzionalizzazione si collocano su livelli diversi. Tuttavia nessun paese ha ancora sviluppato una completa deistituzionalizzazione, inclusione e integrazione delle persone con disabilità e servizi sociali mirati alle esigenze individuali dei beneficiari.

2) L'assistenza personale è fondamentale per favorire l'indipendenza delle persone con disabilità, consentendo loro di condurre una vita autonoma e partecipare al processo decisionale. Sebbene la Macedonia del Nord, l'Italia e la Grecia abbiano sviluppato questo servizio sociale a un certo livello, nessuno di questi paesi lo ha completamente implementato e finanziato in modo da renderlo accessibile a tutte le persone che ne hanno bisogno. Un passo cruciale per potenziare l'Assistenza Personale è adottare un approccio centrato sulla persona nella progettazione e nell'erogazione di questo servizio, che includa tutti gli aspetti del supporto: l'auto-curare, l'istruzione, il lavoro, il tempo libero e il processo decisionale. Tuttavia, attualmente i finanziamenti nazionali sono insufficienti per garantire una piena integrazione di questo servizio.

3) Le attuali condizioni di vita e i servizi sociali per le persone con disabilità possono essere migliorati senza richiedere finanziamenti aggiuntivi. Ciò può essere realizzato tramite:

- Miglioramento delle attività all'interno delle unità abitative per i beneficiari non retribuiti.
- Aumento delle attività all'aperto e attuazione della terapia occupazionale tramite la rete di tutori che operano nelle residenze assistite.
- Creare una rete di amicizie che sostenga i beneficiari al fine di favorire una maggiore socializzazione, comunicazione e comunione.

4) Maggiori risorse finanziarie stanziare significano migliori condizioni di vita e servizi sociali di qualità superiore in grado di fornire un migliore supporto alle persone con disabilità, alle loro famiglie e agli operatori sanitari. Se verranno stanziati più fondi dalle istituzioni nazionali, dai fondi dell'UE e dalle aziende del settore privato. Ciò può portare a:

- Miglioramento delle condizioni di vita all'interno delle unità abitative: migliori soluzione abitative, aumento del personale sanitario impiegato, miglioramento delle attività quotidiane non retribuite e retribuite.
- Istruzione e formazione continua per gli operatori sanitari al fine di sviluppare livelli più elevati di conoscenze, abilità e competenze.
- Attuazione dei servizi sociali di assistenza personale e sviluppo di una solida rete con assistenti personali sufficiente per essere assegnati o impiegati da persone con disabilità.
- Dispersione regionale di centri diurni che saranno equamente a disposizione di tutti i beneficiari e delle loro famiglie

1. Introduzione

Essenziale per il raggiungimento dell'indipendenza, è mirare a favorire uno sviluppo migliore e più efficiente del processo di deistituzionalizzazione che crea un ambiente migliore e più favorevole per la vita autonoma delle persone con disabilità, flussi finanziari stabili e piattaforme per l'auto-tutela.

In questo contesto, la nostra ricerca approfondisce l'analisi dei fondi pubblici nazionali e internazionali, l'attuale organizzazione della deistituzionalizzazione che contribuisce all'indipendenza delle persone con disabilità e la partecipazione attiva ai processi ai processi di elaborazione delle politiche e di decisione per temi riguardanti le persone con disabilità. Gli attuali modelli di organizzazione della vita indipendente delle persone con disabilità coprono solo le modalità di vita e il sostegno di base. I programmi finanziari sono accompagnati da diversi livelli di condizioni e requisiti che impediscono alle persone con disabilità di vivere in modo più indipendente.

Quello che manca visibilmente nel discorso è un'equa partecipazione delle persone con disabilità, che contribuirà a rendere le piattaforme attuali più efficienti senza richiedere fondi aggiuntivi e fornire indicazioni per opportunità ancora migliori e più ampie utilizzando risorse finanziarie provenienti da diverse risorse disponibili per organizzazioni e istituzioni.

Attraverso questa ricerca si mira a colmare le lacune critiche nella comprensione del successo del progresso verso una vita indipendente.

2. Metodologia

Al fine di analizzare dettagliatamente il quadro giuridico della legislazione nazionale e internazionale per la deistituzionalizzazione, insieme agli atti e documenti che regolano le opzioni di finanziamento dei meccanismi, servizi e strumenti di deistituzionalizzazione, è stata seguita la seguente metodologia con quattro componenti principali:

1. Analisi del quadro giuridico, dei documenti strategici e delle politiche internazionali che regolano la portata dei servizi sociali e dei modelli di finanziamento e panoramica delle risorse secondarie disponibili per la Self-Advocacy.
2. Organizzazione di focus group con genitori, individui con disabilità e caregiver.
3. Conduzione di un'indagine sulla piattaforma digitale Google Forms per misurare le esperienze, le percezioni e le opinioni dei seguenti tre gruppi target: persone con disabilità, familiari, amici e caregiver familiari; professionisti che lavorano con persone con disabilità, assistenti professionali e personali e organizzazioni che forniscono servizi sociali per il gruppo target.
4. Studio di casi con pratiche efficaci per l'autotutela delle persone con disabilità dalla Macedonia del Nord, dall'Italia e dalla Grecia.

2.1 Analisi documentale delle risorse disponibili

È stata eseguita un'analisi delle leggi nazionali che disciplinano i diritti delle persone con disabilità, nonché una valutazione degli statuti, delle leggi regionali, delle strategie nazionali e dei piani d'azione dedicati ai diritti delle persone con disabilità, alle strategie nazionali e ai piani d'azione per la deistituzionalizzazione, e alle leggi che regolano i servizi sociali per le persone con disabilità. Inoltre, sono state esaminate le convenzioni internazionali firmate e ratificate dai governi della Macedonia del Nord, dell'Italia e della Grecia. In parallelo all'analisi del quadro giuridico, è stata condotta un'analisi delle risorse secondarie disponibili sull'autotutela.

2.2 Facilitazione di Focus Group

Sono stati condotti tre focus group con i seguenti gruppi target: persone con disabilità, beneficiari di servizi sociali, genitori e tutori legali, caregiver familiari e professionali e rappresentanti di organizzazioni che lavorano con persone con disabilità. I focus group sono stati condotti in Macedonia del Nord, Italia e Grecia.

2.3 Conduzione di un sondaggio tramite la piattaforma Google Forms

È stato condotto un sondaggio per identificare i problemi principali, le sfide e le priorità per diversi gruppi target: individui con disabilità, genitori e tutori legali, operatori sanitari familiari, operatori sanitari professionisti e organizzazioni. I problemi, le sfide e le priorità individuati erano fondamentali per riconsiderare i modelli attuali di finanziamento dei servizi sociali per i beneficiari, offrendo una migliore comprensione dei finanziamenti a livello nazionale e internazionale e un'ulteriore analisi delle possibili opzioni di finanziamento non sfruttate per migliorare i servizi personalizzati per le esigenze delle persone con disabilità e delle loro famiglie. L'indagine è stata diffusa tramite i canali dei social media delle organizzazioni partner, le mailing list dei gruppi target e con il coinvolgimento diretto dei partecipanti identificati in base agli obiettivi dell'indagine.

2.4 Casi di studio sulla Self-Advocacy

Sono stati identificati casi di studio che illustrano le migliori pratiche di self-advocacy per le persone con disabilità provenienti dai paesi partner del progetto Macedonia del Nord, Italia e Grecia. Tali casi di studio sono finalizzati a favorire cambiamenti positivi, impatti e risultati nelle comunità locali coinvolte, nonché a promuovere una partecipazione inclusiva nei processi decisionali e politici insieme alle persone con disabilità.

3. Analisi Documentale delle risorse disponibili

Le persone spesso compiono azioni in modo automatico, per abitudine o per riflesso, senza pensarci o prepararsi in anticipo. Si svegliano, si vestono, si lavano, mangiano e si dirigono al lavoro o ad altre attività quotidiane. Queste azioni, che per la maggior parte delle persone sono scontate, rappresentano una sfida per individui con disabilità. Per mantenere l'indipendenza, è necessario trovare soluzioni pratiche.

I principi della vita autonoma sono:

- Assumere la responsabilità della propria vita e delle proprie azioni,
- Il diritto alla vita in società,
- Il diritto e la responsabilità di esprimersi autonomamente,
- Design universale,
- Accesso ai servizi pubblici e alle altre risorse territoriali che favoriscono l'integrazione in ogni ambito della vita (istruzione, lavoro, cultura, sport, politica, tempo libero, sessualità, genitorialità, ecc.).

Negli anni '60, le persone con disabilità iniziarono a opporsi all'idea di essere considerate una categoria speciale bisognosa di assistenza. La società riteneva comunemente che gli individui con disabilità non fossero in grado di badare a se stessi. Le origini del movimento per la vita indipendente affondano nelle lotte per i diritti di altri gruppi svantaggiati (diritti delle donne, diritti LGBT, movimenti studenteschi, lotte contro il razzismo e la xenofobia, movimenti per i consumatori, ecc.), che hanno ispirato le persone con disabilità a rivendicare il diritto a una vita autonoma.

Il movimento ha contribuito significativamente a creare una realtà nuova e diversa, che comportava un distacco dalla classificazione delle persone con disabilità come pazienti passivi, indifesi e senza speranza che necessitavano di assistenza. Per influenzare i cambiamenti desiderati nella nomenclatura e nel trattamento, le persone disabili.

È stato essenziale sviluppare concetti che identificassero la propria identità e posizione come del tutto distinte. È emerso che i sistemi giuridici e politici non avrebbero preso sul serio le loro richieste e che la loro voce mancava di peso. La burocrazia si dimostrò troppo lenta nel rispondere, spingendoli ad adottare approcci più decisi e radicali per promuovere le proprie idee. Il risultato è stato un modo diretto ed efficace di informare e educare il pubblico in generale il pubblico in generale sulla disuguaglianza esistente. I politici non hanno potuto più ignorare il problema quando l'opinione pubblica ha preso coscienza della discriminazione e della violenza affrontate quotidianamente dalle persone disabili. Dopo aver esaurito le vie legali convenzionali, le persone con disabilità si sono ispirate ai movimenti per i diritti civili, impegnandosi in altre forme di protesta sociale come manifestazioni, boicottaggi, blocchi stradali e sit-in.

L'UCLA Berkeley è stata una delle prime università negli Stati Uniti ad accettare studenti disabili. Tuttavia, l'amministrazione universitaria li ha ospitati in un ospedale del campus, isolandoli funzionalmente dai loro coetanei e quindi dalla vita studentesca. Gli studenti si sono opposti e hanno costretto l'amministrazione a fornire pari opportunità relative alle condizioni di vita e istruzione degli studenti disabili. Gli studenti hanno unito attivamente gli sforzi per rimuovere le barriere all'interno e nei dintorni del campus. Hanno acquisito le competenze e le conoscenze necessarie per svolgere le attività quotidiane. Hanno imparato come assumere e formare assistenti per fornire l'aiuto fisico di cui avevano bisogno nella vita di tutti i giorni. Questo gruppo ha scoperto che vivere in un istituto priva le persone con disabilità della capacità di prendere decisioni sul proprio corpo e sul proprio stile di vita, e insieme a ciò le priva della loro libertà, dignità e rispetto di sé. La loro conclusione è che è sbagliato segregare o istituzionalizzare i disabili, indipendentemente dal loro stile di vita o dalla loro disabilità.

Nel 1972, un gruppo nel campus si trasferì in un collettivo e aprirono il primo centro abitativo indipendente. Chiesero un sostegno personalizzato – non come un lusso, ma come un diritto umano fondamentale. La loro battaglia era per “l'impossibile”: il diritto all'alloggio, all'assistenza personale, a trasporti pubblici accessibili, edifici e consulenza tra pari. In tutto il paese aprirono centri di vita indipendenti.

Ciò ha conferito loro il diritto di decidere dove e con chi desiderano vivere e chi li avrebbe sostenuti nei loro sforzi. È stato proprio l'attivismo di questi studenti con disabilità a Berkeley a alimentare il movimento per i diritti civili, che ha portato all'adozione dell'Americans with Disabilities Act, vietando la discriminazione contro le persone con disabilità in vari settori, tra cui lavoro, trasporti, edilizia pubblica, comunicazione e accesso ai servizi e ai programmi comunali.

Mentre le radici del movimento per la vita indipendente affondavano negli Stati Uniti, idee e movimenti simili si stavano sviluppando in Europa, soprattutto in Inghilterra. Gli attivisti inglesi hanno contribuito alla teoria conosciuta come "modello sociale della disabilità". Nell'aprile 1989, l'ENIL (Rete europea per la vita indipendente) ha organizzato una conferenza internazionale a Strasburgo focalizzata sui servizi di assistenza personale. Hanno riconosciuto l'assistenza personale come il fulcro della vita indipendente, poiché consente alle persone con disabilità di scegliere dove vivere e di essere attive e incluse in tutti gli aspetti della vita quotidiana (dall'istruzione all'occupazione, dalla politica alla vita familiare, alle attività ricreative, e altro ancora), e finalmente di godere di una sicurezza economica e sociale, insieme ad avere una rilevanza politica. I partecipanti hanno condannato la segregazione e l'istituzionalizzazione come violazioni dirette dei diritti umani, chiedendo al governo di approvare una legislazione a difesa dei diritti delle persone disabili.

Nelle sezioni successive, la Guida esaminerà il contesto legale in Macedonia del Nord, Italia e Grecia che disciplina il supporto finanziario e le risorse per i servizi sociali, con particolare focus sui servizi che favoriscono l'indipendenza delle persone con disabilità.

3. Panoramica del quadro normativo sui finanziamenti per la vita indipendente

3.1 Repubblica di Macedonia del Nord

La deistituzionalizzazione della vita indipendente in Macedonia del Nord è in corso. Iniziato nei primi anni del 2000, il trasferimento dei beneficiari dagli istituti alle comunità è aumentato nel 2017. Questo processo offre opportunità agli stakeholder privati e alle istituzioni di fornire servizi sociali per le persone con disabilità nelle comunità. Gli stakeholder privati stanno ottenendo licenze dalla Commissione per le Autorizzazioni dei Servizi Sociali, dipendente dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Le istituzioni non avviano processi di concessione di licenze, ma creano unità abitative per i gruppi. La deistituzionalizzazione iniziata nel 2000 presenta molteplici sfaccettature, tra cui la promozione della vita indipendente delle persone con disabilità. Prima di allora, le persone con disabilità prive di assistenza familiare o con famiglie non più presenti vivevano in grandi istituti. Il reinserimento dei beneficiari dalla struttura alla vita comunitaria è uno degli aspetti fondamentali del processo. Le persone con disabilità che vivono con la loro famiglia hanno accesso solo agli altri servizi (centri giornalieri e assistenti personali o educativi).

Il contesto legale relativo alla deistituzionalizzazione e alla vita indipendente delle persone con disabilità è definito dalla Strategia nazionale di deistituzionalizzazione della Repubblica di Macedonia per il periodo 2018-2027 “Timjanik”. La Macedonia del Nord è vincolata e impegnata a realizzare la deistituzionalizzazione in quanto ha firmato e ratificato le Convenzioni delle Nazioni Unite e la Convenzione Europea sui Diritti dell'Uomo.

La Macedonia del Nord si impegna nel processo di adesione all'UE e pertanto sta adottando misure attive per conformarsi ai principi e alle pratiche dell'UE.

Oltre alla strategia nazionale sulla deistituzionalizzazione 2018-2027, la Macedonia del Nord ha varie altre strategie rilevanti a sostegno della deistituzionalizzazione, tra cui: la strategia nazionale per la parità dei diritti delle persone con disabilità (revisionata) 2010-2018, Strategia sull'uguaglianza e la non discriminazione 2016-2020, Strategia per le politiche demografiche 2015-2024, Strategia nazionale per l'occupazione 2016-2020, Strategia nazionale per gli anziani 2010-2020, Strategia nazionale per la riduzione della povertà e dell'esclusione sociale nella Repubblica di Macedonia (riveduto 2010-2020) e il programma di riforma sociale e per l'occupazione 2020.

Fornitori di servizi sociali autorizzati per favorire l'autonomia delle persone disabili:

Poraka Negotino: 18 nuclei familiari, 9 a Skopje, 9 a Negotino per un totale di 85 beneficiari.

Association Humanost: 4 famiglie ospitanti con 20 beneficiari.

Associazione per persone con paralisi cerebrale: 2 case famiglia con 10 beneficiari.

Il Centro per l'attivismo giovanile - KRIK: attualmente gestisce 3 unità di residenza assistita con supporto 24/7, ciascuna con 5 beneficiari, per un totale di 15 beneficiari. È in fase di apertura una quarta unità per la vita assistita con supporto continuo.

Centri giornalieri per persone con disabilità: privati o pubblici, istituiti dal Ministero del Lavoro Sociale, 32 in totale e 6 centri coordinati dal fornitore di servizi Poraka. Il numero complessivo di utenti beneficiari del servizio è di circa 450.

3.1.1 Quadro normativo per la regolamentazione delle risorse finanziarie dei servizi sociali.

Il principale quadro legislativo che regola i servizi sociali disponibili per le persone con disabilità nella Macedonia del Nord è la Legge Nazionale sulla Protezione Sociale del 2019. Questa legge stabilisce i requisiti per i fornitori di servizi sociali autorizzati, i meccanismi di finanziamento e sottolinea la partecipazione stessa dei beneficiari nei processi di erogazione dei servizi sociali.

La Legge Nazionale sulla Protezione Sociale, tramite l'articolo 8, affida al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (MLSP) il compito di istituire una rete di fornitori di servizi sociali autorizzati. Questa rete include istituzioni pubbliche di protezione sociale e altri enti autorizzati (come associazioni e altri soggetti giuridici nazionali ed esteri) che hanno accordi amministrativi con il MLSP, i comuni, la città di Skopje e i comuni che la compongono. Inoltre, possono fornire servizi anche persone con permesso di lavoro per la protezione sociale e accordi con centri di assistenza sociale. Enti al di fuori di questa rete possono offrire servizi sociali previa autorizzazione dei permessi necessari.

L'articolo 10 espande le responsabilità del Ministero, che comprendono: stabilire standard e norme per i servizi sociali; gestire il sistema dei dati sulla protezione sociale; fornire risorse finanziarie ai comuni, alla città di Skopje e ai comuni che la compongono; concludere contratti amministrativi con fornitori di servizi sociali autorizzati; rilasciare licenze a persone fisiche e giuridiche per attività di protezione sociale; determinare annualmente i prezzi dei servizi di protezione sociale.

Attraverso l'articolo 17, la legge rafforza il principio di partecipazione, garantendo ai beneficiari il diritto di essere coinvolti nella valutazione dei propri bisogni, di ricevere informazioni sui servizi disponibili e di selezionare i fornitori di servizi. I minori e gli individui privi di capacità giuridica godono di specifici diritti di partecipazione in base alle proprie capacità.

La legge definisce e regola i servizi sociali tramite l'erogazione di servizi a domicilio, inclusi l'assistenza e la cura delle persone con disabilità temporanee o permanenti, al fine di favorire il mantenimento della loro residenza e prevenire il ricorso all'assistenza istituzionale. I servizi domiciliari comprendono l'assistenza e la cura direttamente presso il domicilio e l'assistenza personale. Inoltre, vengono descritti i servizi comunitari, quali la residenza giornaliera e temporanea, la riabilitazione, il reinserimento, il supporto familiare e le strutture di accoglienza, tutti finalizzati a consentire ai beneficiari di restare nelle proprie abitazioni e comunità.

La normativa copre anche i servizi di assistenza diurna, che includono attività per lo sviluppo di competenze personali e professionali, attività sociali, culturali e ricreative, istruzione e supporto sociale per gli utenti e le loro famiglie. Tali servizi sono offerti a bambini a rischio, persone con disabilità, individui emarginati, anziani e altri individui con specifiche problematiche sociali. La legge indirizza i servizi di assistenza non familiari, garantendo un sostegno di base (alloggio, supporto specialistico, assistenza, alimentazione, abbigliamento, assistenza sanitaria) a coloro che non vivono con le loro famiglie o necessitano di protezione al di fuori di esse. I servizi di assistenza non familiare includono la residenza assistita, l'assistenza presso un'altra famiglia e l'inserimento in istituti.

L'articolo 87 definisce la vita assistita come l'assistenza in unità abitative separate con aiuto professionale o di altro tipo per le attività quotidiane. Questo servizio è rivolto alle persone con disabilità e ai bambini senza cure genitoriali, aiutandoli a prepararsi alla vita indipendente e all'integrazione sociale. Le unità abitative assistite possono ospitare fino a cinque persone o sette bambini senza cure genitoriali.

Il finanziamento dei servizi di protezione sociale è disciplinato dagli articoli 308, 309, 310 e 311 e viene ampliato tramite la metodologia di finanziamento nei regolamenti forniti dal Ministero del Lavoro e degli Affari Sociali.

L'articolo 308 stabilisce che i prezzi dei servizi di protezione sociale sono stabiliti dal ministro in base a una metodologia per la formazione dei prezzi dei servizi, considerando gli standard e le norme definite. L'articolo 309 prevede che i fondi del bilancio nazionale siano assegnati per la protezione sociale in base a un programma annuale.

L'articolo 310 stabilisce che tali fondi coprano i diritti di protezione sociale, le attività degli istituti di protezione sociale e la costruzione, il mantenimento e l'attrezzatura delle strutture di protezione sociale.

L'articolo 311 impone che il programma di lavoro degli istituti di protezione sociale determini il tipo, la portata, il contenuto e la qualità dei servizi forniti. L'ente pubblico di protezione sociale deve pianificare i fondi necessari per tali attività, che saranno successivamente approvati dal ministro.

I seguenti Regolamenti del Ministero del Lavoro e degli Affari Sociali disciplinano i termini e le condizioni per il finanziamento dei servizi sociali per le persone con disabilità:

1. Regolamenti riguardanti le modalità e il margine dei servizi sociali, normative e standard per la erogazione di questi, assistenza e cure domiciliari.
2. Regolamenti riguardanti le modalità e il margine dei servizi sociali, normative e standard per la fornitura di servizi sociali di assistenza personale.
3. Regolamento sulle modalità, il margine, le norme e gli standard per la fornitura di servizi sociali di asilo nido, riabilitazione e risocializzazione e su spazio, fondi, personale e la documentazione necessaria per un asilo nido, un centro di riabilitazione e un centro di risocializzazione.
4. Regolamento sulle modalità e il margine dei servizi sociali, normative e criteri per la erogazione di servizi sociali assistiti dalla vita.
5. Regolamento sulle condizioni dettagliate per l'assegnazione dei fondi, la struttura della tabella e il metodo di erogazione dei servizi sociali da parte dei comuni.

Il numero di fornitori di servizi sociali autorizzati è in costante aumento. Entro marzo 2023, 118 fornitori di servizi avranno la licenza. Nel Bilancio del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali per il 2023 sono stati previsti 5,5 milioni di euro in più rispetto al 2022, per un totale di 7,8 milioni di euro, destinati al finanziamento dei servizi sociali. È stata apportata una modifica alla decisione sui costi dei servizi sociali per il 2023, stabilendo il costo per un'ora individuale e il prezzo per il trattamento quotidiano di un bambino da parte di un operatore professionale negli asili nido autorizzati: 997 dinari per il trattamento individuale e 1.185 denari al giorno per utente pagati tramite i Centri di lavoro sociale.

3.1.2. Implementazione e monitoraggio

Le seguenti istituzioni sono responsabili dell'attuazione della legge nazionale sulla protezione sociale e del monitoraggio delle attività e dei servizi disciplinati dalla legge:

- Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali
- Centri per l'Assistenza Sociale
- Servizi sociali non statali
- Istituto per gli affari sociali

Nonostante il quadro giuridico vigente assicuri che i servizi di protezione sociale in Macedonia del Nord siano organizzati e finanziati in modo adeguato, i servizi sociali non sono ancora adattati alle esigenze individuali dei beneficiari.

3.2. Italia

Il 13 maggio 1978, la Legge n. 180, conosciuta come legge Basaglia, ha introdotto controlli e cure sanitarie volontarie e obbligatorie. Questa legge ha determinato la chiusura degli ospedali psichiatrici e l'istituzione di servizi pubblici di salute mentale. La formazione degli operatori è stata imposta come strumento per la cura del paziente e della sua sofferenza, e parallelamente, accanto al l'intervento individuale e al supporto farmacologico, si è richiamata l'attenzione sul contesto in cui il paziente è nato, cresciuto e ha vissuto.

Mentre in alcuni luoghi gli istituti sono semplicemente stati sostituiti con altre forme alternative degli stessi (un processo con etichette diverse come deinstitutionalizzazione e anti-institutionalizzazione), a Trieste, la legge n. 180 è stata attuata. Gli slogan del movimento come "la libertà è terapeutica" e "la verità è rivoluzionaria" erano diffusi in tutto l'ospedale.

Sono stati allestiti alloggi comunitari, dapprima all'interno del complesso ospedaliero stesso, man mano che i reparti venivano chiusi. L'esperienza di Trieste ha mobilitato migliaia di persone. Si sono stretti legami con la città e con studenti attivisti in tutta Italia e a livello internazionale. Arrivarono volontari con la speranza di lavorare sul posto, alcuni provenienti da scuole e università locali, altri dall'estero, così come psichiatri ed esperti medici influenzati dal pensiero basagliano.

La legge n.112/2016 "Dopo di Noi" è stata promulgata a giugno 2016 con l'obiettivo principale di proteggere e includere le persone con disabilità grave. Viene spesso menzionato il concetto di "deistituzionalizzazione", che alcuni esperti considerano affascinante quanto la legge 180/1978 sulla riforma psichiatrica.

Il concetto si riferisce alla promozione della soggettività individuale, inclusi coloro con disabilità gravi, evitando l'isolamento e il confinamento. Come precedentemente menzionato, la Legge Basaglia (180/1978) permetteva la chiusura degli istituti psichiatrici con l'intento di ripristinare la dignità delle persone affette da disturbi psichiatrici considerate fino a quel momento irrecuperabili.

In Italia, esiste una legge quadro nazionale che fornisce linee guida, ma la gestione dei servizi di co-housing e di appartamenti collettivi è gestita dalla Regione, che può integrare i fondi nazionali disponibili. Grazie al Trust Institute, gli appartamenti collettivi e il Co-housing possono essere attivati anche privatamente, pertanto non è possibile definire quanti progetti sono attivati a livello italiano dal 2022.

La legge stabilisce regole comuni per la realizzazione degli appartamenti collettivi: devono avere le caratteristiche di un'abitazione, possono ospitare un massimo di 5 persone più un letto da utilizzare in situazioni di emergenza.

Devono essere attrezzati con tecnologie assistive e domotiche e devono essere collocati preferibilmente in aree residenziali.

I servizi residenziali per individui con disabilità sono attivati e gestiti in Italia dai servizi sociali locali insieme al Sistema Sanitario. La legge “Dopo di Noi” ha introdotto nuove opportunità che mettono le famiglie al centro al fine di poter avviare piccoli appartamenti collettivi.

Una modalità di implementazione è stata l’ istituzione del "Trust", un atto che permette al disponente di esprimere le proprie volontà, definendo chiaramente lo scopo, i compiti e i poteri del fiduciario e dei beneficiari.

Questo significa che un fornitore di servizi privato può attivare i servizi comunicando direttamente con le famiglie in privato.

Non esiste un accreditamento ministeriale per gestire progetti di vita indipendente, ma i fornitori privati potrebbero offrire progetti di appartamenti per piccoli gruppi e le famiglie potrebbero richiedere fondi pubblici per sostenere i costi del progetto dedicato ai propri figli.

3.2.1 Quadro normativo per la regolamentazione delle risorse finanziarie dei servizi sociali

La Legge 104/1992 regola i diritti e i servizi per le persone con disabilità: regola i diritti e i servizi a disposizione delle persone con disabilità, inclusi quelli per l'integrazione sociale e il sostegno alla vita indipendente.

La Legge 162/1998 (Misure di sostegno all'autonomia personale e alla vita indipendente): favorisce progetti personalizzati per sostenere l'autonomia e l'indipendenza delle persone con disabilità, insieme a piani di assistenza e cura personalizzati e individualizzati.

La Legge 112/2016 (Dopo di Noi): si occupa dei bisogni delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, includendo misure per la cura, il sostegno e la vita indipendente di tali individui, tra cui l'istituzione di un fondo dedicato (Fondo Dopo di Noi).

Il Fondo Nazionale per le Persone Non Autosufficienti: fornisce supporto alle persone non autosufficienti, inclusi coloro con disabilità grave, finanziando servizi sociali e sanitari.

Fondi e servizi regionali: numerose regioni offrono fondi e servizi dedicati a promuovere l'autonomia, spesso integrando le iniziative nazionali.

Voucher Sociali (Buoni Servizio): buoni forniti alle famiglie per l'acquisto di servizi sociali specifici.

Assistenza finanziaria fornita direttamente alle persone con disabilità o alle loro famiglie: per consentire loro di acquistare servizi che supportano la vita indipendente.

Servizi comunitari: i finanziamenti sono destinati anche ai servizi comunitari che permettono alle persone con disabilità di vivere in modo autonomo all'interno delle loro comunità. Questi servizi comprendono assistenza domiciliare, assistenza personale e centri diurni.

3.2.2 Implementazione e monitoraggio

Le istituzioni seguenti sono responsabili dell'attuazione e del monitoraggio dei servizi e delle attività delle leggi e dei programmi:

- Ministero della Salute
- Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali
- Istituto Nazionale della Previdenza Sociale (INPS)

3.3. Grecia

La Strategia per la Deistituzionalizzazione è implementata dal Ministero della Salute greco e si fonda sui principi di partecipazione, inclusione, non discriminazione, uguaglianza, scelta, controllo della vita e diritto a ricevere servizi di supporto personalizzati.

L'obiettivo è duplice e comprende la chiusura graduale degli istituti e la promozione della vita in comunità, nonché la prevenzione dell'assistenza di tipo istituzionale. Il raggiungimento di tali obiettivi avviene attraverso azioni integrate che coinvolgono una vasta gamma di servizi e programmi di sviluppo per rafforzare la coesione familiare, l'istruzione e la formazione, il sostegno alla vita e al lavoro, l'intervento precoce, il potenziamento dell'adozione e dell'affidamento, e l'integrazione sociale dei beneficiari.

Sono stati compiuti progressi significativi finora, come dimostra il programma pilota "Assistente Personale per Persone con Disabilità", parte di un sistema di sostegno sociale più ampio per le Persone con Disabilità. L'obiettivo è migliorare la qualità della vita di queste persone e delle loro famiglie, promuovendo la loro indipendenza e partecipazione in tutti gli ambiti della vita sociale, economica, politica e culturale. La legge 4837/2021 ha istituito l'"Assistente Personale".

Il contesto legale e le politiche per la vita autonoma delle persone con disabilità (PWD) in Grecia sono regolati da diversi atti normativi e politiche finalizzate a tutelare i diritti delle persone con disabilità e a promuovere la loro autonomia. Alcune delle leggi e politiche più rilevanti sono:

- La Costituzione garantisce uguale valore e tutela dei diritti di tutti i cittadini, incluse le persone con disabilità,
- La Legge 3843/2010, intitolata "Protezione sociale e sostegno delle persone con disabilità", stabilisce i diritti e i benefici per le persone con disabilità e include misure per potenziare la loro vita indipendente, coprendo tematiche come l'accesso all'istruzione, all'occupazione e alla partecipazione sociale.
- Il Piano d'azione per i diritti delle persone con disabilità (2012-2021) è stato redatto in ottemperanza ai dettami della "Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità" e include azioni volte a favorire l'autonomia delle persone con disabilità.
- La Strategia Nazionale per i le Persone con Disabilità (2016-2021) include azioni per favorire l'integrazione sociale, l'occupazione e l'autonomia delle persone con disabilità.
- Programmi dell'Unione Europea: i programmi e le iniziative dell'Unione Europea spesso supportano programmi per la vita autonoma delle persone con disabilità in Grecia.

In Grecia, la fornitura di servizi sociali per la vita indipendente delle persone con disabilità (PWD) è principalmente sotto la responsabilità del Ministero del Lavoro e degli Affari Sociali.

Il Segretariato Generale della Solidarietà Sociale di tale ministero coordina e attua le politiche sulla protezione sociale e il supporto ai gruppi vulnerabili, inclusi i PWD.

Inoltre, i comuni possono offrire servizi e programmi per sostenere la vita indipendente delle persone con disabilità, avendo la facoltà di avviare iniziative e programmi locali a tal fine.

3.3.1. Quadro normativo per la regolamentazione delle risorse finanziarie dei servizi sociali

Piano d'azione nazionale per i diritti delle persone con disabilità: include misure per sostenere la deistituzionalizzazione, sviluppare servizi basati sulla comunità e rafforzare l'accessibilità in diversi ambiti della vita.

Il programma operativo "Sviluppo delle risorse umane, istruzione e apprendimento permanente": è finanziato dal Fondo sociale europeo (FSE) e favorisce l'inclusione sociale delle persone con disabilità attraverso la promozione dell'accesso all'istruzione, alla formazione professionale e all'occupazione, nonché tramite iniziative a supporto della vita indipendente e dei servizi comunitari.

Quadro strategico nazionale per l'inclusione sociale: focalizzato sulla lotta alla povertà e all'esclusione sociale, con particolare riguardo ai gruppi vulnerabili, inclusi i soggetti con disabilità, mediante lo sviluppo di servizi di assistenza sociale integrati e il supporto alla vita comunitaria.

La Legge 4488/2017 (Misure per l'attuazione della UN CRPD): allinea la legislazione greca alla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (UN CRPD). Sottolinea il diritto delle persone con disabilità a vivere in modo indipendente e a partecipare pienamente alla società, sostenendo lo sviluppo di servizi basati sulla comunità e iniziative di deistituzionalizzazione.

Il Fondo Nazionale per la Solidarietà Sociale (ETKA): fornisce supporto finanziario ai servizi di assistenza sociale, inclusi quelli per le persone con disabilità, e promuove lo sviluppo di programmi sulla vita indipendente e l'integrazione comunitaria.

Programma per la deistituzionalizzazione e lo sviluppo dei servizi comunitari: realizzato con il supporto dell'Unione Europea, si focalizza sulla transizione delle persone con disabilità dall'assistenza istituzionale a soluzioni abitative basate sulla comunità, includendo lo sviluppo di residenze abitative assistite, servizi di assistenza personale e altri servizi comunitari di supporto.

La legge 4074/2012 (Ratifica della CRPD delle Nazioni Unite): ratifica la CRPD delle Nazioni Unite, impegnando la Grecia a difendere i diritti delle persone con disabilità, compreso il diritto a vivere in modo indipendente e ad essere inclusi nella comunità.

La legge 2646/1998 sullo sviluppo del sistema nazionale di assistenza sociale: stabilisce un quadro per i servizi di assistenza sociale in Grecia, includendo servizi integrati che supportano la deistituzionalizzazione e la vita indipendente delle persone con disabilità.

La Legge 4067/2012 (Nuove Norme Edilizia): promuove l'accessibilità infrastrutturale per favorire l'autonomia e l'inclusione delle persone con disabilità nella comunità attraverso la normativa edilizia.

3.3.2 Implementazione e monitoraggio

Le seguenti istituzioni sono responsabili dell'attuazione e del monitoraggio delle leggi, degli statuti, delle strategie e dei programmi nazionali:

- Ministero del Lavoro e degli Affari Sociali
- Confederazione Nazionale Persone con Disabilità (ESAmA)
- Ente Indipendente per la Qualità dei Servizi Sociali

3.4 Confronto delle risorse di finanziamento disponibili per i servizi sociali che contribuiscono alla vita indipendente delle persone con disabilità in Italia, Grecia (Stati membri dell'UE) e Macedonia del Nord (candidati all'UE)

I finanziamenti ai servizi sociali per l'indipendenza delle persone con disabilità e la deistituzionalizzazione variano significativamente tra i paesi dell'UE come l'Italia e la Grecia, e un paese extra-UE come la Macedonia del Nord.

Esistono diversi approcci e meccanismi di finanziamento utilizzati da questi paesi e disponibili per l'implementazione di servizi e politiche che contribuiscono all'acquisizione dell'indipendenza delle persone con disabilità e all'attuazione del processo di deistituzionalizzazione.

3.4.1. Italia

L'Italia trae vantaggio dal Fondo sociale europeo Plus (FSE+), che supporta iniziative finalizzate a migliorare le opportunità lavorative, l'accesso all'istruzione, l'inclusione sociale e la riduzione della povertà. Questo fondo svolge un ruolo cruciale nel finanziare progetti che favoriscono la vita autonoma e la deistituzionalizzazione delle persone con disabilità. Il Fondo europeo di sviluppo regionale (FESR) fornisce supporto finanziario per progetti infrastrutturali, inclusi quelli che migliorano l'accessibilità e sviluppano servizi pensati per la comunità, agevolando il passaggio dalla vita istituzionale a quella indipendente.

Il Servizio Sanitario Nazionale italiano riveste un ruolo cruciale nell'erogare servizi sanitari e sociali alle persone con disabilità. Esso fornisce assistenza e supporto completi per promuovere la vita indipendente. Le amministrazioni regionali italiane godono di un'ampia autonomia nella gestione del finanziamento dei servizi sociali, responsabili di implementare iniziative locali adattate alle esigenze specifiche delle rispettive comunità, spesso con consistenti budget regionali. Organizzazioni come l'ANFFAS (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettive e/o Relazionali) ricevono finanziamenti da fonti pubbliche e donazioni private.

Programmi come "Io Cittadino" e "Liberi di scegliere" rappresentano iniziative che favoriscono l'autonomia e l'inclusione sociale delle persone con disabilità. Le iniziative di Corporate Social Responsibility (CSR) da parte di aziende private forniscono finanziamenti extra per i servizi dedicati ai disabili, supportando progetti innovativi e fornendo risorse alle organizzazioni non governative attive nel settore della disabilità.

3.4.2. Grecia

Similmente all'Italia, la Grecia utilizza il FSE+ e il FESR per sostenere progetti che promuovono l'inclusione sociale e la vita indipendente per le persone con disabilità. Questi fondi sono essenziali per finanziare iniziative volte alla deistituzionalizzazione e all'integrazione della comunità. Il sistema sanitario nazionale greco (Εθνικό Σύστημα Υγείας) fornisce servizi sanitari e sociali essenziali, inclusi servizi su misura per le persone con disabilità. Tale sistema garantisce l'accesso alle cure mediche necessarie e ai servizi di supporto. I governi locali in Grecia giocano un ruolo significativo nella fornitura e nel finanziamento dei servizi sociali. I comuni attuano le politiche nazionali a livello locale e spesso ricevono ulteriore sostegno dai bilanci regionali e nazionali. Le ONG in Grecia sono attive nella fornitura di servizi e nella difesa dei diritti delle persone con disabilità. Queste organizzazioni operano spesso tramite una combinazione di sovvenzioni pubbliche e donazioni private, sostenendo iniziative che promuovono la vita indipendente e l'inclusione sociale. Come in Italia, anche in Grecia il settore privato contribuisce attraverso iniziative di CSR. Tali contributi possono aumentare le risorse disponibili per i servizi per le persone con disabilità e sostenere programmi innovativi.

3.4.3. Repubblica di Macedonia del Nord (nazione non appartenente all'UE)

Le agenzie delle Nazioni Unite, come l'UNDP e l'UNICEF, forniscono finanziamenti essenziali e supporto tecnico per progetti in Macedonia del Nord che si concentrano sull'inclusione dei disabili. Tali progetti mirano spesso a migliorare le infrastrutture, l'accessibilità e i servizi sociali. La Banca Mondiale e le Banche di Sviluppo Regionale offrono prestiti e sovvenzioni per lo sviluppo delle infrastrutture e il miglioramento dei servizi sociali, inclusi progetti a sostegno delle persone con disabilità.

La Macedonia del Nord beneficia di consistenti aiuti bilaterali dagli Stati membri dell'UE e da altre nazioni altamente sviluppate, finalizzati al potenziamento dei servizi sociali e alla promozione della deistituzionalizzazione, contribuendo a ridurre il divario nei finanziamenti nazionali. Il supporto finanziario è principalmente erogato attraverso le ambasciate dei paesi donatori. Nonostante il bilancio sia spesso limitato rispetto agli Stati dell'UE, il governo nazionale assegna risorse ai servizi sociali. Tali finanziamenti sono impiegati per sostenere servizi di base e iniziative volte a favorire l'indipendenza. Nella Macedonia del Nord, le ONG, le fondazioni internazionali e le organizzazioni per lo sviluppo rivestono un ruolo fondamentale, offrendo servizi essenziali e difendendo i diritti delle persone con disabilità, spesso dipendendo da finanziamenti e sovvenzioni internazionali. Le partnership tra governo, settore privato e ONG sono cruciali: i fornitori non statali autorizzati, in particolare le organizzazioni che operano con persone con disabilità, implementano i servizi sociali con le migliori competenze, conoscenze ed esperienze professionali.

3.4.4. Differenze chiave nelle risorse di finanziamento in Italia e Grecia rispetto alla Macedonia del Nord

L'Italia e la Grecia beneficiano di consistenti finanziamenti dell'UE tramite i fondi ESIF, integrati dai bilanci nazionali, da ONG consolidate e contributi del settore privato. La Macedonia del Nord dipende maggiormente dagli aiuti internazionali, dai programmi di sviluppo e dagli aiuti bilaterali a causa dei limitati budget nazionali e del minore accesso ai fondi dell'UE. In Italia, i governi regionali godono di significativa autonomia e risorse per attuare iniziative locali adattate alle esigenze della comunità, mentre in Grecia i comuni locali svolgono un ruolo chiave, ma il governo centrale mantiene un maggiore controllo sul finanziamento dei servizi sociali. In Macedonia del Nord, invece, c'è una governance centralizzata con autonomia regionale e risorse limitate rispetto ai paesi dell'UE, che si affida molto al supporto internazionale.

Per quanto concerne la capacità istituzionale e le infrastrutture, l'Italia e la Grecia vantano generalmente infrastrutture e capacità istituzionali più avanzate per erogare servizi sociali completi, mentre la Macedonia del Nord è ancora in fase di sviluppo delle infrastrutture e delle competenze, spesso con il supporto di organizzazioni internazionali per migliorare i servizi e l'accessibilità.

L'Italia e la Grecia usufruiscono di consistenti finanziamenti dell'UE e vantano infrastrutture e capacità istituzionali più avanzate, mentre la Macedonia del Nord dipende fortemente dagli aiuti internazionali e dai programmi di sviluppo.

Nonostante queste discrepanze, tutti e tre i paesi si dedicano a potenziare i servizi per favorire l'autonomia delle persone con disabilità e a promuovere la deistituzionalizzazione, operando all'interno dei rispettivi contesti e mezzi per conseguire tali obiettivi.

Analisi documentale sulle risorse disponibili sulla Self-Advocacy delle persone con disabilità

3.5 Self-advocacy, supporto decisionale e assistenza personale.

3.5.1. Self-advocacy

Sebbene sia importante per tutti, è particolarmente cruciale per gli individui con disabilità intellettive e dello sviluppo. Quando le persone non si tutelano, possono essere spinte ad agire al di fuori della propria coscienza e volontà o a cadere in uno stato di depressione. Potrebbero anche perdere fiducia in se stessi e percepire la propria vita come fuori dal proprio controllo. Imparare ad auto-tutelarsi può sembrare intimidatorio, ma non bisogna affrontare questo percorso da soli. Esistono numerose risorse disponibili per aiutare le persone a sviluppare fiducia nelle proprie capacità di tutela e a esprimersi in modo autentico.

Il concetto di "self-advocacy" (auto-tutela) e la sua filosofia hanno avuto origine in Svezia negli anni '60, quando i giovani adulti con disabilità hanno iniziato a esprimersi apertamente e a assumere il controllo della propria vita attraverso la creazione di propri club ricreativi. Nel 1968 e nel 1970 si sono tenute conferenze nazionali per i membri dei club, durante le quali hanno redatto dichiarazioni sul trattamento che desideravano ricevere.

Per migliaia di individui con disabilità in tutto il mondo, l'autotutela rappresenta un concetto di identità personale che offre diversi benefici. Si focalizza sul loro potere politico e sul diritto all'autodeterminazione. Inoltre, coloro che si autotutelano, godono di una migliore qualità di vita, in quanto acquisiscono fiducia in sé stessi, sanno comunicare in modo efficace i propri sentimenti e hanno la capacità di prendere decisioni autonome.

Poiché non esistono due individui esattamente identici, ogni persona avrà un diverso bagaglio di necessità, competenze e obiettivi. Spesso, il tipo di disabilità di un individuo svolge un ruolo significativo. Ad esempio, una persona con disabilità fisica causata da paralisi cerebrale potrebbe intervenire in una riunione del consiglio comunale per sostenere l'implementazione di tagli sui marciapiedi o l'installazione di rampe per sedie a rotelle nei parchi e nei centri commerciali.

Allo stesso tempo, uno studente con un disturbo dell'apprendimento potrebbe scrivere al preside per promuovere l'inclusività durante le attività extrascolastiche.

Non dimentichiamo le scelte personali che arricchiscono la giornata, come ascoltare la musica preferita o decidere cosa vogliamo per cena!

È importante sottolineare che non è essenziale diventare completamente autonomi per raggiungere i risultati desiderati.

Il percorso verso l'autosufficienza coinvolge l'esplorazione e la risoluzione delle sfide legate al tipo di supporto necessario per una determinata persona per meglio raggiungere gli obiettivi di vita. Questo supporto può essere fornito da professionisti dei servizi umani o dispositivi di tecnologia assistiva.

Di seguito alcuni esempi:

- Libri di testo in formato alternativo, manuali di formazione, articoli (come Braille, lettori di schermo)
- Professionisti del supporto diretto (DSP) che aiutano nella gestione dei farmaci e in altri aspetti della cura personale.
- Veicoli con ascensori integrati
- Strumenti per l'autoalimentazione adattiva

Il supporto politico si verifica quando difensori e autodifensori si uniscono per promuovere cambiamenti e miglioramenti nelle leggi, nei regolamenti o nelle politiche. Durante tali processi, essi negoziano ed esercitano pressioni sui politici e su chi regola per influenzare il processo decisionale politico.

3.5.2 Supporto nel processo decisionale

Ognuno ha il diritto di prendere decisioni sulla propria vita, ma a volte è necessario ricevere aiuto e sostegno per farlo. Che abiti dovrei indossare? Dove desidero vivere? Dove vorrei lavorare? Come posso ottenere Apple TV? Cosa implica questa lettera? Quando riceviamo assistenza per comprendere o prendere una decisione, ciò che otteniamo è definito supporto decisionale. Prendere decisioni con tale supporto è conosciuto come processo decisionale supportato.

Le persone con disabilità che desiderano un sostegno organizzato per prendere decisioni sulla loro vita dovrebbero avere questa scelta. Attualmente, in Norvegia manca un sistema di supporto organizzato. Al suo posto, molte persone hanno tutori legali. I tutori dovrebbero discutere con le persone di cui si occupano riguardo ai loro desideri, ma non tutti lo fanno, e sono loro a detenere il potere decisionale. Questo non è accettabile. Costituisce una violazione dei diritti umani delle persone con disabilità.

Il controllo sulla propria vita è un diritto fondamentale dell'essere umano. La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (CRPD) riconosce la necessità di un supporto decisionale strutturato per favorire l'autodeterminazione.

In Norvegia, mancano una legislazione, un sistema e modelli per sostenere questo processo. L'ONU, il difensore civico per l'uguaglianza e l'antidiscriminazione (LDO) insieme a organizzazioni per i diritti umani come Uloba, sollecitano la Norvegia ad istituire una legislazione e un sistema di supporto decisionale. Tuttavia, finora le persone con disabilità in Norvegia hanno dovuto farne a meno.

L'assistenza personale aiuta le persone con disabilità a raggiungere lo stesso punto di partenza degli altri nella loro capacità di perseguire e adempiere a tutti i ruoli della loro vita. In breve, le disabilità non possono più servire da scusa per essere inattivi o fingere un'incapacità.

3.5.3. Assistenza Personale

Gli assistenti personali supportano le persone con disabilità nell'esecuzione di attività quotidiane che altrimenti potrebbero risultare complesse o impossibili, come il lavaggio, il vestirsi, l'alimentazione e gli spostamenti.

Grazie a questo sostegno, le persone con disabilità possono condurre una vita più confortevole e dignitosa, consentendo loro di prendere decisioni autonome sulla propria esistenza.

Questo supporto consente loro di vivere secondo le proprie preferenze e valori, anziché essere limitati dai propri limiti fisici o cognitivi. Con l'aiuto degli assistenti personali, le persone con disabilità possono partecipare ad attività sociali, educative e ricreative. Questa inclusione è fondamentale per la salute mentale e il benessere generale, poiché favorisce un senso di appartenenza e di comunità. Gli assistenti personali possono fornire il supporto necessario alle persone con disabilità per perseguire opportunità di istruzione e lavoro.

Questa assistenza può comprendere il trasporto, la presa di appunti o un supporto specifico nel lavoro, che può condurre a una maggiore indipendenza economica e realizzazione professionale.

Inoltre, il supporto individuale può permettere alle persone con disabilità a vivere autonomamente nelle proprie abitazioni, anziché in ambienti istituzionali. Tale autonomia è fondamentale per la libertà individuale e può favorire un miglioramento della qualità della vita. I familiari spesso ricoprono il ruolo di tutori per coloro con disabilità.

Gli assistenti personali possono alleviare tale peso, permettendo ai membri della famiglia di concentrarsi sulla propria vita e ridurre lo stress e il burnout. Possono monitorare la salute e la sicurezza dei beneficiari, garantendo che assumano farmaci, partecipino alle visite mediche e seguano i regimi sanitari.

Fornire assistenza personale è conforme ai principi della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (CRPD), che enfatizza il diritto a vivere in modo indipendente e ad essere inclusi nella comunità. Il supporto personale rappresenta un'applicazione pratica di tali diritti, favorendo l'uguaglianza e la non discriminazione.

3.5.4 Confronto tra i finanziamenti del servizio sociale di Assistenza personale in Italia, Grecia e in Macedonia del Nord

In Italia, nonostante l'esistenza di una legge nazionale che garantisce il diritto alla vita indipendente e all'assistenza personale per individui con disabilità, l'allocazione di fondi e i pagamenti diretti risultano ancora notevolmente carenti. A livello nazionale, le persone con disabilità grave ricevono un'indennità mensile. L'importo erogato non è correlato alla gravità dell'invalidità, al reddito o all'occupazione ed è del tutto insufficiente per coprire i costi sostenuti dalle persone che richiedono numerose ore di assistenza personale.

Un supporto ulteriore per la vita indipendente è ampiamente determinato dalle scelte effettuate dalle autorità regionali e locali, le quali basano le decisioni sulle risorse finanziarie e sul reddito familiare, anziché trattare la vita indipendente delle persone con disabilità come un diritto legale.

Esistono notevoli disparità nell'assegnazione dei pagamenti diretti tra i comuni di diverse dimensioni e tra le regioni settentrionali e meridionali, con la filosofia della "Vita Indipendente" che non è ancora pienamente diffusa in tutto il Paese. L'assegnazione dei fondi per la vita indipendente può subire variazioni significative di anno in anno, rendendo estremamente complesso pianificare un'esistenza al di fuori della famiglia di origine o delle case-collettive, conosciute anche come "case-famiglia".

Date le attuali circostanze, l'autodeterminazione delle persone con disabilità è ancora lontana dall'essere raggiunta, con la maggioranza di loro che deve fare affidamento su familiari, operatori sanitari e servizi di assistenza sociale e sanitaria allineati al modello medico della disabilità. Secondo la legge italiana n. 18 dell'11 febbraio 1980, le persone con disabilità grave possono avere diritto all'indennità di accompagnamento. Questa indennità ammonta a circa 475 dollari USA al mese, che i beneficiari possono utilizzare per retribuire direttamente gli assistenti personali da loro scelti, permettendo 50-60 ore di assistenza personale mensile. La principale legge che regola i diritti delle persone co in Italia è la legge n. 104 del 5 febbraio 1992. Le disposizioni chiave includono:

Il paragrafo 5.1.e) assicura la possibilità ai beneficiari di selezionare tra varie alternative di supporto e consente agli enti locali di offrire assistenza individuale.

Articolo 9.2.l-ter): (aggiunto dalla legge 21 maggio 1998): stabilisce che le autorità regionali possono emettere regolamenti per permettere agli enti locali di erogare pagamenti diretti per permettere la vita indipendente. Tali pagamenti sono parzialmente finanziati dal governo nazionale, ma i beneficiari possono ricevere tali fondi solo se le autorità regionali hanno stabilito norme che lo permettono.

Attualmente, l'unica istituzione regionale che ha emanato tali disposizioni è la "Regione Toscana" (legge regionale 3 ottobre 1997, n. 72). In Toscana, gli individui con disabilità gravi che necessitano di pagamenti diretti ricevono circa 300-500 dollari mensili, corrispondenti a 35-65 ore di assistenza personale. I finanziamenti delle leggi n. 18 e n. 104 possono essere accostati. L'indennità stabilita dalla legge n. 18 è garantita come diritto legale da un consiglio nazionale, assicurando un finanziamento coerente. Tuttavia, i finanziamenti derivanti dalle leggi n. 104 e n. 162 sono forniti dalle autorità locali e non sono garantiti, il che implica che potrebbero essere interrotti in caso di esaurimento dei fondi. Unendo queste fonti di supporto, gli individui con disabilità gravi possono ricevere quotidianamente 3-4 ore di assistenza personale tramite pagamenti diretti.

In Grecia, la Legge 4837/2021 relativa al Piano d'azione nazionale per i diritti delle persone con disabilità, consente di designare un assistente personale scelto individualmente alle persone con disabilità. Si tratta di un servizio di supporto fondamentale che aiuta a evitare l'istituzionalizzazione, migliorando la qualità della vita per gli interessati e le loro famiglie, nonché favorendo la loro partecipazione equa in tutti gli ambiti della vita sociale.

L'attuazione del programma pilota biennale sarà finanziata tramite i crediti del Fondo per la Ripresa e la Resilienza. Ogni partecipante selezionato, dopo la valutazione, sarà assistito da un consulente personale da lui scelto, che costituirà il mezzo competente e necessario per migliorare la sua vita indipendente in base alle sue esigenze e interessi, supportandolo in attività quotidiane quali il nutrirsi, il vestirsi, l'igiene personale, il lavoro e lo studio, la partecipazione ad attività ricreative e sociali.

Gli assistenti personali in formazione completano con successo 50 ore di formazione sulla disabilità e vengono registrati in un apposito elenco, accessibile ai beneficiari selezionati. In Grecia, i servizi di assistenza personale per le persone con disabilità sono finanziati principalmente dal governo nazionale tramite il Ministero del Lavoro e degli Affari Sociali. I finanziamenti provengono anche dall'EOPYY (National Health Insurance system) e da vari programmi di assistenza sociale. Una parte significativa del finanziamento di questo servizio sociale in Grecia proviene dai fondi dell'UE, in particolare dal Fondo Sociale Europeo (FSE). I progetti finanziati dall'UE mirano spesso a migliorare la qualità e l'accessibilità dei servizi di assistenza personale.

In confronto all'Italia e alla Grecia, il finanziamento per i servizi di assistenza personale nella Macedonia del Nord è meno sviluppato, così come la disponibilità e lo sviluppo complessivo del servizio. Il governo nazionale fornisce finanziamenti tramite il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai fornitori di servizi sociali autorizzati, disciplinati nel Regolamento. Tuttavia, il servizio di assistenza personale non è disponibile in maniera diffusa e il sistema è ancora in fase di evoluzione. Importante sottolineare che l'assistenza personale dei servizi sociali non è accessibile alle persone con disabilità intellettiva e le categorie che possono beneficiare di questo servizio sono limitate ed esclusive.

Nella legge sulla protezione sociale si stabilisce che i destinatari del servizio di assistenza personale [...] sono individui con gravi disabilità fisiche e individui visibilmente disabili. I destinatari del servizio presentano una disabilità combinata se è derivata da una delle disabilità indicate al comma 4 di questo articolo. [...]

In base alla Legge sulla Protezione Sociale, le persone con disabilità intellettiva possono accedere al servizio di Assistenza Personale solo se presentano una grave disabilità fisica o individui visibilmente disabili

Questo è estremamente restrittivo, poiché l'obiettivo principale della deistituzionalizzazione non è solo quello che le persone con disabilità possano vivere nella comunità in unità abitative più piccole, ma che conducano la propria vita con proprie famiglie e siano il più autonomi possibile. Questo può essere realizzato attraverso l'assistenza personale fornita a tutte le persone con disabilità che richiedono supporto, sia gravi che meno gravi, per condurre una vita indipendente.

4. Analisi del sondaggio condotto tramite la piattaforma Google Forms

Le esperienze personali, le sfide e i problemi affrontati dalle persone con disabilità, dalle loro famiglie e tutori legali, dai caregiver familiari, dagli amici e dai caregiver professionali sono fondamentali per creare politiche e azioni mirate erogate dai fornitori di servizi sociali, dalle istituzioni pubbliche e dalle organizzazioni di servizi sociali.

Rispondendo al sondaggio, i partecipanti hanno condiviso idee sulle loro percezioni, esperienze e sfide riguardanti il potenziamento e il miglioramento dell'autonomia delle persone con disabilità. La maggior parte dei contributi proviene da genitori/tutori di persone con disabilità e da organizzazioni che operano nel settore delle disabilità.

Inoltre, le esperienze degli operatori sanitari, delle organizzazioni che si occupano della vita indipendente delle persone con disabilità e gestiscono unità per la vita assistita nella comunità, insieme alle organizzazioni che operano con le persone disabili, hanno fornito un contributo prezioso su come organizzare al meglio i fondi attuali e su cosa migliorare senza richiedere finanziamenti aggiuntivi, nonché su cosa includere il più possibile, senza limiti o restrizioni di fondi.

4.1 Principali aspetti dell'indagine condotta

La maggior parte dei contributi provengono da genitori e tutori di individui con disabilità. Le loro prospettive sono fondamentali in quanto sono coinvolti direttamente nella quotidianità e nell'assistenza delle persone con disabilità. Una parte considerevole dei contributi proviene anche da organizzazioni che si occupano dell'assistenza alle persone con disabilità. Queste organizzazioni spesso offrono una visione più ampia sulle questioni sistemiche e sulle sfide a livello comunitario.

L'indagine raccoglie opinioni e percezioni dettagliate degli intervistati, mettendo in luce esperienze quotidiane, successi e ostacoli nel cammino verso l'indipendenza. Vengono individuate le specifiche sfide affrontate dalle persone con disabilità e dalle loro reti di supporto, che comprendono questioni legate all'accessibilità, all'assistenza sanitaria, all'istruzione, all'occupazione e all'inclusione sociale.

Un focus principale dell'indagine riguarda gli ostacoli al conseguimento di una maggiore autonomia per le persone con disabilità. Tali barriere possono essere di natura fisica, attitudinale o legate alle politiche. Viene valutata l'efficacia e la disponibilità dei sistemi di supporto, sia formali (servizi pubblici, caregiver professionali) che informali (familiari, amici). Gli spunti emersi dall'indagine mirano a orientare lo sviluppo di politiche che affrontino direttamente le esigenze e le sfide individuate dagli intervistati. Vengono fornite raccomandazioni per consentire ai fornitori di servizi sociali di migliorare i propri meccanismi di supporto.

Sono stati forniti suggerimenti alle istituzioni e alle organizzazioni pubbliche su come supportare in modo più efficace le persone con disabilità e le loro famiglie con i fondi attuali e aggiuntivi.

L'indagine esplora come ottimizzare i fondi esistenti per meglio soddisfare le esigenze delle persone con disabilità senza richiedere risorse finanziarie aggiuntive. Vengono offerti consigli pratici su miglioramenti realizzabili con il budget attuale, che potrebbero includere la riallocazione delle risorse, l'ottimizzazione dei processi o l'incremento dell'efficienza. Gli intervistati condividono le loro visioni sui sistemi e servizi di supporto ideali in assenza di vincoli finanziari, contribuendo a delineare obiettivi ambiziosi e possibili aree di impatto significativo.

L'indagine mira a contribuire alla creazione di sistemi di supporto più efficaci per le persone con disabilità, sviluppando piattaforme per l'inclusione nel processo decisionale e politico per raggiungere l'indipendenza e migliorare la qualità della vita.

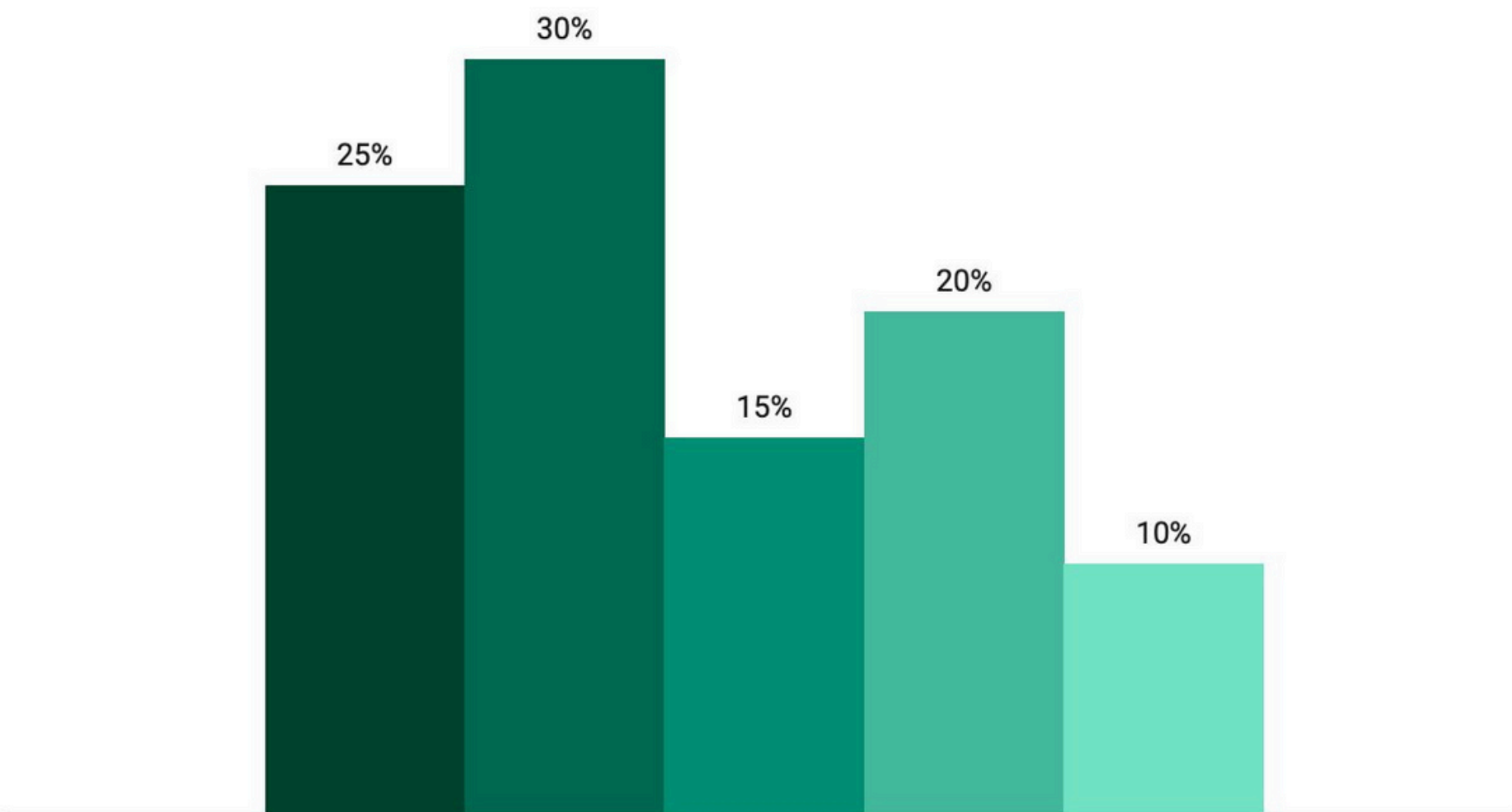
4.2 Risultati dell'indagine eseguita

4.2.1. Organizzazione e finanziamento dei servizi sociali per potenziare l'autonomia delle persone con disabilità

Nella **Tabella 1** è rappresentata la composizione del campione dell'Indagine. La maggioranza degli intervistati sono esperti/educatori che operano con persone con disabilità (30%), seguiti da altre categorie: il 25% sono genitori/tutori di persone con disabilità, il 20% sono rappresentanti di organizzazioni che si occupano della vita indipendente delle persone con disabilità, il 15% sono fornitori di servizi autorizzati per la residenza assistita di persone con disabilità e il 10% sono rappresentanti di organizzazioni che lavorano con persone con disabilità.

Tu rappresenti:

■ Genitore/Caregiver di Persona con Disabilità ■ Esperto/Educatore che lavora con Persone con Disabilità
■ Fornitore di Servizi Autorizzato per la Residenza Assistita di Persone con Disabilità ■ Organizzazione che lavora per la vita indipendente delle persone con disabilità ■ Organizzazione che lavora con persone con disabilità



La maggior parte delle domande del sondaggio non erano strutturate, ovvero a risposta aperta con possibilità di risposte flessibili.

La tabella 1 raccoglie le risposte alla domanda: quali sono le principali sfide affrontate dagli intervistati e dalle persone con disabilità nel processo di vita indipendente?

Gli intervistati hanno evidenziato l'insufficiente sostegno e comprensione della società, soprattutto per coloro con più di 26 anni. Si riscontra una notevole mancanza di centri di supporto, risorse finanziarie e opportunità per una vita indipendente. Inoltre, sono emerse problematiche legate all'instabilità economica, alle scarse opportunità lavorative e alla carenza di supporto da parte delle famiglie e delle istituzioni. L'accettazione delle disabilità da parte della società e l'accesso ai servizi sanitari rimangono problematici. Le sfide comprendono anche ostacoli burocratici, questioni legislative e la necessità di operatori sanitari più qualificati e servizi sociali personalizzati.

Sulla base dell'esperienza degli intervistati sono state identificate le seguenti sfide che le persone con disabilità e i loro caregiver affrontano nel percorso verso una vita indipendente.

1	“Mancanza di sostegno e comprensione dalla società, in particolare per individui oltre i 26 anni; numero insufficiente di persone che sono disposte a offrire sostegno, sostegno ai centri e alle attività per le persone con bisogni speciali; risorse finanziarie limitate per garantire un'autonomia adeguata a coloro con esigenze speciali, ecc.”
2	“Lasciarli soli per cucinare o consumare il pasto. Invitare gli amici quando durante il mio orario lavorativo. È da da sola tutto il giorno. Non sa né leggere né scrivere. Non può funzionare da sola.”
3	“L'incertezza, l'insostenibilità economica della persona con disabilità, la mancanza di sostegno e comprensione da parte dell'ambiente.”
4	“La nostra famiglia non riceve sufficiente assistenza. È necessario un assistente personale con il quale condividere la vita quotidiana e le responsabilità, consentendo al beneficiario di vivere in modo indipendente e anche alla famiglia di mantenere la propria indipendenza.
5	“Molti, in realtà come ogni giovane nei Balcani, si trovano a fronteggiare la mancanza di fondi e di opportunità lavorative. Superata questa fase, si fa sentire la mancanza di assistenza e supporto familiare, che spesso impedisce persino di iniziare a valutare le proprie possibilità, a causa delle molte paure e sfide presenti.”
6	“Le principali sfide riguardano le competenze per l'autotutela, l'istruzione, l'apprendimento e l'occupazione, nonché le competenze finanziarie: gestione del denaro, utilizzo di carte e bancomat, e decisioni d'acquisto.”
7	“Prima di tutto il riconoscimento sociale, e poi l'accesso al sistema sanitario.”

8	<p>“Il processo di adattamento, socializzazione e implementazione della terapia occupazionale è essenziale. Dopo una prima fase di adattamento, gli utenti potrebbero non mantenere la concentrazione necessaria rispetto alla terapia occupazionale, fondamentale per l'intero percorso.”</p>
9	<p>Mancanza di centri diurni; mancanza di fornitura da parte del servizio sociale di assistenza personale adattata alle esigenze specifiche del beneficiario; mancanza di formazione contemporanea per gli assistenti sociali autorizzati.</p> <p>Mancanza di una facoltà per Terapisti Occupazionali, quindi nessuna posizione di lavoro nelle istituzioni pubbliche. Mancanza di risorse finanziarie per servizi migliori forniti dalle organizzazioni autorizzate (più dipendenti, più assistenti, migliori condizioni di vita in generale, finanze per più attività fuori dalle case dei piccoli gruppi)"</p>
10	<p>Aiutare i genitori ad accettare che i loro figli abbiano bisogni da adulti. Ritengo che per le persone con disabilità sia fondamentale potenziare la propria autostima e autoefficacia, specialmente perché spesso non si considerano in grado di vivere in modo indipendente. L'incertezza del futuro è una grande preoccupazione. Un aspetto su cui è essenziale concentrarsi è la tendenza a porre i propri bisogni al di sopra di tutto, mentre la convivenza richiede compromessi e mediazione.</p>
11	<p>Cercare di far comprendere alle persone con disabilità il concetto di autonomia e indipendenza, nonché la capacità di prendere decisioni autonome che non dovrebbero ricadere esclusivamente sui genitori. Spesso, vedono l'autonomia come un concetto che li obbligherà ad assumersi maggiori responsabilità, compiti e impegni, aspetti che non sempre sono disposti ad affrontare.</p>

12	Complicazioni burocratiche, legislative e i pregiudizi di alcuni clienti.
13	Le istituzioni non considerano i bisogni personali, ma si limitano a offrire programmi e progetti preconfezionati.
14	Le resistenze delle famiglie per i motivi più svariati, la mancanza di informazioni accessibili per le persone con disabilità, la mancanza di risorse dei servizi sociali.
15	Bisogno di innovazione nei modelli terapeutici e divieto di accesso ai moderni ausili nelle scuole e nelle abitazioni.
16	Supporto e conseguente miglioramento quotidiano ed individuale nelle azioni chiave della vita indipendente.
17	Sfide relative alla creazione di nuove politiche, programmi e piani d'azione per lo sviluppo di servizi sociali nuovi e migliorati secondo i metodi più recenti.
18	Mancanza di risorse finanziarie per sostenere il funzionamento dell'Housing; Mancanza di personale adeguatamente preparato (caregivers); Difficoltà di accesso al mercato del lavoro.
19	La qualità della vita e le condizioni di vita delle persone con disabilità. Servizi insufficienti a coprire tutte le diverse categorie di disabilità.
20	Le implicazioni permanenti della disabilità.

Tabella 1: Sfide affrontate da persone con disabilità e dai loro genitori/tutori nel cammino verso l'indipendenza

La tabella 2 è composta dalle risposte degli intervistati sulle competenze di base necessarie alle persone con disabilità per vivere in modo più indipendente, funzionare in modo autonomo e raggiungere il pieno potenziale. Le risposte evidenziano diverse aree cruciali in cui le persone con disabilità richiedono supporto per acquisire competenze essenziali. Queste includono:

- Sviluppo di abitudini lavorative, socializzazione, obbedienza e comunicazione.
- Competenze pratiche come cucinare, stirare, piegare, lavare i piatti, utilizzare il computer, leggere, scrivere e utilizzare i trasporti pubblici.
- Acquistare autonomamente.
- Promuovere l'indipendenza, la fiducia in sé stessi e il senso di accettazione nell'ambiente circostante.
- Potenziare la memoria e perseguire la sostenibilità economica.

Gli intervistati hanno osservato che ciascun individuo possiede requisiti di competenze unici, spesso correlati al tipo di disabilità. Le aree di interesse comuni includono la cura personale, la cucina, la gestione domestica, l'igiene, la salute, la gestione dei farmaci, l'occupazione, l'istruzione e la preparazione dei pasti. È stata sottolineata l'importanza del supporto nelle attività quotidiane, nell'igiene personale, nell'organizzazione dello spazio abitativo, nella gestione del budget e nella terapia occupazionale. Competenze come l'occupabilità, l'autodeterminazione, l'autodifesa e l'alfabetizzazione finanziaria sono essenziali. Migliorare le capacità di risoluzione dei problemi, l'interazione di gruppo e la consapevolezza di sé sono cruciali.

Altre aree cruciali di sviluppo includono la formazione per il lavoro autonomo, la comprensione dei passaggi necessari e il riconoscimento delle proprie capacità e responsabilità. Le abilità di socializzazione, di utilizzo del bagno, di scelta dell'abbigliamento e delle calzature e l'autonomia del pasto, sono fondamentali, soprattutto per coloro che si stanno riprendendo dall'istituzionalizzazione.

I beneficiari dei servizi di supporto riscontrano miglioramenti nelle capacità legate alla vita indipendente, nelle relazioni comunitarie e familiari, nella qualità della vita, nella socializzazione, nell'autonomia, nell'estroversione e nella fiducia in se stessi.

La partecipazione alle attività aiuta gli individui a ottenere il controllo della propria vita, l'indipendenza, il self-service, il potere e la fiducia, promuovendo un senso di cura di sé e di indipendenza dalla famiglia.

Sulla base dell'esperienza degli intervistati, sono state identificate le competenze che le persone con disabilità e i loro caregiver stanno affrontando nel percorso verso una vita indipendente.

1	Le competenze richieste includono l'acquisizione di abitudini lavorative, la socializzazione, la collaborazione e la comunicazione.
2	Le persone con disabilità necessitano di acquisire il maggior numero possibile di competenze di base fra le quali: cucinare, stirare, piegare, lavare i piatti, utilizzare il computer, scrivere, leggere, utilizzare i mezzi pubblici e fare la spesa in modo autonomo.
3	Indipendenza, fiducia in sé, sentirsi accettato dal contesto in cui vivo, sviluppo e promozione della memoria, lavoro per la sostenibilità economica.
4	Ogni individuo presenta variazioni nelle competenze e nell'acquisizione di livelli di indipendenza. Alcuni individui apprendono in modo più efficiente e rapido, mentre altri necessitano di maggiore supporto, promemoria e assistenza. Tuttavia, è essenziale che tutti imparino a svolgere attività quotidiane come mangiare, vestirsi, cucinare, lavarsi e fare il bagno, nonché ad acquistare beni di prima necessità e a orientarsi nello spazio del proprio quartiere e dell'ambiente circostante.
5	Prendersi cura di sé, abilità culinarie, cura della casa, socializzare, utilizzo dei dispositivi digitali come i telefoni (chiamate e messaggi), alfabetizzazione.
6	Igiene, salute, assunzione di farmaci, impiego, istruzione, preparazione dei pasti.

7	Le competenze dipendono principalmente dal tipo di disabilità. Le abilità cruciali includono: igiene, socialità ed emotività. Comunicazione, cooperazione, alfabetizzazione e, se possibile, acquisizione di competenze professionali idonee all'occupazione.
8	Assistenza nelle attività quotidiane, cura dell'igiene personale, organizzazione dell'ambiente domestico, gestione del budget e degli acquisti, enfasi sulla terapia occupazionale e cooperazione con il team di esperti.
9	Miglioramento della qualità della vita personale, dell'occupabilità, dell'autodeterminazione, dell'auto-rappresentanza e dell'alfabetizzazione finanziaria.
10	Potenziare la capacità di risoluzione dei problemi, nonché le competenze cruciali per operare, collaborare e interagire in gruppo. Incrementare la consapevolezza delle proprie potenzialità e dei propri limiti.
11	La capacità di organizzare il lavoro in autonomia, verificando i passaggi necessari.
12	La formazione professionale, un cammino di consapevolezza e sicurezza delle proprie competenze e responsabilità.
13	Interagire con gli altri dimostrando capacità di ascolto, rispetto delle regole e comportamenti appropriati.
14	Sviluppo della consapevolezza delle proprie capacità e limiti, acquisizione di conoscenze sulle opportunità territoriali.
15	La socializzazione è di grande importanza: è essenziale imparare a non temere le nuove persone, i nuovi insegnanti, i nuovi amici e i nuovi colleghi.

16	Autonomia nel mangiare, svegliarsi, vestirsi. Autonomia nel preparare un pasto, lavare i piatti, prendersi cura di sé.
17	<p>La maggior parte delle competenze sociali si perdono nel corso degli anni di istituzionalizzazione. Questo è cruciale poiché molti adulti con disabilità che risiedevano in grandi istituti non hanno potuto sfruttare quegli anni per acquisire indipendenza e autonomia. Le competenze sociali sono fondamentali per esprimere i propri sentimenti, le proprie necessità, per comunicare con gli operatori sanitari i loro bisogni.</p> <p>Anche le competenze professionali sono essenziali per trovare impiego e garantirsi un reddito che prevenga la povertà.</p>
18	Il potenziamento delle competenze di vita indipendente, il miglioramento delle relazioni con la comunità, l'incremento della socializzazione, dell'autonomia e della fiducia in sé stessi. Questi benefici, ottenuti a seguito dei servizi erogati, si riflettono anche nell'uscita di casa, nei rapporti familiari e nella qualità della vita dei beneficiari e delle loro famiglie, contribuendo al processo di deistituzionalizzazione.
19	Attraverso la terapia occupazionale queste persone possono sviluppare competenze legate al controllo della propria vita, alla propria indipendenza e alle proprie autonomie, per acquisire potere e fiducia in se stessi .
20	La capacità di auto-cura, il supporto familiare e degli operatori sanitari, l'esposizione a nuove esperienze: alcuni potrebbero sentirsi a disagio all'inizio, ma incoraggiandoli e motivandoli a continuare, si sentiranno più responsabilizzati.

Tabella 2: Competenze necessarie per una vita autonoma mancanti nelle persone con disabilità

Genitori, tutori legali, operatori sanitari e organizzazioni offrono vari servizi per aiutare individui con disabilità a sviluppare le competenze essenziali per condurre una vita indipendente e spostarsi in modo più autonomo nell'ambiente che li circonda. La tabella 3 presenta dettagli su come i partecipanti provenienti da diversi contesti e servizi di assistenza hanno condiviso le proprie metodologie.

In tutte le risposte, si è notato un costante focus sull'incoraggiamento delle abilità di vita indipendente. I caregiver hanno costantemente riportato di insegnare compiti fondamentali come mangiare, lavarsi, vestirsi ed esercitarsi. L'incoraggiamento delle attività fisiche, inclusa la passeggiata nella natura, è stato evidenziato come cruciale per favorire lo sviluppo di competenze olistiche e migliorare l'autonomia individuale.

Un'altra rilevante iniziativa è stata quella di provvedere residenze autonome con assistenza continua 24 ore su 24 da parte di operatori sanitari qualificati per la preparazione dei pasti, l'igiene personale e la gestione domestica. I centri specializzati in terapia occupazionale sono emersi come contesti fondamentali per lo sviluppo delle competenze. I partecipanti hanno segnalato che le attività più frequentemente proposte, come la pittura, la creazione di gioielli e la ceramica, si sono rivelate utili per insegnare la collaborazione, la comunicazione e il completamento dei compiti. Abilità pratiche come la preparazione e la pulizia dei pasti sono state integrate nei programmi terapeutici, migliorando sia le capacità cognitive che funzionali. Un aspetto rilevante evidenziato dai partecipanti è stata la socializzazione e la partecipazione attiva alla comunità. L'organizzazione di dibattiti sui diritti, sulla vita indipendente e sull'autodeterminazione ha favorito il coinvolgimento della comunità. I partecipanti hanno sottolineato l'importanza di promuovere l'indipendenza e l'iniziativa delle persone con disabilità, creando un ambiente di supporto in cui sentirsi sicuri di sperimentare, fallire e riprovare per costruire resilienza e autoefficacia.

Sulla base dell'esperienza degli intervistati sono state indicate le seguenti modalità quotidiane di sostegno delle persone con disabilità nel processo di vita indipendente.

1	Aiutando, ricordando, assistendo, collaborando, camminando, nelle attività quotidiane. Facendo shopping insieme.
2	Chiamo i suoi amici e organizzo un incontro per suo conto. Faccio la spesa, lavo e pulisco insieme a lei. La aiuto con gli studi e i compiti.
3	Impostazione di promemoria, assistenza decisionale, supporto nella gestione di risorse materiali, sostegno psicologico.
4	Insegnare a mio figlio a compiere alcune attività in modo autonomo: mangiare, lavarsi, fare il bagno, vestirsi, esercitarsi, fare passeggiate nella natura e nel vicinato.
5	Fornitura di 3 unità abitative indipendenti in cui 5 beneficiari convivono in ciascuna unità, per un totale di 15 beneficiari. I beneficiari ricevono assistenza continua 24 ore su 24, 7 giorni su 7, da operatori sanitari autorizzati, un coordinatore e un assistente coordinatore. Gli operatori sanitari si occupano della preparazione dei pasti giornalieri, dell'igiene personale, degli acquisti e della gestione domestica.
6	Assistenza diretta e supporto in tutte le attività quotidiane.
7	Assistiamo gli individui nella loro routine quotidiana fino a quando non acquisiscono le competenze e le conoscenze necessarie per una vita indipendente. Supporto nel settore socio-sanitario e supporto finanziario.

8	Assistenza nella conduzione delle attività di base e strumentali, supporto nella socializzazione, nell'ambito educativo e lavorativo.
9	Il Centro di Terapia Occupazionale offre sessioni di gruppo o individuali in cui i beneficiari acquisiscono nuove competenze. Attraverso l'ergoterapia artistica, che include attività come pittura, creazione di gioielli e lavorazione della ceramica, i partecipanti imparano a cooperare, comunicare, concentrarsi su un compito e portarlo a termine con successo. Inoltre, acquisiscono abilità come ascoltare, leggere, rispondere, preparare i pasti, pulire i piatti e prendersi cura di sé.

Tabella 3: Metodi quotidiani di supporto per individui con disabilità nel processo di vita autonomo

Tutte le attività che promuovono lo sviluppo delle competenze delle persone con disabilità nella vita indipendente e che agevolano i loro genitori, gli operatori sanitari e le organizzazioni a essere più efficienti possono essere meglio supportate con o senza finanziamenti aggiuntivi.

La tabella 4 presenta un riassunto delle risposte raccolte sulle esperienze personali e sulle sfide affrontate nell'attuale contesto e organizzazione dell'indipendenza e su come questa possa essere organizzata senza ulteriori fondi finanziari.

La conclusione generale è che i fondi attuali non sono sufficienti e la maggior parte delle attività proposte prevede l'implementazione di attività più diverse come arte, musica, orticoltura, attività ricreative e terapia occupazionale nella programmazione quotidiana dei beneficiari. Tali attività verranno erogate attraverso la rete di caregiver già impiegate nelle unità abitative in cui risiedono i beneficiari, eliminando la necessità di ulteriori finanziamenti.

La maggior parte dei partecipanti ha enfatizzato l'importanza di consentire alle persone di rimanere a casa propria con un supporto professionale. Questo approccio non solo favorisce l'autonomia ma agevola anche l'integrazione nella vita comunitaria. Una raccomandazione frequente è stata l'organizzazione di corsi mirati a insegnare competenze pratiche come cucinare, pulire, utilizzare i trasporti pubblici e l'alfabetizzazione digitale senza richiedere finanziamenti aggiuntivi. Tali corsi sono considerati fondamentali per migliorare le abilità della vita quotidiana.

La promozione di modifiche normative, inclusa l'estensione dell'assistenza personale per coprire anche le disabilità intellettive, è considerata essenziale per garantire un'assistenza completa in conformità alle leggi nazionali sulla protezione sociale. Gli esperti hanno evidenziato l'importanza del riconoscimento legale e dei servizi di supporto per raggiungere tale obiettivo. L'aggiornamento dei quadri normativi all'interno delle leggi nazionali sulla protezione sociale è stato giudicato cruciale e non richiede finanziamenti aggiuntivi.

Altre attività che possono potenziare l'indipendenza delle persone con disabilità includono l'interazione sociale e l'integrazione nella comunità, fondamentali per contrastare l'isolamento e sviluppare competenze sociali. Le risposte raccolte hanno messo in luce il fatto che approcci centrati sull'individuo, quindi basati sulle capacità e preferenze personali, offrono un supporto che, essendo personalizzato, risulterà più efficace. Viene inoltre enfatizzata l'importanza di incoraggiare l'esperienza lavorativa, l'inserimento nel mercato del lavoro e le opportunità di volontariato.

Sono altrettanto cruciali il personale di assistenza professionale e la collaborazione costante con le famiglie delle persone con disabilità, le visite regolari delle famiglie e degli amici, e il sostegno della comunità delle persone con disabilità.

Sulla base dell'esperienza degli intervistati, sono state fornite opinioni per migliorare la vita indipendente delle persone con disabilità senza fondi aggiuntivi.

1	Ricevere il supporto e l'assistenza personalizzata che permetta loro di restare nelle proprie abitazioni (se ne possiedono una) con il supporto di esperti, di coloro che possono aiutare a trovare un'occupazione e, ovviamente, dello Stato per fornire assistenza economica a queste persone.
2	Nell'attuale contesto abitativo, è prevista l'organizzazione di vari corsi che saranno inclusi in un programma annuale obbligatorio per gli operatori sanitari. Tali corsi copriranno aree come cucina, lavaggio, stiratura, creazione di oggetti artigianali o gioielli, shopping e utilizzo dei trasporti pubblici, pulizia, competenze digitali, fotografia, arte e orticoltura.
3	Risiedere nella propria abitazione (se ne si possiede una) con altri individui, ovviamente con un supporto; avere una propria fonte di reddito (se si è in grado di lavorare).
4	Senza finanziamenti supplementari, è difficile agire poiché i finanziamenti attuali non sono adeguati.
5	Mettere in campo più attività per stimolare la creatività, come disegnare, fare musica, creare video, guardare film, ecc.
6	Attività di supporto e varie attività interne ed esterne: attività orticole come terapia occupazionale e altre attività che li aiuteranno a migliorare la concentrazione, l'attenzione e le capacità.

7	<p>Senza finanziamenti aggiuntivi, il miglior approccio per conseguire l'indipendenza è rappresentato dalle residenze per piccoli gruppi, che non solo soddisfano i bisogni primari dei beneficiari, ma includono anche diverse altre attività a loro vantaggio.</p>
8	<p>Questo genere di servizio richiede il sostegno dello Stato a causa della complessità intrinseca, altrimenti dovrebbe ricadere sulle famiglie degli utenti con reddito autonomo. La sostenibilità del servizio si riflette anche nella produzione e vendita di specifici beni, se fattibile in base al tipo e al livello di disabilità dell'utente.</p>
9	<p>In Macedonia del Nord, l'assistenza personale è autorizzata dal Ministero del Lavoro e dei Servizi Sociali. I beneficiari di questo servizio sono solo le persone con disabilità fisiche, problemi visivi e uditivi. Senza fondi pubblici aggiuntivi, questo servizio potrebbe essere disponibile anche per le persone con disabilità intellettiva, previa la loro inclusione come potenziali beneficiari nel Regolamento per l'assistenza personale, da parte del Ministero.</p> <p>Il Servizio Sociale di Assistenza Personale è disciplinato dalla Legge Nazionale sulla Protezione Sociale, che identifica le persone con disabilità intellettiva come potenziali beneficiari. Tuttavia, nel Regolamento in questione, questo gruppo non è contemplato, pertanto, senza finanziamenti aggiuntivi, il servizio non potrà migliorare significativamente l'indipendenza delle persone con disabilità, limitando la possibilità per loro di rimanere nelle proprie famiglie con un supporto personalizzato.</p>

10	Ritengo che la soluzione ottimale sia concedere loro spazi per favorire l'aggregazione in modo che, innanzitutto, imparino a interagire, poiché, in base alla mia esperienza, un grande problema è l'isolamento che molte persone con disabilità affrontano nel corso della loro vita, o il fatto che la maggior parte di loro veda il mondo attraverso gli occhi dei genitori. Pertanto, affermerei che colmare l'assenza di esperienze e interazioni sociali rappresenta un buon punto di partenza.
11	Identificare le proprie reali capacità e difficoltà attraverso la concreta messa in atto delle stesse, creando programmi giornalieri, settimanali e mensili per lavorare sul superamento delle difficoltà. Queste possono riguardare il fare il bagno, uscire, parlare, prendersi cura di sé, acquisire conoscenze, gestire il denaro.
12	Gli operatori sanitari si occupano della cucina, della pulizia, del mantenimento dell'igiene generale e della vita dei beneficiari. Nonostante esista un programma prestabilito per il monitoraggio e la valutazione dei progressi nello sviluppo dei beneficiari, mancano istruzioni o programmi su come raggiungere tali traguardi con loro. Ritengo che l'implementazione di moduli di formazione più precisi, con descrizioni dettagliate e fasi di attuazione, possa portare a progressi significativamente migliori senza richiedere fondi aggiuntivi.
13	Sii aperto ad ascoltare i bisogni della persona mettendo da parte le tue idee e aspettative. In questo modo le attività saranno create in base alle esigenze dei beneficiari e non solo preparate dagli operatori sanitari e dagli altri professionisti basandosi solo sulla loro percezione.
14	Partendo dalla consapevolezza e dai desideri della persona, aiutandola ad autodeterminarsi. Questo rappresenta un punto di partenza per qualsiasi passo successivo.

15	Attraverso l'esperienza lavorativa: molte persone con disabilità possono acquisire competenze tramite programmi di istruzione che gli permettano di collezionare esperienze.
16	Intervento completo somministrato da individui competenti ed empatici.
17	Considerare l'opinione e l'esperienza del destinatario senza limitarsi alle opinioni di ogni terapeuta e caregiver.
18	Possibilità per gli utenti di partecipare ad attività esterne per favorire un miglior contatto con la comunità e promuovere il loro sviluppo psicosociale. Implementazione di programmi rivolti ai beneficiari delle residenze assistite (sport, intrattenimento, azioni sociali, vacanze). Necessità di definire criteri di qualità per il funzionamento delle residenze assistite tramite un ampio processo di consultazione con tutte le parti interessate. Istituzione di un comitato di controllo della qualità delle residenze assistite con la partecipazione dei residenti, che saranno formati come auto-rappresentanti e controllori della qualità.
19	Personale ben addestrato, stretta collaborazione con i familiari, comprensione dei bisogni e dei desideri del beneficiario.
20	I professionisti e le famiglie devono collaborare per sviluppare il potenziale dei figli con disabilità, affinché possano diventare più indipendenti in futuro.

Tabella 4: Potenziare l'autonomia delle persone con disabilità senza finanziamenti supplementari.

La maggior parte dei servizi sociali necessitano di finanziamenti aggiuntivi. Con essi potrebbero beneficiare di una migliore organizzazione delle attività che favoriranno l'indipendenza delle persone con disabilità e rafforzeranno la loro autonomia; potrebbero proporre programmi che formeranno e forniranno gli strumenti per essere più preparati ai professionisti che operano con le persone con disabilità, ma anche per assumere più persone nell'economia della cura.

La tabella 5 illustra come i finanziamenti supplementari possano favorire una migliore organizzazione e attuazione dell'indipendenza delle persone con disabilità. Le risposte al sondaggio evidenziano la necessità di operatori sanitari più preparati, di un supporto più personalizzato, di ambienti inclusivi e di un utilizzo più efficiente delle risorse finanziarie.

Molti intervistati hanno evidenziato l'importanza di migliorare i programmi di formazione per gli operatori sanitari e il personale di supporto, promuovendo la formazione continua e l'adozione di metodi formativi più aggiornati. È emersa la proposta di aumentare i salari per i professionisti attivi nei servizi sociali, tra cui operatori sanitari, terapisti, coordinatori e assistenti, al fine di attrarre e trattenere personale qualificato. Gli intervistati hanno anche sostenuto l'implementazione di un approccio più personalizzato nei servizi sociali, focalizzandosi sulle esigenze e sulle preferenze individuali, con l'offerta di supporto individuale e programmi personalizzati. Inoltre, si è discusso dell'inclusione delle persone con disabilità in attività significative, insieme alla promozione di programmi di tutoraggio che accoppiano una persona con disabilità a un mentore, come strumento per favorire l'apprendimento e il supporto.

Le risposte hanno anche evidenziato la necessità di spazi pubblici più accessibili e adattati, come strade, trasporti pubblici, biblioteche, scuole e università. È stato sottolineato l'uso efficace e razionale dei fondi, con proposte per investire nell'adattamento e nella riattrezzatura delle strutture, nell'utilizzo di fonti energetiche rinnovabili e nella produzione alimentare per potenziare l'autosufficienza.

È stata frequentemente citata l'istituzione di un sistema di assistenza personale che permetta alle persone di condurre una vita indipendente ricevendo il supporto necessario direttamente a casa. Per migliorare i sistemi di supporto, sono stati proposti l'aumento del numero di specialisti che forniscono formazione sulle competenze della vita quotidiana e il potenziamento delle strutture abitative con maggiore personale e professionisti specializzati (come fisioterapisti e ginnasti).

Sulla base dell'esperienza degli intervistati, sono state fornite le seguenti opinioni su come migliorare la vita indipendente delle persone con disabilità con fondi aggiuntivi.

1

Aumentare la collaborazione di terapisti occupazionali nelle unità abitative della comunità, che condurranno sessioni individuali e di gruppo con le persone con disabilità. Prevedere stipendi più elevati per i professionisti attivi nei servizi sociali: badanti, terapisti, coordinatori e assistenti. Programmare percorsi educativi per genitori, caregiver e familiari volti ad assistere le persone con disabilità, e organizzare iniziative formative finalizzate all'acquisizione di nuove competenze. Realizzare più spazi pubblici accessibili e adattati alle esigenze delle persone con disabilità.

2

Coinvolgi, impiega una persona come mentore per loro, da cui possano imparare e a cui possano chiedere aiuto. Sii il loro assistente.

3

Implementare un approccio più personalizzato da parte dei servizi sociali: proporre un sistema educativo che sia più inclusivo a tutti i livelli, per favorire una maggior e meglio acquisizione di competenze, per implementare programmi per la formazione professionale delle persone con disabilità, e per favorire l'assunzione di nuove figure di supporto.

4

Il servizio che offre la possibilità di vita autonoma con supporto 24 ore su 24 può essere migliorato su diversi livelli: una migliore comprensione dei bisogni personali delle persone con disabilità, una formazione aggiornata e nuovi programmi per gli assistenti, nonché aumentare il personale che lavora all'interno del servizio.

5	<p>Il servizio di assistenza personale potrebbe beneficiare di ulteriori finanziamenti per consentire alle persone con disabilità di vivere nelle proprie abitazioni con le proprie famiglie. Essi necessiteranno un supporto per poter svolgere le varie attività domestiche.</p>
6	<p>Necessità di aumentare il supporto e le risorse per il lavoro individuale: le persone con disabilità necessitano di un rapporto 1 a 1 nell'ambito della formazione e dell'istruzione, specialmente se non hanno avuto nessuna esperienza lavorativa in precedenza. I genitori dei beneficiari spesso cercano di "proteggerli" dal mondo esterno, ma questa azione tende ad essere controproducente.</p>
7	<p>Con finanziamenti supplementari, la soluzione ottimale per alcune persone con disabilità potrebbe consistere in un aumento delle residenze di piccoli gruppi (gruppi appartamento) con un numero di beneficiari minore e un maggior numero di operatori sanitari e psicologi impiegati, interconnessi da una solida rete per fornire supporto su tutti gli aspetti della loro esistenza.</p>
8	<p>Un utilizzo efficiente e razionale dei fondi, nonostante le strutture siano di proprietà dell'organizzazione ad esempio attraverso una riconfigurazione delle strutture, l'impiego di impianti fotovoltaici, la produzione propria di alimenti. Inoltre, il prezzo dovrebbe includere i costi immediati e garantire la copertura assicurativa dei dipendenti.</p>
9	<p>Ulteriori flussi finanziari nella metodologia includeranno finanziamenti per attività sportive, ricreative e di svago, nonché per attività artistiche al di fuori delle unità abitative. Si propone di votare una legge nazionale per le imprese sociali - ciò consentirà alle organizzazioni di fare squadra e avviare nuove entità legali, ovvero imprese sociali, che saranno vantaggiose per le persone con disabilità sia in quanto dipendenti, sia come beneficiari di prodotti e servizi.</p>

i

Una nuova legge nazionale sulla tassazione delle imprese regolerà l'occupazione e l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità nel mercato del lavoro e fornirà i termini e le condizioni affinché le aziende possano creare posizioni lavorative adatte alle esigenze e alle capacità specifiche di queste persone. Inoltre, seguendo le migliori pratiche di molti stati democratici dell'Unione Europea, i fondi raccolti dalle sanzioni finanzieranno direttamente progetti statali (infrastrutture, trasporti, ecc.) adattati alle persone con disabilità.

L'adeguamento di tutti gli spazi pubblici (strade, veicoli, autobus e treni, infrastrutture, strutture abitative, scale, biblioteche, scuole, università) alle diverse tipologie di disabilità migliorerà direttamente l'autonomia delle persone con disabilità. L'impiego di personale dedicato all'assistenza presso enti pubblici, strutture sanitarie, banche, università, scuole, uffici postali, negozi e trasporti pubblici aumenterà ulteriormente l'indipendenza delle persone con disabilità, creerà spazi sicuri per la loro mobilità, migliorerà il loro accesso a diversi tipi di servizi e creerà un ambiente di sostegno. Ciò contribuirà anche allo sviluppo del concetto di "economia della cura". (Macedonia del Nord)

10

Se avessimo risorse illimitate, investiremmo nella realizzazione di residenze con dispositivi e misure specifiche per fornire alle persone con disabilità il sostegno necessario per svolgere le attività quotidiane. Inoltre, sarebbe vantaggioso avere il supporto di diversi operatori per individuare e sviluppare percorsi di lavoro personalizzati, in parallelo al lavoro di gruppo.

11	Una volta individuati i loro bisogni, trovare il supporto adeguato per aiutarli a superare il divario tra le loro capacità attuali e gli obiettivi che desiderano raggiungere.
12	Operatori specializzati in grado di dedicarsi in modo specifico alle varie esigenze dei bambini e dei ragazzi.
13	Potrebbero esserci maggiori finanziamenti per progetti personalizzati, riducendo i pacchetti preconfezionati.
14	I pacchetti preconfezionati non sono oramai più adatti a soddisfare l'eterogeneità e la complessità della richiesta ai servizi; da qui la necessità di assumere professionisti in grado di stilare percorsi personalizzati
15	La specializzazione nell'assistenza personale rappresenta il massimo supporto per garantire l'autonomia delle persone con disabilità. Ogni individuo con disabilità dovrebbe avere diritto a un assistente personale: il mondo dovrebbe essere progettato per soddisfare i bisogni di tutti i gruppi vulnerabili ed emarginati, non solo quelli della maggioranza
16	Approccio collaborativo per incoraggiare l'azione e potenziare i vantaggi al fine di migliorare la qualità della prestazione del servizio.
17	La specializzazione nell'assistenza personale rappresenta il massimo supporto per garantire l'autonomia delle persone con disabilità. Ogni individuo con disabilità dovrebbe avere diritto a un assistente personale: il mondo dovrebbe essere progettato per soddisfare i bisogni di tutti i gruppi vulnerabili ed emarginati, non solo quelli della maggioranza.

<p>18</p>	<p>Incremento delle capacità di un ospedale-convitto speciale per avere la possibilità di dotare le strutture di più personale. Organizzazione di visite di scambio con altre strutture di residenza assistita e visite ad aziende/strutture dove i beneficiari potrebbero potenzialmente trovare lavoro. Attuazione di programmi tramite QSNR (Quadro Strategico Nazionale di Riferimento) o risorse proprie della Regione per coprire l'acquisto di appartamenti, al fine di avere strutture di residenza assistita di proprietà privata. Promozione di strutture abitative di piccole dimensioni e modifica del quadro istituzionale affinché abitazioni con 1-2 persone siano sostenibili. Potenziamento delle strutture con altre specialità (fisioterapista, terapeuta occupazionale, ecc.)</p>
<p>19</p>	<p>Personale adeguatamente formato, in modo che sia in grado di avere le giuste conoscenze per operare e per formare a sua volta. Spazi residenziali idoneamente configurati con tutti i requisiti per la vita delle persone con disabilità, attraverso il contributo del bilancio statale al welfare.</p>
<p>20</p>	<p>Aumento degli assistenti che offrono formazione sulle competenze della vita quotidiana. Proporre leggi come ad esempio in Italia che creino obblighi per tutte le persone giuridiche di assumere persone con disabilità. Utilizzare il concetto di impresa sociale per poter impiegare più persone con disabilità. Sviluppare maggiormente il concetto di part-time per essere più adattato alle esigenze di una posizione lavorativa professionale.</p>

Tabella 5: Ottimizzazione della vita autonoma delle persone con disabilità tramite finanziamenti supplementari.

Programmi di autotutela per individui disabili.

La seconda parte dell'indagine si concentra sull'auto-tutela delle persone con disabilità. Questa sezione offre approfondimenti sul processo di implementazione dei programmi di auto-advocacy da parte degli intervistati, analizzando le principali sfide affrontate, gli adattamenti necessari in base alle capacità specifiche dei partecipanti, i risultati positivi e gli esiti complessivi di tali programmi.

Alla domanda relativa alla partecipazione o all'implementazione di un programma di auto-tutela per le persone con disabilità, una percentuale significativa degli intervistati, pari al 75%, ha dichiarato di non aver mai preso parte a un programma di questo tipo, come mostrato nel Grafico 2.

Hai mai lavorato in un programma di auto-rappresentanza?

■ Sì ■ No

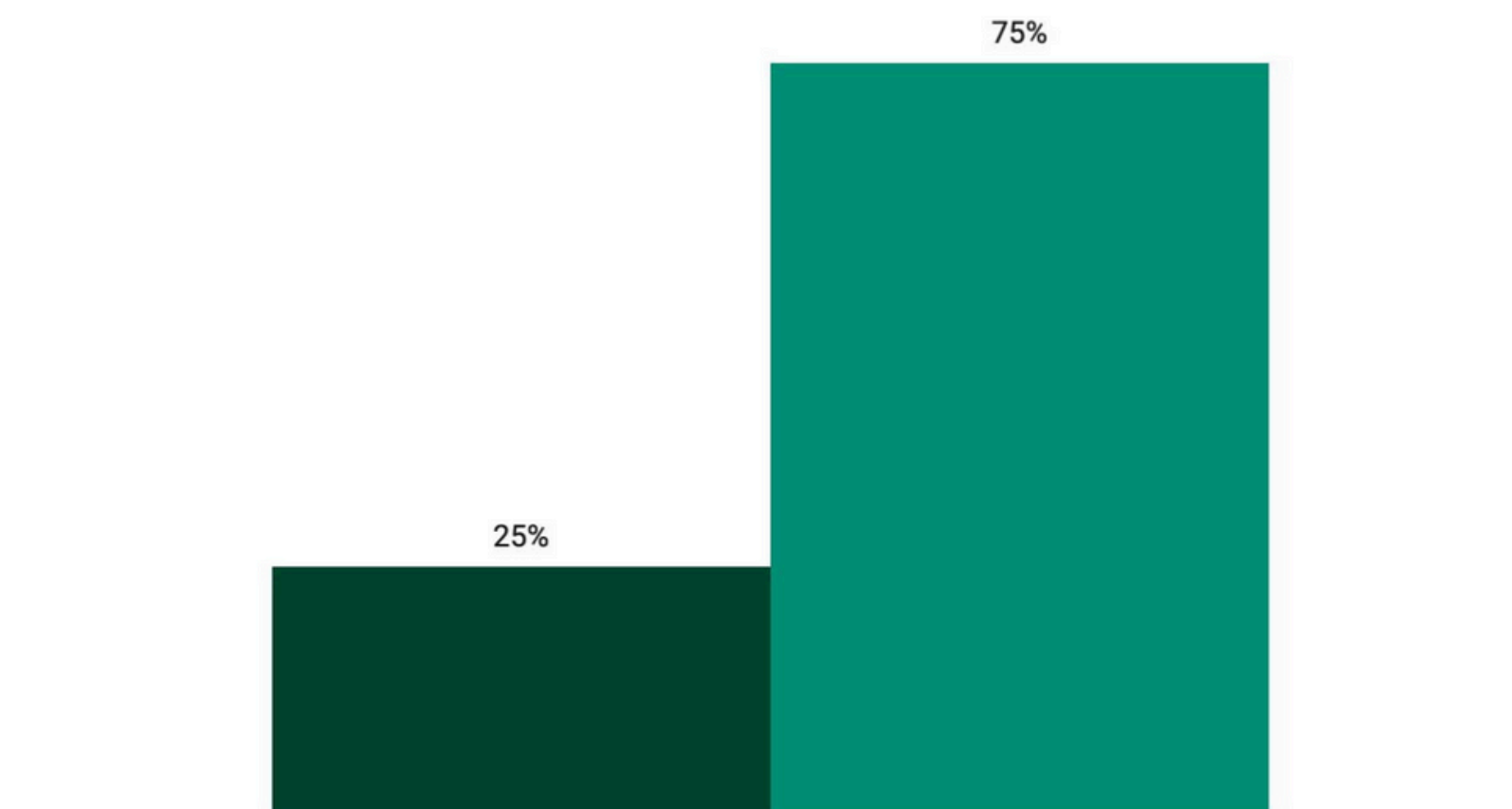


Grafico 2: Hai mai lavorato in un programma di auto-rappresentanza?

La Tabella 6 fornisce dettagli sul programma di auto-advocacy che i partecipanti hanno organizzato, frequentato o al quale hanno collaborato.

Sulla base dell'esperienza degli intervistati, sono stati condotti i seguenti programmi di auto-rappresentanza.	
1	La nostra organizzazione ha avviato un programma di auto-advocacy in due mesi. Le persone con disabilità e senza disabilità hanno collaborato per formulare raccomandazioni alle istituzioni nazionali riguardanti la legislazione per i giovani, la disoccupazione giovanile e gli standard giovanili.
2	Abbiamo coordinato numerose attività di self advocacy con i partecipanti del nostro centro giornaliero, tra cui tribune, dibattiti pubblici e tavole rotonde.
3	È stata organizzata un'attività chiamata Liberi di Scegliere, promossa e organizzata dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali in collaborazione con ANFFAS, associazione di famiglie di persone con disabilità.
4	Abbiamo attuato un progetto supportato da Erasmus+ sull'autodifesa delle persone con disabilità in tutta Europa. I partecipanti comprendevano individui con e senza disabilità provenienti da diversi paesi che hanno lavorato sui temi di una maggiore accessibilità e l'uso di tecnologie assistite nelle scuole superiori.
5	Il programma a cui abbiamo preso parte trattava della partecipazione delle persone con disabilità al sistema politico, democratico e comunitario del loro Paese.

Tabella 6: Programmi di auto-tutela condotti dagli intervistati.

La Tabella 7 presenta i risultati delle risposte raccolte riguardanti gli adattamenti dei programmi di self-advocacy in base al tipo di disabilità dei partecipanti. Per massimizzare l'engagement, i programmi dovrebbero essere adattati alle esigenze specifiche dei partecipanti anziché essere standardizzati, al fine di evitare l'impiego di servizi di supporto, tecnologie e assistenza inadeguati.

Sulla base delle esperienze degli intervistati, sono state condivise le seguenti differenze e modifiche nell'attuazione dei programmi di auto-rappresentanza per i partecipanti verbali e non verbali.	
1	Essendovi una disparità nelle capacità percettive all'interno del programma, per tutti i partecipanti, abbiamo integrato le descrizioni delle attività con un maggior numero di immagini. Per i partecipanti non verbali, abbiamo impiegato più tempo, istruzioni visive aggiuntive e maggiore pazienza durante il lavoro.
2	Dal momento che le persone non verbali richiedono approcci diversi abbiamo collaborato con loro e soprattutto con i loro assistenti personali, al fine di condividere metodi di comunicazione già noti e collaudati.
3	Il programma si differenziava per l'utilizzo del metodo "matrici". Uno degli obiettivi principali era sperimentare l'istituzione di uffici di progettazione individualizzata per garantire l'accesso concreto alle misure previste dalla Legge n. 112/16, che istituisce un Fondo nazionale stabile per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare.

4	Di solito usiamo istruzioni verbali e visive, e forniamo assistenza in tutte le attività, non limitandoci alle spiegazioni iniziali. Cerchiamo di ricordare e riprendere le attività insieme ai partecipanti per migliorare costantemente.
5	I partecipanti al nostro programma erano tutti verbali, pertanto non possiamo fornire un confronto empirico.

Tabella 7: Discrepanze e variazioni nell'attuazione dei programmi di auto-advocacy per partecipanti verbali e non verbali.

La tabella 8 evidenzia il successo del programma di auto-tutela e la sua ottima implementazione insieme alle persone con disabilità. Questo rappresenta il metodo appropriato per creare un ambiente abilitante, coinvolgente ed inclusivo per le persone con disabilità rendendoli parte delle soluzioni ai problemi che le riguardano, offrendogli piattaforme per favorire la loro partecipazione ai processi decisionali.

Sulla base dell'esperienza degli intervistati sono stati dichiarati i seguenti benefici positivi dei programmi di auto-rappresentanza implementati.

1	Si tratta di un processo a lungo termine. Inizialmente, l'aspetto positivo è che le persone con disabilità acquisiscono il diritto, lo spazio e la piattaforma per esprimersi. Con il tempo, queste persone scoprono il piacere di collaborare con individui senza disabilità e di familiarizzare con nuovi contesti, sperimentando diversi approcci alla comunicazione e alla collaborazione. In particolare, per il progetto sono state adottate tutte le raccomandazioni rivolte alle istituzioni, affinché queste fossero inclusive e accessibili a tutte le persone, indipendentemente dalle loro abilità.
2	Durante la pianificazione delle tribune, dei dibattiti pubblici e delle tavole rotonde, le persone con disabilità coinvolte non erano solamente relatori, ma partecipavano attivamente all'organizzazione degli eventi, assumendo ruoli concreti come la compilazione degli elenchi dei partecipanti, la fotografia e il supporto nell'assegnazione dei posti a sedere.
3	Attraverso il programma è stato raggiunto un livello più elevato di coinvolgimento delle famiglie e dei partecipanti del settore pubblico.
4	Il punto saliente del programma sono state le interazioni tra i partecipanti, la rottura degli stereotipi, l'esposizione delle persone a diverse disabilità e l'apprendimento di nuovi modi di comunicazione e di tolleranza alla frustrazione.
5	Durante gli incontri, l'organizzazione e la partecipazione reciproca delle persone sono state eccezionali, così come la loro capacità di identificare i bisogni reali attraverso il coinvolgimento e la partecipazione paritaria.

Tabella 8: Vantaggi positivi dei programmi di auto-advocacy implementati

Per ciascun programma, vi sono sfide che potrebbero essere evitate in futuro, ma ognuna di esse rappresenta altresì lezioni apprese che contribuiranno significativamente alla progettazione del metodo di autodifesa. La tabella 9 mostra alcuni dei problemi che potrebbero emergere nel processo di self-advocacy.

Sulla base delle esperienze degli intervistati sono state identificate le seguenti sfide nel processo di attuazione del programma di self-advocacy.	
1	Nel nostro caso, non abbiamo dovuto affrontare molte sfide, i partecipanti hanno apprezzato l'intero processo.
2	La sfida consisteva nel fatto che alcuni partecipanti erano timorosi nel prendere decisioni in quanto non erano abituati a farlo da soli.
3	La valutazione multidimensionale è stata lunga ed estenuante, alcuni non comprendevano gli argomenti delle domande di valutazione al termine dell'attività.
4	La sfida era la lingua inglese, poiché i partecipanti con disabilità conoscevano soltanto la propria lingua madre.
5	Apprendere a collaborare per un fine comune e offrire loro l'opportunità di conseguire i propri traguardi.

Tabella 9: Sfide identificate durante l'attuazione del programma di self-advocacy.

Il self-advocacy e il supporto al processo decisionale sono cruciali nel raggiungimento dell'indipendenza delle persone con disabilità. La Tabella 10 fornisce una sintesi dei benefici positivi che tali programmi possono apportare nel percorso verso una vita indipendente per le persone con disabilità.

Sulla base dell'esperienza degli intervistati, è stato condiviso il livello di impatto dell'implementazione dei programmi di auto-advocacy.	
1	I dibattiti hanno contribuito a sensibilizzare l'opinione pubblica tra i giovani sull'importanza dell'accessibilità nelle politiche, e che queste siano inclusive e promuovano un livello più elevato di coinvolgimento delle persone con disabilità.
2	Il programma ha permesso ai partecipanti di comprendere che non solo hanno il diritto di esprimersi, ma anche di comprendere le responsabilità che dovrebbero assumersi.
3	Ritengo che il principale contributo del programma sia stato quello di focalizzare l'attenzione sui diritti delle persone con disabilità e di favorirne il riconoscimento come adulti.
4	Promuovere discussioni tra i partecipanti e avviare un dibattito pubblico sull'inclusione, investendo risorse in strumenti, tecnologia e conoscenze per gli individui con disabilità nei contesti educativi, specialmente nelle istituzioni scolastiche.
5	Attraverso processi e attività terapeutiche, è possibile comprendere i propri bisogni reali e creare i propri obiettivi personali, al fine di partecipare attivamente alla propria auto-organizzazione.

Tabella 10: Effetti dell'attuazione dei programmi di auto-rappresentanza

Analisi dei focus group condotti.

In ciascuno dei paesi partner sono stati condotti tre focus group, coinvolgendo un totale di 15 partecipanti. Questi gruppi erano composti in maniera eterogenea, includendo persone con disabilità, genitori o tutori legali, operatori sanitari, professionisti che lavorano con persone con disabilità, e rappresentanti di organizzazioni impegnate nella promozione della vita indipendente delle persone con disabilità.

I focus group hanno offerto spunti preziosi, permettendo di cogliere le percezioni individuali dei partecipanti e di approfondire i loro vissuti soggettivi nel percorso di acquisizione dell'indipendenza da parte delle persone con disabilità. Queste esperienze hanno fornito una visione dettagliata delle prospettive e degli atteggiamenti di coloro che hanno già intrapreso il cammino verso l'indipendenza.

L'anonimato dei partecipanti è stato garantito dagli esperti che hanno gestito i focus group. A questi ultimi è stato richiesto di descrivere le proprie esperienze riguardanti l'acquisizione o il supporto dell'autonomia, esplorando l'intero processo, le principali sfide, i problemi e gli ostacoli incontrati, nonché gli impatti positivi e i risultati ottenuti. I partecipanti hanno risposto a domande prestabilite, e alla fine è stato loro concesso lo spazio per aggiungere ulteriori informazioni o commenti.

Modelli di finanziamento per servizi sociali e programmi che potenziano l'autonomia delle persone con disabilità.

Per comprendere e analizzare più approfonditamente le attuali sfide e necessità di potenziare le capacità di indipendenza delle persone con disabilità, sono stati condotti tre focus group. Le risposte dei partecipanti hanno dimostrato che l'attuale organizzazione può essere migliorata anche senza finanziamenti aggiuntivi.

Implementare più attività per la socializzazione delle persone con disabilità non richiede finanziamenti aggiuntivi. Sono felici di uscire e stare in mezzo alla gente nel parco o in qualsiasi altro luogo. Questo è l'unico modo per motivarli ad avere amici e una propria cerchia di persone con cui comunicare e condividere.

Le loro opinioni e pensieri condivisi corrispondono alle risposte fornite nel Sondaggio, riguardo all'assistenza personale del servizio sociale:

L'obiettivo principale della deistituzionalizzazione è permettere alle persone con disabilità di vivere con le proprie famiglie. Il modo ottimale per raggiungere questo traguardo è attraverso un'assistenza personalizzata, adattata alle specifiche esigenze dei beneficiari e delle loro famiglie. In Macedonia del Nord, l'implementazione di questo servizio può essere avviata senza la necessità di fondi aggiuntivi, poiché le modifiche normative richieste non comportano costi supplementari.

Molte delle competenze necessarie per una vita più autonoma dei beneficiari possono essere potenziate attraverso la terapia occupazionale. Anche senza ulteriori finanziamenti, i beneficiari che già risiedono nelle unità abitative possono partecipare alle attività formative offerte dai loro caregiver.

In qualità di operatori sanitari che lavorano quotidianamente nelle case di piccoli gruppi con i beneficiari, possiamo ricevere formazione su come coinvolgere i beneficiari in specifiche attività di apprendimento. I centri per le opere sociali possono sviluppare compiti e attività per noi, che potremo successivamente insegnare ai beneficiari.

Tuttavia, con finanziamenti supplementari sarebbe possibile organizzare meglio la vita quotidiana, implementare una gamma completa di servizi sociali e realizzare varie attività che influenzerebbero positivamente le capacità di indipendenza delle persone con disabilità.

La carenza di centri diurni rappresenta un problema significativo, con una distribuzione disomogenea in tutto il Paese. Inoltre, il loro servizio non si estende oltre il primo turno, fermandosi alle 17:00. Maggiori finanziamenti potrebbero contribuire parzialmente a risolvere questa situazione.

Mio figlio ha avuto un assistente personale, grazie a un progetto comunale in collaborazione con un'ONG. Hanno sviluppato un forte legame, svolgendo insieme attività quotidiane come pranzare fuori, fare passeggiate e nuotare. L'assistente è stato con noi per 10 mesi. Tuttavia, alla conclusione del progetto, mio figlio si è ritrovato senza assistente a causa della mancanza di fondi per continuare a sostenere il servizio.

5.2. Autodeterminazione, auto-difesa e sostegno al processo decisionale delle persone con disabilità.

L'autodeterminazione è un aspetto fondamentale nel percorso di acquisizione dell'autonomia e dell'indipendenza delle persone con disabilità. Il sistema di assistenza deve favorire in modo sistematico la partecipazione attiva delle persone con disabilità alle decisioni che le riguardano. La modalità strutturata di coinvolgimento dovrebbe essere personalizzata in base alle esigenze e alle capacità specifiche dei partecipanti, includendo diversi gruppi eterogenei il più possibile.

“Come genitore di un bambino con autismo, l'autodifesa è stata vitale. Devo assicurare che i bisogni educativi e sociali di mio figlio siano soddisfatti, il che spesso implica spingere per risorse e alloggi adeguati nelle attività scolastiche ed extrascolastiche”.

Nel complesso, l'autodifesa è coordinata da organizzazioni non governative che collaborano con individui con disabilità, o da gruppi informali di individui con disabilità e dei loro genitori. La maggior parte delle iniziative di auto-rappresentanza sono di breve durata poiché sono attive in presenza di questioni urgenti da risolvere. In seguito, tali gruppi informali cessano di esistere.

“Nel mio ruolo di assistente personale di una persona con disabilità intellettiva, osservo l'importanza della loro inclusione nei processi decisionali delle istituzioni pubbliche. Queste ultime, dovrebbero regolarmente consultare le persone con disabilità per comprendere le loro esigenze e desideri, utilizzando sondaggi, riunioni o interviste. È fondamentale ricordare che l'inclusione va oltre la semplice presenza di rampe o materiali di stampa ingranditi. Ogni individuo con disabilità richiede un supporto personalizzato, che può includere tecnologie assistive, interpreti, assistenti personali e comunicazioni chiare e comprensibili. Inoltre, è essenziale dimostrare pazienza, poiché potrebbero aver bisogno di più tempo per esprimere pensieri ed opinioni”.

Programma di formazione sulle componenti fondamentali dell'autodifesa.

È essenziale che le persone con disabilità si sentano responsabilizzate, incoraggiate e supportate nell'esercizio dell'autodifesa, sia individualmente che in gruppo. Il primo passo consiste nel comprendere se stessi, i propri desideri e bisogni, nonché nel riconoscere i propri punti di forza e di debolezza. Questo processo permette di decidere se un'attività può essere svolta autonomamente o se è necessario un supporto, e di individuare la figura di supporto più adatta.

Nella sezione successiva, intitolata "Programma di formazione sulle componenti chiave dell'auto-advocacy", verrà spiegato in dettaglio ai potenziali formatori (amici, familiari, operatori sanitari, professionisti) come condurre i workshop, passo dopo passo, con le persone con disabilità.

Giorno 1: Introduzione alla self-advocacy

Il primo giorno è dedicato alla conoscenza reciproca dei partecipanti, alla creazione di un gruppo come spazio sicuro e a un'atmosfera incoraggiante. Il primo workshop della giornata si concentra sull'insegnare ai partecipanti cos'è la self-advocacy (in italiano auto-rappresentanza o auto-tutela) attraverso una serie di domande per la discussione guidata, seguito dal workshop 3 che illustrerà i diversi tipi di self-advocacy assistita e non assistita. La prima giornata si conclude con domande di valutazione e riflessione sulla giornata.

Giorno 1: Introduzione all'auto-advocacy	
AM	Introduzione del team e dei moderatori
	Seminario 1: Conoscenza reciproca: Speed Dating
PM	Seminario 2: Definizione di auto-advocacy.
	Valutazione e riflessione giornaliera

Giorno 1: Workshop 1 - Conoscenza tramite Speed Dating.

La descrizione dell'attività prevede l'implementazione all'inizio della formazione, all'inizio del primo giorno come primo workshop. Tramite l'attuazione dello speed-dating, i partecipanti avranno l'opportunità di conoscersi meglio.

Dettagli

Durata	45-60 minuti
Partecipanti	Almeno 10 partecipanti
Facilitatori	1, 2 o più facilitatori a seconda delle dimensioni del gruppo
Attrezzatura	Sedie, pouf, sedute in coppia
Spazio	Internamente o esternamente

OBIETTIVI:

- Promuovere la comunicazione e coesione di gruppo.
- Creare un ambiente accogliente per favorire la conoscenza reciproca dei partecipanti.
- Per avviare una discussione tra i partecipanti
- Incentivare i partecipanti a condividere informazioni su di loro e contemporaneamente apprendere qualcosa di nuovo.

CORSO

Preparazione

Organizza i posti a sedere in due cerchi concentrici e verifica che ogni partecipante abbia un compagno di fronte a lui. Ogni 3 minuti, i partner nell'accoppiamento si scambiano di posto nel cerchio.

Regolamento:

L'educatore porgerà una domanda.

I partecipanti dovrebbero porre e rispondere alla domanda per 3 minuti.

Dopo 3 minuti, l'educatore interrompe il gruppo e chiede al cerchio esterno di spostarsi a destra/sinistra - alla persona successiva e pone una nuova domanda per la discussione.

Questo ciclo viene ripetuto quante volte possibile nel tempo disponibile.

Possibili domande:

Quale è il tuo colore preferito?

Qual è la tua pietanza preferita?

Dove risiedi?

Qual è il tuo personaggio famoso preferito?

Di quale colore sono i tuoi occhi?

Qual è l'identità del tuo miglior amico?

Complimenta il tuo partner di abbinamento nel gioco.

Qual è la tua disciplina sportiva preferita?

Quale è la tua canzone preferita?

Qual è la tua specie animale preferita?

Implementazione	<p>Iniziare il workshop con la presentazione dei partecipanti. Chiedere di condividere i nomi e cognomi. Creare un ambiente sicuro e far sentire a proprio agio i partecipanti. Incoraggiare un applauso per motivare i partecipanti.</p> <p>Agevolare il coordinamento del gioco di speed dating.</p>
Variazioni	<p>Per i partecipanti non verbali:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Assicurare un interprete della lingua dei segni per i partecipanti non udenti. • Invitare gli assistenti personali dei partecipanti non verbali, affinché comprendano al meglio le loro esigenze e li supportino nell'integrazione nel gruppo. • Utilizzare materiali scritti per i partecipanti non verbali che prediligono esprimersi per iscritto. • Sfrutta la tecnologia assistiva.
Valutazione e riflessione	<p>Al termine del workshop, rivolgiti ai partecipanti le seguenti domande per valutare la loro esperienza e per migliorare i workshop futuri:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Come è stata la tua esperienza in laboratorio? 2. Hai avuto fiducia nel condividere i tuoi pensieri? 3. Ti sei sentito compreso? 4. Ti sei sentito a tuo agio durante la sessione? 5. Qual è stata la tua domanda preferita? 6. La sessione ha soddisfatto le tue esigenze?

Giorno 1: Workshop sul tema della self-advocacy.

Descrizione dell'attività: Questa attività è destinata a persone con disabilità e può essere realizzata in gruppi di varie dimensioni, sia omogenei che eterogenei, coinvolgendo partecipanti con e senza disabilità. Il gruppo coinvolto non possiede conoscenze o esperienze pregresse in materia di auto-rappresentanza.

Dettagli	
Durata	45-60 minuti
Partecipanti	Almeno 10 partecipanti
Facilitatori	1, 2 o più facilitatori a seconda delle dimensioni del gruppo
Attrezzatura	Sedie, pouf, sedute circolari, personalizzate in base alle preferenze del gruppo.
Spazio	Internamente o esternamente

OBIETTIVI:

- I partecipanti apprendono cos'è e l'importanza della self-advocacy.
- I partecipanti imparano i vari modi in cui si può esprimere la self-advocacy.
- I partecipanti apprendono l'auto-organizzazione per sostenere la causa.
- I partecipanti conoscono vari modi per raggiungere ed esprimere la self-advocacy.

CORSO

Preparazione

Organizza il gruppo in cerchio assicurandoti di avere posti a sedere sufficienti. Adatta l'organizzazione dei posti alle esigenze e alle preferenze di ciascun partecipante. Crea un'atmosfera informale, motivante, amichevole e di supporto.

Stampare la serie di domande per condurre la discussione guidata.

Stampa schede visive per migliorare la descrizione delle domande e degli argomenti di discussione.

Domande:

1. Dove hai affrontato l'ultima sfida o situazione difficile?
2. Selezionare il problema più idoneo tra quelli dei partecipanti e richiedere loro di suggerire possibili soluzioni.
3. Elencare tutte le soluzioni del problema. Chiedere ai partecipanti per ciascuna delle soluzioni se possono farlo autonomamente o se necessitano di assistenza.
4. Illustrare al gruppo il concetto di self-advocacy (auto-determinazione).
5. Fornire esempi al gruppo nella vita quotidiana e collegarli ai problemi condivisi precedentemente.

Implementazione	<p>Iniziare il workshop con la presentazione dei partecipanti. Chiedere di condividere i nomi e cognomi. Utilizzare un breve rompighiaccio per creare un ambiente sicuro e mettere a proprio agio i partecipanti. Incoraggiare un applauso per motivare i partecipanti.</p> <p>Inizia a porre le domande e guidare la discussione. Prova a porre una domanda a ciascuno dei partecipanti, in modo da farli sentire inclusi, cercando di fare attenzione a non metterli sotto pressione, in quanto potrebbero non sentirsi a proprio agio nel condividere i loro pensieri.</p>
Variazioni	<p>Per i partecipanti non verbali:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Assicurare un interprete della lingua dei segni per i partecipanti non udenti. • Invitare gli assistenti personali dei partecipanti non verbali, affinché comprendano al meglio le loro esigenze e li supportino nell'integrazione nel gruppo. • Utilizzare materiali scritti per i partecipanti non verbali che prediligono esprimersi per iscritto. • Sfrutta la tecnologia assistiva.
Valutazione e riflessione	<p>Al termine del workshop, rivolgiti ai partecipanti le seguenti domande per valutare la loro esperienza e per migliorare i workshop futuri:</p>

1. Come è stata la tua esperienza in laboratorio?
2. Hai avuto fiducia nel condividere i tuoi pensieri?
3. Ti sei sentito compreso?
4. Ti sei sentito a tuo agio durante la sessione?
5. Qual è stata la tua domanda preferita?
6. Hai approfondito la tua conoscenza della self-advocacy?
7. La sessione ha soddisfatto le tue esigenze?

Giorno 2: Workshop 1 - Bingo della scoperta di sé.

Descrizione dell'attività: Il workshop si concentra sull'apprendimento dell'auto-difesa e delle sue componenti principali. Un passo cruciale è che i partecipanti acquisiscano consapevolezza di sé, dei propri bisogni, delle proprie preferenze, dei propri gusti, delle proprie abilità, delle sfide e dei punti di forza.

Dettagli	
Durata	45-60 minuti
Partecipanti	Almeno 6 partecipanti
Facilitatori	Da 1 a 2 facilitatori in base alle dimensioni del gruppo.
Attrezzatura	Cartoncini preconfezionati con varie immagini di attività o soggetti, oppure cartoncini vuoti, penna o matita.
Spazio	Configurazione circolare, interna o esterna.

OBIETTIVI:

- I partecipanti identificheranno le proprie preferenze personali.
- I partecipanti impareranno a identificare le proprie preferenze.
- I partecipanti acquisiranno la capacità di riconoscere i propri sentimenti.
- I partecipanti impareranno a esprimere i propri sentimenti.

CORSO

Preparazione	<p>Organizzare l'ambientazione del gruppo insieme ai partecipanti.</p> <p>Preparazione delle carte e dei materiali di lavoro.</p>
Implementazione	<p>Ripeti con i partecipanti del gruppo gli argomenti discussi il giorno precedente. Chiedi loro cosa hanno apprezzato di più e di meno. Prosegui con una breve pausa per favorire l'integrazione e creare un ambiente lavorativo più positivo.</p> <p>Crea le cartelle del Bingo della scoperta di sé. Ogni carta dovrebbe contenere un argomento, un'attività o un'affermazione diversa relativa alla scoperta di sé (ad esempio, "Mi piace dipingere", "Ho viaggiato in un altro paese", "Sono bravo a parlare in pubblico" e le carte dovrebbero essere una rappresentazione visiva di il quaderno, il pennello, l'aeroplano).</p> <p>In cerchio, permetti a ciascun partecipante di mostrare la carta scelta e condividere ciò che preferisce.</p>
Variazioni	<p>Per i partecipanti non verbali:</p> <ul style="list-style-type: none">• Assicurare un interprete della lingua dei segni per i partecipanti non udenti.

- Invitare gli assistenti personali dei partecipanti non verbali, affinché comprendano al meglio le loro esigenze e li supportino nell'integrazione nel gruppo.
- Utilizzare materiali scritti per i partecipanti non verbali che prediligono esprimersi per iscritto.
- Per i partecipanti con disabilità visive, è consigliato l'utilizzo di tecnologia assistiva o carte con lettere in braille.

Valutazione e riflessione

Cerca di apprendere i risultati del workshop. Chiedi ai partecipanti di riflettere sulla prima sessione:

1. Hai approfondito la tua conoscenza di te stesso?
2. Hai imparato a distinguere tra ciò che ti piace fare e ciò che non ti piace?
3. Sei abile nell'esprimerti?
4. Sai a chi rivolgerti?

Giorno 2: Workshop 2: Mappatura delle esigenze

La seconda attività del secondo workshop della giornata è incentrata sui partecipanti che individuano e comprendono le proprie esigenze, imparando a richiedere assistenza e supporto.

Dettagli	
Durata	45-60 minuti
Partecipanti	Almeno cinque partecipanti
Facilitatori	Uno o più facilitatori a seconda delle dimensioni del gruppo.
Attrezzatura	<ul style="list-style-type: none">• Grandi fogli di carta o lavagna a fogli mobili o lavagne bianche.• Marcatori• Note adesive• Penne
Spazio	Interno o esterno

OBIETTIVI:

- I partecipanti identificheranno le proprie esigenze.
- I partecipanti apprenderanno a esprimere i propri bisideri.
- I partecipanti acquisiranno competenze per valutare la necessità di supporto.
- I partecipanti acquisiranno conoscenze su come e a chi richiedere supporto.

CORSO

Preparazione	<p>Preparare la lavagna con fogli mobili e i materiali. Distribuire un foglietto adesivo a ciascun partecipante.</p> <p>Prepara grandi fogli di carta o una lavagna con diverse categorie scritte: Bisogni fisici, Bisogni emotivi, Bisogni sociali, Bisogni professionali, Bisogni di sviluppo personale.</p>
Implementazione	<p>Preparare i posti a sedere del gruppo in cerchio. Iniziare con un breve rompighiaccio. Proseguire con le domande e le linee guida per la discussione.</p> <p>Incoraggia i partecipanti a scrivere una necessità per ogni post-it o per ogni categoria.</p> <p>Ad esempio: Bisogni fisici: "Richiedo otto ore di riposo".</p> <p>Necessità emotive: "Ho bisogno di sentirsi apprezzato".</p> <p>Necessità sociali: "Necessito di tempo regolare con gli amici".</p> <p>Necessità professionali: "Richiedo istruzioni chiare sui compiti".</p>
	<p>Necessità di sviluppo personale. "Richiedo opportunità per acquisire nuove competenze".</p>

	<p>Ci riuniamo tutti per discutere delle esigenze emerse.</p> <p>Poni interrogativi come:</p> <ul style="list-style-type: none">• Hai incontrato delle esigenze che ti hanno sorpreso?• Hai individuato similitudini con gli altri?• Come gestisci attualmente queste necessità nella tua vita? <p>Agevolare una discussione sull'importanza di riconoscere e comunicare tali bisogni in vari contesti lavorativi, familiari, amicali e di assistenza.</p> <p>Richiedi ai partecipanti di selezionare una o due necessità che ritengono prioritari. Incoraggiali a descrivere le azioni specifiche che possono intraprendere per soddisfare al meglio tali necessità.</p>
Variazioni	<p>Per i partecipanti non verbali:</p> <ul style="list-style-type: none">• Assicurare un interprete della lingua dei segni per i partecipanti non udenti.• Invitare gli assistenti personali dei partecipanti non verbali, affinché comprendano al meglio le loro esigenze e li supportino nell'integrazione nel gruppo.• Utilizzare materiali scritti per i partecipanti non verbali che prediligono esprimersi per iscritto.• Sfrutta la tecnologia assistiva.

Valutazione e riflessione

Riflessione con i partecipanti per valutare se il workshop ha conseguito il suo obiettivo:

1. Qual è stata la tua impressione di questa sessione?
2. Hai compreso meglio quali attività ti piace svolgere?
3. Hai compreso meglio le tue esigenze mentre pratichi le attività che ti appassionano?
4. Hai compreso meglio come identificare i tuoi bisogni di agire, di essere in un luogo o bisogni che si adattano a te mentre pratichi l'attività che ti appassiona?

Giorno 2: Workshop 3: Processo decisionale e strategie per raggiungere ciò di cui hai bisogno

Descrizione dell'attività: *La terza sessione del secondo giorno si focalizza sull'assistere i partecipanti nell'apprendimento delle abilità decisionali, nel valutare i loro bisogni e nell'ottenere il supporto e le risorse necessarie per soddisfarli.*

Dettagli	
Durata	60 - 120 minuti
Partecipanti	Almeno tre partecipanti
Facilitatori	Da 1 a 2 facilitatori in base alle dimensioni del gruppo.
Attrezzatura	Scenari di possibili prese di decisione, domande e linee guida per la discussione, immagini.
Spazio	Interno o esterno

OBIETTIVI:

- I partecipanti acquisiranno competenze decisionali.
- I partecipanti acquisiranno competenze nella valutazione delle proprie esigenze.
- I partecipanti apprenderanno a individuare le risorse per soddisfare i propri bisogni.
- I partecipanti impareranno a richiedere e ottenere assistenza.

CORSO

Preparazione

Preparazione di scenari decisionali e linee guida per la discussione.

Preparazione di immagini per illustrare le attività.

Domande e linee guida:

- Qual è stata una decisione significativa che hai preso ultimamente?
- Come sei giunto a questa decisione?
- Di quali informazioni avevi bisogno per assumere quella decisione?
- Hai richiesto assistenza o consulenza? In caso affermativo, da chi?
- Come determini se una decisione è vantaggiosa per te?
- Di quali risorse necessiti per prendere decisioni?
- Come richiedi il sostegno o il supporto necessario?
- Hai mai vissuto un momento in cui desideravi qualcosa ma non sapevi come ottenerla?
- A chi puoi rivolgerti in caso di necessità?
- Come determini se necessiti di supporto per un compito o una decisione?

Scenari:

Scenario 1: Selezione di un'attività extrascolastica.

Ruoli:

- **Partecipante:** Giovanni
- **Genitore:** Sara

Scenario: John è attualmente indeciso in quale attività extracurricolare partecipare questo semestre. È attratto sia dal laboratorio di arte che dalla squadra di calcio, ma non ha ancora deciso quale scegliere.

Argomenti di discussione:

- Quali sono i tuoi interessi e talenti?
- Quanto tempo è necessario dedicare a un'attività extrascolastica?
- Hai consultato i tuoi genitori o chi si prende cura di te per conoscere il loro parere?
- Di cosa hai bisogno per partecipare a ciascuna attività (ad esempio, attrezzatura, tempo, trasporto)?
- A chi è possibile rivolgersi per ulteriori dettagli su ogni attività?

Scenario 2: Scegliere uno spuntino salutare

Ruoli:

- **Partecipante:** Emily
- **Conoscente:** Alex

Scenario: Emily desidera optare per uno spuntino salutare, ma è attratta da una barretta di cioccolato. Osserva il suo amico Alex, che discute frequentemente di alimentazione salutare.

Argomenti di discussione:

- Quali sono i tuoi obiettivi per una dieta salutare?
- Come si valuta la salubrità di uno spuntino?
- Puoi chiedere al tuo amico Alex per selezionare uno spuntino salutare?
- Da quali risorse (come informazioni nutrizionali, consigli degli amici) hai tratto ispirazione per prendere questa decisione?
- Quali saranno le tue sensazioni dopo aver optato per uno spuntino salutare anziché una barretta di cioccolato?

Scenario 3: Pianificare un'attività ricreativa.

Ruoli:

- **Partecipante:** Anna
- **Supporto:** Kevin

Anna desidera organizzare un'attività divertente per il fine settimana, ma è indecisa se optare per andare al cinema o al parco. Deve valutare l'accessibilità, i mezzi di trasporto e le preferenze personali.

Argomenti di discussione:

- Quali attività preferisci?
- Qual è il livello di accessibilità del cinema e del parco locale?
- Hai discusso con il tuo operatore di supporto, Kevin, delle tue preferenze e dell'eventuale assistenza di cui potresti aver bisogno?

	<ul style="list-style-type: none"> • Quali sono le opzioni di trasporto disponibili per ciascuna attività? • Qual è la tua sensazione rispetto ad andare al cinema piuttosto che al parco all'aperto?
Implementazione	<p>Preparare i posti a sedere del gruppo in cerchio. Iniziare con un breve rompighiaccio. Proseguire con gli scenari previsti e le linee guida per la discussione.</p> <p>Questa sessione ha una durata più lunga e prevede brevi pause e attività di concentrazione.</p>
Varianti	<p>Per i partecipanti non verbali:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Assicurare un interprete della lingua dei segni per i partecipanti non udenti. • chiedere supporto agli assistenti personali dei partecipanti non verbali affinché comprendano al meglio le loro esigenze e li supportino nell'integrazione nel gruppo. • Utilizzare materiali scritti per i partecipanti non verbali che prediligono esprimersi per iscritto. • Sfruttare la tecnologia assistiva.
Valutazione e riflessione	<p>Domande per valutare e riflettere sulla sessione:</p>

- | | |
|--|--|
| | <ol style="list-style-type: none">1. Come ti sei sentito in questa attività?2. Hai migliorato la comprensione in merito a come prendere decisioni?3. Hai compreso meglio come valutare le tue esigenze?4. Hai migliorato la comprensione su come individuare e richiedere le risorse di cui hai bisogno?5. Hai migliorato la comprensione su come richiedere supporto? |
|--|--|

Giorno 3: Difesa dei propri diritti sul luogo di lavoro

Il terzo giorno del programma si concentra maggiormente sulla pratica tramite la realizzazione di giochi di ruolo. Questa giornata è dedicata alla comprensione dei diritti, ruoli, preferenze, bisogni, organizzazione degli spazi, supporto necessario, decisioni e impatto delle persone con disabilità nell'ambiente lavorativo.

Giorno 3: Difesa personale sul luogo di lavoro	
MATTINA	Attività 1: Sostegno nel luogo di lavoro: difesa dei propri diritti sul posto di lavoro.
	Attività 2: Miglioramento delle condizioni lavorative.
POMERIGGIO	Attività 3: Strategie di auto-promozione per migliorare il proprio salario.
	Valutazione e riflessione giornaliera

Giorno 3: Titolo dell'attività 1: Sostegno nel luogo di lavoro: difesa dei propri diritti nell'ambiente lavorativo.

Descrizione dell'attività: Questa attività è destinata a persone con disabilità e può essere realizzata in gruppi di varie dimensioni, sia omogenei che eterogenei, coinvolgendo partecipanti con e senza disabilità. Il gruppo coinvolto non possiede conoscenze o esperienze pregresse in materia di auto-rappresentanza.

Dettagli	
Durata	45-60 minuti
Partecipanti	Almeno 4 partecipanti
Facilitatori	1 o 2 facilitatori a seconda delle dimensioni del gruppo
Attrezzatura	Sedie, pouf, disposizione dei posti a sedere in cerchio e due posti a sedere in coppia al centro. Carte per giochi di ruolo, scenari dei ruoli
Spazio	Interno o esterno

OBIETTIVI:

- I partecipanti acquisiscono conoscenze sull'auto-tutela sul luogo di lavoro.
- I partecipanti apprendono a risolvere i problemi tramite l'auto-advocacy sul luogo di lavoro.
- I partecipanti imparano come organizzarsi per difendere il proprio lavoro.

CORSO

Preparazione

Organizza il gruppo in cerchio. Assicura posti a sedere sufficienti. Adatta l'organizzazione dei posti alle esigenze e alle preferenze di ciascun partecipante. Crea un'atmosfera informale, motivante, amichevole e di supporto.

Aggiungi due posti in coppia per il gioco di ruolo al centro del cerchio.

Prepara le carte con le immagini dei diversi ruoli (tipo Responsabile risorse umane/ Assistente alle vendite/ Manager/ Impiegato/ Stagista e il nome del ruolo sopra l'immagine)

Prepara gli scenari con i ruoli delle carte.

Illustrazione di uno scenario:

Argomento: Assegnazione di un nuovo progetto

Situazione: Un progetto è stato assegnato al team e i ruoli devono essere definiti. Il team deve definire il piano del progetto e assegnare ai partecipanti i compiti.

Sfida: un membro del team necessita di adattamenti specifici per partecipare in modo efficace, in base alle proprie capacità.

<p>Implementazione</p>	<p>Proponete un breve esercizio di ice-breaking per favorire la creazione di un contesto sicuro e mettere a proprio agio i partecipanti.</p> <p>Distribuite le carte ruolo a tutti i partecipanti e illustrate i vari ruoli e le relative responsabilità in ambito lavorativo.</p> <p>Selezionate la prima coppia. Esaminate i ruoli e spiegate gli scenari immaginari di una situazione reale di conseguenza. Incoraggiate i partecipanti a impersonificare i personaggi e a interpretare i ruoli. Valuta la discussione in base ai ruoli dei partecipanti.</p> <p>Al termine dello scenario, i partecipanti sono invitati a condividere le proprie esperienze e sentimenti.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quali decisioni sono state prese e per quale motivo? • Qual è stata l'influenza della comunicazione sul risultato? • Quali sfide hai affrontato? • Qual è stata la tua esperienza nel tuo ruolo?
<p>Variazioni</p>	<p>Per i partecipanti non verbali:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Assicurare un interprete della lingua dei segni per i partecipanti non udenti. • Invitare gli assistenti personali dei partecipanti non verbali, affinché comprendano al meglio le loro esigenze e li supportino nell'integrazione nel gruppo.

Valutazione e riflessione

Al termine del workshop, rivolgiti ai partecipanti le seguenti domande per valutare la loro esperienza e per migliorare i workshop futuri:

1. Qual è stata la tua esperienza in laboratorio?
2. Ti sentivi bene nel condividere i tuoi pensieri?
3. Ti sei sentito compreso?
4. Ti sei sentito a tuo agio durante la sessione?
5. Qual è stata la tua domanda preferita?
6. Hai compreso meglio la nozione di self-advocacy?
7. L'attività ha soddisfatto le tue esigenze?

Giorno 3: Workshop 2: Quiz sulla difesa dei propri diritti.

Descrizione dell'attività: Questa attività è destinata a persone con disabilità e può essere realizzata in gruppi di varie dimensioni, sia omogenei che eterogenei, coinvolgendo partecipanti con e senza disabilità. Il gruppo coinvolto non deve possedere conoscenze o esperienze pregresse in materia di auto-rappresentanza.

Dettagli	
Durata	45-60 minuti
Partecipanti	È necessario un minimo di 4 partecipanti per costituire un gruppo.
Facilitatori	1 o 2 facilitatori a seconda delle dimensioni del gruppo
Attrezzatura	Sedie, pouf, ambientazione cinematografica o personalizzate alle preferenze del gruppo.
Spazio	All'interno o all'esterno

OBIETTIVI:

- I partecipanti apprendono e condividono varie sfide sul luogo di lavoro
- I partecipanti apprendono come gestire la discriminazione in ambito lavorativo
- I partecipanti acquisiscono conoscenze sugli organismi di difesa in materia di antidiscriminazione in ambito lavorativo e extralavorativo.

CORSO

Preparazione	<p>Organizzare il gruppo e preparare un numero sufficiente di posti a sedere. Adattare la disposizione dei posti alle esigenze e alle preferenze di ciascun partecipante. Creare un'atmosfera informale, motivante, amichevole e di supporto.</p> <p>Preparare:</p> <ul style="list-style-type: none">• Carte quiz• Fogli in cui riportare le risposte• Penne• Timer• Lavagna o lavagna a fogli mobili (opzionale per il conteggio dei punteggi)• Piccoli premi per i vincitori (opzionale)
Implementazione	<p>Dividere i partecipanti in squadre più piccole (2-3 persone ciascuna). Ogni squadra dovrebbe possedere una varietà di competenze ed esperienze. Il quiz è suddiviso in round, ognuno focalizzato su vari aspetti della difesa dei propri diritti. Il facilitatore valuta le risposte, fornisce feedback e tiene conto dei punteggi. Al termine dichiarate la squadra vincitrice e assegnate i premi (opzionale).</p> <p>Esempio di quiz da proporre:</p> <p>Che cos'è l'auto-advocacy?</p> <p>a. Parlare a nome degli altri</p>

	<p>b. Parlare per sè c. Evitare i conflitti d. Cercare aiuto dagli amici</p> <p>Qual è uno degli aspetti chiave della self-advocacy? a. Aggressività b. Comportamento passivo c. Assertività d. Indifferenza.</p> <p>Che cos'è un alloggio? a. Un posto in cui vivere b. Un miglioramento che ti aiuta ad avere successo c. Un tipo di lavoro d. Un sostegno finanziario</p>
<p>Variazioni</p>	<p>Per i partecipanti non verbali:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Assicurare un interprete della lingua dei segni per i partecipanti non udenti • Invitare gli assistenti personali dei partecipanti non verbali, affinché comprendano al meglio le loro esigenze e li supportino nell'integrazione nel gruppo.
<p>Valutazione e riflessione</p>	<p>Al termine del workshop, rivolgi ai partecipanti le seguenti domande per valutare la loro esperienza e per migliorare i workshop futuri:</p>

1. Qual è la tua opinione dell'attività?
2. Eri a tuo agio nel condividere i tuoi pensieri?
3. Ti sei sentito compreso?
4. Ti sei sentito a tuo agio durante la sessione?
5. Qual è stata la tua domanda preferita?
6. Hai compreso meglio la nozione di self-advocacy?
7. La sessione ha soddisfatto le tue esigenze?

Giorno 3: Workshop 3 - Strategie per ottenere una retribuzione più elevata in ambito lavorativo.

Descrizione dell'attività: Questa attività è destinata a persone con disabilità e può essere realizzata in gruppi di varie dimensioni, con partecipanti omogenei o eterogenei, includendo individui con e senza disabilità. L'obiettivo di questa attività è favorire la comprensione delle dinamiche salariali da parte delle persone con disabilità, aumentare la consapevolezza dei propri valori e sviluppare strategie per un'efficace difesa dei propri diritti.

Dettagli	
Durata	60 - 80 minuti
Partecipanti	Almeno 4 partecipanti
Facilitatori	Da 1 a 2 facilitatori in base alle dimensioni del gruppo.
Attrezzatura	Scenari di negoziazione salariale, domande e linee guida per la discussione preparate, immagini preparate.
Spazio	Interno o esterno

OBIETTIVI:

- I partecipanti comprenderanno il proprio valore e contributo sul luogo di lavoro.
- I partecipanti svilupperanno strategie per un'efficace auto-tutela per ottenere salari più alti.
- I partecipanti svilupperanno pratica su come richiedere un aumento di stipendio con fiducia.

CORSO

Preparazione

Preparazione di scenari di negoziazione salariale e linee guida per la discussione. Preparazione di immagini per descrivere le attività.

Domande e linee guida:

- Quali sono i tuoi attuali compiti lavorativi e i tuoi risultati?
- Come valuti il tuo lavoro e il tuo contributo?
- Di quali informazioni necessiti per prepararti a una trattativa salariale?
- In che modo prevedi di presentare la tua richiesta di aumento di stipendio al datore di lavoro?
- A chi bisogna rivolgersi per ottenere consigli o assistenza nella preparazione di una trattativa salariale?
- Qual è la tua reazione se ti viene negata la richiesta di uno stipendio più alto?

Scenario 1: Presentazione dei risultati e del valore.

Ruoli:

- Partecipante: Alex
- Supervisione: Sara

Scenario: Alex opera con diligenza come assistente alle vendite da due anni. Nonostante i suoi successi e le crescenti responsabilità, non ha ricevuto un incremento salariale. Alex organizza un incontro con il suo supervisore, Sarah, per esaminare il suo rendimento e richiedere uno stipendio superiore.

Argomenti di discussione:

- Quali attività e risultati specifici hai portato a termine con successo?
- In che modo i tuoi contributi hanno influenzato positivamente sul team o l'azienda?
- Hai consultato gli standard di settore relativi alla fascia salariale della tua posizione?
- Come intendi comunicare il tuo valore e i tuoi risultati al tuo supervisore?
- Di quali supporti o assistenza potresti aver bisogno durante la riunione per assicurare una comunicazione efficace?

Scenario 2: Trattativa retributiva durante la valutazione delle performance.

Ruoli:

- **Partecipante:** Emily
- **Responsabile delle risorse umane:** Giovanni

Scenario: Emily, con disabilità visiva, sta pianificando la valutazione annuale delle sue prestazioni.

Ritiene che la sua performance come rappresentante del servizio clienti abbia superato le aspettative e giustifichi un incremento salariale. Ha intenzione di discutere i suoi risultati e sostenere una retribuzione più elevata con il responsabile delle risorse umane, John.

Argomenti di discussione:

- Quali feedback specifici hai ricevuto sulla tua performance durante l'anno?
- In che modo hai contribuito a migliorare la soddisfazione del cliente o l'efficienza del team?
- Hai preparato documentazione dei tuoi risultati e contributi?
- Come affronterai eventuali dubbi o domande che il responsabile delle risorse umane potrebbe avere sulla tua richiesta?
- Di quali tecnologie o strumenti potresti avere bisogno durante il processo di negoziazione?

Scenario 3: Richiesta di adeguamento salariale per un aumento di responsabilità

Ruoli:

- **Partecipante:** Michele
- **Responsabile:** Lisa

Scenario: Michael, dipendente in sedia a rotelle, ha recentemente assunto maggiori responsabilità come coordinatore di progetto. Ha notato un significativo aumento del suo carico di lavoro senza un adeguato incremento del suo stipendio.

Michael pianifica un incontro con la sua supervisore, Lisa, per discutere del suo cambio di ruolo e richiedere un adeguamento salariale.

Argomenti di discussione:

- Quali sono state le modifiche alle tue responsabilità da quando hai assunto il ruolo di coordinatore di progetto?
- Quali nuove abilità o competenze hai acquisito per adempiere a tali responsabilità?
- Hai esplorato ruoli simili all'interno dell'azienda per valutare le tue aspettative retributive?
- Come intendi comunicare l'impatto del tuo ruolo ampliato sui risultati del team o del progetto?
- Di quali sistemazioni o supporto potresti aver bisogno per assicurare che l'incontro sia produttivo e rispondente alle tue necessità?

Implementazione

Avvia la sessione con un breve rompighiaccio. Nel frattempo, fai pause brevi per favorire la concentrazione dei partecipanti.

Inizia le sessioni con domande e segui le linee guida, utilizzando le immagini per una descrizione più efficace. A seguire metti in atto gli scenari. Durante la pratica degli scenari, permetti a tutti di partecipare e rendi l'ambiente più confortevole e informale possibile.

Variazioni	Per i partecipanti non verbali: <ul style="list-style-type: none">• Assicurare un interprete della lingua dei segni per i partecipanti non udenti.• Invitare gli assistenti personali dei partecipanti non verbali, affinché comprendano al meglio le loro esigenze e li supportino nell'integrazione nel gruppo.• Utilizzare materiali scritti per i partecipanti non verbali che prediligono esprimersi per iscritto.• Sfrutta la tecnologia assistiva.
Valutazione e riflessione	<ul style="list-style-type: none">• Qual è stata la tua impressione di questa sessione?• Hai migliorato la comprensione su come valutare il tuo valore e il tuo contributo al lavoro?• Hai appreso di più sulla promozione di te finalizzata ad ottenere un salario più elevato?• Quanto è aumentata la tua sicurezza nel richiedere un aumento di stipendio ora rispetto a prima del workshop?• Hai identificato con chi discutere di questo argomento sul luogo di lavoro?• Hai imparato a valutare la necessità di supporto?• Hai imparato a richiedere il supporto di cui hai bisogno?

7. Casi studio sulle migliori pratiche di autodifesa.

La sezione successiva tratta delle pratiche per favorire l'indipendenza delle persone con disabilità precedentemente ospitate in istituzioni chiuse simili a strutture residenziali o coinvolte in programmi di auto-tutela, che hanno portato a cambiamenti positivi e risultati significativi.

Macedonia del Nord: "Il cambiamento viene dai giovani": sostegno allo sviluppo inclusivo nel comune di Kisela Voda.

Il progetto "Il cambiamento viene dai giovani" rappresenta un approccio trasformativo allo sviluppo della comunità, concentrato sul coinvolgimento attivo dei giovani, inclusi quelli con disabilità, nel plasmare il futuro del comune di Kisela Voda. Realizzato dal Centro per l'attivismo giovanile KRIK e supportato dalla rete delle organizzazioni giovanili SEGA, questa iniziativa è stata finanziata dall'Unione Europea nel contesto del progetto "Partecipazione dei giovani per uno sviluppo forte e sostenibile della comunità".

L'obiettivo principale del progetto era permettere a 20 giovani con e senza disabilità di Kisela Voda di partecipare attivamente e sostenere l'identificazione e la risoluzione dei problemi locali. I giovani appartenenti a gruppi eterogenei con e senza disabilità sono stati suddivisi in 5 gruppi. Ogni gruppo aveva il compito di mappare autonomamente le sfide affrontate nel comune.

Sotto la supervisione di KRIK, i giovani partecipanti si sono dedicati a un processo strutturato di ricerca, brainstorming e attuazione dell'iniziativa. Le questioni affrontate spaziavano dalle barriere all'accessibilità alle opportunità educative e occupazionali, rispecchiando le diverse esigenze dei giovani di Kisela Voda. Successivamente, i gruppi hanno ideato e attuato iniziative mirate per affrontare tali sfide. Queste iniziative erano non solo innovative, ma anche inclusive, nel supportare una migliore accessibilità alle infrastrutture, nel promuovere pratiche educative inclusive o nel favorire una maggiore integrazione sociale.

Le iniziative sono state presentate direttamente alle istituzioni municipali e alle parti interessate. Inoltre, il progetto ha permesso ai partecipanti, soprattutto ai giovani con disabilità, di condividere la propria voce e contribuire in modo significativo allo sviluppo della loro comunità.

7.2. Italia: Programma "Io Cittadino" di ANFFAS

L'ANFFAS, associazione italiana fondata dai parenti delle persone con disabilità (PCD), ha svolto un ruolo fondamentale nella difesa dei diritti e nella promozione della partecipazione attiva delle persone con disabilità attraverso diverse iniziative.

ANFFAS organizza il programma Io Cittadino, una serie di incontri bisettimanali che si svolgono da sette anni. Questi incontri costituiscono un forum per discutere i diritti, esplorare i concetti di vita indipendente e autodeterminazione e partecipare ad attività di cittadinanza attiva. I partecipanti, inclusi le persone con disabilità e i loro sostenitori, interagiscono con le comunità locali visitando le scuole, incontrando funzionari governativi come i sindaci e affrontando le barriere sociali, che siano fisiche, sociali o attitudinali.

Un aspetto fondamentale di Io Cittadino è il suo programma di sensibilizzazione scolastica, in cui i rappresentanti dell'ANFFAS istruiscono gli studenti sulle sfide quotidiane affrontate dalle persone con disabilità. Questa iniziativa mira a promuovere l'empatia tra le generazioni più giovani, favorendo così l'inclusione e la comprensione. I gruppi Io Cittadino, diffusi sul territorio, mantengono una rete che agevola la condivisione dei risultati e la pianificazione strategica per migliorare ulteriormente il loro impatto a livello nazionale.

Progetto Liberi di Scegliere: In collaborazione con il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, ANFFAS promuove il progetto Liberi di Scegliere. Attraverso l'utilizzo del sistema "matrici", uno strumento avanzato e scientificamente convalidato, il progetto effettua valutazioni multidimensionali dei bisogni e dei risultati relativi a diversi aspetti della qualità della vita delle persone con disabilità. Questo approccio olistico garantisce un supporto personalizzato per migliorare il benessere generale e l'autonomia dei partecipanti.

Progetti finanziati da Erasmus+: ANFFAS partecipa a iniziative supportate da Erasmus+ che impiegano l'arte come efficace strumento per la difesa della disabilità a livello globale. Tramite tali progetti, partecipanti provenienti da vari paesi europei utilizzano l'arte per sensibilizzare sull'autodifesa tra le persone con disabilità. Questi sforzi non solo conferiscono potere agli individui, ma favoriscono anche il dialogo e la cooperazione internazionale per promuovere i diritti e l'inclusione delle persone disabili.

7.3. Grecia: Acquisizione di libertà e indipendenza: il caso di K.

K., una donna di 52 anni, ha condiviso la sua esperienza di transizione da un ospedale psichiatrico a un appartamento protetto gestito da EDRA durante il periodo di deistituzionalizzazione della Grecia. Il percorso di K. mette in luce il profondo impatto della malattia mentale sulla sua vita e i significativi miglioramenti nella sua qualità di vita dopo il trasferimento in un ambiente di vita protetto.

A K. le è stata diagnosticata la schizofrenia 17 anni fa, il che ha comportato un lungo periodo di ricovero ospedaliero. Ha trascorso tre anni in un ospedale psichiatrico, dove le sue libertà fondamentali erano severamente limitate. Non poteva fare passeggiate a sua discrezione, non aveva alcun controllo sulle sue scelte dietetiche e sentiva che la sua vita era dettata dagli altri. Questa mancanza di autonomia le ha causato notevole disagio e angoscia, esacerbando le sfide poste dalla sua malattia mentale.

Dopo il ricovero in ospedale, K. si è trasferita in una residenza protetta fornita da EDRA, un'organizzazione che supporta individui con disturbi mentali. Questo passaggio ha rappresentato una svolta nella sua vita, concedendole un livello di libertà e autonomia precedentemente negato durante la degenza. La vita di K. nella residenza protetta si distingue nettamente dall'esperienza in ospedale. Qui, gode di maggiore libertà e indipendenza, permettendole di fare passeggiate quando si sente stressata, cucinare pasti secondo i suoi gusti e persino lavorare per guadagnare denaro. Questa riconquistata autonomia ha notevolmente migliorato il suo benessere mentale.

K. esprime la sensazione di libertà e controllo sulla propria vita, che le dona grande piacere e rafforza la sua determinazione nel godersi la quotidianità. La capacità di gestire le proprie questioni e prendere decisioni personali le ha permesso di affrontare con maggiore efficacia le sfide legate alla sua malattia.

La narrazione di K. evidenzia l'impatto trasformativo della deistituzionalizzazione e l'importanza di contesti abitativi favorevoli per individui con disturbi mentali. Il passaggio da un ambiente ospedaliero restrittivo a una sistemazione abitativa più autonoma ha non solo migliorato la sua qualità di vita, ma ha anche potenziato la sua capacità di gestire la salute mentale in modo più efficace. L'esperienza di K. testimonia i risultati positivi derivanti dall'offrire agli individui la libertà e il supporto necessari per prosperare.

Conclusioni

Questa Guida sulla Vita Indipendente conferma e suggerisce le seguenti conclusioni:

Il processo di deistituzionalizzazione che permette una vita indipendente alle persone con disabilità si trova a diversi stadi di avanzamento in ciascuno dei paesi: Macedonia del Nord, Italia e Grecia.

Le attuali sistemazioni abitative e i servizi sociali per le persone con disabilità possono essere migliorati senza fondi aggiuntivi tramite l'implementazione di attività migliori nelle residenze organizzate per i beneficiari, più attività all'aperto e la creazione di una rete di amicizie con i beneficiari.

Le attuali modalità di vita e i servizi sociali possono essere ottimizzati, resi più efficienti e supportare meglio le persone con disabilità, le loro famiglie e gli operatori sanitari con un aumento dei finanziamenti da parte delle istituzioni, dei fondi UE e delle aziende del settore privato: una migliore qualità della vita tramite una migliore organizzazione del servizio sociale che risiede nella comunità, formazione continua e qualificazione degli operatori sanitari per sviluppare livelli più elevati di conoscenze, abilità e competenze.

Attualmente, i servizi sociali possono essere potenziati attraverso la modifica della legislazione per integrare ulteriore supporto e assistenza ai beneficiari.

Un passaggio cruciale verso l'autonomia è il servizio di Assistenza personale, che aiuta le persone con disabilità nelle attività quotidiane come l'igiene personale, l'istruzione, il lavoro, il tempo libero e le decisioni. I finanziamenti nazionali attuali non sono adeguati per garantire una piena integrazione di questo servizio.

Il concetto di Self-Advocacy non è completamente esplorato, organizzato o praticato. I genitori, gli operatori sanitari e le organizzazioni non sono a conoscenza del significato di auto-difesa. Anche le persone con disabilità non sono a conoscenza di questo concetto.

L'auto-difesa (self-advocacy) può rappresentare un potente strumento per raggiungere gli scopi e gli obiettivi nel processo di vita indipendente delle persone con disabilità.

Raccomandazioni

La Guida sulla vita indipendente fornisce alcune raccomandazioni.

I Governi nazionali di Macedonia del Nord, Italia e Grecia dovrebbero adottare azioni più incisive per attuare appieno le strategie e i piani d'azione nazionali.

Le istituzioni competenti dovrebbero offrire analisi più approfondite e sviluppare una migliore distribuzione dei fondi insieme a politiche più mirate.

Le organizzazioni che operano con individui con disabilità dovrebbero ricevere un maggiore sostegno finanziario da parte delle istituzioni nazionali, dei fondi UE e delle imprese del settore privato per potenziare la qualità dei servizi.

Le istituzioni, le organizzazioni e i professionisti dovrebbero attuare programmi di istruzione e formazione continua per gli operatori sanitari al fine di accrescere le loro conoscenze, abilità e competenze, contribuendo così a garantire un'assistenza di qualità superiore. Questo processo richiederà investimenti supplementari e una revisione delle modalità di finanziamento dei servizi sociali, integrando la formazione continua nei calcoli.

Consentire che l'assistenza personale per tutte le categorie di disabilità, inclusa la disabilità intellettiva, sia accessibile a tutti i beneficiari.

Organizzare workshop formativi per introdurre il concetto di auto-tutela alle persone con disabilità con i beneficiari, genitori, famiglie, operatori sanitari e organizzazioni.

Includere le persone con disabilità nel processo di creazione di soluzioni alle loro sfide e problemi quotidiani, attraverso un programma di auto-advocacy che consentirà di prendere decisioni per se stesse in base alle loro esigenze.

Domande per la conduzione di focus group

Quali sono le principali sfide che le persone con disabilità devono superare per raggiungere e mantenere un'esistenza indipendente, sia dal punto di vista degli individui con disabilità che da quello dei loro caregiver/famiglie?

In che modo gli atteggiamenti e le percezioni della società influenzano la capacità delle persone con disabilità di vivere in modo indipendente e cosa si può fare per affrontare e cambiare tali atteggiamenti?

In base alla tua esperienza, quali competenze ritieni siano essenziali affinché le persone con disabilità possano sviluppare per condurre una vita indipendente?

In che modo è possibile sostenere tali competenze?

In che modo la tecnologia digitale può contribuire a migliorare l'indipendenza delle persone con disabilità? Ci sono tecnologie specifiche che si sono dimostrate particolarmente efficaci o stimolanti per la vita indipendente?

Quali ostacoli esistono in termini di accessibilità e inclusività nella comunità, e come possono essere superati per creare un ambiente più inclusivo e di sostegno per le persone con disabilità?

Quali risorse e sistemi di supporto sono più cruciali per i caregiver e le famiglie nell'assistenza alle persone con disabilità nella ricerca di una vita indipendente?

In che modo le campagne di educazione e sensibilizzazione possono contribuire ad abbattere gli stereotipi e le idee sbagliate sulle disabilità, promuovendo una società più inclusiva che supporti la vita indipendente?

Qual è l'importanza delle opportunità di lavoro nel favorire l'autonomia delle persone con disabilità e quali azioni possono essere intraprese per potenziare le opportunità di lavoro e la diversità sul luogo di lavoro?

Come le politiche pubbliche e i programmi istituzionali possono affrontare in modo più efficace le sfide uniche che le persone con disabilità e le loro famiglie affrontano nel perseguire e mantenere una vita indipendente?

Secondo te, quali sono le questioni più urgenti che devono essere affrontate per creare una società più inclusiva e accessibile per le persone con disabilità, e quali azioni possono essere intraprese a livello sia individuale che sociale per affrontare questi problemi?

Domande del questionario

Quali servizi offrite alle persone con disabilità?

Quali sfide affrontate tu e le persone con disabilità nel vivere in modo indipendente?

Quali competenze sono necessarie per la vita indipendente delle persone con disabilità?

Come viene supportata la vita indipendente delle persone con disabilità?

Secondo la tua esperienza, qual è il modo migliore per organizzare la vita indipendente delle persone con disabilità? (nel mondo di oggi, senza fondi aggiuntivi)

Secondo la tua esperienza, qual è il modo migliore per organizzare la vita indipendente delle persone con disabilità? (con i fondi aggiuntivi necessari)

Hai precedentemente lavorato su un programma di auto-rappresentanza?

Raccontaci di più sul programma di auto-advocacy che hai organizzato. Se possibile, condividi alcuni link o immagini.

Ci sono state differenze nel programma quando è stato implementato con partecipanti verbali e non verbali? Se sì, condividi l'esperienza.

Quali erano i moduli/argomenti del programma?

Cosa ha avuto successo nel programma di auto-advocacy?

Quali sfide hanno affrontato i partecipanti durante il programma?

In che modo il programma ha sostenuto i partecipanti nella loro vita autonoma? Fornisci ulteriori dettagli.

Hai altro da aggiungere?

Bibliografia

Publicazioni analizzate:

1. Katrin Modic, Elena Pečarič e Domen Retelj hanno collaborato alla creazione del MANUALE PER LA VITA INDIPENDENTE.
2. La mia vita, la mia scelta! Potenziamento tramite il processo decisionale supportato.
3. Un'analisi dell'Assistenza alla Persona in Italia, ENIL
4. Linee guida europee sulla transizione dall'assistenza istituzionale alla comunitaria; Gruppo di esperti europeo sulla transizione dall'assistenza istituzionale all'assistenza comunitaria, novembre 2012.
5. Verso la dignità e l'autonomia: un'analisi approfondita delle politiche di assistenza personale per le persone con disabilità nel mondo; ENIL

Link visitati:

1. https://mtsp.gov.mk/content/pdf/2019pravilnici/New%20node/Pravilnik_normativi_standardi_2019.pdf
2. https://mtsp.gov.mk/content/pdf/2019pravilnici/New%20node/Pravilnik_normativi_standardi_2019.pdf
3. <https://mtsp.gov.mk/content/pdf/pravilnicisocijalna/2018/2019/Pravilnik%201-socijala.pdf>
4. <https://bit.ly/3RT5yNH>
5. <https://bit.ly/3W7q2ov>
6. <https://enil.eu/self-advocacy-supported-decision-making-and-personal-assistance-the-building-blocks-of-an-ordinary-life/>
7. <https://enil.eu/uno-sguardo-all-assistenza-personale-in-italia/>

