

La mia vita, la mia scelta!

Empowerment attraverso un processo decisionale assistito



Versioni di facile lettura

Il rapporto è lungo e contiene molto testo. Questa parte, di facile lettura, riporta le cose più importanti del rapporto.

Supporto per prendere decisioni sulla propria vita in Norvegia

Ognuno ha il diritto di prendere decisioni sulla propria vita, ma a volte abbiamo bisogno di aiuto e di sostegno per prendere decisioni. Che vestiti devo indossare? Dove voglio vivere? Dove voglio lavorare? Come posso acquistare la Apple TV? Cosa significa questa lettera? Quando riceviamo aiuto per capire o decidere, riceviamo il cosiddetto supporto decisionale. Prendere decisioni con questo supporto si chiama processo decisionale assistito.

Le persone disabili che desiderano un sostegno organizzato per prendere decisioni sulla loro vita dovrebbero avere questa possibilità. Ma oggi la Norvegia non ha un sistema di supporto di questo tipo. Invece, molte persone hanno dei tutori. I tutori dovrebbero parlare con le persone di cui si occupano di ciò che vogliono, ma non tutti lo fanno, ed è il tutore ad avere il potere di prendere decisioni. Non è così che dovrebbe essere. È una violazione dei diritti umani delle persone disabili.

La Norvegia ha firmato la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. La convenzione è un accordo tra i Paesi sui diritti umani delle persone disabili. L'accordo prevede che a tutti coloro che ne hanno bisogno venga offerto un supporto per prendere le proprie decisioni. L'accordo dice anche che non si può negare alle persone il diritto di prendere le proprie decisioni solo perché sono disabili. Il governo e il parlamento norvegese, lo Storting, hanno deciso di applicare l'accordo in Norvegia. Il lavoro per realizzarlo è ancora in corso.

La Norvegia ha bisogno di una legge che garantisca alle persone che desiderano un supporto per prendere decisioni sulla propria vita di ottenerlo: una legge sul processo decisionale assistito.

Tavoli decisionali assistiti - supporto per prendere decisioni sulla propria vita

L'Uloba ha avviato un progetto per cercare di capire come creare un buon sistema di supporto per aiutare le persone a prendere le proprie decisioni. Abbiamo esaminato un modello canadese per cercare di capire cosa dovremmo prendere da esso e cosa forse dovremmo fare in modo diverso. Nell'ambito del progetto, dieci partecipanti disabili hanno provato cosa significa avere una propria tavola. Al progetto hanno partecipato bambini e adulti di tutta la Norvegia, alcuni con e altri senza tutori.

Abbiamo deciso di chiamare il nostro sistema "pannello decisionale supportato", ma spesso lo chiamiamo semplicemente "il pannello". Ogni partecipante al progetto è stato il "proprietario del consiglio" del proprio consiglio. Ciò significa che è stato il capo del consiglio. Hanno scelto le persone che conoscono bene e di cui si fidano per far parte del consiglio insieme a loro. Alcuni dei titolari del consiglio sono stati aiutati a scegliere il loro consiglio. Le persone che hanno fatto parte del consiglio insieme ai proprietari si chiamano "membri del consiglio", o semplicemente "membri". Il compito dei membri è stato quello di aiutare i membri del consiglio a prendere le decisioni che ritenevano necessarie.

la propria vita. Alcuni consigli si riuniscono spesso, altri meno. Uloba ritiene che sia importante che i membri del consiglio partecipino alle riunioni se vogliono e possono farlo. La maggior parte dei membri del consiglio ha partecipato alle riunioni, ma non tutti.

I membri non erano pagati per far parte del consiglio. Avevano l'obbligo di riservatezza. Ciò significa che non possono parlare con altre persone delle cose di cui parlano nel consiglio, a meno che il proprietario del consiglio non voglia o abbia bisogno che i membri dicano ad altre persone ciò di cui il consiglio ha parlato.

Un consiglio dovrebbe avere più di due membri. Molti consigli hanno cinque membri. Non è necessario avere molti amici o una famiglia numerosa per avere un consiglio. Alcuni hanno chiesto ai loro assistenti o ad altre persone con cui passano molto tempo. La cosa più importante è che il proprietario e i membri del consiglio si conoscano bene e si fidino l'uno dell'altro. Questo è il modo migliore per assicurarsi che il proprietario del consiglio riceva un buon supporto.

Alcuni membri del consiglio del progetto parlano o usano il linguaggio dei segni, mentre altri usano ciò che chiamiamo comunicazione aumentativa e alternativa (AAC), ovvero suoni o linguaggio del corpo. È importante che i membri del consiglio conoscano il titolare del consiglio abbastanza bene da capire ciò che dice, indipendentemente da come lo dice.

Che cosa ha imparato l'Uloba testando il sistema del consiglio decisionale assistito?

Abbiamo imparato molto sulle cose importanti a cui pensare quando si aiuta qualcuno a creare un consiglio decisionale assistito. Abbiamo anche imparato molto su ciò che dobbiamo insegnare ai membri del consiglio per assicurarci che facciano un buon lavoro.

Molte cose rendono difficile per le persone disabili in Norvegia prendere decisioni sulla propria vita. Il motivo è che le persone disabili sono discriminate. Una pensione non può risolvere tutti i problemi, ma abbiamo visto che i proprietari hanno un maggiore controllo sulla loro vita quando hanno una pensione. Sono anche in grado di fare più cose che vogliono e di cui hanno bisogno quando hanno una pensione.

Abbiamo visto che può essere una buona idea creare un consiglio quando il proprietario è ancora un bambino. In questo modo, le persone si conoscono bene e il responsabile del consiglio si esercita a prendere decisioni. Le riunioni del consiglio sono un buon esercizio per prendere le proprie decisioni. Se non si è abituati a prendere decisioni da soli, può essere difficile iniziare quando si compiono 18 anni.

Abbiamo anche visto che i proprietari e i membri del consiglio passano più tempo insieme e si conoscono meglio quando fanno parte di un consiglio.

Alcuni consigli hanno riscontrato che gli altri mostrano più rispetto per i desideri del proprietario del consiglio quando gli parlano del consiglio. Altri consigli hanno riscontrato che le persone non prendono sul serio il consiglio perché non esiste ancora una legge che imponga di ascoltarlo.

Tutti i consigli che hanno partecipato al progetto Uloba hanno detto che vorrebbero continuare a farlo anche dopo la fine del progetto.

È possibile avere un consiglio decisionale supportato oggi?

L'Uloba vorrebbe che più persone avessero l'opportunità di avere una tavola, ma la Norvegia non ha la legge necessaria per renderlo possibile. Per questo motivo abbiamo lavorato, e continueremo a farlo, affinché la Norvegia elabori una legge in tal senso. La Norvegia ha bisogno di una legge sul processo decisionale assistito.

Molte persone in Norvegia che conoscono bene i diritti umani concordano con Uloba sul fatto che tutte le persone disabili devono avere il diritto di scegliere un processo decisionale assistito invece di un tutore, se questo è ciò che vogliono.

Ci auguriamo che il progetto e ciò che condividiamo possano aiutarci a mettere in atto la legge di cui la Norvegia ha bisogno per consentire a un maggior numero di persone di prendere decisioni sulla propria vita. Ci auguriamo che vengano sviluppati altri sistemi di supporto.

In questo modo, tutti coloro che hanno bisogno di supporto per prendere decisioni possono scegliere il sistema più adatto a loro.

Indice dei contenuti

Versioni di facile lettura	2
<hr/>	
Supporto per prendere decisioni sulla propria vita in Norvegia	2
Consigli decisionali assistiti - supporto per la realizzazione di decisioni sulla propria vita	3
Che cosa ha imparato l'Uloba testando i prodotti supportati? sistema decisionale del consiglio di amministrazione?	4
È possibile avere un consiglio decisionale supportato oggi?	4
Introduzione	10
<hr/>	
Definizioni	13
<hr/>	
Il coinvolgimento di Uloba	14
<hr/>	

Attuazione del progetto **16**

Metodo	16
Il lavoro verso una legge e un sistema per il processo decisionale assistito	17
Il modello di consiglio decisionale assistito	19
Esempio di consiglio decisionale supportato	20
Ruoli in un consiglio decisionale assistito	20
Esempio tratto dalla guida per i consigli decisionali assistiti	21
Il ruolo di facilitatore dell'Uloba	21
Formazione	21
Obbligo di riservatezza	21
Supporto tecnico e amministrativo	21
Valutazione	22
Sostegno legale da parte della NFU	22
Partecipanti al progetto e risorse	23
Proprietari del consiglio (partecipanti al progetto)	23
Età	23
Sesso alla nascita	23
Contea	23
Stato di tutela	23
Membri del consiglio di amministrazione	24
Gruppo di riferimento	24
Comitato direttivo	25
Gruppo di lavoro	26

Condizioni quadro **27**

Pandemia	27
Barriere all'autodeterminazione create dalla società	28
Finanziamento	28

Esperienza e risultati **30**

Maggiore autodeterminazione **30**

Le riunioni del Consiglio di amministrazione consentono di esercitarsi nel prendere decisioni	
per se stessi e di essere al centro dell'attenzione	30
Sostegno da parte di persone che conoscono l'utente e la sua forma di comunicazione	33
Più persone aiutano - più cose vengono fatte	35
Più prospettive da parte di persone che vi conoscono	36
L'insediamento precoce crea una rete di supporto impegnata	37
Il proprietario e i membri del consiglio trascorrono più tempo insieme	39
La consapevolezza del consiglio di amministrazione è aumentata	40
Sensibilizzazione al di fuori del consiglio di amministrazione	41
Assicurarsi che i proprietari del consiglio di amministrazione possano vivere la loro vita come meglio credono.	
senza che questo dipenda dalle singole persone	42
Sfide associate al modello	44
Rete piccola e assenza di un presidente del consiglio di amministrazione	44
Problemi di dentizione	45
Dilemmi legati all'autodeterminazione	45
Membri del Consiglio di amministrazione che non partecipano	49
La discriminazione nella società rimane un ostacolo all'autodeterminazione	49
Comunicazione	50
Pregiudizio	51
L'assenza di un sistema e di una legislazione che consenta di	
il processo decisionale assistito è un ostacolo all'autodeterminazione	53

La strada da percorrere **56**

Elenco dei riferimenti **58**

Introduzione

Tutti noi prendiamo quotidianamente piccole e grandi decisioni nella nostra vita. Quali vestiti indossare? Cosa preparare per cena? Dove voglio lavorare? Cosa mi serve per trovare lavoro? Dove voglio vivere? Riceviamo un supporto decisionale quando chiediamo a persone di cui ci fidiamo cosa pensano che dovremmo scegliere, o quando chiediamo a qualcuno di spiegarci qualcosa.

Avere il controllo della propria vita è un diritto umano. La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (CRPD) riconosce che alcuni di noi possono aver bisogno di una forma formalizzata di supporto decisionale per raggiungere l'autodeterminazione. In Norvegia, tuttavia, non abbiamo una legislazione, un sistema o dei modelli per il supporto decisionale. Le Nazioni Unite, l'Equality and Anti-Discrimination Ombud (LDO) e le organizzazioni per i diritti umani come l'Uloba chiedono che la Norvegia introduca una legislazione e un sistema per il processo decisionale assistito, ma finora le persone disabili hanno dovuto farne a meno.

La Norvegia continua a costringere le persone con disabilità a sottoscrivere accordi ai sensi della legge sulla tutela, in cui il diritto di prendere decisioni sulla propria vita viene affidato a qualcun altro. Le autorità norvegesi stanno lavorando per modificare la legge sulla tutela e hanno sviluppato una tecnica di conversazione che i tutori possono utilizzare per fornire supporto decisionale. La

La tecnica si chiama "Vedere l'altro" e viene offerta una formazione volontaria ai tutori. Queste tecniche escludono tutti coloro che non hanno una forma di comunicazione esplicita, come il linguaggio parlato o il linguaggio dei segni. Tali tecniche sono state criticate anche in seguito al loro utilizzo da parte del servizio di assistenza all'infanzia.

Contrariamente alle loro intenzioni di promuovere l'empowerment e la motivazione, l'effetto delle tecniche è spesso demotivante, alienante e oggettivante. Quando i bambini e i giovani si rendono conto di essere oggetto di un metodo basato su tecniche di intervista specifiche, riferiscono che ciò genera una sfiducia nel sistema di supporto nel suo complesso e nella persona incaricata di aiutarli. (Joranger, 2022, Sintesi)

Come si può quindi fornire un buon supporto decisionale? Questa è la domanda a cui abbiamo cercato di rispondere attraverso il nostro progetto Empowerment through Supported Decision-Making, che ha prodotto il modello di consiglio decisionale assistito. Riteniamo che la strada verso un buon supporto decisionale inizi con la comprensione di cosa sia l'autodeterminazione e su cui si basa. Si tratta di avere la possibilità di prendere decisioni basate sulla propria volontà e sui propri desideri. Si tratta di avere la possibilità di capire e di essere capiti, anche se ciò richiede l'intervento di un interprete.

In questo caso, è importante che a farlo sia una persona che conosce voi e la vostra storia e sa come esprimere i vostri valori e desideri. Si tratta anche di avere l'opportunità di imparare la forma o le forme di comunicazione di cui avete bisogno. Che vi sia stato dato accesso agli ausili necessari. Che qualcuno capisca ancora la vostra forma di comunicazione e vi permetta di continuare a svilupparla anche dopo che avrete finito la scuola e vi sarete trasferiti in una casa tutta vostra. Che abbiate potuto sperimentare e imparare che potete prendere decisioni da soli.

Qual è la situazione attuale delle persone disabili in questo ambito?

Viviamo in una società in cui le persone con disabilità incontrano discriminazioni e ostacoli a ogni passo, perché la Norvegia non ha ancora subito la cambiamento di paradigma in termini di pensiero e politica, necessario per attuare la CRPD. Naturalmente, ciò influisce sulla possibilità dei dieci partecipanti al progetto di avere una reale autodeterminazione, come descritto in questo rapporto.

Il progetto ha prodotto una prima versione del modello di consiglio decisionale assistito. Abbiamo fiducia in questo modello perché vediamo che consente ai partecipanti al progetto un maggior grado di autodeterminazione. Riteniamo che per rafforzare ulteriormente il diritto all'autodeterminazione sia necessario che il supporto alle decisioni sia sancito dalla legge.

Desideriamo ringraziare di cuore tutti i partecipanti al progetto e i membri del consiglio di amministrazione selezionati che hanno contribuito con il loro tempo e hanno condiviso apertamente la loro esperienza in questo progetto vitale.

Desideriamo inoltre ringraziare tutti i membri del gruppo di riferimento per le fruttuose conversazioni e la Fondazione DNB Savings Bank per il suo considerevole sostegno.

Ci auguriamo che l'esperienza descritta in questo rapporto possa essere utile per l'ulteriore sviluppo della legislazione e di diversi modelli di supporto alle decisioni. È importante che il nostro modello non diventi l'unico modello di supporto decisionale disponibile. Né deve essere un modello di supporto

Il consiglio decisionale non deve essere imposto alle persone, come avviene oggi con la tutela. Si tratta di avere libertà di scelta, compresa la libertà di scegliere quale forma di supporto decisionale formalizzato si desidera, se lo si desidera.

Vibeke Marøy Melstrøm, Segretario generale Elin Rise, responsabile del progetto

Uloba - Independent Living Norge SA

Definizioni

Consiglio decisionale/scheda di supporto

Il nome del modello sviluppato da Uloba per le persone disabili che desiderano una forma formalizzata di supporto decisionale per aiutarle a prendere il controllo della propria vita. Quando ci riferiamo a un consiglio/consiglio decisionale assistito, intendiamo tutti i membri del consiglio e il proprietario del consiglio.

Proprietario del consiglio di amministrazione

La persona che desidera un supporto decisionale ed è supportata da un comitato decisionale assistito.

Membro del consiglio di amministrazione

Persona che il proprietario del consiglio ha scelto per far parte del consiglio di amministrazione che lo supporta.

Riunione del Consiglio di amministrazione

Una riunione del comitato decisionale assistito.

Forma di comunicazione esplicita

Un'espressione di volontà espressa oralmente, per iscritto, con qualsiasi mezzo diretto, manualmente, meccanicamente, digitalmente, elettronicamente, utilizzando il linguaggio dei segni o mezzi di comunicazione alternativi, compreso l'uso di ragionevoli adattamenti o di misure di supporto come richiesto dalla persona in questione.

Forma di comunicazione implicita

Un'espressione di volontà basata sulla migliore interpretazione del linguaggio del corpo, dell'espressione o del comportamento ripetuto nella storia della persona.

Persone vicine

Persone importanti per il titolare del consiglio, che lo conoscono e di cui si fida. Non devono essere necessariamente membri della famiglia del titolare del consiglio.

Il coinvolgimento di Uloba

Uloba SA fa parte del movimento Vita Indipendente, che è un movimento globale di liberazione di e per le persone disabili. La visione di Uloba è un mondo in cui le persone disabili abbiano la libertà di condurre una vita piena e di partecipare a tutti i settori della società.

Più di 30 anni fa, Uloba si è ispirata al movimento americano per la vita indipendente e ha sviluppato in Norvegia lo strumento dell'assistenza personale controllata dal cittadino (BPA). Il programma BPA offre alle persone disabili che necessitano di assistenza l'opportunità di assumersi la responsabilità e il controllo della propria vita.

Nel 2016, Uloba ha avviato un progetto pilota ispirato al modello di microscheda sviluppato dall'organizzazione Vela Canada nella British Columbia.

I microboard danno alle persone disabili l'opportunità di assumere un maggiore controllo della propria vita, ricevendo un sostegno personalizzato da parte di un microboard di persone vicine. Attualmente ci sono più di 1.100 microboard nella Columbia Britannica.

Ciò che ha originariamente suscitato l'interesse di Uloba è stata la domanda se una microscheda potesse garantire la co-leadership degli accordi BPA per le persone disabili che hanno bisogno di sostegno nel ruolo di leader del lavoro. Il programma BPA comporta una potenziale fonte di vulnerabilità per questo gruppo. Spesso sono i genitori ad assumere il ruolo di co-leader. Alcune persone non hanno persone vicine che possano assumere il ruolo quando i genitori invecchiano e muoiono, e per questo motivo potrebbero perdere l'opportunità di utilizzare il programma BPA.

Toril Heglum (1970-2019) è stata un'importante sostenitrice dell'ideologia della Vita Indipendente e dei diritti umani delle persone disabili in Norvegia. È stato grazie a lei che la transizione da un progetto pilota a un progetto su larga scala ha subito una svolta importante, passando dall'autodeterminazione in una prospettiva BPA all'autodeterminazione in una prospettiva di diritti umani. Si è ammalata gravemente nella primavera del 2019, ma ha voluto contribuire all'ultimo. Solo poche settimane prima della sua morte, ha condiviso il suo più grande desiderio per il progetto, e questo è stato un importante principio guida nel nostro lavoro.

Toril Heglum, 2019:

Non scendete a compromessi quando si tratta di "non lasciare indietro nessuno". Non fallire nella solidarietà dove gli altri falliscono e non discriminare in base alla (presunta) disabilità cognitiva, psicosociale, ecc.

Non scendete a compromessi quando si tratta di non lasciare indietro nessuno".

Toril Heglum, ex responsabile del progetto 2019

Attuazione del progetto

Dai Principi e funzioni di Vela Canada per i membri dei microconsigli:

Si presume che tutte le persone abbiano la capacità di autodeterminazione. Questa capacità sarà riconosciuta, rispettata e dimostrata in tutti i rapporti con il Microboard".

Metodo

Durante il periodo del progetto, l'Uloba ha testato il modello canadese di microboard. Abbiamo lavorato per adattare il modello alle condizioni norvegesi e garantire che salvaguardasse il processo decisionale assistito in una prospettiva di diritti umani e la nostra ideologia di Vita Indipendente. Il personale dell'Uloba ha seguito le schede. Abbiamo visto cosa ha funzionato e cosa non ha funzionato e abbiamo fornito indicazioni attraverso conversazioni individuali con i proprietari e i membri del consiglio, nonché in riunioni con i consigli interi e in incontri più ampi a cui sono stati invitati tutti i consigli decisionali assistiti. Scambio di esperienze e Gli esempi concreti sono stati importanti per formare una comprensione condivisa di come fornire un buon supporto decisionale.

La pandemia di coronavirus ha comportato una serie di sfide. Uno dei partecipanti al progetto non è mai riuscito a far funzionare una lavagna. La situazione ha anche limitato fortemente i contatti fisici, ma lo staff dell'Uloba ha incontrato otto persone.

dei nove proprietari del consiglio almeno una volta durante il periodo del progetto. Il membro del consiglio che non abbiamo incontrato di persona è un bambino piccolo. Ciò è dovuto inizialmente alla pandemia e successivamente alla mancata disponibilità dei genitori quando abbiamo cercato di organizzare un incontro. Nei casi in cui la comunicazione è stata possibile, il contatto principale dello staff Uloba è stato con il proprietario del consiglio. Abbiamo anche tentato diversi approcci, tra cui la conversazione supportata da disegni e il discorso supportato da segni. La nostra impressione è che i proprietari del consiglio abbiano trovato l'esperienza positiva, ma che una buona comunicazione richieda l'acquisizione di migliori capacità comunicative e/o l'instaurazione di un rapporto di lunga durata, per cui in alcuni casi il nostro punto di contatto principale è stato un membro del consiglio.

Verso la fine del progetto, abbiamo intervistato ciascuno dei consigli di amministrazione utilizzando una guida per le interviste, ma abbiamo lasciato che la conversazione fluisse.

Naturalmente, non a tutte le commissioni sono state poste tutte le domande. Gli intervistati hanno avuto la possibilità di inviare informazioni supplementari dopo l'intervista.

L'attuazione del modello di consiglio decisionale assistito richiederà l'introduzione di una legge e di un sistema per il processo decisionale assistito, con diversi modelli di supporto decisionale tra cui scegliere. La Norvegia ha ratificato la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (CRPD) nel 2013, ma la Convenzione deve ancora essere incorporata nella legislazione norvegese. Il progetto ha quindi condotto una campagna presso il Ministero della Giustizia e della Pubblica Sicurezza e i politici per raggiungere questo obiettivo.

Il lavoro verso una legge e un sistema di supporto alle decisioni

La Norvegia ha ratificato la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (CRPD) nel 2013, ma la Convenzione deve ancora essere incorporata nel diritto norvegese. Inoltre, la Norvegia ha rilasciato una dichiarazione interpretativa relativa all'articolo 12 della Convenzione, in cui si esprime l'interpretazione norvegese di come l'articolo 12 debba essere seguito. L'articolo in questione vieta di dichiarare l'incapacità di intendere e di volere a causa di una menomazione funzionale e dà diritto a un supporto decisionale a chi ne ha bisogno. La Norvegia, tuttavia, ritiene che la Convenzione consente di privare le persone della capacità giuridica in base alla capacità funzionale. In altre parole, la Norvegia non ha formulato una riserva sul contenuto della Convenzione, ma ha stabilito una propria interpretazione - che è in conflitto con il resto del contenuto dell'articolo e con il modo in cui è intesa dal comitato delle Nazioni Unite che monitora l'attuazione della Convenzione.

Quando il progetto pilota è iniziato nel 2016, sembrava improbabile che la Norvegia avrebbe mantenuto le promesse fatte alle persone disabili quando ha ratificato la CRPD. Nessuno dei principali partiti del parlamento norvegese, lo Storting, voleva incorporare la Convenzione nella legislazione norvegese. La situazione è tuttavia cambiata. Il 5 ottobre 2022, il governo ha dichiarato che la CRPD avrà valore di legge norvegese. È stato nominato un comitato di esperti per valutare come incorporare la Convenzione nel diritto norvegese.

La legge sulla tutela dovrà essere modificata affinché la Norvegia possa adempiere agli obblighi previsti dalla CRPD. Il motivo è che la CRPD non consente di privare le persone della loro capacità giuridica e di metterle in stato di abbandono.

sotto tutela a causa di una menomazione funzionale, come stabilito nella Legge sulla tutela, sezione 20, sezione 22 e sezione 33, secondo paragrafo.

L'articolo 33, secondo comma, è la disposizione più comunemente utilizzata in relazione alle persone con disabilità intellettiva, e possiamo definirla "privazione della capacità giuridica per vie traverse". In base a questa disposizione, non è necessaria alcuna decisione legale per privare una persona della capacità giuridica, ma il diritto all'autodeterminazione può comunque essere perso semplicemente scrivendo un semplice certificato in cui il medico dichiara che la persona non ha la capacità di dare il proprio consenso. Questo è il punto in cui la legge norvegese è in conflitto con l'articolo 12 della Convenzione di cui sopra.

La futura legislazione deve basarsi sull'articolo 12 della Convenzione, che afferma che le persone con disabilità "godono della capacità giuridica su base di uguaglianza con gli altri in tutti gli aspetti della vita". Inoltre, afferma che le persone con disabilità devono avere accesso al sostegno "di cui possono avere bisogno nell'esercizio della loro capacità giuridica".

In relazione al progetto, abbiamo avuto un parere legale preparato dal professor Kjetil M. Larsen dell'Università di Oslo. Si veda il link a [il parere legale](#) alla voce Bibliografia. La conclusione è stata che la Convenzione non consente la privazione della capacità giuridica per motivi di disabilità funzionale. Attraverso il progetto, abbiamo comunicato questo aspetto allo Storting, al Governo e al Ministero della Giustizia e della Pubblica Sicurezza, che sta lavorando sugli emendamenti alla legge sulla tutela. Questo lavoro ha incluso incontri e presentazioni da parte del professor Larsen. Sia noi che l'Ombud per l'uguaglianza e l'antidiscriminazione ci aspettiamo che il lavoro in corso del governo e dello Storting produca una legge sul processo decisionale assistito in cui il nostro modello sarà una delle diverse alternative volte a garantire che tutti possano accedere al supporto decisionale e controllare la propria vita.

A seguito del dialogo con il Ministero della Giustizia, abbiamo presentato una proposta per istituire il processo decisionale assistito come schema di sperimentazione ai sensi della legge sulla tutela. Ciò comporterebbe una disposizione legale che consenta al Ministero di autorizzare i processi, a condizione che siano disciplinati da regolamenti separati. Questi regolamenti consentirebbero il processo decisionale assistito senza la nomina di un tutore.

Il modello di consiglio decisionale assistito

Il modello di consiglio decisionale assistito si ispira al modello di microscheda sviluppato dall'organizzazione Vela Canada. Ecco come l'organizzazione descrive il suo modello:

Una microscheda è un piccolo gruppo di familiari e amici impegnati (minimo 5 persone) che si uniscono a una persona con disabilità per creare un'associazione senza scopo di lucro (una microscheda). Insieme, aiutano la persona:

- pianificare la propria vita
- idee di brainstorming
- difendere ciò di cui hanno bisogno
- monitorare i servizi e garantirne la sicurezza
- connettersi alla propria comunità
- fare cose divertenti insieme

Una microscheda può anche accedere e gestire i finanziamenti individuali per i servizi di cui la persona ha bisogno.

Il modello di consiglio decisionale assistito si basa sulla guida e sui principi del modello di microconsiglio, compresa l'organizzazione volontaria e non retribuita del consiglio con diversi membri del consiglio il cui rapporto con il proprietario del consiglio costituisce la loro qualifica. Anche il modello del consiglio decisionale assistito ha chiare radici nell'ideologia della Vita Indipendente, è concepito in una prospettiva di diritti umani e sono stati fatti dei tentativi per adattarlo alle condizioni norvegesi. La differenza più evidente tra il modello dei microconsigli e quello dei consigli decisionali assistiti sarà la formazione fornita ai consigli decisionali assistiti.

Esempio di consiglio decisionale assistito



Ruoli in un consiglio decisionale assistito

- Il proprietario della lavagna è la persona che ha bisogno di un supporto decisionale ed è il proprietario della lavagna.
- I membri del consiglio di amministrazione sono le persone più vicine al proprietario del consiglio. La loro funzione è quella di fornire supporto alle decisioni.
- È responsabilità del presidente del consiglio convocare e presiedere le riunioni del consiglio.
- Il verbalizzatore redige i verbali delle riunioni.

Esempio tratto dalla guida per i consigli decisionali assistiti

- Per essere un membro del mio comitato decisionale assistito, dovete essere una persona che conosco bene e di cui mi fido. Dovete anche conoscermi bene e desiderare di mantenere il nostro rapporto.
- In qualità di membro del mio consiglio, avrete la preziosa responsabilità di ascoltare, comprendere e rispettare i miei desideri e le mie esigenze.
- Per me è anche importante che trattiate gli altri membri del consiglio in modo aperto e rispettoso e che chiediate se c'è qualcosa che non capite.
- Se non mi è possibile capire o decidere in merito alle decisioni che stiamo discutendo, dovete sempre basarvi su ciò che sapete che mi piace e di cui ho bisogno per avere una buona vita.
- A volte, il comitato decisionale assistito deve seguire una formazione fornita dall'Uloba. È necessario che partecipiate a questa formazione, che condividiate i vostri pensieri e la vostra esperienza e che facciate domande.
- In qualità di membro del consiglio, sarete soggetti all'obbligo di riservatezza sulle questioni discusse. Naturalmente vi è consentito aiutarmi a esprimere i miei desideri nei confronti degli altri quando ho bisogno di aiuto.

Il ruolo di facilitatore dell'Uloba

Formazione

Per l'Uloba è stato importante garantire che il modello non si trasformi in un nuovo regime di tutela per le persone disabili, in cui un gruppo di persone prende decisioni sul proprietario della pensione.

Per evitare che ciò accada, l'Uloba ha assistito alla creazione di consigli di amministrazione su base sperimentale, ha fornito formazione e ha facilitato la riflessione su temi quali l'autodeterminazione, le diverse forme di comunicazione, i diritti umani (CRPD) e l'ideologia della vita indipendente. L'importanza del ruolo dei membri del consiglio nel salvaguardare l'autodeterminazione del titolare del consiglio è una considerazione fondamentale.

Obbligo di riservatezza

L'Uloba ha redatto dichiarazioni di riservatezza per i membri del consiglio di amministrazione e ha organizzato corsi di formazione su quali informazioni sono sensibili, quali possono essere archiviate e dove.

Supporto tecnico e amministrativo

Durante la pandemia, è emersa la necessità di disporre di piattaforme di comunicazione digitali sicure dove i consigli di amministrazione potessero tenere le loro riunioni e archiviare i documenti rilevanti. L'Uloba ha acquistato, pagato e fornito la formazione per l'utilizzo di tale piattaforma.

Nella scelta della soluzione tecnica, una premessa importante per Uloba era che Uloba non avesse accesso ai canali e alle aree private delle schede. I consigli stessi sono responsabili del loro canale e di ciò che vi è memorizzato, ma Uloba fornisce la formazione.

Valutazione

Il supporto che il titolare del consiglio riceve dovrebbe essere valutato annualmente. Sulla base dell'esperienza acquisita durante il progetto, abbiamo quindi sviluppato una guida per tali valutazioni e per il loro seguito al fine di migliorare il lavoro del consiglio. Questa guida non è stata sperimentata durante il periodo del progetto.

Sostegno legale da parte della NFU

In diverse occasioni è stato necessario un supporto legale. Durante il periodo del progetto, l'Uloba si è offerta di pagare l'iscrizione all'associazione

Associazione norvegese per le persone con disabilità dello sviluppo (NFU) per coloro che lo desiderano, in modo che possano accedere al supporto legale del sistema di assistenza NFU al pari degli altri membri NFU.

Partecipanti al progetto e risorse

Proprietari del consiglio (partecipanti al progetto)

Il progetto ha coinvolto dieci partecipanti che necessitavano di un supporto decisionale. Due dei partecipanti al progetto sono fratelli. La maggior parte dei partecipanti è stata reclutata tra i membri dell'Uloba, tranne due che sono stati reclutati tramite un membro del gruppo di riferimento. Metà dei partecipanti ha una forma di comunicazione esplicita, mentre l'altra metà ha una forma di comunicazione implicita. Alcuni utilizzano una combinazione di forme di comunicazione. Le età indicate di seguito sono quelle al momento dell'avvio del progetto nel 2019.

Età

- Sotto i 10 anni: 1
- 10-17 anni: 2
- 18-30 anni: 3
- 30-45 anni: 4

Sesso alla nascita

- Ragazza/donna: 5
- Ragazzo/uomo: 5

Contea

- Vestfold e Telemark: 2
- Troms og Finnmark: 1
- Vestland: 1
- Trøndelag: 1
- Agder: 1
- Viken: 3
- Rogaland: 1

Stato di tutela

- Un familiare è il tutore del partecipante e un membro del consiglio di amministrazione: 5
- Adulti non sotto tutela: 2
- Sotto i 18 anni: 3
- Privo di capacità giuridica: 0

Membri del consiglio di amministrazione

Nove dei dieci partecipanti al progetto hanno istituito e sperimentato un consiglio decisionale assistito. Uno dei dieci partecipanti non è riuscito a far partire le riunioni del consiglio a causa della pandemia. I genitori del partecipante al progetto erano impegnati a salvaguardare la vita e la salute. I genitori sono comunque presentati in questa sede, poiché hanno partecipato alle riunioni congiunte sotto l'egida dell'Uloba e hanno contribuito con riflessioni preziose durante tutto il periodo del progetto. In totale sono stati coinvolti nei progetti 47 membri del consiglio di amministrazione, e ogni consiglio decisionale sostenuto era composto da un numero di membri compreso tra due e sette.

I rapporti dei membri del consiglio con il proprietario del consiglio sono distribuiti come indicato di seguito:

- Genitore: 15
- Fratello: 11
- Zia/zio: 6
- Ex o attuale assistente personale controllato dal cittadino (BPA): 5
- Altre relazioni strette: 4
- Fratello/sorella: 2
- Cugino: 2
- Nonno: 2

Gruppo di riferimento

Il gruppo di riferimento del progetto è composto da professionisti del settore e da altri membri con competenze ed esperienze preziose. Il gruppo di riferimento si è riunito sette volte, ma i membri selezionati del gruppo hanno partecipato anche ad altre riunioni e conversazioni quando l'Uloba ha avuto bisogno delle loro conoscenze specialistiche. Nel corso delle riunioni, il gruppo di riferimento ha discusso i progressi del progetto e le questioni importanti relative al progetto, tra cui la comunicazione con i proprietari del consiglio di amministrazione e con il governo.

Le condizioni quadro legali per il processo decisionale assistito. I titoli di lavoro e i rapporti di lavoro elencati di seguito erano corretti all'inizio del progetto. Alcune delle persone coinvolte hanno cambiato posizione e datore di lavoro durante il periodo del progetto, ma tutte hanno scelto di continuare a partecipare al progetto.

- Cato Brunvand Ellingsen, Istituto nazionale sulla disabilità intellettiva e la comunità (NAKU)
- Jan Tøssebro, professore, Università norvegese di Scienza e Tecnologia (NTNU)

- Benedikte-Marie Lio, membro del Consiglio centrale, Youth Mental Health Norway
- Helga Brun, genitore e psicologa
- Elfinn Færevåg, genitore
- Jens Petter Gitlesen, presidente dell'Associazione norvegese per le persone con disabilità di sviluppo (NFU)
- Hedvig Ekberg, segretario generale dell'Associazione norvegese per le persone con disabilità di sviluppo (NFU)
- Helge Hjort, avvocato, studio legale Advokatfirmaet Sulland
- Katrine Hellum-Lilleengen, avvocato, membro dell'Ordine degli avvocati norvegese (MNA), Confederazione norvegese dei sindacati (LO)
- Martin Kolberg, membro del Parlamento, Partito Laburista
- Berit Vegheim, direttore generale della Fondazione per i diritti civili Stopp Diskrimineringen
- Alette Reinholdt, responsabile BPA, JAG Assistanse
- Torill Vebenstad, consigliere senior, dipartimento della salute e degli affari sociali, Ufficio del Governatore della Contea di Hordaland
- Lars Fredrik Eriksen, consulente specializzato, scuola e centro risorse Signo
- Vibeke Marøy Melstrøm, imprenditrice e segretario generale di Uloba - Independent Living Norge SA
- Ann Kristin Krokan, consulente politico speciale, Uloba - Independent Living Norge

Comitato direttivo

Il comitato direttivo è composto dai dirigenti dell'Uloba e si è riunito regolarmente per discutere dei progressi del progetto e in particolare dei suoi contenuti.

- Ann Kristin Krokan, consulente politico speciale, Uloba - Independent Living Norge
- Jan Kåre Stura, presidente del consiglio di amministrazione, Uloba - Independent Living Norge
- Knut Flaalum, consigliere speciale e imprenditore, Uloba - Independent Living Norge
- Ståle Bratlie, vice-segretario generale, Uloba - Independent Living Norge

Proprietario del progetto:

- Vibeke Marøy Melstrøm, Segretario generale e imprenditrice, Uloba - Independent Living Norge SA

Gruppo di lavoro

Personale del progetto:

- Kristin Torske, consulente politico, Uloba - Vita Indipendente Norge
- Maggio Nina Hansen Auby, consulente politico, Uloba - Independent Living Norge

Assunzione del personale del progetto:

- Erik Strøm, consulente e partner di Boldt

Responsabile del progetto:

- Elin Rise, responsabile del progetto innovazione, Uloba - Independent Living Norge

Condizioni quadro

Pandemia

Testo di uno dei genitori di un proprietario di una tavola che utilizza una forma di comunicazione implicita:

La borsa con il costume e lo shampoo è ancora appesa al gancio, ma le solite gite in piscina non si faranno. I parchi giochi e l'attività fisica, i centri ludici, i giorni di scuola e le gite a fare la spesa, tutte le normali attività quotidiane, sono improvvisamente scomparse. State pensando. Lo capisco dalla fronte aggrottata. Sorridi, ma ci pizzichi e ci tiri i capelli con forza. Non è giusto".

La pandemia ha comportato enormi sfide legate alle riunioni di persona, all'avanzamento e alla realizzazione dei piani, ma anche l'esperienza di come il processo decisionale assistito possa essere organizzato, facilitato e gestito in una situazione estrema.

Diversi partecipanti al progetto e membri del personale dell'Uloba appartengono a gruppi ad alto rischio di contrarre gravi malattie da COVID-19. Per solidarietà con i gruppi ad alto rischio, l'Uloba ha adottato misure di prevenzione delle infezioni molto più severe rispetto alla società in generale. Uno dei dieci partecipanti al progetto non è mai riuscito a far partire le riunioni del consiglio di amministrazione, poiché i genitori del partecipante, che erano anche i primi due membri del consiglio di amministrazione, erano impegnati a salvaguardare la vita e la salute.

Ostacoli all'autodeterminazione creati dalla società

Per raggiungere l'uguaglianza delle persone disabili, occorre innanzitutto riconoscere che non sono gli individui a dover cambiare, ma le barriere che la società crea per loro. L'Uloba ha una lunga esperienza nell'identificare e demolire le barriere della società che impediscono alle persone disabili di vivere una vita equa. Secondo le Nazioni Unite, la Norvegia ha una lunga strada da percorrere per raggiungere il cambiamento di paradigma in termini di pensiero e di politica necessario per attuare la CRPD. Questo ha un impatto e presenta ostacoli all'autodeterminazione in diverse aree. Le aree che spiccano sulla base dell'esperienza di questo progetto sono:

- Legislazione discriminatoria
- Atteggiamenti discriminatori e pregiudizi
- Accesso inadeguato alla formazione e/o alla manutenzione in materia di comunicazione

Questo aspetto è descritto più dettagliatamente nel capitolo "La discriminazione nella società ostacola ancora l'autodeterminazione".

Finanziamento

Il progetto pilota è stato finanziato dall'Uloba con il sostegno della Direzione norvegese per l'infanzia, la gioventù e la famiglia (Bufdir). Il progetto principale, descritto in questa relazione, è stato finanziato dall'Uloba con il sostegno del Bente Skansgård's Independent Living Fund e con un notevole supporto della DNB Savings Bank Foundation.

**Essere in grado di essere il protagonista della propria vita...".
è importante per raggiungere autodeterminazione. Da tenere in considerazione. Da tenere in considerazione seriamente e ascoltata".**

Lars Fredrik Eriksen, membro del gruppo di riferimento e consulente specialistico, scuola e centro risorse Signo

Esperienza e risultati

Karl Elling Ellingsen, professore (NTNU/NAKU, 2019, 0:10):

La capacità di decidere per se stessi non avviene da sola e non ci viene consegnata ben impacchettata con un fiocco in cima quando compiamo 18 anni. È qualcosa che dobbiamo esercitare e imparare".

Abbiamo mantenuto un dialogo continuo con i proprietari e i membri del consiglio di amministrazione durante tutto il periodo del progetto e abbiamo raccolto esperienze attraverso incontri congiunti, la partecipazione a riunioni del consiglio di amministrazione, conversazioni di gruppo e individuali e un'intervista conclusiva basata su una guida alle interviste. In questo capitolo presentiamo l'esperienza acquisita.

Maggiore autodeterminazione

È difficile misurare l'esatto livello di autodeterminazione raggiunto. In questo capitolo descriviamo perché riteniamo che i consigli decisionali assistiti aumentino l'autodeterminazione dei membri del consiglio nel progetto.

Le riunioni del Consiglio di amministrazione consentono di esercitarsi a prendere decisioni da soli e a essere al centro dell'attenzione.

Le riunioni del consiglio di amministrazione permettono di esercitarsi a prendere decisioni da soli. Non è detto che le persone disabili che vivono in Norvegia si esercitino molto in questo senso.

Proprietario del consiglio di amministrazione:

Per tutta la vita ho avuto difficoltà a partecipare a una conversazione. Ho usato il mio (membro della famiglia) come interprete. Di cosa parla la conversazione. Non so ancora se sarò in grado di iniziare una conversazione. A volte voglio che sia il mio turno a parlare. Non sempre si ha il proprio turno di parola. Ma devo lavorare anche su questo. Ora parlo io. Ora devi ascoltare".

Il consiglio decisionale assistito ha mantenuto il principio del sistema canadese su cui è stato modellato, secondo cui il proprietario del consiglio dovrebbe essere sempre presente alle riunioni del consiglio, a meno che l'età, i desideri o la situazione del proprietario non suggeriscano diversamente. Come per tutti i principi, i consigli sono stati autorizzati a sperimentare alternative per scoprire cosa funziona per loro,

È stato importante per l'Uloba non insistere su principi rigidi, ma essere aperta a considerare diverse esperienze durante il periodo del progetto. Il responsabile del consiglio è stato presente alle riunioni di sette dei nove consigli decisionali sostenuti. In uno dei due casi in cui non era presente, il responsabile del consiglio era un bambino piccolo che i genitori non hanno ritenuto opportuno coinvolgere in questa fase. In nell'altro caso, i membri del consiglio decisionale supportati non hanno ritenuto utile che il proprietario del consiglio partecipasse alle riunioni formali perché il proprietario utilizza una forma di comunicazione implicita. Altri consigli il cui titolare utilizza una forma di comunicazione implicita sono giunti a una conclusione diversa.

In un caso, in cui il proprietario del consiglio di amministrazione utilizza una combinazione di comunicazione esplicita e implicita, il consiglio di amministrazione attribuisce grande importanza al presidente del Consiglio di amministrazione è presente. Il titolare del consiglio si prepara alla riunione preparando il caffè e dando il benvenuto a tutti. Cerca inoltre di adattare le riunioni in modo da consentire al consiglio di prendere in considerazione un ordine del giorno più formale, ma anche di confrontarsi con il proprietario del consiglio alle sue stesse condizioni.

Estratto dall'intervista di Uloba al comitato decisionale sostenuto:

Membro del Consiglio: E tutto si basa su ciò che (la proprietaria del consiglio) vuole, noi appoggiamo i suoi desideri.

Proprietario del consiglio: Ora canteremo. Lille Pusekatt. (I membri del consiglio cantano tutti Lille Kattepus).

Proprietario del consiglio di amministrazione: cantare di nuovo.

(Tutti cantano di nuovo la canzone e questa volta si unisce anche il proprietario della tavola).

Uloba ha osservato che il proprietario del consiglio ha richiesto la stessa canzone nelle precedenti riunioni del consiglio e che il consiglio si è preso il tempo di cantarla. A volte hanno anche iniziato la riunione con una canzone.

Lars Fredrik Eriksen, membro del gruppo di riferimento e consulente specializzato,
Scuola e centro risorse Signo

Alcuni potrebbero dire che questa partecipazione è solo quasi significativa per l'autodeterminazione, ma è davvero importante. Si tratta di mostrare al proprietario della tavola che siamo qui con voi ora. Credo che sentire, percepire o comprendere di essere al centro di un evento o di una conversazione, come

è il caso di un incontro di questo tipo, è di per sé potenziante. Poter essere il protagonista della propria vita è importante per raggiungere l'autodeterminazione. Essere presi in considerazione. Essere presi sul serio e ascoltati".

Un altro membro del consiglio, anch'egli genitore, descrive come il titolare del consiglio abbia opinioni piuttosto forti quando sono da soli, ma trova difficile esprimerle ad altri.

Genitore e membro del consiglio di amministrazione:

Quando parliamo di queste cose, solo noi due, hai opinioni piuttosto forti. Quando parliamo qui le opinioni si affievoliscono perché sei così preoccupato di essere gentile. Sei molto gentile, perché non vuoi ferirci dicendo qualcosa di negativo. Vorrei davvero che tu fossi in grado di mostrare la parte di te che dice: "Aspetta, non è questo che voglio!".

Jan Tøssebro, membro del gruppo di riferimento e professore, NTNU:

Possiamo sperare che, con il tempo, la persona diventi più esperta, ma dobbiamo anche tenere conto del fatto che i consigli di amministrazione devono differire in base alle situazioni in cui i titolari riescono ad esprimersi. in. C'è il rischio che il proprietario del consiglio diventi piccolo in un consiglio grande. Siate aperti alle sfide e ai rischi".

L'Uloba ritiene che il modello di consiglio decisionale assistito con diversi membri del consiglio non sia necessariamente adatto a tutti. Dopotutto, siamo diversi. Il consiglio del proprietario del consiglio in questione ha dichiarato che il proprietario del consiglio ha espresso opinioni e desideri in modo più chiaro in relazione ai membri della famiglia e agli assistenti in altre situazioni da quando è iniziato il lavoro del consiglio. Il proprietario del consiglio vuole anche che il consiglio continui. Per l'Uloba è importante essere consapevoli che, sebbene un consiglio decisionale assistito possa fornire a molte persone la formazione necessaria per esprimere i propri desideri in un contesto di gruppo, altre potrebbero non sentirsi mai a proprio agio nel farlo. Le soluzioni possibili potrebbero essere che un membro del consiglio o un piccolo numero di membri parli con il titolare del consiglio tra una riunione e l'altra, oppure che il titolare del consiglio trovi un altro modello decisionale assistito.

Genitore e membro del consiglio di amministrazione:

Le riunioni del Consiglio di amministrazione si sono sempre concentrate sulla sua assunzione di responsabilità. Ci vuole tempo e non ci siamo ancora arrivati. Ma sta diventando

meglio. È importante mantenere la consapevolezza che il consiglio di amministrazione deve essere suo e che deve essere coinvolto in ciò che stiamo discutendo, senza che si parli sopra la sua testa".

L'Uloba ha scelto di mantenere il principio secondo cui il proprietario del consiglio dovrebbe essere presente alle riunioni del consiglio, a meno che l'età, i desideri o la situazione del proprietario non suggeriscano diversamente. Riteniamo che la formazione fornita sensibilizzerà i membri del consiglio di amministrazione a non escludere i proprietari dai propri consigli, se ciò può essere utile per loro.

Sostegno da parte di persone che vi conoscono e che conoscono la vostra forma di comunicazione

Berit Vegheim, membro del gruppo di riferimento e direttore generale della fondazione per i diritti civili Stopp Diskrimineringen:

Non si tratta di persone che non hanno la capacità mentale di comunicare, ma di persone che non hanno la capacità mentale di capire".

Una delle condizioni fondamentali di questo modello è il riconoscimento che tutte le persone hanno opinioni su come vogliono vivere la loro vita, ma hanno modi diversi di esprimere le loro opinioni.

Testo di un genitore di un proprietario di una tavola che utilizza una forma di comunicazione implicita:

Tutti noi portiamo con noi una storia di vita. La storia di chi siamo e di ciò che conta per noi. I nostri bisogni, pensieri e desideri. Portiamo con noi esperienze che ci hanno plasmato, che formano una cornice di ricordi. Grandi momenti in cui il tempo si è fermato. Felicità, unione, ma anche insicurezza, paura e tristezza. In cosa mi sento bravo? Sono sicuro di me? Cosa mi rende insicuro, cosa mi sfida e quando ho bisogno di aiuto? Tutti portiamo con noi una storia di vita. Io ne porto due. La mia storia è un fardello leggero, anche se contiene molta vita vissuta. Ma porto anche la vostra storia, (proprietario del consiglio). È una responsabilità enorme, un fardello pesante, ingombrante. Non mi chiedete di portarla. Non mi chiedete molto.

Voi dite: "Ascoltate i miei pensieri, affrontatemi, vedetemi, prendetemi sul serio".

Lo dici senza parole.

Dici: "Cantami nell'orecchio" quando mi giri il viso e appoggi la mia bocca al tuo orecchio.

Si dice: "Sono insicuro" quando si tace e ci si gira dall'altra parte.

Mi dici: "Voglio giocare con te" quando mi dai una gomitata con le gambe.

Si dice: "Ho sete" quando si va al lavandino.

Dici: "Voglio fare una pausa" quando ti fermi e ti appoggi a me durante le nostre passeggiate.

Mi dici tutto questo senza parole. Perché ti conosco. Perché ci insegni la tua lingua, perché stiamo creando una lingua insieme. Io porto con me la tua storia, ma anche la tua lingua. Devo trasmetterla alle persone che passano il tempo con te. A tutte le persone che devi far entrare nella tua vita perché hai bisogno del loro aiuto. Alcuni ascolteranno. Alcuni aggiungeranno qualcosa alla vostra storia. Si aggiungeranno nuove esperienze, si genererà nuova conoscenza. Ma la storia è ancora radicata qui, con me".

Il principio più importante del modello canadese è che i membri del consiglio sono persone con cui il proprietario del consiglio ha un rapporto di fiducia. I membri del consiglio dovrebbero conoscere e trascorrere del tempo con il proprietario del consiglio, non solo in occasione delle riunioni del consiglio. Per poter fornire un buon supporto decisionale, sia adattando le domande che interpretando le risposte, è importante conoscere il titolare del consiglio e il suo modo di comunicare.

Membro del consiglio di amministrazione:

'Ma è forse più naturale per (il proprietario del consiglio) che siamo noi a sedere qui, anche perché siamo i più vicini a lui quando si tratta di comunicare. Non si può includere chiunque, anche se ha un rapporto stretto. Si tratta di essere in grado di leggerlo. (...) È un prerequisito per poter comunicare con la persona interessata".

Conoscersi bene è particolarmente importante nei casi in cui il titolare del consiglio utilizza una forma di comunicazione implicita, per interpretare al meglio le preferenze e i desideri del titolare del consiglio in relazione a diverse questioni. E non ci sono dubbi: tutti hanno preferenze e desideri.

Madre e membro del consiglio di amministrazione:

Dopo tutto, (il proprietario del consiglio) prova gioia allo stesso modo in cui la provo io".

Il consiglio deve mirare a fornire più di ciò che porta gioia al proprietario, ma deve anche essere consapevole che le vite non sono statiche, ma dinamiche. Deve facilitare le opportunità di scoprire nuove cose nella vita che possono anche portare gioia.

Più persone aiutano, più cose vengono fatte

La vita è piena di scelte grandi e piccole da scoprire, cercare e gestire. Il feedback dei consigli decisionali assistiti dimostra che quando più persone sono coinvolte e disposte a dedicare del tempo ad aiutare, i proprietari dei consigli sono in grado di fare di più di ciò che vogliono e di cui hanno bisogno.

Proprietario del consiglio di amministrazione:

Ho un consiglio che mi aiuta a sistemare le cose. Ho un appartamento mio, quindi ci sono molte cose da organizzare. (...) Discutiamo di chi può aiutarmi con il computer o il cellulare. Dove voglio andare in vacanza. Quando devo comprare una nuova lavatrice o un nuovo frigorifero, quando si rompe qualcosa. Qualcuno che mi aiuti a dipingere le pareti del mio appartamento. Qualcuno che mi aiuti a parlare con il consiglio di amministrazione della cooperativa edilizia. Qualcuno che mi aiuti in altre cose che non posso fare da solo. Ho alcuni compagni con cui sto nel tempo libero. Allora non ho bisogno di tanto aiuto da parte del consiglio di amministrazione".

Alcuni genitori raccontano di essere impegnati a seguire i servizi esistenti e/o la situazione di salute del proprietario della pensione. Un padre ci ha raccontato che, poco dopo l'istituzione della pensione, il proprietario ha finalmente ricevuto assistenza per l'installazione della AppleTV. Può sembrare una cosa da poco, ma si trattava di qualcosa che il proprietario della pensione desiderava davvero e di cui i genitori erano a conoscenza da tempo. Tuttavia, non avevano avuto il tempo o l'energia per dargli la priorità, perché c'erano tante altre cose da fare nella vita del proprietario del consiglio che dovevano avere la priorità. Per il membro del consiglio che l'ha fatto, è stato un gioco da ragazzi.

Una madre che era membro di un altro consiglio si è resa conto subito che questo modello, con più membri coinvolti, poteva avere l'effetto di consentire al proprietario del consiglio di coprire più esigenze.

Madre e membro del consiglio di amministrazione:

Se i genitori devono affrontare tutto da soli, dobbiamo prima occuparci dell'aspetto medico".

Per illustrarlo ha utilizzato la gerarchia dei bisogni di Maslow. I cinque livelli della gerarchia dei bisogni sono, elencati dall'alto verso il basso:

- Crescita e autorealizzazione
- Bisogni di autostima
- Esigenze sociali
- Esigenze di sicurezza
- Esigenze fisiologiche

(Mørch, 2021)

Ha spiegato che, come genitore, si impegnava costantemente per garantire che le esigenze del titolare del consiglio ai livelli inferiori della piramide fossero soddisfatte, e che un consiglio decisionale assistito avrebbe dato al titolare del consiglio l'opportunità di soddisfare le esigenze a più livelli. Uloba ha visto che questo è esattamente ciò che accade.

Più prospettive da parte di persone che vi conoscono

Nei casi in cui il titolare della pensione utilizza una forma di comunicazione implicita, sembra essere un'immensa fonte di forza il fatto che più persone che conoscono bene il titolare collaborino all'interpretazione dei suoi desideri e delle sue preferenze. Questo è vero soprattutto perché i genitori sono stati spesso gli unici a fornire assistenza quando si dovevano fare delle scelte. I genitori descrivono come una sfida e una liberazione il fatto che più persone che conoscono il titolare della pensione prendano in considerazione le varie questioni che lo riguardano.

Genitore e membro del consiglio di amministrazione:

Devi affrontare le cose scomode. Devi sopportare di essere corretto. Devo sopportare di essere corretto dai miei stessi figli.

In alcune aree, sono estremo ai loro occhi. (...) Per quanto stretto sia stato il rapporto tra me e (il proprietario del consiglio) nel corso degli anni, (il proprietario del consiglio) non è me. Questo è davvero importante".

Genitore e membro del consiglio di amministrazione:

Questo è un viaggio. Non solo per voi, ma anche per me. Dal dover chiedere agli altri di dedicare il loro tempo a noi, al trovare approcci per determinare ciò che mio figlio desidera e vuole".

Otto dei nove consigli di amministrazione includono membri che hanno circa la stessa età del proprietario del consiglio, di solito fratelli e sorelle. Vela Canada riferisce quanto sia importante includere persone della stessa età. Possono dire di più e forse capire meglio ciò che è importante per le persone della loro età. età rispetto alla generazione dei genitori più anziani. In una riunione del consiglio si è discusso del reclutamento di nuovi assistenti. Il presidente del consiglio è una donna e utilizza una forma di comunicazione implicita. Si è rivelato difficile reclutare assistenti donne e si è chiesto se il proprietario del consiglio fosse disposto ad assumere assistenti uomini. Di seguito, il consiglio riflette su come ha affrontato la questione.

Membro del Consiglio di amministrazione più anziano del titolare del Consiglio di amministrazione:

In linea di principio, penso che la discriminazione di genere sia sbagliata. Ma so che la situazione dell'assistenza è molto più vulnerabile. È stato comunque difficile dare un contributo, perché era in conflitto con le mie opinioni".

(Gli altri membri del Consiglio di amministrazione sono d'accordo).

Membro del Consiglio di amministrazione di età pari a quella del titolare del Consiglio:

In questi casi, non è facile ottenere una risposta a ciò che si vuole (membro del consiglio). Allora penso che sia positivo che tutti noi portiamo i nostri diversi punti di vista, perché insieme dovremmo essere in grado di arrivare a qualcosa di giusto. Avendo l'età di (il membro del consiglio) e provando a immaginare come mi sarei sentito io, credo che la risposta sia no".

Naturalmente, altri bambini non possono essere membri del consiglio quando il proprietario del consiglio è un bambino, ma Uloba propone di utilizzare la stessa soluzione adottata in Canada, dove i membri del consiglio sono incoraggiati a chiedere ai bambini della stessa età cosa pensano di diverse cose, ad esempio quali temi per le feste di compleanno sono popolari in questo periodo.

La creazione precoce di una rete di supporto impegnata

Genitore di un titolare di pensione che è un bambino piccolo:

Con i bambini è diverso. Non si tratta tanto di aiutarli a fare delle scelte. Noi genitori lo facciamo. Si tratta piuttosto di conoscerlo e di capire come comunica. Passare del tempo insieme. Costruire una rete di sostegno più forte intorno a lui".

L'esperienza di Vela Canada dimostra che l'avvio di microschede può aprire le porte a contatti e amicizie tra membri della famiglia, amici della famiglia e il proprietario della tavola. Lo riconosciamo nel nostro progetto.

Uno dei genitori di un bambino del progetto ha descritto come il primo anno del proprietario della pensione sia stato dominato da problemi di salute e visite in ospedale. Le consuete riunioni di famiglia non si sono svolte e la distanza è aumentata. Non c'era uno "spazio naturale" per il resto della famiglia per conoscere il proprietario della tavola, ma quando hanno invitato la famiglia a partecipare alla tavola, i contatti sono aumentati.

Genitore e membro del consiglio di amministrazione:

Questo modello è incredibilmente importante per i bambini. Il consiglio decisionale assistito ha dato l'opportunità a più membri della famiglia di conoscere meglio (la proprietaria del consiglio) e, non da ultimo, la sua forma di comunicazione. Abbiamo un libro sulla "cultura sorda" che viene fatto circolare tra i membri del consiglio e una zia ha iniziato a prendere lezioni di linguaggio dei segni".

Un altro genitore di un figlio titolare di un consiglio ha fatto le seguenti riflessioni sull'importanza di istituire un consiglio in età precoce.

Genitore e membro del consiglio di amministrazione:

L'immagine di sé si forma durante l'infanzia. Se una persona è stata oppressa, non è facile alzarsi e dire che la propria voce conta a 18 anni".

Le riflessioni di un proprietario di una tavola per adulti confermano questo punto di vista.

Proprietario del consiglio di amministrazione:

Il mio problema è che, fin dall'infanzia, non sono sempre stato aperto. Non l'ho fatto. Ho sempre avuto altri che parlavano a mio nome. Sempre. Credo che questo abbia lasciato un segno nella mia vita. Il fatto di aver sempre avuto qualcuno che mi aiutava e parlava a mio favore. Quando in realtà avrei dovuto usare la mia voce. (...) Non ho iniziato a farlo da quando sono cresciuta. (...) Credo sia giunto il momento di provare a parlare per me stesso. Invece di essere la persona di cui gli altri parlano a nome degli altri. Sento che qualcuno ha fatto le scelte per me. Che forse non mi sono piaciute".

In una conversazione con il membro del gruppo di riferimento, il professor Jan Tøssebro, a proposito della creazione di consigli di amministrazione per i giovani adulti, ha affermato che la creazione di consigli di amministrazione nelle prime fasi della vita potrebbe avere un effetto positivo sull'autodeterminazione e sul reclutamento dei membri del consiglio.

Jan Tøssebro, professore, NTNU:

Vediamo chiaramente che i membri della famiglia, in particolare, sono più coinvolti quando si hanno 22 anni rispetto a quando se ne hanno 52. (...) Ad esempio per quanto riguarda la sistemazione abitativa e le altre cose. (...) Per esempio, quando si tratta di accordi per l'alloggio e cose del genere. È più facile far muovere le cose fin da subito". Diversi fattori favoriscono la creazione di consigli di amministrazione in età precoce, o almeno durante l'adolescenza o la prima età adulta".

Il proprietario del consiglio e i membri del consiglio passano più tempo insieme Diversi membri del consiglio hanno dichiarato che l'aver assunto il ruolo di membro del consiglio ha aperto le porte a un maggior numero di contatti con il consiglio.

proprietario. I genitori descrivono un maggior numero di contatti e di attività avviate.

tra i membri del consiglio e l'amministratore, anche al di fuori delle riunioni del consiglio. L'obiettivo del modello è anche quello di far sì che i membri del consiglio mantengano o intensifichino i contatti con l'amministratore, in modo da essere la migliore fonte di supporto possibile.

Membro del consiglio di amministrazione:

Da quando è stato istituito il consiglio, ho conosciuto (la proprietaria del consiglio) in un modo completamente diverso. Questo è legato al fatto che ci troviamo più spesso con lei. Ma mi ha anche spinto a contattare (la proprietaria del consiglio) più spesso".

Membro del consiglio di amministrazione:

Quando mi è stato chiesto, ho pensato che potesse essere un buon modo per essere un po' più coinvolto come membro della famiglia, perché all'inizio potrebbe essere un po' difficile con le esigenze di (il proprietario del consiglio), prendere confidenza con la situazione. Ma, visto l'impegno che comporta il consiglio di amministrazione e tutto il resto, vorrei anche essere coinvolti, e dovevano esserlo di più. Voglio fare la mia parte, e in misura maggiore".

Membro del Consiglio e genitore:

'È molto nuovo per me non sapere, all'improvviso vengo informato che (il proprietario del consiglio) sta andando a trovare (il membro del consiglio) senza che io ne abbia sentito parlare. Oppure quando, durante una visita in ospedale, all'improvviso si trova qualcun altro seduto lì, anche lui in visita. Senza che io lo sappia. È bello".

Membro del Consiglio e genitore:

Penso che sia cambiato. Siamo in grado di chiedere. Tutti sono così impegnati. Tutti lavorano, ma questo ha fatto sì che siano loro a prendere l'iniziativa nei nostri confronti. Invece di doverlo chiedere noi. Hanno suggerito di fare le cose insieme".

Membro del Consiglio e genitore:

Per la prima volta lo hanno invitato a partecipare ad attività senza noi adulti".

La consapevolezza del consiglio di amministrazione è aumentata

L'orientamento e la formazione sono importanti per garantire che questo modello non si trasformi in un nuovo regime di tutela in cui i membri del consiglio prendono decisioni per conto del proprietario del consiglio. Il modello canadese si concentra sul pensiero centrato sulla persona. L'Uloba si è adoperata per sensibilizzare il pubblico sui temi dell'autodeterminazione, della CRPD, dell'ideologia della Vita Indipendente e del pensiero centrato sulla persona. Molto è di condividere l'esperienza, riflettere sui dilemmi che potrebbero sorgere e discutere i possibili modi per affrontarli.

Un dilemma che è stato sollevato in un consiglio riguardava i desideri a breve termine rispetto alle esigenze a lungo termine in relazione alle bibite. Il proprietario del consiglio di amministrazione è molto appassionato di cola, ma troverà molto complicato e impegnativo andare dal dentista. Uno dei membri del consiglio, che non è un genitore, ha sollevato la questione se i genitori possano comunque aver dato istruzioni alle persone che assistono quotidianamente il titolare del consiglio di imporre limitazioni troppo severe al suo consumo di cola. Uloba non prende una posizione su quale sia la linea d'azione corretta nei diversi casi, ma incoraggia i consigli a sollevare tali dilemmi e a valutare se sia il caso di cambiare la propria decisione. Vorremmo anche ricordare loro di riesaminare i dilemmi in un secondo momento, in modo da non fissare le regole per il resto della vita del proprietario del consiglio.

Per saperne di più sui dilemmi, consultare il capitolo "Dilemmi legati all'autodeterminazione".

Diversi consigli hanno dichiarato di aver imparato molto dall'ascolto degli argomenti sopra citati, trovando particolarmente istruttivi gli esempi provenienti dal Canada e lo scambio di esperienze tra i consigli.

Sensibilizzazione al di fuori del consiglio di amministrazione

Uloba ha osservato una tendenza interessante in diversi consigli che hanno portato in primo piano la prospettiva del proprietario del consiglio negli incontri con la pubblica amministrazione, ad esempio il sistema scolastico o le autorità comunali. Un proprietario di consiglio è stato coinvolto in un processo con l'autorità comunale sulle opportunità di lavoro e su un maggior numero di ore BPA. L'incontro con il responsabile dei servizi comunali si è svolto a casa del titolare del consiglio, con la presenza della maggior parte dei membri del consiglio. Uno dei membri del consiglio, che aveva partecipato a riunioni simili in passato, ha descritto l'atmosfera come particolarmente aperta e rispettosa. Il membro del consiglio ritiene che ciò sia avvenuto perché il consiglio ha partecipato alla riunione e quindi ha ovviamente ascoltato i pensieri del proprietario, influenzando a sua volta il responsabile del servizio. Un altro consiglio ha riflettuto sulla stessa questione in relazione alle persone che assistono il titolare del consiglio che utilizza quotidianamente una forma di comunicazione implicita.

Membro del Consiglio di amministrazione 1:

E penso anche che il fatto che ci siano questi incontri ci renda più concentrati nel seguire le persone che lavorano con lui. Devono fare un resoconto e noi teniamo d'occhio la situazione finanziaria, le attività, e nella prossima riunione chiederemo loro "com'è andata?". Le cose che dovevano pianificare e fare. Quindi penso che sia una buona cosa avere qualcuno che tenga d'occhio le cose o che magari contribuisca con delle idee. Molte strutture residenziali probabilmente si sgonfiano. Nessuno presta attenzione o fa richieste".

Membro del Consiglio di amministrazione 2 e genitore:

E sento che ha più peso, quando siamo un consiglio di amministrazione. Ci sono più persone di questi due vecchi genitori".

Membro del Consiglio di amministrazione 1:

Non è facile proporre nuove attività, ma il fatto che le richiediamo aiuta a farle continuare. Semplicemente, il fatto che teniamo d'occhio le cose".

In un altro consiglio, un genitore e membro del consiglio descrive la sensazione che le esigenze del proprietario del consiglio siano soddisfatte con maggiore rispetto e prese più seriamente dalle autorità quando c'è un consiglio rispetto a quando erano "solo" due genitori. Ciò fa eco a un'esperienza analoga del Canada.

Genitore e membro del consiglio di amministrazione:

Dopo 17 anni! Finalmente non ci sentiamo schiacciati dal vapore. Ci hanno sempre detto che il prossimo passo sarà una casa di riposo o un istituto. È sempre sullo sfondo. Non pensavano che la BPA fosse una possibilità. (...) Lo facciamo da due o tre anni senza che ce ne rendiamo conto. Ho parlato con i fratelli. Pensate che vada bene? Dovremmo assumere loro o loro? Dove andare in gita? Ma ora tutto è stato inserito in un sistema che lo rende più inclusivo per i fratelli. È reale quello che abbiamo provato in tutti questi anni. Le persone sono abituate a comunicare con i genitori, genitori esausti che non sono in grado di lottare per il proprio figlio".

Lo stesso genitore descrive un eterno braccio di ferro tra la contea e le autorità comunali per l'insufficiente assistenza scolastica quando il figlio ha terminato la scuola secondaria inferiore e ha iniziato quella superiore. Descrive il peso maggiore che avevano i desideri del proprietario del consiglio quando c'era un consiglio decisionale supportato.

Genitore e membro del consiglio di amministrazione:

Non lavoro dall'autunno. Accompagno mio figlio a scuola. Dobbiamo essere seri nei rapporti con i capi unità e le sezioni. Non si tratta solo di genitori esausti o di genitori che vogliono (...) Finalmente abbiamo trovato qualcosa che "arriva a loro". Rispondono e prendono decisioni formali adeguate. Non si limitano a buttare lì qualcosa".

Altri, invece, hanno scoperto che le autorità pubbliche non riconoscono il consiglio perché non ha alcuna base giuridica. Altri ancora hanno avuto paura di menzionare il comitato decisionale assistito perché il proprietario non ha un tutore. Hanno temuto che anche solo menzionare il comitato decisionale assistito potesse rendere il titolare del consiglio un candidato alla tutela. I membri del consiglio hanno quindi utilizzato approcci rocamboleschi e surrettizi, per quanto dolorosi.

Garantire che i proprietari del consiglio di amministrazione possano vivere la loro vita come desiderano, senza che ciò dipenda da singole persone.

Genitore e membro del consiglio di amministrazione:

La vita vissuta, il linguaggio e la qualità della vita non possono ricadere solo sulle spalle dei genitori. È una situazione precaria. È difficile. E non c'è una rete di sicurezza".

Molti parenti stretti si rendono conto di essere i soli ad avere la responsabilità di garantire al titolare della pensione una vita serena alle proprie condizioni. Diversi genitori descrivono di aver lottato e contribuito allo sviluppo di una

rete di servizi intorno al titolare del consiglio, sia in termini di accesso a un ambiente adeguato per la comunicazione, che di sistemazione in un appartamento o in una casa di proprietà, BPA o altri servizi. Essi esprimono temono che, quando i genitori non ci saranno più, il titolare del consiglio avrà la possibilità di prendere decisioni per se stesso e di vivere la vita che desidera. Sperano che un consiglio decisionale assistito con più persone coinvolte possa funzionare come rete di sicurezza per l'autodeterminazione.

Un genitore descrive una grande infelicità quando il proprietario del consiglio non aveva un BPA e l'autorità comunale controllava i servizi.

Genitore e membro del consiglio di amministrazione:

Per noi è soprattutto una salvaguardia per il giorno in cui non ci saremo più. Qualcuno sarà pronto a sostituirci. (...) È meglio avere un consiglio decisionale supportato che due genitori in declino di salute che non ci saranno per sempre.(...) La cosa più importante è che non accada nulla di drammatico alla nostra morte. Questa è sicuramente la cosa più importante per noi. (Il proprietario del consiglio) continuerà a vivere nella casa con il personale e il BPA".

Un genitore di due figli adulti proprietari di una pensione ci ha detto che pensa molto a come il terzo figlio sarà in grado di affrontare tutto da solo quando il genitore muore.

Genitore e membro del consiglio di amministrazione:

Ho pensato molto a (fratello). È un fratello, ma ha due fratelli. Non riuscirà mai a dire che il comune dovrà risolvere le cose - e per questo ha bisogno dell'aiuto di qualcuno della sua età. Ci penso. Non possiamo nascondergli che il Comune non risolve le cose".

Tutti i genitori sperano che il comitato decisionale assistito possa funzionare come una rete di sicurezza per garantire che la volontà e i desideri dei proprietari del comitato per la propria vita siano rispettati e che abbiano l'opportunità di continuare a vivere la vita che desiderano anche dopo la morte dei genitori. Secondo Uloba, il consiglio decisionale assistito può contribuire proprio a questo. Questo modello può garantire che le volontà e le preferenze dei proprietari del consiglio siano ascoltate, comprese e realizzate per tutta la loro vita. La loro situazione è meno vulnerabile quando sono coinvolte più persone. Secondo l'esperienza di Vela Canada, anche se alcuni membri abbandonano un consiglio, temporaneamente o permanentemente, altri membri mantengono in vita il consiglio.

Sfide associate al modello

Questo capitolo descrive alcune delle sfide che abbiamo incontrato durante il periodo del progetto.

Rete ridotta e assenza di un presidente del consiglio di amministrazione

Otto dei nove consigli hanno nominato un presidente che ha la responsabilità di convocare e presiedere le riunioni del consiglio. Il proprietario del consiglio senza presidente ha anche un consiglio piccolo e nessuno dei membri del consiglio ha voluto assumere il ruolo di presidente del consiglio. Ciò ha ostacolato il progresso del lavoro del consiglio. Il consiglio in questione si è riunito solo tre volte durante il periodo del progetto, e le riunioni sono state avviate e presiedute dall'Uloba. Il proprietario del consiglio non aveva altri candidati naturali per i nuovi membri del consiglio, ma l'Uloba lo ha fatto, in consultazione con il proprietario del consiglio, ha trovato un altro membro del Consiglio di amministrazione che potrebbe assumere anche il ruolo di presidente, garantendo così la continuità del lavoro del Consiglio.

Uno dei motivi della lentezza dei progressi del suddetto consiglio è probabilmente il fatto che ha avuto bisogno di un attento follow-up durante il periodo del progetto, mentre l'Uloba è stata coinvolta in diversi processi contemporaneamente e ha avuto risorse limitate. Un'altra ragione è probabilmente che i primi membri del consiglio sono stati nominati più tardi rispetto agli altri consigli, il che significa che hanno perso la formazione congiunta. L'Uloba ritiene che il consiglio avrebbe fatto più progressi con un follow-up più attento, che avrebbe ricevuto se il periodo del progetto non fosse coinciso con una pandemia.

L'esperienza canadese dimostra che il tempo necessario per rendere operativo un consiglio di amministrazione è molto variabile. Alcuni ci riescono rapidamente, mentre altri hanno bisogno di tempo e di essere seguiti da vicino. È assolutamente possibile creare una board anche per persone con una rete piccola o apparentemente inesistente. In effetti, il modello di microboard è stato sviluppato sulla base di un gruppo di persone con una piccola rete. Vela Canada è stata fondata quando il grandi istituzioni sono state chiuse. Molte delle persone che vivevano in queste istituzioni avevano perso tutta la loro rete, ma tutti noi siamo entrati in contatto con diverse persone nel corso della nostra vita. Parte del lavoro di Vela Canada consiste nel trovare persone che hanno avuto un rapporto stretto con il proprietario della microscheda. Può trattarsi di un vecchio insegnante o, come nel caso di una microscheda canadese, di un autista di autobus che aveva guidato il suo gruppo di amici. la persona in questione a un'attività settimanale. I due avevano stabilito un

perché si sedevano accanto sull'autobus e si parlavano settimanalmente. C'è voluto un po' di tempo, ma l'autista dell'autobus è diventato il primo membro del consiglio di amministrazione dell'associazione.

Problemi di avviamento

Come in Canada, i consigli del nostro progetto si sono sviluppati a ritmi diversi. Alcuni si sono riuniti rapidamente e con ordini del giorno fissi, mentre altri si sono riuniti in modo più sporadico per un periodo di tempo più lungo. Per molti la continuità è stata inizialmente una sfida, ma le cose sono migliorate quando i consigli hanno avuto un presidente che ha preso in mano la situazione. Sembra che i consigli con riunioni frequenti forniscano più supporto rispetto a quelli con riunioni più infrequenti.

Ci sono voluti alcuni anni di tavole per essere adeguatamente operativi. Ciò è stato probabilmente dovuto principalmente alla pandemia, ma il periodo del progetto ha comportato anche una grande quantità di apprendimento per tutte le parti coinvolte, compresa l'Uloba.

Diversi genitori hanno commentato che trovare membri del consiglio che volessero contribuire è stato meno impegnativo del previsto.

Dilemmi legati all'autodeterminazione

Esistono diversi dilemmi legati all'autodeterminazione supportata. Si tratta di capire la natura dell'autodeterminazione e su cosa si basa l'autodeterminazione. Ad esempio, la possibilità di capire ed essere capiti, di sperimentare le scelte e di convivere con le loro conseguenze. È importante che le persone che forniscono supporto decisionale utilizzino il pensiero centrato sulla persona. Il modo più semplice per spiegarlo è quello di concentrare il pensiero sulla persona assistita, non su se stessi.

Larry Tebrake, formatore incentrato sulla persona, Dipartimento dei Servizi Umani del Minnesota:

Negli ultimi tre-quattro anni ho avuto l'opportunità di lavorare come formatore per aiutare le persone a capire cosa è importante per gli altri e come ci si deve trattare. E non si tratta solo di persone con disabilità, ma anche tra di loro, all'interno delle organizzazioni e in qualsiasi interazione. Ed è questo che ritengo così importante. Non è solo per un certo gruppo di persone. È per tutti noi". (RTC Media, Research & Training Center on Community Living, Università del Minnesota, 2016)

È importante che le persone che forniscono supporto decisionale siano consapevoli di dilemmi come la valutazione del rischio, i valori a lungo termine contro i desideri a breve termine, gli argomenti sensibili, la resistenza naturale, ecc. A volte impediamo alle persone che amiamo di fare ciò che vogliono, perché non vogliamo che incontrino problemi. Forse siamo più realisti o temiamo il peggio. Di seguito, il titolare di un consiglio di amministrazione condivide le sue riflessioni su come ci si sente di fronte a quella che può essere definita una resistenza naturale da parte di un membro del consiglio. Il proprietario del consiglio vuole lasciare l'istituzione.

Proprietario del consiglio di amministrazione:

So che (membro del consiglio) è felice che io viva qui. (Il membro del consiglio) ritiene che non avrei mai ricevuto l'aiuto di cui ho bisogno se avessi continuato a vivere in (il comune di residenza). Non avrei mai ricevuto lo stesso aiuto. Dovrei essere molto contento di vivere così, ma allo stesso tempo penso anche che a volte mi sarebbe piaciuto vivere vicino alla mia famiglia, in un certo senso. Allora non mi fa sempre piacere che la gente sia contenta della scelta che ho fatto. (...) Ho intenzione di andarmene da qui tra un anno o due, ma il mio (membro del consiglio di amministrazione) e altri potrebbero

dire: "Dovete accantonare quest'idea. Non puoi stare qui a pensare a che tipo di casa vuoi, o all'appartamento che vuoi, per il momento. Devi prendere le cose come stanno. Una cosa alla volta". Argh. Quella parola. Una cosa alla volta. A volte mi infastidisce quando voglio parlare delle cose che più mi piacerebbe fare. (...) "Ora devi fare con calma tutto quello che vuoi". (...) Sei come frenato. (...) Voglio un appartamento più grande, un posto più grande dove poter raggiungere un centro commerciale o qualcosa del genere. (...) E che devo andarci piano, per esempio con il desiderio di trasferirmi. Prendere le cose come vengono. Sì, certo che capisco. Mi si deve permettere di avere dei desideri".

I membri del consiglio di amministrazione hanno espresso il loro parere sul fatto che l'attenzione dell'Uloba per i temi sopra citati, unitamente all'opportunità di riflettere su questi argomenti, li ha resi consapevoli e li ha aiutati a sostenere meglio l'autodeterminazione. Il membro del consiglio di cui sopra è una delle persone che è entrata tardi nel progetto e ha perso la formazione fornita dall'Uloba. Il membro del consiglio non ha quindi avuto la stessa opportunità di apprendere ciò che gli altri hanno imparato. Questo dimostra quanto sia importante avere una formazione sul ruolo dei membri del consiglio, sull'autodeterminazione e sui dilemmi.

L'Uloba parte dal presupposto che alcuni membri del consiglio, per varie ragioni, potrebbero non essere in grado di sostenere l'autodeterminazione del proprietario del consiglio, indipendentemente dalla formazione fornita. In questi casi, altri membri del consiglio hanno

la responsabilità di parlare. Se la persona in questione è molto importante per il proprietario del consiglio, potrebbe essere più appropriato un ruolo consultivo nei confronti del consiglio. L'Uloba vorrebbe approfondire questi argomenti.

I consiglieri sono concordi nel ritenere che la discussione di esempi concreti sia molto istruttiva e l'Uloba si concentrerà su questo aspetto nella sua formazione.

Un esempio dal Canada che Uloba ha utilizzato per spiegare il pensiero centrato sulla persona riguarda una microscheda in cui la persona assistita ha dichiarato che voleva diventare medico e lavorare in un ospedale. Il consiglio sapeva che sarebbe stato difficile per lei raggiungere questo obiettivo, ma non l'ha detto. Avevano ricevuto una formazione sul pensiero centrato sulla persona e sapevano che la loro comprensione della sua dichiarazione non era necessariamente uguale a quella di lei. Il pensiero centrato sulla persona consiste anche nel rispondere alle affermazioni con interesse e curiosità. Di conseguenza, la commissione le ha chiesto perché voleva diventare medico e lavorare in quell'ospedale. Lei rispose che voleva aiutare le persone, indossare un camice bianco con un cartellino e che le piaceva l'ospedale. Questo ha fornito loro un quadro di riferimento molto diverso con cui lavorare per sostenerla. Alla fine la donna ha ottenuto un lavoro in ospedale. Il lavoro consisteva nell'aiutare le persone a trovare i libri in biblioteca. L'uniforme di lavoro era un camice bianco con un cartellino.

Un altro esempio che abbiamo presentato ai consigli di amministrazione nel contesto del pensiero centrato sulla persona e della valutazione dei rischi è quello di un proprietario di un consiglio di amministrazione in Canada il cui più grande desiderio è quello di stare tra le corsie di un'autostrada. Ovviamente non è possibile esaudire questo desiderio, poiché dobbiamo presumere che la persona in questione non desideri morire. Tuttavia, hanno cercato di capire cosa ci fosse di così speciale nel rimanere in piedi in autostrada, cosa che la persona aveva effettivamente fatto in alcune occasioni. Hanno scoperto che poteva essere la sensazione delle auto che sfrecciavano su entrambi i lati. Hanno quindi pensato che avrebbe potuto provare una sensazione simile in un parco di trampolini elastico sul pavimento, sulle pareti e sul soffitto. Era un modo per prendere sul serio il proprietario della tavola e ciò che esprimeva cercando l'autostrada. Hanno soddisfatto il suo desiderio, ma in un ambiente sicuro. Il dilemma successivo è ovviamente cosa sia sufficientemente sicuro e per chi. Anche in questo caso bisogna concentrarsi sulla posizione della persona assistita.

**'... Voglio avere il controllo.
Sono io il capo".**

Proprietario del consiglio di amministrazione

Membri del Consiglio di amministrazione che non partecipano

In un paio di consiglieri è capitato che i membri del consiglio non partecipassero alle riunioni. Si è trattato di una situazione particolarmente problematica, poiché si trattava di una relazione familiare, e i membri del consiglio, e forse anche il proprietario, sono rimasti molto delusi. Essere un membro del consiglio è un impegno. Se non si è in grado di rispettarlo, non si dovrebbe essere membri del consiglio.

Uloba ha tuttavia chiesto al Consiglio di amministrazione di considerare se la persona in questione possa invece avere un ruolo consultivo. Si dovrebbe considerare la possibilità che le persone che contano l'una per l'altra possano fornire un contributo importante al lavoro del Consiglio, anche se non si sentono a proprio agio con il ruolo formale di membro del Consiglio, con tutto ciò che comporta.

La discriminazione nella società rimane un ostacolo all'autodeterminazione

Questo capitolo presenta gli esempi più illustrativi che il nostro progetto ha incontrato su come il cambio di paradigma ostacoli i proprietari dei consigli a realizzare l'autodeterminazione.

Il progetto ha rilevato che le persone disabili che necessitano di un supporto decisionale hanno attualmente limitate opportunità di realizzare il loro diritto all'autodeterminazione in Norvegia. Non si tratta solo dell'assenza di un sistema e di una legislazione che consentano un processo decisionale assistito. Viviamo in una società in cui le persone disabili incontrano discriminazioni e ostacoli a ogni passo, perché la Norvegia non ha ancora subito il cambiamento di paradigma in termini di pensiero e politica necessario per attuare la CRPD.

Un cambiamento di paradigma comporterebbe uno spostamento della comprensione da una prospettiva patologica individuale in cui le differenze individuali sono considerate di essere la causa dell'emarginazione e della mancanza di partecipazione, a considerare le carenze e i pregiudizi della società come la causa dell'emarginazione e della discriminazione. La strada da percorrere per ottenere un cambiamento di paradigma è ancora lunga. Le conseguenze dell'atteggiamento tradizionale secondo cui le persone con disabilità sono ostacolate principalmente dalle loro menomazioni individuali e non dal pregiudizio e dalla discriminazione strutturale si riflettono nelle politiche e nella terminologia. (Equality and Anti-Discrimination Ombud, n.d., Funksjonsevne, paradigmeskifte).

Comunicazione

La comunicazione, la possibilità di capire ed essere capiti, è una chiave importante per l'autodeterminazione. Esistono molte forme diverse di comunicazione e di ausili per la comunicazione. Le persone con disabilità hanno il diritto di ricevere una formazione sulla forma di comunicazione, o sulla combinazione di forme di comunicazione, di cui hanno bisogno. Diversi titolari di pensione non sembrano aver ricevuto tale formazione o mantenimento delle competenze. Un consiglio ha dichiarato che il titolare ha ricevuto una formazione sulla comunicazione aumentativa e alternativa (AAC) a scuola, ma non ha avuto seguito in seguito. Durante il periodo del progetto, la commissione ha fatto in modo che l'ambiente del titolare riprendesse la CAA, ma ha dichiarato che aveva intenzione di farlo comunque.

In Norvegia disponiamo di ambienti specializzati e di varie forme di ausili per la comunicazione, ma non è scontato che le persone siano in grado di accedere a ciò di cui hanno bisogno. I genitori di adulti e bambini che sono i proprietari del consiglio di amministrazione lo confermano. La madre di uno dei bambini coinvolti nel progetto ha raccontato di aver lottato per anni per ottenere l'accesso a un ambiente di comunicazione adeguato per il suo bambino. Una volta che questo è stato finalmente concesso alla famiglia, è stato come ottenere una chiave magica per comunicare con il bambino. Una delle persone che l'ha colpita di più è stato l'esperto di comunicazione Gunnar Vege, il cui background comprende l'esperienza nell'insegnamento dei bisogni speciali, il sistema di risorse per la sordo-ciecità e il servizio di consulenza educativa e psicologica (PPT). L'Uloba lo ha ingaggiato per tenere una conferenza in occasione di una riunione del consiglio decisionale assistito già nel 2019, come parte della formazione fornita. Il titolo della conferenza era: Vedimi perché io possa vedermi. Convalidatemi affinché io possa credere in me stesso.

La comunicazione è un argomento importante nella formazione di Uloba, perché capire ed essere capiti è un prerequisito fondamentale per l'autodeterminazione. Ci auguriamo di sensibilizzare i consiglieri in modo che cerchino un aiuto specialistico adeguato se il proprietario del consiglio ne ha bisogno.

Jan Tøssebro, membro del gruppo di riferimento e professore alla NTNU:
[Per me la comunicazione va ben oltre l'addestramento della persona interessata. Si tratta anche di insegnare all'ambiente circostante interpretare il linguaggio implicito e quello individuale \(spesso definito idiosincratico\). Questo, a sua volta, può essere collegato a condizioni quadro, come il fatto che coloro che forniscono i servizi abbiano una sufficiente familiarità con la persona interessata, e può avere un impatto sulla politica del personale \(piccoli gruppi\) e sui turni di lavoro per garantire che la persona sia circondata da persone in grado di interpretarla".](#)

Come sottolinea Tøssebro, la possibilità di capire ed essere capiti va ben oltre la formazione del titolare del consiglio di amministrazione: anche le persone che lo circondano nella vita quotidiana hanno bisogno di formazione.

Pregiudizio

Le persone disabili sono un gruppo particolarmente a rischio di subire le conseguenze del pregiudizio.

Genitore sulla differenza di trattamento che le autorità pubbliche riservano a un proprietario di una tavola con una forma di comunicazione implicita rispetto ai suoi fratelli non disabili.

Si può vedere solo se si è da vicino. (...) Devo lottare per farle fare quello che hanno fatto gli altri. (...) Questo la dice lunga sulla scarsa dignità con cui si viene trattati senza voce. (...) Sento che si scontrano con la mancanza di dignità, ancora e ancora. Vale così poco. Non è così importante. Quando hai tre bambine della stessa età. Vedere il differenza nel modo in cui vengono trattati dal dentista. Con gli stessi sistemi".

Tutti noi siamo influenzati dalla società in cui viviamo. Quelli di noi che lavorano al progetto si sono concentrati su questo aspetto nel tentativo di notare le nostre idee radicate. I pregiudizi che limitano le persone e ostacolano la loro autodeterminazione si trovano in noi, nell'amministrazione pubblica e anche tra i membri della famiglia.

All'inizio del progetto, tutti i proprietari dei consigli avevano una persona di riferimento in relazione all'Uloba. I referenti sono stati scelti dal proprietario del consiglio, da solo o con il supporto dei membri del consiglio. Uno dei proprietari del consiglio aveva scelto una persona di contatto che lavorava nel luogo di residenza del proprietario del consiglio. Quando la persona di contatto ha cambiato lavoro, il proprietario del consiglio è rimasto senza una persona di contatto. Il responsabile del progetto Uloba è andato a trovare il partecipante al progetto, in parte per conoscerlo meglio,

Poiché il progetto era abbastanza nuovo, e in parte per trovare una nuova persona di contatto per il proprietario del consiglio. Dopo una lunga conversazione, il project manager chiese al proprietario del consiglio di amministrazione chi volesse come nuovo referente. Nel momento in cui ha posto la domanda, si è resa conto di ciò che aveva appena fatto. Avrebbe fatto la stessa domanda a una persona che non aveva bisogno di un supporto decisionale? Ovviamente no. La persona con cui stava parlando sarebbe stata automaticamente il suo interlocutore. Allora perché ha chiesto al presidente del consiglio di amministrazione? Perché pensava che il responsabile del consiglio non potesse essere il suo principale punto di contatto. Questa è stata una prima lezione sull'importanza di adottare un approccio autocritico e aperto per rendersi conto dei propri pregiudizi radicati in questo lavoro.

Uloba ha iniziato immediatamente a lavorare per sistemare le cose. Nei casi in cui la comunicazione lo consentiva, il contatto principale dell'Uloba era da quel momento in poi con il proprietario del consiglio. Quando una buona comunicazione richiedeva la conoscenza della forma di comunicazione e della storia del proprietario del consiglio, i membri del consiglio erano il principale punto di contatto. Anche il project manager ha contattato il titolare del consiglio per scusarsi. Il titolare del consiglio ha poi riflettuto su come ci si sente a essere accolti con tale pregiudizio.

Proprietario del consiglio di amministrazione:

Non mi sono mai considerato bisognoso di una persona di riferimento. Posso parlare da solo e pensare da solo. Non ho bisogno di qualcuno vicino a me per capire la conversazione tra noi, ma non ho difficoltà a capire che alcune persone possano averne bisogno. (...) Capisco che ci troviamo di fronte a questo pregiudizio. Non poter decidere da soli. Avere il controllo degli altri. Anche se non è così che dovrebbe essere. Io voglio avere il controllo. Sono io il capo".

Una pensionata adulta desidera lavorare con i bambini e i giovani fin da quando era giovane. Non ha difficoltà a farsi capire quando comunica il suo desiderio ai rappresentanti di varie autorità pubbliche, ma si scontra con atteggiamenti e pregiudizi che le impediscono di realizzare il suo sogno.

Proprietario del consiglio di amministrazione:

Mi piace molto lavorare con i bambini e i giovani, ma mi è sempre stato detto: "Non credo che quel programma educativo sia adatto a te. Penso che andresti meglio in un altro programma". Quello in cui avrei voluto lavorare. Assistente all'infanzia e ai giovani. È quello che volevo fin da quando ero adolescente, ma poi arrivano le persone e cercano di dirmi cosa è giusto e cosa è davvero la scelta giusta per te. Cosa si può dire?

Alcuni anni fa ho avuto un incontro con (nome dell'autorità provinciale) in cui mi hanno detto che avevo bisogno di un'ottima... Odio quando le persone dicono cose come "Se ci pensa un attimo, pensa davvero che l'assistente all'infanzia e ai giovani sia il lavoro che fa per lei? Hai bisogno di (descrizione delle menomazioni funzionali della persona come ostacolo alla capacità di lavorare con bambini e giovani)". Così ho dovuto fermarmi e scegliere di accantonarlo. Ho dovuto scegliere una nuova direzione, ed è stata... C'è stato qualcuno qui al lavoro che ha detto "(...) voglio che tu pensi a qualcosa. E se potessi seguire una formazione in vendita e assistenza?", come altra alternativa. Invece.

Poi ho detto alla donna che stavamo incontrando che mi era stato consigliato di prendere in considerazione la vendita e l'assistenza. E lei mi ha risposto: "Sì, forse potrebbe fare al caso tuo. Lavorare nelle vendite e nell'assistenza". Così ora stanno lavorando per farmi diventare un candidato per la formazione nel settore delle vendite e dell'assistenza. (...) Mi è capitato due volte. Vivevo a (...) e c'era una persona, che credo lavorasse per l'amministrazione comunale, che lavorava con me. Mi ha anche detto (...) "Sei sicura che l'assistente all'infanzia e ai giovani...?". Poi sono rimasta ferma sulle mie posizioni. Non volevo cedere. Ma poi ho dovuto affrontare di nuovo una tale opposizione. Da (...) l'autorità della contea stessa?! Cosa posso dire? Mi ritrovo sempre con lo stesso pregiudizio: (...) "Sei sicuro di quello che stai facendo? Sei sicuro di fare la cosa giusta?". E anche quando rispondi "sì", ti dicono "E per quanto riguarda le vendite e l'assistenza, (...) forse dovresti pensare a come potrebbe essere migliore?".

Questo è solo uno dei tanti esempi dell'esperienza dei titolari di pensione di navigare nella propria vita quando dipendono da diversi servizi e contatti con le autorità - che dovrebbero aiutarli, ma che invece diventano ostacoli alla loro autodeterminazione e realizzazione.

Proprietario del consiglio di amministrazione:

Quando gli altri dicono che dovresti fare questo e quello. Dove dovresti essere trattato con rispetto allora? Dagli altri? Quando gli altri devono parlare a suo nome? (...) Se una persona è in difficoltà, non può parlare o è sorda o altro, allora penso di doverla capire. con il problema. Devo pensare: "Cosa posso fare per far sì che quella persona capisca quello che sto dicendo? Cosa devo fare per mostrare a quella persona rispetto o dimostrare che voglio lavorare per assicurare una buona chimica tra di noi e dimostrare che - come vuoi che comunichiamo?".

L'assenza di un sistema e di una legislazione che consentano un processo decisionale assistito è un ostacolo all'autodeterminazione.

Il fatto che la Norvegia non abbia una legislazione e un sistema per il processo decisionale assistito in grado di accogliere questo modello, ha imposto limitazioni ai consigli decisionali assistiti. Ha limitato ciò che può essere discusso in una riunione del consiglio e il modo in cui possono effettivamente contribuire.

Membro del consiglio di amministrazione:

Quando abbiamo iniziato è stato difficile capire in cosa ci stavamo imbarcando. All'inizio c'erano alcuni problemi pratici e poi tutte queste questioni legali. Pensavo che forse ci sarebbe stato più spazio per aiutare più di quanto siamo stati in grado di fare. Siamo diventati sostenitori, ma forse non siamo stati in grado di contribuire molto direttamente".

Membro del Consiglio, genitore e tutore:

I compiti più impegnativi sono probabilmente la funzione di capo-lavoro (BPA) e le questioni finanziarie. Ma al momento il Consiglio di amministrazione non può aiutarci con questi aspetti. Ma voi avete dato il vostro contributo su aspetti della direzione del lavoro diversi dalle questioni relative al personale. Anche questo aiuta. Forse un altro membro del Consiglio potrebbe assumere la funzione di responsabile del lavoro! L'aspetto positivo di un consiglio decisionale assistito è che siete più numerosi e potete contare l'uno sull'altro".

Un membro del consiglio che è anche un genitore si preoccupa di garantire un flusso di informazioni corretto e aperto tra i diversi servizi e il consiglio decisionale assistito e ritiene che una base giuridica possa garantirlo, nell'interesse del proprietario del consiglio.

Membro del Consiglio e genitore:

Il dovere di riservatezza. È un vero incubo. Ho l'impressione che il Comune usi l'obbligo di riservatezza per tenerci a distanza. È brutale che non ci parlino della situazione del bambino quando è sotto la loro tutela. I genitori non dovrebbero sapere nulla, ma questa non dovrebbe essere la situazione quando si ha il BPA e un consiglio decisionale supportato. Il flusso di informazioni deve essere possibile e non deve impedirvi di essere coinvolti nella vita del bambino, anche se qualcun altro si prende cura di lui, la cura formale".

In Canada, il sistema prevede che nei casi in cui il proprietario del consiglio non esprima una decisione esplicita su un determinato argomento, si proceda a una votazione. In caso di disaccordo, decide la maggioranza. Non siamo stati in grado di verificarlo, poiché i consigli decisionali supportati non hanno una base legale.

base. L'Uloba non è venuta a conoscenza di disaccordi concreti, ma un membro del consiglio di amministrazione, che è anche tutore e madre, ci ha informato che si sono verificati dei disaccordi.

Membro del Consiglio di amministrazione, madre e tutore:

Sì, ci sono state occasioni in cui siamo stati decisamente in disaccordo. Dal punto di vista formale, io ho la responsabilità legale delle cose, quindi ho detto che la decisione spetta a me e a lui".

Alcuni consigli hanno riscontrato che le autorità pubbliche hanno mostrato maggiore rispetto per i desideri del proprietario del consiglio quando i membri del consiglio hanno parlato loro del consiglio. Altri, invece, hanno riscontrato che il consiglio decisionale assistito non è stato preso sul serio proprio perché il modello non ha una base giuridica.

Membro del consiglio di amministrazione: "Il nostro timore più grande era ovviamente la possibilità che la cura (del proprietario del consiglio) potesse tornare all'autorità comunale quando non fossimo più in grado di gestirla (BPA). Un consiglio decisionale supportato ci dà più forza per resistere al comune che è pronto a subentrare e lo ha più o meno incoraggiato".

Uloba: "Avete detto al comune del consiglio di amministrazione?".

Membro del consiglio: "Sì, e me l'hanno detto senza mezzi termini. Non si preoccupano del consiglio decisionale assistito. È stato terribile. (...) Posso capire se formalmente, dato che il comitato decisionale assistito non ha una piattaforma legale. È un club. Un gruppo di volontari. Secondo l'attuale legislazione. (...) Il nostro timore più grande è che il Comune venga a sostituirlo. Questo farebbe sentire (il proprietario del consiglio) insicuro e farebbe agire il consiglio".

La strada da percorrere

Avere il controllo della propria vita è un diritto umano fondamentale. La CRPD riconosce che alcuni di noi possono aver bisogno di una forma formalizzata di supporto decisionale per poter prendere decisioni da soli. Ciò significa che la Norvegia deve offrire alle persone disabili che lo desiderano una varietà di modelli di supporto decisionale tra cui scegliere. Attualmente non esiste un sistema di questo tipo per le persone disabili che hanno bisogno di un supporto decisionale, e i loro diritti umani vengono quindi violati. Secondo i dati aggiornati al 2023 dell'Autorità norvegese per gli affari civili, 33.500 persone rientrano nell'ambito di applicazione della CRPD. Sono sotto tutela. Queste persone dovrebbero avere l'opzione di un processo decisionale assistito. Ciò significa che un gran numero di persone in Norvegia è vittima di questa violazione dei diritti umani.

La legge sulla tutela dovrà essere modificata affinché la Norvegia possa adempiere agli obblighi previsti dalla CRPD. Il motivo è che la CRPD non consente di privare le persone della loro capacità giuridica e La legge sulla tutela prevede che le persone siano sottoposte a tutela a causa di un'incapacità funzionale, come s t a b i l i t o dalla legge sulla tutela, sezione 20, sezione 22 e sezione 33, secondo paragrafo. L'articolo 33, secondo comma, è la disposizione più comunemente utilizzata in relazione alle persone con disabilità intellettiva, e possiamo definirla "privazione della capacità giuridica per vie traverse". In base a questa disposizione, non è necessaria una decisione legale per privare una persona della capacità giuridica, ma il diritto all'autodeterminazione può comunque essere perso semplicemente da un medico che redige un semplice certificato in cui dichiara che la persona non ha la capacità di dare il proprio consenso. Questo è il punto in cui la legge norvegese è in conflitto con l'articolo 12 della Convenzione. La legge norvegese L'Autorità per gli Affari Civili non sa quante persone siano sotto tutela ai sensi della Sezione 33, secondo paragrafo. Molte persone con disabilità intellettiva hanno come tutori i loro familiari più stretti o altre persone vicine che vogliono aiutarle. Altre hanno tutori che non conoscono e che ricevono un reddito significativo dal fatto di servire come tutori per diverse persone.

L'Associazione norvegese per le persone con disabilità di sviluppo (NFU), l'Ombud per l'uguaglianza e la lotta alla discriminazione (LDO) e l'organo consultivo dello Storting, l'Istituzione nazionale norvegese per la tutela delle persone. Diritti (NIM), tutti condividono l'idea di Uloba che tutti coloro che lo desiderano devono avere accesso a un processo decisionale assistito invece di essere costretti a farlo.

in tutela. Continueremo quindi a lavorare per promuovere l'introduzione di una legge e di un sistema per il processo decisionale assistito in Norvegia.

L'esperienza acquisita con il progetto dimostra che i proprietari dei consigli raggiungono un maggior grado di autodeterminazione. Uloba vuole quindi offrire a un maggior numero di persone l'opportunità di creare un consiglio decisionale assistito.

È un requisito della CRPD che le persone disabili che desiderano un processo decisionale assistito debbano avere diversi modelli tra cui scegliere, e l'Uloba si augura che altre organizzazioni inizino a sviluppare altri modelli. In ogni caso, è un prerequisito che venga stabilito un quadro giuridico per i modelli decisionali assistiti.

Tutti i consigli decisionali assistiti che abbiamo seguito durante il progetto volevano continuare a lavorare in questo modo, anche ora che il progetto si è concluso. I consigli meritano un follow-up continuo.

Riteniamo inoltre che il follow-up e la formazione adattata su vari argomenti siano un contributo importante per assicurare un buon funzionamento dei consigli di amministrazione con supporto decisionale, in grado di garantire l'autodeterminazione dei membri del consiglio.

Il diritto all'autodeterminazione è diventato una delle cause su cui Uloba è maggiormente impegnata. Per questo motivo, l'organizzazione ha creato un team dedicato a diffondere la conoscenza del modello e a svilupparlo a tempo indeterminato in collaborazione con i consigli di questo progetto.

Continueremo inoltre a lavorare per garantire che la Norvegia incorpori la CRPD nella legge norvegese sui diritti umani e stabilisca una legge e un sistema per il processo decisionale assistito.

Elenco dei riferimenti

Linea Joranger. (2022, 21 aprile). "Hvorfor gjentar dere siste ordet vi sier hele tida?". Fontene Forskning. <https://fontene.no/forskning/hvorfor-gjentar-dere-siste-ordet-vi-sier-hele-tida-6.584.865.500.75528641dc>

NTNU/NAKU. (2023, 4 gennaio). 8 filmati su selvbestemmelse, samtykke e beslutningsstøtte. NAKU. <https://naku.no/kunnskapsbanken/selvbestemmelse-samtykke-og-beslutningsst%C3%B8tte>

Bibliografia

Fonti rilevanti che sono state utilizzate nel progetto, ma che non sono direttamente citate nel testo.

AssistiveWare. (u.å.) 3 strategie per supportare la scelta e il controllo degli utenti AAC. <https://www.assistiveware.com/learn-aac/3-practical-strategies-to-support-choice-control>

Carney, T. & Then, S.N. & Bigby, C. & Wiesel, I. & Douglas, J. & Smith, E. (2019, 17 novembre) *Realising 'will, preferences and rights': reconciling differences on best practice support for decision-making?* <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/10383441.2019.1690741>

CRPD-komiteen (2014) Commento generale n. 1 (2014). *Articolo 12: Uguale riconoscimento davanti alla legge*. FN. <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/20/PDF/G1403120.pdf?OpenElement>

Dipartimento dei servizi per le disabilità del Distretto di Columbia. (2014, 23 giugno) *DDS Becoming a Person Centered Org ENG CC*. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=cJhbPcmRDuY&t=15s>

Garrels, V. (2013, 07. agosto) *Fokus på selvbestemmelse*. Utdanningsforskning, Spesialpedagogikk. <https://utdanningsforskning.no/artikler/2013/fokus-pa-selvbestemmelse/>

Gitlesen, J.P. (2014, 18. oktober) *Retten til å bestemme selv*. NFU Norge. <https://www.nfunorge.org/Om-NFU/Nyheter/Retten-til-a-bestemme->

[selv/](#)

Gitlesen, J.P. (2015, 17. mars) *Selvbestemmelse og bruk av tvang og makt*. NFU Norge. <https://www.nfunorge.org/Om-NFU/Nyheter/Selvbestemmelse-og-bruk-av-tvang-og-makt/>

Gitlesen, J.P. (2017, 30. settembre) *En lov om beslutningsstøtte*. NFU Norge. <https://www.nfunorge.org/Om-NFU/NFU-bloggen/en-lov-om-beslutningsstotte/>

Gitlesen, J.P. (2018, 15. desember) *Beslutningsstøtte*. NFU Norge. <https://www.nfunorge.org/Om-NFU/NFU-bloggen/beslutningsstotte/>

Helen Sanderson Associates. (2009, 30 novembre) *Michael Smull - Making person centred planning mainstream. Come iniziare*. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=meLjQX2wuhM>

Helen Sanderson Associates. (u.å.). *Pratiche centrate sulla persona*. <https://helensandersonassociates.com/person-centered-approaches/>

Inclusion Europe. (2008) *Elementi chiave di un sistema di supporto alle decisioni*. https://inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2015/03/15.Position_Supported_Decision_Making_EN.pdf

Johansen, H. (2020, 20. januar) *Personsentrert tilnærming må omfatte alle. Sykepleien*. <https://sykepleien.no/sites/default/files/pdf-export/pdf-export-80196.pdf>

Larsen, K.M. (2022, 16 settembre) *Skisse til ny lov om beslutningsstøtte*. Uloba. <https://www.uloba.no/skisse-til-lov-om-beslutningsstotte/>

Likestillings- og diskrimineringsombudet. (u.a.) *Funksjonsevne. Paradigmeskifte*. <https://www.lido.no/ombudet-og-samfunnet/ombudets-arbeid/funksjonsevne/>

Lovdata (2006, 13. dicembre) *CRPD Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. FN. <https://lovdata.no/dokument/TRAKTAT/traktat/2006-12-13-34>

Formazione del Minnesota Department of Human Services. (2016, 26 luglio). *Processo decisionale assistito: Proteggere i diritti, garantire le scelte*. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=2GnE9yWRL0g>

Dipartimento dei servizi umani del Minnesota. (2017, 11 aprile). *Introduzione e guida al processo decisionale supportato*. Youtube. <https://>

www.youtube.com/watch?v=u04mK-h-Tks&list=PLKdIRbjdmxgeDSVBZhEFyrzIli9zjO3Mc

Mørk, W.T. (2021, 24. juni). *Abraham Maslow*. I Store Norske Leksikon. https://snl.no/Abraham_Maslow

NAKU. (2019, 27. giugno) *Herre I eget hjem?* <https://naku.no/kunnskapsbanken/eksempel-selvbestemmelse>

NAKU. (2019, 27. juni). *Omsorgsfabrikker eller hjem med selvbestemmelse?* <https://naku.no/kunnskapsbanken/selvbestemmelse-eksempel>

NAKU. (2022, 2. gennaio) *Grunnskole: Forskning*. <https://naku.no/kunnskapsbanken/grunnskole-forskning>

NAKU. (2022, 27. gennaio). *E-læring: Slik vil jeg ha det!* <https://naku.no/kunnskapsbanken/e-l%C3%A6ring-slik-vil-jeg-ha-det>

Nasjonalt senter for aldring og helse. (u.å.) <http://www.aldringoghelse.no/>

La sede di Nasjonalt per l'alloggio e l'assistenza. (u.å.) *Mitt livs ABC*. Aldring og Helse.

Centro nazionale di risorse per il processo decisionale assistito. (u.å.) *Pianificazione centrata sulla persona*. https://supporteddecisionmaking.org/wp-content/uploads/2023/01/ndcpd_person_centered_planning_0-1.pdf

People First Scotland. (u.å.) *L'organizzazione nazionale delle persone disabili con disabilità di apprendimento in Scozia*. [http:// peoplefirstscotland.org/](http://peoplefirstscotland.org/)

RTC Media, Centro di ricerca e formazione sulla vita comunitaria, Università del Minnesota. (2016, 2. settembre) *Pensiero centrato sulla persona: un'intervista con Michael Smull*. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=pYtDrbkZCps>

RTC Media, Centro di ricerca e formazione sulla vita comunitaria, Università del Minnesota. (2016, 30 settembre) *Katie McDermott - Il pensiero centrato sulla persona*. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=Sv3Yis42Eew>

RTC Media, Centro di ricerca e formazione sulla vita comunitaria, Università del Minnesota. (2016, 30. settembre) *Derek Hanson - Persona-*

Pensiero centrato. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=AZijn-PjplI>

RTC Media, Centro di ricerca e formazione sulla vita comunitaria, Università del Minnesota. (2016, 30 settembre) *Larry Tebrake - Pensiero centrato sulla persona*. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=BorqzClbxuw>

RTC Media, Centro di ricerca e formazione sulla vita comunitaria, Università del Minnesota. (2016, 30 settembre) *Rebecca Stevenson - Il pensiero centrato sulla persona*. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=Dyxj1ou6VMA>

RTC Media, Centro di ricerca e formazione sulla vita comunitaria, Università del Minnesota. (2016, 30 settembre) *Michael Pitsladis - Il pensiero centrato sulla persona*. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=dalMYJcTqyU>

RTC Media, Centro di ricerca e formazione sulla vita comunitaria, Università del Minnesota. (2016, 30 settembre) *Bill Coleman - Pensiero centrato sulla persona*. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=gn6C9VBQIQ>

RTC Media, Centro di ricerca e formazione sulla vita comunitaria, Università del Minnesota. (2016, 30 settembre) *Leane Brown - Pensiero centrato sulla persona*. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=g99K1IZXIUs>

RTC Media, Centro di ricerca e formazione sulla vita comunitaria, Università del Minnesota. (2017, 5 agosto) *Il pensiero centrato sulla persona: un'introduzione*. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=NLPVxO13KeU>

RTC Media, Centro di ricerca e formazione sulla vita comunitaria, Università del Minnesota. (2017, 5 agosto) *Pensiero centrato sulla persona: cambiamento organizzativo*. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=m7PsdCJeBpo>

RTC Media, Centro di ricerca e formazione sulla vita comunitaria, Università del Minnesota. (2017, 5 agosto) *Pensiero centrato sulla persona: storia di Stacy Danov*. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=2pwlw6AsGzA>

RTC Media, Centro di ricerca e formazione sulla vita comunitaria,

Università del Minnesota. (2019, 15. settembre) *Tia Nelis - Istituzioni*. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=ulkslZQ528g>

Røsvik, J. & Mjørud, M. & Rokstad, A.M.M. & Munch, M. & Røen, I. (2016, 23. settembre). *Implementazione di un sistema di gestione delle persone*. Aldring og helse.

Sanderson, H. & Bailey, G.B. (2014). *Personalizzazione e demenza. Una guida per la pratica centrata sulla persona*. Jessica Kingsley Publishers.

SDA-Support Development Associates, LLC. (2013, 12 gennaio). *Sessione di pianificazione centrata sulla persona di Michael Smull*. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=OQbs5JhKNXM&list=PLB1zfTz52lpfA2rP1gdO TerhgM-gmfe8&index=6>

Sivilrettsforvaltningen. (u.a.) *Vergemål*. <https://www.sivilrett.no/vergemal> Sjøfjell, T. (2018, 15. Oktober) *Motiverende eller manipulerende?* Rus&Samfunn. <https://www.rus.no/meninger/motiverende-eller-manipolatore>

Skarstad, K. & Gabrielsen, G.H. (2021). Retten til selvbestemmelse. *Da vergemål a beslutningstøtte*. Likestillings- og diskrimineringsombudet. https://www.ldo.no/globalassets/ldo_2019/bilder-til-nye-nettsider/rapporter/ldo_rettet_til_selvbestemmelse_elektronisk_utgave.pdf

Skarstad, K. (2019). *Funksjonshemmedes menneskerettigheter, fra prinsipper til praksis*. Universitetsforlaget.

Smull, M. (2017, aprile) *Scelta e controllo*. Support Development Associates. <https://allenshea.com/wp-content/uploads/2017/04/Choice-and-Control-final2.pdf>

Statped (2017, 24. oktober) *Multifunksjonshemming - interessekartlegging*. <https://www.statped.no/laringsressurser/sammensatte-larevansker/kartlegging-av-interesser-hos-multifunksjonshemmede/multifunksjonshemming--interessekartlegging/interessekartleggingsskjema/>

Stopp diskrimineringen (u.å.) <https://stopdisk.no/>

Stubrud, L.H. (2016, 4. september) *Regulering av emosjoner og adferd hos personer med utviklingshemning. Teksten sto på trykk første gang i Tidsskrift for Norsk psykologforening, Vol 53, nummer 10, 2016, side 806-813.* <https://psykologtidsskriftet.no/vitenskapelig->

[artikkel/2016/09/regulering-av-emosjoner-og-atferd-hos-personer-med-utviklingshemning](#)

Associati allo sviluppo del supporto (u.å.) <https://sdaus.com/>

Söderström, S. & Tøssebro, J. (2011, mai) *Infridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede.* NTNU Samfunnsforskning AS. https://naku.no/sites/default/files/files/Rapport_innfridde_m%C3%A5l.pdf

La Rete Angelman. (u.å.) *Pianificazione centrata sulla persona.* <https://www.angelman.org.nz/person-centered-planning>

Timothy Corey. (2015, 20 aprile). *Che cos'è la pianificazione centrata sulla persona?*

Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=ECcH5SR4KzM>

Trinity College Dublin (2011, 29 aprile) *Demenza: Cura e relazioni incentrate sulla persona.* Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=sClfIPfhTmg>

Nazioni Unite (u.a.) *Capitolo sei: Dalle disposizioni alla pratica: attuazione della Convenzione - Capacità giuridica e processo decisionale assistito.* <https://www.un.org/development/desa/disabilities/resources/handbook-for-parliamentarians-on-the-convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/chapter-six-from-provisions-to-practice-implementing-the-convention-5.html>

Vegheim, B. (u.a.) *Høringsuttalelse til endring i vergemålsloven (2019).* Stopp diskrimineringen. <https://stopdisk.no/horingsuttalelse/horingsuttalelse-til-endring-i-vergemalsloven-2019/>

Vela Canada. (u.å.). <http://www.velacanada.org>