

Dove vivono le persone con disabilità?

A cura di Daniela Bucci

L'articolo 19 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità riconosce *il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone*, e obbliga gli Stati firmatari ad *adottare misure efficaci e adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società*.

In un progetto come ***Diritti umani e inclusione. Azioni di rete per il superamento di vecchie e nuove forme di segregazione***, che affronta il tema della discriminazione e segregazione delle persone con disabilità, non ci si può non domandare dove le persone con disabilità vivono. Occorre interrogarsi se, nei diversi contesti regionali, sia garantito il diritto delle persone con disabilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere, senza essere obbligate a una particolare sistemazione.

La forma meno combattuta e visibile di discriminazione e di violazione della dignità e della capacità di autodeterminarsi delle persone con disabilità è quella dell'istituzionalizzazione, soprattutto delle persone con disabilità intellettive e relazionali.

Tuttora esistono istituti - centri - residenze, distribuiti in vario modo nel nostro Paese, che pur diversi rispetto al passato non si discostano dai modelli considerati "segreganti", mantenendo caratteristiche, processi, linguaggi, stili d'intervento, assetti gestionali e operativi improntati ad approcci molto lontani dalla prospettiva dei diritti umani e della non discriminazione.

Cionondimeno esistono, nei territori, buone prassi di vita indipendente e auto-determinata per le persone con disabilità, anche di tipo intellettuale e relazionale, e sperimentazioni innovative, spesso promosse a partire dal protagonismo delle associazioni di persone con disabilità che hanno realizzato strutture di piccole dimensioni basate sulla prospettiva bio-psico-sociale. Esperienze che dimostrano come il rispetto dell'articolo 19 della Convenzione ONU non sia un'utopia o una possibilità da assicurare solo ad alcune persone con disabilità, ma un diritto da garantire a tutti, che trova concretezza in alcuni percorsi già sperimentati.

Dati tali presupposti, attraverso la modalità della ricerca-azione, ci è posto l'obiettivo di individuare, sul territorio nazionale, l'eventuale esistenza di strutture segreganti, attraverso la messa a punto di una scheda di rilevazione, da compilare su base regionale, che permettesse di censire le strutture residenziali, raccogliendo informazioni importanti non solo sulla loro numerosità, ma anche sul carattere familiare o comunitario della residenzialità, sul tipo di interventi svolti, sul livello di integrazione socio-sanitaria, sulla capienza dei posti e sul numero di persone con disabilità ospiti.

Per ottenere dati tra loro confrontabili, è stato utilizzato come strumento di classificazione il *Nomenclatore interregionale degli interventi e servizi sociali (versione 2009)*, elaborato dal CISIS - Coordinamento Tecnico Interregionale per le Politiche Sociali, limitatamente alla parte riguardante le strutture residenziali, oggetto della nostra rilevazione. Il Nomenclatore si propone di costruire un linguaggio comune e si configura come uno strumento condiviso di mappatura degli interventi e dei servizi sociali, poiché le sue voci sono desunte confrontando, integrando e raccordando le classificazioni previste nelle singole Regioni.

Sulla base del Nomenclatore - strumento condiviso dalle Istituzioni regionali e utilizzato dal nostro ente di ricerca nazionale l'ISTAT - è stato possibile costruire la griglia di rilevazione e avviare la ricerca-azione "Dove vivono le persone con disabilità?".

La griglia di rilevazione

Il Nomenclatore degli interventi e servizi sociali classifica le strutture residenziali (Codice M3) in base alla combinazione di tre aspetti fondamentali: il carattere della residenzialità, la funzioni di protezione sociale, l'assistenza sanitaria.

Il primo aspetto definisce il carattere della residenzialità e distingue tra:

1. **Struttura familiare**: di piccole dimensioni, caratterizzata dall'organizzazione di tipo familiare, che riproduce le caratteristiche della vita in famiglia. In caso di strutture per minori vi è la presenza di una coppia o di uno o due adulti che svolgono funzioni genitoriali.
2. **Struttura comunitaria**: di dimensioni variabili a secondo dell'area di utenza (di norma superiore a 6-10 posti) è caratterizzata dalla presenza di operatori assistenziali, socio-sanitari o educatori e da una organizzazione di tipo comunitario.

Il secondo aspetto definisce la funzioni di protezione sociale prevalente che può identificarsi in:

1. **Accoglienza di emergenza**: ha la funzione di rispondere con immediatezza ai bisogni urgenti e temporanei di ospitalità e tutela per evitare l'esposizione a particolari fattori di rischio, in attesa dell'individuazione di soluzioni più adeguate da parte dei servizi sociali territoriali. Vi sono comprese anche le strutture ad accesso diretto da parte dell'utenza.
2. **Prevalente accoglienza abitativa**: offre ospitalità e assistenza, occasioni di vita comunitaria. Può essere rivolta all'accoglienza di immigrati o adulti in condizioni di disagio o ad anziani autosufficienti. In relazione al tipo di utenza fornisce aiuto nelle attività quotidiane, e stimoli e possibilità di attività occupazionali e ricreativo-culturali, di mantenimento e riattivazione.
3. **Prevalente funzione tutelare**: comprende Osservazione sociale (il tipo di protezione da parte dei servizi è leggero ed è finalizzato all'osservazione. Esempio: strutture per adulti che, pur non prevedendo un progetto individuale, oltre a offrire prestazioni specifiche, fungono anche da punto di osservazione per monitorare e arginare lo sviluppo della marginalità), Accompagnamento sociale (accoglienza rivolta a utenti che hanno concordato un progetto di assistenza individuale e sono in fase di ri-acquisizione dell'autonomia. I tempi di permanenza sono strettamente correlati e funzionali al progetto individuale) e Supporto all'autonomia (accoglienza in alloggi privi di barriere architettoniche e attrezzati con tecnologie e servizi per offrire una permanenza sicura e funzionale finalizzata al mantenimento dell'autonomia dell'utente. Esempio: alloggi protetti con servizi per anziani o disabili con una buona condizione di autosufficienza).
4. **Socio-educativa**: tutela e assistenza educativa di carattere professionale a minori temporaneamente allontanati dal nucleo familiare
5. **Educativo-psicologica**: assistenza educativa, terapeutica e riabilitativa per i minori in situazione di disagio psico-sociale e con disturbi di comportamento. Ha finalità educative, terapeutiche e riabilitative volte al recupero psico-sociale ed è a integrazione sanitaria.
6. **Integrazione socio-sanitaria**: offre ospitalità e assistenza, occasioni di vita comunitaria, aiuto nelle attività quotidiane, stimoli e possibilità di attività occupazionali e ricreativo-culturali, di mantenimento e riattivazione. Viene garantita l'assistenza medica, infermieristica e trattamenti riabilitativi per il mantenimento e il miglioramento dello stato di salute e di benessere. Destinata ad accogliere temporaneamente o permanentemente persone anziane non autosufficienti o adulti disabili.

Il terzo aspetto evidenzia la presenza di assistenza sanitaria e ne individua il livello:

1. assente
2. bassa
3. medio-alta

A questi tre criteri, il Nomenclatore associa poi il target di utenza: minori, adulti, immigrati, anziani autosufficienti o parzialmente autosufficienti, anziani non autosufficienti, disabili, multiutenza, dipendenze, salute mentale.

Dalla combinazione dei fattori appena descritti, ne deriva una classificazione delle strutture residenziali che individua 7 tipologie di strutture rivolte alle persone con disabilità, ciascuna contraddistinta da un codice alfabetico¹.

A partire da queste tipologie, è stata quindi costruita la griglia di rilevazione, utilizzata, a livello regionale, nella realizzazione della ricerca-azione.

Tab. 1 - Griglia di rilevazione

Regione	Indicare la Regione in cui avviene la rilevazione							
Comune / Provincia	Codice categoria della struttura	Tipologia della struttura	Nome della struttura	Pubblica/Privata*	Capienza al 31/12/2009	N. persone con disabilità presenti al 31/12/2009	N. delle persone con disabilità in lista d'attesa al 31/12/2009	Normativa di riferimento
	A	Struttura residenziale a carattere familiare, con prevalente funzione di accoglienza abitativa, assistenza sanitaria assente						
	B	Struttura residenziale a carattere familiare, con prevalente funzione tutelare, assistenza sanitaria assente						
	C	Struttura residenziale a carattere familiare, con funzione socio-educativa, assistenza sanitaria assente						
	F	Struttura residenziale a carattere comunitario, con prevalente funzione tutelare, assistenza sanitaria assente						
	H	Struttura residenziale a carattere comunitario, con funzione educativo-psicologica, ad integrazione socio-sanitaria bassa						
	I	Struttura residenziale a carattere comunitario, ad integrazione socio-sanitaria bassa						
	L	Struttura residenziale a carattere comunitario, ad integrazione socio-sanitaria medio-alta						
* Si intendono rilevare tanto le strutture a gestione pubblica, sia diretta che indiretta, quanto le strutture private alle quali l'ente pubblico fornisce sostegno economico e/o presso le quali eroga servizi e prestazioni								

La griglia di rilevazione rappresenta lo strumento per mappare, sui territori, le strutture residenziali rivolte alle persone con disabilità, acquisendo dati inerenti il nome della struttura, la tipologia di riferimento, l'ubicazione, la modalità di gestione, la capienza, il numero di persone con disabilità ospiti e il numero di persone con disabilità in lista d'attesa, la normativa di riferimento.

Modalità di rilevazione

Da un punto di vista organizzativo, la rilevazione è stata condotta, in ciascuna Regione, da un gruppo di lavoro, composto da un massimo di tre persone appartenenti alla rete associativa, facente capo alla FISH regionale.

Ogni gruppo ha ricevuto la griglia di rilevazione messa a punto dalla FISH nazionale, è stato formato sulle modalità di compilazione della griglia e ha proceduto alla raccolta dei dati seguendo

¹ La funzione di *accoglienza di emergenza* non viene associata dal nomenclatore alle strutture residenziali rivolte alle persone con disabilità.

due modalità: il reperimento delle informazioni disponibili on-line sul sito ufficiale dell'Amministrazione regionale e il contatto diretto con l'Assessorato regionale competente in materia di politiche sociali. Una volta reperite le informazioni, queste sono state inserite nella griglia di rilevazione, avendo cura di confrontare ed eventualmente integrare i dati raccolti con le esperienze e le informazioni in possesso delle associazioni e dei loro associati.

Dato il carattere sperimentale dell'iniziativa, la scarsa familiarità dei referenti regionali, sia associativi che della pubblica amministrazione, nell'utilizzo dello strumento di rivelazione adottato, la limitata disponibilità di informazioni on-line e la difficoltà di contatto con le Amministrazioni regionali per il reperimento dei dati, si è deciso di circoscrivere i territori all'interno dei quali effettuare la rilevazione.

Tale scelta è caduta sulla Lombardia e la Calabria in virtù di una serie di considerazioni preliminari: la presenza di una forte e radicata rete associativa federata nelle rispettive FISH regionale, la disponibilità sul territorio di esponenti associativi con esperienza nel campo della ricerca sociale, la rappresentatività geografica dei territori, uno al Nord e uno al Sud del nostro Paese.

La realizzazione dell'indagine ha permesso di perseguire molteplici obiettivi: censire le strutture residenziali rivolte alle persone con disabilità esistenti all'interno di due importanti realtà del territorio italiano; sperimentare la griglia di rilevazione, verificandone limiti e criticità, non solo di carattere contenutistico, ma anche rispetto alla necessità di collaborazione con le Amministrazioni regionali; formare sul campo esponenti della rete territoriale sulle modalità di rilevazione dei dati, indispensabili per valutare lo stato di applicazione locale della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Esiti della rilevazione

La rilevazione effettuata nelle due Regioni scelte per la sperimentazione ha prodotto esiti molto differenti fra loro, sia dal punto di vista numerico che da quello inerente la tipologia delle strutture esistenti. Ciononostante, osservando le griglie compilate, è possibile individuare delle similitudini, sia nella difficoltà di accedere ai dati regionali relativi alla quantificazione dell'utenza e all'eventuale presenza di liste d'attesa, sia rispetto alla problematicità di ricondurre le tipologie di strutture esistenti sui territori alla classificazione interregionale del Nomenclatore.

La presenza, nelle diverse Regioni, di definizioni diverse dei servizi e degli interventi sociali fa sì che la costruzione da parte del CISIS del Nomenclatore rappresenti un tentativo importante per rendere comparabili i sistemi regionali di offerta, ma il fatto che esso non sia ancora entrato a regime complica le procedure di rilevazione. Per questo motivo, si è deciso di mantenere le definizioni regionali originali (riportate in un'apposita colonna aggiunta nella griglia) e di operare poi, a livello associativo, uno sforzo di riconduzione di tali tipologie ai codici del Nomenclatore. Proprio per questo, laddove tale trasposizione è apparsa più problematica, e avrebbe richiesto un riscontro successivo da parte dell'Amministrazione pubblica, si è deciso di non forzare la scelta, mantenendo la sola definizione regionale.

La raccolta, attraverso la rilevazione, di dati puramente quantitativi non ci permette di dire nulla rispetto alla qualità degli interventi realizzati, ma ci offre l'opportunità di conoscere l'offerta di residenzialità rivolta alle persone con disabilità disponibile nelle Regioni selezionate e di valutarne alcune caratteristiche.

Nell'esperienza del movimento delle persone con disabilità vi sono alcuni aspetti delle strutture residenziali che accentuano il rischio potenziale di discriminazione e segregazione, a volte anche indipendentemente da quelli che potrebbero essere gli sforzi di enti gestori, coordinatori, équipe e operatori per garantire le migliori condizioni di vita dei loro "ospiti".

Il primo di questi aspetti è senza dubbio quello della dimensione. Nel caso della Lombardia, per esempio, il limite dei venti posti per unità di offerta relativo alle RSD è di fatto aggirato dalla possibilità di gestire tre nuclei contemporaneamente e quindi di ricreare strutture con numeri fino a sessanta posti, per non parlare poi di quelle residenze, rilevate nel censimento, con dimensioni anche superiori (presenti sia in Lombardia che in Calabria). Con questi numeri garantire una buona

qualità di vita a ogni singola persona, fatta di storia e desideri, è molto difficile. La gestione non può che essere standardizzata, per proposte predefinite, e non l'esito di un incontro tra un desiderio e una possibilità, nel rispetto dei diritti di tutti e di ciascuno.

Un altro elemento da considerare è poi quello dell'autosufficienza della struttura ospitante, la quale nel momento in cui si prende carico completamente delle esigenze delle persone, compresi gli aspetti sanitari, riabilitativi e occupazionali, rischia di diventare una realtà autoreferenziale ed esclusiva, che non prevede esplicitamente legami e interazioni con il territorio circostante. D'altra parte, limitare le possibilità d'incontro, scambio ed esperienza con il mondo esterno significa spesso anche manifestare una resistenza a far entrare, e quindi a farsi contaminare da ciò che viene da fuori, come nel caso delle associazioni di volontariato.

Peraltro, alla riduzione o assenza di legami nella spazialità corrisponde di frequente un appiattimento della dimensione temporale: una cesura tra come si è vissuto fino al giorno prima di entrare nella struttura e come si vivrà da quel giorno in poi. Un'assenza di connessione tra il passato, il presente e il futuro: una vita in cui il passato non influisce sul presente e il presente non prepara il futuro. Il risultato, per l'utente con disabilità, è la proposta di una vita con luoghi, ritmi e contenuti definiti in modo standardizzato, con persone che si alzano tutte ogni giorno alla stessa ora, per fare ogni giorno le stesse attività, mangiare lo stesso cibo e coricarsi tutte alla stessa ora. Una vita che non sa di "casa", nei suoi elementi, valori e significati. Una vita non sostenuta da un progetto che vede un luogo e un tempo, non per sempre, ma in funzione della storia, delle aspirazioni, delle condizioni della persona che è protagonista e autore di quella vita. Così che la struttura finisce per configurarsi come un *non luogo* e *per sempre*. Un non luogo perché tutto è già dato, fermo e deciso. Per sempre perché non è di passaggio e in continuità con altre situazioni residenziali possibili, da valutare in funzione della storia, dei gusti e della condizione della persona con disabilità. Per sempre perché rischia di essere il luogo in cui passare il resto della propria vita.

Una condizione, quindi, ben lontana dal concreto riconoscimento alle persone con disabilità del diritto, sancito dalla Convenzione ONU, di scegliere, sulla base di eguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere, senza essere obbligate a una particolare sistemazione abitativa.

Strutture del tipo appena descritto, per loro natura, non possono essere luoghi dove i diritti umani delle persone con disabilità possano essere promossi, protetti e garantiti. Il rischio è, dunque, quello di una regressione: il progressivo innalzarsi delle aspettative di vita delle persone con disabilità sta portando alle soglie dei servizi residenziali la prima generazione di persone che, grazie all'impegno e al lavoro delle famiglie, è sfuggita alla precoce istituzionalizzazione. Oggi queste persone rischiano di vivere, e in parte già vivono, in istituti che, certo, non sono le mega-istituzioni del Novecento, ma che ne riprendono, nei tratti essenziali, l'organizzazione e vedono vanificare percorsi di miglioramento ed emancipazione.

Di seguito, il racconto di due persone che hanno avuto esperienza diretta di strutture che non garantiscono il rispetto dei diritti umani: l'operatrice di una Residenza Sanitaria Assistenziale per Persone con Disabilità della Lombardia e la presidente della FISH Calabria.

Dopo diversi anni di lavoro all'interno di strutture socio-sanitarie a contatto con persone con disabilità intellettiva e fisica, mi trovo oggi a fronteggiare una terribile situazione nella RSD in cui lavoro. La vita è scandita da ritmi severi e standardizzati che opprimono le libertà individuali.

Dopo la sveglia, ogni persona viene lavata, vestita, e portata nella sala della colazione. Spesso gli operatori svolgono queste azioni ignorando totalmente le persone verso le quali sono rivolte. Le esigenze personali di ciascuno passano in secondo piano rispetto alla routine. Alcune mattine capita che gli operatori chiacchierino fra di loro a voce alta, a volte urlano, noncuranti delle persone che stanno assistendo. Spesso litigano, oppure ascoltano la musica.

La colazione dura due ore, durante le quali non è permesso alzarsi troppe volte dal tavolo, allontanarsi dalla sala o chiedere continuamente un bicchiere d'acqua o di andare al bagno. Le

conversazioni tra operatori continuano a voci sempre più alte e si stizziscono se vengono interrotte da chi vuole un'altra tazza di tè o un altro biscotto.

Finita la colazione, due operatori accompagnano la maggior parte delle persone in un'unica stanza a guardare la TV. Poche volte si organizzano giochi o attività di gruppo, come previsto dal programma giornaliero.

Il pranzo è a mezzogiorno e dura mezz'ora. Poi riposo pomeridiano. Alle 15 e un quarto si fa merenda. Ore 16 in punto di nuovo in sala TV a vedere un programma che sceglie lo stesso operatore, non in base a un protocollo o alle preferenze dei pazienti, ma secondo il proprio gusto.

Alle 18 si cena, categoricamente già in pigiama, e successivamente, con orario massimo delle 19, tutti a letto.

Durante la notte non è possibile chiedere di essere cambiato in un momento non prestabilito o "non opportuno".

Gli operatori si ostacolano tra di loro, rendendo la collaborazione scarsa o inesistente, la figura medica è spesso assente, mentre il gruppo dirigenziale è impegnato a curare solamente l'immagine esterna della struttura.

Le persone presenti nella struttura vengono raggruppate indipendentemente dalla fascia d'età, sesso o tipo di disabilità o disagio psichico. Non si cerca di migliorare la loro qualità della vita attraverso l'accoglienza, l'ascolto e la personalizzazione degli ambienti. Le famiglie spesso stanche, in cerca di un appoggio, si trovano di fronte all'incomprensione. Vengono sgridate se assillano gli operatori con richieste di informazioni sullo stato di salute del proprio parente.

Tutto deve essere funzionale, sì, ma a un ritmo di lavoro, a una prassi, a un protocollo.

La Presidente della FISH Calabria, parlando della chiusura e del successivo sgombero dell'Istituto Papa Giovanni XXIII di Serra D'Aiello, racconta: *anche lo sgombero da un luogo in cui le persone ricoverate hanno vissuto l'inferno può diventare un atto disumano se non è attuato con la giusta attenzione, "falsa (finta) deistituzionalizzazione". Negli ultimi due anni, tempo in cui la struttura è stata messa sotto sequestro e posta in gestione commissariale, era stato intrapreso un processo di deistituzionalizzazione per 80 persone. Erano stati creati piccoli appartamenti per alcuni che, attraverso la semi-autogestione di spazi individuali, stavano imparando a vivere autonomamente. Erano spariti i grandi cameroni, sostituiti con camere singole o doppie in piccoli reparti. Si erano aperti i cancelli e le porte, così che le persone ricoverate si erano potute confondere tra gli abitanti del paese. Per coloro che non potevano contare sulla famiglia, erano stati designati amministratori di sostegno, in sostituzione dell'unico amministratore per tutti (119 persone). Era stata compiuta la redistribuzione dei fondi personali, che prima andavano a finire in un unico fondo facendo perdere le tracce delle risorse economiche individuali, e con ciò era stato possibile per molte persone comperarsi propri capi di vestiario e mobili, e soprattutto andare personalmente a sceglierli. Infine, molti erano potuti tornati a casa, attraverso un accompagnamento mirato per il reinserimento in famiglia. Ovviamente l'istituto andava chiuso, ma questo percorso faceva intravedere la possibilità per le persone ricoverate di un futuro diverso dall'istituzione totale, che avrebbe richiesto tempo, progettazione, empowerment, fondi adeguati e soprattutto scelte politiche mirate. Lo sgombero, nel modo in cui è stato gestito, ha cancellato ogni possibilità di deistituzionalizzazione. Le persone sono state portate via così come si trovavano all'alba del 17 marzo 2009, ancora addormentate, con una coperta addosso e un bagaglio ridottissimo. Hanno dovuto lasciare tutte le loro cose, sono state portate via senza documenti e cartelle cliniche. Ora sono chiuse in altre strutture, con lenzuola pulite, materassi nuovi, ma segregate, come o forse più di prima.*

Una delle persone con disabilità ex ricoverata al Papa Giovanni XXIII che ha partecipato a un campo vacanza organizzato dal Coordinamento Regionale Alogon ha fatto scrivere su un biglietto: "non parlo e non sento, chi mi rappresenta?". La stessa, alla fine del campo vacanza, è stata accompagnata nella RSA dove è stata trasferita dopo lo sgombero; al momento dei saluti ha detto

in dialetto stretto ai due giovani che l'hanno accompagnata: "Io cà non ce voglio stà, cando me venite a riprende?", lasciando i due giovani di sasso poiché erano convinti che non parlasse.