



federazione italiana per il superamento
dell'handicap

Conferenza di Consenso - Disabilità: riconoscere la segregazione
15 - 16 giugno - Roma
Spazio Europa Via Quattro Novembre, 149
Promossa da FISH - Federazione Italiana Superamento Handicap

Considerazione e proposte finali

"(...) Le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali (...) per consentire loro di vivere nella società e impedire che siano isolate o vittima di segregazione"
(articolo 19, Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità)

In fase di preparazione alla Conferenza di Consenso, la domanda "scomoda" che abbiamo posto è:

Quando e a quali condizioni un servizio di carattere abitativo, per le persone con disabilità può essere definito segregante e, quindi, ne possa essere richiesta la chiusura o, quanto meno, la cessazione di qualsivoglia accreditamento istituzionale e finanziamento pubblico?

È solo una delle domande le cui risposte riteniamo necessarie per poter chiedere un reale ri-orientamento delle risorse e delle competenze, oggi ancora impiegate in percorsi e servizi che con la vita indipendente e l'inclusione sociale hanno poco a che fare.

Il percorso di ricerca che ha preparato la Conferenza di Consenso "*Disabilità riconoscere la segregazione*" ha seguito diverse linee di lavoro: la ricerca di carattere bibliografico, la raccolta di dati disponibili sul fenomeno (sia di carattere statistico che dalla cronaca mediatica), l'analisi delle normative e infine, attraverso una serie di Focus group, la raccolta di informazioni e punti di vista da parte di un campione significativo di portatori di interesse.

La ricerca bibliografica ha investigato su come in letteratura sia stato trattato il tema segregazione nell'ambito della disabilità, verificando quanto recente e per il momento poco approfondita sia la ricerca e l'analisi accademica sul fenomeno: un percorso appena avviato che comunque ha già saputo declinare il paradigma segregazionista nell'ambito della disabilità. Un fenomeno le cui caratteristiche e i cui contorni sono ricavabili dall'analisi dei dati di natura statistica, ma comunque sempre in trasparenza, per la mancanza anche in questo caso di ricerche specifiche. I dati disponibili confermano il peso di servizi residenziali che non riproducono contesti di vita familiari nel sistema di risposte al bisogno e diritto di abitare delle persone con disabilità: servizi all'interno dei quali è facile verificare condizioni di vita segreganti. Condizioni specifiche che la ricerca qualitativa ha provato a descrivere e definire attraverso 15 Focus group di carattere

regionale, restituendo indicazioni precise sugli aspetti prioritari da analizzare per verificare la segregazione delle persone con disabilità nei servizi residenziali. Indicazioni che le normative del settore non esplorano e non raccolgono ancora in modo adeguato nella definizione, anche se nella definizione del profilo dei servizi residenziali non mancano prescrizioni e indicazioni mirate ad evitare situazioni di segregazione.

Al termine di questo percorso di ricerca, abbiamo potuto verificare e constatare che:

- la segregazione rappresenta uno dei rischi ordinari di violazione dei diritti umani di cui possono essere vittime le persone con disabilità: teorie e pratiche ancora oggi in vigore descrivono infatti come vantaggiosi per le stesse persone con disabilità trattamenti differenziati e separati, anche senza particolari giustificazioni;
- la segregazione delle persone con disabilità può manifestarsi in ogni fase e in ogni ambito della vita: in famiglia, a scuola, nel mondo del lavoro, nella vita sociale e di relazione;
- gran parte delle persone con disabilità che richiedono un forte sostegno vivono assistiti dai propri familiari: una parte significativa delle attuali misure di politica sociale si prefigge lo scopo di *“ritardare l’istituzionalizzazione delle persone con disabilità”* e di *“favorire il loro mantenimento a domicilio”*, intendo spesso per domicilio la propria famiglia di origine;
- i servizi residenziali rappresentano la risposta maggiormente diffusa e capillare al diritto all’abitare delle persone con disabilità in Italia e la modalità ordinaria attraverso cui la Repubblica Italiana dà attuazione all’articolo 38 della Costituzione: *“Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all’assistenza sociale”*;
- questi servizi non sono oggi l’unica risposta esistente, ma rappresentano l’offerta più diffusa e disponibile per le persone che richiedono forte sostegno e, in particolare per le persone con disabilità intellettiva, relazionale e mentale;
- i servizi residenziali, cui viene richiesto di effettuare una presa in carico *“totale”* della persona, corrono un elevato rischio di creare situazioni di segregazione per le persone con disabilità che le abitano;
- nessuna norma nazionale o regionale descrive quando un servizio residenziale possa essere definito segregante;
- la letteratura scientifica, sia nazionale che internazionale, affronta e descrive, sia pure parzialmente, i pericoli della segregazione fondata sulla disabilità ma non si trova una descrizione puntuale delle modalità in cui essa possa manifestarsi all’interno dei servizi residenziali;
- le informazioni disponibili, dalle ricerche di carattere statistico, dai casi di cronaca e dai riscontri provenienti dal mondo associativo e degli operatori del settore, confermano che la segregazione delle persone con disabilità nei servizi

residenziali non è un rischio teorico ma una realtà diffusa, seppure dai confini e contorni molto incerti.

L'obiettivo che FISH si è posta in qualità di ente promotore di questa Conferenza di Consenso è la condivisione di criteri e poi di strumenti che possano permettere l'individuazione di quei servizi e di quelle strutture definibili come segreganti, e quindi non più meritevoli del riconoscimento e sostegno pubblico e di cui avviare la riconversione o la chiusura.

Sulla scorta di tali premesse e considerazioni, il Gruppo di lavoro promosso da FISH per la promozione e organizzazione della Conferenza di Consenso *"Disabilità: riconoscere la segregazione"* propone all'attenzione dei partecipanti e della Giuria le seguenti conclusioni:

1. il rischio di segregazione delle persone con disabilità nei servizi residenziali sia adeguatamente considerato nelle norme nazionali e regionali che regolano il funzionamento e finanziamento di questi servizi, prevedendo l'adozione di specifiche misure di contrasto e controllo, in base agli esiti di questa Conferenza di Consenso;
2. si richieda e si mettano in condizione gli enti gestori dei servizi residenziali di porre in atto tutte le iniziative necessarie al fine di garantire alle persone con disabilità che vivono nei servizi di
 - a. partecipare attivamente alla vita del servizio, potendo esprimere i loro desideri in ordine alle scelte che riguardano la loro vita, con riscontri concreti e misurabili;
 - b. avere relazioni con persone e realtà appartenenti alla comunità sociale, attraverso la possibilità concreta e continua, secondo i desideri delle persone con disabilità, di uscite e attività al di fuori della struttura, e di incontrare all'interno della struttura familiari, amici e conoscenti, e infine di contare su una rete di relazioni che il servizio attiva con le realtà sociali più significative del territorio;
 - c. essere e sentirsi trattate in modo rispettoso della propria dignità e di verificare costantemente che questa percezione non venga mai meno.

Questo insieme di impegni deve riguardare tutte le persone con disabilità che vivono nei servizi residenziali, a partire dalle persone che richiedono un sostegno intensivo e, fra queste, da quelle che esprimono maggiori difficoltà nella comunicazione e nell'auto-rappresentanza.

Il venire meno di anche solo una di queste condizioni configura la condizione di segregazione della persona con disabilità e quindi una grave violazione dei suoi diritti umani fondamentali.

3. Vi sono altre condizioni e fattori che possono segnalare il rischio che un servizio residenziale possa segregare le persone con disabilità che lo abitano. Tra queste si segnala come particolarmente rilevante il fatto che:
 - a. sia prevista e praticata, direttamente dall'ente gestore, la contenzione meccanica e farmacologica, sia pur nel rispetto di protocolli e procedure riconosciute come legittime;
 - b. non sia redatto e condiviso dalla persona, con i servizi sociali che detengono la responsabilità della sua presa in carico, il proprio progetto di vita, che preveda e garantisca una corretta valutazione multidimensionale biopsicosociale dei funzionamenti e la disponibilità di adeguati sostegni anche di carattere riabilitativo, abilitativo, educativo e per la piena inclusione sociale e occupazionale;
 - c. la struttura sia ubicata in un luogo isolato (con eccezione di quelle realtà che richiedano il contatto con la natura, ad esempio le fattorie sociali) e/o sia di grandi dimensioni, ovvero che sia abitata da più di cinque persone con disabilità. Una indicazione che proviene dalla normativa più recente di settore (Legge 112/2016), la cui traduzione in realtà non potrà che avvenire a seguito di un percorso, preciso e temporalmente definito, di riconversione di gran parte delle attuali strutture impiegate per la gestione dei servizi residenziali;
 - d. le regole di convivenza della struttura siano (o siano anche solo percepite, dalle persone con disabilità che vi abitano) opprimenti oppure fortemente limitanti le proprie libertà di scelta riguardo alla propria vita quotidiana. Particolare attenzione dovrà essere riservata a garantire la libertà di movimento, anche all'esterno della struttura: a questo riguardo, si dovrà riservare particolare attenzione alle persone che, in relazione alla loro disabilità e all'organizzazione degli spazi pubblici, possano ritrovarsi in situazioni di pericolo;
 - e. il servizio e la struttura che lo ospita abbiano una caratterizzazione clinica, in particolare verificando che:
 - l'organizzazione delle funzioni, della giornata e degli spazi sia simile a quella tipica degli ospedali e non siano garantiti spazi privati ad ogni persona;
 - il personale abbia prevalentemente una qualifica sanitaria.



federazione italiana per il superamento
dell'handicap

La concomitanza di più di uno di questi fattori in un servizio residenziale deve essere considerata come indice di grave rischio di segregazione delle persone con disabilità che vi abitano e quindi attivare adeguate misure di controllo e di revisione della proposta e organizzazione del servizio stesso.

Giugno 2017

"Nota bene: Il presente documento è la versione presentata, ai fini del relativo percorso di condivisione e validazione, alla Conferenza di Consenso Disabilità: riconoscere la segregazione 15 - 16 giugno, 2017 a Roma. È pertanto da ritenersi provvisoria."

Iniziativa realizzata nell'ambito del Progetto "Superare le resistenze - partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri delle persone con disabilità" finanziato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali ai sensi della legge n. 383/2000, art. 12, comma 3, lett f) - Avviso 2015