

Gruppo di lavoro 4 – Contrasto alla segregazione

Coordinatori – Giovanni Merlo (Ledha) e Maria Luisa Quagliari (ANCI)

Documento di sintesi dei lavori del Gruppo

Il Gruppo 4 ha concentrato la sua attenzione sul rischio di segregazione delle persone con disabilità nei servizi residenziali che rappresentano la modalità ordinaria di risposta della Repubblica Italiana al bisogno di abitare delle persone con disabilità che necessitano di forte sostegno, prive del supporto familiare. Un sistema di servizi che assorbe anche gran parte delle risorse pubbliche dedicate al tema. Nel corso dei lavori del Gruppo 4 è, prima di tutto emerso che il rischio di discriminazione e di segregazione delle persone con disabilità si colloca prima dell'ingresso in struttura, ovvero dalla sostanziale impossibilità di poter scegliere se accedere a un servizio residenziali piuttosto che poter avere le stesse risorse a disposizione per poter accedere ad altre forme di sostegni per l'abitare. Si rileva quindi una diffusa e frequente violazione del diritto a poter scegliere dove e con chi vivere e a non essere obbligate a vivere in una particolare sistemazione, affermato dall'articolo 19 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità

Il rischio di segregazione è insito a seguito dell'inserimento di una persona con disabilità in un servizio residenziale che deve farsi carico delle sue esigenze per 24 ore al giorno e 365 giorni l'anno: il rischio viene confermato nel momento in cui la persona con disabilità:

- Viene sottoposta ai trattamenti inumani e degradanti, che costituiscono una eccezione nel panorama dei servizi residenziali ma che continuano a registrarsi con una certa costanza;
- viene sottoposta a situazioni di contenimento meccanico e farmacologico, purtroppo ancora molto frequenti;
- viene assistita da operatori non adeguatamente formati;
- l'inserimento avviene in assenza di una preventiva valutazione multidimensionale e di un progetto individuale (art. 14 della Legge 328/00) che ne faccia emergere desideri, preferenze e mete;
- non viene coinvolta nella definizione delle regole di convivenza;
- le possibilità di partecipazione alla vita sociale al di fuori della struttura siano nulle o scarse e le possibilità di uscire dalla struttura, quella di ricevere visite e di accedere ai mezzi di comunicazione, siano controllate e definite dall'ente gestore del servizio
- sia inserita in un servizio residenziale di grandi dimensioni e/o ubicato in luoghi che rendano difficile la partecipazione alla vita sociale

Il rischio di segregazione nei servizi residenziali cresce nel momento in cui non sono previste e attivate adeguate forme di tutela e garanzia che comprendano ma vadano oltre la verifica dell'adeguatezza degli standard di cura e assistenza sanitaria e verifichino il sostanziale rispetto di tutti i diritti umani e della intrinseca dignità delle persone con disabilità che vivono in queste strutture

Sintesi delle proposte per il prossimo programma biennale di azione

*In fase di accesso ai servizi residenziale, si preveda di:*

Rendere vincolante la redazione del Progetto individuale (articolo 14 della Legge 328/2000), e la possibilità di intraprendere percorsi di "Vita Indipendente" (art. 19 Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità) coinvolgendo e informando in modo accessibile la persona interessata di quanto sta avvenendo, comunque considerando sempre l'inserimento in un servizio residenziali come un fatto eccezionale e mai definitivo;

Privilegiare i progetti dell'abitare in autonomia, con adeguata assistenza, per i quali, la persona interessata deve poter contare sulle stesse risorse economiche riservate ai servizi residenziali, così come i progetti individuali che prevedano percorsi di deistituzionalizzazione verso forme di abitare civile e familiare.

Si tratta di previsioni che devono trovare spazio nei decreti di attuazione della proposta di Legge delega sulla disabilità attualmente in discussione al Parlamento.

*Nella gestione dei servizi residenziali, si preveda:*

la cessazione del pagamento dei costi dei servizi residenziali in base alla "retta" in favore di un sistema di finanziamento basato sui progetti individuali;

la valorizzazione anche di carattere economico dei progetti individuali che permettano e sostengano attività al fuori del servizio e percorsi di deistituzionalizzazione;

il divieto di "trasferimento" della persona con disabilità da un servizio residenziale a un altro per ragioni differenti da quelle inerenti al suo progetto individuale;

la garanzia che ogni persona con disabilità possa poter fruire anche di spazi privati all'interno delle strutture ospitanti atti a consentire di sperimentare modelli basati su libere scelte rispetto al progetto di vita che andranno a realizzare pienamente una volta che usciranno dalla struttura.

di garantire alla persona ospitata nella struttura la possibilità di richiedere la sostituzione dell'assistente a lui assegnato dalla residenza ospitante e concordare con essa gli orari dell'assistenza e della vita quotidiana.

Si tratta di previsioni che devono trovare spazio nei decreti di attuazione della proposta di Legge delega sulla disabilità attualmente in discussione al Parlamento e nella revisione dei criteri minimi e accreditamento delle strutture sociosanitarie a livello nazionale e regionale

*Per quanto riguarda gli aspetti strutturali, si preveda:*

una forte diversificazione dell'offerta dell'abitare assistito, favorendo la diffusione di contesti di carattere familiare;

che i nuovi inserimenti di persone con disabilità nei servizi residenziali siano effettuati esclusivamente in strutture che abbiano al massimo 10 posti, dovuti all'affiancamento di due moduli da 5, senza alcuna possibilità di affiancare ulteriori moduli nella stessa struttura;

che i nuovi servizi per l'abitare siano collocati in luoghi che consentano di avere buone possibilità di relazione con i contesti sociali territoriali ordinari;

che tra le alternative possibili, venga dato più spazio al contrasto all'emarginazione e alla solitudine con iniziative specifiche, anche sperimentali, che tendano alla creazione di servizi di prossimità comunitari territoriali, come stabilito nella Missione 5 del programma Salute del PNRR.

Si tratta di previsioni che possono trovare spazio nei decreti di attuazione della proposta di Legge delega sulla disabilità attualmente in discussione al Parlamento e nella revisione dei criteri minimi e accreditamento delle strutture sociosanitarie a livello nazionale e regionale

*In merito al rafforzamento delle tutele e garanzie si propone che*

siano stabilizzate e implementate le competenze del Garante nazionale dei diritti delle persone private della libertà personale in tema di disabilità;

venga attivato un sistema di raccolta dati nazionale che consenta il monitoraggio dell'applicazione degli artt. 14-19 della Convenzione dell'Onu sui diritti delle persone con disabilità;

la revisione radicale dei criteri di monitoraggio e controllo inserendo elementi di attenzione alla qualità della vita quotidiana delle persone con disabilità e prevedendo la partecipazione attiva delle organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità;

l'abolizione degli istituti dell'interdizione e dell'inabilitazione e la revisione del sistema di protezione giuridica a tutela della libertà delle persone di compiere le proprie scelte;

L'implementazione di un Anagrafe nazionale dei servizi residenziali e dei servizi per l'abitare.