

Vita indipendente e nuovo welfare. La piena cittadinanza

Giampiero Griffo

Coordinatore del Comitato tecnico-scientifico dell'Osservatorio
nazionale sulla condizione delle persone con disabilità

Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità

- promuovere la piena integrazione delle persone con disabilità attraverso:
 - - promozione dell'attuazione della Convenzione ed elaborare il rapporto dettagliato sulle misure adottate (art. 35)
 - - predisposizione di un programma di azione biennale
 - - promozione della raccolta di dati statistici che illustrino la condizione delle persone con disabilità anche a livello regionale
 - - predisporre la relazione sullo stato di attuazione delle politiche sulla disabilità
 - - promuovere la realizzazione di studi e ricerche

Le persone con disabilità sono state colpite nei secoli da uno stigma negativo che ha considerato legittimo abbandonarle, ucciderle, segregarle, cancellarle dalla società in quanto oggetti di poco valore da escludere, rinchiusere, trattare in modo speciale...

REGIO DECRETO 18 GIUGNO 1931, *n. 773*

APPROVAZIONE DEL TESTO UNICO DELLE LEGGI DI PUBBLICA SICUREZZA

◆ **ART. 153**

- ◆ AGLI EFFETTI DELLA VIGILANZA DELL'AUTORITÀ DI PUBBLICA SICUREZZA, GLI ESERCENTI UNA PROFESSIONE SANITARIA SONO OBBLIGATI A DENUNZIARE
- ◆ ALL'AUTORITÀ LOCALE DI PUBBLICA SICUREZZA, ENTRO DUE GIORNI, LE PERSONE DA LORO ASSISTITE O ESAMINATE CHE SIANO AFFETTE DA MALATTIA DI MENTE O DA GRAVE INFERMITÀ PSICHICA, LE QUALI DIMOSTRINO O DIANO SOSPETTO DI ESSERE PERICOLOSE A SÈ O AGLI ALTRI.
- ◆ L'OBBLIGO SI ESTENDE ANCHE PER LE PERSONE CHE RISULTANO AFFETTE DA CRONICA INTOSSICAZIONE PRODOTTA DA ALCOOL O DA SOSTANZE STUPEFACENTI.

Le persone con disabilità sono state
segregate, cancellate dalla società, colpite da
un fortissimo stigma negativo

La società le ha considerate
malate, improduttive,
incapaci di vivere insieme
agli altri

La società le ha disabilitate

CITTADINI INVISIBILI



Che incontrano ostacoli, barriere e discriminazioni nell'esercizio dei loro diritti e spesso sono esclusi da quasi tutte le politiche ed i programmi

LE PERSONE CON DISABILITA' NON SONO
PERSONE VULNERABILI

BENSI' PERSONE VULNERATE

Le persone con disabilità
intellettiva e relazionale
le più vulnerate

Il welfare attuale nasce in 3 periodi di crisi

◆ I guerra mondiale

◆ Sistemi di valutazione %

◆ Provvidenze economiche

◆ Crisi del 1929 e new deal

◆ Sostegno al reddito

◆ Il guerra mondiale

◆ Documento Beveridge

◆ Protezione fasce vulnerabili

Il welfare nasce per proteggere
durante i periodi di crisi la
popolazione più a rischio di
vulnerabilità

La pandemia COVID-19 e le persone con disabilità

- ◆ Ignorate le persone co disabilità che hanno subito un carico sproporzionato (Helena Delly)
- ◆ Triage discriminatorio
- ◆ Scarsa attenzione dei servizi di emergenza e Misure di protezione inadeguate
- ◆ Moria nelle residenze
- ◆ Chiusura servizi dedicati senza alcuna flessibilità di alternative
- ◆ Cancellazione nel Sistema educativo
- ◆ Carico assistenziale scaricato sulle famiglie...

Il welfare di protezione non ha protetto le
persone con disabilità, anzi le ha rese invisibili

La richiesta delle Federazioni di associazioni di persone con disabilità e loro famiglie (FISH e FAND) è stata di modificare profondamente il tipo di welfare arrivando ad un
WELFARE DI INCLUSIONE

La stessa indicazione dalla Task Force di Vittorio Colao **WELFARE DI INCLUSIONE E DI PROSSIMITA' TERRITORIALE**

La CRPD è basata sul rispetto dei diritti umani:

i cittadini con disabilità di un paese devono poter godere delle stesse condizioni ed opportunità degli altri cittadini

In Italia la CRPD non è ancora applicata dal nostro welfare regionale e nazionale

- I 20 welfare regionali , nonostante l'art. 4 comma 5 li obblighi ad applicare la CRPD, largamente la disattendono

5. Le disposizioni della presente Convenzione si estendono a tutte le unità costitutive degli Stati federali senza limitazione ed eccezione alcuna.

- I welfare regionali sono largamente disomogenei, sia nelle risorse investite, sia nei potfolio di servizi offerti
- Nascere in una delle regioni italiane per una persona con disabilità e la sua famiglia è una specie di terno al lotto

Gli elementi che dovrebbero essere modificati in base alla CRPD

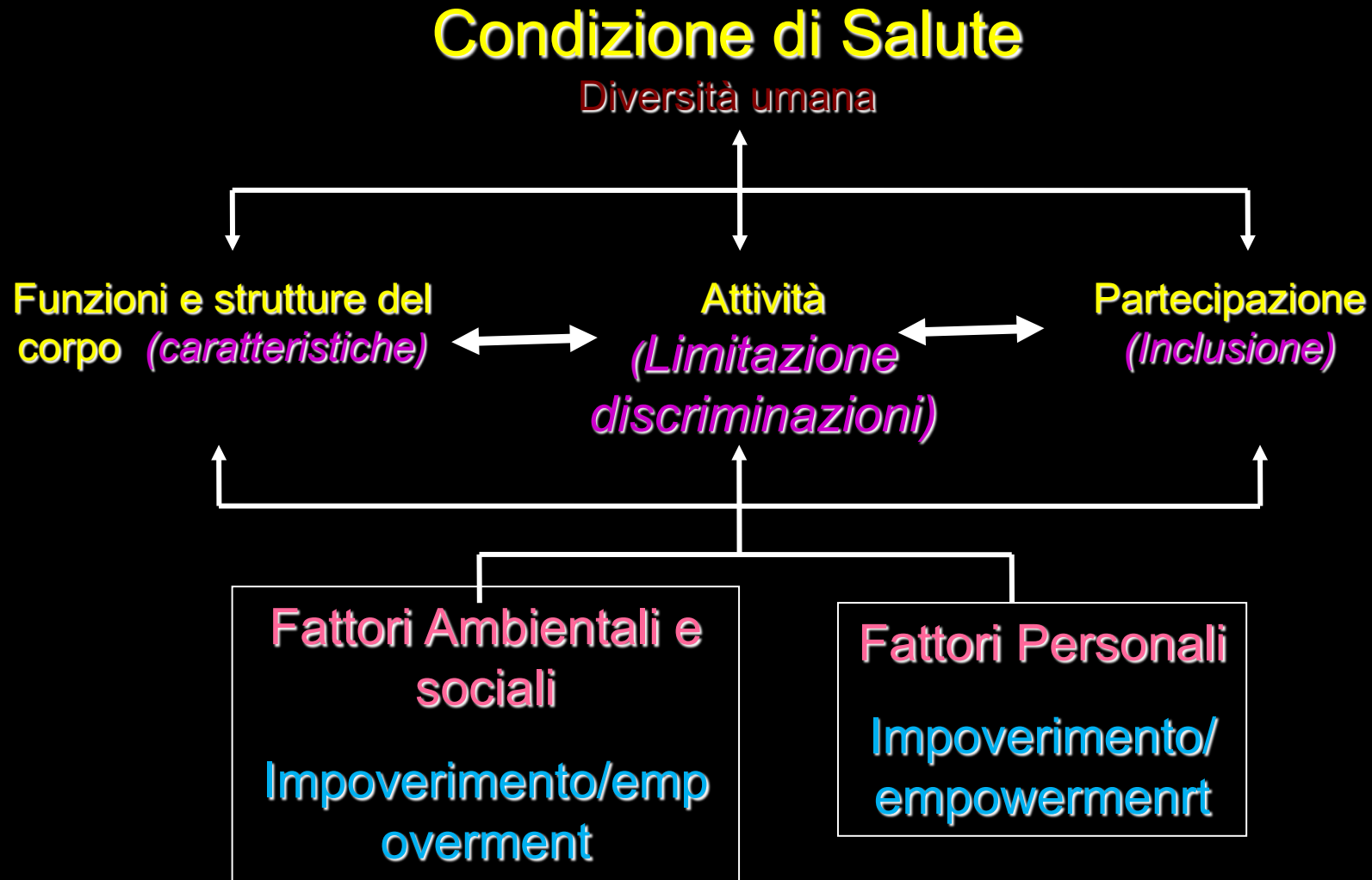
- La definizione di persona con disabilità
- I sistemi di assessment
- I progetti personalizzati e l'autodeterminazione
- I programmi di vita indipendente, il dopo di noi e il budget di salute
- Le politiche antisegreganti e la domiciliarità
- La raccolta dati e statistiche
- Piani regionali sulla disabilità
- Il mainstreaming della disabilità

1. E' persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione

(e) *Riconoscendo* che la disabilità è un concetto in evoluzione e che la disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con minorazioni e barriere attitudinali ed ambientali, che impedisce la loro piena ed efficace partecipazione nella società su una base di parità con gli altri

International Classification of Functioning Disability and Health

ICF 2001 – OMS CRPD 2006- ONU



Comparazione tra la definizione ICF e CRPD

◆ ICF

◆ «la disabilità è il risultato dell'interazione fra fattori individuali e contestuali, fra cui rientrano menomazione, personalità, atteggiamenti individuali, ambiente, politica e cultura»

◆ CRPD

◆ la disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con minorazioni e barriere attitudinali ed ambientali, che impedisce la loro piena ed efficace partecipazione nella società su una base di parità con gli altri

I sistemi di assessment (valutazione)

- Attualmente barème percentuali a livello nazionale che assegnano un soglia per accedere a benefici; SVAMDI a livello regionale, finalizzati a inviare le PcD ai servizi
- Non partecipazione dei diretti interessati nelle decisioni che li riguardano (tema autovalutazione)
- Mancanza di **sostegni appropriati legati ai diritti/bisogni**, alle aspirazioni, alle scelte di vita...

**OGNI PERSONA HA UN SUO
MODO DI FUNZIONAMENTO**

Fatto di tutte le sue
caratteristiche

Ogni persona ha una sua
diversità funzionale

Stephan Hawkins



Tre aree di analisi:

Il modo di funzionamento della persona con
disabilità

Contesto familiare

Contesto ambientale e comunitario

DALLA CURA E PRESA IN CARICO AL SOSTEGNO
ALLA PIENA PARTECIPAZIONE ED INCLUSIONE
SOCIALE

Nuovi concetti: empowerment, abilitazione,
sostegni appropriati alle decisioni sulla
propria vita, accomodamenti ragionevoli,
progettualità per tutta la vita..

Progetti personalizzati basati sull'empowerment,
sul sostegno alla vita in comunità, sulla
riabilitazione e l'abilitazione, sull'obiettivo della
vita indipendente, sul vivere nella propria
comunità con appropriati sostegni attraverso la
partecipazione diretta dei diretti beneficiari

Progetti personalizzati

- Nuove esperienze di programmi e legislazioni
- I programmi di vita indipendente, il dopo di noi e il budget di salute come
- Sostegni appropriati (budget autogestito, assistenti personali, ausili, peer counsellors, etc.) **Es**
Sardegna
- Però percepiti come interventi aggiuntivi e non come ricollocazione di risorse e sostegni

Le politiche antisegreganti e la domiciliarità

- Definire un piano nazionale di riconversione delle strutture di accoglienza verso la domiciliarità
- Definire piccole unità abitative anche scelte dalle persone nelle comunità (co-housing)
- Utilizzare le risorse disponibili per l'istituzionalizzazione (dai 3000 ai 6000€ al mese)
- Privilegiare la domiciliarizzazione e avviare nuovi servizi domiciliari (homecare, telemedicina, etc.)
- Valorizzare le risorse delle comunità e dei territori

Elementi da modificare

Contraddizione tra progetti personalizzati e servizi :
costruire un strategia nazionale

Riformulare gli obiettivi del welfare legato alla
disabilità

Modificare la formazione curriculare e
l'aggiornamento degli operatori

Introdurre nuove figure di operatori sociali : Assistenti
personali, Case manager, Peer counsellors,

Orientamento precoce alle famiglie

Manca di sostegno alle famiglie al momento della prima insorgenza del familiare con limitazioni funzionali (mancano dati da 0 a 5 anni)

Rischio di concentrarsi solo sulle condizioni di salute, perdendo di vista la crescita sociale ed esperienziale del bambino

Rischio di costruzione di un rapporto tra madre e persona con disabilità così forte che diventa problematico riformularlo

Convenzione internazionale sui Diritti delle PcD

Art. 19 – Vivere in maniera indipendente ed essere inclusi nella comunità

- ◆ Gli Stati Parti di questa Convenzione riconoscono l'eguale diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella comunità, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e prendono misure efficaci e appropriate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e della piena inclusione e partecipazione all'interno della comunità, anche assicurando che:
- ◆ (a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, sulla base di eguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione abitativa;
- ◆ (b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi di sostegno domiciliare, residenziale o di comunità, compresa l'assistenza personale necessaria per permettere loro di vivere all'interno della comunità e di inserirvisi e impedire che esse siano isolate o vittime di segregazione;
- ◆ (c) i servizi e le strutture comunitarie destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di eguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adatti ai loro bisogni.

Autonomia

Autodeterminazione

Indipendenza

Interindipendenza

Autonomia

Liberarsi dalle dipendenze affettive e psicologiche, familiari e non, per sviluppare la capacità di costruire relazioni sociali ed interpersonali ricche

Autodeterminazione

Rafforzare la capacità della persona di autodeterminarsi, cioè di volere e saper scegliere e la progressiva assunzione di responsabilità rispetto alle conseguenze che queste scelte comportano

Indipendenza

Compiere autonomamente le attività della vita quotidiana e di relazione, attraverso il potenziamento di capacità, il sostegno degli enti pubblici, l'utilizzo di ausili appropriati

Interindipendenza

Interagire con la società e con persone in forma di reciproca dipendenza, interscambio e reciprocità sociale, in ambienti pubblici e privati

Convenzione internazionale sui Diritti delle PcD

Art. 20 – Mobilità personale

- Gli Stati Parti adottano misure efficaci a **garantire alle persone con disabilità la mobilità personale con la maggiore autonomia possibile**, provvedendo in particolare a:
 - (a) **facilitare la mobilità personale** delle persone con disabilità **nei modi e nei tempi da loro scelti ed a costi accessibili**;
 - (b) **agevolare l'accesso** da parte delle persone con disabilità **ad ausili per la mobilità, apparati ed accessori, tecnologie di supporto, a forme di assistenza da parte di persone o animali e servizi di mediazione di qualità, in particolare rendendoli disponibili a costi accessibili**;
 - (c) **fornire** alle persone con disabilità e al personale specializzato che lavora con esse **una formazione sulle tecniche di mobilità**;
 - (d) **incoraggiare i produttori di ausili alla mobilità, apparati e accessori e tecnologie di supporto a prendere in considerazione tutti gli aspetti della mobilità delle persone con disabilità.**

Empowerment

- **Riformulare il significato della propria condizione**
- **Rafforzare le motivazioni a partecipare alle decisioni nella società**
- **Sviluppare competenze e ruoli sociali**

• **Abilitazione**

Capability

- **Rafforzare le capacità delle persone nella società**
- **Sviluppare competenze e ruoli sociali**
- **Sviluppare modalità di acquisizione di competenze e capacità legate alle proprie scelte di vita**

La raccolta dati e statistiche

- ▶ **ART. 31 - Le informazioni raccolte in accordo con il presente articolo dovranno essere disaggregate in maniera appropriata, e dovranno essere utilizzate per aiutare a valutare l'adempimento degli obblighi contratti dagli Stati Parti della presente Convenzione e per identificare e rimuovere le barriere che affrontano le persone con disabilità nell'esercizio dei propri diritti.**
- ▶ **Quanto è accessibile una città? Un servizio di trasporto? Un servizio? Un edificio?**

Il mainstreaming della disabilità

Inserire in tutte le politiche generali, che riguardano tutta la popolazione, i diritti delle persone con disabilità (salute, educazione, lavoro, trasporti, urbanistica, sport, tempo libero, etc.)

Completamento di sistema di protezione giuridico

Definizione per legge dell'accomodamento ragionevole, della multi discriminazioni, dei meccanismi di accesso ai tribunali

Creazione di una commissione nazionale indipendente sui diritti umani

Comitato di bioetica di San Marino

L'APPROCCIO BIOETICO ALLE PERSONE

CON DISABILITA' (2013)

Convenzione sui diritti delle persone con disabilità dell'ONU

Articolo 4 - Obblighi generali

◆ 3. Nello sviluppo e nell'applicazione della legislazione e delle politiche atte ad attuare la presente Convenzione, come pure negli altri processi decisionali relativi a temi concernenti le persone con disabilità, gli Stati Parti si consulteranno con attenzione e coinvolgeranno attivamente le persone con disabilità, compresi i bambini con disabilità, attraverso le loro organizzazioni rappresentative.

Le persone con disabilità non sono oggetto di
intervento

Ma sono soggetto del
cambiamento

La partecipazione competente delle persone con
disabilità **nelle decisioni che le riguardano**

PRODUCONO INNOVAZIONE



L'Inclusione è effettiva solo
con la diretta partecipazione delle
persone escluse e discriminate

Niente su noi senza di noi

Noi siamo gli esperti
sulla nostra vita

Dichiarazione di Amburgo (UNESCO)

“permettere alle persone e
alle comunità di avere il
controllo dei propri destini e
sulla società”

