

Discussion paper n. 1

Piste di lavoro per il Comitato Tecnico Scientifico dell'Osservatorio

Questo documento sintetizza i risultati della prima fase di attività condotta dal Gruppo 4 (dal 4 dicembre 2020 al 9 giugno 2021) tramite analisi, discussioni e audizioni.

Il documento è rivolto ai componenti del Comitato Tecnico Scientifico dell'Osservatorio. L'intento è quello di aprire la discussione su alcune piste di lavoro per arrivare a contrastare in modo efficace ogni forma di isolamento e separazione delle persone con disabilità dalla vita sociale.

Le ipotesi di lavoro vengono esposte nei loro caratteri generali per fornire al CTS un primo quadro d'insieme organico sui punti di intervento ritenuti rilevanti. In caso di accoglimento, ogni proposta richiederà, per essere correttamente implementata, un supplemento di lavoro di ordine tecnico, anche in raccordo con i gruppi dell'Osservatorio che si occupano delle tematiche interconnesse.

Indice

1. Iniziamo dai servizi residenziali

2. Descrizione del fenomeno

3. Limitazioni alla libertà di scegliere come e con chi vivere

3.1 Descrizione generale

3.2 Piste di lavoro per il cambiamento

3.3 Proposte di modifiche normative e organizzative

4. Modalità di funzionamento dei servizi

4.1 Descrizione generale

4.2 Piste di lavoro per il cambiamento

4.3 Proposte di modifiche normative e organizzative

5. Tutele e garanzie

5.1 Descrizione generale

5.2 Piste di lavoro per il cambiamento

5.3 Proposte di modifiche normative e/o organizzative

6. Alternative possibili

7. Conclusioni

1. Iniziamo dai servizi residenziali

Gli articoli 14 e 19 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità (CRPD) stabiliscono che gli Stati parte devono garantire che le persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri:

a) godano del diritto alla libertà e alla sicurezza della loro persona;
b) non siano private della loro libertà illegalmente o arbitrariamente e che qualsiasi privazione della libertà sia conforme alla legge e che l'esistenza di una disabilità non giustifichi in nessun caso una privazione della libertà.
(art. 14 CRPD)

a) abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione;
b) abbiano accesso ad una serie di servizi [...] per consentire loro di vivere nella società e di inserirsi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione [...]. (art. 19 CRPD)

Avviamo, allora, il nostro percorso occupandoci della segregazione delle persone con disabilità nei servizi residenziali. Siamo consapevoli che il rischio di segregazione corre in parallelo al rischio di discriminazione ed è presente in ogni ambito della vita: si può essere segregati in casa e in famiglia, a scuola come al lavoro e anche nel tempo libero e nella vita sociale ogni qualvolta si è obbligati a vivere separati dagli altri.

Iniziamo dai servizi residenziali, perché sono la risposta-base che la Repubblica italiana ancora oggi garantisce alle persone con disabilità quando, per diversi motivi, risulta difficile la "permanenza a domicilio"¹ ovvero la vita in una casa e in un contesto familiare.

¹ Permettere o favorire la "permanenza a domicilio" è l'espressione utilizzata in diverse norme, nazionali, regionali e in molti atti amministrativi degli enti locali per indicare l'obiettivo di differenti misure e sostegni di welfare sociale di carattere, appunto, domiciliare.

Iniziamo da servizi residenziali perché il loro funzionamento è definito da un insieme di norme statali e regionali e sostenuto con significativi fondi pubblici.

Iniziamo dai servizi residenziali, perché il rischio di segregazione è insito in ogni "unità di offerta" che "prende in carico" una persona 24 ore al giorno e per 365 giorni l'anno; tanto è vero che il Garante dei diritti delle persone private della libertà personale comprende nel suo raggio di azione il monitoraggio delle strutture per le persone con disabilità, su mandato del Comitato Onu di monitoraggio dell'applicazione della Convenzione, così come previsto per legge.

Iniziamo dai servizi residenziali, consapevoli che un deciso riorientamento delle politiche di welfare – dall'offerta di servizi alla personalizzazione degli interventi e dei relativi budget – potrebbe e dovrebbe rendere il ricorso a queste strutture residuale.

Iniziamo dai servizi residenziali perché solo partendo e incidendo in modo significativo sulla situazione attuale si potrà arrivare, presto, a poter parlare unicamente di come garantire a tutte le persone con disabilità il diritto di poter scegliere dove e con chi vivere e a non essere obbligate a vivere in una particolare sistemazione, così come previsto per legge. Perché lo Stato italiano, con la legge 18 del 2009, ha ratificato la CRPD e ne ha acquisito le prescrizioni normative.

Vogliamo offrire il nostro contributo perché non si debba parlare più di "servizi residenziali" dove le persone sono definite come "pazienti, ospiti o utenti" ma si possa solo parlare di servizi e sostegni per l'abitare, destinati a permettere alle persone con disabilità di poter vivere in un luogo che sia e sia sentito, semplicemente, come casa propria.

2. Descrizione del fenomeno

Il modello di welfare italiano viene definito spesso come "familistico". Nel caso delle politiche in favore delle persone con disabilità questa rappresentazione corrisponde sia alle previsioni normative sia a quanto

avviene nella vita quotidiana di milioni di persone. Come è noto, gli interventi di welfare in favore delle persone con disabilità sono frutto di interventi stratificati nel tempo e frammentati, inseriti prevalentemente negli ambiti previdenziali e sociosanitari. Ciò che unisce e, in fondo, giustifica gran parte di questi interventi è la finalità che viene descritta spesso come quella di "sostenere la famiglia della persone con disabilità nel suo compito di cura". L'intervento pubblico, in poche parole, risulta essere sostanzialmente complementare e a integrazione di quello reso possibile dalle risorse della persona e della sua famiglia². Lo stesso obbligo di intervento nei confronti delle persone con disabilità non nasce dalla presenza di una menomazione o di particolari condizioni di discriminazione ma dal venir meno "dei mezzi necessari per vivere"³. Una tendenza che resiste nel tempo, attraversando le epoche e le grandi modificazioni che il sistema di welfare italiano per le persone con disabilità ha compiuto, in particolare nei 50 anni che abbiamo alle spalle.

È interessante notare come proprio il processo di deistituzionalizzazione di cui è stata protagonista la società italiana nel corso della seconda metà del Novecento sia uno dei fattori che ha reso ancora più forte il legame di dipendenza tra molte persone con disabilità e i loro nuclei familiari. Gran parte delle famiglie italiane, a partire dagli anni '80, ha infatti deciso di non inserire più i propri figli e familiari con disabilità nei servizi residenziali, preferendo (spesso anche per assenza di alternative) assumersi direttamente i compiti di assistenza.

È sulla base di questo forte orientamento alla non istituzionalizzazione e all'inclusione sociale che si fonda il sistema di welfare sociale che conosciamo: un modello che prevede un mix di erogazione monetarie e prestazioni professionali (spesso in forma di servizi o "Centri") che, come

² In Italia sono circa 2 milioni e 300mila le famiglie nelle quali vive almeno una persona con limitazioni gravi. Per svolgere la loro azione di assistenza queste famiglie spesso contano su una rete di aiuti informale, nella quale la donna svolge un ruolo centrale (Istat 2019).

³ Il riferimento è 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 (...)".

abbiamo visto, sono spesso esplicitamente finalizzati a “favorire il permanere a domicilio della persona e evitare o ritardare il suo inserimento in una struttura residenziale”. Dove per domicilio si intende quasi sempre la casa della sua famiglia di origine. Famiglia che si deve fare carico direttamente degli oneri connessi alla gestione dell’assistenza⁴. Non è utile al fine dei lavori del nostro Gruppo addentrarci in una analisi di dettaglio di come funzioni l’attuale sistema degli interventi di politica sociale per le persone con disabilità. Quello che ci interessa mettere in luce è quanto oggi sia considerato “normale”, e quindi accettabile, il permanere per lungo tempo (rispetto al resto della popolazione) dei figli con disabilità con i loro genitori e familiari: una situazione che continua anche quando le condizioni di vita garantite alla persona siano lontane dalle sue esigenze, preferenze e interessi e quindi dai suoi diritti. Un legame che non si limita alla convivenza ma che è connesso alla dipendenza della persona con disabilità dalle risorse e dall’assistenza fornitagli dai suoi familiari. In questo contesto, non stupisce che non siano poche le persone con disabilità che condividano con i propri familiari una vita “ritirata” con poche e scarse relazioni sociali al di fuori di quelle parentali e, laddove presenti, di quelle con i professionisti del settore. L’esistenza dei servizi residenziali dedicati alla disabilità non è un fenomeno che si possa considerare residuale o come un retaggio del passato. Questi servizi, infatti, svolgono la precisa funzione di garantire alla Repubblica italiana di poter assolvere ai propri obblighi costituzionali nel momento in cui la persona con disabilità non dispone più dei “mezzi per vivere”⁵. In presenza di una persona con disabilità che richieda un forte sostegno e di fronte all’assenza o al venir meno di un contesto familiare che la possa sostenere, il Comune di residenza attiva i servizi sociali che devono, spesso con grande urgenza, “cercare un posto”: nella gran parte dei casi questa ricerca si conclude con l’individuazione di un

⁴ Come evidenziato dai Dati Istat, come rielaborati da Nicola Borzi su Valori.it, 20 aprile 2020. <https://valori.it/residenze-anziani-business-privato/>

⁵ Riferimento all’articolo 38 della Costituzione italiana.

servizio residenziale in grado di rispondere alle esigenze sanitarie e assistenziali della persona e che abbia la disponibilità di "un letto" per accoglierla.

In realtà, negli ultimi venti anni si sono sperimentate diverse soluzioni alternative. È sempre più alto il numero di persone, in particolare con disabilità motoria, che chiede e ottiene di poter avere dei supporti per poter vivere "da sola": così come sono numerose le esperienze di servizi per l'abitare di carattere familiare quali convivenze, co-housing e micro-comunità che, dal 2016, hanno trovato nella legge 112 una loro legittimazione legale.

Si tratta però ancora solo di possibilità e di richieste che si trasformano in esperienze positive. Purtroppo, ancora oggi, in Italia, una persona con disabilità che richieda un forte sostegno e senza una famiglia di supporto ha "diritto" solo a essere inserita in un servizio residenziale: le alternative, quando presenti, sono delle opportunità ma non ancora dei diritti esigibili. A distanza di più di vent'anni dall'approvazione della legge 328/00⁶, il ricorso allo strumento del "Progetto individuale", così come descritto dall'articolo 14⁷, non si può certo dire che venga applicato abitualmente da parte dei servizi sociali, nella vita delle persone con disabilità. Eppure, dal punto di vista normativo, "l'articolo 14" è l'unico strumento utile per veder riconosciuto il diritto a poter contare su un insieme di sostegni al fine di poter realizzare il proprio "Progetto di vita". Non è però un caso che per vedere affermato il "diritto esigibile al progetto individuale" siano stati necessari diversi pronunciamenti della magistratura che, seppure numerosi, non sono stati ancora capaci di rendere effettivamente esigibile e universale l'accesso reale a questo strumento. La progettazione individuale è la premessa necessaria perché si attivino percorsi di vita che

⁶Legge 8 novembre 2000, n. 328 Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali.

⁷Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili dicui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale, secondo quanto stabilito al comma 2 (art. 14, comma 1, legge 328/00).

prevedano il diritto a sostegni effettivamente personalizzati per l'abitare, e quindi in grado di ridurre il rischio di isolamento e separazione sociale delle persone con disabilità.

Secondo i più recenti dati elaborati dall'Istat "gli utenti delle strutture residenziali, sia comunali che private convenzionate, sono oltre 28.000 (il 4,5% delle persone con disabilità fino a 64 anni). Pur rimanendo la centralità di questi importanti strumenti di sostegno ai disabili e alle loro famiglie, assistiamo ad un arricchimento della rete territoriale e al potenziamento di altri servizi, orientati all'inclusione e al raggiungimento delle pari opportunità delle persone con limitazioni rispetto al resto della popolazione".

Si tratta di numeri e considerazioni che confermano il quadro generale, appena descritto, sul funzionamento del welfare sociale italiano per l'abitare delle persone con disabilità. Dati che però risultano sottostimati rispetto a quelli elaborati da Condicio.it, sempre in base alle informazioni Istat, in occasione della "Conferenza di consenso" organizzata sul tema dalla Fish a Roma nel 2017⁸, che invece calcolano in 51.593 le persone con disabilità di età compresa tra i 18 e i 64 anni inserite in presidi residenziali.

Tab.1 – Ospiti dei presidi residenziali socio-assistenziali e socio-sanitari totali e disabili e non autosufficienti per classe di età. Anni 2009-2014 (valori assoluti)

	Ospiti totali dei presidi	Ospiti totali disabili e non autosufficienti	Minori con disabilità e disturbi mentali dell'età evolutiva	Adulti 18-64 anni con disabilità e patologia psichiatrica	Anziani di 65 anni e più non autosufficienti
2009	404.170	284.775	3.718	55.875	225.182
2010	394.374	277.541	3.028	55.662	218.851
2011	369.523	264.378	2.842	51.591	209.945
2012	354.777	257.009	2.593	49.159	205.258
2013	367.485	263.048	2.658	49.536	210.854
2014	386.072	273.316	3.147	51.593	218.576

Fonte: elaborazione Condicio.it su dati ISTAT

⁸ 15-16 giugno 2017, Riconoscere la segregazione. Gli atti e i documenti della Conferenza di Consenso sono disponibili su <https://www.fishonlus.it/2017/08/08/disabilita-riconoscere-la-segregazione-gli-atti-e-i-documenti/>

Anche gli ultimi dati raccolti e rielaborati dall'Ufficio del Garante Nazionale dei diritti delle persone private della libertà personale, relativi all'anno 2018, stimando in 48.743 le persone adulte con disabilità inserite in servizi residenziali, confermano sostanzialmente la situazione presentata alla Conferenza di Consenso del 2017.

Anno	Ospiti totali dei presidi	Ospiti totali disabili e non autosufficienti	Minori con disabilità e disturbi mentali dell'età evolutiva	Adulti 18-64 anno con disabilità e patologia psichiatrica	Anziani di 65 anni e più non autosufficienti
2018	386783	285827	3210	48743	233874

Fonte: elaborazione del Garante nazionale dei diritti delle persone private della libertà personale 2021 su dati Istat

Quello che sappiamo è che la gran parte di questi servizi ha caratteristiche "comunitarie", cioè lontane da una organizzazione di tipo familiare: sono cioè dei "servizi" e non delle case⁹. L'inserimento di una persona con disabilità in un servizio residenziale per mancanza di alternative è un fatto che si ripete ogni giorno in tutta Italia: un fatto considerato normale e accettabile che non crea particolari problemi o allarmi sociali.

Forse un velo di tristezza o poco più.

Si tratta di un processo di istituzionalizzazione diffusa che ha riguardato in primo luogo quella generazione di persone con disabilità che ha sperimentato per prima l'inserimento nelle scuole comuni, terminate le quali ha continuato a vivere, fino a che è stato possibile, con i propri familiari, frequentando associazioni, servizi, centri diurni.

⁹La maggioranza delle strutture residenziali è di carattere comunitario, mediamente oltre il 90%; solo il 9,6% è di tipo familiare. Le strutture di carattere comunitario sono di dimensioni variabili (di norma superiore a 6-10 posti) e caratterizzate dalla presenza di operatori assistenziali e sociosanitari. Le residenze di carattere familiare sono di piccole dimensioni e offrono contesti di vita più simili a quelli tipici delle organizzazioni familiari, cioè modelli di coabitazioni, tipo quello sperimentato nei cohousing, che favoriscono l'integrazione fra i coabitanti, favorendo i rapporti sociali, lo spirito di solidarietà e di collaborazione (Istat 2017, Nota sulla legge "Dopo di noi").

La stessa destinazione è comunque prevista anche per chi incontra una compromissione nel corso della vita giovane-adulta e che non possa contare su risorse proprie e familiari. Come è ben noto, è anche il destino di tantissime persone che incontrano la disabilità "per motivi riconducibili ai processi di invecchiamento".

Il fatto che le proposte per l'abitare delle persone con disabilità siano ancora contrassegnate dalla persistente presenza di servizi residenziali definibili di carattere comunitario ("le strutture"), è però da considerare una grave eccezione nel panorama complessivo del welfare italiano. Nel tempo, infatti, il nostro paese ha chiuso i manicomi e gli orfanotrofi preferendo interventi di sostegno alla vita a casa propria, in famiglia o in comunità di vario genere e tipo, ma comunque di ridotte dimensioni e prevalentemente poste in abitazioni civili in contesti urbani. È terminata persino l'esperienza degli Ospedali Psichiatrici Giudiziari per fare posto a nuove forme di residenza di dimensione ridotte e con un carattere più riabilitativo che detentivo.

I vecchi "istituti per disabili" hanno invece subito un destino diverso. Sono rimasti in funzione e si sono modificati, spinti da norme regionali di autorizzazione e di accreditamento che, però, ne hanno solo modificato l'organizzazione e la gestione, oltre che dare loro denominazioni differenti. Nel caso della disabilità la nascita e lo sviluppo di "Comunità", in cui convivono in genere 8-10 persone con disabilità, si è affiancato ma non ha sostituito le "Residenze" che anzi sono sempre più diffuse. Servizi residenziali, profondamente diversi dalle precedenti strutture, a cui le norme impongono il rispetto di significativi standard ma unicamente alberghieri e assistenziali.

"Servizio residenziale" è in realtà un'etichetta che nasconde un universo fatto di luoghi, regole, comportamenti e situazioni molto diversi fra loro; realtà unificate dal mandato e dalla responsabilità di "doversi occupare" di persone con disabilità per 24 ore al giorno e per 365 giorni all'anno.

Il contrasto alla segregazione nei servizi residenziali precede e in un certo qual modo prescinde dalle discussioni e dai confronti sulla necessità o

meno che questi servizi continuino nel loro complesso ad esistere. Significa accendere uno o più fari su questa realtà, oggi ancora considerata in modo indistinto, con la volontà di individuare quelle situazioni in cui le persone con disabilità vivono condizioni di isolamento e di separazione forzata dal resto della società, cioè di segregazione. Situazioni di intollerabile violazione dei diritti umani che sappiamo essere ancora presenti e diffuse in tutto il nostro paese.

La palese violazione dei diritti della persona può assumere diverse forme e modalità che oggi, anche grazie al lavoro del Garante nazionale dei diritti delle persone private della libertà personale¹⁰, riusciamo a descrivere, seppure ancora non compiutamente.

La forma più evidente è quella della violenza fisica e psicologica e dei diversi trattamenti inumani e degradanti. Si tratta di un fenomeno di cui si ha spesso poca consapevolezza perché raramente conquista l'attenzione pubblica nazionale, limitandosi a qualche segnalazione su quella locale¹¹.

Bisogna però fare attenzione perché la segregazione non richiede, per essere presente, il maltrattamento: si può essere segregati, ovvero isolati e separati, anche all'interno di un servizio che garantisce cura e assistenza adeguate e la risposta alle esigenze primarie (e forse non solo quelle) della persona.

La segregazione è un fenomeno che ha a che fare, prima di tutto, con la privazione della libertà: libertà di poter scegliere dove e con chi vivere, libertà di poter decidere cosa fare della propria vita, del proprio tempo e dei propri averi. Libertà di potersi esprimere sapendo che la propria "voce" trovi qualcuno pronto ad ascoltarla e a prenderla sul serio. Come vedremo, il rischio di segregazione trova terreno favorevole grazie al fatto che ancora oggi non è difficile privare le persone con disabilità della libertà di agire, in tutto o in parte. In particolare, quando siamo in presenza di menomazioni e compromissioni di carattere intellettuale e/o psichico, dove

¹⁰<https://www.garantenazionaleprivatiliberta.it/gnpl/>

¹¹È la consapevolezza di questo fenomeno che ha spinto la Giuria della Conferenza di consenso ad usare l'espressione "manicomi nascosti".

risulta ancora culturalmente facile descrivere e definire le persone solo in base alle loro "incapacità".

Il crescente ricorso a servizi residenziali "comunitari" come risposta alle esigenze dell'abitare delle persone con disabilità trova corrispondenza in un modello di welfare che tende ad attribuire risorse sempre maggiori a questo specifico comparto. Un fenomeno che, per le sue dimensioni e per gli interessi in gioco, è maggiormente visibile nel settore dei cosiddetti "anziani non autosufficienti", dove la gestione pubblica è ampiamente minoritaria e si registra una crescente presenza della gestione privata for profit anche rispetto a quella del terzo settore. Si tratta di un fenomeno di "privatizzazione" che non riguarda solo la proprietà degli enti gestori: oggi è infatti prevalente una logica di gestione spinta sempre più verso la redditività e quindi verso la creazione di strutture di grandi dimensioni, superiori a 120 posti letto.

Si tratta di un contesto complessivamente favorevole alla persistenza e allo sviluppo di situazioni di isolamento, separazione e riduzione delle libertà delle persone con disabilità: una tendenza che per essere contrastata richiede, prima di tutto, che la segregazione delle persone con disabilità venga descritta, rappresentata e quindi definita come una grave e non più sopportabile violazione dei diritti umani.

3. Limitazioni alla libertà di scegliere dove e con chi vivere

3.1 Descrizione generale

La prima questione che vogliamo affrontare riguarda le modalità di accesso ai servizi residenziali: quali sono i percorsi, le condizioni e le scelte politiche e amministrative che rendono oggi in molti casi “preferibile” l’inserimento di persone con disabilità all’interno di servizi residenziali piuttosto che verificare altre opportunità, quali, ad esempio, la definizione di progetti di vita autonoma o forme di assistenza che coinvolgano contesti familiari diversi da quelle di origine. Sono questi fattori che sostanzialmente innescano un processo di istituzionalizzazione, “ossia l’imposizione – esplicita o implicita – a trascorre la propria quotidianità (anche in parte) in luoghi nei quali non è consentito l’esercizio della scelta di dove, come o con chi vivere¹²”, ovvero “una delle forme di segregazione da contrastare con maggiore urgenza e impegno, pensando sia alle persone che oggi vivono in istituzioni totali, sia a quelle che vi sono a rischio”¹³.

Misuriamo la distanza tra una libertà di scelta formale che viene garantita alla persona con disabilità, direttamente o tramite il tutore o l’amministratore di sostegno, e una condizione sostanziale che prefigura l’inserimento in struttura come, di fatto, l’unica opzione possibile e “ragionevole”. Al più, si lascia una limitata possibilità di decidere in quale struttura andare a vivere. È necessario che la persona abbia la possibilità di poter scegliere tra diverse opzioni (ad esempio, civile abitazione da solo o in convivenza, co-housing, comunità alloggio, residence...) in modo da poter essere effettivamente posta in una condizione di pari opportunità rispetto alle altre persone, e quindi non essere discriminata. Negare questa opportunità e mettere in condizione la persona di vedere l’inserimento in una struttura residenziale come unica modalità di poter

¹²Secondo programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità - Linea di intervento 2 - Politiche, servizi e modelli inclusivi per la vita indipendente e l'inclusione nella società - Azione 1 - Contrasto all'isolamento, alla segregazione e per la deistituzionalizzazione.

¹³ *Ibidem.*

ricevere i sostegni di cui ha bisogno per vivere, rappresenta la prima e non più sopportabile forma di segregazione che deve essere contrastata. Oggi più che mai appare necessario che "l'accesso ai servizi" sia preceduto da un progetto personale, concordato e condiviso con la persona interessata e con chi la rappresenta, redatto in seguito a una valutazione multidimensionale che comprenda l'analisi del contesto familiare e sociale e le possibili soluzioni alternative¹⁴. I criteri e le modalità di accesso a tali servizi possono essere normati da regolamenti comunali o di Ambito sociale, da protocolli fra Enti, da normative regionali (leggi, regolamenti, piani sanitari e sociali regionali) con grandi differenze e disparità territoriali anche all'interno della stessa Provincia e Regione. Le persone con disabilità possono accedere ai servizi residenziali a seguito di una valutazione definita come multidimensionale ma che, di fatto, ha il compito di "certificare l'appropriatezza" dell'inserimento. La persona con disabilità e chi la rappresenta rischia di rimanere schiacciata nell'ingranaggio delle competenze autoreferenziali. Non vi è alcuna garanzia di applicazione dell'articolo 14 della legge 328 del 2000 che prevede il diritto di ogni persona con disabilità (e di chi lo rappresenta) di chiedere al Comune di scrivere il proprio progetto personalizzato di vita, d'intesa con la ASL e dei diversi soggetti sociali e istituzionali che devono agire per realizzare la piena integrazione sociale; una attività di progettazione che dovrebbe precedere e determinare la disponibilità e l'utilizzo delle risorse e quindi le scelte operative e non adattarsi alla disponibilità dei servizi e sostegni presenti. Il mancato coinvolgimento della persona con disabilità nella definizione del proprio progetto di vita e l'inserimento in un servizio residenziale, in assenza di valutazione di percorsi alternativi, devono essere definiti oggi come trattamenti segreganti, perché non mettono in alcun modo in condizione la persona di poter essere coinvolta nella decisione che riguarda la sua vita e di poter

¹⁴Vedi anche *Poster contro la segregazione delle persone con disabilità nei servizi per l'abitare*, Atti della Conferenza di consenso Riconoscere la segregazione, Roma 15-16 giugno 2017.

decidere dove e con chi vivere, senza essere obbligata a vivere in una particolare sistemazione come invece prescritto dalla "Convenzione".¹⁵

3.2 Piste di lavoro per il cambiamento

Le iniziative fino ad ora assunte per provare a garantire parità nel diritto di scegliere dove e con chi vivere sono rimaste confinate nell'ambito delle sperimentazioni¹⁶, e quindi delle opportunità, senza mai entrare in quello dei diritti. Si tratta comunque di iniziative e progetti che hanno il merito di dimostrare che esiste la concreta possibilità di garantire alle persone con disabilità il diritto di poter determinare il proprio progetto di vita: esperienze che non riescono però a incidere in modo efficace sulla condizione e il destino delle tante persone con disabilità che non entrano in queste "sperimentazioni". Si sono così accentuate differenze di trattamento e disparità di carattere territoriale e sociale anche all'interno del mondo della disabilità.

È quindi necessario, e non più rinviabile, assumere quelle iniziative normative che non consentano più ai servizi pubblici di inserire persone con disabilità in servizi residenziali senza aver verificato la volontà della persona e senza avere previsto proposte alternative di abitare in ambiti che possano essere definiti come familiari. È la persona con disabilità che deve determinare il suo progetto di vita e quindi le sue scelte e non gli operatori o gli amministratori degli enti locali o degli enti gestori. Si tratta di incidere su consolidate prassi lavorative e, quindi, di non rendere più né "facile" né "conveniente" l'inserimento di una persona con disabilità in un servizio residenziale di carattere "comunitario". Le proposte di cambiamento devono quindi agire tanto sulle procedure di lavoro dei servizi sociali e sociosanitari (in particolare di quelli deputati alla presa in

¹⁵ Riferimento agli articoli 3 (Principi), 4 (Obblighi generale) e 19 (Vita indipendente e inclusione nella società) della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.

¹⁶ Riferimento alle risorse "Pro.V.I." inserite nel Fondo per la Non Autosufficienza, ai tanti progetti sostenuti nel tempo da Fondazioni di origine bancaria o d'impresa e alla stessa legge 112/2016 (Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare).

carico e alla valutazione) che sulla disponibilità e l'utilizzo delle risorse economiche.

3.3 Proposte di modifiche normative e organizzative

Ancora oggi è possibile e frequente che una persona con disabilità venga inserita in un servizio residenziale, in assenza di una alternativa e non tenendo conto delle sue volontà. Per porre fine nel più, breve tempo possibile, a questa non più sopportabile violazione dei diritti umani che sta alla base delle condizioni di isolamento e segregazione in cui sono costrette ancora a vivere migliaia di persone con disabilità, si raccomanda di assumere le necessarie decisioni, tanto a livello normativo che regolamentare, affinché:

1. Nei casi in cui i servizi sociali e sociosanitari territoriali siano chiamati a rispondere a richieste ed esigenze connesse all'abitare delle persone con disabilità, venga reso vincolante la redazione del Progetto individuale, come descritto dall'articolo 14 della legge 328/00, offrendo alla persona con disabilità le più ampie garanzie di libertà di scelta e di accesso ai supporti necessari per la sua realizzazione.

2. Il ricorso a servizi residenziali di carattere comunitario per fare fronte alle esigenze connesse all'abitare delle persone con disabilità sia, sempre e comunque, considerato un fatto eccezionale e, come tale, debba quindi essere motivato e giustificato.

3. Nei casi in cui l'inserimento in un servizio residenziale abbia un carattere di urgenza per fare fronte a situazioni di emergenza, debba essere contestualmente avviato il percorso di definizione del Progetto individuale, come descritto dall'articolo 14 della legge 328/00.

4. È necessario permettere alle persone con disabilità coinvolte di accedere a tutte le informazioni che riguardano il progetto individuale, in particolare quando è previsto l'inserimento in un

servizio residenziale, in formati a loro accessibili e secondo le modalità comunicative che sono consentite dalle loro menomazioni e caratteristiche.

5. I progetti di abitare, diversi e alternativi a quelli dell'inserimento della persona con disabilità nei servizi residenziali, devono poter contare sulle stesse risorse economiche, tanto di origine sanitaria che sociale, disponibili per il pagamento dei servizi residenziali.

6. Analogamente, i progetti individuali che prevedano percorsi di deistituzionalizzazione per andare verso forme di abitare civile e familiare devono automaticamente disporre almeno delle stesse risorse, sanitarie e sociali, destinate al pagamento della retta del servizio residenziale.

7. Sia in ogni caso vincolante la previsione che l'inserimento in un servizio residenziale avvenga sempre con l'assenso della persona e "a tempo determinato", concluso il quale si debba ripetere l'intero iter progettuale al fine di verificare se e quali siano le possibili alternative.

8. Sia in ogni caso garantita alla persona con disabilità l'accesso ai sostegni necessari affinché possa esprimere la propria volontà, secondo le modalità comunicative consentite dalla sua menomazione e stato di salute.

4. Modalità di funzionamento dei servizi

4.1. Descrizione generale

Abbiamo già visto come i servizi residenziali rappresentino, ancora oggi, una delle principali modalità strutturali attraverso la quale la Repubblica italiana assolve ai suoi obblighi di cura e assistenza nei confronti delle persone con disabilità prive “dei mezzi necessari per vivere”. Si tratta di servizi che rispondono a regole regionali differenti, hanno caratteristiche molto diverse fra di loro, a partire dagli orientamenti valoriali degli enti gestori e dal livello di capacità e competenza degli operatori che vi lavorano. Non si tratta certo di un unicum indistinto quanto piuttosto di un universo vario e composito. Il compito del nostro Gruppo di lavoro è quello di definire quali siano le caratteristiche che definiscono un servizio come “segregante” e quindi per definizione intollerabile, indipendentemente dal modello di welfare in cui si trovi ad operare. È sempre opportuno e fondamentale ricordare che oggi in Italia sono ancora presenti e attivi numerosi “manicomi nascosti”, ovvero dei luoghi che non è opportuno definire residenze, dove le persone con disabilità devono ancora sopportare trattamenti inumani e degradanti, violenze fisiche e psicologiche devastanti¹⁷. Si tratta di casi e situazioni che emergono periodicamente dalle cronache giudiziarie così come dalla preziosa attività del Garante nazionale dei diritti delle persone private della libertà personale¹⁸. Facciamo nostro il grido di dolore delle persone con disabilità che vivono in questi luoghi, chiedendo alle diverse articolazioni della Repubblica italiana di moltiplicare le attenzioni e i controlli affinché queste situazioni cessino di esistere. Si tratta di un impegno che deve coinvolgere tutti: le attività di controllo tipiche dei sistemi sociosanitari regionali, quelle di repressione degli organi di polizia e della magistratura ma anche sollecitare l’attenzione degli enti locali e di quelli di terzo settore, in quanto migliore espressione della nostra società civile. Il nostro lavoro si è

¹⁷ Si veda il punto 2 del Documento finale della Giuria della Conferenza di consenso Riconoscere la segregazione (Roma, 15-16 giugno 2017).

¹⁸ <https://www.garantenazionaleprivatiliberta.it/>

concentrato in particolare sui meccanismi ordinari di funzionamento dei servizi residenziali, al fine di individuare le numerose forme di isolamento e segregazione delle persone con disabilità generate e sostenute dal nostro sistema di welfare in modo del tutto legale e spesso anche animato da buone intenzioni. Il cambio di paradigma, sancito e prescritto dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, deve oggi coinvolgere soprattutto questi servizi e queste strutture. Il superamento delle attuali condizioni segreganti in cui vivono migliaia di persone con disabilità richiede un cambio di passo, nei tempi e nei modi, rispetto a quanto fatto fino ad ora. È necessario cioè individuare e modificare le condizioni, normative ed economiche, che ancora oggi facilitano e permettono il permanere di condizioni di segregazione, anche indipendentemente dalla volontà dei singoli attori istituzionali coinvolti, a partire dagli enti gestori. Il cambiamento non potrà che partire da una radicale modifica delle "regole del gioco" tanto sul piano del funzionamento che su quello del finanziamento. Un cambiamento che, per essere efficace, dovrà essere accompagnato da una adeguata campagna informativa e formativa e, anche, di una implementazione di carattere progressivo. È naturale attendersi comprensibili reazioni di resistenza, che bisognerà avere la forza di ascoltare e valorizzare senza che ciò condizioni, però, l'esito del percorso di riforma: un percorso che, ci auguriamo, possa presto partire. L'ambizione è quella di aprire una prospettiva inclusiva, in cui tutti siano "vincitori": certamente le persone con disabilità e i loro familiari e amici, che devono poter toccare con mano il rispetto dei loro diritti e delle loro libertà e il miglioramento della loro qualità della vita. Ma anche gli operatori e gli enti del settore, chiamati a essere protagonisti di una svolta epocale che veda migliorare considerevolmente le loro condizioni lavorative e il senso stesso del loro impegno. E, infine, ma non certo per ultimo le comunità sociali, a partire dalle stesse amministrazioni locali, ingaggiate in uno sforzo importante per rendere il loro territorio sempre più inclusivo.

4.2 Piste di lavoro per il cambiamento

Come già messo in evidenza dalla più volte citata “Conferenza di consenso” del 2017, la condizione di segregazione delle persone con disabilità emerge tanto dalla condizione di isolamento e separazione dal resto della società come dall’impossibilità di veder riconosciuto il proprio diritto a scegliere come vivere, nelle piccole situazioni quotidiane così come nelle grandi scelte esistenziali. Facendo tesoro dei lavori che hanno preceduto l’avvio della nostra riflessione, di quanto ascoltato nelle audizioni e dello scambio di esperienze e di opinioni interne al nostro Gruppo, riteniamo che siano da considerare situazioni non più tollerabili, le seguenti situazioni di segregazione in cui la persona con disabilità può trovarsi a vivere all’interno di un servizio residenziale:

- a. avendo la possibilità di essere sottoposta a situazioni di contenimento meccanico o farmacologico;
- b. in assenza di un progetto individuale redatto, come previsto dall’articolo 14 della legge 328/00 dal Comune di residenza, con il coinvolgimento della persona (vedi punti precedenti);
- c. in assenza di una valutazione “indipendente”, multidimensionale e multiprofessionale, codificata e ripetuta nel tempo dei desideri, delle preferenze e delle mete della persona;
- d. in assenza di una valutazione “indipendente” degli esiti dell’inserimento in termini di autodeterminazione, inclusione sociale e complessiva qualità della vita delle persone con disabilità;
- e. dove venga assistita da operatori privi della necessaria preparazione e formazione tanto in ambito sanitario e assistenziale che in quello relazionale, e quindi della capacità di ascolto e comprensione dei desideri e preferenze delle persone, in particolare di quelle che richiedono maggior sostegno;
- f. dove le regole di convivenza siano definite solo dall’ente gestore, senza il suo coinvolgimento, soprattutto quando non siano rispettose delle libertà delle persone e siano mutuate dall’ambito sanitario e quindi non

adeguate a luoghi di vita di carattere familiare, prima che di cura o assistenza;

g. dove le risorse economiche dedicate alla partecipazione alla vita sociale al di fuori della struttura siano nulle o scarse;

h. dove le possibilità di uscire dalla struttura siano nulle o scarse e sottoposte a forma di controllo arbitrarie da parte dell'ente gestore;

i. dove le possibilità di poter ricevere visite da parenti, amici e conoscenti siano nulle o scarse e sottoposte a forma di controllo arbitrarie da parte dell'ente gestore;

j. dove le possibilità di utilizzo di mezzi di comunicazione con l'esterno (cellulare o smartphone, computer ecc.) siano nulle o scarse e sottoposte a forma di controllo arbitrarie da parte dell'ente gestore;

k. la cui dimensione renda impossibile, o anche solo difficile, l'instaurarsi di relazioni di tipo familiare;

l. la cui ubicazione renda impossibile, o anche solo difficile, la partecipazione alla vita sociale e la relazione con persone diverse da quelle che vivono o lavorano nel servizio.

4.3 Proposte di modifiche normative e organizzative

Ancora oggi è possibile e frequente che una persona con disabilità viva in un servizio residenziale che, pur rispettando tutte le norme in vigore, la costringa in una condizione di isolamento e segregazione. Al fine di porre fine nel più breve tempo possibile a questa non più sopportabile violazione dei diritti umani, si raccomanda di assumere le necessarie decisioni tanto in ambito normativo che regolamentare affinché:

1. Si preveda la cessazione del pagamento dei costi dei servizi residenziali in base alla "retta": si renda vincolante, anche in caso di ricorso al servizio residenziale, l'utilizzo dello strumento del budget personale per l'abitare, garantendo ampia libertà di scelta del suo utilizzo anche nel definire la propria vita all'interno del servizio, in base al progetto individuale.

- 2. Si preveda la valorizzazione di carattere economico dei progetti individuali che permettano e sostengano attività al fuori del servizio e, ancora di più dei percorsi di deistituzionalizzazione effettivamente realizzati.**
- 3. Si introduca 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. Tra queste motivazioni illegittime si elencano, a titolo di mero esempio: il raggiungimento di una certa età, la definizione di non idoneità stabilita in base ai soli criteri sanitari e assistenziali, modifiche nei contratti di convenzionamento o accreditamento con le istituzioni locali, maggiore o minore costo di un'altra struttura.**
- 4. Le normative nazionali e regionali e le scelte amministrative degli Enti locali, prevedano una forte diversificazione dell'offerta dell'abitare assistito, favorendo la diffusione di contesti di carattere familiare, anche allargando i vincoli della Legge 112/2016, prevedendo ad esempio la convivenza con altre persone senza disabilità.**
- 5. In coerenza con lo spirito e il dettato della legge 112/2016 e di quanto previsto dall'articolo 3 del decreto ministeriale 23 novembre 2016, si preveda 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.**
- 6. I servizi residenziali devono garantire ad ogni persona con disabilità la possibilità di poter fruire di spazi privati attrezzati per lo svolgimento delle normali attività della vita quotidiana.**
- 7. I servizi residenziali devono garantire alla persona con disabilità, la possibilità di chiedere la sostituzione, in qualsiasi momento, dell'assistente/i, a lui assegnato/i.**

8. Gli enti gestori dei servizi residenziali devono garantire alle persone con disabilità la possibilità di concordare gli orari dell'assistenza e della vita quotidiana, in base alle proprie esigenze.

9. Si preveda 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.

Data la portata dei cambiamenti richiesti, sarà necessario prevedere un **periodo di transizione** per permettere e accompagnare la riconversione, entro tempi certi e predeterminati, degli attuali servizi residenziali in essere. Una fase di transizione e accompagnamento che dovrà riguardare anche la riconversione delle strutture oggi utilizzate, nel caso non dovessero risultare più idonee ad ospitare servizi residenziali. Un processo che dovrà prevedere, almeno in fase iniziale, adeguati stanziamenti per accompagnare la riconversione e garantire la sostenibilità dei nuovi servizi residenziali.

5. Tutele e garanzie

5.1 Descrizione generale

I casi di cronaca, le attività associative di tutela dei diritti e infine i primi riscontri che emergono dall'attività del Garante nazionale dei diritti delle persone private della libertà personale, mostrano l'inadeguatezza degli attuali dispositivi di tutela e garanzia delle persone con disabilità che vivono nei servizi residenziali. Vi sono ricorrenti e diffuse segnalazioni di problematiche che riguardano l'inserimento forzoso nelle residenze, comportamenti inadeguati del personale (fino ad arrivare al maltrattamento), limitazioni alla mobilità in uscita e in ingresso (anche da parte di familiari e amici), difficoltà nella gestione del proprio denaro e delle spese personali. Situazioni problematiche che in molti casi passano indenni dall'ordinaria attività di controllo delle aziende sanitarie locali. I controlli periodici, anche quando molto meticolosi, spesso non verificano le condizioni e la qualità della vita delle persone e i loro livelli di soddisfazione perché riguardano il rispetto degli standard strutturali e gestionali, delle procedure sanitarie e l'aggiornamento della documentazione clinica e assistenziale. Il problema di fondo trova origine nelle richieste poste dal regolatore regionale per poter acquisire e mantenere l'autorizzazione al funzionamento e l'accreditamento al servizio pubblico. Regole importate dal mondo sanitario e che definiscono i bisogni delle persone con disabilità nei domini dell'assistenza e della cura.

Inoltre, come è noto, una parte significativa delle persone con disabilità che vive nei servizi residenziali è sottoposta a misure di protezione giuridica, che prevedono forme di limitazione della capacità di agire che viene di norma delegata all'amministratore di sostegno, sotto il controllo del giudice tutelare. Anche questa forma di tutela e garanzia sta rivelando tutti i suoi limiti e problemi. Si tratta di criticità che risiedono nella "ratio della norma" che, pur in forma attenuata rispetto all'interdizione,

comunque limita la libertà della persona piuttosto che sostenerla¹⁹. Ma si tratta anche di problemi che riguardano le modalità di applicazione della norma stessa. Spesso il ruolo di amministratori di sostegno viene affidato in modo massiccio a professionisti (avvocati o commercialisti) quando non alle stesse amministrazioni comunali, impedendo di fatto una personalizzazione della tutela. Oltre a tutto questo, spesso le modalità di controllo dei giudici tutelari si limitano alla verifica della gestione dei redditi e dei patrimoni e avalla (quando non sostiene) pratiche di istituzionalizzazione. Per di più, ma non certo per ultimo, il ricorso alla contenzione, purtroppo ancora largamente in uso nei servizi residenziali, non è sottoposto a nessun efficace e reale meccanismo di controllo ma, al più, semplicemente annotato.

Concludendo, le persone con disabilità che vivono nei servizi residenziali sono sottoposte a un forte rischio di limitazione delle loro libertà personali in ragione solo della loro disabilità e dei loro bisogni di sostegno senza che questo fatto attivi efficaci meccanismi di tutela e garanzia dei loro diritti.

5.2 Piste di lavoro per il cambiamento

Il sistema dei controlli, delle tutele e delle garanzie deve uniformarsi all'approccio alla disabilità basato sui diritti umani che sta alla base della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Un esito non scontato di un percorso che dovrà necessariamente procedere su due fronti. Da un lato l'adeguamento delle norme che regolano il funzionamento e il finanziamento dei servizi residenziali. Dall'altro il potenziamento e lo sviluppo di istituzioni, meccanismi e dispositivi di tutela e garanzia della dignità e della libertà delle persone che vivono nei servizi residenziali. Una manovra "a tenaglia" che dovrà richiedere una sostanziale modifica delle modalità e degli strumenti di controllo ordinari e

¹⁹Il Comitato raccomanda di abrogare tutte le leggi che permettono la sostituzione nella presa di decisioni da parte dei tutori legali, compreso il meccanismo dell'amministratore di sostegno, e di emanare e attuare provvedimenti per il sostegno alla presa di decisioni, compresa la formazione dei professionisti che operano nei sistemi giudiziario, sanitario e sociale (Osservazioni conclusive al primo rapporto dell'Italia del Comitato sui diritti delle Persone con disabilità delle Nazioni Unite, 31 Agosto 2016).

delle competenze necessarie per implementarli. Anche in questo caso, si dovrà progettare, realizzare e sostenere un percorso che sappia tenere insieme la necessaria radicalità, che è dovuta quando si parla di diritti umani, con la altrettanto necessaria progressività, quando si richiede ai sistemi e alle persone che li fanno funzionare, cambiamenti così profondi.

5.3 Proposte di modifiche normative e/o organizzative

Ancora oggi è possibile e frequente che una persona con disabilità viva in un servizio residenziale in condizioni di forte limitazione delle libertà personali, senza che si attivino adeguati interventi a tutela sua e della sua dignità. Al fine di porre fine nel più breve tempo possibile a questa situazione, si raccomanda di assumere le necessarie decisioni tanto ambito in normativo che regolamentare affinché:

- 1. Siano stabilizzate e implementate le competenze del Garante nazionale dei diritti delle persone private della libertà personale in tema di disabilità.**
- 2. 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.**
- 3. Si preveda, tanto a livello nazionale che regionale, una revisione radicale dei criteri di accreditamento dei servizi e di conseguenza del sistema di monitoraggio e controllo, che tenga conto dei trattamenti che generano maltrattamento e segregazione e che permetta il supporto all'implementazione dei progetti individuali, inserendo elementi di attenzione alla qualità della vita quotidiana delle persone con disabilità, con particolare attenzione al rispetto della privacy e dei tempi di vita e prevedendo una particolare attenzione alla formazione, di base e in itinere degli operatori coinvolti.**
- 4. Si strutturi un sistema di controlli dei servizi residenziali che sia aperto alle organizzazioni rappresentative delle PcD.**

5. Si avvii una complessiva e radicale revisione del sistema oggi definito di protezione giuridica per arrivare a un sistema di supporto e tutela alla libertà di compiere le proprie scelte.

6. Si avvii la implementazione di un Anagrafe nazionale dei servizi residenziali e dei servizi per l'abitare, anche per poter valutare la crescita o la riduzione e i cambiamenti almeno di natura strutturale (come ad esempio il numero di persone conviventi).

6. Alternative possibili

La segregazione è una violazione grave dei diritti e della dignità della persona. Il contrasto alla segregazione non richiede, di per sé, l'obbligo di indicare delle "alternative". Abbiamo però visto come condizioni di vita segreganti siano, per assurdo, quelle che oggi garantiscono a migliaia di persone con disabilità l'accesso ai mezzi per vivere o comunque sopravvivere, che altrimenti sarebbero loro negati. Riuscire a indicare e definire le alternative possibili, significa riuscire a rendere realisticamente possibile e più rapido il passaggio da un modello di welfare ancora segregante ad uno inclusivo. Andrebbe definito a livello nazionale un piano per la realizzazione di modelli di accoglienza alternativi alle residenze (gruppi appartamento, co-housing, case famiglia, comunità a carattere familiare, etc.), distribuiti in maniera omogenea nelle regioni, sostenuto da vincoli legislativi nazionali e da un fondo specifico per garantirne la realizzazione, anche utilizzando i fondi strutturali europei che ne auspicano la realizzazione, come del resto previsto dalla nuova Strategia europea sui diritti delle persone con disabilità²⁰.

Negli anni che abbiamo alle spalle sono state realizzati centinaia di progetti e di iniziative che hanno cercato, spesso riuscendoci, di offrire a molte persone con disabilità delle possibilità di vita e di abitare differenti da quelle della istituzionalizzazione. Sono progetti nati sotto le etichette del "Durante e dopo di Noi", in alcuni casi anche prima che iniziasse il percorso legislativo che ha poi portato all'approvazione della Legge 112 nel 2016. Ma prima che nelle singole realizzazioni, la costruzione dell'alternativa all'abitare segregante non può che nascere dalla effettiva esigibilità della Progettazione individuale così come prevista dall'articolo 14 della Legge 328/00. Un percorso di rimodellazione del welfare sociale territoriale che dovrà essere costruito tenendo conto della necessaria introduzione del Livelli essenziali delle prestazioni sociali e della revisione

²⁰Un'Unione dell'uguaglianza: Strategia sui diritti delle persone con disabilità 2021-2030, Commissione Europea
<https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1484&langId=it>

dei Livelli Essenziali di Assistenza, valutando la possibilità e la necessità di aprire il confronto su modalità alternative di implementazione delle iniziative in campo sociale e socio-assistenziale²¹.

In questa direzione sono già presenti e attive iniziative di carattere istituzionale che, a livello regionale, hanno promosso interessanti e significativi cambiamenti nel modello di welfare sociale per le persone con disabilità, con importanti riflessi anche nei sostegni all'abitare.

Facciamo prima di tutto riferimento alla storica esperienza dei "Finanziamenti pubblici per piani personalizzati a favore delle persone con grave disabilità", attivata in Regione Sardegna grazie all'uso estensivo di quanto previsto dalla legge 162/1998²² e al programma di de-istituzionalizzazione denominato "Ritornare a casa".

Molto significativa, anche la sperimentazione del Budget di Salute della Regione Friuli-Venezia Giulia, sviluppata nell'area della Salute mentale e successivamente ampliata alle diverse forme di disabilità. Una storia e una esperienza che conferma come la personalizzazione degli interventi, per essere efficace, richieda una intenzionalità politica, forme di supporto competenti e soprattutto una forte condivisione culturale e sociale²³.

Infine, tra le altre, merita una citazione la delibera con cui la Provincia di Bolzano definisce i criteri per i servizi e le prestazioni abitative per le persone con disabilità, con una forte attenzione a garantire le libertà di scelta delle persone e condizioni di vita di carattere familiare²⁴.

Altri gruppi di lavoro potranno, meglio di noi, descrivere nel dettaglio le modalità di effettiva implementazione di progetti individuali: progetti

²¹ Si veda la proposta "Dalla macchina da scrivere... al computer", elaborata da Luciano Gentile e trasmessa al Coordinatore del Comitato Tecnico Scientifico e ai Coordinatori dei Gruppi di lavoro 3 e 6 dell'Osservatorio.

²² Si tratta di piani personalizzati che prevedono la co-progettazione fra la persona con disabilità e il proprio Comune di residenza, di interventi per lo sviluppo delle potenzialità, l'inclusione sociale, la vita indipendente e il sostegno alle cure familiari che lascia il potere di scelta alle persone con disabilità utenti di poter scegliere l'operatore o gli operatori professionali o l'impresa sociale fornitrice del servizio.

²³ Legge regionale 12 dicembre 2019 n. 22, articolo 9 (*Budget personale di progetto e budget di salute*).

²⁴ Delibera 30 marzo 2021, n. 284. Criteri sui servizi abitativi e prestazioni abitative per persone con disabilità, con malattia psichica e con dipendenza patologica.

basati sulle preferenze e indicazioni della persona e su "budget personali" capaci di integrare fondi e risorse di natura diversa a servizio della persona. Processi di revisione e di sviluppo del modello di welfare che dovranno permettere alle persone di costruire il proprio percorso di vita anche nell'abitare, prevedendo la nascita di nuove realtà territoriali per garantire il sostegno al percorso di progettazione individuale.

Allo stesso modo è auspicabile che si intervenga per garantire servizi e centri semiresidenziali dedicati non più all'assistenza e custodia ma ingaggiati per garantire servizi di prossimità, accesso alle prestazioni essenziali, e partecipazione alla vita sociale.

In questo frangente è importante sottolineare, ancora una volta, come l'accesso a un servizio, anche al migliore dei servizi residenziali, se non è accompagnato da una forte progettualità individuale è di per se "segregante": perché si riduce la risposta ai bisogni e ai desideri di una persona con la sua collocazione in un posto. Spesso in un posto letto.

La prima alternativa possibile, anzi necessaria, non può che passare da una forte attenzione a garantire alla persona con disabilità coinvolta nell'accesso ad un servizio residenziale un forte sostegno al riconoscimento dei suoi progetti, delle sue preferenze e delle sue ambizioni. Un sostegno che consenta alla persona di non perdere l'appartenenza alla sua comunità familiare, sociale e territoriale anche nel caso venga "inserita in una struttura".

Del resto, sono il riconoscimento ed anche la formalizzazione dei progetti individuali e l'incontro e la relazione fra persone che hanno consentito la realizzazione di realtà molto significative e di grande interesse diffuse in tutto il territorio nazionale. Iniziative che costituiscono dei modelli di intervento "alternativi" proprio perché non sono riproducibili da un punto di vista organizzativo o strutturale in quanto figlie di percorsi originali.

Il modello che ci viene proposto è quindi quello di concentrare attenzioni, risorse e energie non sulla definizione di regole e procedure ma all'incontro fra persone e al sostegno alle loro progettualità.

Solo in quest'ottica e solo per dimostrare che "un altro abitare è possibile" ci permettiamo di segnalare alcune fra queste esperienze. Si tratta di quelle più significative tra quelle da noi conosciute; siamo certi che ve ne siano certamente molte altre altrettanto interessanti che meriteranno di essere valorizzate e apprezzate.

- "A casa mia" di Anffas Mortara e Cooperativa Come noi
<https://www.coopcomenoi.it/progetto-a-casa-mia/>
- "Progetti abitativi" della Fondazione Dopo di noi Bologna
<https://www.dopodinoi.org/>
- "Casa Loro" della Fondazione Italiana Verso il Futuro di Roma
<http://www.casaloro.it/vf/>
- "Convivenza Carolea" della Comunità Progetto Sud a Settingiano
<https://www.comunitaprogettosud.it/convivenza-carolea>
- Casa alla Fontana della Cooperativa Cordata di Milano
<https://www.lacordata.it/casa-alla-fontana/>

7. Conclusioni

La segregazione non è un tema che si presta ad alcun tipo di "conclusione". Il titolo corretto di questo paragrafo sarebbe piuttosto "inizio". Si tratta infatti di avviare un cammino complesso di revisione di norme di diversa natura che oggi permettono, favoriscono e in alcuni casi prescrivono agli enti gestori di segregare le persone con disabilità all'interno dei loro servizi residenziali. Affinché la modifica di leggi e delibere sia efficace, si dovrà iniziare anche un percorso di riflessione e di confronto pubblico sul fatto che oggi sia ancora accettabile che decine di migliaia di persone con disabilità vivano isolate e separate dal resto della società, avendo spazi ridottissimi di poter determinare cosa fare della propria vita. Un percorso che dovrà coinvolgere prima di tutte le persone con disabilità, i loro familiari e soprattutto l'insieme degli operatori del settore ma che dovrà allargarsi all'insieme della società. Per tracciare una nuova strada è necessario prima di tutto definire la meta e quindi le tappe intermedie e, almeno a grandi linee, che tipo di via vogliamo costruire.

Possiamo e vogliamo considerare il nostro documento come un progetto preliminare, su cui è necessario verificare il grado di consenso prima di iniziare la progettazione di dettaglio dei singoli passaggi. Una nuova fase di lavoro, nella quale si dovrà aggregare e coinvolgere nuove risorse e competenze in campo legislativo, amministrativo così come di natura sociale. La gravità della situazione chiede ed esige che questo lavoro di verifica del lavoro svolto e di avvio formale e sostanziale di un nuovo percorso di approfondimento e di azione, si svolga nel più breve tempo possibile. Un impegno che, per essere efficace, dovrà essere sostenuto da un forte mandato pubblico di natura politica e sociale.

Questo documento è stata elaborato dal Gruppo 4 "Contrasto alla segregazione", i cui lavori sono stati coordinati da Giovanni Merlo e Maria Luisa Quagliari e che ha visto la partecipazione di Vilelma Battistoni, Vito Berti, Annalisa Cecchetti, Nunzia Coppeddè, Antonio Cucco, Marco Espa, Luciano Gentile, Gaetano Santonocito, Vittorio Scelzo e Ciro Tarantino.