

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

L'organizzazione della Conferenza di consenso, prende il via dalla stesura, da parte del Gruppo di progetto promosso da FISH, di un documento che ne illustra le motivazioni e ragioni e che presenta la domanda a cui l'intero percorso di ricerca ha cercato di rispondere.

Molto si è detto e scritto in merito alla fondamentale prescrizione della "Convenzione Onu" di garantire a tutte le persone con disabilità il diritto alla vita indipendente ovvero: *"a vivere nella società con la stessa libertà di scelta delle altre persone"* e in particolare di poter *"scegliere, su base di uguaglianza, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere"*, potendo *"aver accesso ad una serie di servizi (...) per consentire loro di vivere nella società (...)"*.

Molto si è detto e scritto ma, per stare sulla cronaca, si è ormai evidente come *"nessuna sostanziale azione prevista dal primo Programma biennale di azione sia stata portata a termine"*. Non sono mancate iniziative specifiche, anche con linee di finanziamento dedicato: sono certamente molte le sperimentazioni a livello locale, alcune di grande spessore.

Ma ancora prevale il ricorso a forme di "custodia" residenziali o semiresidenziali in una coazione a ripetere che lascia immutata la netta prevalenza della spesa per forme assistenziali oggettivamente segreganti, o nel migliore dei casi, non certo inclusive.

Laddove le persone con disabilità o le loro famiglie non seguano passivamente la tendenza istituzionale, rischiano lo stato d'abbandono con un effetto perverso, specialmente verso le donne che, per dedicarsi all'assistenza dei loro familiari, rinunciano al lavoro e alla propria autonomia.

In questa fase, a supporto delle molteplici e articolate analisi e proposte, emerse dai gruppi di lavoro e dalle raccomandazioni contenute nei documenti per il secondo Programma di Azione biennale, e poste all'attenzione della Conferenza Nazionale di Firenze, il movimento associativo sente la necessità di fissare un punto fermo **"negativo"**.

Il processo di cambiamento verso l'approccio alla disabilità basato sui diritti umani richiede, infatti, l'adozione di nuovi comportamenti e nuove politiche: ma, contemporaneamente, l'abbandono di azioni, iniziative e servizi che viaggiano in direzione opposta a quella del riconoscimento del diritto di tutte le persone con disabilità

alla vita indipendente, alla partecipazione alla vita della comunità e all'inclusione nella società.

Non è un caso che questo processo di conoscenza e di discernimento, venga promosso all'interno di un progetto che ha come titolo "Superare le resistenze".

Bisogna prendere atto che la base di principi e valori, formalmente condivisi e fatti propri dall'intero sistema dei servizi e delle politiche sociali, non ha comportato, fino ad ora, i radicali cambiamenti necessari per una effettiva e reale concretizzazione.

Per questo motivo le associazioni delle persone con disabilità si assumono il compito e la responsabilità di porre questioni e di formulare domande "scomode" e di interpellare *se stesse, il mondo politico e scientifico, il terzo settore, le organizzazioni della tutela del lavoro e la più ampia platea degli addetti ai lavori, al fine di formulare insieme, con il massimo di consenso possibile*, le risposte oggi più convincenti, per determinare l'attuazione del Programma biennale di azione **mirando dritto** alla strutturazione di Livelli Essenziali dei Diritti di Cittadinanza. (LEDC)

La formula e il processo adottati sono quelli della "Conferenza di consenso", ovvero di quel processo di messa in comune delle conoscenze e dei punti di vista attraverso cui mettere a fuoco alcune acquisizioni non altrimenti (o non ancora) dimostrabili con i metodi rigorosi della ricerca scientifica.

La Conferenza di Consenso consiste, in sintesi, nella stesura di una serie di raccomandazioni da parte di una giuria di "esperti", al termine di una presentazione e consultazione che sintetizzano le conoscenze scientifiche su un dato argomento.

Ci rendiamo conto di forzare la mano a questo strumento. Non siamo del tutto certi di poter connotare il punto di arrivo di questo percorso come una vera e propria Conferenza di Consenso: il settore delle politiche sociali, in particolare nell'ambito delle disabilità, poco e mal si presta agli studi scientifici sperimentali in senso stretto, soprattutto in questa lunga fase in cui gli assunti di base sono continuamente messi in discussione. A questo proposito basti pensare a quante concetti diversi di *vita indipendente* o anche solo di *integrazione sociosanitaria* si incontrano e si scontrano ogni giorno nel nostro paese, e non solo in Italia.

Ecco perché, oggi, riteniamo utile e non certo riduttivo chiedere alla comunità scientifica, sociale e politica (che determina l'orientamento dei servizi destinati alle persone con disabilità e quindi la loro stessa vita), di concordare, alla luce degli studi di diverse discipline e di un lungo dibattito culturale da tempo in atto, sulla risposta ad un quesito fondamentale, che vada a *determinare quali siano comportamenti, servizi e politiche che vogliamo considerare assolutamente da abbandonare e contrastare*.

La questione è quella della definizione delle "**strutture segreganti**."

In diversi passaggi, le norme e le indicazioni internazionali auspicano che si vada a favorire l'abitare delle persone con disabilità all'interno dei contesti sociali ordinari, evitando il ricorso a *strutture segreganti*.

Nel contempo in Italia sono migliaia le persone con disabilità che vivono in strutture ad alto tasso di istituzionalizzazione, che rappresentano ancora la modalità ordinaria e maggiormente diffusa di garantire l'assistenza necessaria alla vita *alle persone con disabilità che richiedono maggior sostegno*.

Appare evidente l'ambiguità, anche lessicale, con cui si vanno a definire alcuni luoghi dove vivono le persone con disabilità. Il sostantivo utilizzato può essere "servizio" o "struttura" e con questo si specifica che non si tratti di case ma di altro. L'aggettivo invece può essere "residenziale" o "istituzionale". Che si tratti di servizi residenziali o strutture istituzionali, le norme specificano sempre che *si vuole evitare o ritardare l'inserimento delle persone in questi luoghi*.

In modo indiretto, quindi, si offre un giudizio a priori sulla qualità della vita garantita da queste realtà che, sappiamo, possono essere frutto di ristrutturazioni di vecchi e grandi istituti o strutture ex novo (in genere di minori dimensione) nate negli ultimi anni, aderendo ai requisiti richiesti da Regioni e Comuni in fase di accreditamento o convenzionamento.

La descrizione è quindi quella di un luogo dove auspicabilmente nessuno debba andare a vivere ma che si ritiene essere necessario per garantire il diritto alla vita a persone che vivono in particolari condizioni.

Condizioni che non sono poi così infrequenti, ovvero:

avere bisogno di sostegni significativi per la vita quotidiana e non avere le risorse economiche, familiari e sociali per farvi fronte, che è una possibile traduzione corretta di quella espressione "persone con grave disabilità privi del sostegno familiare" che determina spesso il "diritto" di accedere ai "servizi istituzionali/strutture residenziali"

Nel gergo normativo non si fa mai riferimento al concetto di segregazione, come se non fosse un rischio implicito nella natura stessa di un servizio che "si prende cura" della persona 24 ore al giorno, 365 giorni all'anno, in contesti connotati fortemente da un punto di vista sanitario e assistenziale.

Non si parla di segregazione, come se per poterne parlare si dovesse essere sempre in presenza di gravi maltrattamenti fisici o di altra natura: situazioni che non si possono certo escludere all'interno di istituzioni chiuse, ma che non rappresentano il cuore del problema.

Segregazione significa separazione forzata, dal resto della comunità.

Significa l'obbligo, per dirla con la Convenzione, *di vivere in una particolare sistemazione, dove non è possibile:*

scegliere dove e con chi vivere, frequentare certi luoghi e certi ambienti, a causa della propria disabilità.

Da questo punto di vista, ogni servizio o centro specializzato, avrebbe un'alta possibilità di essere definito segregante:

nessuna persona infatti frequenta un centro diurno o un servizio residenziale per "libera scelta" ma solo per necessità, quando è l'unico luogo in cui la società gli consenta di vivere.

Per inquadrare meglio la situazione/problema ci si dovrebbe forse domandare come questi servizi e il sistema complessivo delle politiche sociali, reagisce alla situazione di segregazione delle persone che frequentano le residenze, i centri e in genere le strutture dedicate **solo** alle persone con disabilità.

Quali siano le caratteristiche che possano permetterci di identificare con precisione quelle realtà che, invece di contrastare, mantengono e aggravano la condizione di discriminazione e segregazione delle persone con disabilità. Servizi e strutture che, quindi, vorremmo vedere presto chiusi o, quanto meno, riconvertiti a ben altri scopi.

La domanda che poniamo potrebbe quindi essere:

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?

In premessa avevamo definito questa come *domanda scomoda.*

E' 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.

Risorse e competenze che lo Stato Italiano, se vorrà essere fedele ai suoi valori fondativi e ai suoi impegni internazionali, dovrà finalizzare al pieno ed eguale riconoscimento dei diritti umani e di tutte le libertà fondamentali di tutte le persone con disabilità.