

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

Cosa pensiamo della segregazione nei servizi residenziali?
Ricerca qualitativa - febbraio - maggio 2017

Premessa

Sin dalla fase di stesura del progetto "Superare le resistenze", il gruppo di lavoro FISH ha previsto di interrogare la propria base associativa su un tema così complesso e delicato come la definizione della segregazione nei servizi residenziali dedicati alle persone con disabilità.

Una scelta naturale e quasi obbligata per un movimento associativo che ha come suo motto (e filosofia di fondo) "Niente su di noi, senza di noi": una scelta conveniente dal momento in cui è stato evidente che si andava ad affrontare una questione poco studiata, caratterizzata dalla carenza di dati significativi e da una letteratura non ampia e poco specifica.

Il progetto prevedeva la Realizzazione di 15 incontri con i Consigli direttivi delle FISH Regionali e con esponenti delle istituzioni locali: in un primo momento si era pensato di realizzare questo tour successivamente alla Conferenza di consenso, come ulteriore momento di confronto e quindi di validazione delle informazioni raccolte. Successivamente la scarsità delle informazioni e dei dati disponibili ha convinto FISH a considerare questo momento di lavoro come parte integrante del percorso di avvicinamento alla Conferenza.

Si è quindi chiesta la collaborazione delle 15 FISH Regionali oggi presenti in Italia in tutte le Regioni ad esclusione di Abruzzo, Marche, Molise, Trentino Alto Adige e Sicilia. Ad ogni FISH Regionale è stato chiesto di organizzare l'incontro (definendo data, orario, luogo) da proporre ai membri del proprio Consiglio direttivo, ai rappresentanti di altre associazioni considerate interessate alla questione e a esponenti degli enti locali e delle organizzazioni che gestiscono servizi.

Ad ogni Fish regionale è stata fornita una bozza di lettera di invito (allegato 1) che ogni realtà ha opportunamente adattato e inviato su propria carta intestata. Una seconda lettera

di presentazione della proposta (allegato 2) è stata poi inviata, nei giorni immediatamente precedenti l'incontro alle persone che avevano effettivamente confermato la presenza.

Ogni Focus group ha avuto la durata di circa 4 ore ed è stato suddiviso in quattro fasi: la prima di presentazione dei partecipanti, la seconda in cui raccogliere una prima definizione generica di segregazione nei servizi residenziali, la terza in cui esprimere una valutazione su una batteria di indici di rischio di segregazione ed una quarta conclusiva, in cui individuare i fattori fondamentali per la definizione di segregazione nei servizi residenziali. Le prime due fasi sono state pensate con uno scopo preminente di "formazione e riscaldamento del gruppo" con l'obiettivo di raccogliere dati significativi nella terza e quarta fase.

La conduzione di tutti i gruppi è stata realizzata da me (Giovanni Merlo, responsabile del progetto), a garanzia di una certa omogeneità nella fase di raccolta dati.

Ogni incontro ha seguito una identica scaletta (allegato 3) che veniva di volta in volta proposta ai partecipanti, proiettandola su uno schermo. Sin dalla fase iniziale è emersa la scarsità di riferimenti specifici in letteratura come nella normativa, per individuare dei veri e propri indicatori di segregazione dei servizi residenziali per le persone con disabilità. Si è quindi deciso di individuare una batteria di indici o fattori di rischio di segregazione da proporre ai partecipanti ai focus, per raccoglierne i punti di vista e gli orientamenti maturati in anni di lavoro sul campo. Gli indici sono stati ricavati ponendo "in negativo" le indicazioni normative presenti nei decreti che istituiscono i LEA, nella più recente Legge 112/2016 (conosciuta come Legge sul "Dopo di Noi") ma soprattutto le indicazioni fornite agli enti gestori dei servizi residenziali dalla recente Norma UNI 11010:20 e nel Programma di Azione biennale sulla promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità.

Gli incontri si sono svolti con una prima presentazione del progetto e del Focus group da parte del conduttore e poi affrontando una fase per volta. Ogni fase prevede: una breve illustrazione generale, la presentazione dei quesiti specifici, uno o più momenti di lavoro individuale, la messa in comune (con immediata trascrizione dei contenuti da parte del conduttore, visibili da tutti sullo schermo) e alcuni momenti di confronto e discussione a partire dagli esiti raccolti. In caso di partecipanti non vedenti tutto quello che veniva proiettato sullo schermo veniva letto dal conduttore.

L'esito del lavoro del Focus group, ovvero l'insieme di tabelle compilate, veniva inviato via mail, dopo una veloce rifinitura formale, a tutti i partecipanti che avevano modo di proporre eventuali integrazioni ai contenuti espressi nel corso dell'incontro.

L'insieme di questi contenuti rappresenta la base di dati, sui cui si fonda la presente relazione: FISH conserva copia dei "verbali" di ogni singolo incontro da mettere a disposizione delle persone eventualmente interessate.

I 15 Focus Group si sono tenuti nel periodo tra febbraio e maggio 2017 e precisamente a: Terni (16/2), Napoli (17/2), Bologna (21/2), Genova (28/2), Padova (3/3), Lamezia Terme (6/3), Potenza (8/3), Firenze (9/3), Bari (14/3), Oristano (25/3), Roma (28/3), Aosta (10/4), Torino (12/4), Udine (4/5).

Agli incontri hanno partecipato complessivamente 187 persone.

A. PRESENTAZIONE DEI PARTECIPANTI

Chi sono? Da dove vengo? Perché sono qui? (Se e) perché importante questo progetto?

Questa prima parte dell'incontro è stata organizzata per favorire la formazione del gruppo e di un buon clima di lavoro e di ascolto reciproco: dopo una breve presentazione del progetto di ricerca, delle motivazioni della Fish e delle modalità di lavoro, è stato chiesto ai partecipanti di presentarsi, di esporre in una parola le motivazioni e aspettative verso il focus group e in una frase il loro pensiero sull'importanza del progetto

Profilo dei partecipanti ai focus group

Città	Totale	Associazioni disabilità	Enti pubblici	Altri di terzo settore	Altri
Terni	17	8	5	4	0
Napoli	14	10	1	1	2
Bologna	13	9	2	2	0
Genova	7	5	1	1	0
Padova	15	15	0	0	0
Lamezia T.	13	6	2	5	0
Potenza	10	6	2	2	0
Firenze	15	6	5	4	0

Bari	10	10	0	0	0
Oristano	9	9	0	0	0
Roma	13	6	3	1	3
Aosta	11	4	1	4	2
Torino	7	5	2	0	0
Milano	19	12	5	2	0
Udine	14	7	4	3	0
Subtotali	187	118	33	29	7

Si tratta di un campione di persone non rappresentativo ma sicuramente significativo del "mondo della disabilità" che ruota attorno al nostro movimento. Prevalde come atteso e richiesto la rappresentanza associativa (118 persone su 187): una rappresentanza ampia e variegata, dove sono presenti tutte le principali componenti delle sigle associative della FISH. Significativa e di interesse la componente istituzionale (33/187), formata in da operatori che lavorano in servizi pubblici o nelle istituzioni sociosanitarie e di funzionari e dirigenti regionali e comunali. Significativa infine anche la partecipazione di rappresentanti (in gran parte responsabili e coordinatori) di enti gestori di servizi socio-assistenziali e sociosanitari per persone con disabilità. Il campione è interessante se preso nel suo complesso, quindi a livello nazionale: non è invece rappresentativo delle diverse situazioni locali e regionali. La composizione dei singoli focus group dipende, infatti, da molti fattori specifici come ad esempio la composizione della Fish regionali, lo stato delle relazioni interne e esterne o anche solo la disponibilità delle persone invitate il giorno della riunione. Anche per questo motivo i dati saranno sempre elaborati a livello generale, complessivo, senza considerare le differenze tra Regione e Regione.

Motivazione e aspettative (a ogni partecipante viene richiesto di illustrare le motivazioni e aspettative con cui arrivano all'incontro, sintetizzandole in una parola)

Come atteso, le motivazioni e le aspettative espresse dai partecipanti hanno un tono positivo e sono profonde e significative. Prevalgono, in questa fase iniziale, le aspettative di uscire "migliori" (come persona, operatore o rete associativa) dall'incontro, rispetto a quelle che il progetto possa "migliorare il mondo".

E' residuale il numero di persone che si siedono al tavolo per "dovere di ufficio" o con motivazioni "negative".

Per crescere come persone	Migliorare - Apprendere - Imparare - Conoscere - Capire - Condividere - Scoperta - Istruirmi - Pensare a rovescio - Vedere - Approfondire	35
Per fare crescere la conoscenza	Scambio - Dialogo - Confronto - Riflessione - Approfondire - Studio - Conoscenza	33
Sperando di contribuire a migliorare il mondo	Cambiamento - Innovazione - Promozione - Apertura - Finalmente! - Speranza - Accoglienza - Fiducia - Curiosità - Novità - Sorpresa - Cambiamento - Possibilità	28
Per far crescere la rete associativa (o dei servizi)	Unione - Lavorare / stare insieme - Meno solo - Fare gruppo - Ascoltare - Collaborare - Appartenenza - Contribuire - Responsabilità - Partecipazione- Rete - Servizio - Comunicazione - Salto	23
Per difendere i diritti	Advocacy - Resistenza - Indignazione - Denuncia - Diritti - Libertà - Adeguatezza- Pertinenza- Rispetto - Nominare - Vita indipendente - Autodeterminazione - Integrazione - Autonomia - Consapevolezza	20
Per interesse personale	Scelta - Interesse - Coinvolto - Passione	17
Per dovere	Che ne so? - Non so - Per caso - Invitato - Pesce fuor d'acqua - Dovere	11
Per trovare una alternativa	Entrare nel merito - Idee nuove - Non dare nulla per scontato - Soluzione? - Alternativa - Revisione - Prospettive - Messa in discussione - Disgregare Diffusione	10
Con preoccupazione	Paura - Fatica - Collocazione - Preoccupazione - Perplessità	5
Non si esprime	---	5
Totale		187

Se e perché è importante questo progetto (a ogni partecipante viene richiesto l'eventuale importanza del progetto in una breve frase)

Le frasi espresse sono state molto differenti tra loro e con sfumature molto particolari e personali. Sono state raggruppate, in modo grossolano, in 7 sottogruppi. Prevalgono le sottolineature sull'importanza del progetto, che fanno riferimento alle alte aspettative in merito ai cambiamenti che da esso possono generare. Molto rilevante anche il numero di partecipanti che hanno messo in evidenza l'importanza del tema "segregazione" come oggetto di ricerca e di approfondimento. Sono residuali le altre risposte, connotate comunque in gran parte da attese positive nei confronti del progetto.

Per i possibili e auspicati cambiamenti (nella vita e dei servizi, delle persone con disabilità	58
Per l'incremento delle conoscenze e il cambiamento di approccio alla disabilità	53
Per la scelta del tema (la segregazione)	43
Per la metodologia di lavoro partecipata e su più territori	14
Resistere, lottare,...	9
Negativi - scarsa fiducia, non si sa, problema troppo grosso	5
Motivi personali	4
Non si esprime	1
Totale	187

B. PRIMA DEFINIZIONE DI SEGREGAZIONE

Ai partecipanti viene chiesto di completare la frase "Pensando ad un servizio residenziale per persone con disabilità ho in mente una struttura che ... (completare la frase usando al massimo 5 parole)

Si tratta ancora, con tutta evidenza, di una domanda di "riscaldamento" del gruppo di lavoro, posta con lo scopo primario di favorire una prima riflessione e confronto sul tema della segregazione delle persone con disabilità nei servizi residenziali. Un momento di "allenamento" necessario anche perché gran parte della platea dei partecipanti è abituata a lavorare, "in positivo", per creare le migliori condizioni di vita delle persone con disabilità. Durante le tre ore del focus invece si chiede alle persone di descrivere non il "mondo che vogliamo" (quello in cui tutti i diritti umani di tutte le persone siano pienamente rispettati) ma piuttosto "il mondo che esiste ancora ma che non vogliamo più, che non siamo più disponibili a sopportare" (la segregazione delle persone con disabilità).

Si è lasciata la risposta libera, con l'unico vincolo del numero di parole per esprimerla, specificando così la richiesta di indicare un solo elemento, quello principale o esemplare o comunque ritenuto prioritario nell'identificazione di una struttura segregante. Le risposte

sono state molte ampie e varie, comunque significative e indicative degli orientamenti presenti nel gruppo di lavoro. Prevalgono gli aspetti generali, che potrebbe denunciare la difficoltà anche del mondo dell'associazionismo e dei servizi di lavorare sugli indici e sugli indicatori: sul merito potrebbe indicare invece che l'orientamento prevalente, considera il fenomeno della segregazione nelle strutture come un fenomeno non riconducibile ad un set circoscritto di situazioni prese singolarmente (ad esempio la dimensione o le qualifica del personale) quanto piuttosto alla combinazione e interazione di diverse variabili, valutabili soprattutto dall'esito nella vita delle persone. Le prime definizioni, frutto sicuramente di riflessione ma anche di reazioni ancora un po' istintive, premiano quindi aspetti generali definibili come valoriali (ad esempio "non opera per l'inclusione sociale"), piuttosto che sugli esiti sulle persone ("Limita la libertà") o ancora di stigmatizzazione del funzionamento del servizio ("Non ascolta i bisogni delle persone"). Non mancano, anche se minoritarie, valutazioni che mettono all'indice requisiti molto specifici strutturali ("Supera le 10 persone", "E' molto isolata") e di funzionamento ("Alle otto di sera mette tutti a letto").

Definizioni generale - valoriali (39)

Non sia motivata al bene della persona - Neghi l'individuo - Non operi per il bene dell'ospite - Non garantisca il rispetto della dignità - Per definizione non può che essere segregante/E' una Rsd (3) - Nega i diritti - - Non punta sulle autonomie - Non rispetta la volontà delle persone - E' segregante in nome della cura - Garantisce più gli operatori che le persone - Non accetta critiche dall'esterno - Non rispetta la dignità umana - Non opera per l'inclusione sociale - E' indifferente per la gestione dell'ospite - Senza tempo e senza futuro - E' gestita solo per interessi economici - Non da una visibilità positiva - Gestisce la disabilità con pregiudizi e resistenze mentali - Vive per foraggiare un sistema lavorativo - Mira solo alla sorveglianza - E' custodialistica - Non basa i servizi sui diritti individuali - Senza prospettiva - Non tiene presente le necessità delle persone - E' rappresentata dall'Urlo di Munch - E' centrata solo sull'organizzazione - Prescinde concettualmente dall'autodeterminazione - Non vede l'individuo - E' un mondo di mezzo dove custodire - Non è una casa - Ignora i desideri - Non mi riconosce come persona - In cui regna la solitudine (1) - Ostacola la realizzazione delle aspettative - Antepone questioni organizzative a quelle esperienziale - Non garantisce inclusione e dignità della vita - Non ha al centro la persona

Definizioni generali - esiti sulle persone (30)

Omologa gli individui alle esigenze del servizio - Sovradetermina tempo e abitudini - Limita la libertà di agire delle persone - Mancanza di autodeterminazione - Non mi permette di esercitare la mia libertà - Pensa per me in tutto e per tutto - Non mi permette di relazionarmi con l'esterno - Non da potere decisionale - Paralizza l'individualità - Non mi fa vivere come le altre persone - Dove a pranzo nessuno mi rivolge la parola, sono da solo, davanti a un muro (3) - Riduce l'autodeterminazione - Serve solo a tenere - Toglie la libertà di decidere - Non tiene conto

dell'autodeterminazione - Isola le persone dal contesto sociale - Non sviluppa abilità - Annienta le potenzialità della persona - Dove vedo un uomo sul letto da solo - Annulla l'individualità - Non permette di decidere - Non permette la libertà di scelta - Rende impossibile gli scambi con l'esterno - Non da elementi di consapevolezza - Nega la possibilità di essere se stessi - Impedisce la partecipazione alla vita sociale - Limita la libertà delle persone - Non favorisce la partecipazione.

Definizioni generali - funzionamenti del servizio (34)

Non lavori per progetti individuali - Sia solo dimora e contenimento - Sia refrattaria ai controlli - Non comunichi con il mondo esterno - Sganciata dalla realtà circostante - Non favorisce le relazioni - Non ascolta i bisogni delle persone (3) - Parcheggia i pazienti (2) - Chiusura strutturale e psicologica - Non migliora la qualità della vita - Non ha relazioni con la cittadinanza - Non cambia impostazioni nel tempo - Chiude la vita in una stanza - E' un ambiente di generale infelicità - Non crea situazioni di ascolto - Esclude la vita di città - Non è accessibile dall'esterno - Non permette nessuna libertà verso l'esterno - Limita ogni forma di evasione - Non è aperta all'esterno - E' autosufficiente verso l'esterno - Non integra i care giver - Si occupa solo della continuità assistenziale - Non da modo di confrontarsi - E' senza progettualità - Ha scarse relazioni con l'esterno - Impone le regole alle persone - Non favorisce l'esperienza autonoma - Non è in continuità con il prima e con il dopo - Esclude le relazioni comunitarie - E' senza contatti e connessioni

Requisiti strutturali - Dimensione (8)

Supera le dieci persone, Supera le 4-5 persone - Ha un numero eccessivo di persone - Sovrappopolata - Ha un numero elevato - Dove ci sono più di 5 persone con disabilità - Inserisce un gran numero di persone - Ha nel complesso troppi utenti -

Requisiti strutturali - Ubicazione (15)

Sia totalmente staccato dal centro abitato - Sia isolata - Sia chiusa - Muro - Non sia facilmente raggiungibile (2) - Logistica rilevante - E' posta in una zona isolata - E' bella isolata e con due cancelli per entrare - E' molto isolata - E' isolata - E' fuori dal contesto urbano - Ha più di sette persone - Isolata da tutto e da tutti - E' lontana dai centri abitati

Requisiti di funzionamento (11)

Alle 8 di sera mette tutti a letto - Esclude interventi ricreativi - Dove vivono anziani e giovani insieme - Abbia (persone con) complessità differenti all'interno - Aspecifica per le diverse disabilità - Li lascia sempre in carrozzina - Ha rigidi orari di visita (2) - Dove viene letta persino la mia posta - Dalla quale non esce nessuno - Non fa entrare il territorio - E' iper - accidentante

Altri (22)

Ha operatori poco preparati (2) - Pratica la contenzione fisica e farmacologica (2) - E' brutta, chiusa e cadente - Non è accessibile (2) - E' senza giardini - Ha sbarre di ferro alle finestre - E' chiusa - E' suddivisa per disabilità - Non ha telecamere interne - Dove gli spazi sono inadeguati - Privata di spazi aperti - I vicini di casa non la conoscono - Nessuno sa che esiste - Non fa uscire i suoi ospiti -

Non si apre ai normodotati - Non assomiglia ad una casa - Ha un cancello perennemente chiuso - E' un istituto - Non ha delle finestre.

C. VALUTAZIONI INDICI DI SEGREGAZIONE

In che misura si ritengono i seguenti elementi importanti per verificare il "tasso di segregazione" di un servizio residenziale.

Questo è il cuore del focus group. Come già accennato, il gruppo di lavoro del progetto ha elaborato una serie di indici di rischio di segregazione dei servizi residenziali per le persone con disabilità, ricavandoli dalla "messa in negativo" delle indicazioni che diverse fonti normative offrono ai servizi residenziali per essere rispettosi dei diritti delle persone con disabilità cui si rivolgono. Su questa batteria di indici è stato chiesto ai partecipanti di esprimere il loro grado di assenso/dissenso. I requisiti ritenuti maggiormente sensibili alla segregazione, sono stati suddivisi in Requisiti strutturali, di funzionamento e "altri": per ogni requisito è stato individuato un possibile indice o fattore di rischio di segregazione.

Nello specifico gli indici di rischio di segregazioni sono stati così suddivisi:

- I requisiti strutturali (Dimensione, Ubicazione, Organizzazione degli spazi interni, Libertà di movimento, Qualifica del Responsabile, Qualifica degli operatori, Possibilità di maltrattamento), i cui indici si dovrebbero rilevare dalla presenza di elementi di rischio (ad esempio per "Dimensione", dalla "Grande dimensione" della struttura).
- I requisiti di funzionamento (Tipologia di sostegni, Partecipazione attiva della persona, Rilevazione dei funzionamenti, Contatti e Relazione con il territorio, Previsione di un progetto globale), i cui indici si dovrebbero rilevare dalla mancanza di elementi di prevenzione delle situazioni di rischio (ad esempio per il "Contatto con il territorio", dalla "Mancanza di uscite e attività fuori dal territorio")
- Altri requisiti (Regole, Umanizzazione, Libertà di scelta della struttura, Appropriatazza) i cui indici, si dovrebbero rilevare dalla percezione delle persone con disabilità (ad esempio "Appropriatazza" dal fatto che la persona dica di "essere collocata in un servizio o in un contesto non adeguato a me").

Ad ogni partecipante è stato richiesto innanzitutto di esprimere il suo assenso o dissenso verso le diverse proposte avendo come uniche possibilità di risposta "Sì, sono d'accordo" o "No, non sono d'accordo", senza quindi la possibilità di astenersi.

A tutte le persone che rispondono "Sì", viene chiesto di esprimere attraverso un voto l'importanza che viene attribuita a quell'indice (tra 1 poco importante a 10 molto importante). Il voto "No" equivale al voto zero.

<i>Requisiti strutturali</i>	<i>Interpretazione: rischio segregazione se</i>	<i>Totale risposte</i>	<i>Tot Sì</i>	<i>Tot No</i>	<i>% Sì</i>	<i>% No</i>	<i>Media Voti</i>
Dimensione	Grande dimensione	185	167	18	90,3	9,7	7,3
Ubicazione	Luogo isolato	184	168	16	91,3	8,7	7,5
Spazi interni	Organizzati come ospedale o albergo (corridoio - camere)	184	168	16	91,3	8,7	7,5
Libertà di movimento	Non c'è libertà di entrata e di uscita (cancello chiuso)	184	165	19	89,7	10,3	7,3
Qualifica responsabile	Sanitaria	184	122	62	66,3	33,7	4,7
Qualifica personale	Prevalenza sanitaria	184	152	32	82,6	17,4	6,2
Maltrattamento	Possibilità di contenzione meccanica e farmacologica	184	180	4	97,8	2,2	8,7
<i>Requisiti di funzionamento</i>	<i>Mancanza di ...</i>	<i>Totale risposte</i>	<i>Tot Sì</i>	<i>Tot No</i>	<i>% Sì</i>	<i>% No</i>	<i>Media Voti</i>
Sostegni	... sostegni educativi e sociali	179	178	1	99,4	0,6	9,2
Partecipazione attiva della persona	... possibilità di espressione dei propri desideri	179	179	0	100	0	9,6
Rilevazione dei funzionamenti	... valutazione multidimensionale	179	179	0	100	0	9,0
Contatto con il territorio	... uscite e attività fuori dal servizio	179	179	0	100	0	9,1
Contatto con il territorio	... presenza di "esterni" nel servizio	179	176	0	98,3	1,7	8,7
Relazione con il territorio	... accordi con altre realtà sociali	179	175	2	98,9	1,1	8,7
Progetto globale	... relazione e co-progettazione con i	179	174	5	97,2	2,8	8,4

servizi sociali							
<i>Altri requisiti</i>	<i>Percezione</i>	<i>Totale risposte</i>	<i>Tot Sì</i>	<i>Tot No</i>	<i>% Sì</i>	<i>% No</i>	<i>Media Voti</i>
Regole	... che limitano le possibilità di scelte quotidiane	177	161	16	91	9	6,6
Umanizzazione	... non mi senti trattato in modo rispettoso	177	177	0	100	0	9,1
Libertà di scelta della struttura	... mi sento collocato in un posto (perché libero, convenzionato,...)	177	166	11	93,8	6,2	7,5
Appropriatezza	... essere collocato in servizio / contesto non adeguato a me	177	169	8	95,5	4,5	8,2

Tutti gli indici di rischio di segregazione proposti hanno trovato un consenso diffuso tra i partecipanti ai Focus group seppure con pesi e valori differenti. L'unico indice che ha avuto un riscontro parzialmente non sufficiente è "la qualifica sanitaria del personale della struttura" che ha registrato il 66,3% dei consensi, con una votazione media del 4,5% (è importante ricordare che i "no" sono conteggiati come voto zero). Tutti gli altri indici hanno ricevuto un consenso oscillante tra l'82,6% e il 100% e un voto medio tra il 6,2/10 e il 9,6/10.

Gli indici di rischio di segregazione (con eccezione a quello relativo alla qualifica sanitaria del responsabile della struttura) sono stati suddivisi in base al grado di consenso:

Consenso assoluto - con percentuale di assenso uguale e superiore al 90% e voto medio uguale e maggiore a 9/10

Consenso molto alto - con percentuale di assenso uguale e superiore all'90% e voto medio uguale e maggiore a 8/10

Consenso alto - con percentuale di assenso uguale e superiore all'80% e voto medio uguale e maggiore a 8/10

Consenso buono - con percentuale di assenso uguale e superiore all'80% in voto medio inferiore a 8/10

Una suddivisione ragionevole e prudente che "penalizza" nella graduatoria alcuni indici di rischio di segregazione che hanno riscontrato alti indici di assenso, superiori o molto vicini al 90% (libertà di scelta, ubicazione, dimensione, libertà di movimento) ma con votazioni medie inferiori a 8/10.

La linea di tendenza che emerge da questa graduatoria è chiara. Tutti gli indici di rischio di segregazione trovano un alto consenso (con la sola eccezione della qualifica sanitaria del responsabile della struttura) e meritano quindi di essere presi in grande considerazione nella eventuale stesura di una check list di verifica del rischio di segregazione di un servizio residenziale per persone con disabilità.

I requisiti di funzionamento vengono individuati come elemento primario di attenzione attorno al rischio di segregazione delle persone con disabilità che vivono nei servizi residenziali: 7 dei primi dieci indici appartengono a questa categoria, a fronte di 2 requisiti "altro" e 1 requisito strutturale. In linea di massima i partecipanti al focus group invitano la comunità scientifica così come quella sociale e politica a interessarsi, in primo luogo, a cosa "succede" all'interno di questi servizi e solo successivamente di preoccuparsi di "come siano fatti".

In particolare trova un consenso assoluto, l'invito a considerare come servizi residenziali segreganti quei servizi residenziali nei quali:

- Non è prevista la possibilità e non viene incoraggiata espressamente l'espressione dei propri desideri da parte di tutte le persone con disabilità che le abitano (100% sì, voto medio 9,6%)
- Non siano previste e realizzate uscite e attività che si svolgano fuori dalla struttura che ospita il servizio (100% sì, voto medio 9,1)
- Una o più persone che le abitano esprimano di non sentirsi trattate in modo rispettoso (100 % sì, voto medio 9,1)
- Sia assente la valutazione multidimensionale per la rilevazione dei funzionamenti delle persone con disabilità che le abitano (100%, voto medio 9)
- Non siano presenti sostegni di carattere educativo e sociale (99,4%, voto medio 9,2).

Trova un consenso molto alto, tanto da sfiorare in alcuni casi, il consenso assoluto, l'invito a considerare come servizi residenziale segregante quei servizi residenziali nei quali:

- Siano assenti accordi con altre realtà sociali del territorio (98,9% sì, voto medio 8,7)
- Si verifichi la mancanza di persone esterne (diverse dalle persone con disabilità e dagli operatori) all'interno della struttura che ospita il servizio (98,3% sì, voto medio 8,7)
- Sia prevista e praticata la contenzione meccanica e farmacologica (eccesso di sedazione), (97,8% sì, voto medio 8,4)
- il progetto di intervento che riguarda la persona non sia elaborato a seguito del confronto anche con i servizi sociali territoriali (o altra realtà equivalente), (97,2%, voto medio 8,4)
- Una o più persone che le abitano si sentano collocate in un servizio o in contesto non adeguato (95,5% sì, voto medio 8,2)

Come si accennava, sono considerati molto importanti con sfumature di consenso differenziate anche altri indici di possibile segregazione. L'invito, implicito, potrebbe essere quello di considerare in che misura, a quali condizioni e in quale correlazione con altri indici, si possano considerare segreganti quei servizi residenziali:

- nei quali una o più persone si sentano collocate non per propria scelta (93,8% sì, voto medio 7,5)
- siano ubicati in luoghi isolati (91,3% sì, voto medio 7,5)
- in cui gli spazi interni siano organizzati come negli ospedali (91,3% sì, voto medio 7,5)
- in cui una o più persone comunichino che alcune regole sono percepite come limitanti le possibilità di scelta quotidiane (91% sì, voto medio 6,6)
- siano di grande dimensione (90,3% sì, voto medio 7,3).

Infine, ma non certo per ultimo dato il grado di consenso ricevuto, viene segnalato come fattore di rischio significativo in ordine alla segregazione, il fatto che in alcuni servizi residenziali:

- sia limitata strutturalmente la libertà di entrata e di uscita dalla struttura con sistemi di controllo degli ingressi (89,7% sì, voto medio 7,3)
- la maggior parte degli operatori abbiano una qualifica sanitaria (82,6% sì, voto medio 6,2)

Accanto al grado di assenso e al "voto" è stata lasciata la possibilità ai partecipanti di motivare, spiegare le ragioni della loro scelta. Ovviamente sono state raccolte moltissime osservazioni, sfumature e "distinguo" ("Ho detto sì però ..." , "Ho detto no ma..."). E' possibile sommariamente raccogliere gli orientamenti principali per ogni requisito e indice proposto.

Grande dimensione (90,3% sì, voto medio 7,3) - in questo caso, 65 partecipanti si sono sbilanciati nell'indicare un numero di persone conviventi oltre il quale definire un servizio residenziale di "grande dimensione". Il numero più basso è stato 5 quello più alto 100: quello che ha raccolto maggiori consensi 10 (18 preferenze), seguito da 20 (11 preferenze). Pur avendo un valore relativo è interessante notare che la media che scaturisce da tutte queste preferenze è di poco superiore a 19. Non sono poche le regioni che in effetti indicano in 20 il numero massimo di persone che possano convivere nello stesso modulo di servizio residenziale (salvo poi permettere la possibilità di gestire più moduli nella stessa struttura). A parte questo dato numerico, gran parte delle osservazioni concordano nell'indicare la grande dimensione come un rischio in ordine alla spersonalizzazione del servizio, alla necessità di numerose regole, alla difficoltà-impossibilità di creare un clima di vita familiare ecc. Osservazioni spesso affiancate da tanti "Dipende ..." (dal rapporto operatori / utenti, dall'organizzazione del servizio, degli spazi, dalla formazione del personale, ecc), ovviamente sottolineati con forza dalle poche persone che hanno "bocciato" questa proposta.

Ubicazione in luogo isolato (91,3% sì, voto medio 7,5) - Anche questa proposta ha incontrato un grande consenso, mettendo con forza in rilievo il legame tra localizzazione della struttura e la possibilità di frequentare e entrare in contatto con contesti ordinari della vita sociale. Un certo numero di persone ha indicato anche l'importanza che il servizio e le persone che lo abitano siano in qualche modo visibili e che non possano essere dimenticate dalla società a cui appartengono. Sono emerse in modo diffuso, due-tre

attenzioni. L'eccezione che conferma la regola è indicata da molti in quella tipologia di servizio e quelle scelte di vita che per la loro natura richiedono di essere collocata in contesti extraurbani, possibilmente in mezzo alla natura (ad esempio fattorie sociali o anche solo rispettando la scelta di vita di coloro che desiderano vivere in contesti tranquilli). Grande importanza viene data anche alla presenza o meno di mezzi di trasporto pubblici e alla facilità di collegamento con contesti urbani e anche alla possibilità che sia il servizio residenziale ad essere un polo di attrazione per le persone che vivono nei territori circostanti

Organizzazioni di spazi interni come in un ospedale (91,3% sì, voto media 7,5) - Si segnala come anche l'architettura degli spazi interni dica e condizioni molto lo stile di vita delle persone che li abitano. Quanto più l'organizzazione degli spazi si allontanerà da quella tipica delle nostre case e dei nostri appartamenti tanto più alto sarà il rischio che lo stile di conduzione del servizio tenderà a omologarsi a quello ospedaliero. Tanti in questi casi i "però" e i distinguo. Viene messa in evidenza l'attenzione che deve essere riservata, più che all'organizzazione degli spazi interni, alla eventuale mancanza di accessibilità degli spazi, alle dimensioni delle camere (evitando le "camerate" e la violazione della privacy) e anche dei luoghi comuni, e infine il fatto che, anche nella struttura ritenuta meno idonea, la differenza la faccia sempre la qualità della relazione tra le persone.

La mancanza di libertà di entrata e di uscita dalla struttura da parte delle persone che le abitano (89,7% sì, voto 7,3). Il principio che debba essere garantita la libertà di movimento non viene messa in discussione da nessuno dei partecipanti. I distinguo (e anche la discussione) riguarda i limiti che potrebbero essere posti alle modalità di esercizio di questo diritto da parte delle persone che potrebbero entrare in una situazione di pericolo, in quanto non in grado di muoversi autonomamente in contesti sociali urbani. Alcuni segnalano anche l'esigenza di "regolare" le entrate e le uscite in base alle diverse esigenze delle persone che vivono insieme. Prevale comunque il pensiero che non riuscire a garantire a tutti i sostegni necessari e gli accomodamenti ragionevoli per poter entrare e uscire liberamente dal servizio, trasformi la struttura in una sorta di prigione.

La qualifica sanitaria del responsabile della struttura (66,3% sì, voto 4,7). E l'unico indice che esce bocciato da questa raccolta di opinioni. La maggioranza delle persone, seppure con una prevalenza molto più bassa rispetto agli altri indici, ha comunque indicato che la qualifica sanitaria del responsabile aumenta il rischio di sanitarizzazione dei bisogni delle persone a scapito di una più ampia visione bio psico sociale. Un rischio reale ma non un vero e proprio indice di rischio di segregazione, data la conoscenza diretta da parte di molti dei partecipanti ai focus group, di tanti medici in grado di gestire servizi ne rispetto

dei diritti delle persone. La differenza la fanno le persone, le loro esperienze e le competenze acquisite anche al termine del percorso formale di istruzione. Viene sollevato più di un dubbio, invece, sulle competenze gestionali della classe medica (ma con attenzione a problemi e rischi diversi da quelli della segregazione).

La prevalente qualifica sanitaria del personale (82,6% sì, voto 6,2). Il rischio c'è ma non è considerato determinante. Viene messa in evidenza come a prevalenza di infermieri, terapisti e medici rispetto ad esempio agli educatori o a semplici assistenti, renda concreto e immediato il rischio di trasformare una "residenza" in un ospedale, con la sua organizzazione rigida e anche il suo potere di controllo sui "pazienti". D'altra parte, le persone che hanno espresso un parere negativo o un voto basso mettono in risalto da un lato (come possibile eccezione) le possibili necessità delle persone che vivono in alcuni servizi, dall'altra il fatto che comunque molto dipende dalla formazione specifica del personale e dalle modalità e regole di funzionamento del servizio.

La possibilità di contenzione meccanica o farmacologica (eccesso di sedazione) (97,8%, voto 8,7). Consenso molto ampio, con una votazione alta ma non altissima. Anche nei commenti appare chiaro il rifiuto di ogni forma di violenza che viene considerato inaccettabile all'interno di un luogo di vita come quello di una residenza. Viene indicato come molto pericoloso il fatto che siano i responsabili sanitari di un servizio a poter "prescrivere" trattamenti di contenzione, senza di fatto dover rendere conto di queste scelte. Non mancano osservazioni e commenti meno netti, che considerano la contenzione comunque un grave problema ma a volte un male necessario per evitare che la persona possa nuocere a se stessa e agli altri. I pochi contrari a indicare la pratica contenzione in un servizio residenziale come indice di rischio di segregazione, considerano la domanda fuorviante, richiamano il rispetto delle attuali norme e il fatto che la possibilità di ricorrere alla contenzione, in alcuni casi, evita il ricorso a confinamenti ancor più segreganti.

La mancanza di sostegni educativi e sociali (99,4% sì, voto 9,2). Quasi un plebiscito: la considerazione prevalente è un "E' ovvio...". La presenza di sostegni educativi e sociali è considerata una condizione irrinunciabile per evitare che il servizio residenziale si trasformi in un cronicario, in un ospedale per lungo degenti,...

La mancanza della possibilità di espressione dei propri desideri (100%, voto 9,6). Un plebiscito. "E' ovvio" anzi è così ovvio che si specifica che un servizio residenziale non deve solo prevedere momenti specifici e dedicati all'ascolto dei desideri della persona ma anche mettere in atto tutte le strategie per consentire a tutte le persone con disabilità che vivono nei servizi residenziali (a partire da quelle che per diversi motivi possono avere

maggiori problemi di comunicazione) di scoprire, far emergere e comunicare i propri desideri.

La mancanza della valutazione multidimensionale (100%, voto 9). E' uno dei tre indici a punteggio pieno. La mancanza di una rilevazione complessiva delle condizioni di vita della persona è considerata un fattore di rischio di segregazione perché impedisce di allargare lo sguardo oltre la menomazione e il deficit. Si mette in guardia sul rischio che sia trasformata in un adempimento burocratico e sull'utilizzo di strumenti non adeguati.

La mancanza di uscite e attività sul territorio (100%, voto 9,1). Terzo plebiscito. "E' ovvio...": se non si esce mai si è segregati, con la giusta attenzione al rispetto dei desideri della persona (se lo vuole) e anche alla qualità delle uscite.

La mancanza di "esterni" nel servizio (98,3%, voto 8,7). Si tratta di un segnale ritenuto molto importante, a partire dalla possibilità di mantenere legami e rapporti con i familiari ma anche con amici e di aprire la struttura per facilitare la nascita di nuove relazioni. Viene sempre specificata l'attenzione al rispetto dei desideri e dei bisogni di ciascuna persona e alla necessità di evitare presenze intrusive e non gradite.

La mancanza di accordi con altre realtà sociali (98,9%, voto 8,7). Se non si è presenti e riconosciuti nel territorio dove si vive il rischio che la struttura si ripieghi su se stessa e diventi segregante è molto alto. In positivo, la presenza di accordi con altre realtà sociali è indicato come indicatore di trasparenza, fermo restando (come viene ribadito più volte) il rispetto per le volontà e le tendenze delle persone che abitano il servizio.

La mancanza di relazione e co-progettazione con i servizi sociali (97,2 %, voto 8,4). Verrebbe meno una garanzia del rispetto dei diritti delle persone che vivono nei servizi residenziali, data dal confronto dell'ente gestore con un occhio esterno, autorevole perché istituzionale. Viene messa in evidenza la difficoltà di rendere reale e effettivo questo rapporto spesso non per volontà degli enti gestore ma per le difficoltà dei servizi sociali territoriali.

La percezione di dover sottostare a regole che limitano la possibilità nelle scelte quotidiane (91% sì, 9% no). "Sì ma ... le regole sono necessarie per la convivenza". Questa è la dialettica dei commenti e delle discussioni, dove il limite (seppure minimo) nel considerare questa percezione come indice di segregazione è determinato proprio dalla scivolosità del concetto di "percezione di una regola opprimente". Prevale nei commenti

che, indipendentemente dal contenuto, se una regola viene percepita come così limitante non deve essere stata condivisa e quindi fa emergere un rischio di segregazione.

La percezione di essere stato collocato in un posto, di non averlo scelto (93,8 %, voto 7,5).

Vi è ampia consapevolezza che spesso non si tratta di una percezione ma di una amara verità e ciò che scandalizza è che una volta inseriti "per necessità" in una struttura difficilmente si è messi nella condizione di poter mettere in discussione la scelta e quindi di cambiare il proprio luogo di residenza. Il dato di realtà fa propendere alcuni a considerare questo fatto più come un problema della vita più che come un indice di rischio di segregazione.

La percezione di essere collocato in un servizio non adeguato (95,5% sì, voto 8,2). La

"percezione" dei partecipanti della ricorrenza di questa situazione è varia e attraversa l'Italia. Si tratta di una possibilità considerata quasi universalmente molto problematica in ordine al rischio di segregazione soprattutto se e quando connessa alla difficoltà di poter attivare un vero progetto individualizzato e all'impossibilità di poter contare sui sostegni di cui si avrebbe effettivamente bisogno e diritto.

D. CONCLUSIONI della RACCOLTA DATI

A conclusione dell'incontro, è stato chiesto ai partecipanti di riformulare la propria "definizione essenziale di servizio residenziale segregante", ovvero di indicare gli elementi fondamentali, prioritari e determinanti nel processo di descrizione della condizione di segregazione. Per raggiungere questo risultato, si è chiesto ai partecipanti "Alla luce della discussione di oggi, completa la frase: Un servizio residenziale per persone con disabilità può essere definito segregante quando ... (indicare 3 indicatori, in ordine di importanza)".

Attribuendo un punteggio pari a 3 punti per le prime scelte, due per le seconde e uno per le terze, si forma la seguente graduatoria

Requisiti	Punteggio
Mancanza di partecipazione attiva della persona (Non prevista la possibilità di espressione dei propri desideri)	144
Mancanza di umanizzazione (La persona ha la percezione di non sentirsi trattata in modo rispettoso)	95
Mancanza di contatti e relazioni con il territorio* (Non ci sono uscite e attività fuori dal servizio, non ci sono esterni nel servizio e non ci sono accordi con	85

altre realtà sociali)	
Mancanza di un progetto globale (Non vi è una relazione e coprogettazione con i servizi sociali)	72
Le persone possono essere maltrattate (E' previsto il ricorso alla contenzione meccanica e farmacologica)	68
Presenza di regole opprimenti (La persona ha la percezione che le regole limitino le sue possibilità di scelta)	48
Il servizio è di grande dimensione (per numero di persone che vi vivono)	47
Mancanza di sostegni educativi e sociali	47
Mancanza di libertà di movimento (Mancanza di libertà di entrata e di uscita dalla struttura)	45
Il servizio è ubicato in un luogo isolato	39
Gli spazi interni sono organizzati come in ospedale (Sequenza di camere che si affacciano nei corridoi)	37
Mancanza di libertà di scelta della struttura (La persona ha la percezione di essere stato collocato nel posto in cui vive)	37
La maggior parte del personale ha una qualifica sanitaria	22
Non appropriatezza (La persona ha la percezione di essere collocata in un servizio non adeguato)	22
Mancanza di rilevazione dei funzionamenti (Non viene effettuata la valutazione multidimensionale)	21
Il responsabile della servizio ha una qualifica sanitaria	0

** sono state accorpate le risposte riguardanti la carenza di contatti e relazioni con il territorio perché in molti casi i partecipanti hanno preferito la definizione generale dei requisiti a quella del singolo indice.*

Altre risposte, non assimilabili agli indici proposti, riguardano la mancata personalizzazione degli interventi o la presenza di trattamenti standardizzati, la generica negazione dei diritti individuali, la presenza di personale senza formazione, la presenza di standard strutturali o gestionali considerati non adeguati (mancanza di spazi verdi, non applicazione di indicatori di qualità della vita, mancanza di organismi di controllo interni o esterni, il fatto che non muti nel tempo), relazioni non adeguate con il personale e tra le persone e infine "perché esiste" e "perché nega i diritti individuali".

Da queste risposte è possibile avere conferma dell'indicazione che quasi tutti gli indici proposti (con la sola eccezione della qualifica sanitaria del responsabile) sono considerati rilevanti al fine di indicare rischi di segregazione nei servizi residenziali. Tutti, infatti,

seppure con forti differenze, sono stati ritenuti da diversi partecipanti, fattori molto significativi nel definire la segregazione.

Il quadro generale conferma quindi le indicazioni e gli orientamenti emersi nella parte descrittiva: è possibile però osservare alcuni significativi scostamenti, paragonando direttamente le due "graduatorie" che per comodità abbiamo chiamato "analitica" (derivata dalla valutazione di ogni singolo indice) e "selettiva" (derivata dalle scelte di tre indici prioritari"), mettendo in evidenza gli scostamenti maggiori di 3 posizioni tra le due graduatorie.

Da questa lettura comparata crescono di rilevanza, all'interno della graduatoria "selettiva", la percezione soggettiva che alcune regole siano opprimenti così come la grande dimensione della struttura e la mancanza di libertà di entrare e uscire liberamente dalla struttura mentre "scende" in modo significativo la mancanza della valutazione multidimensionale e, in misura minore, anche la percezione della persona di non essere collocata in un contesto adeguato.

Importante rilevare come, invece la "Mancanza di partecipazione attiva delle persona" la "Percezione di non sentirsi trattato in modo rispettoso" e la "Mancanza di contatti e relazioni con il territorio" emergano come indici rilevanti in entrambe le graduatorie.

Requisiti - indici di rischio di segregazione	Graduatoria analitica	Graduatoria selettiva
Mancanza di partecipazione attiva della persona (Non prevista la possibilità di espressione dei propri desideri)	1	1
Mancanza di umanizzazione (La persona ha la percezione di non sentirsi trattata in modo rispettoso)	2	3
Mancanza di contatti e relazioni con il territorio (Non ci sono uscite e attività fuori dal servizio, non ci sono esterni nel servizio e non ci sono accordi con altre realtà sociali)	3	2
Mancanza di un progetto globale (Non vi è una relazione e coprogettazione con i servizi sociali)	7	4
Le persone possono essere maltrattate (E' previsto il ricorso alla contenzione meccanica e farmacologica)	6	5
Presenza di regole opprimenti (La persona ha la percezione che le regole limitino le sue possibilità di scelta)	12	6
Il servizio è di grande dimensione (per numero di persone che vi vivono)	13	7

Mancanza di sostegni educativi e sociali	5	8
Mancanza di libertà di movimento (Mancanza di libertà di entrata e di uscita dalla struttura)	14	9
Il servizio è ubicato in un luogo isolato	10	10
Gli spazi interni sono organizzati come in ospedale (Sequenza di camere che si affacciano nei corridoi)	11	11
Mancanza di libertà di scelta della struttura (La persona ha la percezione di essere stato collocato nel posto in cui vive)	9	12
La maggior parte del personale ha una qualifica sanitaria	16	13
Non appropriatezza (La persona ha la percezione di essere collocata in un servizio non adeguato)	8	14
Mancanza di rilevazione dei funzionamenti (Non viene effettuata la valutazione multidimensionale)	4	15
Il responsabile del servizio ha una qualifica sanitaria	16	16

Conclusioni

L'insieme dei dati raccolti nel corso dei focus group conferma la bontà delle premesse che hanno sostenuto la ricerca effettuata da FISH nel corso del progetto "Superare le resistenze". La segregazione all'interno dei servizi residenziali per le persone con disabilità viene descritta come un fenomeno per nulla teorico ma reale che segna ancora oggi la vita delle persone. Un fenomeno di cui però è difficile definire i contorni e quindi da identificare con precisione, da quantificare e verso il quale assumere provvedimenti adeguati.

In questa situazione di indeterminatezza la proposta progettuale ha trovato complessivamente un'ottima accoglienza proprio per la possibilità che offre di accendere un faro su una realtà che si sente presente ma che sfugge allo sguardo pubblico.

I partecipanti ai focus group che, come abbiamo detto, pur non rappresentando un campione statisticamente significativo del "mondo della disabilità" sono sicuramente espressione significativa della nostra realtà associativa, in ordine alla definizione della segregazione delle persone con disabilità nei servizi residenziali, sembrano affermare che: "La segregazione delle persone con disabilità nei servizi residenziali può essere determinata dalla combinazione concomitante di diverse condizioni e fattori. In termini assoluti si ritiene però che la presenza anche e solo una delle seguenti condizioni possa essere sufficiente per considerare un servizio residenziale "segregante" e quindi non più meritevole di sostegno pubblico e anzi, al contrario, privo di requisiti essenziali per continuare ad autorizzarne il funzionamento:

1. La mancanza di partecipazione attiva di tutte le persone con disabilità, con particolare attenzione a quelle che richiedono un forte sostegno, alle scelte che determinano la loro esistenza, a partire dalla semplice impossibilità di poter esprimere i propri desideri ed essere ascoltati.

2. La mancanza di contatti e relazioni significative con il territorio e la comunità sociale a cui appartiene il servizio residenziale, ricavabile dal fatto che le persone che lo abitano non escano dalla struttura, non partecipino ad attività esterne, oppure dal fatto che all'interno della struttura non vi siano altre persone al di fuori degli abitanti con disabilità e dei loro operatori e infine dalla mancanza di accordi formali e sostanziali tra l'ente gestore del servizio e le realtà istituzionali e civili del territorio.

3. Il fatto che le persone che abitano nel servizio residenziale esprimano la percezione di non sentirsi trattate in modo rispettoso."

Anche la presenza di altre condizioni e fattori, sono considerate molto problematiche in ordine al rischio di trovarsi in presenza di servizi residenziali segreganti, soprattutto se combinate fra loro. In particolare e nell'ordine:

- Si rilevi la mancanza di sostegni educativi e sociali, e quindi l'impossibilità di poter essere inserito in un ambiente di vita e non in un ospedale per lungodegenti.

- Sia prevista e praticata la contenzione meccanica e farmacologica delle persone con disabilità che vivono nel servizio, in particolare quando la decisione viene assunta in totale autonomia dai responsabili sanitari della struttura stessa.

- Si rilevi la mancanza della definizione del progetto di vita delle persone e della sua condivisione oltre che con la persona stessa, anche con i servizi sociali di provenienza, che devono svolgere anche un ruolo di garanzia e di rispetto dei diritti della persona.

- Le persone con disabilità che vivono nel servizio denunciino di dover sottostare a regole per loro opprimenti che vengono percepite come limitanti la loro libertà di scelta anche nella vita quotidiana

- Si rilevi la mancanza di strumenti multidimensionali di rilevazione dei funzionamenti delle persone con disabilità che vivono nel servizio residenziale.

- La struttura che ospita il servizio sia ubicata in un luogo isolato, lontano dai centri urbani, soprattutto se poco o mal servito dai mezzi pubblici: si consideri l'eccezione di quei servizi e proposte residenziali di carattere naturalistico (ad esempio le fattorie sociali, la vita in cascina,...) purché ovviamente liberamente scelte come luogo di vita da parte delle persone con disabilità.
- Il servizio sia di grande dimensione, ovvero che è abitato da un numero uguale o superiore a 20 persone con disabilità.
- Le persone con disabilità che vivono nel servizio denuncino di non aver scelto e di non scegliere di vivere in quel posto, dove risiedono per mancanza di alternative.
- Le persone con disabilità che vivono nel servizio denuncino di sentirsi collocate in un servizio non adeguato alle loro necessità.
- L'organizzazione degli spazi interni non consenta di avere un adeguato spazio di vita personale e sia nel complesso simile all'organizzazione degli spazi di un ospedale e non a quella di una casa.
- La maggior parte del personale in servizio abbia una formazione e qualifica sanitaria.

Nel complesso gli esiti dei Focus group indicano come la presenza di uno solo di questi fattori dovrebbe essere considerato un serio problema ma non necessariamente un segnale significativo in ordine al rischio di segregazione.

Viceversa quando invece si dovessero rilevare la presenza concomitante di due o più di queste condizioni si dovrebbe considerare il servizio residenziale ad alto rischio di segregazione delle persone con disabilità che lo abitano.