

## **Poster contro la Segregazione delle persone con disabilità nei servizi per l'abitare**

Alla luce di quanto emerso nel percorso di ricerca sulla segregazione nei servizi per l'abitare delle persone con disabilità, appare necessario predisporre un primo "Poster contro la Segregazione", uno strumento con cui avviare, con maggior dettaglio, la concreta traduzione delle indicazioni emerse dalla Conferenza di Consenso in azioni specifiche da inserire negli atti di regolazione del sistema dei servizi.

### **Premesse di inquadramento**

Come riconosciuto dall'articolo 19 della Convenzione ONU, la persona con disabilità ha diritto di scegliere dove, come e con chi vivere, senza essere costretta ad una determinata soluzione abitativa o a vivere in isolamento e segregata.

Per rendere concreto questo diritto è necessario che nei territori siano disponibili per tutte le persone con disabilità, anche per chi necessita di maggiori o più intensi sostegni, politiche e servizi di sostegno, sulla base di progetti personali, affinché:

1. la persona con disabilità o chi lo rappresenta possa programmare e realizzare il proprio progetto di vita adulta sia all'interno che all'esterno della famiglia e dell'abitazione di origine;
2. i familiari della persona con disabilità possano adeguatamente compiere i loro ruoli genitoriali o parentali senza deprivazioni derivanti da sovraccarichi assistenziali o economici.

Va tenuto conto che il diritto alla vita indipendente presuppone comunque un'attenzione continua e variabile nel tempo che comporta una progettazione, anche preordinata rispetto a prevedibili emergenze, che coinvolga la persona ma anche il contesto familiare e sociale.

Nel perseguimento di tali obiettivi strategici, opportunamente declinati dalle politiche sociali territoriali, devono essere garantiti e possono essere impiegati, anche e preferibilmente, in modalità integrata:

- servizi e trasferimenti già previsti e strutturati;
- servizi rafforzati o coordinati all'interno di specifiche e organiche politiche di sostegno all'abitare, aggiuntive a quelle previste universali per la cittadinanza, dunque specifiche per le persone con disabilità e loro familiari (misure sia nazionali che locali, quali, solo a titolo di esempio, riduzioni o sostegni all'affitto o acquisto prima casa, riduzioni consumi; contributi, agevolazioni e servizi per progetti di abitare in autonomia dal proprio nucleo di origine, o in varie forme di coabitazioni sociali, incentivi per accordi di programma interistituzionali, ecc., abbattimento costi relativi all'eliminazione delle barriere architettoniche, agevolazioni per le ristrutturazioni correlate);
- servizi e trasferimenti, meglio se integrati, che con modalità innovativa consentano

per le persone con disabilità il raggiungimento dei medesimi risultati, finalizzati all'abitare e al vivere inclusi nella comunità e società.

All'interno delle politiche di sostegno all'abitare va poi enucleato con chiarezza un ulteriore e peculiare obiettivo strategico:

3. le persone con disabilità attualmente costrette in situazioni segreganti possano contare sulla esigibilità, dunque concreta opportunità di tornare in un contesto abitativo e/o di convivenza più simile possibile all'ambiente familiare in una prospettiva di maggiore autonomia possibile e ciò indipendentemente dall'età, dalla condizione di salute e dal tempo vissuto in situazioni segreganti.

Nelle politiche di sostegno all'abitare vanno previsti interventi coordinati e diretti, compresa l'assistenza secondo modalità in "gestione indiretta" degli interventi e servizi, di natura sociale, sociosanitaria ecc., e anche quelli di natura sanitaria, quali casi di ospedalizzazione-cura a domicilio o altri, che rendano praticabile e attuabile la deistituzionalizzazione e impediscano in modo deciso il mantenimento e la riproduzione di situazioni segreganti.

I servizi per l'abitare devono rispondere in ogni caso ai principi e ai criteri indicati di seguito.

Le persone con disabilità o chi le rappresenta debbono essere adeguatamente informate prima di poter scegliere tra diverse soluzioni e sostegni qualora sia impossibile il mantenimento del domicilio abituale.

Rimane condiviso che la scelta di soluzioni alternative al mantenimento dell'abituale dimora rappresenta una ipotesi praticabile solo qualora siano stati attivati tutti i supporti e i sostegni possibili.

### **I servizi per l'abitare**

Riteniamo sia dovere dello Stato e delle Istituzioni territoriali compiere ogni sforzo mirato alla deistituzionalizzazione delle persone con disabilità che vivono in strutture segreganti, intervenendo sia nella direzione di garantire adeguate dimissioni dalle strutture in parola, sia nel divieto alla realizzazione di nuove strutture che riproducano situazioni segreganti vietandone l'accreditamento istituzionale e, conseguentemente, qualsivoglia finanziamento diretto o indiretto.

Basandosi su tale principio, anche con il coinvolgimento delle persone disabili e delle loro rappresentanze, vanno riviste e integrate le definizioni e i criteri adottati dalla normativa vigente, anche in materia di LEA e di accreditamento istituzionale, dalla progettazione territoriale sociale e sociosanitaria e dal *"Nomenclatore degli interventi e dei servizi sociali"* nella parte che afferisce alle *"Strutture residenziali"*.

Tutti i servizi per l'abitare esistenti comunque ancora definiti (istituti, RSA, RSD, Comunità alloggio, gruppi appartamento ...) devono concorrere al compimento di alcuni essenziali

diritti della persona con disabilità:

- il diritto ad un abitare dignitoso che, anche in presenza di importanti limitazioni nella attività o in assenza di sostegni familiari, non pregiudichi il principio dell'autodeterminazione della persona e dell'espressione delle proprie potenzialità di funzionamento e della partecipazione alla vita sociale e comunitaria;
- il diritto a vivere significative opportunità ed esperienze di inclusione sociale, di autodeterminazione, di cittadinanza; a sviluppare relazioni interpersonali e forme di interdipendenza con la comunità locale e le sue istituzioni; esprimere e arricchire le proprie competenze e abilità sul piano fisico, intellettuale e relazionale, evitare l'emarginazione sociale e l'istituzionalizzazione; ritardare per quanto possibile la perdita della propria autonomia;
- il diritto, secondo un piano personale, a una corretta e completa valutazione delle aspettative, dei valori, delle risorse personali, del contesto familiare e dei sostegni, con strumenti sensibili e validati oltre che a una valutazione degli esiti esistenziali personali, parametrati sui principali domini della qualità della vita, sia oggettivi che soggettivi;
- il diritto all'erogazione continua di sostegni professionali, educativi, assistenziali e informali che siano congruenti e adeguati alle valutazioni di cui al punto precedente.

## **Il monitoraggio**

Al di là delle denominazioni che i servizi per l'abitare assumono e dei relativi modelli organizzativi, i servizi per l'abitare vengono ritenuti segreganti o a rischio di segregazione quando ricorrono le evidenze che – di seguito – si raggruppano per macro-area.

### **1. Accesso e dimissioni**

- 1.1 al momento dell'accesso al servizio per l'abitare, non è garantita l'informazione, accessibile e comprensibile, di tutte le opportunità alternative al servizio e dei relativi supporti a tali scelte, anche in situazioni di indigenza, con la finalità di rendere effettiva la libertà di scelta della persona o di chi la rappresenta;
- 1.2 l'ammissione al servizio non è preceduta dalla redazione, concordata e condivisa con l'interessato o con chi lo rappresenta, di un progetto personale, in seguito alla valutazione multidimensionale e di contesto e con l'accurata valutazione delle possibilità di successive soluzioni alternative;
- 1.3 il progetto personale non contiene indicazioni precise sui sostegni e gli interventi necessari per il raggiungimento degli obiettivi previsti, incluse le indicazioni relative alle fasi di ammissione e dimissione dal servizio;
- 1.4 il progetto personale non prevede la configurazione di azioni e interventi

- orientati in modo intenzionale ed efficace alla persona con disabilità, con attenzione anche alla prospettiva di genere, tesi al mantenimento e raggiungimento progressivo del personale livello di autonomia e autodeterminazione possibile;
- 1.5 il progetto personale non contiene, fin dall'inizio, elementi riferibili al contesto di vita della persona (famiglia, comunità, luoghi, attività esterne ecc.)
  - 1.6 il progetto personale non previene l'allontanamento dalla comunità originale di riferimento;
  - 1.7 il progetto personale non prevede monitoraggio e valutazione periodica, con il coinvolgimento della persona o chi la rappresenta, ai fini di eventuali revisioni, tenendo anche in considerazione le concrete ipotesi di soluzioni abitative in autonomia anche successive;
  - 1.8 l'accesso al servizio in situazioni emergenziali (personale, familiare o contestuale) consente di soprassedere o eludere i principi generali espressi in premessa;
  - 1.9 l'accesso al servizio non è previsto in via transitoria e come percorso per l'acquisizione o il rafforzamento dell'autonomia personale in vista di successive soluzioni abitative in autonomia o in *co-housing*;
  - 1.10 l'eventuale dimissione dal servizio e l'eventuale passaggio ad altre soluzioni abitative non viene concordato con la persona interessata o con chi la rappresenta
  - 1.11 l'eventuale dimissione dal servizio e l'eventuale passaggio ad altre soluzioni abitative non prevede azioni di supporto al cambiamento;
  - 1.12 eventuali variazioni di servizio erogato (passaggio fra servizi diversi e alternativi) non rispondono al piano personale di ciascuno;
  - 1.13 eventuali variazioni di servizio erogato (passaggio fra servizi diversi e alternativi) sono assunte solo in base all'età o al tipo di menomazione.

## **2. Regole di coabitazione**

- 2.1 non è garantita l'accessibilità delle informazioni, comprese quelle per la sicurezza, ricorrendo anche a figure di mediazione o a strumenti di lettura facilitata;
- 2.2 non è assicurata la comprensione e la condivisione delle regole di convivenza, e la loro eventuale revisione;
- 2.3 la persona non è posta nella condizione di esprimere le proprie opinioni e preferenze sull'organizzazione del servizio, nonché di manifestare l'accettazione o il rifiuto delle attività proposte;
- 2.4 non è favorito il mantenimento di abitudini, hobby, interessi ecc. che la persona possedeva e coltivava prima dell'ingresso nel servizio;
- 2.5 non sono favorite le condizioni di relazioni interpersonali e di reciprocità tipiche della vita familiare ivi incluse le responsabilità di ognuno;

- 2.6 gli ambienti di vita non sono strutturati in funzione dell'accessibilità, dei bisogni, delle preferenze e dei funzionamenti della persona;
- 2.7 non è favorita la flessibilità dei tempi delle attività della coabitazione in funzione dei piani personali, dei bisogni, delle preferenze e dei funzionamenti della persona;
- 2.8 non sono garantiti e rispettati gli spazi privati, la riservatezza e le inclinazioni e preferenze personali, con attenzione anche alla prospettiva di genere;
- 2.9 non è garantita la gestione del proprio denaro, oggetti e beni personali (anche non economicamente rilevanti);
- 2.10 nei casi di significative limitazioni in tali attività la gestione del denaro e dei beni della persona non rispettano il massimo della trasparenza;
- 2.11 non è garantita l'opportunità di scegliere e di chiedere ragionevolmente il cambio dell'operatore o assistente di riferimento;
- 2.12 non è garantita la partecipazione alla valutazione e monitoraggio periodici del personale;
- 2.13 non è garantita la promozione della salute e di tutte le forme di prevenzione e responsabilizzazione nella cura di sé;
- 2.14 non è prevista e programmata la verifica periodica dell'appropriatezza prescrittiva di farmaci o di altre azioni di natura sanitaria;
- 2.15 non sono resi disponibili e accessibili i media, nonché gli strumenti di informazione e partecipazione offerti anche dalle tecnologie informatiche.

### ***3. Relazioni con il contesto sociale di riferimento***

- 3.1 non è previsto, con azioni intenzionali ed efficaci, per la persona con disabilità il massimo grado di inclusione con l'ambiente sociale di riferimento anche assicurando, ove necessario, interventi e figure di mediazione, strumenti tecnologici o altro;
- 3.2 la fruizione dei servizi per l'abitare determina a priori l'esclusione dalla fruizione di altri servizi territoriali o ausili;
- 3.3 non è favorito o garantito lo svolgimento della vita quotidiana all'esterno del servizio (ad esempio, per il lavoro, la frequenza a centri diurni, le relazioni e le attività nel territorio, anche di tipo ricreativo);
- 3.4 non è favorito e garantito il mantenimento di relazioni con il contesto sociale di riferimento (comunità, reti informali, persone), né con iniziative esterne né che incentivando l'ingresso nel servizio;
- 3.5 non è garantita l'informazione, accessibile e comprensibile, su tutte le opportunità offerte dal contesto territoriale, anche di tipo ludico;
- 3.6 non è favorita la creazione di nuove relazioni sociali all'esterno del servizio;
- 3.7 non è prevista la continuativa correlazione dei servizi per l'abitare con gli altri

servizi del territorio, compresi quelli di trasporto e di supporto personale extradomiciliare.

#### **4. Protezione da abusi e maltrattamenti**

- 4.1 Il servizio non ha adottato la procedura per la prevenzione e la gestione dell'evento avverso inteso come qualsiasi evento inatteso correlato al processo assistenziale e che comporta un danno alla persona, non intenzionale e indesiderabile (*vedasi, Ministero della Salute: Linee guida per gestire e comunicare gli Eventi Avversi in sanità, Giugno 2011 e Decreto legislativo 8 giugno 2001, n. 231 per la parte relativa all'analisi e prevenzione dei rischi di reato*);
- 4.2 il servizio non prevede specifiche politiche e procedure di supporto per garantire che la persona con disabilità sia protetta da ogni forma di abuso fisico e psicologico, maltrattamento, trattamento degradante o negligenza che la possa esporre a rischi ingiustificati;
- 4.3 le politiche e le procedure adottate e programmate non sono disponibili, comunicate e comprensibili alle persone con disabilità e a chi le rappresenta, a tutto il personale e a chi entra in relazione con la persona con disabilità sin dal momento della selezione e nelle fasi di formazione;
- 4.4 il servizio non evidenzia le azioni adottate o programmate utili a prevenire, rilevare e correggere qualsiasi deviazione dal corretto comportamento che ogni operatore deve tenere con la persona con disabilità;
- 4.5 il servizio non adotta indicatori per l'analisi di condizioni di disagio e sofferenza delle persone con disabilità;
- 4.6 il servizio non adotta indicatori per l'analisi di condizioni di disagio e sofferenza degli operatori (ad esempio: monitoraggio del *burn out*);
- 4.7 il servizio non registra compiutamente eventi, situazioni e comportamenti che possano configurarsi come potenziali condizioni di abuso, maltrattamento e rischio per l'incolumità delle persone con disabilità o non ne valuta la consistenza e la necessità di intervento;
- 4.8 non vengono registrati, né è prevista la registrazione, di episodi di abuso, maltrattamento, trattamenti degradanti o negligenza, indipendentemente dalla loro gravità o casualità;
- 4.9 non sono previste specifiche procedure di supporto e consulenza (anche in forma di consulenza alla pari) alla persona con disabilità per affrontare in modo appropriato le conseguenze fisiche e psicologiche dell'evento;
- 4.10 non sono garantite adeguate informazioni affinché la vittima possa adire eventualmente alle vie legali anche con procedure di supporto nel caso la persona non si possa rappresentare da sola;
- 4.11 fra le forme di abuso è incluso l'uso - non emergenziale, eccezionale e limitato -



federazione italiana per il superamento  
dell'handicap

della contenzione e del ricorso alla sedazione.

### **Le azioni successive**

Attorno alle evidenze, una volta raccolta ampia condivisione e ulteriormente raffinate, va costruito un assieme di indicatori, check list, qualificatori e ponderazioni, che ne consentano un uso più oggettivo e scientifico possibile finalizzato ad individuare la segregazione e/o a quantificare il rischio di segregazione negli specifici contesti.

Un impegno che comporta un ampio coinvolgimento politico e tecnico dei diversi attori.

Giugno 2017

*"Nota bene: Il presente documento è la versione presentata, ai fini del relativo percorso di condivisione e validazione, alla Conferenza di Consenso Disabilità: riconoscere la segregazione 15 - 16 giugno, 2017 a Roma. È pertanto da ritenersi provvisoria."*

*Iniziativa realizzata nell'ambito del Progetto "Superare le resistenze - partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri delle persone con disabilità" finanziato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali ai sensi della legge n. 383/2000, art. 12, comma 3, lett f) - Avviso 2015*