

Festival delle abilità differenti – Carpi 21 maggio 2015

Ripensare i servizi per le persone con disabilità

Carlo Francescutti – Osservatorio nazionale sulla
condizione delle persone con disabilità

Tipologia di approcci delle politiche per la disabilità

- * Contenimento e segregazione
- * Compensazione
- * Sviluppo del welfare (servizi e benefici)
- * ***Diritti e Cittadinanza***

Drake R, Understanding disability policies, Basingstone ,Macmillan, 1999

Il dibattito etico

Caso 5: ..., tu puoi salvare sia un essere umano adulto normale che un cane adulto normale in un edificio in fiamme, ma non tutti e due assieme. Questa volta, tuttavia, non è un umano normale, ma un umano con una disabilità intellettiva grave (“SID”). Quale dei due salveresti?

Benjamin L. Curtis and Simo Vehmas **Moral Worth and Severe Intellectual Disability – A Hybrid View** in Bickenback, Felder, Schmitz, “Disability and the Good Human Life”, Cambridge

Le ragioni in gioco

Esistono due campi opposti, che potremmo chiamare “il campo delle proprietà intrinseche” e “quello delle relazioni speciali”. Quelli nel campo delle proprietà intrinseche pensano che nella maggioranza dei casi e egualmente legittimo salvare il cane e l’umano, e di fatto in alcuni casi si dovrebbe salvare il cane e non l’umano. Quelli del campo delle relazioni speciali, al contrario, sostengono che si dovrebbe in ogni caso salvare l’umano e non il cane.

Il dibattito etico

Caso 6: ..., tu puoi salvare sia un umano con SID che un umano adulto normale da un edificio in fiamme, ma non tutti e due. Quale dei due salveresti?

La persone con disabilità continuano a vivere una **condizione di discriminazione e marginalità** nonostante molto sia stato fatto per contrastarla.

Quello che sappiamo e i dati che abbiamo a disposizione testimoniano le **difficoltà reali del processo di inclusione** scolastica, sociale e lavorativa

L'istruzione

Nel corso del tempo il livello d'istruzione delle persone disabili si è notevolmente elevato: confrontando le persone in età 15-44 con quelle in età 45-64, si nota un notevole aumento, fra i giovani, di coloro che hanno un titolo di studio alto. Infatti, il 38% dei disabili fra i 15 e i 44 possiede un diploma o una laurea, rispetto al 14% dei disabili in età 45-64 anni.

Tuttavia, permane una percentuale considerevole di persone disabili, anche giovani, senza alcun titolo di studio: è in questa condizione circa il 15 % dei disabili in età 15-44, mentre fra i non disabili tale percentuale è praticamente nulla.

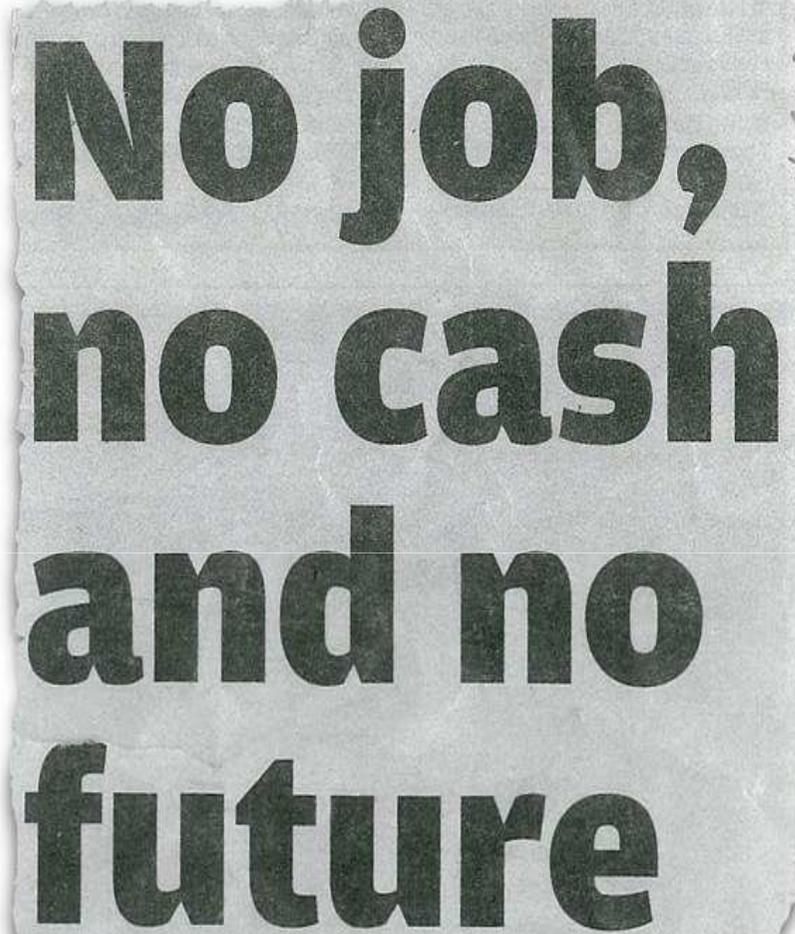
La famiglia

Il 28% dei disabili vive solo, rispetto all'8% dei non disabili; anche in questo caso è prevalente il numero delle persone anziane, soprattutto le vedove. L'età media dei disabili soli è infatti di 76 anni per gli uomini e 80 anni per le donne. Il 26% dei disabili fino a 44 anni è coniugato, contro il 47% dei non disabili. Le differenze rispetto ai non disabili sono più rilevanti per gli uomini (solo il 15% è coniugato) che non per le donne (il 38% è coniugato).

La condizione di disabilità fra i giovani comporta una loro permanenza nel nucleo d'origine; si riscontra così che il 34% dei disabili di età 25-44 anni vive con i genitori (rispetto al 19% dei non disabili), e che il 17% dei disabili della stessa età vive con un solo genitore (rispetto al 6% dei non disabili).

Il tasso di attività delle persone con disabilità è del 35% inferiore a quello del resto della popolazione;

Il tasso di disoccupazione è il doppio del resto della popolazione



**No job,
no cash
and no
future**

La disabilità e il rischio di povertà

Secondo l'indagine ISTAT sul reddito e le condizioni di vita EU-SILC 2010 vivono una condizione di deprivazione materiale il 24,7% degli individui con limitazioni gravi e il 19,7% dei non gravi, a fronte del 14,2% delle persone senza limitazioni. Lo stesso si registra nel caso della grave deprivazione, che interessa l'11,9% e l'8,6% delle persone con limitazioni gravi e non gravi, contro il 6,1% di chi non ha limitazioni.

Il 47,9% delle famiglie con almeno una persona con disabilità dichiara di non riuscire ad affrontare una spesa imprevista, contro il 32,3% delle famiglie senza membri disabili.

Nel 2009, il reddito netto familiare medio delle famiglie con almeno una persona con disabilità è stato pari, in Italia, a 31.660 euro rispetto ai 40.698 euro delle famiglie senza persone con disabilità.

(Fonti: Commissione d'Indagine sull'Esclusione Sociale, Ministero del lavoro e delle politiche sociali, ["Rapporto sulle politiche contro la povertà e l'esclusione sociale. Anni 2011 – 2012"](#), luglio 2012)

La condizione delle persone
con **disabilità intellettiva**
“fortini”, apparentemente
inespugnabili, del **pregiudizio,**
della stigmatizzazione e
discriminazione

DISTURBI FISICI NELLE PcDSI

l'aspettativa di vita delle PcDSI è più alta che in passato (66,1 anni), ma ancora notevolmente più bassa di quella della popolazione generale

- le cause di morte sono indipendenti da quelle di RM
- rischio elevato di scarsa salute nell'invecchiamento

PcDSI hanno una prevalenza di problemi di salute 2,5 volte superiore di quella della popolazione generale

PcDSI mostrano un livello di comorbidità fisica molto superiore rispetto alla popolazione generale

VULNERABILITÀ PSICHIATRICA DEI DSI

Le Persone con Disturbi dello Sviluppo Intellettivo presentano una vulnerabilità allo sviluppo di disturbi psichiatrici significativamente superiore a quella della popolazione generale.

Evidenze di:

- maggiore prevalenza (fino a 4 volte)
- soglia psicopatogena più bassa
- più bassa età d'esordio

La prevalenza di Disturbi Psichiatrici nelle persone con DSI varia dal 10 al 46%

I comportamenti problema

Benché esistano molte difficoltà nella valutazione della prevalenza dei comportamenti problema si può tuttavia concludere siano presenti:

Con percentuali variabili dal 25% al 70% nelle popolazione istituzionalizzate

Con percentuali variabili tra il 10% e il 15% nella popolazione generale di persone con disabilità intellettiva

I rischi di violenza e abuso

	Any disability		
	Studies	Odds ratio (95% CI)	Heterogeneity
Any maltreatment	4	3.68 (2.56–5.29)	91.8% (87.7–94.1)
Physical violence	6	3.56 (2.80–4.52)	50.6% (0–73.0)
Sexual violence	9	2.88 (2.24–3.69)	86.9% (78.8–90.9)
Emotional abuse	4	4.36 (2.42–7.87)	94.4% (91.4–96.0)
Neglect	3	4.56 (3.23–6.43)	73.8% (27.7–86.0)

Lisa Jones, Mark A Bellis, Sara Wood, Karen Hughes, Ellie McCoy, Lindsay Eckley, Geoff Bates, Christopher Mikton, Tom Shakespeare, Alana Officer, Prevalence and risk of violence against children with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies, *Lancet* 2012; 380: 899–907

I rischi di violenza e abuso

	Mental or intellectual disability		
	Studies	Odds ratio (95% CI)	Heterogeneity
Any maltreatment	3	4.28 (2.12-8.62)	94.0% (90.2-95.9)
Physical violence	4	3.08 (2.08-4.57)	50.8% (0-77.2)
Sexual violence	4	4.62 (2.08-10.23)	84.7% (64.4-91.2)
Emotional abuse	3	4.31 (1.37-13.56)	96.2% (94.2-97.3)
Neglect	2

La Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità

Dopo la **ratifica della Convenzione Onu**, L 18/2009, le persone con disabilità possono legittimamente e compiutamente attendersi e chiedere di poter esercitare in modo pieno i **“loro diritti umani e sociali”**.

L'attenzione ai diritti vale per **tutte le persone** con disabilità indipendentemente dall'età, dalla diagnosi, dal genere e da qualsiasi altra caratteristica o appartenenza

Preambolo della Convenzione:

La disabilità è un concetto in evoluzione il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri

Articolo 1 della Convenzione:

Per **persone con disabilità** si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di **uguaglianza con gli altri**.

Il susseguirsi di specifiche Convenzioni internazionali sui diritti a partire da:

Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo (1948)
Convenzione Internazionale sull'Eliminazione di tutte le forme di Discriminazione Razziale (1970)
Convenzione sull'Eliminazione di tutte le forme di Discriminazione contro le Donne (1979)
Convenzione sui Diritti del Fanciullo (1989)
Convenzione Internazionale sulla Protezione dei Diritti di tutti i Lavoratori Migranti e dei Membri delle loro Famiglie

...ha progressivamente reso evidente la necessità di

superare le “categorie” astratte del diritto, spesso ritagliate attorno ad un modello di uomo-maschio-adulto-nel pieno delle proprie capacità fisiche e psichiche, per portare con forza, dentro la “cittadella del diritto” - per usare una espressione cara al prof. Cendon - la ***persona umana nella sua interezza*** e nella sua concretezza, bambino o adulto, uomo o donna, con un corpo segnato dalla menomazione o in buona salute.

Come dovrebbero cambiare le norme?

Come dovrebbe cambiare il mandato dei servizi?

Quali priorità per lo sviluppo dei servizi?

Il nostro welfare ...

Il sistema di welfare italiano si fonda su una **definizione storicamente “superata” del rapporto tra cittadino e sistema**, nel senso che tende a identificare **“condizioni giuridiche differenziate”**, (ad esempio: invalido, handicappato, non-autosufficiente)

il sistema di welfare italiano **misura prevalentemente i deficit acquisiti** e quindi tende a intervenire privilegiando una logica risarcitoria-compensativa e criteri allocativi basati sull'entità del danno/deficit

il sistema di welfare italiano è oneroso e inefficiente poiché **“moltiplica” le sedi e i luoghi di valutazione**

il sistema di welfare italiano è complesso, **funziona secondo processi separati**, che rendono difficile organizzare una risposta organica alla condizione delle persone che in ogni caso tutela



IL GINEPRAIO

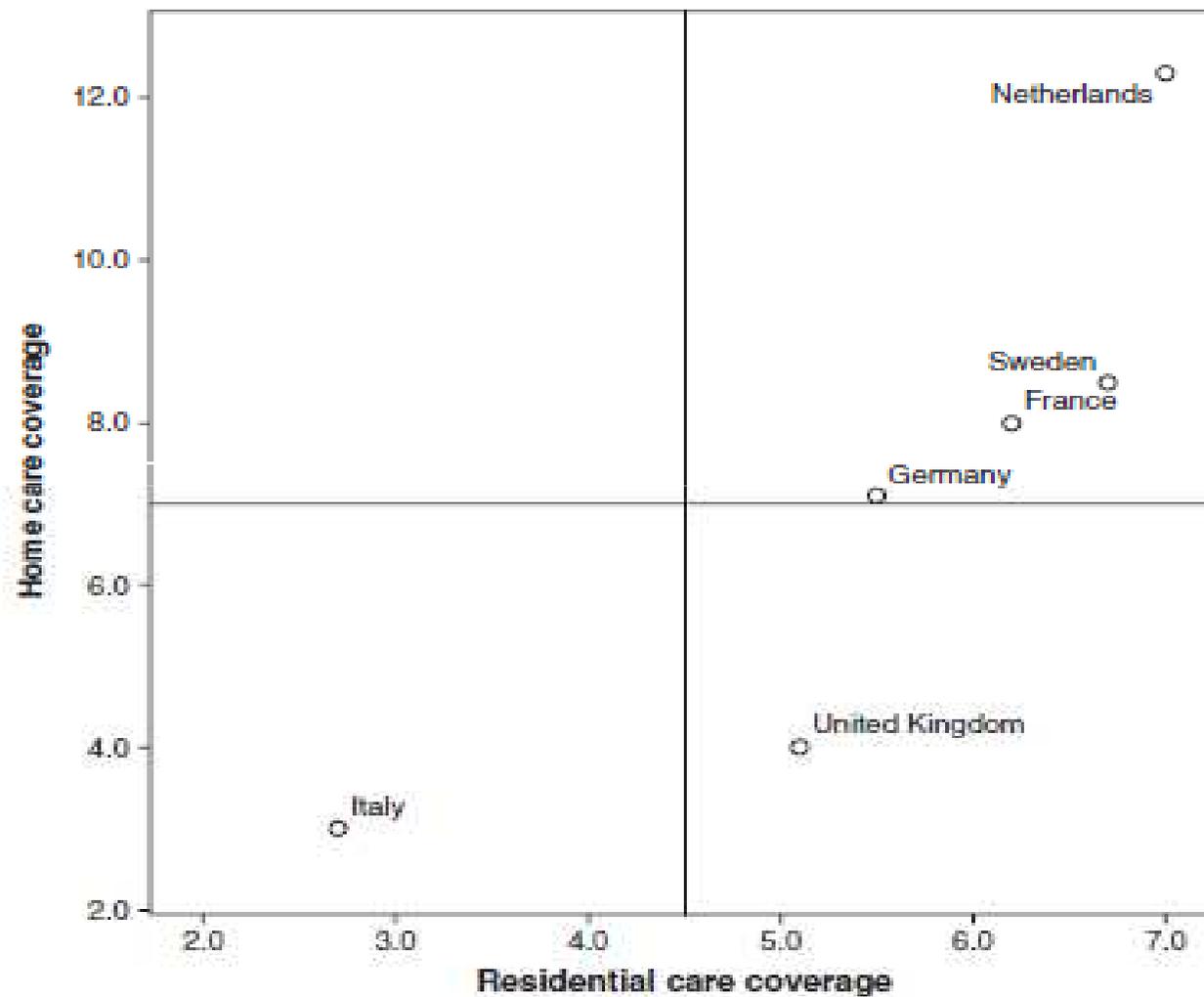


Figure 3 Level of residential and home care coverage in the present decade (% of over-65s receiving services)
Sources: Reprocessing of different sources: BMG (2006); de Boer (2006); DREES (2005a); Lennarth (2005); OECD (2004); Pavolini (2004).

L'organizzazione del sistema di welfare

Il sistema di welfare italiano è separato per settori: sociale, sanitario, previdenziale.

Al tempo stesso ogni settore è attraversato da competenze diverse (centrali/locali) in capo al governo centrale e ad enti previdenziali e assicurativi centrali, Regioni (sanità), Comuni e Province (assistenza).

Non è possibile distinguere nettamente le destinazioni di spesa: oltre la componente sanitaria, di certo la voce più rilevante riguarda forme di integrazione del reddito o di tipo compensativo/risarcitorio (pensioni invalidità, inabilità, indennità accompagnamento, ecc.)



Il Friuli Venezia Giulia quando definisce il mandato dei servizi residenziali e semi-residenziali per persone con disabilità

Assicurare per tutto l'arco dell'esistenza della persona handicappata la continuità del processo riabilitativo e di integrazione “nella normalità”, nella considerazione che la cultura dell'integrazione è acquisizione consolidata – sia nelle istituzioni che nelle famiglie – nei confronti dei minori mentre è ancora accentuata la differenza tra “vita normale” e realtà vissuta dal disabile quando questi abbia raggiunto l'età adulta

DGR 23/05/1997, n. 1507

La provincia autonoma di Bolzano quando definisce il mandato dei servizi residenziali per persone con disabilità

Nelle residenze sono offerti interventi socio-pedagogici, di cura e assistenziali, finalizzati allo sviluppo dell'autodeterminazione, alla normalizzazione della vita quotidiana, all'integrazione e alla massima partecipazione alla vita sociale

DGP 28/02/2011, n. 348

La regione Veneto quando definisce il mandato dei servizi residenziali per persone con disabilità

I servizi residenziali costituiscono la risposta a bisogni complessi di carattere sanitario, socio-sanitario e sociale delle persone con disabilità, che non possono essere assistite in famiglia oppure che si trovano prive di sostegno familiare.

DGR Veneto n. 4589/2007

La provincia autonoma di Bolzano quando definisce il mandato dei servizi residenziali per persone con disabilità

Nelle residenze sono offerti interventi socio-pedagogici, di cura e assistenziali, finalizzati allo sviluppo dell'autodeterminazione, alla normalizzazione della vita quotidiana, all'integrazione e alla massima partecipazione alla vita sociale

DGP 28/02/2011, n. 348

Agenda per un manifesto sul futuro dei servizi per persone con disabilità intellettiva

1. Dopo l'approvazione della Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità (PcD) i servizi per le persone con disabilità devono essere ripensati come strumenti essenziali per la promozione dell'esercizio dei diritti in condizione di parità con il resto della popolazione.

2. La promozione dei diritti vale per tutte le persone con disabilità indipendentemente dall'età, dalla diagnosi, dalle loro menomazioni, dal loro livello di funzionamento, dal genere e da qualsiasi altra caratteristica o appartenenza.

3. Ogni servizio deve elaborare una propria visione della PcD quale cittadino con pari dignità rispetto agli altri cittadini e trovare modi, attivare risorse e competenze che sostanzino questa prospettiva: autodeterminazione, partecipazione, riconoscimento come persona umana piena e come soggetto capace, queste sono le linee essenziali di orientamento per lo sviluppo dei servizi. Il tema della qualità della vita acquisisce significato solo se comprende e rielabora la logica dei diritti. La progettazione personalizzata o l'approccio centrato sulla persona si arricchisce di questi contenuti e ha valore nella misura in cui li sostanzia e concretizza per ogni specifica persona.

4. La nomenclatura dei servizi dovrebbe essere ridefinita in funzione degli scopi che si propone e quindi dei diritti che mira a promuovere: promozione della vita indipendente, servizi per l'abitare sociale; servizi per la domiciliarità; servizi per l'inclusione sociale e la vita di comunità. L'etichetta classica di servizio residenziale o servizio semiresidenziale non ha più alcun significato se non per l'ovvio riferimento all'estensione temporale del servizio stesso.

5. L'evidente “non coincidenza” tra servizio e struttura rende immediata la necessità di pensare “una pluralità” di modelli di servizio e setting legati alla natura e caratteristiche delle persone con disabilità, congegnati per quanto possibile in una “filiera” flessibile, capace di sostenere i progetti personalizzati e non viceversa secondo la logica ancora prevalente di appiattimento su modelli di offerta rigidi e imm modificabili.

6. Un servizio così immaginato non può essere autoreferenziale e pensarsi come esaustivo o chiuso ma assume significato solo come risorsa integrata nel sistema dei servizi e delle politiche di promozione dei diritti della persona con disabilità secondo una logica che è ben documentata dalla letteratura internazionale ispirata agli approcci “psico-educativi”.

7. Ogni servizio per le persone con disabilità deve sentirsi esplicitamente chiamato a svolgere una funzione di sostegno all'autorappresentazione e tutela generale dei diritti della persona (funzione di “advocacy”) in collaborazione con i familiari e le eventuali persone che li rappresentano.

8. Parte integrante di ogni progetto di servizio è il rapporto con familiari e figure di cura. L'alleanza con questi soggetti è fattore chiave per i progetti di sviluppo della persona nella duplice direzione di supporto e accompagnamento e di necessario distanziamento nella costruzione delle condizioni per una vita indipendente.

9. Ogni progetto di servizio ha come riferimento l'inclusione sociale della persona con disabilità. La comunità locale è risorsa e al tempo stesso luogo di costruzione delle interdipendenze e relazioni essenziali per la vita della persona. Qualsiasi progetto di servizio si orienta e si sviluppa attorno a tre componenti integrati ma distinti: la persona, il suo sistema di relazioni (interno al servizio e con la comunità locale), il contesto locale. Molto di quello che si può fare per garantire i diritti essenziali della persona ha a che vedere con un cambiamento dell'ambiente di vita. In questo senso ogni servizio vitale ed efficace deve essere inteso come un "laboratorio" di innovazione sociale. La visione della persona e l'inquadramento degli interventi si ancorano ad un modello sociale della disabilità e più in generale ad un paradigma di pensiero "ecologico" o "contestualista".

10. L'organizzazione del servizio e gli interventi debbono poter essere chiaramente associati alla principali aree di vita delle persone per sostenerne lo sviluppo globale e la qualità:

- a) incrementare la capacità di espressione/comunicazione, auto rappresentazione;
- b) la cura di sé: dalle competenze strumentali all'arricchimento dell'identità personale;
- c) l'acquisizione di competenze e abilità relazionali, l'espressione della propria affettività e sessualità;
- d) l'acquisizione di competenze e abilità sociali nella prospettiva dell'inclusione sociale e della partecipazione culturale, sociale, politica;
- e) l'orizzonte di competenze tra utilità sociale e lavoro.

Indicatore essenziale dell'effettivo successo e progredire dello sviluppo umano è lo “spostamento di potere, autodeterminazione, capacità di controllo del proprio ambiente” a favore della PcD.

11. L'organizzazione del servizio e la strutturazione dei suoi interventi devono essere orientati a metodologie e pratiche basate, ogniqualvolta possibile, su prove di evidenza scientifica e di cui in ogni caso sia sempre possibile valutare e documentare l'efficacia. Tra queste, tenendo conto degli sviluppi documentati nella letteratura e pratica internazionale si segnalano: l'analisi comportamentale applicata; le tecniche di comunicazione aumentativa alternativa; i metodi biografici, il "peer counselling", il "peer tutoring", la "peer education"; il "parent training"; le tecniche di "problem solving" e il "collaborative problem solving".

12. Gli operatori dei servizi devono condividere una visione della persona con disabilità che abbandoni ogni forma di paternalismo e ideologia custodialistica. Gli operatori sono chiamati ad accompagnare la persona con disabilità nell'itinerario "periglioso" della vita reale e non nei recinti di un'istituzione totale. Per questo gli operatori necessitano di una formazione specifica e specialistica e la stagione del "fai da te" nei servizi per la disabilità deve essere chiusa quanto prima.

Cosa ci piacerebbe fare?

A cosa dovrebbero
assomigliare i nostri
servizi?

Proviamo a immaginare!



... somiglia alla casa da cui vengono le persone?



... somiglia ad una scuola?



... somiglia ad un ospedale?



... e se somigliasse ad una piazza?

Riscrivere le norme di qualità, scrivere una nuova pagina di civiltà per il nostro paese.

7-8 settembre 2015 - *10° Convegno Nazionale Qualità della Vita* per le Disabilità. Tra scienza e valori - Università Cattolica di Milano

1° SEMINARIO PRE-CONVEGNO
7 settembre ore 9.00 - 12.30 - aula Cripta

Ripensare i mandati e promuovere la qualità nei servizi per le persone con disabilità