

PERSONE CON DISABILITÀ E SEGREGAZIONE. I MOTIVI DI UNA RICERCA

GIOVANNI MERLO

DIRETTORE LEDHA, LEGA PER I DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ, MILANO

E' uscito recentemente il libro "La segregazione delle persone con disabilità"¹, che raccoglie un lavoro di ricerca promosso dalla Federazione Italiana per il superamento dell'handicap (FISH) che ha avuto l'intento e il merito, soprattutto, di aprire una discussione su un tema rimasto per troppo tempo poco affrontato e quasi dato per scontato

Disabilità e segregazione. La scelta compiuta da FISH di abbinare questi due sostantivi sta suscitando reazioni, per ora sottotraccia, le più disparate: interesse, stupore, fastidio e paura sono le più comuni, almeno nelle prime occasioni pubbliche in cui se n'è parlato.

Stupore perché, fino ad ora, si è osato usare il termine "segregazione" solo in alcuni casi di cronaca dove si sono registrati casi palesi e ripetuti di violenza fisica e psicologica ai danni di persone con disabilità inserite in strutture residenziali.

Fastidio perché mettere in relazione la possibile segregazione con il funzionamento ordinario di servizi regolarmente autorizzati e accreditati, sembra essere una operazione velleitaria, incapace di fare i conti con le reali "esigenze" delle persone che vivono in questi servizi e che mette a rischio e in discussione il lavoro di molti operatori esperti, preparati e competenti.

Paura perché si intravede il rischio che l'intero sistema dei servizi residenziali possa essere messo, un giorno, in discussione non sapendo ancora quale possa essere un modello alternativo di intervento per garantire l'abitare delle persone con disabilità che richiedono un forte sostegno.

Tante reazioni difficili, ma anche tanto, tanto interesse. Da parte certamente di



molte persone con disabilità, familiari così come di operatori sociali, coordinatori e responsabili di servizi e amministratori pubblici. Persone che hanno colto come la questione sia reale e che possa e debba essere affrontata con serietà. Persone che colgono come il rischio di segregazione sia collegato all'attuale impostazione dei sostegni in favore delle persone con disabilità adulte.

QUANDO PUÒ ESSERCI SEGREGAZIONE?

Il merito della FISH è stato innanzitutto quello di aver affrontato il tema, ponendosi queste domande: se e quando un servizio residenziale per persone con disabilità può essere definito segregante? Se e quando una persona con disabilità può essere definita "segregata" all'interno di un servizio residenziale?

Due facce, con tutta evidenza, della stessa medaglia. Una questione che è stato necessario porsi non solo per le testimonianze e le notizie che arrivavano (e continuano ad arrivare) da alcune strutture ma anche per la esplicita missione che l'articolo 19 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità affida all'insieme dei servizi di welfare sociale: "Le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi di sostegno domiciliare, residenziale o di comunità, compresa l'assi-

¹ Maggioli, 2018.

stenza personale necessaria per permettere loro di vivere all'interno della comunità e di inserirsi e impedire che esse siano isolate o vittime di segregazione;"

Se è specifico dovere dei servizi di sostegno impedire che le persone con disabilità siano vittime di segregazione diventa fondamentale essere certi che questi servizi non siano a loro volta segreganti: invece sappiamo, anche per conoscenza diretta, quanto questo rischio sia presente proprio all'interno dei servizi residenziali.

LA RICERCA PROMOSSA DA FISH

Da qui ha preso l'avvio il percorso di ricerca, promosso da FISH e culminato nella Conferenza di consenso, tenutasi a Roma nel giugno del 2017² dal cui esito è stato ricavata il libro "La segregazione delle persone con disabilità. I manicomi nascosti in Italia" pubblicato nel marzo di quest'anno.

Un percorso di studio, ricerca e riflessione che FISH ha compiuto coinvolgendo tanto il mondo accademico e della ricerca quanto quello associativo e degli addetti ai lavori, con l'intento certamente di giungere a qualche prima conclusione ma, soprattutto, con quello di aprire una discussione su un tema rimasto per troppo tempo poco affrontato e quasi dato per scontato.

Il primo risultato emerso è stato infatti che, incredibilmente, la letteratura nazionale e internazionale sul tema, esaurite le spinte di alcuni grandi autori di anni ormai lontani (Goffmann, Foucault, Basaglia,...) si è progressivamente rarefatte fino a trascurare quasi del tutto l'argomento.

Lo stesso dicasi dello scenario politico e culturale. Le misure amministrative così come le riflessioni sul lavoro sociale hanno sempre continuato ad affermare di voler "promuovere l'integrazione" e anche "contrastare e ritardare l'istituzionalizzazione delle persone con disabilità". Si è dato così per scontato, che questi servizi "istituzionali" dovessero continuare ad esistere: ci si è infatti occupati della loro orga-

nizzazione e regolazione ma mai ai fini del contrastare il rischio di segregazione. Rischio del resto implicito in strutture che si prendono in carico per 24 ore al giorno e per 365 giorni l'anno di una persona.

In questo contesto, non stupisce allora che una pubblicazione dedicata al rapporto tra disabilità e segregazione susciti, accanto a stupore e sincero interesse, anche sentimenti negativi come quelli del fastidio e della paura.

NECESSITÀ DI FORTI SOSTEGNI E SERVIZI RESIDENZIALI

Con questo lavoro, non certo ancora ultimato, viene messo in discussione un paradigma implicito ovvero che vi siano persone con disabilità "così gravi per le quali non vi è alternativa al ricovero in strutture specializzate". Persone a cui si riconosce, in modo esplicito, il diritto di poter godere di standard di assistenza e di cura anche elevati ma per le quali la prescrizione dell'articolo 19 della Convenzione Onu sembra non poter valere.

Il lavoro di ricerca realizzato dalla FISH prende l'avvio, ovviamente, da un altro presupposto: che mai e in nessun caso la tipologia di menomazione o l'intensità del bisogno di sostegno possa essere assunta come motivazione per permettere processi di separazione di una persona dalla vita della comunità, che è l'essenza stessa del concetto di segregazione.

Ogni servizio che si rivolge alle persone con disabilità, compresi tutti i servizi residenziali, devono quindi preoccuparsi prima di tutto di quali attenzioni, proposte e iniziative mettono in atto per garantire e promuovere la reale partecipazione alla vita della comunità delle persone con disabilità e, di conseguenza evitarne la segregazione.

Segregazione che, come è purtroppo è noto, non è certo appannaggio esclusivo dei servizi residenziali che in molti casi hanno permesso a persone con disabilità di uscire da situazioni di segregazioni, ad esempio familiari. La separazione e l'esclusione delle persone con disabilità può in-

² Riconoscere la segregazione, Conferenza di Consenso, Roma 15 - 16 giugno 2017, <http://www.fishonlus.it/2017/06/13/riconoscere-la-segregazione-conferenza-di-consenso/>

fatti avvenire in ogni contesto della vita, da quello scolastico a quello lavorativo e sociale in genere. Ma parlando di persone con disabilità che richiedono un forte sostegno, è importante porre attenzione a quanto capita nei servizi residenziali, in quanto questi rappresentano ancora oggi la modalità ordinaria con cui lo Stato offre ai cittadini con disabilità "mezzi adeguati alle loro esigenze", così come previsto dall'articolo 38 della Costituzione Italiana.

Con la ricerca, si è cercato quindi di definire cosa renda un servizio "segregante": una responsabilità non da poco perché, è doveroso ricordare, che la segregazione rappresenta una grave violazione dei diritti umani di ogni persona che ne sia vittima.

L'obiettivo, sia ben chiaro, non è quindi quello di arrivare alla chiusura dei servizi residenziali. L'obiettivo è quello di avere degli elementi certi e non soggettivi, che permettano di distinguere e valorizzare i servizi che riconoscono e quindi rispettano l'intrinseca dignità di ogni persona loro affidata da quelli che li considerano, nei fatti, solo percettori di prestazioni assistenziali.

Un lavoro non semplice, in quanto il passaggio dalla teoria alla pratica comporta la necessità di affrontare e interpretare una pluralità di situazioni molto differenti fra di loro, anche solo per via delle differenti caratteristiche delle persone con disabilità coinvolte ma anche per la varia e ampia tipologia di strutture e servizi che oggi offrono "residenza" alle persone con disabilità nel nostro paese.

Il lavoro di ricerca si è svolto su diversi assi paralleli: l'analisi delle letterature, gli aspetti della normativa, la raccolta dei casi di cronaca e l'elaborazione dei diversi punti di vista emersi nel corso di 15 focus group organizzati in diverse regioni d'Italia, che hanno visto la partecipazione complessivamente di 187 persone, tra leader associativi, operatori pubblici e privati, esperti e amministratori.

L'esito non è stato affatto scontato e

purtroppo ha messo in luce come in Italia, "... il diritto di abitare umano e dignitoso (...) è lontano dall'essere pienamente realizzato e che anzi una parte cospicua di persone con disabilità nel nostro paese, anche se non facilmente quantificabile, si trovi a vivere in luoghi che configurano autentiche forme di segregazione".³

SEPARATI DALLA COMUNITÀ

Una segregazione dura e violenta che non deve però farci dimenticare forme di "... isolamento fisico, il confinamento in luoghi separati dalla comunità" e le tante situazioni anche apparentemente maggiormente inserite nel contesto sociale dove comunque la presenza delle persone con disabilità non si trasforma in reale partecipazione e inclusione sociale".

E se il riconoscimento e il contrasto delle situazioni di violenza e sopruso (i manicomi nascosti in Italia) deve essere il primo scopo di qualunque azione sia di carattere associativo che di quello istituzionale, non di meno lo sarà il riconoscimento e il contrasto della segregazione in quanti (o più spesso camici) bianchi a essere di gran lunga più complessa e faticosa.

Perché fatichiamo, prima di tutto, a riconoscerla come segregazione: perché può realizzarsi in strutture che rispettano ogni genere di standard prescritto dalle norme pubbliche. Perché viene motivata sempre e comunque nel nome del bene delle persone.

Persone a cui fatichiamo, allo stesso modo, a riconoscere il loro diritto di voce sulle scelte che riguardano le loro esistenze. Persona che avrebbero (hanno) invece diritto a un impegno adeguato di risorse, competenze e passioni affinché, anche quando i bisogni di sostegno siano elevati, i loro desideri, preferenze e progetti possano emergere, essere valorizzati e riconosciuti e orientare il lavoro di servizi e operatori.

Perché la segregazione, oltre ad avere a che fare con muri e cancelli ha a che fare prima di tutto e sopra a tutto con la nega-

³ Tratto dal "Documento finale della giuria della Conferenza di consenso "Riconoscere la segregazione", Roma 15-16 giugno 2017

zione di poter partecipare in modo attivo alla vita del servizio e di poter esprimere, secondo le modalità di comunicazione consentite dalla propria menomazione e condizione di salute, i propri desideri e le proprie preferenze.

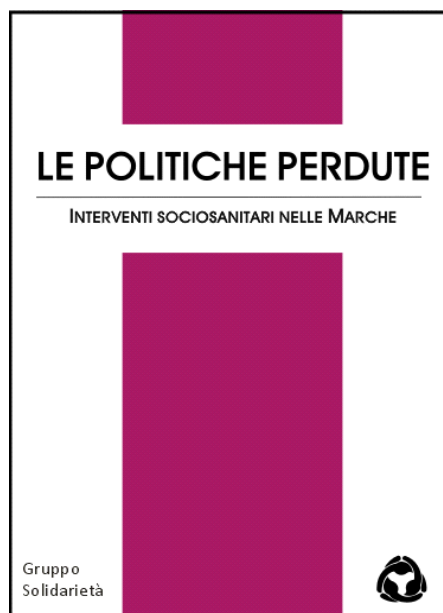
Il libro raccoglie i pezzi e i momenti più significativi di questo percorso di ricerca, arricchito di alcuni contributi e testimonianze molte preziose.

La speranza e l'impegno è che possa contribuire, anche attraverso momenti di incontro e di dibattito pubblico, ad allargare il numero di persone, enti e istituzioni che si appassionano e si impegnano su questi temi, che hanno a che fare, certamente, con la qualità della vita sociale e democratica delle nostre comunità e del nostro paese.



Gruppo Solidarietà (a cura di), LE POLITICHE PERDUTE. Interventi sociosanitari nelle Marche, Castelplanio 2017, p. 96, euro 11.00.

Il testo raccoglie testi, analisi e riflessioni, prodotti dall'*Osservatorio sulle politiche sociali nelle Marche* del Gruppo Solidarietà, dai quali emergono questioni riguardanti i diritti individuali ed il rapporto di questi con la norma, la distanza tra bisogni delle persone e risposte delle istituzioni, la capacità e l'incapacità programmatica come fattori determinanti delle politiche sociali, l'appropriatezza degli interventi e delle prestazioni. La raccolta degli approfondimenti evidenzia, una volta di più, che sono le scelte di politica sociale a determinare effetti sulla vita delle persone. E qui parliamo di "politiche perdute" perché vogliamo indicare l'urgenza di ritrovare politiche - capacità di fare scelte e di renderle operative - che forniscano indicazioni ed orizzonti nella costruzione di interventi e servizi, che abbiano al centro le persone e le loro necessità. Politiche che debbono produrre interventi inclusivi e sostenibili. Sostenibili in termini di qualità di vita.



Per ricevere il volume: **Gruppo Solidarietà, Via Fornace 23, 60030 Moie di Maiolati (AN).** Tel. 0731.703327, e-mail: grusol@grusol.it, www.grusol.it. Per ordinare direttamente il volume: - versamento su ccp n. 10878601 intestato a: Gruppo Solidarietà, 60031 Castelplanio (AN); - bonifico bancario, UBi Banca filiale di Moie di Maiolati: IT82 B031 1137 3900 0000 0000 581.

Per visionare le altre pubblicazioni del Gruppo Solidarietà - www.grusol.it/pubblica.asp