

## Consultazione sulla deistituzionalizzazione del Comitato sui Diritti delle Persone con Disabilità, quale organo di esperti indipendenti che controlla l'attuazione della convenzione ONU.

**“Dall'isolamento, invisibilità e segregazione all'inclusione delle persone con disabilità nella comunità. Identificare e superare le barriere al successo del processo di deistituzionalizzazione”**

(Report a cura di Maria Cristina Schiratti, consigliere Nazionale Anffas –delegato ai rapporti europei ed internazionali-)

**In data 25 maggio u.s. si è tenuta la consultazione on line di cui all'oggetto di cui di seguito si riportano i passaggi più salienti.**

Dopo un breve saluto di benvenuto da parte del moderatore **Mr Markus Schefer**, membro del Comitato per i Diritti delle Persone con Disabilità, lo stesso passa ad introdurre l'argomento della consultazione. Verranno esposte opinioni, idee, soluzioni per la vita indipendente delle persone con disabilità e la loro inclusione, come da art.19 della CRPD.

Aprè la carrellata di interventi un video di Inclusion Ireland nel quale varie persone con disabilità esprimono la loro opinione in merito alla vita indipendente.

Seguono vari interventi da paesi diversi, ovvero:

**Slovenia:** per attuare la deistituzionalizzazione delle persone con disabilità servono sostegni adeguati. È estremamente difficile uscire dalla situazione attuale. Quando le persone con disabilità passano a strutture più piccole si trovano comunque inserite in piccoli istituti. Per poter attuare una vera deistituzionalizzazione bisogna togliere il processo dalle mani dei servizi pubblici. Le persone con disabilità devono poter decidere per se stesse e ricevere finanziamenti meno burocratizzati e ricevere aiuto dai propri pari.

**Inclusion Netherlands:** senza fornire maggiori sostegni, le persone con disabilità potranno solo essere collocate in comunità residenziali dove non c'è privacy né libertà. Le associazioni riferiscono che le persone con disabilità si sentono sole, ricevono solo cure di base. Oggi quello che occorre è il sostegno alla vita indipendente.

**Spagna:** il relatore ha parlato delle donne con autismo. Queste non ricevono sostegni sufficienti, hanno bisogno qualcuno che interpreti la loro voce. Il Covid ha tolto loro tutte le libertà. Sono stati creati aiuti online. È importante non sospendere gli aiuti, dare sostegno agli autorappresentanti, ridurre i tempi di attesa, e sostenere le persone con disabilità nel prendere decisioni. È stata sottolineata la mancanza di informazioni e di dati sulle persone con disabilità da parte del governo. Sono state fatte raccomandazioni in merito all'art.19 della Convenzione ONU.

**Bulgaria:** la deistituzionalizzazione è stata portata avanti con successo. È stata data assistenza anche a persone con disabilità ad alto bisogno di sostegni. Al momento è difficile trovare assistenti sul mercato. Il

Personalità Giuridica riconosciuta con D.P.R. 1542/64

Iscritta al Registro Nazionale delle Associazioni di Promozione Sociale al n .95/04  
Codice Fiscale 80035790585 - Partita Iva 05812451002 - C/C Postale n. 75392001

numero delle ore assegnato è insufficiente e le paghe sono basse. Si è passati dagli istituti a piccoli gruppi. Per quanto riguarda i problemi fisici, le persone con disabilità sono ancora dipendenti dalla famiglia di origine. Si è passati dai grandi orfanotrofi a piccole strutture. Sussiste però un'insostenibile situazione di segregazione, aggiunta ad una imperdonabile negligenza emozionale. Hanno trovato persone con disabilità vivere in condizioni terribili. Servono fondi da dare direttamente alle persone con disabilità e non agli istituti. Si chiede il riconoscimento della CRPD.

Le persone con disabilità non hanno possibilità di scelta e di controllo sulla loro vita. Sono isolate e non hanno diritti. I gruppi appartamento sono come piccoli istituti. Mancano servizi inclusivi, non c'è la possibilità di avere una propria casa perché non ci sono fondi sufficienti. Per quanto riguarda l'accessibilità ci sono grossi problemi a trovare case in affitto che siano accessibili.

**Francia:** si evidenzia come in Francia la società sia contro le persone con disabilità e con molte siano le discriminazioni presenti. Al momento si sta cercando di abolire il modello medico. Si vorrebbe partire dalla deistituzionalizzazione dei bambini con disabilità. Le associazioni suggeriscono di dare supporto economico e assistenza domiciliare. Fra i vari problemi ci sono la formazione del personale anche medico e lo stop a cure farmacologiche invasive. Sarebbe opportuno cambiare la legge sulla disabilità mentale. In Francia non esiste il termine deistituzionalizzazione. Nella legge francese i bambini passano dalla scuola all'istituto. Il governo distribuisce i fondi agli istituti e fa veramente poco per l'autonomia e i diritti. Non si puniscono gli abusi perché lo Stato è complice. I soldi stanziati dallo Stato dovrebbero andare direttamente alle persone con disabilità. L'accessibilità ha bisogno di essere incrementata. E le autorità pubbliche dovrebbero ascoltare le associazioni e le stesse persone con disabilità. Nel paese si aprono ancora istituti. Poche associazioni si battono per la deistituzionalizzazione. È stata indicata la necessità di focalizzarsi sul supporto individualizzato. La legge sull'assistenza del 2005 non prevede sostegni alla scelta individuale. Non c'è possibilità di scelta fra vita indipendente e istituto. L'istituto è la scelta obbligata. Si chiede la liberazione delle persone con disabilità.

**Grecia:** in Grecia le persone con disabilità subiscono trattamenti senza consenso, sono ospedalizzate, isolate. Vi è un forte controllo della persona alla quale vengono negati il telefono, l'accesso ad Internet. Spesso vengono trasferite in ospedali psichiatrici. Non hanno nessun sostegno. Durante il Covid c'è stato un totale isolamento. Vigeva ancora il modello medico. Le pensioni sono troppo basse.

**Regno Unito:** l'istituzionalizzazione è abbastanza normale in Inghilterra. Si riferisce di un bambino con autismo portato via dalle forze dell'ordine alla famiglia provocando notevole stress.

Si chiede che si metta fine alla prigionia delle persone con disabilità, che siano dati sostegni adeguati e fondi sufficienti per le cure. L'abbinamento Covid+Brexite, inoltre, ha portato ad una regressione del processo di deistituzionalizzazione. Al momento non è possibile assumere personale, non ci sono abitazioni accessibili soprattutto in affitto. Durante la pandemia le persone con disabilità sono state poco aiutate. La vita indipendente non funziona per mancanza di fondi. Bisogna che la CRPD sia tramutata in legge. È dovere del governo garantire l'inclusione e la vita indipendente. La CRPD va inclusa nella "domestic law". Tutti hanno diritto ad una vita indipendente. Bisogna dire basta alla reclusione legalizzata, agli istituti. Bisogna definire chiaramente cosa si intende per vita indipendente. Le persone con disabilità devono poter decidere se servono sostegni, sulla qualità della loro vita e devono essere aiutate nelle decisioni. Basta segregazione. Si ritiene necessario riformare il "Mental Reform Act" e dire basta agli istituti. Anche se il "Mental Reform Act" cita l'autonomia, questa non riguarda le persone con disabilità. Esistono ancora ospedali psichiatrici. Il "Mental Reform Act" abilita ancora la coercizione. L'Act è molto debole per quanto riguarda le discriminazioni e ammette ancora il trattamento sanitario obbligatorio.

**Luisa Bosisio, Italian Disability Forum:** in Italia circa 400.000 persone con disabilità risiedono in centri residenziali. La maggior parte di questi è interdetta o inabilitata. Quello che si chiede oggi è che queste persone con disabilità siano trasferite in piccole case famiglia, con assistenza domiciliare adeguata. Non tutte le regioni hanno fondi sufficienti per garantire una vita indipendente alle persone con disabilità, con particolare riferimento alle persone ad alto bisogno di sostegni. Il Covid ha infettato il 40% delle persone

con disabilità e molte di queste sono morte. La pandemia ha significato il confinamento per moltissime persone con disabilità, vista anche la mancanza di servizi di sostegno.

L'IDF raccomanda la deistituzionalizzazione delle persone con disabilità, l'accesso ai servizi di sostegno, la realizzazione dei progetti individualizzati.

**Romania:** 18.000 persone con disabilità sono rinchiusi in istituti e gli istituti sono in aumento. Durante un controllo sono state trovate 8 persone con disabilità chiuse in gabbia. Donne con gravi disabilità hanno subito abusi sessuali. Si chiede che le linee guida sulla deistituzionalizzazione indichino come comportarsi a livello locale. La Romania investe ancora nella costruzione di istituti. Non esiste un programma di deistituzionalizzazione. Numerose sono le violazioni all'articolo 19 e numerose sono le discriminazioni. Servono sostegni a livello locale per l'abitare sociale.

L'istituzionalizzazione porta alla perdita del contatto con la famiglia di provenienza ed il territorio. Esiste il problema dell'allocazione delle risorse e della differenza del costo delle persone con disabilità a seconda che stiano in istituto o a casa. 70.000 persone con disabilità non possono aver garantiti i loro diritti. Ci sono poche risorse. Le persone con disabilità vengono segregate negli istituti. La pandemia ha peggiorato la cosa: non ci sono più amici né famigliari. Gli istituti costano 2 milioni di euro al mese e vengono gestiti con scarsa trasparenza. Anche i soldi europei vanno agli istituti. Si chiede maggior dialogo con i movimenti per la vita indipendente.

**Slovacchia:** è presente un uomo con disabilità che lavora ma è costretto a vivere in un istituto. È anche presente la direttrice dell'istituto: stanno cercando di passare a progetti di vita indipendente, anche se la burocrazia è tanta. Dopo la pandemia c'è il rischio che la deistituzionalizzazione non si faccia. A causa del Covid è venuta meno la collaborazione fra le varie istituzioni. Lo Stato ha investito soldi nella deistituzionalizzazione ma c'è il rischio che non si possa portare avanti.

**Steven Allen:** l'Unione Europea è scettica sul tema della vita indipendente. Per l'Unione Europea il residential care è prioritario rispetto alla vita indipendente. L'esistenza degli istituti è una chiara violazione della CRPD.

**European Disability Forum:** serve un'implementazione dell'art. 19 della CRPD. L'Unione Europea non ha vietato la costruzione di istituti. Continuano quindi le segregazioni. È necessario monitorare le persone con disabilità e l'applicazione della CRPD. Si è chiesto di presentare delle linee guida per il processo di deistituzionalizzazione. Queste dovranno essere a cura delle associazioni. I fondi stanziati dall'UE (560 miliardi di euro) saranno usati per la deistituzionalizzazione o per rafforzare gli istituti? Serve un monitoraggio dell'uso di questi fondi.

**European Network sull'inclusione lavorativa:** gli stati hanno bisogno di capire come utilizzare i fondi per la deistituzionalizzazione. Poi bisognerà capire come realizzarla e per questo servono le linee guida. Spesso le persone con disabilità lavorano e vivono in centri che sono diretti dagli istituti stessi. Un eventuale personal budget potrebbe non essere usato per la vita indipendente, come per esempio per l'assunzione di un assistente personale.

**Polonia:** mancanza di conoscenza di come approcciare la disabilità.

**Norvegia:** è in atto il passaggio alla deistituzionalizzazione. Esiste il divieto a somministrare trattamenti non voluti. Si sta sviluppando una legge sulla disabilità che prevede l'uscita da ogni istituto, l'accesso alla vita indipendente e all'inclusione con servizi territoriali adeguati.

**Israele:** si vogliono abolire gli istituti. Le linee guida in tal senso sarebbero utili. È in atto un nuovo approccio. Servono nuove leggi e l'implementazione della CRPD. Gli istituti esistenti vengono considerati come vita indipendente anche se non ne rispettano le caratteristiche. Le persone con disabilità hanno però diritto a partecipare alla vita di tutti i giorni. Bisogna definire cosa si intende per vita indipendente. I fondi devono essere erogati direttamente alle persone con disabilità. Il relatore ha parlato prevalentemente di

autismo. La pandemia ha fermato tutto. Sono state chiuse le scuole, sono stati chiusi i centri di cura. Nessuno ha potuto entrare né uscire e le persone hanno subito forti regressioni. Ci vuole una legislazione dedicata all'inclusione nella comunità.

**Laszlo, vice presidente di Inclusion Europe e presidente dell'EPSA:** per attuare la deistituzionalizzazione servono servizi alla persona. Alle persone con disabilità servono fondi per pagare i servizi oppure lo stato deve introdurre il budget alla persona. Bisogna abolire l'interdizione e le persone con disabilità devono essere inclusivi ed accessibili anche alle persone con disabilità ad alto bisogno di sostegni. Infine si ritiene indispensabile l'attivazione di supporti adeguati soprattutto dopo il Covid. Bisogna essere preparati ad eventuali nuove pandemie.

**Repubblica Ceca:** l'impatto della pandemia è stato forte soprattutto nelle residenze. Queste sono state chiuse, sono state vietate le visite per mesi. Il parlamento sta valutando l'implementazione dell'articolo 19 della CRPD ma in realtà il parlamento è contrario. Sta riducendo la possibilità di vita indipendente per le persone con disabilità e sostenendo l'istituzionalizzazione. Le organizzazioni delle persone con disabilità non sono state consultate.

**Svezia:** non è stato sufficiente chiudere molti istituti nel 2020. Ci sono ancora persone che rimangono negli istituti ancora esistenti sotto cure forzate. Molte persone con disabilità non possono ancora partecipare alla vita sociale. Bisogna rivedere il concetto di vita indipendente con leggi adeguate e budget inclusivi.

**Austria:** la CRPD è stata ratificata dall'Austria ma non viene ancora implementata. In Austria esistono ancora gli istituti. In questi istituti c'è ancora il rischio che i diritti delle persone con disabilità non vengano riconosciuti. Sussistono molte restrizioni per le persone con disabilità: sono chiuse in camera, non possono uscire, vengono loro negati i rapporti con il mondo esterno. Non esiste un piano per la vita indipendente in Austria. Si chiede quindi l'abolizione degli istituti, l'aumento dei fondi per la vita indipendente e un incremento dell'assistenza personale.

**Norvegia:** l'assistenza personale per le persone con disabilità è insufficiente. L'“Act of Services and Care” prevede poche ore di assistenza personale ed esclude molte persone. Esiste il problema delle politiche locali che prevedono il divieto alla mobilità. Serve un programma di assistenza individualizzata. Il supporto alle decisioni (support decision making) è estremamente importante. Servono idee chiare per la deistituzionalizzazione da parte del Comitato.

**Conclusione:** nei prossimi mesi il Comitato continuerà le sue consultazioni nel resto del mondo.

**NOTA BENE:** Per quanto riguarda le linee guida alla deistituzionalizzazione appena pronte saranno inoltrate a tutte le Associazioni che hanno partecipato alla consultazione ed il Comitato ne auspica un'ampia diffusione. Le linee guida dovrebbero essere pronte per marzo 2022.

*Maria Cristina Schiratti*