

Il Centro per la vita indipendente? Secondo noi si fa così!

Uno sguardo internazionale
Luisa Bosisio Fazzi
7 maggio 2024



Lega per i diritti delle persone con disabilità
Associazione di Promozione Sociale
Referente fish Regione Lombardia



federazione italiana superamento handicap

La vita indipendente-vivere nella comunità

- Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (CRPD)
- Articolo 19 CRPD
- Commento generale 5 del Comitato CRPD (GC. 1-8)
- Linee guida sulla deistituzionalizzazione, anche in caso di emergenza

Quadro normativo economico Europeo

- L'UE ha riconosciuto l'importanza di investire nella transizione dalle istituzioni ai servizi basati sulla comunità, richiedendo che i fondi strutturali e di sviluppo promuovano la transizione dalle istituzioni e stimolino gli investimenti nell'inclusione sociale **

** Si veda il Regolamento sulle disposizioni comuni (UE) 2021/1060, considerando 6, condizione di abilitazione tematica 4.4 e 4.6.

Quali progressi?

Rapporto del 2020 finanziato dalla Commissione europea

- ci sono ancora almeno 1.438.696 persone che vivono in istituti nell'UE, nonostante le gravi lacune nella raccolta di dati affidabili;
- di questi, più di 700.000 persone con disabilità intellettiva rimangono in grandi istituti, mentre le persone con esigenze di sostegno complesse vengono abbandonate ;
- il numero di persone in istituto non sembra essere cambiato in modo sostanziale negli ultimi 10 anni.

Quali problemi dai finanziamenti europei

- Rapporto del Relatore speciale delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità sulla sua visita nell'Unione europea, lanciata nel febbraio 2023.
- Il prossimo bilancio settennale dell'UE inizierà nel 2028 (chiamato anche Quadro Finanziario Pluriennale)

Vita indipendente

- Scelta e controllo su dove vivere;
- Scelta e controllo su con chi vivere;
- Scelta e controllo su quanto tempo vivere lì;
- Accesso ai propri beni personali;

Istituzioni

- isolamento e segregazione dalla comunità;
- nessuna o limitata influenza su chi deve accettare assistenza;
- mancanza di scelta con chi e dove vivere;

Vita indipendente

- Scelta e controllo sulle modalità di assistenza;
- Scelta e controllo su chi fornisce i servizi, se necessario;
- Scelta dei propri amici e delle proprie relazioni;
- La scelta di come essere sani e sicuri;

Istituzioni

- condivisione obbligatoria di assistenti con altri il che significa che una persona non può partecipare ad attività separate dalle persone con cui condivide l'assistenza;
- mancanza di controllo sulle decisioni quotidiane, come ad esempio a che ora alzarsi, cosa mangiare, con chi passare il tempo libero, ecc;

Vita indipendente

- Scelta e controllo su come partecipare alla comunità;
- Controllo su come risolvere le questioni che vi riguardano (ad esempio, problemi in famiglia o di convivenza).
- Avere gli stessi diritti e responsabilità degli altri cittadini**

** ispirata alla guida prodotta dal Dipartimento della Salute e dell'Assistenza Sociale dell'Irlanda del Nord nel 2015, che fornisce una definizione di "casa" per gli utenti dei servizi HSC in alloggi sostenuti.

Istituzioni

- non poter decidere liberamente quando andare a trovare amici o parenti, o che questa decisione venga presa da qualcun altro;
- affrontare restrizioni su se e quando si possono avere ospiti a casa;
- rigidità della routine a prescindere dalla volontà e dalle preferenze personali;
- Imporre attività di gruppo sotto l'autorità del fornitore di servizi.

La transizione dalla vita istituzionale a quella comunitaria

- Processo di chiusura degli istituti verso il passaggio a una vita indipendente con i necessari servizi di comunità e alla prevenzione del collocamento delle persone con disabilità negli istituti.
- Il processo di transizione **consente alle** persone di lasciare gli istituti per iniziare a vivere nella comunità
- Non è **allontanamento dagli istituti** in modo passivo.
- Un processo **non** guidato solo dai fornitori di assistenza istituzionale, ma con pieno coinvolgimento delle persone con disabilità (soprattutto di quelle che vivono in istituto) e delle organizzazioni di persone con disabilità, che possono fornire un sostegno tra pari. In consultazione e coinvolgimento con le famiglie.

Gli istituti luoghi di protezione o di violazione dei diritti umani

- Whorlton Hall
- morte di una donna con disabilità in un istituto della Repubblica Ceca per mano di un membro del personale
- violazioni estreme dei diritti umani in centri di assistenza per persone con disabilità in Romania, dove i residenti hanno dovuto affrontare fame, torture e sfruttamento.
- abusi sessuali e fisici e di severe punizioni
- punizioni corporali e la contenzione
- casi di sterilizzazione forzata
- le donne sono particolarmente a rischio di tali abusi

Strumenti per una buona transizione, per una vita indipendente e dignitosa

- Raccolta dati affidabili e completi sul numero reale di persone che vivono in istituti. Dati disaggregati:
 - Tipologia disabilità, genere, età, status giuridico, situazione socio economica, ecc.
- Obiettivi quantitativi e temporali sulla riduzione
- Sistemi di garanzia della qualità dei servizi
 - Regole
 - Sviluppo con le OPD
 - Alla luce dell'attuazione CRPD

Elementi fondamentali per un sistema di garanzia della qualità dei servizi/1

- Sistemi di monitoraggio e di sorveglianza **indipendenti** in caso di violazione dei diritti umani
- Sostegno alle persone
- Politiche abitative, modelli abitativi alternativi e supporto abitativo
- Assistenza personale e budget personale
- Formazione degli operatori di supporto e degli assistenti personali
- Sostegno alla VI per persone con alte necessità di assistenza

Elementi fondamentali per un sistema di garanzia della qualità dei servizi/2

- Supporto familiare e assistenza informale (Decisione Comitato CRPD “la mancanza di sostegno finanziario e sociale alle famiglie delle persone con disabilità è stata una violazione dei diritti umani”)
- Supporto tra pari
- Accesso alle tecnologie assistive e ausili tecnici

Elementi fondamentali per un sistema di garanzia della qualità dei servizi/3

- Sistemi educativi che preparano meglio i giovani all'indipendenza
- Comunità accessibili
- Accesso all'occupazione, all'istruzione e all'assistenza sanitaria
- Cultura e tempo libero ovvero garantire l'accessibilità a tutte le strutture culturali e ricreative della comunità

Legge Regionale 25/2022

- Strategie e Piani Azioni con un approccio serio e realistico al finanziamento
- Raccolta dati e monitoraggio
- Sostenere le Organizzazioni di Persone con Disabilità OPD
- Opportunità dai finanziamenti europei

Elementi trasversali

- Libera scelta e capacità giuridica
- Valutazione della condizione di disabilità
- Appalti pubblici
- Deistituzionalizzazione come questione di genere: come donna con disabilità e come donne che offre assistenza informale