

La segregazione delle persone con disabilità

Un commento intorno alle evidenze della ricerca Fish sulla segregazione nella disabilità

L'analisi della recente pubblicazione degli esiti di una ricerca promossa dalla Fish sulla segregazione in Italia, offrono lo spunto per analizzare gli indicatori di segregazione in connessione con il contesto lombardo.

a cura di Giovanni Merlo - martedì, maggio 08, 2018

<http://www.lombardiasociale.it/2018/05/08/segregazione/>

Perché parliamo di segregazione

E' una parola che si sente lontana e che allontana. E' una parola negativa che non sembra avere nulla a che fare con la vita comune e quotidiana dei servizi, degli operatori e delle persone con disabilità che li abitano. E' una parola che torna di attualità con la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità che affida all'intero sistema di welfare sociale il solo compito di permettere alle persone con disabilità di inserirsi nella società ed evitare che siano isolate o *vittima di segregazione*^[1]. Ma cosa è la segregazione? A quali condizioni una persona con disabilità può essere definita come "vittima di segregazione"?

A questa domanda, ha provato a rispondere FISH^[2] con una ricerca nazionale^[3], dedicata proprio alla segregazione delle persone con disabilità nei servizi residenziali e conclusa con la Conferenza di consenso "Disabilità: riconoscere la segregazione" svolta a Roma il 15 giugno 2017, i cui esiti sono ora raccolti nel volume "La segregazione delle persone con disabilità: i manicomi nascosti in Italia" da poco pubblicato.

Segregazione...in Lombardia?

Prima di tutto bisogna valutare se questo è un tema di interesse per il sistema di welfare sociale regionale e per le persone con disabilità che vivono in Lombardia.

La questione non è retorica, perché quello lombardo è un modello di welfare sofisticato, fortemente regolato e controllato, le cui parole chiave sono *libertà di scelta, accreditamento, appropriatezza*. A prima vista quindi, il rispetto dei diritti primari e di quelli fondamentali non dovrebbe essere oggetto di discussione, ma un dato da dare per scontato.

E' un fatto però che oggi, in Lombardia, almeno 5.700 persone con disabilità vivano in strutture residenziali di carattere non familiare ma "comunitario", ovvero di realtà di dimensioni medie – grandi (comunque superiori a 6 posti), caratterizzate dalla presenza di operatori assistenziali, socio-sanitari o di educatori e da un'organizzazione di tipo comunitario. Di questi circa 4.000 vivono in RSD (Residenze Sanitarie Disabili) e quindi con una presa in carico "totale". Si tratta di circa un quarto delle persone con disabilità prese in carico dall'insieme delle Unità di offerta presenti in Lombardia. A questi dovrebbero essere aggiunte le persone inserite in servizi residenziali fuori Regione e anche quelle inserite in RSA e i minori. I numeri crescono ulteriormente considerando anche le circa tremila persone con

problemi di salute mentale che risultano essere “ospiti di presidi residenziali” in Lombardia[4].

E’ un fatto inoltre che il mandato di tutti questi servizi, così come descritto nelle delibere che li istituiscono, riguarda quasi esclusivamente l’assistenza e la cura delle persone e non certo la realizzazione dei loro progetti di vita indipendente e la loro inclusione sociale.

Questo non significa assolutamente che un servizio residenziale sia da considerare per definizione segregante.

La ricerca della Fish

E’ importante considerare che la segregazione può realizzarsi in ogni ambito della vita delle persone con disabilità: in famiglia, a scuola, nel posto di lavoro, nei luoghi della socialità... Il concetto di segregazione ha a che fare con quello di separazione e esclusione e non, come siamo spesso portati a pensare, con quello di maltrattamento diretto e evidente (anche se è chiara la connessione tra segregazione e rischio di abusi e violenze).

Proprio questo è stato l’oggetto della ricerca della Fish: cercare di definire e quindi di identificare, le forme e i modi in cui la segregazione possa realizzarsi all’interno dei servizi residenziali per le persone con disabilità.

E questo è un tema, da cui i servizi operanti in Lombardia non possono sottrarsi: il rischio di separazione e di esclusione è implicito in qualunque struttura prenda in carico una persona con disabilità in modo totale, avendo come compito quello di occuparsi della sua cura e della sua assistenza.

Il percorso di ricerca non è stato particolarmente facilitato dall’analisi della letteratura scientifica che, dopo le grandi affermazioni di autori come Goffman e Foucault, non sembra aver dato seguito agli studi sul tema. La stessa parola segregazione, applicata nel campo della disabilità, ha un andamento carsico, apparendo e scomparendo dal dibattito pubblico, acquisendo anche forme diverse, basti pensare al frequente uso del termine “istituzionalizzazione”.

Per giungere ad alcune prime conclusioni, sono state interpellate nel corso del 2017, 187 persone, tra leader associativi, operatori e amministratori in 15 diverse regioni italiane. Le loro risposte, insieme ai dati statistici, della cronaca e della letteratura, hanno costituito la base informativa, grazie alla quale la Conferenza di consenso ha individuato alcuni punti fermi.

Prima di tutto che “una parte cospicua di persone con disabilità nel nostro paese (...) si trova a vivere in luoghi che configurano autentiche forme di segregazione (...) che richiamano alla mente condizioni manicomiale” e che “(...) a fianco di queste realtà di segregazione conclamata, processi di esclusione sociale interessano molte altre quote di persone con disabilità (...) L’indicatore più concreto e evidente di questa condizione di separazione è che le persone sono in relazione quasi esclusiva con operatori di servizi, familiari e altre persone con disabilità ... inoltre altri indicatori premonitori potrebbero essere la mancanza di privacy nella mancanza di spazi abitativi e la mancanza di una reale espressione delle proprie scelte personali.”[5]

In conclusione...

Scorrendo il lungo elenco di condizioni di rischio di segregazione (17 suddivisi in tre diversi livelli di rischio) illustrate nel documento conclusivo della Conferenza di Consenso, non è difficile rintracciare situazioni non così lontane dalla conoscenza diffusa dei servizi residenziali, anche lombardi: a partire dalla difficoltà a garantire “*competenze appropriate per realizzare forme di partecipazione e promozione dell'autodeterminazione*” (punto a.5) o alla pratica della contenzione meccanica o farmacologica (a.6) o anche solo “*forme di autorizzazione e accreditamento che consentano l'aggregazione di moduli*”, senza dimenticare che l'indicatore più significativo per individuare luoghi in cui le persone siano soggette a trattamenti inumani e degradanti “*è costituito dal concentrarsi di persone adulte con disabilità intellettiva e autismo, comorbidità psichiatrica e comportamenti problema in strutture di grandi dimensioni ...*”

Situazioni che i conoscitori attenti della nostra realtà regionale sanno non essere esenti nel panorama dei servizi residenziali per le persone con disabilità che necessitano di maggior sostegno. **La segregazione è per alcune, forse molte, persone con disabilità che vivono in Lombardia un fatto concreto. Una palese violazione dei diritti delle persone che invece viene considerata una situazione accettabile, anzi in alcuni casi la migliore possibile.**

L'approccio alla disabilità basato sui diritti umani, pietra miliare del nostro ordinamento, ci costringe a fare i conti con questa situazione e quindi, anche con la parola stessa “Segregazione”.

Oggi il percorso di emancipazione delle persone con disabilità, sostenuto anche dall'attuazione dei primi progetti previsti dalla Legge 112/2016, passa attraverso la consapevolezza della ferialità della condizione di segregazione in cui vivono o rischiano di vivere le persone con disabilità che richiedono maggior sostegno, nel nostro Paese e nella nostra Regione. Condizione che viola i diritti umani fondamentali delle persone e che quindi non possiamo più considerare “normale” ma, al contrario, intollerabile.

[1] Articolo 19, punto b della Convenzione della Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. 2006

[2] FISH – Federazione Italiana Superamento Handicap

[3] Progetto Superare le resistenze – partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri 15.06.2016 – 15.06.2017” finanziato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali ai sensi della legge n. 383/2000, art. 12, comma 3, lett f) – Avviso 2015

[4] Istat “Indagine sui presidi residenziali socio-assistenziali e socio-sanitari”, 2016

[5] Tratto da “Documento finale della giuria della Conferenza di consenso – Disabilità: riconoscere la segregazione”, svolta a Roma il 15 giugno 2017