Il cambiamento di paradigma della legge delega e il progetto Welfare 4.0

Giampiero Griffo

Membro del Consiglio mondiale di Disabled Peoples' International DPI

Disabled Peoples' International-DPI

- 142 Assemblee nazionali socie (30 in Europa)
- 6 Organizzazioni regionali (Africa, Asia-Pacifico, Europa, Nord-America & Caraibi, Paesi Arabi, Sud America)
- Status Consultativo presso tutte le Agenzie e organizzazioni internazionali (UN, WHO, ILO, Consiglio d'Europa, UE, etc.)

www.dpi.org

www.dpieurope.org

www.dpitalia.org

Rita Barbuto





La pandemia COVID-19 e le persone con disabilità

- Triage discriminatorio
- Scarsa attenzione dei servizi di emergenza e Misure di protezione inadeguate
- Moria nelle residenze
- Chiusura servizi dedicati senza alcuna flessibilità di alternative

Impoverimento educativo nel Sistema scolastico a causa del lockdown e l'uso non inclusivo della FAD

- Carico assistenziale scaricato sulle famiglie…

La discriminazione nel triage medico durante la SARS-COV-2

- La SIAARTI (Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva) emanava le Raccomandazioni su come intervenire in una situazione di emergenza pandemica in presenza di risorse strumentali e logistiche limitate
- Non far accedere ai trattamenti le persone anziane e le persone con disabilità gravi (massimizzazione dei benefici per il maggior numero di persone)- Discriminazione per categorie
- Comitato di Bioetica di S. Marino : solo il quadro clinico (le condizioni di salute della singola persona e non l'appartenenza a categorie di persone) deve essere utilizzato per valutare le condizioni dei pazienti e gli accessi alle cure
- Prese di posizione internazionali (ONU e Agenzie, UE, Consiglio d'Europa, Comitati di bioetica…
- PESO DELLO STIGMA NEGATIVO/DIRITTI UMANI

I servizi di emergenza poco attenti alle persone con disabilità

- Nel piano italiano contro le pandemie influenzali (2006) assenti gli interventi per le persone con disabilità
  - Mancanza di mascherine e DPI e assenza di distribuzione alle famiglie
  - Poca attenzione alle residenze e maggiormente a quelle ospitanti persone con disabilità
  - Sistemi di assistenza comunitari attivati con ritardo
  - …

Convenzione internazionale sui Diritti delle PcD

Articolo 11 - *Situazioni di rischio ed emergenze umanitarie*

- **Gli Stati Parti adottano, in conformità agli obblighi derivanti dal diritto internazionale, compreso il diritto internazionale umanitario e le norme internazionali sui diritti umani, tutte le misure necessarie per garantire la protezione e la sicurezza delle persone con disabilità in situazioni di rischio, incluse le situazioni di conflitto armato, le emergenze umanitarie e le catastrofi naturali.**

Documenti dell'ONU, Unione europea, Consiglio d'Europa

- Nell'ottica degli aiuti umanitari e degli interventi di emergenza
  - Sendai framework for disaster risk reduction (2015)
  - Charter of istambul for inclusion of persons with disabilities in humanitarian action (2016)
  - IASC – Elaboration of guidelines for the Charter of Istambul (2017-18)
- Global compact of refugees (2018)
- Council conclusions on disability-inclusive disaster management (2015)
- DG ECHO Operational Guidance - The Inclusion of Persons with Disabilities in EU-funded Humanitarian Aid Operations (2019)
- ***Towards more disaster resilient societies (2016)***

Morti nelle residenze RSA (Indagine ISS (5 maggio 2020)

- su 3292 strutture censite (96% del totale, strutture sanitarie e sociosanitarie residenziali, pubbliche e/o convenzionate o a contratto, che accolgono persone prevalentemente con demenza) hanno risposto1356 strutture (il 41% del totale), 3772 deceduti per COVID-19 e sintomi analoghi (41,2%dei residenti).. Delle 5.292 persone ospedalizzate nel periodo preso in esame per 2.986 era il sospetto di COVID-19 e con sintomi analoghi, pari al 56,4% del totale.
- L'analisi degli intervalli temporali dei decessi dimostra che all'inizio dell'emergenza non era stata messa in campo nessuna disposizione di protezione e che il trend di morti si abbassa solo dall'1 al 15 aprile pur rimanendo del 16%.
- Varie criticità emerse (mancanza di dispositivi di protezione individuali per il 77,2% delle strutture, difficoltà a effettuare tamponi per il 52,1%, assenza di personale per il 33,8%,assenza di formazione specifica, difficoltà ad attivare camere individuali per la quarantena, mancanza di distanziamenti fisici tra i degenti e gli operatori, carenza di sistemi di monitoraggio dei sintomi, etc.)
- la media dei ricoverati nelle strutture censite (74 posti letto, con uno spettro che va da 6 a 667 posti letto)
- LE STRUTTURE PENSATE PER PROTEGGERE NON HANNO PROTETTO

Lockdown dei servizi

- Chiusura dei servizi dedicati (centri di riabilitazione, centri diurni, attività di inclusione)
- Nessuna alternativa domiciliare (homecare, telemedicina, assistenza domiciliare)
- Carico di lavoro spostato sulle famiglie

- IL WELFARE DI PROTEZIONE NON HA PROTETTO

Chiusura delle scuole

- Almeno il 70% dei 284.000 studenti con disabilità non hanno usufruito della formazione a distanza
  - Piattaforme comunicative inaccessibili (scuole e università)
  - Assenza di servizi educativi domiciliari

LA SCUOLA INCLUSIVA NOIN HA INCLUSO

Il Forum italiano sulla disabilità ha inviato nel 2020 al comitato ONU della CAT (convenzione contro la tortura ed i trattamenti crudeli, inumani e degradanti) un report sulla condizione delle persone con disabilità nelle residenze in Italia durante la pandemia SARS-COV-2

Le persone con disabilità sono state colpite nei secoli da uno stigma negativo che ha considerato legittimo abbandonarle, ucciderle, segregarle, cancellarle dalla società in quanto oggetti di poco valore da escludere, rinchiudere, trattare in modo speciale…

La società ha considerato per millenni le persone con disabilità malate, improduttive, incapaci di vivere insieme agli altri

La società le ha disabilitate

CITTADINI INVISIBILI



Che incontrano ostacoli, barriere e discriminazioni nell'esercizio dei loro diritti e spesso sono esclusi da quasi tutte le politiche ed i programmi

LE PERSONE CON DISABILITA' NON SONO PERSONE VULNERABILI

BENSI' PERSONE VULNERATE

Le persone con disabilità intellettiva e relazionale le più vulnerate

Il welfare attuale nasce in 3 periodi di crisi

- I.a guerra mondiale
  - Sistemi di valutazione %
  - Provvidenze economiche
- Crisi del 1929 e new deal
  - Sostegno al reddito
- II.a guerra mondiale
  - Documento Beveridge
  - Protezione fasce vulnerabili

Lord William Beveridge (1942)
SOCIAL INSURANCES AND ALLIED SERVICES

- Definì il primo sistema di sicurezza sociale
- Individuò la lista delle persone da proteggere (minori, persone con esigenze di salute e riabilitazione, disoccupati, persone sole, …)
- Propose un minimum standard di sostegni economici e di accesso ai servizi necessari

Il sistema di welfare in tutto il mondo è basato sulla sicurezza sociale e la protezione delle persone vulnerabili

Le persone con disabilità, considerate vulnerabili, sono inquadrate dentro il sistema di welfare di protezione sociale

Il welfare di protezione durante la pandemia – in un periodo di crisi - non ha protetto le persone con disabilità, anzi le ha rese invisibili

A Ginevra nel 2016 nell'incontro mondiale per valutare l'impatto della CRPD nel mondo è stato sottolineato con forza che l'attuale sistema di welfare legato alle persone con disabilità è uno dei maggiori ostacoli all'applicazione dei principi e delle norme della Convenzione ONU

La commissaria europea all'Equity, Helena Dalli, ha dichiarato

«Le *Persone con disabilità hanno subito un carico di problemi sproporzionato rispetto agli altri cittadini. E' essenziale che l'UE e gli stati Membri States continuino a rispettare gli impegni assunti con la ratiica della CRPD.*

https://ec.europa.eu/commission/commissioners/2019-2024/dalli/announcements/speech-commissioner-dalli-impact-coronavirus-outbreak-persons-disabilities_en

Comitato economico e sociale Colao

- Passare da un welfare di protezione ad un welfare di inclusione:
- Strumenti per potenziare il welfare inclusivo e territoriale di prossimità
- Nuove tipologie di progetti personalizzati (vita indipendente. Budget di salute)
- Misure per il sostegno e l'inclusione delle persone fragili e rese vulnerabili
- Donne e giovani

Ruolo giocato dalle organizzazioni delle persone con disabilità e loro famiglie

- Il primo ministro Conte nel 2020 ha mantenuto la delega sulla disabilità, ha costituito un ufficio dedicato nella presidenza del consiglio e nominato un consigliere sulla disabilità
- Il primo ministro ha nominato una task force per elaborare proposte per uscire dalla pandemia superando le criticità emerse includendo un esperto con disabilità
- Questo ha accresciuto la visibilità delle persone con disabilità, sia nelle esternazioni del governo sia in Parlamento
- Le due Federazioni nazionali, FISH e FAND, hanno svolto un ruolo importante e unitario: documenti e proposte sono state spesso accettate dal governo
- La ministra Stefani ha proseguito con vigore la promozione dei diritti sul piano vaccinale, sulle singole azioni sul PNRR

La richiesta delle Federazioni di associazioni di persone con disabilità e loro famiglie (FISH e FAND) è stata di modificare profondamente il tipo di welfare arrivando ad un WELFARE DI INCLUSIONE E DI COMUNITA’

La CRPD introduce un nuovo paradigma

- Rispetto dei diritti umani
- Inclusione sociale
- Mainstreaming della disabilità
- Superamento delle istituzionalizzazioni
- Vita indipendente

- WELFARE DI INCLUSIONE, DI COMUNITA', DI PARTECIPAZIONE

Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (CRPD-2006), entrata in vigore il 3.5.2008

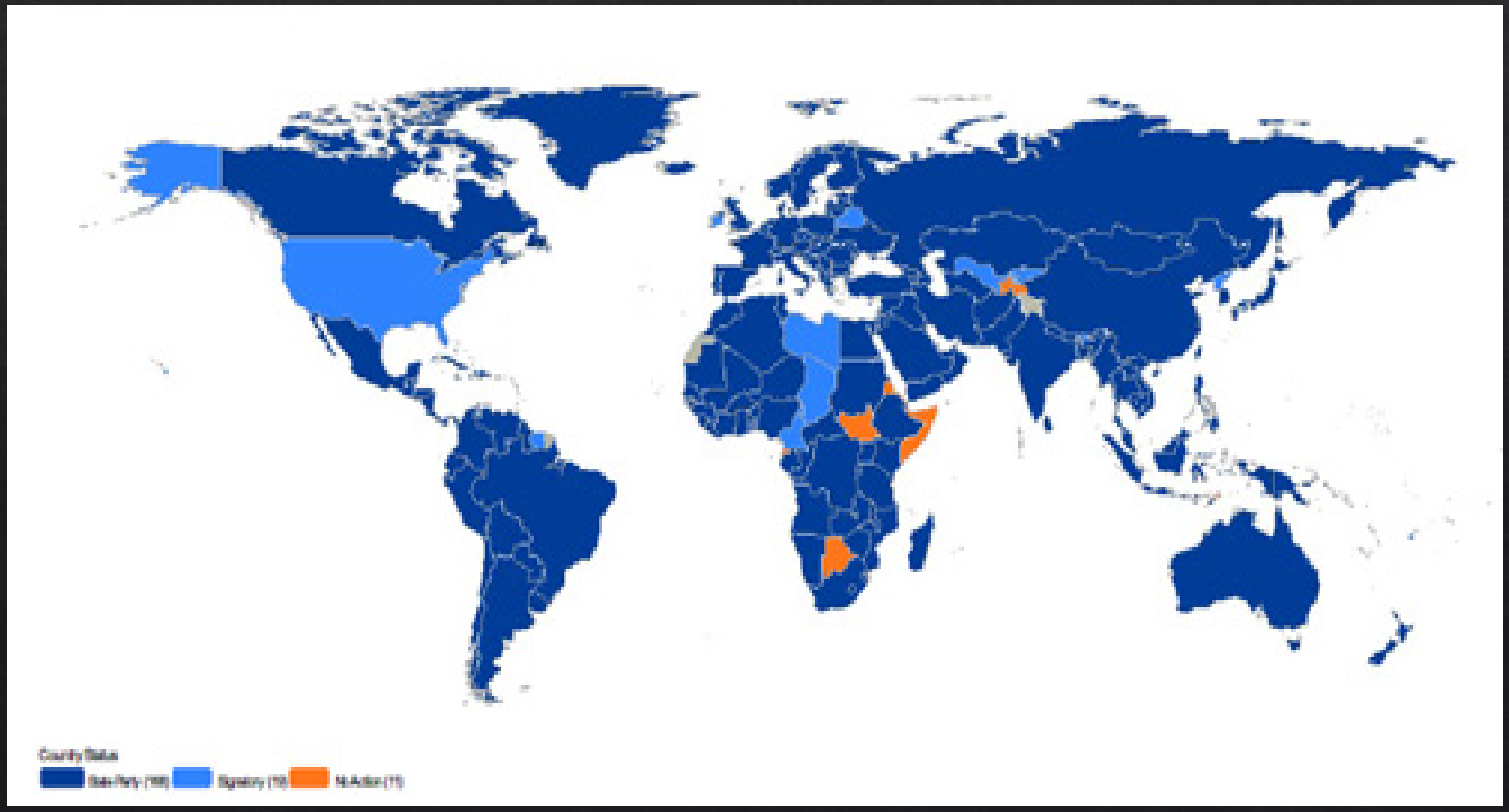
Ratifica italiana con legge 18/2009

Ratifica dell'UE del 22.1.2011



162 Stati hanno firmato la Convenzione
92 Stati hanno firmato il Protocollo opzionale

183 hanno ratificato la Convenzione (94,8%)
98 hanno ratificato il Protocollo opzionale (50,7%)



La CRPD è ormai lo standard internazionale per gli interventi indirizzati alle persone con disabilità e per le politiche in generale indirizzate allo sviluppo

Conseguito il massimo riconoscimento dei diritti

Dal riconoscimento di bisogni

Al riconoscimento dei diritti

Ho il bisogno di un mezzo di trasporto pubblico



Ho il diritto di utilizzare i mezzi di trasporto pubblici



La disabilità non è un campo di prevalente competenza dei tecnici o professionisti, bensì **principalmente un problema politico e culturale**

Modello medico/individuale

- PCD sono malate, inabili, invalide
- Trattamento delle PCD è la guarigione possibile
- Le PCD vanno trattate in modo differente a causa della loro minorazione in contesti prevalentemente assistenziali o sanitari, dove le competenze sono prevalentemente sanitarie
- Stigma per le PcD

La Condizione delle PcD

La visione che la società transferisce alle persone con disabilità produce un forte stigma sociale che ha conseguenze in tutti i campi della vita: economico, culturale, politico e sociale

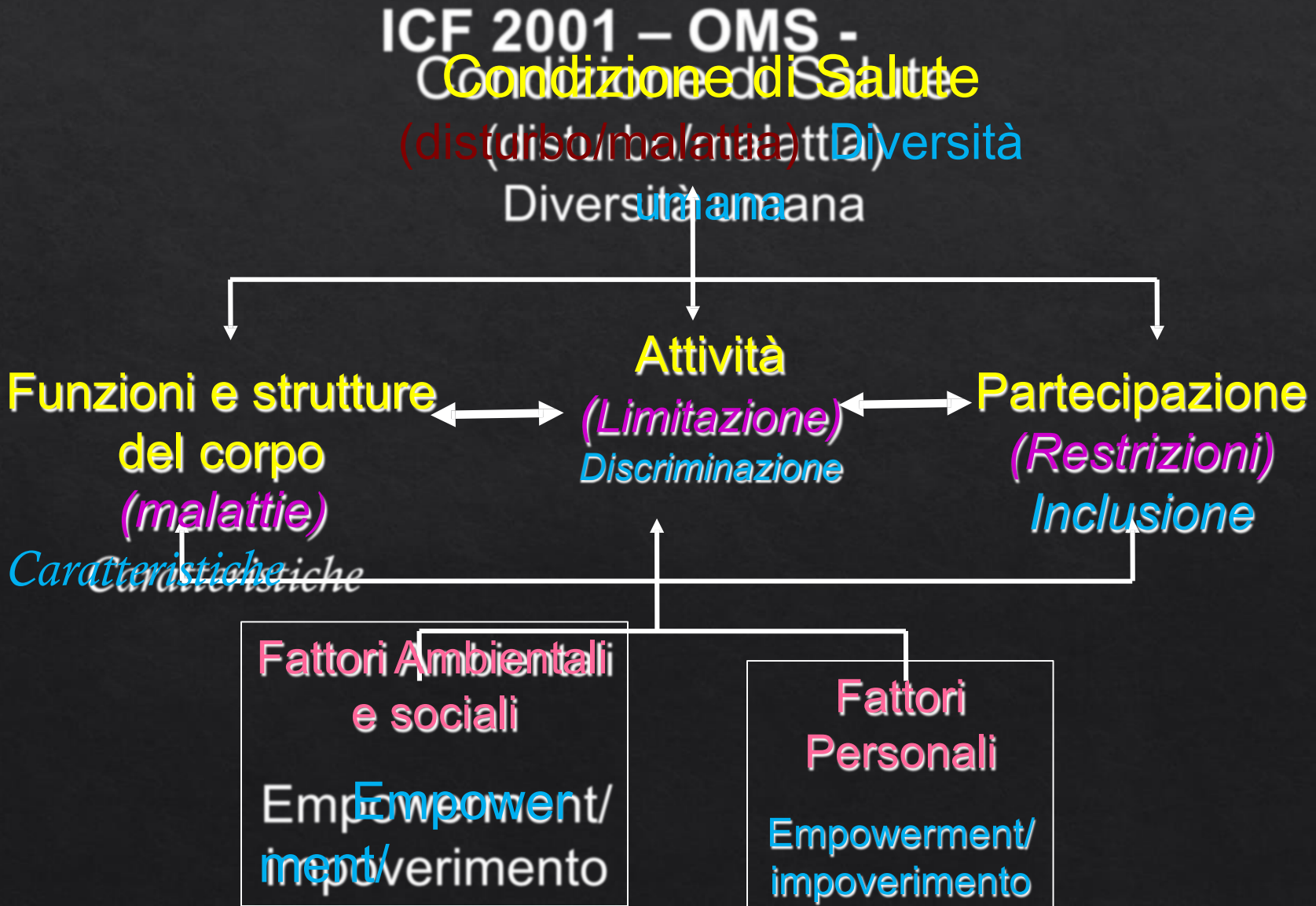


Modello bio-psico-sociale basato sul rispetto dei diritti umani

- **PcD sono cittadini con caratteristiche particolari**
- **La società ha prodotto e produce condizioni di esclusione e limitazione di diritti**
- **Interventi e politiche indirizzate verso l'inclusione sociale**
- **Tutti gli ambiti della società sono competenti**
- **Gli approcci tecnici e le soluzioni inclusive devono essere riformulate alla luce della CRPD**

(e) *Riconoscendo* che la disabilità è un concetto in evoluzione e che la disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con minorazioni e barriere attitudinali ed ambientali, che impedisce la loro piena ed efficace partecipazione nella società su una base di parità con gli altri

International Classification of Functioning Disability and Health e Convenzione ONU



Convenzione sui diritti delle persone con disabilità - CRPD

- Le persone con disabilità godono di tutti i diritti umani in condizioni di eguaglianza
- La condizione di persone con specifiche caratteristiche dipende da fattori bio-psico-sociali, di carattere dinamico, modificabili sia nell'ambito sociale che individuale
- Rimuovere o ridurre la Disabilità è una responsabilità degli stati e della società

- La Disabilità, essendo una condizione ordinaria di tutto il genere umano, riguarda tutte le politiche e rappresenta una convenienza per l'intera società

La diversità funzionale si coniuga con la capacità di adattamento e di resilienza della persona, fattori che sono possibile apprendere e motivare

La disabilità si previene sia in area sanitaria che in area sociale

Il progetto nasce da questo dibattito e riflessione

- Centralità della CRPD
- Progetto di rafforzamento della rete FISH
- Centralità del progetto personalizzato partecipato
- Comitato scientifico con esperti accademici e associativi
- Prodotti finali condivisi con la rete e gli operatori: Manuale e MOOC
- Sperimentazioni in varie regioni
- Coinvolgimento di 10 università

Progetto si sviluppa parallelamente all'agenda politica

- PNRR inclusivo e direttiva per monitorare l'inclusività dei diritti delle persone con disabilità
- Legge 227/21 in materia di disabilità
  - Definizione di persona con disabilità (art. 1 comma 2 della CRPD)
  - Profilo di funzionamento
  - Progetto personalizzato partecipato (VI, Dopo di noi, budget di salute)
  - Budget di progetto
  - Accomodamento ragionevole
  - Dossier telematico per ogni persona durante tutta la vita
  - Livelli sociali essenziali
  - Garante per i diritti delle persone con disabilità

Stephan Hawkins



Il monitoraggio dell'inclusività del PNRR sui diritti delle persone con disabilità è un'importante innovazione: è la prima volta in Italia che una politica generale viene monitorata per il rispetto dei diritti delle persone con disabilità

L'OND monitorerà in modo analogo anche i fondi strutturali europeiI (80 mld€)

DALLA CURA E PRESA IN CARICO AL SOSTEGNO ALLA PIENA PARTECIPAZIONE ED INCLUSIONE SOCIALE

Nuovi concetti: empowerment, abilitazione, sostegni appropriati alle decisioni sulla propria vita, accomodamenti ragionevoli, progettualità per tutta la vita, multidiscriminazione, …

Il mainstreaming della disabilità

Inserire in tutte le politiche generali, che riguardano tutta la popolazione, i diritti delle persone con disabilifà (salute, educazione, lavoro, trasporti, urbanistica, sport, tempo libero, etc.)

Mainstreaming disability nelle Nazioni Unite

- Impegno di tutti gli uffici e di tutte le agenzie ONU
- Formazione e nomina responsabile nei country teams
- Specifici documenti sulla cooperazione internazionale
- Ufficio sotto il segretario generale Guterrez responsabile del mainstreaming della disabilità (https://www.un.org/en/content/disabilitystrategy/assets/documentation/UN_Disability_Inclusion_Strategy_english.pdf)

Il mainstreaming della disabilità nelle politiche per tutti è quasi assente in Italia

Per l'inaccessibilità di servizi e degli ambienti e trasporti, bassi livelli di istruzione, scarse opportunità di lavoro, limitato accesso a tecnologie assistive, modesta considerazione nelle politiche ordinarie…

RARAMENTE SONO CITTADINI ATTIVI

Empowerment

- Riformulare il significato della propria condizione
- Rafforzare le motivazioni a partecipare alle decisioni sulla propria vita e nella società
- Sviluppare competenze e ruoli individuali e sociali

Capability

- Rafforzare le capacità delle persone nella società
- Sviluppare competenze e ruoli sociali secondo il proprio stile di vita

- Abilitazione
- Sviluppare modalità di acquisizione e di sviluppo di competenze e capacità

Nuovo approccio al lavoro di tutela e promozione dei diritti delle associazioni e delle federazioni

Essere presente nelle varie aree di attività previste dal PNRR, monitorare il rispetto dei principi di monitoraggio del PNRR e dei fondi struttutali

La FISH con urgenza dovrebbe

- Definire un piano strategico di formazione sia nazionale che regionale per adeguare le competenze e promuovere il rinnovamento dei quadri dirigenti: c'è necessità di selezionare e reclutare nuovi esperti nei nuovi compiti
- Costruire un rapporto tra livello nazionale e livello regionale, per arrivare a piani di azione nazionale e regionali coordinati, in modo da utilizzare al meglio le risorse umane della rete
- Il progetto welfare 4.0 è uno strumento per sperimentare e consolidare un nuovo modello di funzionamento della rete FISH

la disabilità è un concetto in evoluzione

Pablo Pineda 2009



Giusy Spagnolo, 2011



Filippo Adamo, 2013



Inserimento

Integrazione

INCLUSIONE

Inclusione/sviluppo

Sviluppo inclusivo dove

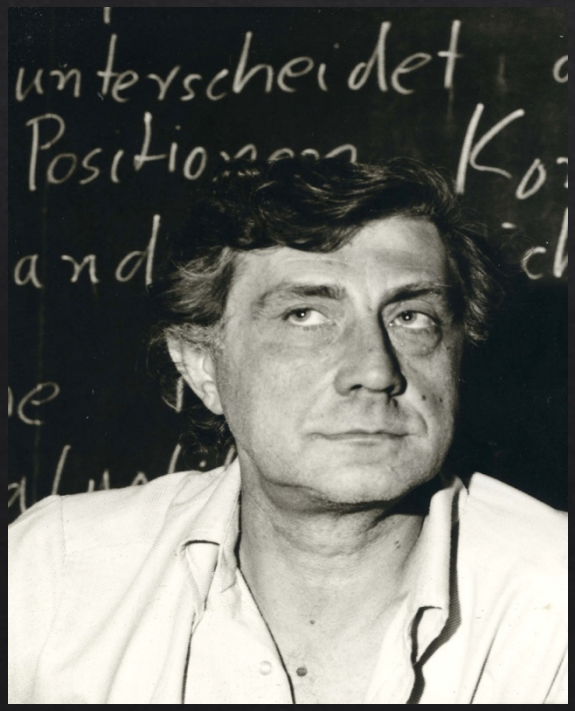
- ***Il sociale sia parte essenziale dello sviluppo***
- ***Nessuno rimanga escluso ed emarginato***
- ***Le strategie di sviluppo economiche si basino sul rispetto dei diritti umani***

Discussione in Italia



- Maria Montessori (1870-1952)

Educare gli alunni con disabilità



Franco Basaglia (1924-1980)

Chiudere le istituzioni segreganti

Inclusione sociale

- L'Inclusione è un diritto basato sulla piena partecipazione delle PcD in tutti gli ambiti della vita, su base di eguaglianza in rapporto agli altri, senza discriminazioni, rispettando la dignità e valorizzando la diversità umana, attraverso interventi appropriati; superamento di ostacoli e pregiudizi; sostegni basati sul mainstreaming in maniera da vivere nelle comunità locali

Inclusione necessita di…

- Partecipazione diretta delle persone con disabilità
- Formazione sui diritti umani
- Ricerca sulle metodologie e gli strumenti (progetto Eurade)
- Approccio di rete
- Appropriatezza delle soluzioni
- Mainstreaming delle soluzioni



L’Inclusione è effettiva solo

con la diretta partecipazione delle persone escluse e discriminate

Articolo 4 - Obblighi generali

- 3. Nello sviluppo e nell'applicazione della legislazione e delle politiche atte ad attuare la presente Convenzione, come pure negli altri processi decisionali relativi a temi concernenti le persone con disabilità, gli Stati Parti si consulteranno con attenzione e coinvolgeranno attivamente le persone con disabilità, compresi i bambini con disabilità, attraverso le loro organizzazioni rappresentative.




SLOVENIA
SOUTH AFRIC
ITALY

Partecipazione competente delle PcD

- Center for governmentality and disability studies «Robert Castel» dell'Università Suor Orsola Benincasa di Napoli - CerC
- Rivista Minority reports
- Rete italiana disabilità e sviluppo – RIDS
- Formazione all'advocacy, consulenza alla pari, ricerca emancipatoria sulla disabilità, centri per la vita indipendente…

Nuovo ruolo e prospettive per le associazioni socie della FISH:
competenza e conoscenza del territorio
ruolo attivo e propositivo
promozione di leaders giovani e donne
coinvolgimento dei soci in attività di formazione ed informazione
reale ruolo rappresentativo dei diritti

Le persone con disabilità non sono oggetto di intervento

Ma sono soggetto del cambiamento

La partecipazione competente delle persone con disabilità **nelle decisioni che le riguardano**

PRODUCE INNOVAZIONE

Niente su noi senza di noi

Noi siamo gli esperti sulla nostra vita

Dichiarazione di Amburgo (UNESCO)

"permettere alle persone e alle comunità di avere il controllo dei propri destini e sulla società"

