

COMITATO SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ LINEE GUIDA SULLA DEISTITUZIONALIZZAZIONE, ANCHE IN CASO DI EMERGENZA

ANALISI E COMMENTO di ANFFAS Nazionale

Avvertenza

L'analisi del testo "LINEE GUIDA SULLA DEISTITUZIONALIZZAZIONE, ANCHE IN CASO DI EMERGENZA" è stata condotta sulla base di una traduzione non ufficiale a cura del Centro Studi Giuridici e Sociali di Anffas Nazionale.

Premessa

Le *Linee Guida sulla deistituzionalizzazione* (da qui in poi Linee Guida) redatte dal Comitato sui diritti delle persone con disabilità (da qui in poi Comitato) e pubblicate lo scorso ottobre 2022 meritano una nostra analisi e commento in considerazione del valore cruciale che l'art. 14 e l'art. 19 della CRPD assumono nell'ambito del complesso, articolato e non breve processo di implementazione della norma internazionale.

Il Comitato, nel paragrafo che definisce lo scopo e il processo delle Linee Guida, precisa che il documento va letto unitamente al commento generale n. 5 sulla vita indipendente e l'inclusione nella comunità - art. 19 del 2017 - e alle linee guida (2016) del Comitato sul diritto alla libertà e alla sicurezza delle persone con disabilità - art. 14 CRPD - e, pertanto, l'analisi di Anffas ha senz'altro riguardato anche tali importanti atti.

Tuttavia, il presente documento si concentra sulle Linee Guida ritenendo doveroso e necessario, anche per evidenti ragioni di trasparenza e correttezza, esprimere il parere dell'Associazione su una serie di passaggi ritenuti problematici, rispetto ai quali, con questa iniziativa, ANFFAS auspica l'avvio di un confronto ampio e partecipato ad ogni livello: persone e familiari con disabilità, organizzazioni di Terzo Settore, centri di ricerca, Istituzioni.

Analisi

In via preliminare Anffas ribadisce la piena adesione ai contenuti della CRPD. **Tutti i contenuti, nessuno escluso**, convinti che rappresentino e prefigurino mete di progresso pacifico, civile, equo, sostenibile e inclusivo valevoli per l'intera Umanità. Una convinzione che, pur nei limiti del nostro agire, abbiamo assunto come riferimento per l'avvio di un processo rifondativo del nostro essere soggetto di terzo settore impegnato per la promozione e la tutela dei diritti delle persone con disabilità e dei loro familiari. Un impegno che abbiamo declinato e continueremo a declinare ad ogni livello: politico, ricerca tecnico-scientifica, associativo, esperienziale, comunicativo, etc. Un impegno che, soprattutto a livello di progettualità concreta, ci vede da anni impegnati su alcuni terreni da noi ritenuti strategici ai fini dell'implementazione della CRPD: il primato del progetto individuale di vita personalizzato e partecipato nella definizione ed erogazione dei sostegni, l'attuazione concreta dei poteri di autorappresentanza e autodeterminazione della persona con disabilità in attuazione del principio supremo del rispetto della dignità individuale e sociale, l'adozione di strategie, approcci e strumenti di contrasto alle discriminazioni, lo studio e la sperimentazione di modalità per rendere i servizi alla persona servizi per l'inclusione.

Aderire convintamente e senza alcun indugio al dettato della CRPD significa per noi anche considerare centrale, strategica e vitale l'azione del Comitato per impostare correttamente i complessi processi di implementazione della Convenzione.

In tale spirito e forti delle misurabili e concrete iniziative che caratterizzano il nostro agire, esprimiamo disagio, perplessità e preoccupazioni e su alcuni passaggi, financo dissenso, per il linguaggio e le generalizzazioni che ritroviamo in alcuni passaggi delle Linee Guida.

Vita indipendente = antidoto alla segregazione

Il commento generale n. 5, le linee guida del 2016 riferite all'art. 14 e, ora, le Linee Guida oggetto di queste note esprimono con nettezza l'inequivocabile e non riducibile diritto umano di poter decidere dove, come e con chi vivere (art. 19) in una condizione di piena capacità giuridica nell'assunzione delle scelte, ribadendo la necessità che gli Stati parte dovrebbero:

- Riconoscere che *"l'istituzionalizzazione contraddice il diritto delle persone con disabilità a vivere in modo indipendente e a essere incluse nella comunità."* (par.7)
- *"[...] abolire tutte le forme di istituzionalizzazione, porre fine ai nuovi collocamenti in istituti e astenersi dall'investire in istituti."* (par.8)
- Considerare che *"l'istituzionalizzazione non può mai essere considerata una forma di protezione dei bambini con disabilità. Tutte le forme di istituzionalizzazione dei bambini con disabilità - cioè il collocamento in un"*

ambiente non familiare - costituiscono una forma di segregazione, sono dannose e violano la Convenzione.” (par.12)

- *“[...] fornire immediatamente alle persone la possibilità di lasciare gli istituti, revocare qualsiasi detenzione autorizzata da disposizioni legislative non conformi all'articolo 14 della Convenzione, sia in base a leggi sulla salute mentale che in altro modo, e proibire la detenzione involontaria basata sulla disabilità. Gli Stati parti dovrebbero immediatamente sospendere i nuovi collocamenti in istituti, adottare moratorie sulle nuove ammissioni e sulla costruzione di nuovi istituti e reparti, e dovrebbero astenersi dal ristrutturare o rinnovare gli istituti esistenti.” (par. 13)*

Gli elementi identificativi della istituzionalizzazione

Le Linee Guida forniscono, in coerenza con il commento generale n. 5, indicazioni per “riconoscere” le prassi e i luoghi istituzionalizzanti, spesso abbinati al concetto di detenzione (privazione della libertà, produzione di danni che dovrebbero essere risarciti ai “sopravvissuti alle istituzionalizzazioni” - espressione utilizzata 25 volte nel testo delle Linee Guida). Le Linee Guida considerano che tutto ciò che non sia inteso e organizzato come servizio di comunità sia da considerare luogo di istituzionalizzazione e detenzione; **in sostanza, secondo tale apodittica lettura, l'intero sistema dei servizi alla persona attivo nel nostro Paese è da considerare estraneo al concetto di sostegno basato sulla CRPD.** L'istituzionalizzazione viene infatti così descritta:

- *“Esistono alcuni elementi che definiscono un'istituzione, come l'obbligo di condividere gli assistenti con altre persone e l'assenza o la limitata influenza su chi fornisce l'assistenza; l'isolamento e la segregazione dalla vita indipendente nella comunità; la mancanza di controllo sulle decisioni quotidiane; la mancanza di scelta da parte delle persone interessate su chi vivere; la rigidità della routine a prescindere dalla volontà e dalle preferenze personali; attività identiche nello stesso luogo per un gruppo di persone sotto una certa autorità; un approccio paternalistico nell'erogazione dei servizi; la supervisione delle modalità di vita; un numero sproporzionato di persone con disabilità nello stesso ambiente.” (par.14)*
- *“L'istituzionalizzazione delle persone con disabilità si riferisce a qualsiasi detenzione basata sulla sola disabilità o in combinazione con altri motivi come "assistenza" o "trattamento". La detenzione per disabilità si verifica tipicamente in istituzioni che includono, ma non sono limitate a, istituzioni di assistenza sociale, istituzioni psichiatriche, ospedali per lungodegenti, case di cura, reparti protetti per demenza, collegi speciali, centri di riabilitazione diversi*

dai centri basati sulla comunità, case di riabilitazione, case di gruppo, case di tipo familiare per bambini, case di vita protette o protette, strutture psichiatriche forensi, case di transito, ostelli per albinati, lebbrosi, etc. colonie e altri luoghi di aggregazione. Le strutture per la salute mentale in cui una persona può essere privata della libertà per scopi quali l'osservazione, l'assistenza o il trattamento e/o la detenzione preventiva sono una forma di istituzionalizzazione.” (par.15)

- *“L'aggregazione delle persone che escono dagli istituti in alloggi comuni o in quartieri assegnati, o il raggruppamento di alloggi con pacchetti di assistenza medica o di sostegno, sono incompatibili con gli articoli 19 e 18 (1) della Convenzione.” (par.32)*
- *Si precisa infine che “l'assenza, la riforma o la rimozione di uno o più elementi istituzionali non può essere usata per caratterizzare un ambiente come basato sulla comunità. È il caso, ad esempio, di contesti in cui gli adulti con disabilità continuano a essere sottoposti a processi decisionali sostitutivi o a trattamenti obbligatori, o in cui hanno assistenti condivisi; contesti situati “nella comunità” in cui i fornitori di servizi stabiliscono una routine e negano l'autonomia; o “case” in cui lo stesso fornitore di servizi confeziona insieme alloggio e assistenza.” (par.16)*
- *In tale visione che ribadiamo essere, a nostro avviso, da meglio sostanziare ed approfondire, anche “I centri diurni o i lavori protetti non sono conformi alla Convenzione.” (par.77)*

La piena capacità giuridica

Le Linee Guida, come detto in premessa, vanno lette unitamente al commento generale n. 5 e alle Linee Guida (2016) del Comitato sul diritto alla libertà e alla sicurezza delle persone con disabilità. Il tema della capacità giuridica è affrontato in relazione ai contenuti dell'art. 14 CRPD: “Nel suo commento generale n. 1 (2014) sull'uguaglianza di riconoscimento davanti alla legge, il Comitato ha chiarito che gli Stati parti dovrebbero astenersi dalla negazione della capacità giuridica delle persone con disabilità e dalla loro detenzione in istituti contro la loro volontà, sia senza il libero e il consenso informato delle persone interessate o con il consenso di un sostituto decisore, in quanto tale pratica costituisce una privazione arbitraria della libertà e viola gli articoli 12 e 14 della Convenzione.” (par.8)

L'art. 14 CRPD è messo in diretta relazione con quanto previsto nell'art. 19 CRPD: “Il godimento del diritto alla libertà e alla sicurezza della persona è centrale per l'attuazione dell'articolo 19 sul diritto a vivere in modo indipendente e ad essere inclusi nella comunità.”

I processi di deistituzionalizzazione, l'impiego delle risorse, il coinvolgimento delle persone con disabilità e delle loro organizzazioni

Per contro, e quindi in alternativa all'attuale sistema basato sull'istituzionalizzazione, gli Stati parte dovrebbero avviare processi di deistituzionalizzazione così concepiti:

- *“La deistituzionalizzazione comprende processi interconnessi che dovrebbero concentrarsi sul ripristino dell'autonomia, della scelta e del controllo delle persone con disabilità su come, dove e con chi decidere di vivere.” (par.19)*
- *“I processi di deistituzionalizzazione dovrebbero essere guidati dalle persone con disabilità, comprese quelle colpite dall'istituzionalizzazione, e non da coloro che sono coinvolti nella gestione o nel mantenimento delle istituzioni. Dovrebbero essere evitate le pratiche che violano l'articolo 19 della Convenzione, come la ristrutturazione degli ambienti, l'aggiunta di altri posti letto, la sostituzione di grandi istituzioni con altre più piccole, la ridenominazione delle istituzioni o l'applicazione di standard come il principio dell'alternativa meno restrittiva nella legislazione sulla salute mentale.” (par.20)*
- *“Gli Stati parte devono dare priorità allo sviluppo di una gamma di servizi di supporto individualizzato di alta qualità e di servizi generali inclusivi nella comunità, senza ritardi.” (par.22)*
- *“Un elemento fondamentale per vivere in modo indipendente ed essere inclusi nella comunità è che tutte le persone con disabilità abbiano il sostegno, basato sulle loro scelte, di cui possono aver bisogno per svolgere le attività quotidiane e partecipare alla società. Il sostegno deve essere individualizzato, personalizzato e offerto attraverso una varietà di opzioni. Il sostegno comprende un'ampia gamma di assistenza formale e di reti informali basate sulla comunità.” (par.23)*
- *“Le persone con disabilità dovrebbero essere messe in condizione di esercitare la propria capacità giuridica nella scelta, nella gestione e nell'interruzione della fornitura di assistenza comunitaria. Sostegno nell'esercizio della capacità giuridica può essere fornito come servizio finanziato dallo Stato o attraverso le reti informali dell'individuo.” (par.24)*
- *“Le definizioni di servizi di sostegno basati sulla comunità, compresi i servizi di sostegno a domicilio e di altro tipo e l'assistenza personale, dovrebbero impedire la nascita di nuovi servizi segregati, come gli alloggi collettivi - comprese le case per piccoli gruppi - i laboratori protetti, le istituzioni per la fornitura di cure di sollievo, le case di transito, i centri di assistenza diurna o le misure coercitive come gli ordini di trattamento comunitario, che non sono servizi basati sulla comunità.”(par.28)*

- *“Gli investimenti negli istituti, compresa la ristrutturazione, dovrebbero essere vietati. Gli investimenti dovrebbero essere indirizzati al rilascio immediato dei residenti e alla fornitura di tutti i supporti necessari e appropriati per vivere in modo indipendente. Gli Stati parti dovrebbero astenersi dal suggerire che le persone con disabilità "scelgono" di vivere in istituti, o dall'utilizzare argomenti simili per giustificare il mantenimento degli istituti.” (par.29)*

Il coinvolgimento delle persone con disabilità nella definizione e attuazione dei processi di de-istituzionalizzazione è centrale:

“Gli Stati parti dovrebbero coinvolgere strettamente le persone con disabilità e le loro organizzazioni rappresentative - e dare priorità ai punti di vista delle persone che lasciano gli istituti e 4 dei sopravvissuti all'istituzionalizzazione, e delle loro organizzazioni rappresentative - in tutte le fasi dei processi di deistituzionalizzazione, in conformità con gli articoli 4 (3) e 33 della Convenzione. Ai fornitori di servizi, agli enti di beneficenza, ai gruppi professionali e religiosi, ai sindacati e a coloro che hanno interessi finanziari o di altro tipo nel mantenere aperte le istituzioni deve essere impedito di influenzare i processi decisionali relativi alla deistituzionalizzazione.” (par.34)

Commento alle Linee Guida

È nella storia, nello stile e nella vocazione di questa Associazione assumere posizioni chiare, anche per il pieno rispetto del principio di trasparenza che deve contraddistinguere un Ente di Terzo Settore che opera per la tutela e il potenziamento dei beni comuni e per la crescita dei livelli di partecipazione attiva, coesione e protezione sociale.

Un atteggiamento che riteniamo vitale e indispensabile anche in relazione alla necessità che il confronto sul processo di cambiamento avviatosi con l'avvento della CRPD sia produttivo, ampio e partecipato, **pena l'acuirsi del rischio che quel fondamentale riferimento normativo sia considerato inattuabile e demagogico. Un rischio da tenere sempre presente quando si tratta di affrontare, in chiave politica, culturale e professionale i diritti umani delle persone con disabilità, spesso bollati come approccio ideologico, sinonimo di inutile sfoggio di concetti e principi non applicabili alle persone con disabilità, specie in presenza di interpretazioni ed orientamenti basati su posizioni che rischiano di apparire eccessivamente ed inutilmente rigide e poco rispettose della concreta realtà ed indiscussa variabilità, peculiarità e specificità, presenti nei diversi sistemi di welfare di cui gli Stati parte si sono nel tempo dotati.**

Le Linee Guida qui sinteticamente analizzate rappresentano a nostro avviso questo rischio, unitamente, in alcuni passaggi, ad un profondo senso di disagio e stupore.

Linguaggio e contenuti

Detenzione, sopravvissuti all'istituzionalizzazione, vittime di tortura... queste le parole utilizzate nelle Linee Guida per descrivere le condizioni di vita delle persone che fruiscono di servizi non collocati nella comunità.

Il rischio che le persone con disabilità nel Mondo possano subire maltrattamenti, violenze, abusi, trattamenti degradanti e torture non è teorico. Rappresenta il profilo drammatico e inaccettabile che ancora connota la vita di tante persone con disabilità. Rischi concreti proprio perché legati a fatti reali e contemporanei, e non solo legati a pagine buie e tremende della Storia, anche recente, e che anche le cronache italiane a volte fanno emergere.

In tal senso la vigilanza, il garantire rigori etici, ancor prima che specializzazioni professionali, azioni di tutela delle vittime e di condanna dei colpevoli devono caratterizzare l'agire delle comunità istituzionali, sociali, professionali e scientifiche, incluso il contrasto alle omertà, delle complicità di fatto utili per indurre tolleranza verso pratiche inaccettabili.

Stride e sconcerata però la modalità con cui il Comitato affronta tali temi, allineando tutti i servizi rivolti alle persone con disabilità non collocati nella comunità con il concetto di istituzionalizzazione/detenzione e, quindi, accomunando tali servizi a luoghi di detenzione e maltrattamento.

Un'equazione assoluta, nelle parole del Comitato, che non ammette modulazioni né specifiche da porre in relazione alle concrete esigenze di cura e sostegno né delle persone con disabilità né dei loro familiari. Modulazioni che non possono essere scambiate per complicità o detenzioni camuffate, ma che rispondono ad alcune specifiche condizioni di vita sia della persona con disabilità che dei suoi familiari. Modulazioni che devono essere attivate in regime di totale trasparenza e in contesti vigilati, controllati, monitorati, in un sistema che preveda sanzioni e interruzioni in presenza del benché minimo sospetto di comportamenti lesivi della dignità personale e sociale. Un sistema di vigilanza e controllo sull'operato di servizi in convenzione o in regime di accreditamento che oggi appare più concentrato su alcuni aspetti amministrativi e formali più che sugli esiti in termini di qualità della vita delle persone che li utilizzano.

Modulazioni nella definizione e nell'erogazioni dei sostegni: perché?

Perché occorre partire dalla constatazione che la popolazione di persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo, a differenza, per esempio, di gran parte delle persone con disabilità fisiche o sensoriali, comprende situazioni di estrema complessità soprattutto in ordine alla concreta possibilità di svolgere la propria vita su binari di consapevolezza e capacità di assunzione di scelte. Comprende situazioni dove la persona manifesta comportamenti inadeguati e a tratti pericolosi, dove

l'inadeguatezza non è da noi messa in relazione alle consuetudini sociali o al galateo, ma alla propria integrità fisica, psicologica ed esistenziale.

I disturbi del neurosviluppo comprendono ampi gruppi di difficoltà: disabilità intellettive, disturbi dell'attenzione, dello spettro autistico, deficit di attenzione e iper-attività, disturbi specifici dell'apprendimento, del movimento, disturbi senza specificazione.

Ciascuna di queste situazioni si esprime in modo estremamente differenziato generando livelli e intensità di sostegni molto diversi tra loro e modalità di risposte che, per ovvii motivi, devono essere differenziate e modulate, proprio tendendo conto di tali indiscusse peculiarità. In tal senso, Anffas è del tutto - e da tempo - schierata in modo rigoroso contro il valore predittivo delle diagnosi e rivendica la centralità della valutazione multidimensionale e la personalizzazione dei sostegni, il che si traduce nell'azione politica svolta ad ogni livello (nazionale, regionale, territoriale) per promuovere, avviare e difendere il processo di cambiamento del sistema dei servizi alla persona per invertire l'equazione oggi in massima parte attiva: persona con disabilità = servizi, seguita dalla predominanza dell'offerta rispetto alle effettive necessità di sostegno della persona. Allo stesso tempo Anffas sostiene, con altrettanta forza, che occorre superare una logica nella quale sono le persone ad essere adattate a servizi precostituiti e preconfezionati con rigidi standard piuttosto che modulare i servizi stessi rispetto ai reali bisogni di sostegno delle singole persone con disabilità, rilevati attraverso sistemi basati sull'evidenza. Da qui però a considerare deleterio e contrario alla CRPD ogni forma di servizio (residenziale o diurno che sia) in favore delle uniche forme possibili, secondo il Comitato, di sostegno (l'assistenza personale e i servizi di comunità) riteniamo sia un piano che non considera la molteplicità e complessità di tali situazioni e, pertanto, per nulla condiviso o condivisibile da Anffas.

Si tratta di situazioni personali e familiari la cui complessità, come nei casi delle Malattie rare e complesse, che possono insorgere sin nelle prime fasi della vita che in età adulta, che presentano quadri clinici e di funzionamento molto diversi tra loro, e che spesso pongono problemi del tutto particolari in quanto trattasi di malattie croniche ed invalidanti, il più delle volte genetiche che pongono difficoltà diagnostiche e spesso prive di trattamenti.

Si tratta di situazioni personali e familiari che vedono spesso associata alla condizione generata dai disturbi del neurosviluppo una condizione di comorbidità, per esempio rispetto all'incidenza di diagnosi psichiatriche nella disabilità intellettiva, che presentano quadri psicopatologici complessi da valutare ed affrontare (tra cui l'esposizione a fattori di rischio elevato, vulnerabilità bio-psico-sociale, associazione frequente con gravi disturbi del comportamento).

La famiglia con disabilità

Vi è poi un altro fortissimo elemento di cui tenere conto: la condizione della famiglia. Tralasciamo ogni accenno alla pur nobile (ci sia consentito il termine) nostra storia associativa, che ancor prima di essere storia di realtà di advocacy e/o di gestione di servizi è storia esistenziale delle famiglie di persone con disabilità intellettiva e disturbi del neurosviluppo.

Bene fa il Comitato a rappresentare gli scenari di sostegno che gli Stati parte dovrebbero e devono allestire:

- *“Laddove una persona scelga di ricevere sostegno dai familiari, gli Stati parti dovrebbero garantire che questi ultimi abbiano accesso a un'adeguata assistenza finanziaria, sociale e di altro tipo per svolgere il loro ruolo di sostegno. Il sostegno statale ai familiari dovrebbe essere fornito solo nel pieno rispetto del diritto delle persone con disabilità di scegliere e controllare il tipo di sostegno ricevuto e il modo in cui viene utilizzato. Il sostegno ai familiari non dovrebbe mai includere alcuna forma di collocamento a breve o lungo termine delle persone con disabilità in un istituto e dovrebbe consentire alle persone con disabilità di realizzare il loro diritto a vivere in modo indipendente e a essere incluse nella comunità.” (par.38)*

La realtà di ieri, di oggi e, per come vediamo le cose, di domani (fatte salve le conquiste in termini di diritti concretamente esigiti che occorre registrare rispetto ad epoche passate) è ben diversa: i sostegni alle famiglie si sono al momento concentrati in alcuni provvedimenti normativi e programmatici in materia di permessi e congedi, in un sistema che prevede alcune agevolazioni fiscali, in timidi sostegni a iniziative di welfare aziendale, in altrettanto timidi sostegni di accompagnamento all'uscita dal nucleo familiare del parente con disabilità, in qualche opportunità di fruire di servizi cosiddetti di sollievo o per fare fronte a situazioni di emergenza (entrambe forme, peraltro, classificate dal Comitato come istituzionalizzanti - par.17). È del tutto assente una organica politica e pianificazioni di sostegni per il benessere della famiglia con disabilità che affronti a 360° le sue condizioni di vita materiali ed esistenziali. L'assenza di servizi alla persona opportunamente collocati in una cornice programmatica in termini di livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali rappresenta tuttora una meta di progresso e di equità sociale a cui Anffas mai rinuncerà.

In tal senso Anffas, e sino a che la situazione non cambierà in termini concreti ed omogenei nei territori (non a caso il nostro Paese è stato sollecitato dal Comitato a definire ed attuare politiche integrate di sostegno ai caregiver familiari) continuerà non solo a sostenere le famiglie anche attraverso la messa a disposizione di servizi di sollievo e/o di emergenza, ma manterrà la necessaria pressione nei confronti dei decisori pubblici ad ogni livello per far sì che tali servizi incrementino la capacità di

risposta alle richieste delle famiglie, in nome del principio che la disabilità non è un fatto privato, ma dello “Stato” e, quindi, della comunità.

Una cosa, insomma, è dire che occorre agire per la conversione del sistema dei servizi alla persona dall’attuale catalogo di unità d’offerta sanitarie, sociosanitarie e sociali verso un deciso ampliamento delle opportunità di sostegno. Un cambiamento dove i servizi residenziali devono sempre più diventare parte delle politiche abitative per la generalità dei cittadini, e dove i servizi diurni devono divenire servizi per l’inclusione, con ampie collaborazioni e sinergie con le realtà territoriali e con repertori di attività basate e calibrate sulla base dei progetti individuali di vita personalizzati e partecipati.

Altra cosa è stabilire, senza alcuna modularità e attenzione ad alcune specifiche condizioni di vita personale e familiare, la necessità di procedere a smantellamenti definitivi e totali, dalla sera alla mattina, dell’attuale sistema basato sui servizi.

Tali processi devono prendere atto di specifiche condizioni *di partenza* di quelle persone con disabilità che presentano, lo ripetiamo, non in relazione alla diagnosi, ma agli esiti di una valutazione multidimensionale - purché ben condotta - da cui emerga la necessità di sostegni non diversamente erogabili se non in servizi dedicati. Intendiamo per valutazione “ben condotta” un processo trasparente basato su approcci e strumenti validati, realmente multiprofessionale e con equipe adeguatamente formate, realmente partecipata e orientata alla definizione del progetto personale che tenga conto di aspettative e desideri della persona, anche se espressi in forma infinitesimale.

E questo vale e varrà per le tipologie di servizio (residenziali, diurni, ambulatoriali) che, in relazione alle concrete esigenze dei territori, devono essere garantiti dalle istituzioni, nel pieno rispetto delle norme in materia di sicurezza e della tutela della dignità della persona.

Osserviamo infine che lo stesso Comitato, nelle osservazioni conclusive al primo rapporto dell’Italia, pur esprimendo preoccupazione circa la “[...] *tendenza a re-istituzionalizzare le persone con disabilità e per il mancato trasferimento di risorse economiche dagli istituti residenziali alla promozione e alla garanzia dell’accesso alla vita indipendente per tutte le persone con disabilità nelle loro comunità di appartenenza*” (par.47 oss. conclusive), in premessa “[...] *si complimenta con lo Stato parte che, negli ultimi 3 decenni, si è impegnato ad attuare il suo sistema di istruzione inclusivo, libero dalla segregazione*” (par.4 oss. conclusive). La L.112/2016, le Linee Guida per lo sviluppo di progetti per la Vita Indipendente, la delega al Governo in materia di disabilità, lo sviluppo concreto di sempre maggiori esperienze nei territori che sperimentano forme inclusive sia nell’abitare che nell’approccio al mercato del lavoro, gli investimenti progettuali finalizzati a definire approcci, strumenti e prassi inclusivi messi in atto da tanti soggetti di terzo settore, l’ampliamento oggettivo di opportunità in molti settori dei contesti comunitari in favore del protagonismo civico di persone con disabilità sono tutti elementi che ci fanno pensare di essere sulla

strada giusta, pur con i ritardi, le mancanze, le inefficienze di un sistema ancora distante dalla filosofia inclusiva.

Anzi, i nemici di tale modo di intendere lo sviluppo delle comunità, come detto in questa nota di commento, temiamo fortemente che vedano nelle Linee Guida l'occasione propizia per dimostrare l'infattibilità e l'irrealità delle mete stabilite in CRPD. In tal senso, riteniamo che il Comitato, nello svolgimento della sua preziosa e insostituibile attività, pena non fare un buon servizio al compito al quale è preposto, debba comprendere aspetti di modularità e progressività nelle azioni degli Stati parte, potenziando semmai l'attività di monitoraggio e denuncia rispetto ai comportamenti dilatori.

Anffas in ogni caso ritiene che nelle attività, valutazioni ed indirizzi del Comitato debba, da ora in avanti, essere preso in maggiore considerazione il punto di vista dalle organizzazioni delle persone e familiari con disabilità, specie intellettive e del neurosviluppo, non solo per un costante adeguamento della propria attività ai contenuti della CRPD, ma per definire, a partire dal livello nazionale, politiche, piani e programmi coerenti con CRPD e l'attività del Comitato, che tengano in debito conto anche le loro specificità e peculiarità.

Le norme e alcuni documenti di programmazione attualmente operanti in materia di de-istituzionalizzazione (l.n. 112/2016, programmi biennali) rappresentano un indubbio ed epocale passo in avanti per il nostro sistema di welfare, ma risultano deboli circa la possibilità di incidere in modo reale nei territori, magari a partire dalle realtà che ancora oggi evidenziano quelle caratteristiche da "istituto" denunciate dal Comitato.

Motivo questo per cui, come detto in premessa, Anffas auspica una rivisitazione meno rigida da parte del Comitato delle proprie Linee Guida che tenga conto delle considerazioni sopra espresse e che la sollecitazione di Anffas in tale prospettiva venga fatta propria dall'intero movimento delle persone con disabilità e dalle istituzioni italiane a partire dal Ministero delle Disabilità, aprendo con il Comitato stesso, per tale finalità, un confronto ed un dialogo costruttivo.