Eguaglianza nell'autodeterminazione e nella vita indipendente delle persone con disabilità

Alessandra Battisti (Istat), Lucia Martinez (Istat), Claudia Di Priamo (Istat)

L'articolo 19 della Convenzione sancisce "il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone". Per realizzare il pieno godimento di tale diritto gli Stati Parti dovrebbero adottare misure efficaci ed adeguate che intervengano in diversi contesti di vita e garantiscano la piena inclusione nella società delle persone con disabilità. Gli Stati devono assicurare che "le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione." Gli Stati devono inoltre garantire che "le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società, di inserirsi e di impedire che siano isolate o vittime di segregazione."

La concretizzazione di questo articolo passa attraverso la realizzazione di servizi ed interventi territoriali, erogati sulla base di progetti individuali, in grado di supportare la realizzazione del progetto di vita adulta della persona con disabilità, sia all'esterno sia all'interno della famiglia e dell'abitazione di origine, garantendo in questo modo ai familiari di compiere i loro ruoli genitoriali o parentali senza deprivazioni derivanti da sovraccarichi assistenziali o economici. Il diritto alla vita indipendente presuppone un'attenzione continua e variabile nel tempo che comporta una progettazione che coinvolga non solo la persona ma anche il contesto familiare e sociale.

Lo scopo di questo paper è quello di monitorare questo articolo della Convenzione seguendo tre diverse direttrici: 1) verificare l' uguaglianza di opportunità tra la popolazione con disabilità e quella senza disabilità nel costruire un nucleo familiare autonomo utilizzando i dati dell'Istat rilevati attraverso l'indagine sugli Aspetti della vita quotidiana; 2) verificare l'erogazione sul territorio di servizi a supporto della vita dipendente con il supporto dell'Indagine dell'Istat sulla Spesa sociale dei comuni singoli e associati; 3) verificare, attraverso l'Indagine sui presidi socio-sanitari e socio-assistenziali dell'Istat, se le persone con disabilità che vivono nelle strutture residenziali sono inserite in contesti di tipo familiare oppure se prevalgono le strutture di tipo comunitario.

L'analisi dei dati Istat evidenzia come, confrontando le informazioni con la popolazione senza disabilità, ci sia una permanenza maggiore della popolazione con disabilità nella famiglia di origine. Le differenze riscontrate tra le due popolazioni

analizzate sono molto evidenti e vengono confermate dall'analisi delle persone con disabilità che vivono in coppia. La libertà di scelta della persona con disabilità dovrebbe essere sostenuta attraverso l'erogazione di una serie di servizi ed interventi territoriali in grado di supportare la realizzazione del progetto di vita individuale. L'indagine Istat sulla Spesa sociale dei comuni singoli e associati permette di conoscere i servizi erogati dai comuni a supporto della vita indipendente e gli utenti che hanno usufruito di questi servizi anche se nulla si può dire sulla qualità del servizio erogato e sulla copertura rispetto alla richiesta di accesso al singolo servizio. La persona con disabilità ospite delle strutture residenziali socio-assistenziali e sociosanitarie dovrebbe poter contare su una concreta opportunità di poter vivere in un contesto abitativo e/o di convivenza più simile possibile all'ambiente familiare in una prospettiva di maggiore autonomia possibile ciò indipendentemente dall'età, dalla condizione di salute e dal tempo vissuto in situazioni segreganti. Le persone con disabilità ospiti delle strutture residenziali socio-assistenziali e socio-sanitarie sono poco più di 253 mila, di questi poco più di 3 mila hanno meno di 18 anni, circa 47.500 sono gli ospiti con disabilità tra i 19 e i 64 anni e il restante sono persone ultrasessantacinquenni non autosufficienti

L'analisi della dimensione delle strutture residenziali che ospitano le persone con disabilità evidenzia come la quasi totalità delle strutture sia di carattere comunitario e soprattutto di grandi dimensioni. Il confronto con le strutture che si occupano di altre tipologie di ospiti potrà evidenziare se esistono o meno delle specificità che sono necessarie per rispondere ad esigenze di cura diverse.

Ad una prima analisi emergono ancora molti ostacoli all'autodeterminazione delle persone con disabilità nell'individuare a un progetto di vita idoneo e rispettoso dei loro bisogni e dei loro desideri. La mancanza di servizi di supporto territoriali, infatti, soprattutto in alcune zone rende ancora difficile una progettazione di vita indipendente.