

Convenzione Onu e Anffas Lombardia



Prospettive che si incontrano, Percorsi che si sostengono, Nuovi sentieri da percorrere

Milano 18 Maggio 2013

Una prospettiva di cambiamento precisa

Di Emancipazione
Per le Persone:



Cittadini Fino in fondo:

Non Discriminati: stessi diritti di tutti

Non Emarginati: partecipi della società

Non Stigmatizzati: Pari Dignità

Di Cambiamento
delle nostre
Comunità

Le regole della comunità devono adattarsi alle
necessità delle persone e non viceversa

E le comunità devono essere concepite sempre
più accessibili (PROGETTAZIONE Universale)

Di trasformazione
dei nostri servizi e
delle nostre
organizzazioni

Da servizi Speciali ed Es-clusivi a

**Facilitatori di processi di
emancipazione e di processi
Inclusivi**

“Adesso Basta...”

Troppe persone **con disabilità vivono ancora come Cittadini Invisibili**, con tantissime limitazioni alla partecipazione alla vita della società, considerati Incapaci di vivere una vita piena

E questo avviene perché le regole che oggi disciplinano la società e l'organizzazione attuale delle politiche dei servizi con cui viene trattata la disabilità

Hanno generato e prodotto

- ▶ Una diffusa condizione di **discriminazione**
- ▶ Una generalizzata **mancanza di pari opportunità**
- ▶ Una crescente **esclusione dalla partecipazione sociale**
- ▶ Una **visione negativa e stigmatizzante della disabilità**

Il ragionamento di fondo :

- ▶ La società COSÌ COM'È organizzata è un problema per le PcD: La diffusa discriminazione mette a rischio il pieno godimento dei loro diritti umani;
- ▶ Le soluzioni sono l'eliminazione delle discriminazioni per favorire la creazione di pari opportunità cambiando le regole della comunità e l'org. delle politiche e dei servizi
- ▶ I protagonisti di questo percorso di cambiamento sono le PcD e le loro organizzazioni

La Visione della Convenzione ... una nuova Prospettiva

Non un obiettivo ma un lungo processo

INCLUSIONE SOCIALE

Che va oltre
le logiche preesistenti
Dell'istituzionalizzazione e
dell'integrazione

- Vede la necessità e la possibilità di avviare un processo progressivo lungo e costante per
- ▶ Ricostruire un'identità sociale ri-conosciuta
 - ▶ Superare una visione negativa della condizione di disabilità
 - ▶ Ri-formulare le regole della società

Dalle parole ai Fatti...

**Non è un trattato
di filosofia ...**

**E' Uno strumento pratico
concepito per cambiare le
"regole del gioco"**



Convenzione ONU

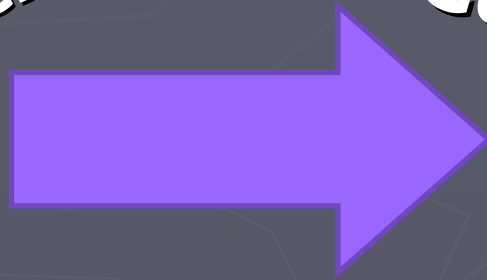
- ▶ E' una Legge
- ▶ "Non AMMETTE IGNORANZA"
- ▶ Costituisce una Prospettiva Obbligata
- ▶ Sta assumendo un preciso ruolo nella definizione delle politiche (programma biennale di azione)



La Convenzione ONU: CHE COS'è

Una legge Internazionale
per promuovere i diritti umani

- ▶ Approvata Assemblea ONU
- ▶ Ratificata da oltre 100 paesi
- ▶ Ratificata dall'Unione Europea
- ▶ Ratificata dall'Italia (L18/2009)
- ▶ Legge dello stato dal 2009
- ▶ **Impone L'adozione di un Programma di azione biennale 2013**



Un nuovo scenario giuridico culturale politico

1. Rispetto dei **Diritti Umani**
2. Rimozione di ogni forma di
- **discriminazione**
- **Esclusione sociale**
- **mancanza di pari opportunità**
3. OBBLIGO di Adeguamento di **politiche, leggi e servizi**

Perché una convenzione sui diritti delle persone con disabilità?

Non stabilisce nuovi diritti

- ▶ l'esperienza scolastica spesso vissuta ai margini della classe e non sempre supportata adeguatamente,
- ▶ l'abbandono scolastico o la riduzione delle ore,
- ▶ il mancato apprendimento di competenze sociali e di vita
- ▶ l'esclusione dal mondo del lavoro,
- ▶ le esperienze affettive spesso relegate all'ambiente familiare,
- ▶ una scarsa partecipazione alle attività sociali e di tempo libero.

Angelo Nuzzo Anffas Ticino



- ▶ **Non stabilisce particolari diritti per le persone con particolari disabilità**

I diritti umani, valgono **sia per chi ne è consapevole** ed è in grado di farli valere, **sia per chi non lo è.**

- ▶ Ma riconosce che le persone con disabilità *“incontrano continuamente ostacoli che non permettono la loro partecipazione quali membri della società e **subiscono violazioni dei loro diritti umani**”*
- ▶ Ma, riconosce *“... la necessità di promuovere e proteggere i diritti umani delle persone con disabilità, **comprese quelle che richiedono supporti di maggiore intensità**”* (Preambolo)

Donata Vivanti

L' ABC del modello basato sui diritti umani riferito alle persone con disabilità

- ▶ Nuova Definizione di disabilità
- ▶ Principio di Non discriminazione
- ▶ Accomodamento ragionevole 
- ▶ Progettazione universale
- ▶ Vita indipendente (diritto di scelta)
- ▶ Adeguate livelli di vita e protezione sociale 

Art.1 Cos'è la disabilità

Per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri.

► **La disabilità è**

Il risultato di una relazione tra l'individuo e una società che non

lo include:

- **Le persone che usano una carrozzina possono avere difficoltà ad accedere al lavoro non perchè usano la carrozzina ma perchè ci sono barriere fisiche, trasporti non accessibili, scale, che ne impediscono l'accesso**

Discriminazione fondata sulla disabilità



"ogni forma di distinzione, esclusione o restrizione sulla base della disabilità che abbia lo scopo o l'effetto di compromettere o annullare il godimento, allo stesso livello degli altri, di tutti i diritti umani e le libertà fondamentali nel settore politico, economico, sociale, culturale, civile e in ogni altro ambito"

(art. 2)

Il comune mi ha detto che mio figlio non può prendere lo scuolabus come gli altri bambini perché essendo persona con disabilità certificata deve essere trasportato dal pulmino dell'Anffas anche se lui cammina benissimo.

“Accomodamento Ragionevole”

Per adattare l’ambiente alla persona e non viceversa

le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo adottati, ove ve ne sia necessità in casi particolari, **per garantire alle persone con disabilità il godimento e l’esercizio**, su base di uguaglianza con gli altri, **di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali**;

- **L’accomodamento ragionevole richiede un’applicazione caso per caso**
- **Progettare individualmente significa operare nell’ambito del principio dell’accomodamento ragionevole**
- Nell’ambito delle disabilità complesse la nomina dell’Amministratore di Sostegno può essere definita una forma di accomodamento ragionevole

Art.19 Vita Indipendente e Inclusione Sociale

- ▶ **il diritto** di tutte le persone con disabilità **a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta** delle altre persone, e **adottano misure efficaci ed adeguate** al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società
 - ▶ Tutte le persone con disabilità devono vivere **partecipando alla vita della comunità e non in situazioni di emarginazione e segregazione**
- Non si può vivere ai margini o esclusi dalla società senza possibilità di esprimersi e di scegliere**

Articolo 19 L'importanza di scegliere

- ▶ *(a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere, sulla base di eguaglianza con gli altri e non siano obbligate a vivere in un luogo particolare;*
- ▶ Tutte le **persone** con disabilità devono essere **protagoniste delle scelte di vita** che le riguardano e **devono poter scegliere dove vivono e con chi vivono.**
- ▶ **La scelta più importante è quella dove vivere e con chi...**

Articolo 19 **A cosa servono i servizi**

- ▶ *(b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi di sostegno domiciliare, residenziale o di comunità, compresa l'assistenza personale necessaria a sostenere la vita e l'inclusione all'interno della comunità e a prevenire l'isolamento o la segregazione fuori dalla comunità;*

Bisogna poter contare su **servizi che aiutino le persone a partecipare alla vita della comunità ed a scegliere.**

I servizi servono quindi per aiutare le persone a sentirsi parte della comunità ed a partecipare attivamente alla vita della comunità.

Un servizio è inclusivo nella misura in cui riesce ad aiutare la persona a sentirsi un cittadino.

Articolo 19 Adattare i Servizi ai bisogni delle persone

- ▶ *(c) i servizi e le strutture comunitarie per tutta la popolazione siano disponibili su base di eguaglianza per le persone con disabilità e rispondano alle loro esigenze”.*
- ▶ I servizi per la generalità dei cittadini devono essere accessibili e adattati progressivamente ai bisogni delle persone con disabilità.
- ▶ De-specializzare i servizi; Prima di una risposta speciale interrogarsi sulle possibili risposte attraverso adattamenti dei servizi per tutti

Per chi una Convenzione? IN LOMBARDIA

circa 400.000 persone con disabilità

- ▶ di cui oltre 250.000 sopra i 65 anni
- ▶ 20.000 certificazioni legge 104/92
- ▶ 6.000 persone con disabilità che vivono in strutture residenziali
- ▶ 7.000 persone con disabilità frequentano centri diurni
- ▶ 4.500 persone con disabilità che frequentano Sfa + CSE
- ▶ ... scuola, servizi per inserimento lavorativo, centri di riabilitazione, associazioni di volontariato, cooperative sociali, ...

Vision di Regione Lombardia

Criticità

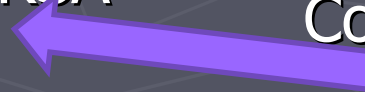
- ▶ Risposte ai problemi predefinite e standardizzate : ogni bisogno dovrebbe finire in una casella
- ▶ Servizi: Unità d'offerta
- ▶ Organizzazioni: Enti erogatori
- ▶ Sanitarizzazione e Burocratizzazione delle risposte
- ▶ Disinvestimento sul sociale
- ▶ Mancata integrazione Socio-Sanitaria

- ▶ DGR 4879
- ▶ Persone con disabilità in RSA

Ipotesi di riforma e CORRETTIVE del sistema

- ▶ Piano di Azione Regionale per la disabilità: disegno interistituzionale che riprogetta la politica per la disabilità con orizzonte decennale
- ▶ Debolezza attuativa

DGR 116 14/5/2013
Corregge DGR 4879



Vivere in Italia con una Grave Disabilità

- ▶ L'86% dei servizi residenziali per la grave disabilità adulta è costituito da strutture con oltre 30 posti
- ▶ Il 46% di queste strutture sono RSA (Case di Riposo) dove non vengono attuati percorsi finalizzati a superare la condizione di isolamento e di segregazione: **tutta la vita si svolge dentro la Struttura...**
- ▶ Case Famiglia e piccole comunità alloggio rappresentano il 3,7% del totale dei servizi residenziali per adulti con disabilità Istat 2007

Il Percorso di Anffas Lombardia

Ha cercato di **“andare incontro”** alla prospettiva di cambiamento delineata dalla convenzione onu,

Non si è “fatta da parte”, **Si è interrogata e messa in gioco...**)

Ha **accolto e raccolto la sfida** (Linea Associativa)

Sta cercando di **prendere parte attiva** e di promuovere dal basso **la praticabilità della Convenzione** (Progetto di Ricerca Azione ALL included-Tutti compresi)

Ci riguarda questo cambiamento?

- ▶ *tutte le persone che presentino durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive e sensoriali* (Art 3 Punti 1 e 2)
- ▶ *Anche quelle che richiedono un maggiore sostegno* (Preambolo Lettera "j").

Non solo persone con disabilità fisica e sensoriale

ma anche con **disabilità intellettiva**

e non solo persone con disabilità lievi, ma anche persone con **disabilità complesse**

Non solo sul piano del pensiero e dello sviluppo associativo

- ▶ **Che ruolo abbiamo giocato** fino ad oggi **sul territorio in cui operiamo** in tema di promozione di pari opportunità e contrasto alle discriminazioni ?
- ▶ **Abbiamo garantito adeguatamente la tutela e la promozione dei diritti?**
- ▶ **Abbiamo promosso il protagonismo delle persone con disabilità** e tutelato la loro dignità?
- ▶ **Siamo cresciuti come associazione e come capacità di aiutarci tra associazioni?**
- ▶ **Il nostro operato è coerente** con la mission della ns associazione e con i principi della Convenzione che pretendiamo vengano rispettati ?

Ma anche rispetto alle gestioni Che ruolo giocano i gestori Anffas

- ▶ Inventori di soluzioni e accomodamenti inediti che favoriscono l'emancipazione della persona
- ▶ Coltiviamo la possibilità e la fatica di un cambiamento sostenibile delle comunità in cui operiamo
- ▶ Erogatori di prestazioni pre-definite in cambio di un corrispettivo
- ▶ Andiamo a caccia di qualsiasi opportunità per incrementare il fatturato

Un cambiamento che Ci riguarda e ci "Investe"

- ▶ Sostiene e rafforza la nostra azione di promozione e tutela dei diritti
- ▶ Promuove i servizi già orientati in chiave inclusiva
- ▶ Ci legittima e riconosce un ruolo nuovo di soggetto che si impegna per cambiare la comunità
- ▶ Non possiamo non occuparci con la dovuta competenza di promozione dei diritti
- ▶ Non possiamo erogare servizi che non siano inclusivi
- ▶ Oltre all'attenzione alla Persona dobbiamo prenderci cura anche della comunità

La Linea Associativa di Anffas Lombardia

- ▶ Promuovere l'inclusione sociale
- ▶ Niente su di noi senza di noi
- ▶ Combattere la discriminazione
- ▶ Prendere in carico
- ▶ A ciascuno il proprio progetto
- ▶ Agire prima
- ▶ Pagare il giusto
- ▶ Tutelare i diritti

Linea Associativa Anffas Lombardia

Promuovere l'inclusione significa quindi lavorare per cambiare le regole del gioco e far sì che ogni persona, indipendentemente dalla propria condizione, non subisca trattamenti differenti e degradanti, non viva o lavori in luoghi separati, abbia le medesime opportunità di partecipazione e coinvolgimento nelle scelte che la riguardano.

Significa agire nei confronti della società e dei territori per renderli inclusivi, cioè capaci di dare concretezza - modificandosi quando è necessario - al diritto di cittadinanza di tutte le persone, indipendentemente dalla loro condizione.

Per noi dell'ANFFAS, fare azione nel territorio significa essere soggetti del cambiamento culturale e sociale, acquisendo un ruolo che sappia trasformarci in punto di riferimento non solo per le persone di cui ci prendiamo cura o le famiglie socie, ma anche per altre realtà, servizi, operatori, cittadini, costruendo e mantenendo raccordo e se necessario di coordinamento.

Ci siamo messi in gioco...

“ALL INCLUDED Tutti COM-presi”

Ricerca Azione nella Rete dei Servizi
a marchio Anffas della Lombardia

Facoltà di Scienze della Formazione
Università di Bergamo

Comitato Tecnico Anffas Lombardia

- ▶ **14 Gestori di servizi ANFFAS**
(associazioni, cooperative, fondazioni)
- ▶ **54 servizi** (diurni, formativi,
residenziali, sperimentali) che
seguono **1187 persone** con disabilità
e dove operano **981** figure
professionali
- ▶ **40 responsabili o coordinatori**
- ▶ **40 educatori**
- ▶ **circa 300 persone con disabilità
intellettiva o relazionale**
- ▶ **circa 100 famiglie**
- ▶ **circa 100 volontari**

IL LAVORO della RICERCA

FINALITÀ

valutare, attraverso una metodologia partecipata e con il coinvolgimento di servizi, operatori, utenti e famiglie, **la capacità inclusiva dei servizi del circuito ANFFAS della Lombardia**,

per orientare **linee progettuali e di azione** in grado di ridefinire gli stessi servizi nella prospettiva inclusiva.

RISULTATI

- ▶ **Linee Guida per la Progettazione Inclusiva** Individualizzata e di Comunità
- ▶ Per orientare Le istituzioni e **gli enti a marchio Anffas** nella riorganizzazione dei servizi in chiave inclusiva



Confronto Istituzionale e Interno all'associazione ed alle gestioni

Verso....

una nuova Vision da costruire Insieme

Ci crediamo fino in fondo?

Andiamo Avanti?

Qual è la nostra strategia?

Che obiettivi ci diamo ?

Con quali strumenti intendiamo operare?

Come la sviluppiamo

- ▶ all'interno delle associazioni
- ▶ nelle gestioni dei servizi
- ▶ nelle nostre comunità
- ▶ nei rapporti con le istituzioni

Convinzioni e ...Sensazioni

L'impressione che si ha è che l'incontro tra **la prospettiva di cambiamento della Convenzione Onu** e **il percorso compiuto da Anffas Lombardia** possa generare processi di cambiamento importanti per le persone, i servizi, le nostre organizzazioni e le comunità.

Alla **nuova vision** che costruiremo insieme spetta il compito di saldare questi due percorsi e di riuscire a tenerli stretti insieme



Grazie per l'attenzione

Marco Bollani

Comitato Tecnico Anffas Lombardia
Come Noi Cooperativa Sociale Anffas