

Dagli istituti all'inclusione nella comunità: principali risultati di ricerca e pareri della FRA

Sommario



La Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea sancisce diritti di particolare rilevanza per le persone con disabilità, tra i quali i più importanti sono l'inserimento delle persone con disabilità (articolo 26) e la non discriminazione (articolo 21).

«Riconoscere il diritto a vivere nella comunità significa consentire alle persone di vivere appieno la loro vita all'interno della società [...]. Questo è uno dei fondamenti per tutti gli altri diritti: una condizione preliminare affinché tutte le persone possano godere di tutti i diritti umani e che siano partecella della comunità e dei suoi membri.»

Commissario del Consiglio d'Europa per i diritti umani (2012), "Il diritto delle persone con disabilità di vivere in modo indipendente ed essere incluse nella comunità" (*The right of persons with disabilities to live independently and be included in the community*), documento tematico, pag. 5.

L'articolo 19 della Convenzione delle Nazioni Unite (ONU) sui diritti delle persone con disabilità (CRPD) sancisce il diritto a una vita indipendente e all'inclusione nella società. Tale principio è al centro della Convenzione. Esso rappresenta la somma delle sue diverse parti e riunisce in sé i principi di uguaglianza, autonomia ed inclusione.¹ Questi elementi sostengono l'approccio alla disabilità basato sui diritti umani adottato dalla Convenzione. Nella presente relazione la denominazione completa del diritto viene abbreviata utilizzando la dicitura di diritto a una vita indipendente. Tutti gli Stati membri dell'UE, tranne uno, e la stessa UE hanno ratificato la Convenzione, impegnandosi ad

assicurare il raggiungimento di una vita indipendente per le persone con disabilità.

La CRPD non menziona specificamente il concetto di deistituzionalizzazione. Tuttavia, il Comitato sui diritti delle persone con disabilità (comitato CRPD) ha sottolineato che si tratta di un elemento essenziale per soddisfare l'articolo 19, considerato che «la vita indipendente e l'inclusione nella società si riferiscono a contesti di vita esterni a qualsiasi tipo di istituto residenziale»².

Non esiste una definizione accettata a livello internazionale di deistituzionalizzazione. L'Ufficio dell'Alto Commissariato delle Nazioni Unite per i diritti umani (OHCHR) l'ha descritta come «un processo che prevede un cambiamento nelle soluzioni abitative a disposizione delle persone con disabilità, passando da strutture istituzionali e altri contesti di tipo segregante a un sistema che consente la partecipazione sociale, dove i servizi sono erogati nella comunità secondo la volontà e le preferenze individuali»³. La presente relazione utilizza

¹ Ufficio dell'Alto Commissariato per i diritti umani, Ufficio regionale per l'Europa (2012), *Farsi una vita: vivere in modo indipendente ed essere inclusi nella comunità (Getting a life - living independently and being included in the community)*, pag. 24.

² Cfr., in particolare, Comitato CRPD (2017), *Commento generale n. 5, articolo 19: vita e inclusione nella società (General Comment No. 5 - Article 19: Living independently and being included in the community)*, CRPD/C/18/1, 29 agosto 2017, punto 16 (c). Molte organizzazioni, compresa la FRA, hanno formulato osservazioni scritte sul progetto di commento generale.

³ Assemblea generale delle Nazioni Unite (2014), *Studio tematico sul diritto delle persone con disabilità a vivere in modo indipendente ed essere incluse nella comunità: relazione dell'Ufficio dell'Alto Commissariato delle Nazioni Unite per i diritti umani (Thematic study on the right of persons with disabilities to live independently and be included in the community: report of the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights)*, A/HRC/28/37, 12 dicembre 2014, punto 25.

l'espressione «transizione dal sostegno istituzionale a quello comunitario» in modo intercambiabile con il termine «deistituzionalizzazione».

La realizzazione di questa transizione non si limita pertanto al cambiamento del luogo o del tipo di residenza. Essa comporta, invece, una profonda trasformazione da ambienti caratterizzati da una routine e una «cultura istituzionale» a contesti in cui le persone con disabilità esercitino la scelta e il controllo sulla propria vita e dispongano di qualsiasi forma di sostegno di cui possano necessitare. In quanto tale, la «deistituzionalizzazione» non implica semplicemente la chiusura degli istituti in questione. Essa comprende anche lo sviluppo di una «serie di servizi nella comunità [...] per evitare la necessità di ricorrere all'assistenza istituzionale»⁴.

La serie tripartita della FRA dedicata a questo tema, pubblicata nell'ottobre 2017, prende in esame tre fattori importanti per rendere la deistituzionalizzazione una realtà: **impegni e strutture, bilancio e finanziamenti e misurazione dei risultati per le persone con disabilità**. Nell'insieme, le tre relazioni forniscono importanti spunti di riflessione che possono alimentare gli sforzi volti a garantire una vita indipendente per le persone con disabilità.

4 Gruppo di esperti europeo sulla transizione dall'assistenza istituzionalizzata all'assistenza di basata sulla comunità (2012), Orientamenti comuni europei sulla transizione dall'assistenza istituzionalizzata all'assistenza di prossimità (2012) (*Common European guidelines on the transition from institutional to community-based care*), pag. 27.



Parte I: impegni e strutture

- Ratificando la CRPD, l'UE e 27 dei suoi Stati membri si sono impegnati a realizzare il diritto delle persone con disabilità a vivere in modo indipendente ed essere incluse nella comunità, anche attraverso la deistituzionalizzazione. L'Irlanda, pur avendo firmato la Convenzione, non l'ha ancora ratificata.
- L'UE ha rafforzato il suo ruolo di sostegno alla deistituzionalizzazione stabilendo che i fondi strutturali e di investimento europei (fondi SIE) debbano essere utilizzati per sostenere la transizione dal sostegno istituzionale a quello basato sulla comunità per le persone con disabilità.
- La maggior parte degli Stati membri dell'UE ha adottato strategie in materia di deistituzionalizzazione. Tuttavia, alcune di queste non dispongono di finanziamenti adeguati e di tempistiche e parametri di riferimento chiari né includono il coinvolgimento delle organizzazioni delle persone con disabilità, elementinecessari per renderle efficaci.
- Alcuni Stati membri dell'UE si sono espressamente impegnati a non costruire nuovi istituti o a bloccare le nuove ammissioni in quelli già esistenti.
- Il modo in cui gli Stati membri dell'UE organizzano la deistituzionalizzazione varia notevolmente. In alcuni Stati membri la responsabilità dei servizi basati sulla comunità è in capo alle autorità nazionali, in altri alle autorità regionali e in altri ancora a un insieme di autorità regionali e nazionali.
- Coordinare i diversi livelli e settori di governo coinvolti nella deistituzionalizzazione rappresenta un'importante sfida. In particolare, relativamente pochi Stati membri hanno definito modalità di cooperazione tra i diversi settori coinvolti nel processo.

Realizzare il diritto delle persone con disabilità a vivere in modo indipendente ed essere incluse nella comunità richiede che la deistituzionalizzazione sia attuata in modo significativo e sostenibile. I dati raccolti dalla FRA mostrano che un punto di partenza cruciale in tal senso è una strategia che verta sulla deistituzionalizzazione o che affronti questo tema. Precedenti pareri della FRA invocano un forte

coinvolgimento delle organizzazioni delle persone con disabilità nella formulazione di tali politiche⁵.

Parere 1 della FRA

Tutti gli Stati membri dell'UE dovrebbero adottare strategie di deistituzionalizzazione. Tali strategie dovrebbero basarsi su dati concreti, attingendo a una mappatura completa dello stato della deistituzionalizzazione basata sulle esigenze. Queste dovrebbero inoltre avere un campo di applicazione sufficientemente ampio da includere i diversi settori interessati dalla transizione dal sostegno istituzionale a quello basato sulla comunità. Tra tali settori figurano la sanità, l'occupazione e il settore abitativo, oltre ai servizi di sostegno alle persone con disabilità.

Gli Stati membri dell'UE dovrebbero assicurare il coinvolgimento attivo delle persone con disabilità e delle organizzazioni che le rappresentano durante l'elaborazione, l'attuazione e la valutazione della strategia.

Parere 2 della FRA

Le strategie di deistituzionalizzazione degli Stati membri dell'UE dovrebbero includere obiettivi specifiche tempistiche chiare. Gli Stati membri dovrebbero inoltre finanziare in modo adeguato l'attuazione di tali strategie.

Parere 3 della FRA

Gli Stati membri dell'UE dovrebbero assicurare che organismi indipendenti esaminino periodicamente l'attuazione delle strategie di deistituzionalizzazione. Inoltre dovrebbero prendere in considerazione la possibilità di elaborare indicatori per monitorare i progressi compiuti durante il periodo di riferimento della strategia, al fine di evidenziare le lacune a livello di attuazione.

La deistituzionalizzazione nello spirito della CRPD comporta la trasformazione dei servizi di sostegno alle persone con disabilità, in modo da rendere disponibile una gamma di servizi di sostegno personalizzati all'interno della comunità. Ciò ha notevoli

⁵ FRA (2016), *Relazione sui diritti fondamentali 2016*, Lussemburgo, Ufficio delle pubblicazioni.

implicazioni per la pianificazione e la fornitura di tali servizi.

La presente relazione sottolinea che, indipendentemente dall'approccio nazionale alla messa in opera e alla gestione dei servizi basati sulla comunità, la deistituzionalizzazione richiede un coordinamento tra le autorità nazionali, regionali e locali, sia all'interno dei vari settori che tra di essi.

Parere 4 della FRA

Gli Stati membri dell'UE dovrebbero mettere a punto meccanismi che garantiscano un coordinamento efficace tra le autorità municipali, locali, regionali e nazionali competenti. Dovrebbero inoltre agevolare il trasferimento dei servizi di sostegno tra i diversi settori amministrativi.

La deistituzionalizzazione richiede che la graduale eliminazione dei servizi istituzionali sia accompagnata dallo sviluppo di servizi di sostegno accessibili all'interno della comunità. Ciò comporta un approccio intersettoriale che integri sia servizi specializzati per le persone con disabilità che servizi generali a disposizione dell'intera comunità locale. Inoltre, la deistituzionalizzazione richiederà probabilmente lo sviluppo di servizi di sostegno nuovi ed innovativi, adattabili alle esigenze individuali.

Parere 5 della FRA

Gli Stati membri dell'UE dovrebbero mettere a punto meccanismi che garantiscano un coordinamento efficace tra i settori pertinenti coinvolti nella deistituzionalizzazione, compresi il settore abitativo, quello occupazionale e quello dei servizi sanitari e sociali.

Gli Stati membri e la Commissione europea, ove sono coinvolti i fondi SIE, dovrebbero assicurare che i nuovi servizi di sostegno basati sulla comunità siano sostenibili sia sul piano finanziario che su quello pratico.



Parte II: bilancio e finanziamenti

- Per realizzare concretamente il diritto a una vita indipendente per le persone con disabilità è necessario un cambiamento fondamentale nel modo in cui vengono finanziati i servizi destinati a tali soggetti. Ciò comporta tra l'altro reindirizzare gli investimenti dagli istituti verso servizi personalizzati all'interno della comunità che siano gestiti e controllati dalle persone con disabilità.
- I fondi strutturali e di investimento europei (fondi SIE) svolgono un ruolo importante nel sostenere la deistituzionalizzazione in molti Stati membri dell'UE. In precedenza, tuttavia, alcuni finanziamenti sono stati destinati alla costruzione di nuovi istituti o alla ristrutturazione di quelli già esistenti.
- Per il periodo di finanziamento 2014-2020, l'UE ha introdotto misure volte a garantire che il sostegno dei fondi SIE sia indirizzato alla deistituzionalizzazione tra cui, in particolare, condizioni che devono essere soddisfatte affinché i fondi possano essere impiegati (le cosiddette condizionalità *ex ante*). La società civile ha un ruolo cruciale da svolgere nel monitoraggio formale ed informale dell'utilizzo dei fondi per assicurare che queste misure siano di fatto applicate.
- Diversi livelli e settori di governo condividono la responsabilità del finanziamento della deistituzionalizzazione e dei servizi basati sulla comunità. Il coinvolgimento di un complesso insieme di autorità pubbliche, fonti di finanziamento e diversi tipi di prestatori di servizi può comportare disparità regionali nella prestazione dei servizi all'interno degli Stati membri.
- Molti Stati membri continuano a investire risorse considerevoli in istituti per le persone con disabilità. Ciò non promuove l'obiettivo di una vita indipendente ai sensi dell'articolo 19 della CRPD.
- Qualora le esistenti strategie di deistituzionalizzazione siano accompagnate da stanziamenti di bilancio specifici, esse possono costituire la base per finanziamenti mirati alla transizione dal sostegno istituzionale a quello basato sulla comunità.
- Mancano dati affidabili, confrontabili e puntuali sugli stanziamenti di bilancio per i servizi destinati alle persone con disabilità nei singoli Stati membri e in tutta l'UE. Ciò ostacola l'elaborazione di politiche basate su dati concreti e compromette gli sforzi di deistituzionalizzazione.

Tutti gli Stati membri dell'UE, tranne uno, e la stessa UE hanno ratificato la Convenzione, impegnandosi a garantire una vita indipendente alle persone con disabilità. Per raggiungere questo obiettivo è necessario reindirizzare i finanziamenti dai servizi istituzionali a quelli basati sulla comunità. Le informazioni raccolte dalla FRA indicano che mancano dati completi in merito al fatto che tale trasferimento di fondi sia in corso o meno negli Stati membri dell'UE. Tuttavia, alcuni esempi indicano che molti Stati membri continuano a investire massicciamente in istituti per le persone con disabilità.

Parere 1 della FRA

Gli Stati membri dell'UE e la Commissione europea, ove sono coinvolti i fondi SIE, dovrebbero eliminare gradualmente gli investimenti negli istituti, finanziando invece in modo adeguato servizi nella comunità che siano gestiti e controllati dalle persone con disabilità. Dovrebbero prestare particolare attenzione allo sviluppo di opzioni di finanziamento personalizzate, quali i pagamenti diretti e i bilanci personali.

Nel finanziare i processi di deistituzionalizzazione, gli Stati membri dell'UE e la Commissione europea dovrebbero garantire una transizione agevole. Non dovrebbero eliminare i servizi erogati dagli istitutiche forniscono un sostegno essenziale prima di introdurre servizi basati sulla comunità.

L'UE e i suoi Stati membri sono tenuti ad assicurare che i fondi SIE siano utilizzati per sostenere l'attuazione della CRPD. Ciò include la deistituzionalizzazione e il diritto a una vita indipendente. La presente relazione mostra che le misure introdotte durante il periodo di finanziamento 2014-2020 possono fungere da importanti strumenti per garantire che i fondi siano stanziati in linea con la CRPD e la Carta dei diritti fondamentali dell'UE. Tali misure comprendono le condizionalità *ex ante* e orientamenti pratici su come utilizzare i fondi SIE per migliorare il processo di deistituzionalizzazione.

Tuttavia, i dati raccolti dalla FRA mostrano altresì che, per realizzare la promessa di questi strumenti, è necessario rafforzare il monitoraggio dell'utilizzo dei fondi SIE e applicare rettifiche finanziarie in caso di uso scorretto dei fondi. La relazione si aggiunge alla Mediatrice europea nel sottolineare l'importante ruolo che le autorità pubbliche e gli organismi indipendenti, compresa la società civile, possono

svolgere nel fornire le informazioni necessarie per un monitoraggio e un controllo efficace dei fondi SIE.⁶

Parere 2 della FRA

La Commissione europea dovrebbe continuare a collaborare con gli Stati membri dell'UE per istituire e sostenere comitati di monitoraggio dei fondi SIE efficaci, indipendenti e dotati di finanziamenti adeguati. Tali comitati dovrebbero comprendere rappresentanti delle organizzazioni delle persone con disabilità, con pari diritti decisionali.

Parere 3 della FRA

In presenza di irregolarità la Commissione europea dovrebbe applicare le rettifiche finanziarie previste dai regolamenti dei fondi SIE. Tali eventualità comprendono i casi in cui i fondi siano utilizzati per mantenere le persone con disabilità all'interno di contesti istituzionali ristrutturando gli istituti esistenti o costruendone di nuovi. Nell'imporre sanzioni economiche, la Commissione europea dovrebbe assicurare che tali misure non aggravino la situazione dei diritti fondamentali delle persone con disabilità.

Parere 4 della FRA

Nel monitorare e valutare l'uso dei fondi SIE, le istituzioni e gli Stati membri dell'UE dovrebbero utilizzare le informazioni e i dati pertinenti raccolti dalle autorità dell'UE e da quelle nazionali, dagli organismi nazionali per i diritti umani e dalle organizzazioni della società civile. La Commissione europea dovrebbe prendere in considerazione la possibilità di introdurre una piattaforma online che permetta alle organizzazioni di segnalare abusi nell'utilizzo dei fondi e di presentare denunce e rapporti ombra, come raccomandato dalla Mediatrice europea.

La deistituzionalizzazione nello spirito della CRPD comporta la trasformazione dei servizi di sostegno alle persone con disabilità, in modo da rendere disponibile una gamma di servizi di sostegno personalizzati all'interno della comunità. Ciò ha importanti implicazioni per il finanziamento di tali servizi.

Negli Stati membri dell'UE le modalità di finanziamento dei servizi per le persone con disabilità sono molto complesse. Coinvolgono spesso più livelli di governo e diverse fonti di finanziamento nonché molteplici fornitori di servizi. I dati raccolti dalla FRA dimostrano che le autorità locali e regionali svolgono un ruolo chiave in questo quadro complesso. Indipendentemente dall'approccio nazionale al finanziamento dei servizi basati sulla comunità, la deistituzionalizzazione richiede un coordinamento tra le autorità nazionali, regionali e locali, sia all'interno che tra i diversi settori.

Parere 5 della FRA

Gli Stati membri dell'UE dovrebbero mettere a punto meccanismi che garantiscano un coordinamento efficace tra le autorità di bilancio nazionali, regionali e locali coinvolte nel finanziamento dei servizi per le persone con disabilità, sia all'interno dei vari settori che tra di essi. Ciò dovrebbe includere la creazione di piattaforme per scambi periodici e strutturati di esperienze tra tutti gli organismi responsabili del finanziamento della deistituzionalizzazione e dei servizi basati sulla comunità.

Parere 6 della FRA

Gli Stati membri dell'UE e la Commissione europea, ove sono coinvolti fondi SIE, dovrebbero elaborare programmi di formazione sulle implicazioni della CRPD per il finanziamento dei servizi destinati alle persone con disabilità. Tali programmi possono basarsi sulla formazione esistente per i funzionari della Commissione europea e le autorità di gestione nazionali sull'uso dei fondi SIE per la deistituzionalizzazione. Particolare attenzione dovrebbe essere rivolta al rafforzamento della capacità delle autorità locali e regionali.

La Commissione europea e gli Stati membri dell'UE dovrebbero assicurarsi che le persone con disabilità e le loro organizzazioni rappresentative nonché gli organismi nazionali per i diritti umani siano attivamente coinvolti nell'elaborazione, nella realizzazione e nella valutazione dei programmi di formazione.

⁶ Mediatrice europea (2015), Decisione della Mediatrice europea che conclude l'indagine di propria iniziativa OI/8/2014/AN relativa alla Commissione europea, orientamento vii (Decision of the European Ombudsman closing her own-initiative inquiry OI/8/2014/AN concerning the European Commission, Guideline vii).

La presente relazione evidenzia la mancanza di dati affidabili, confrontabili e puntuali sui finanziamenti per la deistituzionalizzazione e i servizi basati sulla comunità. Tali lacune impediscono una pianificazione di bilancio basata sulle esigenze e limitano altresì la capacità degli Stati membri di realizzare la transizione dal sostegno istituzionale a quello basato sulla comunità. Inoltre, come indicano i dati raccolti dalla FRA, esse impediscono agli Stati membri di mostrare progressi significativi nell'attuazione dell'articolo 19 della CRPD.

Parere 7 della FRA

Gli Stati membri dell'UE dovrebbero raccogliere e confrontare dati affidabili, confrontabili e puntuali sui finanziamenti per la deistituzionalizzazione e i servizi basati sulla comunità. Per ottenere miglioramenti in termini di responsabilità e trasparenza, tali dati dovrebbero essere disponibili al pubblico. Ciò potrebbe includere la raccolta e la pubblicazione di dati per l'applicazione di indicatori basati sui diritti umani, come quelli elaborati dalla FRA in base all'articolo 19 della CRPD.

Parte III: risultati per le persone con disabilità

- Le persone con disabilità che vivono nella comunità hanno un'esperienza di vita indipendente peggiore rispetto alle persone senza disabilità, in tutti i settori analizzati in questa relazione. Ciò è particolarmente evidente tra le persone con disabilità più gravi e tra quelle con uno status economico inferiore.
- Le persone con disabilità hanno minori probabilità, rispetto alle persone senza disabilità, di sentirsi libere di decidere come vivere la propria vita. È inoltre più probabile che esse si sentano escluse dalla società.
- Un elevato numero di persone con disabilità continua a vivere in istituti negli Stati membri dell'UE.
- Le persone con disabilità hanno in media minori probabilità, rispetto alle persone senza disabilità, di essere soddisfatte del proprio alloggio nella comunità.
- Negli Stati membri dell'UE le persone con disabilità possono usufruire di una serie di servizi basati sulla comunità. In 22 Stati membri è inoltre prevista una qualche forma di assistenza personale. Tuttavia, per molte persone con disabilità che vivono nella comunità, l'aiuto che ricevono per i compiti quotidiani non è sufficiente a soddisfare le loro esigenze.
- Quasi la metà delle persone con disabilità incontra difficoltà rispetto a servizi quotidiani comuni, quali fare la spesa e usufruire dei servizi bancari, postali e di assistenza sanitaria primaria nonché dei trasporti pubblici.
- Mancano dati affidabili, confrontabili e puntuali relativi ai risultati raggiunti in termini di vita indipendente per le persone con disabilità nei singoli Stati membri e in tutta l'UE. In particolare, sono scarsissime le informazioni disponibili sul numero di persone con disabilità che vivono in istituti e sulle loro esperienze. Ciò ostacola l'elaborazione di politiche basate su dati concreti e pregiudica gli sforzi volti a realizzare il diritto a una vita indipendente.

L'articolo 19 prevede che tutte le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, sulla base del principio di uguaglianza, dove e con chi vivere. Affinché questa scelta possa essere realizzata, nella comunità deve essere disponibile una serie di strutture abitative adeguate. Tuttavia, come mostra la presente relazione, le persone con disabilità sono meno soddisfatte, rispetto alle altre persone, della loro condizione abitativa. Ciò suggerisce la necessità di valutare l'adeguatezza del parco immobiliare e pianificare politiche per meglio soddisfare le esigenze abitative delle persone con disabilità, ad esempio in termini di ubicazione, accessibilità o adattamenti legati alla disabilità.

Gli ambienti istituzionalizzati impediscono alle persone con disabilità di esercitare la scelta e il controllo sulla loro vita quotidiana. In tal senso, sono incompatibili con l'articolo 19. Questo comprende non dovere vivere in istituti in mancanza di alternative praticabili. La relazione della FRA *Choice and control: the right to independent living* [Scelta e controllo: il diritto a una vita indipendente] pone in evidenza tale aspetto⁷.

Parere 1 della FRA

Gli Stati membri dell'UE dovrebbero garantire la disponibilità di una serie di soluzioni abitative basate sulla comunità che offrano alle persone con disabilità, a prescindere dal tipo e grado di disabilità, una scelta significativa del luogo in cui vivere. Occorre prestare particolare attenzione alle persone con disabilità a rischio di povertà.

Parere 2 della FRA

Gli Stati membri dell'UE dovrebbero attuare misure per porre fine all'istituzionalizzazione delle persone con disabilità. Si tratta, in particolare, di chiudere le strutture istituzionali esistenti e di bloccare le nuove ammissioni. Tali misure dovrebbero essere ispirate a strategie nazionali di deistituzionalizzazione basate su dati concreti e attingere a una mappatura completa dello stato di deistituzionalizzazione negli Stati membri.

⁷ FRA (2012), Scelta e controllo: il diritto a una vita indipendente (*Choice and control: the right to independent living*), Lussemburgo, Ufficio delle pubblicazioni.

Il sostegno personalizzato e controllato dall'utente è essenziale per conseguire una vita indipendente. Esso permette alle persone con disabilità di essere incluse nella comunità. Ciò richiede sia l'esistenza di servizi adeguati sia il rispetto della dignità e dell'autonomia individuale delle persone con disabilità. Come suggerisce la presente relazione, negli Stati membri dell'UE vi sono lacune nella fornitura di servizi basati sulla comunità e, ove disponibili, questi spesso non sono sufficienti a soddisfare le esigenze degli utenti.

I servizi di assistenza personale occupano una posizione privilegiata per offrire alle persone con disabilità la scelta e il controllo del sostegno offerto loro. Tuttavia, come dimostrano i dati raccolti dalla FRA, tali servizi non sono disponibili in tutti gli Stati membri.

Parere 3 della FRA

Gli Stati membri dell'UE dovrebbero garantire la disponibilità per tutte le persone con disabilità, a prescindere dalla loro disabilità, di un sostegno personalizzato adeguato, di buona qualità e frutto di una libera scelta, per godere di una vita indipendente. Tale sostegno dovrebbe essere disponibile indipendentemente dalle strutture abitative della persona e dovrebbe essere soggetto al controllo del singolo utente.

Gli Stati membri dell'UE dovrebbero prestare particolare attenzione allo sviluppo dei servizi di assistenza personale.

La possibilità di accedere a servizi e strutture per la popolazione generale, come l'istruzione, i trasporti e l'alloggio, su una base di uguaglianza con gli altri consente alle persone con disabilità di partecipare attivamente e in modo significativo alla vita della loro comunità. Le persone con disabilità hanno maggiori probabilità, rispetto alle altre persone, di incontrare ostacoli nell'accesso a servizi comunemente disponibili al pubblico, come dimostra la presente relazione. Rendere i servizi rispondenti alle esigenze delle persone con disabilità ha importanti implicazioni per il modo in cui vengono forniti i servizi nei diversi settori. Ciò vale, in particolare, al momento di garantire l'accessibilità, la parità di trattamento e la non discriminazione.

Un modo per migliorare l'accessibilità è elaborare norme e orientamenti minimi in materia di accessibilità, in linea con gli indicatori della FRA sui diritti umani in relazione al diritto delle persone con disabilità alla partecipazione politica.

Parere 4 della FRA

Gli Stati membri dell'UE dovrebbero estendere il divieto di discriminazione fondata sulla disabilità alla fornitura di beni e servizi accessibili al pubblico generale. Dovrebbero inoltre assicurare che la mancanza di soluzioni abitative ragionevoli sia riconosciuta come una forma di discriminazione. Per garantire una sistemazione ragionevole sono necessarie modifiche e adeguamenti che permettano alle persone con disabilità di poter esercitare i propri diritti su base paritaria.

L'UE dovrebbe adottare con urgenza la proposta di legge europea sull'accessibilità per fissare norme minime per l'accessibilità di prodotti e servizi fondamentali nell'UE. Il legislatore dell'UE dovrebbe inoltre prendere in considerazione tutte le possibilità per assicurare che la proposta di direttiva sulla parità di trattamento sia adottata rapidamente. Ciò garantirà pari protezione contro la discriminazione fondata sulla disabilità nell'accesso a beni e servizi.

Parere 5 della FRA

L'UE e i suoi Stati membri dovrebbero sviluppare e monitorare l'attuazione di norme e orientamenti minimi per l'accessibilità delle strutture e dei servizi aperti o forniti al pubblico e dovrebbero promuovere la sensibilizzazione del pubblico al riguardo. Tali criteri dovrebbero comprendere le esigenze di accessibilità per tutte le persone con disabilità.

L'articolo 31 della CRPD impone agli Stati parte della Convenzione di «raccolgere le informazioni appropriate, compresi i dati statistici e i risultati di ricerche» che permettano ai responsabili delle politiche «di formulare ed attuare politiche allo scopo di dare attuazione alla presente Convenzione». In pratica, come mostra questa relazione, mancano dati affidabili, confrontabili e tempestivi sui risultati in termini di vita indipendente per le persone con disabilità. Ciò limita la facoltà degli Stati membri di attuare l'articolo 19, in quanto ostacola l'elaborazione di politiche basate su dati concreti. Inoltre, le lacune nei dati impediscono agli Stati membri di dimostrare progressi significativi nel conseguimento di una vita indipendente.

Parere 6 della FRA

L'UE e i suoi Stati membri dovrebbero raccogliere e confrontare dati affidabili, confrontabili e puntuali sui risultati raggiunti in termini di vita indipendente per le persone con disabilità. Questa raccolta di dati dovrebbe comprendere le persone con disabilità che vivono in istituti. Tra l'altro potrebbero essere raccolti e pubblicati dati qualitativi e quantitativi per l'applicazione di indicatori basati sui diritti umani, come quelli elaborati dalla FRA sulla base dell'articolo 19 della CRPD. Per ottenere miglioramenti in termini di responsabilità e trasparenza, tali dati dovrebbero essere disponibili al pubblico.

Parere 7 della FRA

Eurostat e gli istituti di statistica nazionali degli Stati membri dell'UE dovrebbero continuare a collaborare con organismi internazionali quali il Gruppo di Washington sulle statistiche in materia di disabilità per sviluppare metodologie inclusive per la raccolta di dati statistici sul diritto a una vita indipendente. Tali metodologie dovrebbero consentire la disaggregazione dei dati per tipo e grado di disabilità. La raccolta di dati statistici dovrebbe facilitare la partecipazione di tutte le persone con disabilità, comprese quelle con gravi disabilità e quelle che vivono in istituti.





Gli Stati membri dell'UE e la stessa UE hanno ratificato la CRPD, impegnandosi a realizzare una vita indipendente per le persone con disabilità. Fare ciò richiede un passaggio significativo e sostenibile da contesti di vita di tipo istituzionale a quelli basati sulla comunità. Questa pubblicazione riassume i risultati delle tre relazioni della FRA incentrate sui diversi aspetti della deistituzionalizzazione. La prima e la seconda relazione mettono in luce gli obblighi che l'UE e gli Stati membri si sono impegnati a rispettare e esaminano in che modo le soluzioni di finanziamento e di bilancio possono trasformare questi impegni in realtà. La terza relazione valuta in che misura gli Stati membri hanno realizzato il diritto alla vita indipendente, concentrandosi sugli effetti che gli impegni e i fondi hanno sulla vita quotidiana delle persone con disabilità. Nel loro insieme, le relazioni forniscono importanti approfondimenti in grado di supportare i processi di cambiamento in corso.

Ulteriori informazioni:

Per la versione integrale della relazione della FRA di *From institutions to community living*, cfr.:

- *Part I: commitments and structures* <http://fra.europa.eu/en/publication/2017/independent-living-structures>
Easy-read: <http://fra.europa.eu/en/publication/2018/institutions-community-living-part-i-commitments-and-structures-easy-read>;
- *Part II: funding and budgeting*, <http://fra.europa.eu/en/publication/2017/independent-living-funding>
Easy-read: <http://fra.europa.eu/en/publication/2018/institutions-community-living-part-ii-funding-and-budgeting-easy-read>;
- *Part III: outcomes for persons with disabilities*, <http://fra.europa.eu/en/publication/2017/independent-living-outcomes>
Easy-read: <http://fra.europa.eu/en/publication/2018/institutions-community-living-part-iii-outcomes-persons-disabilities-easy-read>.

Si rimanda anche ad altre pubblicazioni della FRA in questo settore:

- FRA (2014), *Indicators on the right to political participation of people with disabilities, Online data explorer*, <http://fra.europa.eu/en/publications-and-resources/data-and-maps/polpar?mdq1=theme&mdq2=212>.
- FRA (2012), *Choice and control: the right to independent living*, Lussemburgo, Ufficio delle pubblicazioni, <http://fra.europa.eu/en/publication/2012/choice-and-control-right-independent-living> una sintesi disponibile in danese, inglese, tedesco, greco e francese, <http://fra.europa.eu/en/publication/2012/choice-and-control-right-independent-living-summary-report>

Per una panoramica delle attività della FRA sui diritti delle persone con disabilità, vedi <http://fra.europa.eu/en/theme/people-disabilities>.

FRA – AGENZIA DELL'UNIONE EUROPEA PER I DIRITTI FONDAMENTALI

Schwarzenbergplatz 11 – 1040 Vienna – Austria
Tel +43 158030-0 – Fax +43 158030-699
fra.europa.eu – info@fra.europa.eu
[facebook.com/fundamentalrights](https://www.facebook.com/fundamentalrights)
[linkedin.com/company/eu-fundamental-rights-agency](https://www.linkedin.com/company/eu-fundamental-rights-agency)
twitter.com/EURightsAgency



Diritti delle immagini usate (copertina): © AdobeStock (da sinistra a destra: Dan Race; Rawpixel.com; Dörr&Frommherz)
© Agenzia dell'Unione europea per i diritti fondamentali, 2018

Print: ISBN 978-92-9474-001-4, doi:10.2811/553680
PDF: ISBN 978-92-9474-003-8, doi:10.2811/47926