

# Dalle istituzioni alla vita in comunità: fattori decisivi e barriere alla deistituzionalizzazione

Caso studio: Italia  
2018

Contraente FRANET: Fondazione Giacomo Brodolini  
Autore: Silvia Sansonetti e Giusi Iaconianni

**Disclaimer:** Questo documento è stato commissionato sotto contratto dall'Agazia dell'Unione Europea per i Diritti Fondamentali (FRA) come materiale di supporto per il progetto "[Il diritto alla vita indipendente delle persone con disabilità](#)". Le informazioni e le opinioni contenute nel documento non riflettono necessariamente le opinioni o la posizione ufficiale della FRA. Il documento è reso pubblico solo a fini di trasparenza e informazione e non costituisce consulenza legale o parere legale.

## INDICE

|   |           |
|---|-----------|
| <b>INTRODUZIONE .....</b>   | <b>1</b>  |
| <b>1. IL CONTESTO DELLA DEISTITUZIONALIZZAZIONE .....</b>   | <b>4</b>  |
| 1.1 Il quadro giuridico e le politiche per la deistituzionalizzazione .....   | 4         |
| 1.2 L'organizzazione della deistituzionalizzazione.....   | 9         |
| 1.3 I finanziamenti per il processo di deistituzionalizzazione .....  | 11        |
| 1.4 Lo stato di avanzamento della deistituzionalizzazione .....   | 14        |
| <b>2. COMPRENDERE LA DEINSTITUZIONALIZZAZIONE E LA VITA<br/>INDIPENDENTE .....</b>  | <b>15</b> |
| 2.1 I termini e i concetti chiave .....   | 15        |
| 2.2 L'impatto della deistituzionalizzazione.....  | 18        |
| <b>3. LE CARATTERISTICHE ESSENZIALI DEL PROCESSO DI<br/>DEISTITUZIONALIZZAZIONE .....</b>   | <b>19</b> |
| 3.1 L'impegno a favore della deistituzionalizzazione .....  | 20        |
| 3.2 Gli orientamenti a sostegno del processo di deistituzionalizzazione.....  | 26        |
| 3.3 La cooperazione attiva tra le persone coinvolte nel processo di<br>deistituzionalizzazione .....  | 29        |
| 3.4 Un cambiamento di mentalità nei confronti delle persone con disabilità  | 31        |
| 3.5 L'organizzazione pratica del processo di deistituzionalizzazione.....   | 35        |
| 3.6 Le questioni trasversali.....   | 39        |
| <b>4. LE MISURE PER UNA DI DI SUCCESSO .....</b>  | <b>42</b> |
| 4.1 L'impegno a favore della deistituzionalizzazione .....  | 42        |
| 4.2 Gli orientamenti a sostegno del processo di deistituzionalizzazione.....  | 44        |
| 4.3 La cooperazione attiva tra le persone coinvolte nel processo di<br>deistituzionalizzazione .....  | 44        |
| 4.4 La promozione di un cambiamento di mentalità nelle famiglie con<br>persone con disabilità coinvolte nella deistituzionalizzazione ..... | 47        |
| 4.5 L'organizzazione pratica del processo di deistituzionalizzazione.....   | 48        |
| <b>ALLEGATO: METODOLOGIA DELLA RICERCA.....</b>   | <b>49</b> |

## INTRODUZIONE

L'articolo 19 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (CRPD) sancisce il diritto di tutte le persone con disabilità ad una vita indipendente e all'inclusione nella comunità. Nonostante la CRPD non menzioni specificatamente la deistituzionalizzazione (DI) né affronti il processo di transizione dall'assistenza istituzionale a quella su base territoriale, il Comitato sui diritti delle persone con disabilità (CRPD Committee) ha sottolineato che essa è una componente essenziale per soddisfare i requisiti dell'articolo 19.

Portare a termine la deistituzionalizzazione non significa limitarsi all'eliminazione progressiva di alcune situazioni abitative. Tale processo riguarda uno spostamento strutturale da ambienti caratterizzati da una routine e una "cultura istituzionale" al supporto nella comunità dove le persone con disabilità fanno le loro scelte e hanno il controllo delle proprie vite. L'esercizio del diritto a vivere in maniera indipendente per le persone con disabilità, quindi, non necessita solo della chiusura degli istituti ma richiede anche lo sviluppo di "una varietà di servizi nella comunità [...], che prevengano il bisogno dell'assistenza istituzionale".<sup>1</sup>

### Il progetto della FRA sul diritto delle persone con disabilità ad una vita indipendente e all'inclusione nella comunità

Al fine di analizzare il grado di implementazione nell'UE del diritto ad una vita indipendente, l'Agenzia dell'Unione europea per i diritti fondamentali (FRA) ha lanciato un progetto pluriennale di ricerca nel 2014. Il progetto combina tre attività interconnesse:

- Mappatura delle tipologie di servizi istituzionali e dei servizi nella comunità per persone con disabilità nei 28 Stati Membri.<sup>2</sup>
- Sviluppo ed applicazione di indicatori di diritti umani per facilitare la valutazione dell'implementazione dell'articolo 19 della CRPD.<sup>3</sup>
- Realizzazione di ricerche sul campo in cinque Stati Membri – Bulgaria, Finlandia, Irlanda, Italia e Slovacchia – per comprendere meglio i fattori decisivi e le barriere alla deistituzionalizzazione.

#### **Dagli istituti alla vita nella comunità – impegni, finanziamenti e risultati per persone con disabilità**

Nel 2017 la FRA ha pubblicato tre relazioni che analizzano i differenti aspetti della transizione dagli istituti alla vita indipendente per le persone con disabilità:

<sup>1</sup> Gruppo di esperti sulla transizione dall'assistenza istituzionale all'assistenza sul territorio (2012), [Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care](#), p. 27.

<sup>2</sup> FRA (2017), [Summary overview of types and characteristics of institutional and community-based services for people with disabilities](#).

<sup>3</sup> Gli indicatori sono disponibili a questo link: <http://fra.europa.eu/en/project/2014/rights-persons-disabilities-right-independent-living/indicators>. Gli indicatori sono basati sul modello di diritti umani sviluppato dall'Alto Commissariato delle Nazioni Unite sui diritti umani. Si faccia riferimento a UN, OHCHR (2012), [Report on Human rights indicators: A Guide to Measurement and Implementation](#), HR/PUB/12/5.

- [Parte I: piani e iniziative rivolti alla deistituzionalizzazione](#), evidenzia gli obblighi che l'UE e gli Stati Membri si sono impegnati ad adempiere.
- [Parte II: finanziamenti](#), analizza il ruolo che i finanziamenti e la pianificazione delle spese svolgono nel trasformare questi impegni in realtà.
- [Parte III: impatto sulle persone con disabilità](#), si concentra sulle esperienze di indipendenza e di inclusione delle persone con disabilità nella loro vita quotidiana.

Questa serie di relazioni è complementare agli [indicatori di diritti umani dell'articolo 19 della CRPD approntati dall'Agenzia](#).

Altre relazioni pubblicate sul tema dalla FRA:

- [Choice and control: the right to independent living](#)
- [Involuntary placement and involuntary treatment of persons with mental health problems](#)

## Il momento di fare i conti con la realtà? Ricerche a livello locale su fattori decisivi e barriere alla deistituzionalizzazione

Il lavoro sul campo della FRA mira a dare agli attori coinvolti nel processo di DI l'opportunità di condividere le loro conoscenze, esperienze e percezioni su ciò che favorisce il processo, e sulle barriere che invece lo ostacolano. Nello specifico, ci si focalizza sull'attuazione della deistituzionalizzazione a livello locale, un'area poco presa in considerazione dalle ricerche precedenti.

Il lavoro sul campo è stato realizzato dalla rete di ricerca sul posto della FRA, FRANET,<sup>4</sup> in cinque Stati Membri dell'UE che si trovano a diversi livelli del processo di deistituzionalizzazione. Tale lavoro è stato suddiviso in due fasi:

- Nel 2016, sono state realizzate interviste e discussioni di gruppo in ogni Stato Membro con vari interlocutori a livello nazionale e locale (comune o città). I risultati hanno portato all'identificazione di una località come caso studio in ogni Stato Membro.
- Nella prima metà del 2017, sono state condotte interviste e discussioni di gruppo (*focus groups*) con una serie di interlocutori nella località selezionata come caso studio.

Questa relazione incorpora i risultati delle due parti della ricerca sul campo. Maggiori informazioni sulla metodologia di ricerca sono disponibili nell'allegato alla relazione analitica che presenta i risultati della ricerca.<sup>5</sup>

## Perché questa relazione?

Questa relazione presenta i risultati della ricerca sul campo della FRA in Italia. Relazioni nazionali separate catturano i risultati relativi agli altri quattro paesi.

<sup>4</sup> Si veda: <http://fra.europa.eu/en/research/franet>.

<sup>5</sup> FRA (2018), [From institutions to community living for persons with disabilities: perspectives from the ground](#), Luxembourg, Publications Office.

La relazione inizia con una sintesi del contesto nazionale della deistituzionalizzazione, inclusi i quadri normativo e politico e i finanziamenti, oltre a come gli individui coinvolti nel processo di deistituzionalizzazione concepiscono alcuni dei termini e concetti chiave. Il resto della relazione è strutturato intorno a cinque caratteristiche che emergono dalla ricerca come componenti essenziali del processo di deistituzionalizzazione (si veda la Tavola 1). In primo luogo, la relazione presenta i fattori decisivi e le barriere al processo di deistituzionalizzazione in Italia come queste vengono vissute dai partecipanti alla ricerca. Vengono, infine, menzionati quegli elementi che i partecipanti ritengono necessari per rendere la deistituzionalizzazione una realtà.

Una relazione comparativa che unisce le conclusioni delle ricerche derivanti dal lavoro sul campo nei cinque paesi è stata pubblicata nel dicembre 2018.<sup>6</sup>

**Tavola 1: Caratteristiche rilevanti per un processo di deistituzionalizzazione efficace**

|    |  |
|----|--|
| 1. | Impegno nel processo di deistituzionalizzazione                                      |
| 2. | Presenza di una guida che sostenga la deistituzionalizzazione                        |
| 3. | Cooperazione attiva tra le persone coinvolte nel processo di deistituzionalizzazione |
| 4. | Cambiamento degli atteggiamenti nei confronti delle persone con disabilità           |
| 5. | Organizzazione pratica della deistituzionalizzazione                                 |

---

<sup>6</sup> FRA (2018), [From institutions to community living for persons with disabilities: perspectives from the ground](#), Luxembourg, Publications Office.

## 1. IL CONTESTO DELLA DEISTITUZIONALIZZAZIONE

### 1.1 Il quadro giuridico e le politiche per la deistituzionalizzazione

#### 1.1.1 Il quadro giuridico e le politiche nazionali per la deistituzionalizzazione

Nell'agosto 1977, il Parlamento ha approvato la legge 517/1977 sulle 'Norme sulla valutazione degli alunni e sull'abolizione degli esami di riparazione nonché altre norme di modifica dell'ordinamento scolastico'<sup>7</sup>. Questa riforma legislativa, che riguardava il sistema scolastico italiano, ha reso possibile e obbligatoria l'inclusione dei bambini con qualsiasi tipo di disabilità all'interno degli istituti scolastici di istruzione generale durante il periodo di istruzione obbligatoria, con il sostegno personalizzato di un docente dedicato. Nel 1982, il ruolo dell'insegnante di sostegno è stato definito nella legge 270/1982 sulla 'Revisione della disciplina del reclutamento del personale docente della scuola materna, elementare, secondaria ed artistica, ristrutturazione degli organici, adozione di misure idonee ad evitare la formazione di precariato e sistemazione del personale precario esistente'.<sup>8</sup> Nell'aprile 2017 – dopo che è stata completata la prima parte del lavoro sul campo per questa ricerca – il decreto legislativo 66/2017 sulle norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità ha riformato le procedure di inclusione scolastica, rafforzando così il concetto di istruzione inclusiva.

Nel maggio 1978, il Parlamento ha approvato la legge 180/1978 sugli 'Accertamenti e trattamenti sanitari volontari e obbligatori', la cosiddetta "legge Basaglia".<sup>9</sup> Tale atto normativo ha imposto la chiusura degli ospedali psichiatrici e ha disciplinato il trattamento sanitario obbligatorio per le persone con disabilità psicosociali. L'attuazione della legge ha portato all'affermazione dei principi di deistituzionalizzazione (DI), così come ha portato alla luce maltrattamenti che all'epoca venivano perpetrati all'interno degli ospedali psichiatrici. Queste strutture fornivano assistenza, in condizioni non consone, a un numero significativo di persone con problemi di salute mentale e con disabilità fisiche.

Nel febbraio 1992, il Parlamento ha approvato la legge 104/1992, 'Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate'.<sup>10</sup> Tra l'altro, tale atto normativo ha reso obbligatoria l'inclusione dei bambini in qualsiasi tipologia di istituto scolastico con il sostegno personalizzato da parte di un docente dedicato. La legge ha anche reso possibile per i parenti delle persone con disabilità di ottenere permessi a fini di assistenza dai propri datori di lavoro. Inoltre, la legge ha promosso la formazione professionale delle persone con disabilità al fine di

---

<sup>7</sup> Legge n. 517 del 4 agosto 1977, [Norme sulla valutazione degli alunni e sull'abolizione degli esami di riparazione nonché altre norme di modifica dell'ordinamento scolastico](#).

<sup>8</sup> Legge n. 270 del 20 maggio 1982, [Revisione della disciplina del reclutamento del personale docente della scuola materna, elementare, secondaria ed artistica, ristrutturazione degli organici, adozione di misure idonee ad evitare la formazione di precariato e sistemazione del personale precario esistente](#).

<sup>9</sup> Legge n. 180 del 13 maggio 1978, [Accertamenti e trattamenti sanitari volontari e obbligatori](#).

<sup>10</sup> Legge n. 104 del 5 febbraio 1992, [Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate](#).

facilitare la loro integrazione nel mercato del lavoro. In definitiva, la legge ha riconosciuto l'importanza dell'autonomia economica e dell'integrazione sociale delle persone con disabilità attraverso la responsabilizzazione individuale e la promozione dell'indipendenza.

Nel marzo 1999, il Parlamento ha approvato la legge 68/1999 sulle 'Norme per il diritto al lavoro dei disabili'.<sup>11</sup> Tale atto normativo prevede l'obbligo per i datori di lavoro pubblici e privati con più di 15 dipendenti di assumere persone con disabilità. La legge stabilisce inoltre che i datori di lavoro, sia pubblici che privati, sono tenuti a garantire la conservazione del posto di lavoro a quei soggetti che abbiano acquisito per infortunio sul lavoro o malattia professionale eventuali disabilità.

Nel novembre 2000, il Parlamento ha approvato la legge 328/2000, 'Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali'.<sup>12</sup> La legge prevede la possibilità di predisporre progetti personalizzati finalizzati alla promozione dell'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità.

Con l'entrata in vigore della legge 18 del 3 marzo 2009, l'Italia ha ratificato la CRPD e istituito l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità (l'Osservatorio), che include organizzazioni delle persone con disabilità (OPD).<sup>13</sup> L'Osservatorio è incaricato della stesura del programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità.

Il primo programma biennale è stato adottato nell'ottobre 2013 con un decreto del Presidente della Repubblica, su proposta del Ministero del lavoro e delle politiche sociali (MLPS). Il programma prevede sette linee di intervento, di cui la terza si riferisce in particolare alle politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società. "Viene favorito il generale processo di deistituzionalizzazione da un lato e lo sviluppo di progetti di "abitare in autonomia" che coinvolgono piccoli gruppi di persone dall'altro."<sup>14</sup> Sempre in ottobre, il MLPS ha pubblicato le linee guida per la presentazione di progetti sperimentali in materia di vita indipendente ed inclusione nella società delle persone con disabilità.<sup>15</sup> Il secondo programma biennale è stato adottato nell'ottobre 2017 (dopo che il lavoro sul campo per questa ricerca era completato), e la prima linea di azione si riferisce al contrasto all'isolamento, alla segregazione

---

<sup>11</sup> Legge n°. 68 del 12 marzo 1999, [Norme per il diritto al lavoro dei disabili](#).

<sup>12</sup> Legge n. 328 dell'8 Novembre 2000, [Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali](#).

<sup>13</sup> Legge n. 18 del 3 marzo 2009, [Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità](#).

<sup>14</sup> Decreto del Presidente della Repubblica, 4 ottobre 2013, [Adozione del programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità](#).

<sup>15</sup> Ministero del lavoro e delle politiche sociali (2013), [Linee guida per la presentazione di progetti sperimentali in materia di vita indipendente ed inclusione nella società delle persone con disabilità](#).

e per la deistituzionalizzazione.<sup>16</sup> Il MLPS ha pubblicato nuove linee guida per la presentazione di progetti in materia di vita indipendente nel dicembre 2017.<sup>17</sup>

Il Parlamento ha approvato la legge n. 112/2016 sulle 'Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare' – la cosiddetta legge sul 'Dopo di Noi' – nel giugno 2016, dopo che erano state completate le interviste a livello nazionale per questa ricerca.<sup>18</sup> Quest'atto normativo è volto a promuovere il benessere, l'inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità. L'obiettivo di questa legge è di garantire alle persone con disabilità la più ampia autonomia e indipendenza attraverso il coinvolgimento attivo dei soggetti interessati, consentendo loro, ad esempio, di continuare a vivere nella propria casa o in strutture gestite da associazioni, evitando così un approccio al sostegno basato sull'assistenza sanitaria tradizionale. La legge ricomprende anche coloro che hanno ancora i genitori in vita dai quali non ricevono più alcun sostegno.

Il decreto attuativo della legge ha promosso la creazione di strutture per l'assistenza di un massimo di 10 persone con disabilità, stabilendo la partecipazione obbligatoria a forme di DI. La normativa introduce un fondo specifico e prevede la possibilità di beneficiare di risorse stanziare da enti e associazioni privati. Come riportato all'articolo 1, la normativa è "volta, altresì, ad agevolare le erogazioni da parte di soggetti privati, la stipula di polizze di assicurazione e la costituzione di trust [...] anche a favore di organizzazioni non lucrative di utilità sociale [...] in favore di persone con disabilità grave".

Il fondo è finanziato dalle Regioni, dagli enti locali e dagli organismi del terzo settore. La dotazione finanziaria ammonta a 90 milioni di euro nel 2016, a 38,3 milioni di euro nel 2017 e a 56,1 milioni di euro nel 2018. Un dirigente di una cooperativa sociale – organizzazione comunitarie no-profit, composte dai fornitori e dai beneficiari di una prestazione sociale – ha espresso dubbi circa i possibili sviluppi futuri della legge in esame, dubbi sull'applicazione della legge:

*"Ritengo che sia povera, se non poverissima la dotazione finanziaria [della legge]. Cinquecento milioni in Italia per il 'Dopo di Noi' risolve la questione di due regioni."* (Dipendente di un servizio di comunità)

Ciò nonostante, il ruolo della normativa nell'ambito della promozione della DI è stato accolto positivamente dalle organizzazioni delle persone con disabilità, sebbene sia stato osservato che la sua attuazione poggerebbe su finanziamenti privati nell'ipotesi in cui gli enti pubblici fossero impossibilitati a fornire un ammontare adeguato di risorse finanziarie.<sup>19</sup>

---

<sup>16</sup> Decreto del Presidente della Repubblica, 12 ottobre 2017, [Adozione del secondo programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità](#).

<sup>17</sup> Ministero del lavoro e delle politiche sociali (2017), [Linee guida per la presentazione di progetti in materia di vita indipendente ed inclusione nella società delle persone con disabilità](#).

<sup>18</sup> Legge n. 112 del 22 giugno 2016 [Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare](#).

<sup>19</sup> Redazione di disabili.com, ["Quella sul 'Dopo di Noi' è una buona legge?"](#), [Disabili.com](#).

### 1.1.2 Il quadro giuridico e strategico a livello locale per la DI

All'interno dell'ordinamento nazionale, competenti per l'attuazione delle politiche sono le autorità regionali e locali. Tuttavia, potrebbero insorgere controversie o verificarsi sovrapposizioni fra i diversi interventi a causa della mancanza di coordinamento. La causa principale non afferisce alla specifica tematica strategica (la disabilità) ma alla struttura complessa della governance dello Stato italiano, la quale è regolata dal Titolo V della Costituzione. Il governo del territorio è organizzato su quattro livelli: Comuni, Province, Regioni e lo Stato. I Comuni e le Province costituiscono degli enti amministrativi. Solitamente, i compiti di natura amministrativa spettano ai Comuni; tuttavia, questi ultimi gestiscono in larga misura politiche e servizi erogati a livello locale, come i rifiuti, il trasporto pubblico, l'assistenza sociale, la polizia municipale, l'edilizia scolastica, ecc. Dall'altro lato, il coordinamento e la pianificazione a livello intercomunale spetta alle Province, le quali gestiscono i servizi che non possono essere gestiti in autonomia dai singoli Comuni.

Per quanto riguarda le Regioni, esse rappresentano, ai sensi della Costituzione, il solo livello subnazionale di governo dotato di potestà legislativa (come lo Stato). Tale potestà concerne un corposo elenco di materie e si divide in due tipologie: concorrente ed esclusiva. La prima concerne tutte le materie nelle quali la potestà legislativa regionale è assoggettata alle leggi quadro dello Stato: tali materie includono le aree dell'economia e della produzione (trasporti e comunicazione, energia, gestione del territorio, ricerca e sviluppo) nonché le misure di welfare (salute, protezione e sicurezza del lavoro, istruzione) a eccezione della previdenza sociale (di competenza esclusiva dello Stato) e dell'assistenza sociale (di competenza esclusiva delle Regioni). La potestà legislativa esclusiva riguarda materie per le quali la potestà legislativa delle Regioni non è assoggettata alla legislazione dello Stato, ferma restando la supremazia della normativa e degli obblighi discendenti dall'ordinamento costituzionale, europeo e internazionale. Non esiste un elenco di tali materie dal momento che le Regioni possono legiferare autonomamente in tutti gli ambiti che non rientrano espressamente all'interno della competenza esclusiva dello Stato o della competenza concorrente.

Lo Stato possiede potestà legislativa esclusiva anche in riferimento alla determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali, alle norme generali sull'istruzione e alle funzioni fondamentali di Comuni, Province e Città metropolitane. Queste competenze sono diventate estremamente importanti a seguito della riforma costituzionale del 2001: esse hanno avuto un ruolo molto importante nel rapporto delicato tra decentramento e riconoscimento a livello nazionale di diritti di cittadinanza universali. Un tale equilibrio è fondamentale anche alla luce del divario socio-economico di lunga data tra le varie regioni.

Le differenti stratificazioni delle competenze ai vari livelli di governance contribuiscono all'insorgenza di differenze nell'erogazione dei servizi di comunità e nel grado di DI raggiunto a livello locale. Ciò si verifica in quanto i vari enti a livello regionale e locale sono impegnati in diverso grado nella promozione della transizione e stanziavano in misura diversa risorse economiche, personale e professionalità. Tuttavia, le recenti Linee guida 2017 per la presentazione di

progetti in materia di vita indipendente ed inclusione nella società delle persone con disabilità – che incoraggiano, *inter alia*, il coinvolgimento delle organizzazioni delle persone con disabilità – definiscono chiaramente il ruolo dell’assistente personale, e stabiliscono regole per il monitoraggio e la valutazione e dovrebbero pertanto aiutare ad armonizzare i vari approcci a livello locale.<sup>20</sup>

La Toscana è tra le Regioni più avanzate in termini di attuazione della DI attraverso la promozione dell’assistenza domiciliare nonché il finanziamento diretto a favore dei progetti in materia di vita indipendente già a partire dal 2004 con il progetto “Vita Indipendente”. All’epoca, la sperimentazione ha interessato cinque distretti specifici; nel 2009, il progetto pilota è stato esteso alla totalità dei 34 distretti socio-sanitari regionali. Tale politica è stata resa permanente nel 2012. Dal 2014, la Regione Toscana ha stanziato 9 milioni di euro ogni anno per il finanziamento dei progetti in materia di vita indipendente. Il numero medio complessivo di beneficiari ammonta a 760 individui con un’età media di 46 anni, i quali ricevono un contributo mensile medio pari a 1.000 euro. Attualmente, l’iniziativa è regolata dalla delibera della Giunta regionale 29 dicembre 2015, n. 1329, ‘Linee di indirizzo per la progettazione dei percorsi per la Vita Indipendente’.<sup>21</sup>

A partire dal 2009, la Toscana è stata in prima linea nella sperimentazione di progetti in materia di vita indipendente e di DI, ai quali si è poi ispirata la legge sul ‘Dopo di Noi’. L’impegno delle autorità regionali a favore del potenziamento dell’offerta di servizi di comunità è stato formalizzato dalla delibera della Giunta regionale 7 aprile 2015, n. 11, ‘Azioni di sistema e strategie per il miglioramento dei servizi socio sanitari nell’ambito delle politiche per la disabilità’.<sup>22</sup>

La riforma regionale dell’organizzazione delle due principali aree strategiche della sanità e dell’assistenza sociale, attuata dalla legge regionale 28 dicembre 2015, n. 84, ‘Riordino dell’assetto istituzionale e organizzativo del sistema sanitario regionale’,<sup>23</sup> ha valorizzato ulteriormente l’erogazione di servizi di comunità e assistenza domiciliare. Essa prevede: la creazione di percorsi assistenziali integrati;<sup>24</sup> la promozione della vita indipendente; l’attuazione di progetti “sul ‘Dopo di Noi’”; la creazione di punti di informazione sulla disabilità; l’istituzione di un centro regionale di informazione e documentazione; la promozione dello scambio di buone pratiche.

Il sistema sanitario e il sistema delle politiche sociali sono integrati nella località sotto studio, così come in tutta la Toscana. I servizi sanitari e l’assistenza sono coordinati dalle cosiddette “Unità di alta integrazione”, in tal modo che le persone con disabilità abbiano accesso ai servizi forniti nella località, sulla base di un progetto di assistenza personalizzato.

---

<sup>20</sup> Le [Linee guida](#) sono state adottate il 27 dicembre 2017, e si applicano al finanziamento di progetti regionali di sostegno alla vita indipendente.

<sup>21</sup> Delibera n°. 1329 29 dicembre 2015, [Linee di indirizzo per la progettazione dei percorsi per la Vita Indipendente](#).

<sup>22</sup> Delibera della Giunta Regionale n°. 11 del 7 aprile 2015, [Azioni di sistema e strategie per il miglioramento dei servizi socio sanitari nell’ambito delle politiche per la disabilità](#).

<sup>23</sup> Legge regionale n.° 84 del 28 dicembre 2015, [Riordino dell’assetto istituzionale e organizzativo del sistema sanitario regionale](#).

<sup>24</sup> Tale espressione indica interventi individuali, personalizzati e di lungo termine, volti a fornire vari tipi di sostegno. Tali interventi includono attività in ambito sanitario, socio-assistenziale, lavorativo e di inclusione sociale.

Esiste una tradizione di politiche e un contesto sociale favorevole alla DI in questa realtà locale. L'eredità culturale della riforma Basaglia ha giocato un ruolo significativo al riguardo. Nella realtà locale analizzata opera infatti una fondazione che si ispira ai principi fondativi della riforma Basaglia e che è impegnata nella promozione della democratizzazione del Servizio sanitario nazionale. Tale fondazione organizza opportunità di formazione per il personale qualificato, nonché iniziative di sensibilizzazione per i decisori locali; tale attività ha cambiato in meglio l'atteggiamento di molti responsabili delle politiche a livello locale.

L'impegno dei decisori nella realtà analizzata ha dato una spinta significativa al processo durante il primo decennio del 2000. Attualmente, il personale qualificato (medico e di assistenza) che lavora nelle cooperative sociali e in istituzioni di grandi dimensioni è molto attivo nella promozione del processo di DI e collabora a tal fine.

## 1.2 L'organizzazione della deistituzionalizzazione

L'attuazione effettiva del secondo Programma nazionale sulla disabilità è ostacolata dalla complessità della governance sulla disabilità in Italia. Tale complessità comporta la sovrapposizione delle responsabilità nonché conflitti di competenza tra attori e livelli di governance e, più in generale, un'erogazione non uniforme dei sussidi e delle prestazioni a livello nazionale. A livello centrale, il Ministero della salute e il MLPS condividono le responsabilità, con ruoli distinti ma non sempre ben definiti.

Il Ministero della salute è responsabile, insieme alle Regioni, del Servizio sanitario nazionale e fornisce assistenza sanitaria alle persone con disabilità. Il coordinamento tra le competenze a livello centrale e regionale ha luogo per mezzo dei Livelli essenziali di assistenza (LEA), i quali rappresentano gli standard minimi, in termini di servizi sanitari, che devono essere forniti a tutti i cittadini gratuitamente o dietro pagamento di un ticket sanitario minimo: questi standard vengono stabiliti dal legislatore nazionale e vengono attuati e garantiti a livello regionale e locale sulla base della legislazione regionale. Non è stato ancora definito un LEA per la DI,<sup>25</sup> e pertanto l'attuazione di iniziative in questo ambito è lasciata al livello regionale e alla sua articolazione locale (i distretti sanitari).

Per quanto riguarda l'assistenza sociale, il MLPS svolge un ruolo di monitoraggio e coordinamento nazionale delle politiche regionali circa la progettazione e l'erogazione delle prestazioni, mentre l'autorità e l'organizzazione effettiva delle prestazioni spettano principalmente ai Comuni con il coordinamento delle Regioni. I Comuni spesso delegano le proprie competenze in materia di erogazione delle prestazioni sociali, ad altre autorità intermedie, come le associazioni dei Comuni e delle Province, o ai distretti sanitari. Ciò avviene in quanto i Comuni non possiedono le capacità organizzative e finanziarie per erogare sussidi e prestazioni.

---

<sup>25</sup> Ciò viene riconosciuto nelle Linee guida per la presentazione di progetti in materia di vita indipendente ed inclusione nella società delle persone con disabilità, pubblicate dal MLPS il 27 dicembre 2017 (cfr., ad esempio, la linea guida 16). Tali linee guida si applicano ai nuovi progetti in materia di vita indipendente, finanziati a livello nazionale.

Anche nell'ambito dell'assistenza sociale, esiste uno strumento di coordinamento nazionale chiamato "Livelli essenziali delle prestazioni" (LEP), attraverso il quale il legislatore nazionale stabilisce gli standard minimi e i criteri per l'erogazione delle prestazioni di assistenza sociale. Ciononostante, i LEP – in quanto strumento di coordinamento – non hanno la stessa forza attuativa degli omologhi in ambito sanitario. Per esemplificare: il livello nazionale stabilisce che una prestazione debba essere erogata; le Regioni e gli enti locali devono pertanto progettare politiche adeguate a tale scopo. Tuttavia, il livello nazionale può solamente "dire" alle Regioni che la prestazione deve essere erogata, nonché fornire finanziamenti per iniziative specifiche. Esso non ha però il potere di obbligare le Regioni a darvi esecuzione.

Per quanto riguarda l'attuazione dell'assistenza sociale, la quale potrebbe andare a sostegno di azioni di DI o di vita indipendente, il coinvolgimento delle Regioni varia dal momento che la normativa in materia (legge 328/2000) ammette diversi tipi di organizzazione.<sup>26</sup>

Un altro soggetto pubblico di primo piano nell'ambito delle politiche per la disabilità è la Divisione V (Politiche sociali per le persone con disabilità e per le persone non autosufficienti. Inserimento lavorativo delle persone con disabilità) della Direzione generale per la lotta alla povertà e per la programmazione sociale del MLPS. Questa divisione coordina le politiche attuate a livello nazionale (il Programma nazionale) riguardanti la disabilità, inclusa la DI e la vita indipendente. Promuove attivamente la DI e coopera con altre divisioni del MLPS, come ad esempio quelle responsabili dell'attuazione delle politiche rivolte all'infanzia e al mercato del lavoro. Inoltre, contribuisce alla promozione e all'attuazione del processo di DI grazie alla redistribuzione di fondi a favore di misure in materia di vita indipendente e attraverso bandi per il finanziamento di proposte progettuali a livello regionale.

Infine, un ruolo importante nell'erogazione delle prestazioni a livello locale viene svolto dalle cooperative sociali. Esse rappresentano dei soggetti privati che partecipano ai bandi di gara degli enti pubblici per l'attuazione di servizi nell'ambito dell'assistenza sociale, inclusa la disabilità, e pertanto prendono parte all'attuazione del processo di DI.

Le cooperative sociali a volte partecipano attivamente al processo di DI dal momento che esse sono collegate alle ONG che lavorano con le persone con disabilità – incluse le organizzazioni delle persone con disabilità – o alle associazioni dei parenti delle persone con disabilità. In questi casi, le cooperative sociali rappresentano il tramite attraverso cui questi portatori di interesse cercano di perseguire i propri scopi (che possono ricomprendere la DI, sebbene le associazioni non abbiano una visione univoca e condivisa; al contrario, le loro posizioni possono divergere radicalmente e perfino opporsi alla DI). In tali ipotesi, le cooperative sociali non solo fanno affidamento sui finanziamenti pubblici ma sono anche alla ricerca di fonti di finanziamento private (fondazioni, banche e aziende private) per sostenere le attività di promozione dei processi di DI. Questa rete complessa e articolata porta alla moltiplicazione dei servizi offerti nella

---

<sup>26</sup> Legge n°. 328 dell'8 novembre 2000, [Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali](#).

località, e poggia su persone impegnate attivamente che possono influenzare le decisioni politiche e potenzialmente rafforzare il processo di DI.

La sovrapposizione di differenti responsabilità a vari livelli di governance ha complicato l'attuazione del processo di DI. Ad esempio, l'erogazione di prestazioni di assistenza domiciliare non è uniforme a livello nazionale. Ciò avviene in quanto i servizi sociali vengono forniti dai Comuni e pertanto l'erogazione dipende dalle condizioni delle realtà locali, incluse le esigenze di bilancio e le priorità strategiche a livello locale.

*“C'è una debolezza dei servizi per far fronte alla deistituzionalizzazione completa” (Funzionario pubblico statale)*

Persone con disabilità, ONG, famiglie e fornitori di servizi che hanno partecipato in questa ricerca hanno percezioni differenti dei ruoli svolti dalle autorità a livello nazionale, regionale e locale. I portatori di interesse a livello nazionale vedono nei ministeri (MLPS e Ministero della salute) e nelle autorità regionali i soggetti responsabili della DI. I portatori di interesse a livello locale non considerano le autorità nazionali come un interlocutore nell'attuazione del processo di DI; gli enti locali sono invece percepiti come gli interlocutori più importanti da parte delle persone con disabilità, delle famiglie e del personale dei servizi di comunità, il quale collabora abitualmente con gli enti locali stessi. Per le persone con disabilità, i punti di riferimento più importanti sono il personale di assistenza, gli educatori e in generale il personale qualificato che ha fornito loro sostegno nella fase di transizione dal contesto istituzionale alle comunità o alle comunità alloggio, e che attualmente fornisce loro sostegno nella vita di tutti i giorni. Le persone con disabilità fisica adottano più frequentemente una prospettiva più ampia e critica sull'argomento.

Il personale dei servizi di comunità e delle istituzioni impegnate nel processo di DI sottolinea infine come sia importante acquisire consapevolezza del ruolo di primo piano che tali organizzazioni svolgono in quanto *trait d'union* e mediatrici tra le persone con disabilità e la comunità.

### 1.3 I finanziamenti per il processo di deistituzionalizzazione

Il processo di DI in Italia viene finanziato grazie a una molteplicità di risorse. Non esiste un quadro comune a livello legislativo o amministrativo; di conseguenza, è difficile determinare la dotazione complessiva delle risorse a disposizione, su base annuale, del processo di DI. Inoltre, la recente crisi finanziaria e le politiche di austerità hanno portato a una riduzione generalizzata della spesa pubblica per il welfare – sia a livello centrale sia a livello regionale; ciò ha compromesso il finanziamento delle politiche in materia di salute, incluse le misure a favore della vita indipendente e le azioni afferenti al processo di DI: in questo scenario, è improbabile che verranno stanziati risorse finanziarie aggiuntive per l'attuazione del processo di DI.

Le fonti di finanziamento a livello nazionale sono elencate qui di seguito:

- i fondi del Servizio sanitario nazionale per l'assistenza socio-sanitaria;

- i fondi statali per le politiche sanitarie e sociali;
- il Fondo nazionale per le non auto-sufficienze; una parte di tale fondo è destinata dal MLPS alle politiche a favore della vita indipendente;
- la legge 28 dicembre 2015, 208, Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge di stabilità 2016), la quale ha finanziato l'attuazione della legge 18 agosto 2015, 134, Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie;<sup>27</sup>
- il Fondo nazionale per le politiche sociali, stabilito presso il MLPS;
- il Fondo nazionale per le malattie rare, il quale fornisce risorse provenienti dal Servizio sanitario nazionale per l'assistenza delle persone affette da patologie rare;
- i fondi introdotti dalla legge sul 'Dopo di Noi'.

I fondi nazionali vengono distribuiti alle Regioni e, di conseguenza, ai distretti sanitari e alle amministrazioni locali (Comuni). Tali risorse vengono utilizzate per promuovere i progetti di assistenza sanitaria rivolti alle persone con disabilità, nonché l'assistenza sociale e i servizi sociali. I fondi disponibili a livello locale provengono anche da fonti regionali e da stanziamenti specifici dei Comuni.

Per quanto riguarda l'efficienza della politica di allocazione dei fondi basata su progetti specifici a livello nazionale, un funzionario del governo centrale ha dichiarato:

*“È giusto così, perché il mosaico è molto composto [...] Ecco, tutte queste componenti [relativi ai finanziamenti] insieme contribuiscono sicuramente a favorire i procedimenti [per la deistituzionalizzazione].”* (Funzionario pubblico statale)

Ciononostante, l'ammontare complessivo delle risorse finanziarie destinate alle persone con disabilità a livello nazionale è molto difficile da calcolare sulla base degli stanziamenti del bilancio pubblico. Inoltre, le persone con disabilità devono inviare un'apposita domanda per poter usufruire delle prestazioni di assistenza socio-sanitaria da parte del Servizio sanitario nazionale. Esistono al riguardo differenze a livello regionale. I partecipanti hanno segnalato la mancanza di risorse a livello nazionale. Tale aspetto deve essere considerato nel contesto più ampio della situazione di crisi, dal punto di vista economico e finanziario, che ancora affligge l'Italia.

Dal 2015, la Regione Toscana stanziava 9 milioni di euro l'anno destinati alla vita indipendente. La Regione Toscana stanziava anche risorse a favore di interventi specifici rivolti agli adulti con disabilità (di età inferiore ai 65 anni). Tali fondi vengono ripartiti tra i 34 distretti socio-sanitari. Tale contributo ammonta a 3,9 milioni di euro l'anno, e viene gestito dalle Unità di valutazione multidisciplinare (UVM), le quali operano a livello distrettuale.

Inoltre, la Regione ripartisce le seguenti risorse:

---

<sup>27</sup> Legge, n°. 134 del 18 agosto 2015, [Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie](#).

- circa 10 milioni di euro, provenienti dal MLPS e rivolti ai distretti socio-sanitari e alle Aziende unità sanitarie locali (AUSL) della Toscana con lo scopo di fornire un'offerta adeguata rispetto alla domanda, da parte delle persone con disabilità grave, di assistenza domiciliare.<sup>28</sup> Grazie a questi contributi, i familiari delle persone con disabilità grave vengono messi nella condizione di assumere personale di assistenza che risponda ai propri bisogni;
- 3,8 milioni di euro per tutto il Servizio sanitario regionale, con lo scopo di soddisfare la domanda, da parte delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA), di assistenza domiciliare. Queste risorse mirano a finanziare i progetti che sono già stati attuati o la cui attuazione è prevista nel breve termine.<sup>29</sup>

All'interno del sistema delle Società della salute, sviluppato dalla Regione Toscana, si assiste all'integrazione delle risorse finanziarie del settore sanitario (sotto la responsabilità della Regione) con quelle del settore delle politiche sociali (sotto la responsabilità dei Comuni), al fine di ridurre la frammentazione legislativa e finanziaria.<sup>30</sup>

Si tratta di consorzi pubblici senza scopo di lucro, basati sulla partecipazione volontaria dei Comuni appartenenti allo stesso distretto/area e dell'Azienda Sanitaria Locale (ASL), con il fine di condividere la gestione di alcune attività locali in ambito sociale e sanitario. Ciascuna Società della salute consta dei seguenti partecipanti:

- il Comitato di partecipazione, il quale coinvolge i membri rappresentativi della comunità locale e le rappresentanze dell'utenza dei servizi e dell'associazionismo, purché non siano erogatori di prestazioni;
- la Consulta del terzo settore, la quale riunisce le organizzazioni del volontariato e del terzo settore che erogano prestazioni;
- le Agorà della salute: due incontri su base annuale, aperti alla popolazione, con lo scopo di assicurare uno scambio diretto di esigenze, opinioni e critiche.

Tale integrazione rappresenta un elemento cruciale per rispondere alle esigenze espresse dalle persone con disabilità. Tale processo non è stato completato in tutti i distretti; di conseguenza, il sistema non presenta una piena uniformità, comportando delle criticità a livello regionale, ad esempio la difficoltà di coprire la totalità dei bisogni delle persone con disabilità; tuttavia, non è questo il caso della realtà locale analizzata.

Inoltre, a livello individuale, l'Istituto Nazionale della Previdenza Sociale (INPS) eroga sussidi specifici a favore delle persone con disabilità che sono inabili al lavoro. Esistono varie tipologie di sussidi destinate alle persone con disabilità specifiche. Tale politica trova attuazione su tutto il territorio nazionale.

---

<sup>28</sup> A termini della delibera della [Giunta regionale 18 aprile 2016, 342, Fondo Nazionale per le Non Autosufficienze per le gravissime disabilità. Approvazione delle Linee di indirizzo per l'erogazione dei contributi e assegnazione risorse.](#)

<sup>29</sup> Maggiori informazioni sono disponibili su: [www.toscana-notizie.it/-/la-toscana-per-disabilita-e-non-autosufficienza-le-ultime-misure-adottate](http://www.toscana-notizie.it/-/la-toscana-per-disabilita-e-non-autosufficienza-le-ultime-misure-adottate).

<sup>30</sup> Maggiori informazioni sono disponibili su: [www.regione.toscana.it/sst/organizzazione/societa-della-salute](http://www.regione.toscana.it/sst/organizzazione/societa-della-salute).

#### 1.4 Lo stato di avanzamento della deistituzionalizzazione

Esistono numerose esperienze positive di progetti e servizi sparsi su tutto il territorio nazionale. Esse rispecchiano le prospettive teoriche più avanzate in materia di DI e sono radicate nella tradizione della legge Basaglia. Tuttavia, la governance frammentata dei sistemi sanitario e sociale impedisce un'attuazione uniforme del secondo Programma nazionale per la disabilità, inclusi gli input significativi in termini di DI.

Il secondo programma nazionale promuove la DI e fornisce indicazioni su quali servizi siano necessari per il raggiungimento dell'obiettivo di DI. Promuove inoltre la vita indipendente. Tuttavia, il livello nazionale non ha forza sufficiente per attuarlo dal momento che il sistema di governance attribuisce alle Regioni e agli enti locali la responsabilità per l'attuazione delle politiche. Essa lascia spazio alla buona volontà dei decisori e dei portatori di interesse a livello regionale e locale.

La realtà locale oggetto di studio è una delle più avanzate a livello nazionale per quanto riguarda la DI; non può essere considerata come tipica ma rappresenta un valido esempio di buona pratica. Ciò è dovuto ai seguenti aspetti:

- l'ambiente culturale, vicino al movimento Basagliano;
- la gestione integrata, efficace ed efficiente delle politiche sociali e dei servizi sanitari nel campo della disabilità, attuata dalla Regione Toscana;
- lo sviluppo di servizi sociali avanzati nella località, i quali fanno uso di strumenti innovativi per la disabilità – come, ad esempio, le sperimentazioni nell'ambito della domotica, i progetti in materia di vita indipendente, e le strategie di integrazione nel mercato del lavoro – grazie all'impegno proattivo delle cooperative sociali legate al movimento Basagliano;
- la presenza di associazioni delle persone con disabilità e dei loro familiari, le quali promuovono attivamente l'approccio di DI;
- la creazione di reti nella località, le quali rendono possibile una collaborazione proficua tra tutti i portatori di interesse impegnati o coinvolti nel processo di DI, inclusi gli enti pubblici, l'associazionismo, le ONG, le cooperative sociali e le aziende private.

Il processo di DI sembra essere parte di una mentalità culturale, politica e sociale nel contesto di riferimento. Tale processo gode di un consenso generalizzato tra coloro che hanno partecipato alla ricerca a livello locale (personale di cooperative o istituzioni, dirigenza o familiari). Le parole di uno dei dipendenti che hanno partecipato alla ricerca esprimono bene quanto il lavoro della comunità abbia contribuito all'integrazione in quella località:

*“Ma qui l'ha fatta la comunità, qui c'è stata la deistituzionalizzazione. È nata da un patto politico e sociale, un'alleanza tra cittadini e servizi.”*  
(Dipendente di un servizio di comunità)

## 2. COMPRENDERE LA DEISTITUZIONALIZZAZIONE E LA VITA INDIPENDENTE

### 2.1 I termini e i concetti chiave

Tra i partecipanti impegnati nella ricerca emerge una visione comune della DI. Tutti concordano sul fatto che essa rappresenti un processo che comporta, nel lungo termine, la riduzione delle dimensioni delle istituzioni, fino ad arrivare alla loro completa chiusura. Ciò permette a un numero maggiore di persone con disabilità che vivono nelle istituzioni di avere accesso a diverse forme di vita indipendente (appartamenti autonomi, appartamenti assistiti, case famiglia, ecc.). Tali opzioni sono subordinate ai bisogni dell'individuo e tengono conto del grado di autodeterminazione effettiva e potenziale e delle abilità (da valutare anche con l'aiuto di perizie mediche).

Per tale motivo, la DI è un processo sia individuale – transizione dall'istituzione ad altre soluzioni residenziali per la quotidianità – sia strategico – chiusura delle istituzioni e transizione verso strutture di piccole dimensioni come gli appartamenti per una vita indipendente e comunità alloggio destinate a quelle persone con disabilità per le quali i progetti in materia di vita indipendente incontrano difficoltà di attuazione a causa dell'alta intensità del sostegno e dell'assistenza di cui tali soggetti necessitano.

I partecipanti concordano nel ritenere che la DI sia un processo strettamente connesso con la cittadinanza. Quest'ultima include anche i diritti sociali, tra cui: una soluzione abitativa abbordabile e accessibile, un lavoro e l'inclusione sociale all'interno della comunità locale. Tale aspetto è stato sottolineato da un membro del personale dei servizi di comunità:

*"La parte dell'autonomia [...] è fuori dai servizi [per la disabilità], perché le politiche attive del lavoro, dell'abitare, della socializzazione [e] dell'integrazione [sono là dove] si vive[.] Ma poi deve crescere la comunità al livello di opportunità di dare [...] per diversi bisogni[.] Io sono per chiamare i diritti di cittadinanza: cioè, alla fine una persona che noi seguiamo in un percorso, quando arriva a fondo, chiede di avere diritto alla salute, diritto alla casa, diritto al lavoro, diritto al lavoro diritto all'amore diritto alla famiglia, ai diritti di cittadinanza" (Dipendente di un servizio di comunità)*

Questa prospettiva del processo di DI è condivisa con sfumature minime da tutte le categorie di portatori di interesse coinvolti nella presente ricerca, inclusi i rappresentanti delle istituzioni, il personale e le famiglie che hanno a lungo sperato che i loro figli e le loro figlie potessero diventare cittadini e cittadine a pieno titolo.

Per i partecipanti nella ricerca, 'vita indipendente' rappresenta un concetto ampio che concerne tutte le differenti forme di vita indipendente che possono eventualmente richiedere un sostegno esterno fornito dai servizi a ciò preposti e da personale con formazione specifica. La vita indipendente riguarda l'intera dimensione esistenziale della persona e implica un approccio globale. Include il lavoro, le questioni legate all'abitazione e la partecipazione alla vita sociale: la vita

indipendente è quindi alla portata delle persone con disabilità fisiche e intellettive (anche gravi) nella misura in cui tali soggetti ricevano un sostegno adeguato.

Per quanto riguarda la definizione di "istituzione", i partecipanti alla ricerca non sono tutti concordi. L'istituzione viene percepita da tutti i partecipanti appartenenti al personale delle cooperative sociali come una struttura che limita le possibilità individuali di scelta. Tuttavia, i membri del personale di tali istituzioni ritengono che questa limitazione sia necessaria per proteggere le persone con disabilità dalle loro paure nel momento in cui apprendono come gestire la propria autonomia. Tale visione si applica alle moderne istituzioni che hanno intrapreso un percorso effettivo verso la DI. Nelle istituzioni nelle quali tale percorso non è stato attuato, la dimensione soggettiva di ciascun soggetto viene annullata perché tutto è già pronto, risulta più semplice ed è subito disponibile; pertanto al soggetto non viene offerta alcuna possibilità di vivere la propria vita, con il risultato di perdere spesso la propria identità.

La percezione che le famiglie hanno delle istituzioni è maggiormente differenziata. Molte famiglie condividono questa interpretazione dell'istituzione come luogo che non rafforza l'autonomia. Per altre famiglie, tuttavia, soprattutto quelle che non hanno avuto la possibilità di fornire sostegno ai propri cari a causa della gravità della disabilità, la quale ne rendeva difficile la gestione, le istituzioni assumono dei connotati positivi. Esse rappresentano dei luoghi all'interno dei quali i loro familiari si sentono protetti e al sicuro. A opinione di questo gruppo di famiglie, è possibile iniziare una vita indipendente solo a partire da un contesto istituzionale, dal momento che il processo che porta al raggiungimento dell'indipendenza deve necessariamente essere graduale ed essere espletato sotto la supervisione del personale qualificato.

Tutti i partecipanti considerano i servizi di comunità estremamente importanti per il conseguimento dell'autonomia e della vita indipendente. Essi includono non solo i servizi domiciliari ma anche le strutture di tipo comunitario che vengono create nella località, le quali ricomprendono le attività sociali e di promozione dell'occupazione. Per tutti i partecipanti, i servizi di comunità rappresentano prima di tutto una possibilità data a qualsiasi persona voglia autodeterminarsi ed esprimere le proprie scelte e i propri desideri, di qualsiasi natura essi siano. I membri del personale dei servizi di comunità e di alcune delle istituzioni focalizzano il proprio operato sul raggiungimento, da parte delle persone con disabilità, di un livello sufficiente di autonomia per poter fruire dei servizi di comunità, nonché sulla promozione della vita relazionale, dell'inclusione sociale e dell'integrazione lavorativa.

Rappresentanti degli enti pubblici locali, rappresentanti delle istituzioni e/o servizi di comunità, e persone con disabilità considerano i servizi di comunità una prestazione fondamentale per un'attuazione efficace del processo di DI. I rappresentanti degli enti pubblici locali e i rappresentanti delle istituzioni e/o servizi di comunità concordano sul fatto che un'erogazione adeguata di servizi di comunità consenta alle persone con disabilità di vivere autonomamente all'interno della comunità cosicché tali soggetti possano avere l'opportunità di incontrare altre persone, migliorare la propria vita sociale e prevenire in tal modo l'isolamento, il

quale rappresenta uno dei principali aspetti negativi del vivere all'interno delle istituzioni.

Le persone con disabilità valutano positivamente l'erogazione di servizi di comunità dal momento che questi permettono loro di godere di una vita più autonoma. I servizi di comunità sono sinonimo di socialità e della fine della loro esperienza all'interno delle istituzioni.

Le istituzioni che sono coinvolte nel processo di DI fanno esattamente questo: offrono attività e opportunità all'esterno delle istituzioni, come ad esempio avviene nella realtà locale esaminata, e l'istituzione stessa sostiene la creazione di cooperative per l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità che vivono nelle istituzioni, e sviluppa attività di svago e servizi finalizzati all'inclusione sociale di tali soggetti.

I partecipanti appartenenti agli enti locali concordano sul fatto che diversi tipi e livelli di disabilità corrispondono a bisogni diversi e specifici che devono essere adeguatamente considerati e affrontati progettando interventi mirati. Una minoranza tra questi partecipanti ha affermato che le forme di disabilità grave (incluse quelle connesse con patologie degenerative) non sono compatibili con la vita indipendente e con il processo di DI in generale. Costoro ritengono che ciò avvenga in quanto tali soggetti necessitano di assistenza e cure continue che possono essere fornite solo all'interno delle istituzioni, almeno per il momento, dove i soggetti vengono assistiti per 24 ore al giorno. Questo punto di vista viene condiviso da una rappresentante dei servizi sociali, la quale ha dichiarato:

*"Con tutti non è possibile, cioè ci sono situazioni tali per cui la struttura residenziale o semi residenziale è quella che resta la più appropriata."*  
(Funzionario pubblico locale)

I partecipanti provenienti dalle istituzioni e dai servizi di comunità assumono una posizione differente: essi concordano sul fatto che ciascun tipo e livello di disabilità è diverso e comporta una serie di bisogni che necessitano di risposte adeguate. Tali risposte possono essere fornite dai servizi di comunità, i quali sono più flessibili e possono essere tarati sulla base delle scelte e dei bisogni di ciascun individuo. Tra i rappresentanti del personale e della dirigenza sia dei servizi di comunità sia delle istituzioni, si afferma che alcune forme di DI possono essere attuate anche nei casi più gravi di disabilità intellettive. Un membro del personale qualificato in servizio presso un'istituzione condivide questo punto di vista, affermando:

*"Le persone [con disabilità] più gravi devono avere un ambiente ad hoc per loro, perché non è detto che la persona che non parla e che non è in grado di svolgere dei compiti non possa [...] usufruire dei vantaggi che può dare in una vita una struttura più piccola, una casa famiglia, un appartamento."*  
(Dipendente di un servizio istituzionale)

Al contrario, nel caso di persone con disabilità motorie o sensoriali, si riscontra un ampio consenso tra le varie categorie: il processo di DI è considerato più semplice.

## 2.2 L'impatto della deistituzionalizzazione

In linea generale, l'impatto del processo di DI viene percepito positivamente da tutti i partecipanti alla ricerca.

Le famiglie si sono avvicinate a tale processo con successo. Dopo alcuni timori iniziali dovuti alla difficoltà di vedere i propri familiari all'esterno dell'istituzione, senza alcuna "protezione", esse hanno visto chiaramente le abilità e le competenze che i propri cari possono esprimere, e hanno quindi preso parte attivamente a questa nuova realtà. Tuttavia, vengono riscontrate delle difficoltà nella promozione dell'inclusione lavorativa delle persone con disabilità (specialmente di tipo intellettivo), le quali in alcuni casi scoraggiano le famiglie.

Il personale dei servizi di comunità e delle istituzioni concorda nell'attribuire al processo di DI grande rilevanza e un impatto positivo non solo sugli individui ma anche sulla comunità dal momento che esso promuove la solidarietà, l'inclusione e l'attenzione verso il prossimo. Nel complesso, l'impatto viene valutato positivamente: nella realtà locale che ha ospitato e sostenuto la comunità alloggio, i clienti della pizzeria e dei bar locali hanno mostrato riconoscenza verso queste persone e le hanno accolte dal punto di vista sociale senza particolari difficoltà. Ciò che appare essere particolarmente importante è la presenza di un operatore o di un'operatrice che aiuta le persone a superare i propri timori e che contribuisce alla promozione della conoscenza reciproca e all'inclusione delle persone appartenenti a realtà differenti. La conoscenza e il superamento della diffidenza iniziale rappresentano fattori cruciali per l'inclusione sociale, come evidenziato da una persona che lavora in un ristorante presso il quale lavorano persone con disabilità intellettive:

*"Tornando al rapporto con i clienti la cosa interessante che magari a volte ti fanno notare i clienti: 'il ragazzo è migliorato quando siamo venuti i primi tempi c'aveva le crisi e adesso mi sembra che sia più professionale'."*  
(Dipendente di un servizio di comunità)

La storia personale degli individui che hanno trascorso un lungo periodo all'interno delle istituzioni è una storia fatta di tappe importanti, autonomia conquistata e nuove abilità. Un esempio è il caso di 'Adele' (uno pseudonimo; si veda anche la sua storia personale, in sezione 3.1.2): è affetta da una disabilità intellettiva moderata e, sin dalla nascita, è stata trasferita da un'istituzione a un'altra. Ha intrapreso un lungo percorso volto all'acquisizione dell'autonomia, con attività organizzate in seno all'istituzione al fine di potenziare le sue abilità e promuovere la sua autonomia. Ora vive in un appartamento con un'amica. Un altro partecipante con disabilità descrive come, una volta uscito dell'istituzione ha finalmente raggiunto una piena autodeterminazione (vede anche la storia di Romeo in sezione 4.3).

*"Ho fatto una vita... che avere una casa è quasi come aver vinto un terno al lotto"* (Persona con disabilità)

È opinione di tutti che l'istituzione abbia contribuito a creare le condizioni di autonomia e di sostegno a favore della vita indipendente.

### 3. LE CARATTERISTICHE ESSENZIALI DEL PROCESSO DI DEISTITUZIONALIZZAZIONE

| CARATTERISTICHE ESSENZIALI  | FATTORE DECISIVO   | BARRIERA DECISIVA  |
|---|--|--|
| <b>3.1 L'impegno a favore della DI</b>  | 3.1.1 La legislazione<br>3.1.2 L'impegno e il sostegno, da parte del personale qualificato delle istituzioni, a favore del processo di DI<br>3.1.3 L'integrazione lavorativa   | 3.1.4 Mancanza di dinamicità e impegno da parte delle autorità pubbliche e della normativa<br>3.1.5 Il potere economico e politico delle istituzioni<br>3.1.6 Gli ostacoli all'integrazione lavorativa |
| <b>3.2 Disponibilità di orientamenti a sostegno del processo di DI</b>            | 3.2.1 Il Programma nazionale<br>3.2.2 Lo scambio di buone pratiche, conoscenze e informazioni<br>3.2.3 La formazione rivolta alle persone che lavorano sul processo di DI  | 3.2.4 La riqualificazione del personale per il superamento della cultura di tipo istituzionale   |
| <b>3.3 La cooperazione attiva tra le persone coinvolte nel processo di DI</b>     | 3.3.1 La cooperazione tra il pubblico e il privato   | 3.3.2 La mancanza di coerenza e chiarezza nella ripartizione delle competenze tra i differenti livelli di governance, e le difficoltà nell'allocazione delle risorse                                   |
| <b>3.4 Un cambiamento di mentalità nei confronti delle persone con disabilità</b> | 3.4.1 Il cambiamento politico-culturale<br>3.4.2 Il cambiamento culturale nella vita di tutti i giorni<br>3.4.3 Il cambiamento di mentalità nelle famiglie più giovani con bambini con disabilità  | 3.4.4 La cultura assistenziale delle famiglie<br>3.4.5 Lo stigma sociale della disabilità<br>3.4.6 L'impotenza appresa   |
| <b>3.5 L'organizzazione pratica del processo di DI</b>                            | 3.5.1 La focalizzazione sui servizi di comunità piuttosto che sulle istituzioni residenziali<br>3.5.2 L'approccio multidimensionale alla disabilità, il quale coniuga l'assistenza sociale e l'assistenza sanitaria<br>3.5.3 I livelli di assistenza tarati sui bisogni delle persone con disabilità<br>3.5.4 Il sostegno alle famiglie delle persone con disabilità | 3.5.5 La mancanza di risorse finanziarie<br>3.5.6 La pianificazione a breve termine  |

### 3.1 L'impegno a favore della deistituzionalizzazione

#### 3.1.1 Fattore decisivo 1: la legislazione

Il quadro legislativo in materia di DI in Italia è estremamente articolato e copre differenti aspetti dell'inclusione e dell'integrazione delle persone con disabilità. Questa prospettiva è condivisa dalla maggior parte dei partner della ricerca, i quali valutano positivamente la normativa in vigore e la considerano un fattore decisivo per la DI, anche se ritengono che ci siano ancora margini di miglioramento. Quest'ultima considerazione poggia sul fatto che, ancora oggi, sono in vigore misure che rendono possibile o perfino promuovono l'istituzionalizzazione, a favore della quale vengono stanziati risorse finanziarie.

Nonostante queste ambiguità nel quadro normativo nazionale, sono stati raggiunti progressi in termini di DI nell'ambito della disabilità. Tuttavia, molti partecipanti alla ricerca chiedono una presa di posizione più decisa e coraggiosa da parte delle autorità pubbliche a livello nazionale, come è avvenuto in riferimento agli ospedali psichiatrici (la cui chiusura è stata imposta dalla legge Basaglia). Tuttavia, non è semplice per i decisori assumere una posizione politica forte; la ragione è duplice: da un lato vi sono gli interessi economici degli attori privati (le istituzioni offrono posti di lavoro); dall'altro, alcune famiglie non ancora persuase del fatto che una vita indipendente rappresenti una buona soluzione per i loro cari.

Più nello specifico, partecipanti che rappresentano gli enti regionali e locali e la dirigenza delle istituzioni e dei servizi di comunità fanno riferimento alla legge sul 'Dopo di Noi', la quale mira a normare l'assistenza rivolta alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare. La legge sul 'Dopo di Noi' stabilisce un fondo specifico per l'erogazione di prestazioni di assistenza e sostegno a favore delle persone con disabilità prive del sostegno familiare, nonché di strutture per individui, organizzazioni e associazioni impegnate nell'allocatione delle risorse a favore delle persone con disabilità. Il fondo è utilizzato da Regioni, enti locali e organizzazioni del terzo settore. La dotazione finanziaria su base triennale, come già detto, ammonta a 90 milioni di euro per il 2016, 38,3 milioni di euro per il 2017 e 56,1 milioni di euro per il 2018.

Le risorse del fondo possono essere utilizzate per dare vita a programmi e "interventi innovativi di residenzialità" (art. 4) come, ad esempio, il *co-housing*, il quale rafforza l'indipendenza delle persone con disabilità all'interno delle abitazioni o dei gruppi (si tratta di appartamenti che riproducono le condizioni abitative e relazionali della famiglia di origine). Questo fondo è inoltre finalizzato al sostegno dei progetti che hanno come obiettivo la promozione dell'autonomia delle persone con disabilità prive di assistenza.

I partecipanti alla ricerca hanno posto particolare enfasi sull'importanza delle fondazioni. A tali enti viene richiesto di gestire le risorse stanziati per il processo di DI; essi riuniscono tutti i portatori di interesse (come, ad esempio, gli enti locali, le cooperative sociali, le associazioni delle famiglie, le aziende private, le banche, ecc.) con lo scopo di sviluppare forme innovative di DI, incluse le opportunità di *co-housing*. Rispetto ai membri del personale in generale, la dirigenza delle

cooperative, nonché le istituzioni e gli enti pubblici sostengono in linea generale tale modello.

La dirigenza delle istituzioni o delle cooperative hanno posto l'accento sulla legge sul 'Dopo di Noi' non solo per il suo impatto dal punto di vista della cultura della DI (in considerazione del fatto che tale normativa promuove il superamento delle istituzioni di grandi dimensioni), ma anche per le possibilità che essa implica in termini di finanziamento diretto a favore del processo di DI. Inoltre, tali soggetti prendono in considerazione anche l'importanza del modello del trust; in altre parole, la possibilità per le famiglie di lasciare i propri beni in eredità alle istituzioni e alle cooperative fiduciarie al fine di garantire in futuro cure adeguate ai propri cari.

### 3.1.2 Fattore decisivo 2: l'impegno e il sostegno, da parte del personale qualificato delle istituzioni, a favore del processo di DI

Il personale qualificato coinvolto nel processo di DI rappresenta il principale protagonista della sua applicazione, essendo il primo punto di contatto per le persone con disabilità. Pertanto, un fattore decisivo riguarda l'attenzione da prestare ai cambiamenti che il processo di DI comporta per il personale che opera in tale ambito, nonché la promozione di un cambiamento radicale di paradigma nell'approccio professionale.

Questo fattore decisivo è stato messo in evidenza da varie categorie di partecipanti alla ricerca, in particolar modo dal personale qualificato consapevole dell'importanza dei cambiamenti culturali attualmente in corso. Anche le persone con disabilità hanno riconosciuto il valore e l'importanza di questo fattore decisivo:

*"Nel gruppo appartamento [...] in istituto mi hanno aiutato molto, mi hanno accolto, mi hanno sostenuto anche nelle difficoltà [che] ci siamo trovati ad incontrare anche in una vita normale[.] Però un aiuto, bisogna anche accettarlo. Sapere di aver bisogno di aiuto, diciamo, è uno dei primi passi in avanti che uno può fare." (Persona con disabilità)*

Il personale qualificato è il fulcro di questo percorso. È, infatti, chiamato ad affrontare nuove sfide nell'ambito del proprio operato; tali sfide concernono l'autonomia e lo sviluppo delle persone con disabilità al fine di sostenerle in questo difficile percorso. Come descritto da un rappresentante di un'associazione delle famiglie:

*"L'operatore è molto più lungimirante rispetto a prima. Più lungimirante rispetto al futuro, magari anche rispetto ad una famiglia che ha più paura, oppure rispetto ad un'istituzione [pubblica] che non lo vuole vedere perché magari non fa molto politico no? Gli addetti ai lavori hanno un approccio diverso e tanti strumenti per poterli applicare e oserebbero un po' di più."*

#### **STORIA PERSONALE: COSA HA SIGNIFICATO LA DI PER ME?**

**Adele**

“Non è facile raccontare la mia storia. Sono nata nel 1957, non so perché mia madre mi abbia abbandonata, forse era povera o forse non mi voleva. Appena nata, sono stata affidata a un ente cattolico. Non ricordo molto di quel periodo, trascorrevi il mio tempo con le altre ragazze. Di solito, prima di andare a dormire, pregavamo e chiacchieravamo per un po’; tuttavia, quando la suora ci diceva di fare silenzio, ci addormentavamo. Ciononostante, mi piaceva vivere lì, era un luogo che mi piaceva.

Più tardi, sono stata trasferita in un altro istituto nelle vicinanze; lì c’erano molti di noi: 180 tra ragazzi e ragazze da ogni parte d’Italia. Successivamente, mi sono trasferita presso un altro istituto, non ne conosco il motivo, accadde nel 1975, allora avevo 18 anni; forse, è perché sono diventata maggiorenne. Anche questo istituto mi piaceva ed è lì che ho incontrato i Rossi, una famiglia che veniva a trovarmi di tanto in tanto: ancora oggi trascorro il Natale con loro e anche i periodi di vacanza.

Quando ho compiuto 21 anni, sono andata a vivere con Serena: questa soluzione mi piaceva tantissimo. Mi piaceva perché potevo fare giardinaggio; annaffiavo le piante e pulivo. Ero sempre la stessa ma di tanto in tanto volevo fare queste cose... Ero molto nervosa, non mi sentivo bene, non so dire cosa mi accadesse di tanto in tanto ma ho iniziato a fare cose che destavano preoccupazione nelle altre persone. Una volta, ho fatto qualcosa di male senza rendermene conto; Serena si è molto arrabbiata con me perché era preoccupata, ero sotto la sua responsabilità. Un giorno Serena mi ha portato in questo istituto. Appena arrivata lì, ho capito subito che non mi piaceva affatto, non volevo trasferirmi lì; poi ho incontrato Luisa, una delle persone che lavoravano lì, e così ho deciso di rimanere.

Tutto era diverso per me, facevamo così tante cose, veramente tante; e poi le gite, non avevamo fatto niente di simile con le suore. Abbiamo visitato molti luoghi, abbiamo viaggiato perfino in aereo. Sì, ho fatto veramente tante cose lì.

Poi, un giorno, sono stata convocata e mi è stato detto che potevo andare a vivere in un appartamento e che potevo scegliere con chi dividerlo; ho scartato così tante persone e alla fine ho detto sì; anche la mia amica Francesca ha detto sì, anche per lei era ok, e ci siamo trasferite. Quando lo abbiamo visto la prima volta, l’appartamento era vuoto ma grazioso; poi abbiamo scelto il colore della cucina e ho scelto un blu chiaro. È stata montata una cucina blu chiaro, proprio come la volevo, insieme a tutte le suppellettili.

Ora vivo in questa casa con Francesca; la mattina ci svegliamo e ci beviamo un caffè. Prima rifacciamo i letti, poi ci prepariamo e usciamo per prendere l’autobus e raggiungere la pizzeria, io lavoro lì. Sono responsabile della pulizia e svolgo anche alcune mansioni in cucina: lavo l’insalata e la taglio prima di metterla nei piatti. Poi, intorno alle 16:30, rientriamo. L’autobus ci porta a casa e, non appena arrivo, mi faccio subito una doccia e mi rilasso guardando la TV; poi, se necessario, vado a fare un po’ di spesa o esco per bere un caffè al bar.

Sabato e domenica vado a trovare la famiglia Rossi: sono ancora in contatto con loro; in alternativa, faccio alcune attività.

Voglio dire, mi piace la mia vita al momento e non la cambierei; è bello vivere in un appartamento con Francesca. Ho imparato così tante cose e mi piace farle!”

La storia di Adele è simile a quella di molti bambini in quegli anni in Italia. I trasferimenti da un’istituzione all’altra e poi in una casa famiglia sono dovuti a ragioni che non riguardano i suoi bisogni: in alcuni casi, la sua irrequietezza la rendeva un soggetto difficile da gestire; in altri casi, la sua età la rendeva inadatta alla struttura nella quale viveva. In nessuno di questi casi, la DI era l’obiettivo principale. La persona interessata era completamente inconsapevole della possibilità di intraprendere una vita indipendente.

Adele è ancora in fase di transizione. L’istituzione, tramite la cooperativa sociale che è stata creata per l’attuazione di progetti in materia di integrazione lavorativa, le ha trovato un lavoro. Il suo denaro è gestito dall’ufficio amministrativo, il quale ha il compito di assicurarsi che una parte del suo reddito le venga dato in contanti così da consentirle di far fronte alle spese settimanali, mentre un’altra parte viene accantonata sul suo conto corrente bancario. Adele è assistita da un membro del personale della cooperativa quando si reca a fare la spesa; in tal modo, ha abbastanza cibo e la sua dieta è sufficientemente varia. Ogni successo raggiunto le dà molta soddisfazione. Rispetto alla vita all’interno delle istituzioni, la nuova esperienza rappresenta un cambiamento importante anche perché Adele raggiunge questi risultati per se stessa e successivamente li condivide con le altre persone – la sua coinquilina e i colleghi. Questa esperienza di autonomia le dà fiducia e la responsabilizza.

### 3.1.3 Fattore decisivo 3: l’integrazione lavorativa

È impossibile costruire una vita indipendente senza l’autonomia economica e l’integrazione sociale. In Italia, esistono leggi che sostengono questo importante fattore decisivo; tra di esse, la legge 104/1992 e la legge 68/1999 modificata dal decreto legislativo 185/2016.

Il personale delle cooperative sociali e delle istituzioni dichiara che la partecipazione al mercato del lavoro è un passo molto importante nel percorso verso l’autonomia delle persone con disabilità, sebbene non tutti gli operatori e le operatrici ritengano che tutte le persone con disabilità possano essere integrate pienamente nel mercato del lavoro; si afferma che questo sia il caso, per esempio, delle persone con disabilità grave. In ogni caso, anche queste ultime possono essere in grado di partecipare ad alcune attività grazie al supporto e all’assistenza forniti dalle cooperative sociali e dalle associazioni impegnate nel processo di DI.

Durante i gruppi di discussione, le stesse persone con disabilità e le loro famiglie sottolineano l’importanza di lavorare per la piena realizzazione della loro autonomia; ciò viene riferito nel racconto di un padre:

*“Il mio figlio, sono otto anni che fa [...] inserimenti lavorativi[.] Lui adesso lavora [e] riesce ad alzarsi alle sei la mattina: prende il suo scooter, va al posto di lavoro [e] fa le sue. Ritorna a casa con lo scooter, d’inverno e d’estate. È un ragazzo che non aveva queste capacità, ma piano piano ci è arrivato” (Familiare di una persona con disabilità)*

### 3.1.4 Barriera 1: mancanza di dinamicità e impegno da parte delle autorità pubbliche e della normativa

Molti partecipanti hanno definito la normativa obsoleta e rigida, e quindi incapace di rispondere ai bisogni delle persone con disabilità. Partecipanti appartenenti agli enti locali hanno sottolineato che, molto spesso, la normativa sulla disabilità non è abbastanza flessibile da tenere il passo con l’evoluzione dei bisogni e delle istanze delle persone con disabilità; inoltre, essa non fornisce opzioni innovative per venire incontro a tali bisogni e istanze. Gli enti locali, nel momento in cui selezionano i progetti da finanziare, non sono in grado di valutare dettagliatamente l’utilità e il contenuto degli stessi dal momento che tali enti si limitano a considerare i requisiti formali e legali dei proponenti e delle strutture. Come spiegato da uno dei partecipanti appartenenti agli enti locali:

*“Gli [enti pubblici] non son capaci di rispondere. Cioè, ti scrivono il provvedimento di principio, però non sempre sono in grado di seguirti su questa cosa perché non rientri nel catalogo delle tipologie.” (Funzionario pubblico locale)*

### 3.1.5 Barriera 2: il potere economico e politico delle istituzioni

Partecipanti in tutte le categorie concordano sul fatto che le istituzioni non siano tutte uguali: esse assumono posizioni differenti nei confronti della DI. Ci sono istituzioni che potremmo definire ‘innovatrici’: sono quelle che attuano soluzioni innovative e promuovono attivamente la DI. Ci sono invece altre istituzioni che potremmo definire ‘conservatrici’: sono quelle che intendono mantenere lo status quo. Queste ultime esercitano una certa influenza sulla sfera politica a difesa dei propri interessi e per garantire il posto di lavoro del proprio personale tramite un adeguato stanziamento di risorse. Questa posizione è sostenuta dagli enti politici locali, i quali hanno sviluppato nel corso degli anni una forte dipendenza di tipo politico dalle istituzioni di natura conservatrice.

La DI rappresenta un processo complesso; fare affidamento su strutture che possono ospitare diverse dozzine di persone è più facile rispetto a prendere in considerazione e finanziare progetti e strutture che concepiscono il processo di DI partendo da un approccio diversificato.

A livello locale, questa barriera è stata evidenziata in quanto essa sta mettendo a rischio il processo, come evidenziato da un partecipante alla ricerca:

*“Penso che il problema grosso che viviamo noi è anche molto politico nel senso che le risorse economiche nei territori sono sempre di meno[.] Oggi spesso si ha anche la mentalità che la piccola struttura costi anche molto di*

*più [che] il fatto di chiudere l'istituto e portare i giovani in vita supportata, indipendente." (Dipendente di un servizio di comunità)*

### 3.1.6 Barriera 3: Ostacoli all'integrazione lavorativa

Le barriere all'integrazione lavorativa, in particolare delle persone con disabilità intellettive, sembrano difficili da superare, e le famiglie lamentano la mancanza di interesse da parte dei politici. La legge 68/1999 ha mostrato alcuni limiti nel passato ed è stata modificata di recente. Più nello specifico, tale normativa non consentiva l'integrazione lavorativa per tutti i tipi di disabilità; ciò andava a discapito di quelle persone con disabilità intellettive rispetto a quelle con disabilità fisiche o sensoriali. Le aziende private non erano adeguatamente incentivate ad assumere persone con disabilità, e la legge non definiva requisiti chiari e cogenti. L'attuazione delle recenti modifiche alla normativa, finalizzate a promuovere l'integrazione lavorativa delle persone con disabilità, è solo in fase iniziale; al momento, non sono disponibili dettagli sull'impatto di queste modifiche.<sup>31</sup>

Dal momento che l'attuazione delle modifiche alla normativa era appena iniziata quando questa ricerca è stata effettuata, molti partecipanti alla ricerca si sono dichiarati scontenti della situazione attuale. Come evidenziato dal genitore di una persona con disabilità di giovane età:

*"non funziona perché non ha penalità[.] Poi non va bene che la disabilità psicologica sia uguale a chi magari gli manca la mano[.] Cioè mio figlio che ha una malattia neuropsicologica e quello che gli manca la mano. Lei come imprenditore, nel mondo moderno, quale prende?" (Familiare di una persona con disabilità)*

Un'altra problematica che sta venendo alla luce in questo ambito è l'ulteriore riduzione delle possibilità di integrazione lavorativa per le persone con disabilità in generale a causa dell'eliminazione della priorità che gli enti pubblici accordavano alle cooperative di tipo B, cioè società cooperative la cui compagine sociale è costituita per il 30 % da persone con disabilità. La possibilità di partecipazione alle gare d'appalto è stata estesa a tutte le aziende, anche a livello europeo. Ciò ha creato difficoltà aggiuntive nel processo di integrazione lavorativa. Come descritto da un genitore di un figlio con disabilità, un'impresa straniera ha vinto un appalto per un servizio di pulizie:

*"Dice che terrà le persone che avevano [alla] cooperativa [di tipo B], ma in realtà non sarà così perché le terrà all'inizio ma poi quando verrà il giorno che queste persone, cioè sono dei giorni che queste persone hanno bisogno un pochino di essere accompagnate, magari si sentono una mattina si sentono poco bene, son io un po' più fragili, renderanno meno... Probabilmente saranno le prime ad essere mandate via!" (Familiare di una persona con disabilità)*

---

<sup>31</sup> [Disposizioni integrative e correttive dei decreti legislativi 15 giugno 2015, n. 81 e 14 settembre 2015, nn. 148, 149, 150 e 151, a norma dell'articolo 1, comma 13, della legge 10 dicembre 2014, n. 183.](#)

## 3.2 Gli orientamenti a sostegno del processo di deistituzionalizzazione

### 3.2.1 Fattore decisivo 1: la legislazione

L'attuazione della CRPD in Italia ha giocato un ruolo di primo piano poiché ha promosso il coinvolgimento delle persone con disabilità, oltre ad aver reso obbligatoria l'adozione di nuove misure normative e aver favorito la creazione dell'Osservatorio. La legge 18/2009 che ha recepito la CRPD all'interno dell'ordinamento italiano rappresenta il principale fattore decisivo del processo di DI in Italia, dal momento che, come sancito all'art. 19 della Convenzione, essa promuove il diritto delle persone con disabilità alla vita indipendente e all'inclusione sociale.<sup>32</sup>

Questo fattore decisivo è generalmente valutato positivamente da parte della dirigenza delle istituzioni e dei servizi di comunità; sembra invece esserci minore consapevolezza tra il personale degli altri servizi.

Gli enti locali e la dirigenza delle istituzioni e dei servizi di comunità hanno evidenziato la necessità di adottare linee guida chiare per l'attuazione della legislazione, al fine di garantire un'implementazione omogenea di politiche e azioni su tutto il territorio nazionale ed evitare la frammentazione delle normative regionali. A questo riguardo, la legge sul 'Dopo di Noi' rappresenta un buon esempio di quadro normativo basato su linee guida comuni che assicurano una visione unitaria del processo di DI, in grado di modificare la cultura dominante in materia di disabilità.

### 3.2.2 Fattore decisivo 2: lo scambio di buone pratiche, conoscenze e informazioni

Lo scambio di buone pratiche viene considerato da più parti come un fattore decisivo che introduce un cambiamento reale nell'approccio culturale al processo di DI e valorizza i progetti in materia di vita indipendente.

In particolare, secondo i soggetti intervistati coinvolti nell'analisi della realtà locale in esame, lo scambio di buone pratiche riguardanti il processo di DI è considerato un elemento cruciale per la progettazione di nuovi modelli di intervento. Probabilmente a causa della lunga tradizione di cooperazione e relazioni nella località, lo scambio di esperienze riguardanti i progetti e i modelli di intervento è considerato fondamentale al fine di:

- riportare la persona con disabilità al centro del processo di assistenza;
- considerare innanzitutto i suoi bisogni e desideri;
- attuare interventi mirati a promuovere la libera espressione della personalità delle persone con disabilità, lasciando spazio all'azione e alla libertà;
- sviluppare una cultura tecnica e professionale per la pianificazione di progetti in materia di vita indipendente al fine di adottare un approccio

---

<sup>32</sup> [Legge n°. 18 del 3 marzo 2009, Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità.](#)

scientifico a questo ambito. Anche se ciò avviene nella pratica, mancano ancora lo studio, l'analisi e la valutazione dei progetti stessi;

- fornire risorse finanziarie adeguate specificamente destinate a creare questa cultura;
- dare vita a reti non solo tra i vari portatori di interesse ma anche con il fine di dare vita a un'effettiva inclusione sociale; ciò significa che la persona con disabilità non solo è considerata essere il beneficiario finale dei servizi ma anche un soggetto attivo;
- attuare un welfare di comunità concreto, il quale richiede un impegno serio anche dopo l'inizio del processo;
- rendere la vita indipendente accessibile per le persone con disabilità, secondo i loro bisogni.

### 3.2.3 Fattore decisivo 3: la formazione rivolta alle persone che lavorano sul processo di DI

L'importanza della formazione e della promozione del cambiamento per affrontare la sfida della DI è ampiamente condivisa da tutti i portatori di interesse: è necessario un generale cambiamento di paradigma. Gli operatori e le operatrici delle istituzioni e dei servizi di comunità hanno evidenziato l'importanza di questi fattori per l'attuazione del processo di DI, nonché la necessità di aumentare la consapevolezza e le capacità di coloro che lavorano con le persone con disabilità. Un operatore che lavora quotidianamente con persone con disabilità grave spiega:

*"Prima di tutto cambiamo noi che si lavora con loro. Poi dopo, secondo me, il cambiamento arriva anche a macchia d'olio. Cioè se non si cambia noi, non è facile aspettarsi che gli altri al di fuori riescano." (Dipendente di un servizio di comunità)*

Gli operatori e le operatrici sono consapevoli del proprio valore e del proprio potenziale in termini di valorizzazione della crescita personale degli individui con cui lavorano; inoltre, sono pienamente consci di quanto impegno essi debbano profondere per essere sempre preparati e aggiornati.

Una persona intervistata che lavora con gli enti locali suggerisce un approccio innovativo alla formazione del personale, la quale dovrebbe considerare anche come i processi vengano attuati in pratica nella località:

*"C'è poi una formazione da vivere direttamente sul campo, vedendo anche altre esperienze. Cioè scegliendo nei territori le esperienze più significative e consentendo alle persone di fare anche dei periodi di esperienza anche in altri contesti. Perché allarga le visioni [e] le opportunità." (Funzionario pubblico locale)*

### 3.2.4 Barriera 1: la riqualificazione del personale per il superamento della cultura di tipo istituzionale

I partecipanti appartenenti alla categoria degli enti locali, unitamente ai rappresentanti delle istituzioni e dei servizi di comunità, hanno evidenziato la barriera costituita dall'approccio culturale di tipo istituzionale alla disabilità, diffuso

tra il personale qualificato del settore. Un cambiamento radicale di paradigma è stato promosso tra il personale qualificato. Un partecipante proveniente dagli enti locali ha dichiarato che, in alcuni casi, il processo di DI è attuato proprio come una forma di compensazione per la passata istituzionalizzazione, senza, tuttavia, un impegno reale da parte del personale qualificato coinvolto:

*“Abbiamo e risentiamo ancora dell’idea che la vita indipendente ripara ad un torto che la storia, la fenomenologia dell’organizzazione dei servizi ha inferto alla popolazione disabile. La vita indipendente quindi appare e quindi la domiciliarità e quindi la chiusura dei manicomi e degli istituti no? Perché ripara un torto che è stato perpetrato.”* (Funzionario pubblico locale)

Un altro partecipante proveniente dai servizi di comunità, con riferimento alla formazione del personale qualificato che lavora con le persone con disabilità, ha fatto riferimento agli episodi di violenza che a volte salgono agli onori della cronaca, e li considera il risultato di una formazione inadeguata fornita al personale stesso. La sua opinione è condivisa da altri partecipanti che lavorano nei servizi di comunità. Secondo costoro, l’unico antidoto efficace per risolvere questo problema è garantire la formazione continua del personale qualificato, anche in termini di comportamenti e percezioni psicologiche.

L’approccio professionale nei confronti delle persone con disabilità include il rispetto della dignità delle stesse. Il principio del rispetto della dignità delle persone con disabilità deve essere sempre presente nella formazione professionale. Ciò rappresenta una preconditione culturale per la DI, condivisa dal personale qualificato che lavora per la DI all’interno sia delle istituzioni sia dei servizi di comunità. Un membro del personale che presta servizio all’interno delle istituzioni ha affermato che l’istituzionalizzazione è un approccio culturale; ecco il motivo per cui perfino il personale ha bisogno di adottare una nuova prospettiva nel proprio lavoro, nonché di evitare di rimanere intrappolato negli approcci e negli strumenti tradizionali:

*“È un paradosso, ma gli operatori che in quel momento stavano lavorando per poter mandare fuori queste persone, erano anche loro istituzionalizzati. Perché è difficile togliere quella cosa lì. Quindi, se l’operatore non si fa un reset, rischiamo di andare avanti e creare degli appartamenti per esempio che sono istituzione più dell’istituzione.”* (Dipendente di un servizio istituzionale)

Tutti i commenti riportati esprimono chiaramente l’importanza, condivisa tra i partecipanti alla ricerca, del fornire sostegno alla DI attraverso una formazione, rivolta agli operatori e alle operatrici, che fornisca nuovi strumenti di lavoro ma anche un adeguato approccio mentale e culturale alla DI.

### 3.3 La cooperazione attiva tra le persone coinvolte nel processo di deistituzionalizzazione

#### 3.3.1 Fattore decisivo 1: la cooperazione tra il pubblico e il privato

La cooperazione tra il settore pubblico e il settore privato è considerata un fattore decisivo per il processo di DI da tutti i partecipanti alla ricerca. Questa sinergia rende possibile erogare i servizi necessari per promuovere un'inclusione sociale effettiva delle persone con disabilità. I fondi destinati al processo di DI vengono assegnati dagli enti pubblici, attraverso bandi su progetti specifici, alle cooperative che introducono strutture a sostegno del processo di DI. Le cooperative, inoltre, partecipano attivamente ai bandi nazionali ed europei finalizzati alla concessione di finanziamenti per le attività aggiuntive. L'intero meccanismo di cooperazione tra pubblico e privato rende possibile un sistema di vita indipendente che include le opportunità abitative, il sostegno all'organizzazione di attività di svago, e le opportunità lavorative.

Vale la pena sottolineare come tutti i partecipanti appartenenti alle differenti categorie, a livello nazionale o locale, abbiano fatto riferimento alle reti locali – in altre parole alla cooperazione tra cooperative, istituzioni, aziende private e associazioni attive nella località – come a uno dei principali fattori decisivi del processo di DI. Le reti locali sono rilevanti ai fini dell'efficienza del processo di DI dal momento che esse consentono una migliore attuazione dell'approccio multidimensionale, il quale copre tutti gli aspetti dell'inclusione sociale ed è finalizzato a promuovere le abilità e l'autonomia delle persone con disabilità, coinvolgendole nella comunità sociale del luogo. Come rapportato da un rappresentante degli enti locali, le reti e la cooperazione possono contribuire al superamento delle resistenze della comunità locale:

*“Molti territori hanno progettato insieme con le associazioni di volontariato, le cooperative [sociali], le organizzazioni di terzo settore, i professionisti del settore, le industrie con la Confartigianato [la più grande associazione a livello nazionale delle imprese artigiane], con il mondo degli industriali. Cioè sono state fatte delle cose molto interessanti proprio per creare quella rete di protezione.”* (Funzionario pubblico locale)

Le persone con disabilità considerano le reti locali come un fattore decisivo fondamentale per il processo di DI. Esse si soffermano sull'importanza delle reti locali e delle cooperative sociali, le quali fanno sì che tali persone non vengano isolate e non rimangano prive di tutela. Il coinvolgimento in attività fortemente radicate nella località promuove la loro autonomia e responsabilizzazione.

#### **Pratica promettente – Un progetto di agricoltura sociale**

Un'associazione di famiglie ha deciso di coinvolgere un gruppo di adolescenti diplomati affetti da autismo in un progetto di agricoltura sociale finanziato dalla Regione Toscana. La durata del progetto, inizialmente di tre anni, è stata estesa per altri due anni; inoltre, è stata fondata una piccola azienda all'interno della quale questi adolescenti continuano a lavorare. Ciò è stato possibile grazie alla cooperazione instauratasi a livello locale. Durante la prima fase del progetto,

alcuni agricoltori locali sono stati coinvolti come tutor dei partecipanti al fine di sostenere questi ultimi nelle loro attività e insegnare loro come svolgerle; più tardi, il progetto si è evoluto a fronte delle richieste avanzate dai partecipanti e grazie alla capacità di ascolto degli agricoltori. Di conseguenza, durante la seconda fase, agli adolescenti è stato chiesto di preparare confetture, conserve e pomodori secchi e, grazie al sostegno delle autorità provinciali, è stata data loro la possibilità di frequentare corsi di formazione grazie ai quali hanno appreso come trasformare gli alimenti in un'ottica di mercato. Grazie a una donazione privata, è stato acquistato un macchinario per la produzione di conserve alimentari. I partecipanti al progetto hanno iniziato a vendere i prodotti e oggi questa piccola impresa è abbastanza conosciuta a livello locale. Inoltre, è stato avviato un interessante rapporto di collaborazione con un noto ristorante di una città vicina, il quale ha inserito nel proprio menù una delle confetture prodotte dall'azienda in esame, abbinata a un tipo specifico di formaggio. Inoltre, l'azienda e il ristorante collaborano alla produzione di altri alimenti. Si tratta di un'esperienza molto rilevante e di primo piano in considerazione delle tematiche afferenti alla possibilità di creare reti sinergiche a livello locale, le quali ricomprendono: il ruolo della Regione; il settore privato, che ha convogliato le risorse su un progetto innovativo; la rete sociale, che ha salutato con favore e promosso ulteriori sviluppi; infine, le aziende, che hanno finanziato e collaborato al progetto. Si tratta di azioni che possono gettare le basi per impedire l'istituzionalizzazione delle nuove generazioni, mettendole nella condizione di sviluppare le proprie abilità e di vivere la propria vita in autonomia e con autodeterminazione.

### 3.3.2 Barriera 1: la mancanza di coerenza e chiarezza nella ripartizione delle competenze tra i differenti livelli di governance, e le difficoltà nell'allocazione delle risorse

Questa barriera è strettamente correlata con la redistribuzione delle competenze tra i vari livelli di governance, in materia di politiche sociali e assistenza sanitaria: i livelli di governance e le relative competenze sono regolati dalla Costituzione italiana; l'assistenza sanitaria e sociale è regolata da normative specifiche a livello nazionale e regionale. Ciò ha un impatto sui servizi erogati alle persone con disabilità. Molto spesso, queste competenze si sovrappongono e, ogniqualvolta vi sia una mancanza di collaborazione tra i diversi livelli di governance, diventa molto difficile per le persone con disabilità ottenere l'erogazione di servizi integrati.

Dal momento che le competenze a livello regionale e locale entrano in gioco in relazione sia all'assistenza sociale sia all'assistenza sanitaria, esistono delle differenze nell'attuazione del processo di DI nei vari territori. Questo può costituire una barriera significativa soprattutto quando le risorse sono limitate e vengono ripartite sulla base del cosiddetto "criterio storico" e senza considerare la DI come un obiettivo da perseguire. Questo criterio comporta che l'allocazione delle risorse finanziarie per le varie voci di spesa del bilancio pubblico venga effettuata sulla base della ripartizione adottata in passato per le medesime voci di spesa. Il criterio storico della spesa pubblica viene ampiamente considerato inefficiente, e il suo superamento è stato oggetto di dibattito pubblico. Una partecipante proveniente dagli enti locali sottolinea l'impatto che può avere sul personale dei servizi sociali e sanitari:

*“Non c’è un’unica normativa. Ci sono delle linee di indirizzo nazionali che le Regioni dovrebbero recepire, e quindi poi da lì muovere un po’ tutto il piano della salute mentale regionale, o magari di altri tipi di disabilità. Ma questa è una forte barriera, di come vengono recepite le normative, di come non vengono lette. Permettono poi di fare dei progetti, oppure no!” (Funzionario pubblico locale)*

A livello locale, questa difficoltà viene percepita dalle famiglie: potrebbe non essere facile per loro comprendere le diverse normative riguardanti il diritto dei propri cari all’assistenza e, di conseguenza, il diritto ad avere accesso alle risorse disponibili.

### 3.4 Un cambiamento di mentalità nei confronti delle persone con disabilità

#### 3.4.1 Fattore decisivo 1: il cambiamento politico-culturale

I partecipanti alla ricerca ritengono che i politici siano già consapevoli dell’importanza del processo di DI, ma come sottolineato da un funzionario pubblico a livello nazionale:

*“Ci vorrebbe un’altra legge che dica che bisogna chiudere i centri per disabili, o come diceva la legge Basaglia, che non dobbiamo più accogliere nuove persone.” (Funzionario pubblico statale)*

La legge sul ‘Dopo di Noi’ rappresenta un incentivo importante per il processo di DI in termini reali e culturali. La decisione di chiudere le istituzioni di grandi dimensioni e creare strutture più piccole ha promosso, tra le altre cose, un nuovo approccio all’assistenza a favore delle persone con disabilità, grazie all’attuazione di nuove misure come il *co-housing*, i piccoli appartamenti indipendenti e il potenziamento dell’offerta di servizi di comunità che rispondono alle richieste espresse dalle persone con diversi tipi di disabilità. Ciò comporta che la partecipazione al processo di DI non avvenga più esclusivamente su base volontaria ma si incentri su un progetto deciso e attuato da ciascuna Regione con lo scopo di facilitare la creazione di strutture più vicine a un ambiente familiare, sostenendo in questo modo il processo di DI.

#### 3.4.2 Fattore decisivo 2: il cambiamento culturale nella vita di tutti i giorni

I partecipanti provenienti dagli enti locali e gli operatori e le operatrici delle istituzioni e dei servizi di comunità concordano sul fatto che il cambiamento culturale abbia giocato in passato (in riferimento al processo di DI neuropsichiatrica iniziato con la legge Basaglia) e giochi ancora oggi un ruolo importante per il processo di DI. Il cambiamento culturale rappresenta un fattore decisivo importante per creare consenso a livello sociale e politico.

In particolare, il personale qualificato è consapevole dell’importanza del cambiamento culturale che la propria attività comporta per sé e per la comunità nel suo complesso:

*“L’integrazione, l’inclusione [e] la socializzazione sono fondamentali[.] C’è una cosa molto importante, [...] fare entrare il territorio dentro le strutture, ma importante è [anche] portare le strutture dentro il territorio [...], far vivere la dimensione di socializzazione dell’interazione.”* (Dipendente di un servizio di comunità)

Il più importante fattore decisivo è il cambiamento di mentalità nella cultura della quotidianità, cambiamento che può essere incoraggiato attuando iniziative nella località: integrazione lavorativa, attività di svago e momenti di incontro, i quali favoriscono un processo di DI reale, concepito come il superamento della segregazione culturale e della separazione tra le persone con disabilità e la società, attraverso il riconoscimento anche del fatto che la disabilità rappresenti una delle possibilità di vita.

### 3.4.3 Fattore decisivo 3: il cambiamento di mentalità nelle famiglie più giovani con bambini con disabilità

Partecipanti nella ricerca hanno evidenziato l'importanza di un cambiamento continuo a livello culturale. Ciò riguarda la mentalità delle famiglie più giovani, ovvero quelle con bambini con disabilità. Tali famiglie stanno dando un contributo importante alla trasformazione dell'approccio culturale alla disabilità, passando da un approccio principalmente di tipo medico a uno di tipo più sociale, il quale rappresenta un elemento cruciale del processo di DI. Infatti, queste famiglie sono in grado di concepire le persone con disabilità come persone a tutto tondo, con i propri bisogni, desideri e aspirazioni, e provano a immaginare come garantire loro un futuro adeguato sin dall'infanzia. Come un membro del personale ha dichiarato:

*“La percezione che noi abbiamo è che si stia facendo un salto non solo generazionale, ma epocale in qualche modo. [...] Fin dall’età infantile, [giovane persone con disabilità] cominciano a pensare e a lottare per quello che sarà la situazione della vita adulta.”* (Dipendente di un servizio istituzionale)

Questa opinione è condivisa da tutte le persone intervistate, inclusi gli enti pubblici e la dirigenza dei servizi di comunità o delle istituzioni, e in particolare da quegli operatori e da quelle operatrici che lavorano quotidianamente a contatto con le persone con disabilità. Le famiglie in grado di prestare attenzione al processo di sviluppo dei propri cari sono considerate una risorsa: esse sostengono il processo di DI e possono diventare un fattore decisivo innovativo specialmente quando danno vita ad associazioni. Tali famiglie possono inoltre promuovere ulteriori cambiamenti nel sistema di autonomia e di vita indipendente. La consapevolezza delle famiglie più giovani comporta una maggiore attenzione verso le persone con disabilità, i loro bisogni affettivi e i loro bisogni relazionali, in una prospettiva di inclusione più ampia.

### **Pratica promettente – “HOME”**

“HOME” è un progetto in materia di vita indipendente per individui adolescenti e adulti con disabilità fisiche e intellettive di età compresa tra i 20 e i 50 anni. Tale progetto è finanziato dal MLPS insieme alla Regione Toscana e alle famiglie delle persone con disabilità (50%). La partecipazione a questa esperienza da parte delle persone con disabilità e delle loro famiglie è su base volontaria.

Le persone che hanno preso parte al progetto sono state scelte dai servizi locali. “HOME” è una struttura con tre appartamenti che ospitano un totale di sei persone con disabilità (due per ogni appartamento), le quali dispongono delle chiavi. Un operatore – al quale, in assenza di qualifiche particolari, è stata fornita una formazione specifica sulle mansioni da svolgere – è disponibile 24 ore al giorno all’interno della struttura, con lo scopo di fornire sostegno alle persone che vi abitano in base alle loro necessità; inoltre, un educatore specializzato è presente nella struttura per sette ore al giorno. La struttura ha anche un “laboratorio di educazione all’autonomia”, in altre parole un appartamento all’interno del quale le persone con disabilità possono trascorrere alcune ore o giorni della settimana in autonomia: questa esperienza è finalizzata a far comprendere loro se si trovano a proprio agio a vivere senza le loro famiglie. La struttura in esame si trova in una piccola città e ospita persone con disabilità provenienti dal circondario. I soggetti assistiti tornano a casa un fine settimana al mese; può essere stabilita una frequenza diversa in base ai bisogni di ciascuna persona.

I partecipanti alla ricerca hanno evidenziato i seguenti punti di forza di questo progetto:

- la cooperazione con i servizi sociali comunali, la quale ha facilitato la preparazione di un progetto individuale per ogni persona;
- un approccio graduale e individuale a questo percorso, il quale implica il rispetto dei bisogni di ciascuna persona con disabilità, dei suoi tempi e delle sue necessità;
- le famiglie, le quali hanno sostenuto e contribuito alla predisposizione di un progetto individuale in materia di vita indipendente per i propri figli e le proprie figlie.

#### **3.4.4 Barriera 1: la cultura assistenziale delle famiglie**

Questa barriera è stata evidenziata con sfumature differenti da tutte le categorie di partecipanti. Le famiglie vengono considerate fattori decisivi ma è necessario concentrarsi sulle famiglie di persone con disabilità grave, in particolare sui genitori (soprattutto se anziani). Secondo le associazioni delle famiglie, la necessità di confrontarsi con un sistema di assistenza complesso scoraggia i genitori anziani dall’optare per soluzioni assistenziali a domicilio, dal momento che la gestione quotidiana risulta essere troppo complessa. Per questo motivo, molti scelgono per i propri cari soluzioni assistenziali all’interno delle istituzioni, dove costoro ricevono sostegno, piuttosto che affrontare quotidianamente le problematiche connesse con l’assistenza, le quali possono diventare molto

complesse e gravose per la famiglia. Pertanto, la responsabilità passa ai servizi, i quali forniscono l'assistenza di cui tali soggetti hanno bisogno.

Rappresentanti delle istituzioni mettono in evidenza come i genitori di persone con disabilità ritengano che i propri cari siano maggiormente protetti all'interno di strutture di grandi dimensioni, piuttosto che in situazioni di semi-autonomia. In alcuni casi, questa percezione riguarda anche i bambini affetti da autismo o con disabilità multiple, i quali hanno bisogno di assistenza su base continuativa. Secondo il personale delle istituzioni e dei servizi locali, alcuni genitori che hanno assistito i propri figli e le proprie figlie per molti anni incontrano molte difficoltà al momento di separarsi da loro. Non li hanno resi autonomi, e ciò potrebbe esporre le persone con disabilità al rischio di "istituzionalizzazione" alla morte dei loro genitori.

In questi casi, a causa di varie difficoltà, i genitori generalmente delegano le mansioni di assistenza e hanno una mentalità che non facilita il processo di DI. Un partecipante proveniente dagli enti locali ha spiegato così questa barriera:

*"Spesso la resistenza principale sta nella famiglia, cioè ci sono disabili di 50 anni che dormono ancora nel letto con i genitori, e quindi il problema adesso di chi è: del cinquantenne o dell'ottantenne che non riesce più a staccarsi dal figlio? Insomma no... quindi c'è questo percorso anche di formazione nei confronti delle famiglie" (Funzionario pubblico locale)*

#### 3.4.5 Barriera 2: lo stigma sociale della disabilità

I partecipanti provenienti dagli enti locali e i rappresentanti delle istituzioni e dei servizi di comunità hanno fatto riferimento allo stigma sociale, fenomeno che può avere un impatto fortemente negativo sull'attuazione del processo di DI dal momento che contribuisce all'isolamento sociale delle persone con disabilità alle quali non viene garantita la possibilità di partecipare ad attività e progetti – incluse le esperienze di *co-housing* – che contribuirebbero alla loro responsabilizzazione ed emancipazione dalle proprie famiglie e dall'istituzione.

Anche a livello locale, questa forma di stigmatizzazione, che colpisce in particolare le persone con disabilità psicho-sociali o intellettive, è – a detta del personale qualificato e delle associazioni delle famiglie – ancora presente. Il suo impatto può essere percepito in relazione alle possibilità di integrazione lavorativa o alle politiche abitative. Di seguito è riportata la visione di un dirigente di una cooperativa sociale in merito alla barriera in analisi:

*"Tre anni fa, coi colleghi del servizio, dovendo attivare un progetto di [...] abitare supportato, hanno girato tutte le immobiliari [nell'area]. OK, [nell'area] ci sono 3000 appartamenti sfitti, [ma] ogni volta dicevano che era per la salute mentale non c'era più l'appartamento. Noi, si è cercato un anno e mezzo nel mercato immobiliare perché nessuno voleva dare un appartamento, solo perché c'erano problemi di salute mentale." (Dipendente di un servizio di comunità)*

### 3.4.6 Barriera 3: l'impotenza appresa

I partecipanti con disabilità segnalano il "bisogno di protezione" come una barriera per il processo di DI. In questo caso, le persone con disabilità potrebbero incontrare difficoltà al momento di lasciare l'istituzione e iniziare il proprio percorso di DI poiché si sentono protette all'interno dell'istituzione e temono di non essere abbastanza autonome per vivere da sole o con altre persone, al di fuori delle strutture nelle quali hanno trascorso gran parte della loro vita.

Un impiegato di un'istituzione ha espresso in modo chiaro la difficoltà che incontrano le persone con disabilità che hanno alle spalle una storia pluriennale di istituzionalizzazione:

*"Non è scontato che persone istituzionalizzate da molti anni li possa far piacere andare a vivere in autonomia in un appartamento con amici. Noi lo diamo per scontato, ma a volte non è così perché il fatto dopo tanti anni che sono stati in un'istituzione secondo me crea della dipendenza dall'istituzione, ed è una barriera abbastanza reale."* (Dipendente di un servizio istituzionale)

## 3.5 L'organizzazione pratica del processo di deistituzionalizzazione

### 3.5.1 Fattore decisivo 1: la focalizzazione sui servizi di comunità piuttosto che sulle istituzioni residenziali

Un fattore decisivo fondamentale per la DI è l'erogazione di servizi di comunità a livello locale. Su tale aspetto, vi è consenso tra i partecipanti appartenenti a tutte le categorie. L'ampio spettro dei servizi resi disponibili nella località consente una migliore comprensione dei livelli reali di inclusione sociale delle persone con disabilità.

Alla domanda sui servizi, i partecipanti provenienti dal gruppo delle persone con disabilità hanno in genere fatto riferimento ai trasporti, ai centri di assistenza diurna, all'assistenza sanitaria, ecc. come a qualcosa che appartiene alla loro routine quotidiana: questi servizi diventano quindi punti di riferimento nella loro vita di tutti i giorni. Per tutti i partecipanti, i servizi di comunità rappresentano prima di tutto una possibilità che può essere data a qualsiasi persona voglia autodeterminarsi ed esprimere le proprie scelte e i propri desideri, qualsiasi essi siano. Questo è il motivo per cui la loro attività riguarda principalmente lo sviluppo delle abilità in termini di autonomia nelle persone con disabilità, nonché la promozione dell'inclusione, la quale concerne anche l'integrazione lavorativa e la loro vita sociale.

### 3.5.2 Fattore decisivo 2: l'approccio multidimensionale alla disabilità, il quale coniuga l'assistenza sociale e l'assistenza sanitaria

Questo rappresenta un aspetto molto importante per i partecipanti provenienti dagli enti locali e per la dirigenza degli enti pubblici e privati. L'integrazione tra l'assistenza sociale e l'assistenza sanitaria in molte aree del paese è ancora un obiettivo lontano; tuttavia, è considerata di fondamentale importanza per il

successo del processo di DI e, più specificamente, per l'attuazione di progetti personalizzati in materia di vita indipendente.

Partecipanti a livello locale – i quali già vivono positivamente questa realtà – considerano questo fattore decisivo estremamente importante nel quadro dell'attuazione del processo di DI. Il sistema socio-sanitario integrato permette a tutti di avere accesso a tutti i servizi in maniera agevole dal momento che – grazie a un progetto personalizzato – viene fornito un sostegno ad hoc durante l'intero processo.

Le persone con disabilità vengono assistite dai servizi pubblici a partire dall'infanzia fino all'età adulta, e il "varco di accesso" a questo percorso è rappresentato dagli assistenti sociali del Comune (i servizi sociali) e dei sistemi sanitario e sociale. Essi sono coordinati dalla stessa unità e lavorano in sinergia: se la persona con disabilità necessita di assistenza sociale o sanitaria, gli assistenti sociali predispongono il percorso individuale sulla base di progetti personalizzati. Al fine di realizzare un percorso individuale, è necessaria la partecipazione di tutti i servizi locali – quelli gestiti dagli enti pubblici e dalle cooperative e/o associazioni – con l'autorizzazione e il monitoraggio da parte delle autorità pubbliche.

### 3.5.3 Fattore decisivo 3: i livelli di assistenza tarati sui bisogni delle persone con disabilità

I partecipanti hanno sottolineato come ogni tipologia e livello di disabilità siano a sé e comportino una pletora di bisogni che necessitano di risposte diverse. Secondo i partecipanti provenienti dalle istituzioni e dai servizi di comunità, l'assistenza deve essere fornita al fine di sostenere la persona nel suo percorso verso l'autonomia; si prevedono livelli differenti di assistenza sulla base dei bisogni legati al tipo di disabilità o alla fase del percorso di vita.

Un membro del personale in servizio presso un'istituzione ha affermato che alcune forme di DI possono essere realizzate anche in caso di disabilità grave:

*"Abbiamo provato adesso appartamenti per persone con autismo a bassa funzionalità con gravi complicazioni intellettive, dove il professionista è sempre presente. Quindi, questo è un vivere indipendente, è vero perché sei in un contesto più autonomo, perché fai le cose per conto tuo."* (Dipendente di un servizio istituzionale)

Nella realtà locale nella quale è stata condotta la ricerca, le istituzioni sono fortemente impegnate a favore della DI e promuovono attivamente pratiche innovative per sostenere lo sviluppo dell'autonomia delle persone con disabilità.

| STORIA<br>DEI   | PERSONALE:<br>ISTITUZIONALIZZAZIONE | COSA<br>PER ME? | HA | SIGNIFICATO | LA |
|---|-------------------------------------|-----------------|----|-------------|----|
| <b>Jean</b>   |                                     |                 |    |             |    |
| "Mi chiamo Jean e sono tetraplegico. Non è stato facile gestire la mia disabilità. Così, quando avevo cinque anni, mio padre si è trasferito con tutta la famiglia, |                                     |                 |    |             |    |

avendo trovato un istituto che poteva fare al caso mio. Quindi, all'età di cinque anni, mi sono trasferito in un istituto di grandi dimensioni in una città con tanti abitanti, Milano. Mia madre non ce la faceva a darmi tutto ciò di cui avevo bisogno dal momento che doveva occuparsi di altri sei bambini.

All'inizio, è stato difficile: mi sentivo disorientato e mi mancava la mia famiglia. Poi, in un secondo momento, ho trovato la mia dimensione. All'interno dell'istituto, ero in contatto con persone nelle mie stesse condizioni e ho acquisito consapevolezza delle difficoltà che avrei dovuto affrontare.

Ho frequentato la scuola elementare all'interno dell'istituto, per poi proseguire il mio percorso di istruzione alle scuole medie e alle superiori. Frequentare la scuola è stata un'esperienza positiva perché i compagni all'inizio hanno mostrato curiosità per la diversità, la osservavano e l'hanno perfino derisa ma alla fine ci siamo trovati bene.

Mi sono diplomato addetto alla segreteria d'azienda. Quando avevo 18 anni, mio padre è venuto a mancare e sono dovuto andare a lavorare. Il sussidio di disabilità non era sufficiente; abbiamo fondato una cooperativa così da avere opportunità lavorative all'interno dell'istituzione. Nel 1982, ho trovato un lavoro all'esterno. Volevo lavorare e volevo un lavoro vero, con altre persone.

Ho trovato il lavoro giusto per me: una grande azienda, all'interno della quale avevo il compito di distribuire la corrispondenza. Il lavoro mi piaceva molto; purtroppo, dopo tre anni, l'azienda ha chiuso. Sentivo che avevo ancora bisogno di autonomia. Insieme all'istituto e al sostegno del personale di una ONG, abbiamo trovato una sistemazione adatta a me in una comunità del Centro Italia. Si trattava di una comunità che non ospitava solo persone con disabilità. È stata un'esperienza completamente diversa rispetto all'istituto: non c'erano orari (a eccezione dei pasti) ed eravamo noi a dover organizzare le nostre giornate. Scrivevo abitualmente per un giornalino pubblicato internamente e ci occupavamo anche di vari problemi di natura sociale... eravamo molto attivi.

In questa comunità ho incontrato Paola, colei che sarebbe diventata mia moglie. Viveva in un istituto in Toscana e veniva in visita presso la nostra comunità insieme ai suoi amici. A mia volta, sono andato a trovarla in Toscana. Ho incontrato il direttore dell'istituto. Quando ha capito che ero molto interessato a Paola, mi ha suggerito di trasferirmi in una casa famiglia nelle vicinanze cosicché potessi essere più vicino a lei e risparmiarci il viaggio. Mi sono trasferito nel 1990. Ho trascorso due anni nella casa famiglia; nel frattempo, Paola e io stavamo preparando i documenti per il nostro matrimonio.

L'appartamento era diventato un'esigenza basilare visto il desiderio mio e di Paola di sposarci. Le questioni burocratiche, però, si erano complicate. In aggiunta, c'erano anche dei problemi concreti a ostacolare il nostro matrimonio. I genitori di Paola erano contrari, non volevano che lei vivesse con me; preferivano piuttosto averla in casa. Paola, però, era molto fiduciosa e alla fine ha vinto. Ci siamo sposati nel 1995. Ce l'abbiamo fatta! Abbiamo ottenuto ciò che desideravamo, ciò che volevamo.

Ora viviamo insieme, abbiamo un'assistente. Sta con noi tutto il giorno e dorme da noi la notte. Si preoccupa della spesa e della cucina. Ci troviamo bene con lei. Inoltre, durante il giorno, viene una persona che l'aiuta con i lavori domestici. Paola e io lavoriamo entrambi nelle cooperative dell'istituto: io sono responsabile delle sedie a rotelle, mentre Paola gestisce l'ufficio territoriale. In estate, andiamo in vacanza al mare con un gruppo e trascorriamo lì due settimane. Passiamo i periodi di festa più importanti con il padre di Paola. È stato un viaggio a tappe, ma è stato molto proficuo.

Jean ha ora il pieno controllo della propria vita in quanto ha la possibilità di compiere le proprie scelte in modo autonomo. Si può dire che il sostegno più importante sia stato fornito da quelle persone che si sono dimostrate pronte ad ascoltarlo e che auspicavano insieme a lui questa transizione: da una vita tipica di una persona con disabilità a quella di un uomo libero e capace di autodeterminarsi.

#### 3.5.4 Fattore decisivo 4: il sostegno alle famiglie delle persone con disabilità

Un elemento comunemente considerato come un fattore decisivo del processo di DI è la mentalità delle famiglie delle persone con disabilità. Come sottolineato dai partecipanti provenienti dagli enti locali, unitamente ai rappresentanti delle istituzioni e dei servizi di comunità, quando le persone con disabilità e le loro famiglie vengono coinvolte nella preparazione dei loro progetti individuali di DI, tali progetti risultano essere più efficaci. Le famiglie hanno inoltre espresso la necessità di essere sostenute nel percorso volto all'acquisizione dell'autonomia. Hanno chiesto maggiore dialogo e coinvolgimento. Una quantità maggiore di informazioni sulle modalità di sviluppo del processo consentirebbe alle famiglie di parteciparvi proattivamente. Non si tratta di un processo lineare e potrebbero insorgere delle difficoltà. Hanno bisogno di sostegno per accettare i cambiamenti e per superare le difficoltà. Non vogliono essere coinvolte solo passivamente nel processo di cambiamento (che temono ma allo stesso tempo desiderano).

Il sostegno fornito alle famiglie è un fattore decisivo anche dal punto di vista dei partecipanti con disabilità. È stato sottolineato come le informazioni, il sostegno e la formazione a favore delle famiglie siano elementi cruciali per consentire a queste ultime di comprendere i propri figli e le proprie figlie e sostenerli nel loro processo di DI.

#### 3.5.5 Barriera 1: la mancanza di risorse finanziarie

Un altro elemento comune segnalato da tutte le categorie dei partecipanti alla ricerca riguarda le risorse finanziarie. In molti territori, le istituzioni che ospitano le persone con disabilità ricevono un ammontare significativo di risorse finanziarie da parte degli enti pubblici locali in virtù di intese di lunga data e del criterio storico applicato nell'allocazione dei fondi. Tale ripartizione va a discapito dei servizi di comunità e della DI. Inoltre, tutti i partecipanti sono concordi sul fatto che le risorse pubbliche a favore della DI siano attualmente in diminuzione nonostante l'attenzione su tale tematica sia sempre maggiore e a dispetto del fatto che il

personale qualificato delle istituzioni e dei servizi di comunità oggi inizi a disporre di una visione più completa e di un numero maggiore di competenze professionali per l'attuazione della DI.

Le differenze significative in termini di attuazione delle misure e iniziative di DI a livello locale sono legate anche alla disponibilità dei finanziamenti, fortemente diversificata tra regione e regione e tra realtà locale e realtà locale. Le differenze nel contributo monetario richiesto alle persone con disabilità per poter fruire dei servizi di comunità e delle prestazioni assistenziali di cui hanno bisogno possono essere anche molto significative tra un'area e l'altra del paese; questo aspetto è, ancora una volta, legato alla mancanza di risorse finanziarie e al forte decentramento delle politiche in questo ambito.

### 3.5.6 Barriera 2: la pianificazione a breve termine

Collegata alla mancanza di risorse finanziarie è la tendenza a pianificare programmi e servizi in una prospettiva di breve termine – anno per anno: questi due elementi impediscono alle associazioni e a molti portatori di interesse di predisporre progetti e organizzare attività in una prospettiva di lungo periodo. Ciò rappresenta un problema serio per il processo di DI, ad esempio nel caso dei progetti abitativi, i quali giocano un ruolo centrale per la vita indipendente e per i quali è fondamentale adottare un approccio di lungo termine.

Questa barriera viene evidenziata dal momento che la Regione Toscana, nonostante l'ammontare relativamente grande di risorse finanziarie stanziata per il processo di DI, sta attualmente riducendo i fondi disponibili, portando così a una diminuzione nel numero di progetti di DI, come denunciano alcuni partecipanti. Questo è il motivo per cui, spesso, i progetti in materia di vita autonoma e indipendente, a causa di difficoltà nei finanziamenti, giungono al termine, privando così le persone coinvolte delle risorse necessarie per continuare il proprio percorso.

## 3.6 Le questioni trasversali

### 3.6.1 L'impatto di differenti tipologie e livelli di disabilità sul processo di deistituzionalizzazione

#### *Disabilità intellettive*

Riguardo alle disabilità intellettive, non c'è unanimità sull'impatto dei differenti livelli di disabilità sul processo di DI. Sono emerse posizioni divergenti tra gli enti locali e tra i rappresentanti delle istituzioni e dei servizi di comunità riguardo ai pazienti psichiatrici ai quali è stata diagnosticata una disabilità intellettiva o una patologia degenerativa. Tali soggetti – a detta degli enti locali – non possono intraprendere un percorso di DI; al contrario, i datori di servizi ritengono che essi possano partecipare a modalità di DI ben ponderate.

#### *Disabilità psicosociali*

Questa è una tematica molto specifica che non è stata affrontata approfonditamente durante i gruppi di discussione. È emerso che il percorso verso l'autonomia al di fuori dell'istituzione è difficile, e i rappresentanti delle istituzioni

e dei servizi di comunità hanno evidenziato che sono necessari ulteriori sforzi per fornire un sostegno adeguato agli individui coinvolti nel processo.

Questa posizione è stata condivisa dai partecipanti appartenenti al livello locale, nel quale questa tipologia di disabilità risulta essere prevalente. Il personale qualificato e le famiglie non hanno posto limiti alle possibilità che questi pazienti potrebbero avere; hanno semplicemente evidenziato la necessità di adottare nel caso di specie un approccio più graduale.

### *Disabilità sensoriali*

I partecipanti appartenenti agli enti locali nonché alle istituzioni e ai servizi di comunità sono concordi nel ritenere che, in riferimento a questa tipologia di disabilità, il processo di DI non solo è possibile ma, in molti casi, è stato già messo in atto. Ad esempio, le persone con disabilità visive o uditive non vengono più collocate nelle istituzioni dal momento che hanno molteplici opportunità di inclusione nella società grazie a un supporto adeguato. Esistono ancora delle problematiche in molte realtà locali per quanto riguarda l'accessibilità degli spazi pubblici; tale aspetto è comunemente riconosciuto.

### *Disabilità fisiche*

Per quanto riguarda le disabilità fisiche, i partecipanti appartenenti a tutte le categorie considerano la DI come un qualcosa che può essere raggiunto perfino quando le disabilità sono gravi. A questo riguardo, le persone con livelli di disabilità minori o intermedi sono più facili da coinvolgere nel processo di DI e nei progetti in materia di vita indipendente. Secondo i partecipanti, le persone con disabilità grave possono partecipare al processo di DI con le dovute precauzioni e grazie all'ausilio di strumenti specifici e personalizzati. Ad esempio, gli strumenti della domotica possono rivelarsi efficaci nel sostenere le persone con disabilità gravi che desiderino fare un'esperienza di vita indipendente, fornendo loro assistenza remota 24 ore al giorno in caso di emergenza, nonché un ambiente confortevole specificamente creato per soddisfare i loro bisogni.

Le questioni reali in questo caso riguardano, da un lato, la disponibilità di finanziamenti (questo è stato segnalato dai partecipanti provenienti sia dagli enti locali sia dai datori di servizi) e, dall'altro lato, la necessità di un cambiamento culturale. Al fine di promuovere un tale cambiamento in tutta la società (dalle famiglie delle persone con disabilità ai decisori e a tutta la popolazione), è necessario promuovere e realizzare attività di sensibilizzazione.

### 3.6.2 L'impatto dell'età sul processo di deistituzionalizzazione

Per quanto riguarda la destituzionalizzazione delle persone anziane, si può osservare un consenso tra i partecipanti che è necessario adottare un approccio attento e graduale all'autonomia per quelle persone che hanno trascorso gran parte della loro vita all'interno delle istituzioni. Un'altra questione concernente in qualche misura l'età, emersa dalla discussione tra i rappresentanti degli enti locali e del personale qualificato dei servizi di comunità e delle istituzioni, riguarda le condizioni in cui versano le persone affette da patologie degenerative. In questo

caso, l'invecchiamento comporta un deterioramento continuo delle loro condizioni e, pertanto, un processo di istituzionalizzazione difficilmente reversibile.

Nella località analizzata, i servizi pubblici si focalizzano sulle persone anziane con disabilità intellettive gravi che ancora vivono all'interno delle istituzioni. L'attenzione viene posta principalmente sulle disabilità intellettive gravi, dal momento che esse spesso riguardano persone che sono rimaste nelle istituzioni in quanto non hanno più famiglia e/o persone alle quali, a causa della loro disabilità, non possono essere offerte soluzioni di residenzialità assistita in appartamento. Queste persone possono beneficiare di un'ampia gamma di attività di recupero offerte a livello locale, come ad esempio i centri diurni, rientrando nelle istituzioni solo per trascorrervi la notte. Alcune delle attività sono organizzate dall'istituzione stessa, come ad esempio "Ortiz", un progetto di agricoltura biologica che offre diversi tipi di workshop.

## 4. LE MISURE PER UNA DEISTITUZIONALIZZAZIONE DI SUCCESSO

### 4.1 L'impegno a favore della deistituzionalizzazione

Tutti i partecipanti sono concordi nel ritenere che le autorità pubbliche – a livello nazionale, regionale e locale – siano anzitutto responsabili della promozione e attuazione della DI nel paese, dal momento che esse elaborano e attuano le politiche. Tuttavia, tra le associazioni, le ONG, le cooperative sociali, le persone con disabilità e le loro famiglie e il personale qualificato, ci si attende un più alto livello di coinvolgimento delle parti interessate al fine di raggiungere risultati positivi. Nelle fattispecie in cui le istituzioni esistenti giocano un ruolo positivo per la DI (come nel nostro esempio), l'istituzione di grandi dimensioni collabora con gli enti locali, le cooperative locali e le famiglie delle persone con disabilità al fine di attuare percorsi di DI personalizzati. La creazione di reti è comunemente riconosciuta dai partecipanti come di primaria importanza per promuovere il processo e per l'elaborazione e l'attuazione di una cultura della DI.

I partecipanti concordano anche sulla necessità di potenziare le campagne di sensibilizzazione e le attività di networking là dove viene attuato il processo di DI.

Uno dei partecipanti appartenenti ai rappresentanti dei portatori di interesse a livello nazionale ha dichiarato:

*"Bisogna fare tanta, tanta attività di promozione e sensibilizzazione, pubblicizzare. [...] Farsi sentire anche con manifestazioni [...] e bisognerebbe anche utilizzare la leva dei media, per fare sì che si possa essere in prima fila [...] per far capire che [...] esistono già delle buone pratiche. [...] Vanno semplicemente inculcate nella testa degli amministratori che poi le possono applicare."* (Funzionario pubblico statale)

La sensibilizzazione è necessaria in quanto, in Italia, non si è ancora realizzato appieno il cambiamento culturale che porta a percepire le persone con disabilità come soggetti capaci di autonomia. Sono stati fatti progressi significativi a partire dagli anni Settanta, quando la normativa ha prescritto l'integrazione scolastica dei bambini con disabilità ed è stato attuato il processo di DI per i pazienti neuropsichiatrici. Queste misure hanno innescato un cambiamento culturale irreversibile, tanto che oggi le istituzioni di grandi dimensioni che forniscono solo ed esclusivamente un'assistenza di tipo residenziale, senza realizzare alcun tipo di progetto o attività finalizzato a promuovere l'autonomia e l'inclusione sociale, non godono più di un consenso generalizzato tra il personale qualificato (assistenti sociali e personale medico) e i decisori.

Tuttavia, esistono ancora delle resistenze alla concreta inclusione sociale delle persone con disabilità, soprattutto da parte delle generazioni precedenti, le quali non hanno avuto alcun contatto in età scolastica con le persone con disabilità. Di conseguenza, la stigmatizzazione, soprattutto per quanto concerne l'integrazione lavorativa, rappresenta ancora un problema. I datori di lavoro sono scettici sulle possibilità di assumere persone con disabilità. Questa è la ragione per cui la

promozione dell'inclusione sociale ricopre un ruolo di primo piano in questo ambito, e tale inclusione può essere raggiunta sostenendo non solo l'inclusione scolastica ma anche quella lavorativa, nonché tutte le altre attività e progetti suscettibili di facilitare i contatti tra le persone con disabilità e la comunità locale e di promuovere l'inclusione delle prime all'interno di quest'ultima.

I partecipanti concordano sulla necessità di approfondire un impegno maggiore a favore delle strategie per l'integrazione lavorativa in quanto il lavoro rappresenta il primissimo passo verso una piena inclusione sociale.

Un'integrazione effettiva, soprattutto nel mercato del lavoro, è ancora oggi un aspetto problematico dal momento che gli strumenti esistenti sono stati ridimensionati (il regime privilegiato riservato alle cooperative delle persone con disabilità nelle procedure di gara è stato abrogato di recente) o non offrono incentivi concreti ai datori di lavoro locali ad assumere le persone con disabilità, né li disincentivano in caso di violazione della normativa in materia (le aziende preferiscono pagare le sanzioni piuttosto che assumere persone con disabilità). L'integrazione lavorativa rappresenta un passo importante nel cammino verso l'autonomia, e le difficoltà appena elencate possono in molti casi ostacolare il processo di DI a livello individuale. Promuovere l'integrazione lavorativa richiede un cambiamento culturale al fine di superare la stigmatizzazione riguardante le capacità delle persone con disabilità, soprattutto nel caso di disabilità intellettive.

Un'altra misura strategica cruciale riguarda la formazione specifica del personale qualificato che opera nell'ambito dell'attuazione del processo di DI. Secondo i partecipanti appartenenti al personale delle istituzioni e dei servizi di comunità, la formazione professionale dovrebbe incoraggiare un cambiamento di paradigma a favore della promozione dell'autonomia richiesta dalla DI. Questa prospettiva è condivisa anche dai decisori a livello nazionale e locale. Il personale qualificato che non ha familiarità con il paradigma della DI dovrebbe acquisirla al fine di garantire una migliore assistenza alle persone con disabilità che intraprendono il processo di DI.

Il finanziamento rappresenta un altro aspetto molto importante. Ancora oggi, la maggior parte delle risorse stanziata a livello nazionale a favore della disabilità è destinata alle istituzioni. La dotazione complessiva delle risorse stanziata per il processo di DI dovrebbe essere non solo aumentata ma anche distribuita sulla base di criteri che premiano le istituzioni effettivamente impegnate a favore della DI. È infatti necessario rimarcare che ci sono istituzioni concretamente impegnate a favore di tale processo. Questo è il caso della realtà locale analizzata, nella quale l'istituzione di maggiori dimensioni è attivamente coinvolta nel processo di DI. Nella stessa realtà, tuttavia, molti degli enti che gestiscono le istituzioni hanno mostrato resistenza al processo di DI e pertanto non hanno sviluppato nessun tipo di progetto o attività a questo riguardo. A tal proposito:

*“Ci sono cinque strutture e quattro organizzazioni; di queste organizzazioni due hanno proceduto a questo alla realizzazione di processi di deistituzionalizzazione, realizzando percorsi assistenziali dal livello con maggiore intensità assistenziale al livello con minore intensità assistenziale,*

*che è l'appartamento solo supervisionato.” (Dipendente di un servizio istituzionale)*

I partecipanti alla ricerca concordano sulla necessità di stanziare maggiori risorse a favore dei servizi di comunità a livello nazionale, regionale e locale, nonché di disincentivare la creazione di nuove istituzioni. Considerando le difficoltà che al momento affliggono il bilancio dello Stato, si possono prendere in considerazione delle esperienze interessanti di finanziamento congiunto tra settore pubblico, settore privato e terzo settore. Le cooperative sociali, infatti, hanno sviluppato delle “economie autogestite”; in altre parole, stanno sviluppando un approccio autonomo alla progettazione: esse non solo rispondono ai bandi pubblicati dagli enti locali per la gestione dei servizi esistenti ma propongono, direttamente agli enti locali, progetti innovativi in parte finanziati dai portatori di interesse privati del settore sociale, dai servizi e dalle famiglie. Questo approccio sembra molto efficace e potrebbe rappresentare una soluzione potenziale alla perpetua mancanza di fondi.

#### 4.2 Gli orientamenti a sostegno del processo di deistituzionalizzazione

Il ruolo dell'Osservatorio è fondamentale per il processo di DI. Tale organo è molto attivo nel fornire orientamenti a livello nazionale in materia di DI e di vita indipendente (come dimostrano il Programma nazionale e le Linee guida per la presentazione di progetti in materia di vita indipendente, approvati nel 2017) a favore delle autorità coinvolte nel processo a livello nazionale, regionale e locale. Al fine di conseguire tale scopo in modo migliore, l'Osservatorio promuove anche lo scambio di buone pratiche a livello nazionale riguardanti la DI.

Un ruolo importante viene svolto anche dai contatti di natura più informale favoriti dalle associazioni del settore, nonché dallo scambio diretto di informazioni tra il personale qualificato, le associazioni e altri portatori di interesse. Secondo il personale qualificato, si può fare molto con una presenza capillare a livello locale, proponendo attività che coinvolgano direttamente le persone con disabilità. Dal momento che tra il personale qualificato manca una vera e propria cultura della DI, le iniziative nell'ambito della formazione e riqualificazione professionale dovrebbero essere promosse a livello nazionale e locale al fine di fornire a chi lavora in tale ambito uno strumento adeguato per porre in atto il processo di DI e per sostenerlo a livello individuale.

*“Non è così scontato che poi tutti gli operatori abbiano questa concezione di deistituzionalizzare il ragazzo [coinvolto nel processo]. Anzi, almeno per la mia esperienza, tendono a non renderli troppo autonomi.” (Dipendente di un servizio di comunità)*

#### 4.3 La cooperazione attiva tra le persone coinvolte nel processo di deistituzionalizzazione

Secondo i partecipanti che lavorano per le istituzioni o i servizi di comunità, al fine di attuare concretamente la DI in Italia, è necessario un cambiamento organizzativo per quanto riguarda la ripartizione delle competenze tra i diversi

livelli di governance, unitamente a un coordinamento maggiore tra i portatori di interesse pubblici e privati coinvolti nel processo di DI.

La complessa governance (distribuita tra il livello nazionale, regionale e locale e tra i differenti dipartimenti) delle politiche finalizzate a strutturare l'offerta dei servizi di comunità e a promuovere una DI effettiva rappresenta un ostacolo importante per il progresso uniforme del processo di DI nel paese; inoltre, è opinione condivisa che tale governance dovrebbe essere riformata sulla base di una ripartizione delle competenze più chiara.

Questi sono i motivi per cui sia il precedente Programma nazionale, sia quello attualmente in essere non hanno trovato applicazione. Questi documenti sono stati redatti in ottemperanza alla legge che ha recepito la CRPD nell'ordinamento nazionale e promuovono pertanto l'attuazione del principio di DI – l'ultimo Programma nazionale compie al riguardo una scelta più coraggiosa rispetto al precedente. Tuttavia, essi non vengono sempre attuati in modo adeguato a causa di problemi legati alla governance: gli enti locali, le Regioni e il governo centrale hanno ruoli e responsabilità diversi, e il processo non può essere facilmente guidato dal livello centrale. Non a caso, gli esempi più interessanti e innovativi di DI possono essere osservati in realtà locali caratterizzate da una governance efficace e integrata delle politiche sociali e sanitarie. A detta dei partecipanti, un passo importante da intraprendere concretamente sarebbe quello di rendere operativa la DI in riferimento ai livelli essenziali delle prestazioni del settore sanitario, similmente a quanto accade con la maggior parte dei servizi sociali e sanitari erogati in Italia, disciplinati dalla legge.

La maggior parte dei portatori di interesse a livello nazionale intervistati ai fini della presente ricerca ha fatto diretto riferimento alla complessità del sistema italiano di governance delle politiche sociali e sanitarie, il quale impedisce l'attuazione delle politiche in materia di DI. Più nello specifico, per quanto riguarda il Servizio sanitario nazionale, la competenza spetta sia allo Stato che alle Regioni, e il coordinamento ha luogo attraverso i LEA (i livelli minimi che tutte le Regioni devono garantire in modo uniforme). Per quanto riguarda invece l'assistenza sociale, la competenza in materia spetta in toto alle Regioni, seppure la definizione dei LEP spetti allo Stato. Tuttavia, tanto i LEA quanto i LEP (i primi con maggiore efficacia) costituiscono uno strumento per ridurre il divario tra le regioni in termini di servizi e prestazioni.

I portatori di interesse a livello nazionale concordano sul fatto che una modalità per assicurare l'attuazione della DI e uno sviluppo adeguato dei servizi di comunità è rappresentata dall'attuazione dei LEA. Ciò sembra essere una soluzione possibile al fine di rendere il processo più omogeneo in tutto il paese, sebbene implichi che il processo venga a trovarsi sotto il controllo più rigoroso delle autorità sanitarie, con i rischi connessi in termini di flessibilità del sistema e di autonomia degli enti locali.

Un'altra azione efficace volta a favorire l'attuazione del processo di DI potrebbe essere costituita dal diretto coinvolgimento delle persone con disabilità e delle loro famiglie nell'elaborazione dei progetti individuali di DI. Tuttavia, il coinvolgimento delle famiglie richiede attività di informazione e un sostegno attivo alle famiglie

stesse: a questo riguardo, il personale qualificato e gli educatori sono attori chiave in quanto possono fornire assistenza nell'ambito del processo di DI e fare sì che le persone con disabilità si sentano coinvolte in questa transizione.

Allo stesso tempo, la costruzione di reti a livello locale rappresenta uno dei principali fattori decisivi del processo di DI. Permette una migliore attuazione dell'approccio multidimensionale e contribuisce a superare le resistenze della comunità locale e lo stigma sociale. La costruzione di reti a livello locale viene facilitata dalla cittadinanza attiva e dalla partecipazione. Si dovrebbero inoltre promuovere le buone pratiche, come, ad esempio, la conclusione di accordi territoriali con la partecipazione di diversi portatori di interesse in tale ambito.

| <b>STORIA PERSONALE: COSA HA SIGNIFICATO LA DEISTITUZIONALIZZAZIONE PER ME?</b> |
|---|
|---|

**Romeo**

“Mi chiamo Romeo, ho 56 anni e la mia storia è iniziata molti anni fa, proprio quando sono nato. Sono figlio di una ragazza madre: ha lasciato che fossero i miei nonni a occuparsi di me perché lei non ne era in grado. Ho passato i primi anni della mia infanzia in famiglia – i miei nonni e tre zii più giovani e scapoli – nella campagna toscana.

Ho frequentato la scuola fino alle medie dopo che ero stato bocciato quattro volte alle elementari. È iniziato allora un periodo difficile: ho iniziato a bere, facevo qualche lavoretto saltuario, ho poi iniziato a consegnare le pizze a domicilio e continuato a fare questo lavoro per molto tempo. È un periodo confuso, alzavo spesso il gomito, le mie giornate erano sconclusionate e spesso dormivo per strada perché ero troppo ubriaco. A casa, il clima divenne molto teso: anche mio zio beveva e a volte mi metteva le mani addosso.

Pensavo di essere un'altra persona e a volte, quando bevevo, dormivo fuori... quella vita non poteva durare a lungo... in quel periodo non lavoravo molto. Ho iniziato a lavorare quando avevo 20 anni.

In quel periodo, ho conosciuto una “signora della Provincia”, forse un'assistente sociale che mi ha segnalato al Centro di Salute Mentale (CSM) locale, dove ho incontrato il dottor Romano, il quale mi ha indirizzato alla casa famiglia fondata dall'istituto.

Ho continuato a lavorare; così, di giorno, ero sempre fuori. Mi sentivo a mio agio in quell'ambiente ordinato fatto di regole e orari; era molto rassicurante. Tuttavia, il mio problema con l'alcol non era risolto.

Devo molto all'istituto perché... devo dire un'altra cosa, mi ha aiutato a smettere di bere... bevevo... sì, bevevo.

Quando ho compiuto 25 anni, ho preso la licenza media frequentando la scuola serale. Quando la casa famiglia ha chiuso per problemi amministrativi, sono stato trasferito all'istituto. Anche questa è stata un'esperienza positiva.

L'istituto aveva alcune regole in più, gli orari erano più rigidi rispetto alla casa famiglia.

Ho vissuto lì dal 1990 al 2003. I problemi di dipendenza dall'alcol continuarono anche durante questo periodo; la mia salute stava peggiorando. Sono riuscito a smettere di bere quando avevo 34 anni. Il 15 maggio 1995 ho smesso per sempre di bere. Nel luglio dello stesso anno, sempre nello stesso istituto, ho incontrato la mia dolce metà. Ho fatto domanda per la casa popolare e mi è stato assegnato un appartamento dove pian piano mi sono trasferito. Trasferirmi in un appartamento ha rappresentato per me una grande sfida: insieme con la mia dolce metà, abbiamo comprato i mobili e fatto alcune decorazioni nell'appartamento.

Avevo una vita... con quella casa mi sembrava di aver vinto un terno al lotto.

La mia routine è cambiata: invito gli amici a casa o vado io da loro. Decido la mia routine quotidiana con la mia dolce metà: la casa è tutta un'altra cosa.

Attualmente, mi trovo nella condizione di vivere una vita indipendente. Vivo con la mia dolce metà, ci sosteniamo a vicenda, e sono felice e soddisfatto perché sono riuscito a cambiare la mia vita. Non vivo in un appartamento protetto con un assistente: la responsabilità è tutta su di me e sulla mia dolce metà, incluse le spese e tutto il resto. Sono stato assunto dalla cooperativa sociale che dipende dall'istituto e ora, come lavoro, faccio quello che facevo prima: consegno le pizze a domicilio. Ricevo assistenza solo per quanto riguarda la gestione del denaro: una parte viene accreditata direttamente sul mio conto corrente bancario e una parte mi viene data ogni settimana in contanti dall'ufficio amministrativo dell'istituto così da consentirmi di fare fronte alle spese quotidiane. Ricevo assistenza dallo psichiatra dell'istituto.

Ora sono in attesa dei sussidi sociali per fare ciò che mi piace, ad esempio andare a raccogliere i funghi o fare le passeggiate con la macchina.

Grazie alla casa famiglia e all'istituto, ho iniziato una vita regolare."

#### 4.4 La promozione di un cambiamento di mentalità nelle famiglie con persone con disabilità coinvolte nella deistituzionalizzazione

È necessario fornire un sostegno psicologico alle famiglie di quegli individui che intraprendono il processo di DI. Ciò in quanto i partecipanti concordano sul fatto che, sebbene molto sia stato fatto per promuovere una nuova cultura della disabilità, le famiglie temono l'autonomia e ciò potrebbe costituire il motivo per il quale esse si oppongono alla possibilità che i propri cari intraprendano un tale percorso. Come affermato da uno dei familiari di una persona con disabilità coinvolta nel processo di transizione:

*"Cioè adesso indietro, mi ricordo la grande paura devo dire che ogni tanto andavo anche a controllare tutto a posto, stirata la roba? Il ferro, l'hai staccato? [...] Mi raccomando, non rispondere a nessuno alla porta."*  
(Familiare di una persona con disabilità)

Lo scoraggiamento e gli atteggiamenti negativi delle famiglie verso la DI sono ancora molto diffusi: esse sono spesso spaventate dal concetto di DI dal momento che pensano che le persone con disabilità abbiano bisogno di protezione.

È stata anche evidenziata la comparsa di una nuova mentalità nelle famiglie più giovani (quelle al cui interno sono presenti bambini con disabilità). Tali famiglie stanno dando un contributo importante alla trasformazione dell'approccio culturale alla disabilità, il quale rappresenta un elemento fondamentale del processo di DI. Tutto ciò si sta trasformando in un nuovo impulso positivo a favore del processo di DI, il quale necessita di essere incoraggiato ulteriormente grazie a una risposta positiva da parte dei decisori e del personale qualificato.

È necessario realizzare un numero maggiore di attività di sensibilizzazione rivolte ai decisori (politici e burocrati) a livello locale, regionale e nazionale. Infatti, il ruolo di questi soggetti è considerato di primaria importanza da parte di tutti i partecipanti dal momento che i primi possono promuovere la DI (come ha fatto, ad esempio, la Regione Toscana, la quale ha pubblicato delle linee guida concernenti i progetti in materia di vita indipendente) oppure rallentarla. Le attività di sensibilizzazione potrebbero implicare la promozione di strumenti organizzativi più efficaci, i quali sono fondamentali per l'attuazione del processo.

#### 4.5 L'organizzazione pratica del processo di deistituzionalizzazione

Il passo fondamentale da intraprendere per attuare il processo di DI è rappresentato da una chiara definizione del modello di governance per la DI all'interno dell'attuale struttura della governance di servizi e prestazioni. Una maggiore integrazione fra i sistemi sociale e sanitario consentirebbe a ciascun individuo di avere accesso a tutti i servizi con facilità dal momento che, grazie a un progetto personalizzato, una persona può ricevere sostegno nell'arco dell'intero processo. Allo stesso tempo, è necessaria maggiore chiarezza in merito alle modalità con le quali i fondi vengono assegnati e alla parte dei costi – per i servizi e l'assistenza – che resta a carico dei destinatari. Mancano attualmente un monitoraggio e una valutazione efficaci delle politiche in materia di DI. La complessità del sistema di governance richiede che il sistema di monitoraggio e valutazione venga sviluppato a ogni livello della governance stessa.

## ALLEGATO: METODOLOGIA DELLA RICERCA

Sono stati utilizzati diversi metodi comuni di ricerca qualitativa durante il lavoro sul campo per acquisire le prospettive dei vari stakeholder. Questi includono metodologie di ricerca partecipativa, la quale rende possibile la piena partecipazione di persone con disabilità.

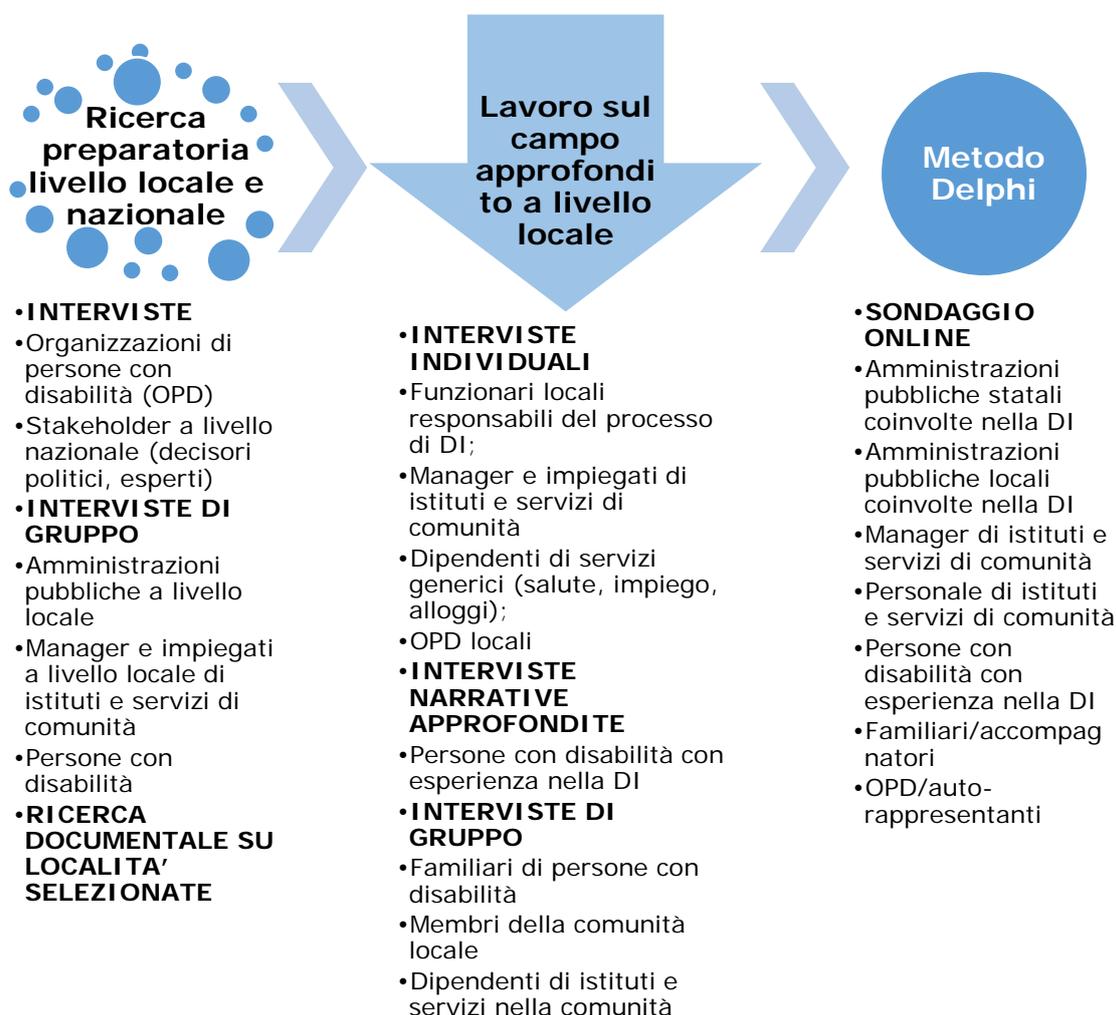
1. **Interviste semi-strutturate** preparatorie con stakeholder selezionati a livello nazionale per raccogliere informazioni contestuali sullo stato del processo di deistituzionalizzazione a livello nazionale, e per identificare i temi chiave da esplorare nelle interviste successive.
2. **Discussioni di gruppo** al fine di esaminare le differenze e i punti in comune nelle esperienze e nelle percezioni dei gruppi di partecipanti con ruoli simili all'interno del processo di deistituzionalizzazione.
3. **Interviste singole semi-strutturate** con persone coinvolte nel processo di DI nella località del caso studio per raccogliere i loro punti di vista su cosa funziona e cosa no riguardo alle politiche e alle pratiche.
4. **Interviste narrative** che hanno dato l'opportunità alle persone con disabilità di condividere le loro esperienze del processo di deistituzionalizzazione e di come questo influisce sulle loro vite.

Maggiori informazioni sulla progettazione e sulla metodologia della ricerca sul campo sono disponibili nella relazione principale.<sup>33</sup>

---

<sup>33</sup> FRA (2018), [From institutions to community living for persons with disabilities: perspectives from the ground](#), Luxembourg, Publications Office.

**Figura 1: Metodi di ricerca e gruppi di riferimento**



Fonte: FRA, 2018

## Inclusione delle persone con disabilità

Lo sviluppo del progetto di ricerca è stato guidato dai principi della ricerca partecipativa. Particolare attenzione è stata dedicata ad assicurarsi che le persone con disabilità fossero partecipanti attivi in tutte le fasi della ricerca.

Nella fase preparatoria della ricerca, la FRA ha tenuto un incontro internazionale di esperti, con rappresentanti di OPD ed esperti nella conduzione di ricerche con persone con disabilità. Questo è stato completato da un processo simile a livello nazionale, dove i ricercatori che hanno portato avanti il lavoro sul campo nei paesi interessati hanno condotto consultazioni e interviste con OPD nazionali ed esperti.

La FRA ha assicurato la preparazione di materiali facilmente leggibili e di accomodamenti ragionevoli in tutte le attività della ricerca.

I nomi delle persone con disabilità che hanno raccontato le proprie storie personali di deistituzionalizzazione sono stati sostituiti con pseudonimi.

## Metodo Delphi

Per convalidare i risultati della ricerca sul campo a livello nazionale e locale, la FRA ha effettuato un sondaggio del tipo Delphi. Delphi è un metodo di comunicazione per un gruppo partecipatorio al fine di condurre un'analisi dettagliata di questioni specifiche, consultando un ampio numero di stakeholder in tempistiche ottimali. Il processo ha permesso alla FRA di valutare aree specifiche di consenso e disaccordo tra gruppi di stakeholder e paesi.<sup>34</sup>

Il sondaggio Delphi della FRA ha incluso quasi tutti coloro che hanno partecipato al lavoro sul campo. Ai partecipanti è stato presentato un riassunto dei risultati-chiave ed è stato richiesto loro di identificare i fattori decisivi e le barriere più importanti al processo di deistituzionalizzazione.

## Incontro di peer review

In aggiunta, la FRA ha organizzato incontri di peer review in ognuno dei cinque paesi interessati dalla ricerca, tra gennaio e febbraio 2018. Questi incontri hanno permesso ad un piccolo numero di partecipanti alla ricerca di riflettere sui risultati emersi dalla stessa. Le discussioni tenute in questi incontri hanno contribuito alla revisione delle relazioni sui casi studi, così come alla stesura della relazione analitica che unisce i risultati dei cinque paesi dove la ricerca è stata effettuata.

---

<sup>34</sup> Hsu, Chia-Chien and Sanford, A., Brian (2007), [The Delphi Technique: Making Sense of Consensus](#), Practical Assessment, Research and Evaluation, No. 10/12; Cuhls, K. (2005) [The Delphi Method](#), Fraunhofer Institute for System and Innovation Research ISI.