

La vita per le persone con disabilità, dagli istituti all'inclusione nella comunità: prospettive dal campo

Sommario



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

Per la maggior parte dei cittadini dell'UE, la comunità locale è il contesto quotidiano della propria vita. Scegliere quando uscire, cosa mangiare, dove fare acquisti o come arrivare a casa di un amico, sono decisioni così automatiche che vengono prese senza pensarci. Per molte persone con disabilità, tuttavia, non è così. Soprattutto le persone con disabilità che vivono presso un istituto, spesso non hanno

la possibilità di prendere persino le decisioni più semplici sulla loro vita. Sono altri al posto loro che fanno le scelte quotidiane: quando cenare, quando andare a dormire o con chi vivere. In questo modo si limita drasticamente la scelta e il controllo che le persone disabili possono esercitare sulla loro vita e si impedisce loro di partecipare alla vita delle loro comunità.

L'esclusione e l'isolamento derivanti dall'istituzionalizzazione delle persone con disabilità hanno indotto a riconoscere la necessità di garantire che le persone con disabilità possano vivere nella comunità sulla base di eguaglianza con gli altri. Il passaggio dalla vita presso gli istituti alla vita nella comunità e le modalità di sostegno sono

Figura – Cosa pensano le persone con disabilità che sono passate a vivere nella comunità

«Sono una ragazza nuova ora, so ciò che voglio e tutto il resto»
(Claire, Irlanda)

«Che cosa significa vivere bene? Quando puoi decidere per te stesso, questo vuol dire vivere bene»
(Mikko, Finlandia)

«Ho una vita. [...] Avere una casa per me è come aver vinto alla lotteria»
(Romeo, Italia)

«Non avevamo risorse [finanziarie], non avevamo la libertà di comprare nulla, di uscire: restavamo rinchiusi. E adesso siamo liberi!»
(Ivan, Bulgaria)

«Sono particolarmente felice di poter fare i miei programmi, di prendere le mie decisioni e fare le mie scelte, soprattutto nei fine settimana»
(Paul, Slovacchia)

Nota: tutti i nomi sono pseudonimi.
Fonte: FRA, 2018

anche detti «deistituzionalizzazione». Si tratta tuttavia di una sfida che si sta dimostrando molto impegnativa per gli Stati membri dell'UE ⁽¹⁾. Le preoccupazioni relative ai costi, all'impatto sul personale attualmente in servizio presso gli istituti, allo scarso coordinamento fra i diversi livelli e settori delle amministrazioni pubbliche, alla mancanza di conoscenze su come realizzare la transizione nella pratica e alla percezione ancora diffusa che molte persone con disabilità siano «incapaci» di vivere nella comunità, ostacolano gli sforzi compiuti per raggiungere una vita autonoma.

L'Agenzia dell'Unione europea per i diritti fondamentali (FRA) ha voluto contribuire a rendere più efficace l'attuazione della deistituzionalizzazione, acquisendo sul terreno dati concreti su ciò che funziona e su ciò che non funziona. A tal fine, l'Agenzia ha condotto un'ampia ricerca sul campo in cinque Stati membri dell'UE (Bulgaria, Finlandia, Irlanda, Italia e Slovacchia) nelle varie fasi del processo di deistituzionalizzazione. Il lavoro sul campo mirava a offrire ai soggetti coinvolti nel processo di deistituzionalizzazione – dai responsabili politici nazionali alle persone con disabilità e al personale dei servizi istituzionali e della comunità – la possibilità di condividere le loro conoscenze, esperienze e percezioni di ciò che fa fare passi avanti al processo e delle barriere che invece lo frenano. L'allegato presenta una panoramica dei principali fattori trainanti e delle principali barriere che emergono dalla ricerca.

La presente relazione di sintesi illustra i principali risultati di tale indagine sul campo e i conseguenti pareri della FRA. La relazione principale, *La vita per le persone con disabilità, dagli istituti all'inclusione nella comunità: prospettive dal campo*, presenta dettagliatamente i risultati del lavoro svolto sul campo. Inoltre, i cinque studi di casi nazionali che accompagnano la relazione principale presentano i risultati del lavoro sul campo realizzato in ciascun paese ⁽²⁾.

⁽¹⁾ Cfr. FRA (2017), *From institutions to community living – Part I: commitments and structures* [Dagli istituti all'inclusione nella comunità – Parte I: impegni e strutture], Lussemburgo, Ufficio delle pubblicazioni dell'Unione europea (Ufficio delle pubblicazioni); FRA (2017), *From institutions to community living – Part II: funding and budgeting* [Dagli istituti all'inclusione nella comunità – Parte II: bilancio e finanziamenti], Lussemburgo, Ufficio delle pubblicazioni; FRA (2017), *From institutions to community living – Part III: outcomes for persons with disabilities* [Dagli istituti all'inclusione nella comunità – Parte III: risultati per le persone con disabilità], Lussemburgo, Ufficio delle pubblicazioni; FRA (2012), *Choice and control: the right to independent living* [Scelta e controllo: il diritto a una vita autonoma], Lussemburgo, Ufficio delle pubblicazioni.

⁽²⁾ <https://fra.europa.eu/en/country-data/2018/rightindependent-living-case-studies>.

Che cos'è la deistituzionalizzazione?

L'articolo 19 della convenzione delle Nazioni Unite (ONU) sui diritti delle persone con disabilità (CRPD) sancisce il diritto delle persone con disabilità a una vita autonoma e all'inclusione nella società. Nella presente relazione la denominazione completa del diritto viene abbreviata utilizzando la dicitura «diritto a una vita autonoma». L'articolo 19 è al centro della convenzione ed è la norma globale fondamentale per una vita autonoma. Essa precisa esplicitamente che le persone con disabilità, indipendentemente dal tipo e dalla gravità della loro disabilità, hanno lo stesso diritto di vivere autonomamente e di essere incluse nella comunità.

L'articolo 19 della CRPD indica una visione positiva del concetto di «vivere nella comunità», con la possibilità di scegliere al pari degli altri. Tale visione contrasta con il concetto di «vivere nella comunità» «isolati o segregati dalla comunità stessa» e suddivide la «piena inclusione e partecipazione» delle persone con disabilità in tre elementi:

- **scelta:** avere la possibilità di scegliere, sulla base di eguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza nonché dove e con chi vivere. Ciò comprende la scelta delle modalità di erogazione dei servizi di sostegno (articolo 19, lettera a).
- **sostegno:** avere accesso a una serie di servizi, compresa l'assistenza personale, che consenta alle persone disabili di vivere all'interno della comunità e di inserirvisi. Tale sostegno deve rispettare l'autonomia delle singole persone con disabilità e promuoverne la capacità di partecipare in modo efficace alla società ed esservi inclusi (articolo 19, lettera b).
- **disponibilità di servizi e strutture comunitari:** garantire che i servizi pubblici esistenti siano inclusivi nei confronti delle persone con disabilità (articolo 19, lettera c) ⁽³⁾.

⁽³⁾ Queste tre componenti sono analizzate in modo più approfondito dal commissario del Consiglio d'Europa per i diritti dell'uomo (2012), *The right of people with disabilities to live independently and be included in the community* [Il diritto delle persone con disabilità di vivere una vita autonoma ed essere incluse nella comunità], Strasburgo, Consiglio d'Europa; e Assemblea generale ONU (2014), *Thematic study on the right of persons with disabilities to live independently and be included in the community* [Studio tematico sul diritto delle persone con disabilità di vivere una vita autonoma ed essere incluse nella comunità], A/HRC/28/37, 12 dicembre 2014.

La CRPD non menziona specificamente il concetto di deistituzionalizzazione. Tuttavia, il comitato sui diritti delle persone con disabilità (comitato CRPD) ha sottolineato che si tratta di un elemento essenziale per adempiere le disposizioni dell'articolo 19, considerato che «la vita autonoma e l'inclusione nella società si riferiscono a contesti di vita esterni agli istituti residenziali di ogni tipo»⁽⁴⁾. Ciò implica che il diritto di scegliere il luogo in cui vivere, sancito dall'articolo 19, lettera a), non comprende la scelta di vivere all'interno di un istituto, che dovrebbe essere sostituito da «servizi di sostegno alla vita autonoma»⁽⁵⁾.

Non esiste una definizione accettata a livello internazionale di deistituzionalizzazione. L'Ufficio dell'Alto Commissariato delle Nazioni Unite per

i diritti umani (OHCHR) l'ha descritta come «un processo che prevede un cambiamento delle soluzioni abitative a disposizione delle persone con disabilità, passando da strutture istituzionali e altri contesti di tipo segregante a un sistema che consente la partecipazione sociale, dove i servizi sono erogati nella comunità secondo la volontà e le preferenze individuali»⁽⁶⁾. I servizi erogati nella comunità – o servizi di prossimità – includono l'assistenza personale, l'adeguamento degli alloggi, ausili tecnici e dispositivi di assistenza, sostegno inter pares e consulenza, oltre che aiuto per le faccende domestiche ecc.⁽⁷⁾. La presente relazione di sintesi utilizza l'espressione «passaggio dal sostegno istituzionale a quello comunitario» in modo intercambiabile con il termine «deistituzionalizzazione».

⁽⁴⁾ Cfr., in particolare, Comitato CRPD (2017), *General comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community* [Commento generale n. 5 (2017) sulla vita autonoma e l'inclusione nella comunità], CRPD/C/GC/5, 27 ottobre 2017, paragrafo 16, lettera c). Molte organizzazioni, compresa la FRA, hanno formulato *osservazioni scritte sul progetto di commento generale*.

⁽⁵⁾ Cfr., in particolare, Comitato CRPD (2017), *General comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community* [Commento generale n. 5 (2017) sulla vita autonoma e l'inclusione nella comunità], CRPD/C/GC/5, 27 ottobre 2017, paragrafo 42, lettera c). Si vedano anche molte delle osservazioni presentate al comitato CRPD sul suo progetto di commento generale.

⁽⁶⁾ Assemblea generale ONU (2014), *Thematic study on the right of persons with disabilities to live independently and be included in the community* [Studio tematico sul diritto delle persone con disabilità di vivere una vita autonoma ed essere incluse nella comunità], A/HRC/28/37, 12 dicembre 2014, paragrafo 25; e FRA (2017), *From institutions to community living – Part II: funding and budgeting* [Dagli istituti all'inclusione nella comunità. Parte II: bilancio e finanziamenti], Lussemburgo, Ufficio delle pubblicazioni.

⁽⁷⁾ Cfr. gruppo di esperti europei sulla transizione dall'assistenza presso gli istituti all'assistenza nella comunità (EEG) (2012), *Common European Guidelines on the transition from institutional to community-based care* [Orientamenti europei comuni sulla transizione dall'assistenza presso gli istituti all'assistenza nella comunità], capitolo 4; e Comitato CRPD (2017), *General Comment No. 5 – Article 19: Living independently and being included in the community* [Commento generale n. 5, articolo 19: vita autonoma e inclusione nella comunità], CRPD/C/GC/5, 27 ottobre 2017.

Risultati principali e pareri della FRA

«Si sono semplicemente resi conto che la loro vita è simile alla nostra, capite? [...] E questo li rende veramente felici» (Slovacchia, dipendente di un servizio istituzionale)

Ratificando la CRPD, l'UE e i suoi 28 Stati membri si sono impegnati a realizzare il diritto delle persone con disabilità a vivere in modo autonomo e nella comunità. Ciò comprende la deistituzionalizzazione delle persone con disabilità che vivono all'interno di istituti. Questa ricerca dimostra, tuttavia, che la strada affinché la deistituzionalizzazione diventi una realtà è ancora lunga. Più di un milione di europei con disabilità continua a vivere presso istituti⁽⁸⁾. Sia i disabili che vivono all'interno di istituti, sia le numerose persone con disabilità che vivono già nella comunità, si vedono impossibilitati a realizzare il loro potenziale a causa della mancanza di servizi di sostegno disponibili e a prezzi accessibili, della stigmatizzazione e della discriminazione persistenti, nonché della presenza di ambienti inaccessibili.

I seguenti pareri della FRA traggono spunto dai risultati del lavoro sul campo svolto dall'Agenzia per analizzare i fattori trainanti del processo di deistituzionalizzazione e gli ostacoli che si frappongono

alla sua realizzazione, sulla base dell'esperienza dei soggetti responsabili della sua ideazione e attuazione, nonché delle persone e delle famiglie che hanno attraversato il processo di transizione (si veda nell'allegato una panoramica dei principali fattori trainanti e delle principali barriere che emergono dalla ricerca). I pareri trattano le cinque caratteristiche essenziali per una deistituzionalizzazione ben riuscita, che la FRA ha individuato sulla scorta dei risultati della ricerca (cfr. la tabella 1).

Dalla ricerca emergono l'impegno nei confronti della deistituzionalizzazione e un cambiamento di atteggiamento come principali caratteristiche di una deistituzionalizzazione efficace. Questi due elementi, come accade per tutte le caratteristiche, sono strettamente connessi: il cambiamento di atteggiamento nei confronti delle persone con disabilità dà impulso all'impegno per la deistituzionalizzazione, mentre gli impegni su carta sono poco significativi se non sono seguiti da un'inversione di rotta negli atteggiamenti concreti. La cooperazione attiva, la disponibilità di una guida e l'organizzazione pratica sono i fattori che facilitano il lavoro finalizzato alla realizzazione della deistituzionalizzazione. Sia la cooperazione

Tabella 1: Principali caratteristiche di un processo di deistituzionalizzazione riuscito

Caratteristiche principali	Spiegazione
Impegno per la deistituzionalizzazione	<ul style="list-style-type: none"> Da parte delle autorità a livello nazionale, regionale e/o locale Da parte delle persone coinvolte nel processo, ossia il personale dei servizi per le persone con disabilità, le famiglie, le persone con disabilità
Un cambiamento di atteggiamento nei confronti delle persone con disabilità	<ul style="list-style-type: none"> Nei confronti della deistituzionalizzazione e delle modalità di erogazione dei servizi e del sostegno alle persone con disabilità Nei confronti della responsabilizzazione delle persone con disabilità per vivere autonomamente
Cooperazione attiva tra le persone coinvolte nella deistituzionalizzazione	<ul style="list-style-type: none"> Tra diversi livelli di governance (nazionale, regionale, locale) Tra i vari settori coinvolti nel processo di deistituzionalizzazione (ad esempio sanità, alloggio, occupazione) Con le famiglie e le persone con disabilità, la comunità locale e le organizzazioni dei disabili
Disponibilità di una guida a sostegno della deistituzionalizzazione	<ul style="list-style-type: none"> Strumenti su come attuare il processo di deistituzionalizzazione Formazione e riqualificazione del personale che lavora al processo di deistituzionalizzazione Progetti pilota in materia di deistituzionalizzazione
Organizzazione pratica della deistituzionalizzazione	<ul style="list-style-type: none"> Organizzazione e attuazione del processo di deistituzionalizzazione Disponibilità di servizi di sostegno nella comunità Preparazione delle persone coinvolte nel processo di deistituzionalizzazione

Fonte: FRA, 2018

⁽⁸⁾ Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. e Beecham, J. (2007), *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study* [Deistituzionalizzazione e vita nella comunità: risultati e costi: relazione di uno studio europeo]. Volume 2: *relazione principale*, Canterbury, Tizard Centre, Università del Kent.

attiva sia la disponibilità di una guida garantiscono la concretizzazione dell'impegno politico a favore della deistituzionalizzazione e la promozione di un cambiamento di atteggiamento attraverso un obiettivo e una visione comuni di vita autonoma. L'organizzazione pratica, composta da una serie di componenti interdipendenti, prevede gli elementi quotidiani che consentono la vita nella comunità. Questi sono spesso difficili da mettere in atto ma sono invisibili quando funzionano senza intoppi.

I pareri dell'Agenzia riguardano in primo luogo i responsabili politici presso le istituzioni dell'UE e le amministrazioni nazionali degli Stati membri dell'Unione. I partecipanti alla ricerca hanno anche formulato numerose altre proposte pratiche, relative a un pubblico più ampio, fra cui autorità locali e regionali, dirigenti e personale dei servizi per le persone con disabilità, organizzazioni di persone con disabilità e persone con disabilità e relative famiglie. Molti di questi pareri fanno eco ai pareri espressi nelle precedenti relazioni della FRA sui diritti delle persone con disabilità, in particolare *From institutions to community living – Parts I, II and III* (2017) [Dagli istituti all'inclusione nella comunità – Parti I, II e III], *Violence against children with disabilities: legislation, policies and programmes in the EU* (2015) [Violenza contro minori con disabilità: legislazione, politiche e programmi nell'UE] e *Choice and control: the right to independent living* (2012) [Scelta e controllo: il diritto a una vita autonoma].

Nel rispondere ai pareri, le istituzioni dell'UE e gli Stati membri dovrebbero fare in modo di coinvolgere pienamente le persone con disabilità attraverso le loro organizzazioni rappresentative, come previsto dall'articolo 4, paragrafo 3, della CRPD. Istituire o rafforzare i meccanismi di consultazione esistenti, come ad esempio gli organi consultivi nei quali sono presenti le persone con disabilità e le organizzazioni che li rappresentano, è uno dei modi per garantire la piena partecipazione delle persone con disabilità all'ideazione, all'attuazione e al monitoraggio di tutte le attività finalizzate a una maggiore deistituzionalizzazione.

Interpretazione comune del significato di deistituzionalizzazione e vita autonoma

«La deistituzionalizzazione comporta cambiamenti sostanziali nel modo e nel luogo in cui vengono prestati i servizi per le persone con disabilità» hanno sottolineato i partecipanti. Comporta sia un trasferimento fisico dalle strutture istituzionali all'alloggio nella comunità, sia un cambiamento culturale per

quanto riguarda le modalità con cui i servizi sono erogati, affinché rispondano alle esigenze e alle preferenze dei singoli soggetti. Per garantire che i servizi nella comunità promuovano l'autonomia e l'inclusione per le persone con disabilità, questi due elementi devono funzionare di pari passo.

Tuttavia, la ricerca evidenzia che le interpretazioni di questi termini chiave nei gruppi partecipanti spesso si discostano dalle definizioni fornite dal comitato CRPD nel suo Commento generale sull'articolo 19 della convenzione. Per alcuni partecipanti, condurre una «vita autonoma» significava che le persone con disabilità vivono nella comunità con un sostegno finanziario e personale limitato o nullo. Altri, soprattutto a livello locale, ritenevano che la vita autonoma non fosse adeguata ai portatori di disabilità gravi o di comportamenti difficili. Ciò è dovuto in parte alla mancanza di servizi locali adeguati per le persone con esigenze complesse. Diversi partecipanti hanno tuttavia osservato che spesso tali atteggiamenti fanno sì che i processi di deistituzionalizzazione inizino con le persone con disabilità meno gravi, a scapito di coloro che hanno esigenze complesse.

Queste diverse interpretazioni impediscono un approccio comune all'attuazione pratica della deistituzionalizzazione, oltre a suscitare frustrazione tra le numerose parti interessate coinvolte nel processo. I partecipanti a livello locale, ad esempio, sentivano di avere il compito di attuare una politica che non riflette la realtà sul campo. Al contempo, le organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità temevano che il personale addetto ai servizi per la disabilità e ad altri servizi sociali e i responsabili politici non avrebbero integrato nel proprio lavoro gli approcci basati sui diritti. Ciò può ostacolare il successo dei processi di transizione, in quanto diversi soggetti adottano misure diverse per concretizzare la propria interpretazione di ciò che rappresenta una vita autonoma. Le *Linee guida comuni europee sul passaggio dall'assistenza istituzionale all'assistenza basata sulla comunità* intendono affrontare questo problema fornendo ai responsabili politici, a tutti i livelli, consigli pratici – basati sui diritti – su come mettere in atto la deistituzionalizzazione ⁽⁹⁾.

Malgrado queste differenze, tutti i partecipanti con esperienza personale di deistituzionalizzazione – dalle persone con disabilità alle famiglie, al personale e ai membri della comunità – hanno sottolineato l'impatto positivo che questo cambiamento ha avuto sulla loro vita. Per le persone con disabilità, la vita nella comunità comporta maggiori possibilità di scelta e di controllo, più spazio e privacy

⁽⁹⁾ EEG (2012), *Linee guida comuni europee sul passaggio dall'assistenza istituzionale all'assistenza basata sulla comunità*.

personale e migliori rapporti con il personale, le famiglie e la comunità in generale.

Parere 1 della FRA

Gli Stati membri dell'UE dovrebbero garantire che le loro leggi, le loro politiche e i loro programmi in materia di deistituzionalizzazione siano conformi al concetto di «vita autonoma» sancito nella CRPD. A tal fine, possono avvalersi delle definizioni di cui al commento generale sull'articolo 19 della CRPD. Le leggi, le politiche e i programmi dovrebbero includere tutte le persone con disabilità, indipendentemente dal tipo e dalla gravità di queste ultime.

Gli Stati membri potrebbero avvalersi degli Orientamenti europei comuni sulla transizione dall'assistenza presso gli istituti all'assistenza nella comunità al fine di plasmare la formazione su concetti chiave per le parti interessate responsabili della politica e dell'attuazione della deistituzionalizzazione. La Commissione europea dovrebbe sostenere lo sviluppo di un'interpretazione comune della deistituzionalizzazione in azioni sostenute dai fondi strutturali e di investimento europei, promuovendo ulteriormente l'uso degli Orientamenti europei comuni, in particolare a livello nazionale.

Impegno per la deistituzionalizzazione

I partecipanti dei vari paesi e gruppi di parti interessate hanno convenuto sull'importanza cruciale dell'impegno per la deistituzionalizzazione a tutti i livelli di governance e tra tutte le parti interessate coinvolte nel processo. Tale impegno può derivare da pressioni esterne — ad esempio dai media o dall'UE —, da singole parti interessate impegnate per la deistituzionalizzazione e dalla risoluzione dell'autopatrocino delle persone con disabilità. I partecipanti hanno sottolineato che l'impegno per l'elaborazione di leggi e la formulazione di politiche dev'essere accompagnato dalla volontà di adottare misure talvolta difficili da attuare.

A livello nazionale, la ricerca ha individuato segnali forti della volontà politica di attuare la CRPD mediante riforme giuridiche e strategie di deistituzionalizzazione mirate, sostenute da congrui finanziamenti e azioni da attuare. «I due terzi degli Stati membri dell'UE o hanno adottato una strategia specifica per la deistituzionalizzazione o hanno inserito misure per la deistituzionalizzazione in una più ampia strategia a favore delle disabilità», si legge nella relazione della FRA *From institutions to community living — Part 1: commitments and structures* [Dagli istituti all'inclusione nella comunità — Parte I: impegni e strutture]. I partecipanti hanno accolto

con favore tali impegni, ma hanno espresso frustrazione per i ritardi nella loro attuazione. Molte parti interessate a livello locale hanno affermato che, in alcuni casi, l'impegno locale per la deistituzionalizzazione è più determinato dell'impegno nazionale. Hanno espresso la convinzione che tale impegno a livello locale possa servire a informare, rafforzare e promuovere un maggiore impegno nazionale.

Parere 2 della FRA

Tutti gli Stati membri dell'UE dovrebbero adottare strategie di deistituzionalizzazione. Tali strategie dovrebbero prevedere obiettivi specifici e scadenze chiare ed essere opportunamente finanziate. Dovrebbero inoltre avere un campo di applicazione sufficientemente ampio da abbracciare i diversi settori coinvolti nel passaggio dal sostegno istituzionale a quello nella comunità. Si tratta, ad esempio, dei settori della salute, dell'occupazione e dell'alloggio, oltre ai servizi di sostegno alle persone con disabilità.

La Commissione europea dovrebbe prevedere, nei settori di sua competenza, misure complete ed esplicite per la protezione, la promozione e la realizzazione del diritto a una vita autonoma nella strategia europea in materia di disabilità post-2020. Per rispettare gli impegni contenuti nel pilastro europeo dei diritti sociali, la legislatura dell'Unione dovrebbe procedere velocemente con iniziative giuridiche concrete per attuare i principi e i diritti sanciti nel pilastro.

I partecipanti hanno dichiarato che i finanziamenti insufficienti, mal spesi o di difficile accesso vanificano gli sforzi per realizzare una deistituzionalizzazione efficace. Hanno sottolineato la necessità di trasferire i finanziamenti dai servizi istituzionali ai servizi locali e di garantire risorse aggiuntive per coprire simultaneamente i costi di gestione dei servizi istituzionali e locali durante la fase di transizione. A loro avviso, i modelli di sostegno finanziario individualizzati, quali i pagamenti diretti e i bilanci personali, promuovono una maggiore scelta e un miglior controllo per le persone con disabilità.

Molti partecipanti in Bulgaria e Slovacchia hanno sottolineato l'importanza dei fondi strutturali e di investimento europei (fondi SIE) nel finanziamento della deistituzionalizzazione. Tuttavia, hanno segnalato che l'utilizzo dei fondi SIE presenta diversi problemi pratici, i quali costituiranno una valida esperienza per il periodo di finanziamento post-2020. L'approccio per progetto dei fondi SIE comporta il fatto che i finanziamenti siano vincolati a una scadenza, il che rende dubbia la sostenibilità dei progetti se i finanziamenti nazionali non sono disponibili o non sono sufficienti per proseguire l'attività una volta terminato il progetto dei fondi SIE. Inoltre, le restrizioni sulle organizzazioni finanziabili con i fondi

SIE e la mancata piena fruizione delle diverse attività finanziabili con tali fondi, possono significare che le pratiche più innovative stentano ad accedere ai finanziamenti.

Parere 3 della FRA

Quando intervengono i fondi SIE, gli Stati membri dell'UE e la Commissione europea dovrebbero stanziare risorse per una pronta deistituzionalizzazione delle persone con disabilità. Dovrebbero eliminare gradualmente gli investimenti negli istituti e finanziare, invece, in modo congruo i servizi nella comunità, che le persone con disabilità guidano e controllano. Inoltre, dovrebbero prestare particolare attenzione allo sviluppo di opzioni di sostegno finanziario personalizzate. Tali azioni dovrebbero avere delle scadenze precise ed essere soggette a un monitoraggio solido e indipendente.

Le istituzioni dell'UE e gli Stati membri dovrebbero avvalersi dell'intera gamma di strumenti finanziari dell'UE per sostenere la transizione dal sostegno istituzionale a quello comunitario. Ciò dovrebbe prevedere la formazione e lo sviluppo di capacità per il personale, lo sviluppo di piani di sostegno individuali e il finanziamento degli adeguamenti delle abitazioni e di altre infrastrutture. La legislatura dell'Unione dovrebbe garantire che la normativa dei fondi SIE post-2020 si ispiri all'attuale quadro giuridico e contenga solide garanzie in materia di diritti fondamentali per garantire che l'UE rispetti pienamente i suoi obblighi in materia di diritti umani e di diritti fondamentali in virtù della CRPD e della Carta dei diritti fondamentali.

Secondo quanto riferito dai partecipanti, privare i cittadini della capacità giuridica favorisce il ricovero in istituti — e lo prolunga — impedendo alle persone con disabilità di effettuare scelte autonome sulla propria vita. Inoltre, secondo quanto hanno evidenziato i partecipanti, ha un impatto sul modo in cui sono viste le persone con disabilità perché le etichetta come persone incapaci di esprimere le proprie preferenze. Ciò corrobora le conclusioni della relazione della FRA *Legal capacity of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems* [La capacità giuridica delle persone con disabilità intellettive e delle persone con problemi di salute mentale], nelle quali i partecipanti hanno riferito che sono stati i loro tutori a decidere dove avrebbero dovuto vivere ⁽¹⁰⁾.

⁽¹⁰⁾FRA (2013), *Legal capacity of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems* [La capacità giuridica delle persone con disabilità intellettive e delle persone con problemi di salute mentale], Lussemburgo, Ufficio delle pubblicazioni.

Parere 4 della FRA

In linea con gli obblighi loro imposti dall'articolo 12 della CRPD, gli Stati membri dell'UE dovrebbero abolire tutti i sistemi decisionali surrogati e sviluppare meccanismi decisionali alternativi di sostegno, che consentano alle persone con disabilità di prendere le decisioni riguardanti la loro vita.

Un cambiamento di atteggiamento nei confronti delle persone con disabilità

Secondo il parere dei partecipanti, in linea generale, gli atteggiamenti nei confronti delle persone con disabilità stanno migliorando. A livello sociale, quest'evoluzione è in gran parte conseguenza del fatto che le persone con disabilità stanno diventando gradualmente più visibili, il che contribuisce a creare una spirale virtuosa: via via, infatti, che le persone con disabilità diventano più visibili e attive nella comunità, le comunità sono più accoglienti nei loro confronti, agevolando in questo modo il processo di transizione. A livello individuale, l'atteggiamento positivo del personale dei servizi ai disabili consente alle persone con disabilità di realizzare il passaggio nella comunità, dando così un esempio positivo agli altri colleghi.

Tuttavia, le convinzioni fortemente radicate secondo cui si debba «badare» e ci si debba «prendere cura» delle persone con disabilità persistono tra il personale, i familiari e, in alcuni casi, tra le stesse persone con disabilità. Nel caso del personale, tale atteggiamento non solo impedisce alle persone con disabilità di svincolarsi dagli istituti, ma riproduce anche l'approccio tipico degli istituti nei servizi comunitari. Tra le famiglie, le preoccupazioni per la mancanza di adeguati servizi di sostegno nella comunità alimentano i timori per la sicurezza dei loro cari nel caso questi inizino a vivere autonomamente nella comunità. Ciò contribuisce a favorire la resistenza nei confronti degli sforzi di deistituzionalizzazione. La mancanza di opportunità, all'interno degli istituti, di acquisire e sviluppare le competenze della vita quotidiana può instaurare nelle persone con disabilità la sensazione di essere impreparate alla vita nella comunità.

Parere 5 della FRA

Le istituzioni e gli Stati membri dell'Unione dovrebbero sviluppare campagne di sensibilizzazione a livello nazionale e locale sul diritto delle persone con disabilità a una vita autonoma e all'inclusione nella comunità. Le campagne dovrebbero comprendere attività rivolte al grande pubblico, ai funzionari pubblici nazionali e locali e ai prestatori di servizi nonché alle persone con disabilità e alle loro famiglie. Dovrebbero concentrarsi sulla ridefinizione della percezione di disabilità, sulla promozione della diversità e sulla lotta alla stigmatizzazione della disabilità. Ogni campagna dovrebbe essere pienamente accessibile alle persone disabili.

I partecipanti hanno riferito che, a loro avviso, le storie positive di persone disabili che vivono una vita normale nella comunità contribuiscono a ridefinire la percezione della disabilità e a contrastare la «paura dell'ignoto». Queste storie di successo sono importanti sia a livello sociale, per contribuire a plasmare l'atteggiamento dell'opinione pubblica, sia a livello individuale, nel quale esempi concreti di persone che passano dai servizi istituzionali ai servizi della comunità possono contribuire a fugare i dubbi sulla realizzabilità della deistituzionalizzazione.

Parere 6 della FRA

Le istituzioni e gli Stati membri dell'UE dovrebbero collaborare con i media e con altri fornitori di servizi di comunicazione per elaborare e diffondere immagini positive di persone con disabilità che vivono in modo autonomo e sono incluse nelle rispettive comunità. Un esempio di immagini positive è rappresentato dalle storie di persone con disabilità che si sono conquistate il diritto di scelta e di controllo sulla propria vita attraverso la deistituzionalizzazione.

Cooperazione attiva tra le persone coinvolte nel processo di deistituzionalizzazione

La deistituzionalizzazione coinvolge una vasta gamma di soggetti, fra i quali è essenziale un coordinamento sistematico e una cooperazione efficace. Essi comprendono le autorità pubbliche a livello nazionale, regionale e locale e in diversi settori — dai servizi alle persone disabili alla sanità, l'istruzione e l'occupazione — nonché le organizzazioni del terzo settore; ma comprendono anche coloro il cui coinvolgimento è personale più che professionale: famiglie, comunità locali e persone con disabilità.

I partecipanti hanno parlato ampiamente dell'importanza della cooperazione, ma hanno anche riferito che spesso, nella pratica, tale cooperazione è insufficiente. Hanno sottolineato le carenze nella cooperazione sia tra i diversi livelli amministrativi sia tra i diversi settori, in parte dovute alla tendenza delle parti interessate a concentrarsi solo sul proprio specifico ruolo nel processo e alla mancanza di chiarezza sulle responsabilità di ciascun organismo in relazione alle varie parti del processo di transizione. Secondo i partecipanti, l'istituzione di gruppi di lavoro che riuniscano un'ampia gamma di soggetti interessati può migliorare il coordinamento, consolidare la cooperazione e sostenere un approccio olistico alla deistituzionalizzazione.

Parere 7 della FRA

Gli Stati membri dell'Unione dovrebbero sviluppare meccanismi e processi atti a garantire un coordinamento e una cooperazione efficaci tra autorità comunali, locali, regionali e nazionali e nei settori pertinenti, tra cui l'alloggio, l'occupazione, la sanità e i servizi sociali. Ciò potrebbe includere l'istituzione di un gruppo di lavoro con il compito di coordinare le azioni e valutare i progressi compiuti verso la deistituzionalizzazione, composto da rappresentanti di diversi livelli di governance e settori, da fornitori di servizi nonché da persone con disabilità e dai loro familiari.

Alcuni partecipanti a livello locale hanno riferito di sentirsi esclusi dai processi decisionali. A loro avviso, ciò non ha consentito ai responsabili politici nazionali di avere accesso alla conoscenza e all'esperienza del processo quotidiano di deistituzionalizzazione, aumentando così il rischio di formulare politiche che si dimostrano poi irrealizzabili nella pratica.

Parere 8 della FRA

Nello sviluppo e nell'attuazione delle politiche, dei piani d'azione e degli orientamenti sulla deistituzionalizzazione, gli Stati membri dell'UE dovrebbero consultare e coinvolgere attivamente il personale che opera in prima linea, che è esperto e conosce come si realizza il passaggio dal sostegno istituzionale a quello della comunità.

Molti partecipanti hanno sottolineato l'importanza del contributo delle organizzazioni del terzo settore, quali associazioni, organizzazioni senza scopo di lucro, cooperative, imprese sociali e organizzazioni non governative (ONG), nell'arco dell'intero processo di deistituzionalizzazione. A livello politico, hanno attribuito a tali organizzazioni il merito di aver ottenuto l'approvazione di riforme legislative attraverso la loro attività di pressione. In

termini di attuazione, esse sperimentano servizi nuovi e innovativi e forniscono una preziosa consulenza specializzata su come realizzare il processo di deistituzionalizzazione.

Parere 9 della FRA

Gli Stati membri dell'Unione europea dovrebbero coinvolgere attivamente le pertinenti organizzazioni del terzo settore nell'ideazione e nell'attuazione delle politiche e dei programmi di deistituzionalizzazione.

Disponibilità di una guida a sostegno del processo di deistituzionalizzazione

Molti partecipanti hanno riferito di stentare a tradurre nella pratica i principi di autonomia, scelta e controllo. Gli operatori hanno segnalato l'assenza di una guida a livello nazionale su come applicare le leggi e le politiche alle realtà vissute nella loro attività quotidiana. Hanno riconosciuto in una guida più concreta e più mirata un elemento fondamentale per poter attuare nella pratica un approccio orientato alla persona. I partecipanti hanno inoltre sottolineato che la guida dovrebbe essere integrata dalla possibilità di vedere e discutere le buone pratiche di persona. Segnalano altresì che gli scambi di informazioni consentono alle parti interessate di acquisire nuove conoscenze e idee su come progettare e attuare la deistituzionalizzazione.

Le carenze a livello di guida per le persone con disabilità e le loro famiglie hanno suscitato in alcuni partecipanti la sensazione di poca chiarezza su ciò che sarebbe accaduto loro e sul momento in cui ciò sarebbe accaduto nel corso del processo di deistituzionalizzazione, limitando così la loro possibilità di partecipare attivamente al processo.

Parere 10 della FRA

Gli Stati membri dell'UE dovrebbero elaborare orientamenti, protocolli e strumenti pratici sulle modalità di attuazione della deistituzionalizzazione, in collaborazione con le persone disabili e con il personale che opera in prima linea. Tale guida dovrebbe concentrarsi sulla fornitura di consulenza concreta agli operatori del settore a sostegno del loro lavoro quotidiano, anche su come individuare le esigenze individuali, predisporre i piani di sostegno e sviluppare le competenze necessarie per una vita autonoma nelle persone con disabilità. Ciò potrebbe essere accompagnato da una guida per le persone disabili e le loro famiglie sulle principali fasi del processo di deistituzionalizzazione.

Gli Stati membri dell'Unione dovrebbero agevolare gli scambi di informazioni tra località, regioni e paesi. La Commissione europea dovrebbe sviluppare e rafforzare ulteriormente i meccanismi per promuovere lo scambio di buone pratiche tra gli Stati membri dell'UE. Tali meccanismi dovrebbero comprendere il finanziamento, anche attraverso l'uso dei fondi SIE, le visite sul campo a breve termine e gli scambi professionali a più lungo termine per consentire l'apprendimento tra pari.

I partecipanti hanno evidenziato che la formazione del personale è un elemento essenziale per trasformare le prassi istituzionali in approcci orientati alla persona, basati su una filosofia di vita autonoma. Ciò comprende sia la formazione del nuovo personale assunto nei servizi per i disabili sia, soprattutto, la riqualificazione del personale esistente su come modificare il modo in cui eroga i servizi per poter rispettare le disposizioni della CRPD. È inoltre necessaria la formazione del personale che lavora in altri settori quali la sanità, l'occupazione e i trasporti. I partecipanti hanno sottolineato che la formazione dovrebbe essere costante e basata su esempi pratici.

Parere 11 della FRA

Gli Stati membri dell'UE dovrebbero offrire una formazione obbligatoria a tutti i soggetti coinvolti nel processo di deistituzionalizzazione su come integrare nel proprio lavoro i principi di scelta e di controllo per le persone con disabilità. Dovrebbero prestare particolare attenzione alla formazione del personale che opera in prima linea, sia quello di recente assunzione sia quello di lunga data, per attuare approcci orientati alla persona nella prestazione dei servizi.

Organizzazione pratica del processo di deistituzionalizzazione

I partecipanti hanno evidenziato due elementi centrali nell'organizzazione del processo di deistituzionalizzazione nella pratica: sviluppare servizi di sostegno specializzati all'interno della comunità; e rendere i servizi generali già a disposizione del pubblico accessibili alle persone con disabilità. Tuttavia, entrambi hanno le loro carenze. I servizi di sostegno specializzati all'interno della comunità comprendono, ad esempio, l'assistenza personale, gli adeguamenti degli alloggi, i sussidi tecnici, gli interpreti della lingua dei segni, il sostegno tra pari e i centri diurni di assistenza.

La mancanza di adeguati servizi per i disabili a livello di comunità impedisce alle persone di svincolarsi dagli istituti, che restano la loro unica fonte di sostegno essenziale. Essa ostacola altresì la piena realizzazione di una vita autonoma nella comunità, limitando la possibilità per le persone con disabilità di esercitare il loro diritto di scelta e controllo sulla propria vita. I partecipanti hanno riferito che molti servizi a livello di comunità sono basati su un approccio «universale», anziché essere adattati alle esigenze e ai desideri dei singoli. Secondo quanto riferito dai partecipanti, gli sforzi per sviluppare servizi più reattivi sono talvolta compromessi da norme e regolamenti eccessivamente rigidi. Lo sviluppo di piani di sostegno individuale per le persone con disabilità è uno dei modi per aiutare questi servizi a soddisfare meglio le loro esigenze.

Parere 12 della FRA

Gli Stati membri dell'Unione dovrebbero assicurare la disponibilità di una serie di soluzioni abitative basate sulla comunità che offrano alle persone disabili, a prescindere dal tipo e dal grado della loro disabilità, una scelta significativa del luogo in cui vivere.

Essi dovrebbero garantire la disponibilità, per tutte le persone con disabilità, di un sostegno personalizzato adeguato, di qualità e liberamente scelto per una vita autonoma. Tale sostegno dovrebbe essere disponibile indipendentemente dalle strutture abitative della persona e dovrebbe essere soggetto al controllo del singolo utente. Gli Stati membri dell'UE dovrebbero prestare particolare attenzione allo sviluppo di servizi di assistenza personale.

Gli alloggi, l'assistenza sanitaria e i servizi di trasporto spesso non sono accessibili alle persone con disabilità o non rispondono alle loro esigenze. I partecipanti hanno evidenziato che l'impossibilità di accedere a tali servizi — e dover affrontare discriminazioni e pregiudizi nel tentativo di farlo — aggrava

l'isolamento delle persone disabili. A ciò si aggiungono le difficoltà di accesso a un'occupazione sul mercato del lavoro aperto, che privano le persone disabili della possibilità di raggiungere la stabilità finanziaria e l'inclusione sociale.

Parere 13 della FRA

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

Gli Stati membri dell'Unione dovrebbero elaborare misure volte a garantire la non discriminazione fondata sulla disabilità nell'occupazione e nelle condizioni di lavoro, in linea con i loro obblighi a norma della direttiva sulla parità di trattamento in materia di occupazione e di condizioni di lavoro e in cooperazione con gli organismi nazionali per le pari opportunità. Dovrebbero elaborare programmi volti ad agevolare la parità di accesso al lavoro sul mercato del lavoro aperto per le persone con disabilità.

Per le persone disabili, i partecipanti hanno sottolineato l'importanza delle opportunità di sviluppare le abilità necessarie per condurre una vita autonoma quali cucinare, fare la spesa o le pulizie, che non vengono invece promosse nella vita all'interno degli istituti, evidenziando che ciò può contribuire a rendere la prospettiva della deistituzionalizzazione più allettante per i disabili e ad alleviare i timori delle famiglie, preoccupate che i loro familiari possano non avere le abilità quotidiane necessarie per vivere autonomamente nella comunità.

Parere 14 della FRA

Gli Stati membri dell'UE dovrebbero istituire programmi per sviluppare e rafforzare, nelle persone disabili, le competenze necessarie per una vita autonoma, in stretta cooperazione con i disabili stessi e con le loro organizzazioni rappresentative. Dovrebbero altresì garantire che tali attività nel loro complesso siano pienamente accessibili a tutte le persone disabili, indipendentemente dal tipo e dal grado di disabilità.

Allegato: Panoramica dei fattori trainanti e degli ostacoli alla deistituzionalizzazione

La tabella 2 presenta una panoramica dei principali fattori trainanti e degli ostacoli alla deistituzionalizzazione che emergono dalla ricerca della FRA.

Tabella 2. Panoramica dei fattori trainanti e degli ostacoli alla deistituzionalizzazione

Principali fattori trainanti	Caratteristica essenziale della deistituzionalizzazione	Principali ostacoli
<p>Impegno politico nazionale nei confronti della deistituzionalizzazione Affinché il processo di deistituzionalizzazione sia efficace, è fondamentale l'impegno politico a livello nazionale, affiancato da politiche e misure attuative adeguate.</p>	<p style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);">Impegno per la deistituzionalizzazione</p>	<p>Finanziamenti insufficienti, di difficile accesso o assegnati in modo inadeguato Finanziamenti insufficienti, spesi male o di difficile accesso costituiscono un ostacolo ricorrente. Alcuni partecipanti, tuttavia, hanno segnalato esempi di buoni risultati ottenuti in assenza di finanziamenti specifici.</p>
<p>Impegno a livello locale Affinché il processo possa andare avanti, l'impegno nazionale dovrebbe essere integrato con l'impegno a livello locale. Quest'ultimo può servire per plasmare, rafforzare e promuovere un maggiore impegno nazionale.</p>		<p>Gli interessi consolidati cercano di bloccare la deistituzionalizzazione I partecipanti hanno riferito casi di corruzione e la riluttanza da parte dei fornitori di servizi istituzionali a modificare i modelli esistenti.</p>
<p>Pressione esterna per accelerare la deistituzionalizzazione Talvolta l'impegno nazionale nasce in risposta a pressioni esterne da parte dei media, delle relazioni di monitoraggio e della stessa UE, soprattutto per quanto riguarda i fondi SIE. Tuttavia, molti partecipanti si sono chiesti se tali pressioni non producano risultati reattivi che potrebbero essere di scarsa qualità.</p>		<p>Privazione della capacità giuridica La privazione della capacità giuridica può favorire, o prolungare, il ricovero in istituti e può suscitare un sentimento di avversione al rischio fra il personale, con la conseguenza che il livello di sostegno di cui hanno bisogno le persone disabili viene considerato molto al di sopra di quello reale.</p>
<p>Persone con disabilità che richiedono la deistituzionalizzazione L'emancipazione delle persone con disabilità è un aspetto fondamentale dell'impegno verso la deistituzionalizzazione.</p>		

Principali fattori trainanti	Caratteristica essenziale della deistituzionalizzazione	Principali ostacoli
<p>Il cambiamento di atteggiamento dell'opinione pubblica nei confronti delle persone con disabilità La deistituzionalizzazione crea una «spirale virtuosa»: via via che le persone con disabilità diventano più visibili nella comunità, le comunità sono più accoglienti nei loro confronti, agevolando in questo modo il processo di transizione.</p>	<p>Un cambiamento di atteggiamento nei confronti delle persone con disabilità</p>	<p>Modelli istituzionali di «cura» persistenti La convinzione fortemente radicata secondo cui si debba «badare» e ci si debba «prendere cura» delle persone con disabilità impedisce a queste ultime di svincolarsi dagli istituti e fa sì che le pratiche adottate presso gli istituti siano riprodotte nei servizi a livello di comunità.</p>
<p>I media e le storie dei singoli individui ridefiniscono la percezione pubblica delle persone con disabilità La diffusione di rappresentazioni positive delle persone con disabilità può contribuire a ridefinire la percezione della disabilità e a contrastare la «paura dell'ignoto».</p>		<p>La dipendenza acquisita delle persone con disabilità Spesso la vita negli istituti non consente alle persone disabili di acquisire le abilità di base necessarie per una vita autonoma nella comunità.</p>
<p>Il cambiamento di atteggiamento del personale nei confronti delle persone con disabilità Il personale favorevole alla vita autonoma delle persone disabili consente a queste ultime di realizzare il passaggio dall'istituto alla comunità, dando così un esempio positivo agli altri colleghi.</p>		<p>La resistenza delle famiglie alla deistituzionalizzazione Le famiglie sono spesso riluttanti ad appoggiare la deistituzionalizzazione dei loro familiari perché preoccupate per la disponibilità di servizi comunitari e per la sicurezza all'interno della comunità.</p>
<p>Cooperazione a livello locale Una cooperazione efficace tra i diversi soggetti a livello locale è un elemento essenziale per la riuscita del processo di deistituzionalizzazione. Essa può assumere la forma di gruppi di lavoro o reti formali oppure di rapporti di lavoro più informali tra i vari soggetti.</p>	<p>Cooperazione attiva tra le persone coinvolte nel processo di deistituzionalizzazione</p>	<p>Mancanza di cooperazione tra e nei vari settori Una cooperazione inadeguata o inefficace può creare confusione circa le responsabilità per l'attuazione della deistituzionalizzazione. I partecipanti hanno segnalato la tendenza a concentrarsi solo sul loro ruolo piuttosto che sull'intero processo.</p>
<p>Cooperazione con le famiglie delle persone con disabilità Il coinvolgimento delle famiglie durante il processo di deistituzionalizzazione aiuta a superare eventuali resistenze a questo passaggio e consente alle famiglie di partecipare attivamente al processo.</p>		<p>Mancanza di cooperazione tra i diversi livelli di governance Le carenze nella cooperazione tra soggetti nazionali, regionali e locali possono far sentire gli operatori del settore esclusi dai processi decisionali che riguardano la deistituzionalizzazione. In questo modo aumenta anche il rischio di formulare politiche che si dimostrano irrealizzabili nella pratica.</p>
<p>Cooperazione con i soggetti che apportano innovazione e cambiamento Cooperando con le organizzazioni del settore terzo e le ONG si sviluppano idee ed esperienze innovative per il processo di deistituzionalizzazione.</p>		<p>Mancanza di cooperazione con la comunità locale Il mancato coinvolgimento della comunità locali nei processi di deistituzionalizzazione può rafforzare ulteriormente la resistenza alla deistituzionalizzazione.</p>



Principali fattori trainanti	Caratteristica essenziale della deistituzionalizzazione	Principali ostacoli
<p>Progetti pilota che illustrano come funziona nella pratica la deistituzionalizzazione Le visite a progetti pilota e gli scambi di informazioni consentono alle parti interessate di acquisire nuove conoscenze e idee su come attuare la deistituzionalizzazione.</p>	<p>Disponibilità di una guida a sostegno del processo di deistituzionalizzazione</p>	<p>Una guida insufficiente a livello nazionale e locale La mancanza di una guida sufficiente da parte dei responsabili politici nazionali rende più difficile per gli operatori l'attuazione pratica delle leggi e delle politiche in materia di deistituzionalizzazione.</p>
<p>Riqualificazione del personale e assunzioni L'assunzione di nuovo personale e la riqualificazione di quello esistente costituiscono un elemento essenziale per instillare la filosofia della vita autonoma all'interno dei servizi ai disabili.</p>		<p>Preparazione e informazione insufficienti delle persone con disabilità e delle loro famiglie La mancanza di informazioni sulle modalità e sui tempi della deistituzionalizzazione può creare confusione e ridurre la possibilità che le persone con disabilità e le loro famiglie partecipino attivamente al processo.</p>
<p>Piani di sostegno individuale per le persone con disabilità I piani individuali possono aiutare a identificare i desideri dei singoli e a sostenere le persone con disabilità durante e dopo la deistituzionalizzazione.</p>	<p>Organizzazione pratica del processo di deistituzionalizzazione</p>	<p>Mancanza di servizi di sostegno specializzati nella comunità per le persone disabili L'assenza di servizi adeguati a livello di comunità per le persone con disabilità impedisce a queste ultime di svincolarsi dagli istituti e ostacola la piena realizzazione della vita autonoma nella comunità.</p>
<p>Sviluppo di competenze per una vita autonoma Le opportunità di sviluppare competenze quotidiane, ad esempio nei cosiddetti «appartamenti per la formazione», aiutano a preparare le persone disabili alla vita nella comunità.</p>		<p>Servizi generali inaccessibili, fra cui l'alloggio, la sanità e i servizi di trasporto Molti servizi disponibili al grande pubblico sono inaccessibili alle persone con disabilità, che restano quindi senza un sostegno fondamentale e nell'incapacità di partecipare alla vita della comunità sulla base di eguaglianza con gli altri.</p>
		<p>Norme e regolamenti inflessibili in materia di prestazione di servizi alle persone disabili Regole e regolamenti eccessivamente rigidi possono perpetuare la cultura degli istituti nei servizi a livello di comunità ed eliminare l'innovazione.</p>
	<p>Mancanza di opportunità di occupazione Per entrare nel mercato del lavoro le persone disabili devono far fronte a numerosi ostacoli, che le privano di un mezzo d'importanza fondamentale per raggiungere la stabilità finanziaria e l'inclusione sociale.</p>	
	<p>Condizioni di lavoro del personale La preoccupazione del personale che le proprie condizioni di lavoro peggiorino a causa della deistituzionalizzazione può compromettere il loro sostegno al processo.</p>	

Fonte: FRA, 2018

Altre informazioni

Dagli istituti all'inclusione nella comunità: relazione della FRA sull'articolo 19 della CRPD

Per la relazione completa dell'Agenzia intitolata *From institutions to community living: perspectives from the ground* [Dagli istituti all'inclusione nella comunità: prospettive dal campo] si veda <http://fra.europa.eu/en/publication/2018/independent-living-reality>.

Nell'ottobre 2017, l'Agenzia ha pubblicato tre relazioni che esaminano diversi aspetti del diritto e della politica in materia di deistituzionalizzazione e vita autonoma per le persone con disabilità.

- **Parte I: impegni e strutture** — La prima relazione evidenzia gli obblighi che l'UE e gli Stati membri si sono impegnati ad adempiere.
- **Parte II: bilancio e finanziamenti** — La seconda relazione esamina le modalità secondo cui le strutture di finanziamento e bilancio possono funzionare per trasformare questi impegni in realtà.
- **Parte III: risultati per le persone con disabilità** — La terza relazione completa la serie concentrandosi sull'effetto che tali impegni e finanziamenti stanno avendo sull'autonomia e l'inclusione che le persone con disabilità sperimentano nella vita quotidiana.

Le relazioni sono disponibili anche in versione di facile lettura e una sintesi delle relazioni è disponibile in bulgaro, inglese, finlandese, italiano e slovacco.

La FRA ha inoltre pubblicato:

- indicatori dei diritti umani relativi all'articolo 19 della CRPD, comprendenti una serie di indicatori statistici di risultato;
- un quadro riassuntivo dei tipi e delle caratteristiche dei servizi istituzionali e locali per le persone con disabilità nei 28 Stati membri dell'UE.

Per una visione d'insieme delle attività della FRA nel campo dei diritti delle persone con disabilità, si veda la seguente pagina: <http://fra.europa.eu/en/theme/people-disabilities>.



Ufficio delle pubblicazioni

FRA — AGENZIA DELL'UNIONE EUROPEA PER I DIRITTI FONDAMENTALI

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



Fotografie (copertina e interno): © (da sinistra a destra)
Stock.adobe.com-Wayhome Studio;
Stock.adobe.com-M.Dörr & M.Frommherz.

Per l'uso o la riproduzione di fotografie o di altro materiale non protetti da diritto d'autore della FRA, l'autorizzazione va richiesta direttamente al titolare del diritto d'autore.

Print: ISBN 978-92-9474-230-8, doi:10.2811/01447
PDF: ISBN 978-92-9474-224-7, doi:10.2811/94323