

**DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ
NEL CONTESTO DI UNA CRISI SANITARIA:
APPRENDERE DALLA PANDEMIA DI COVID-19
E ANDARE VERSO LE MIGLIORI PRATICHE
CHE GARANTISCANO IL LORO PIENO
ESERCIZIO**

Giampiero Griffo

Membro del Consiglio mondiale Disabled people's international DPI

Presidente DPI Italia

co-direttore del “Robert Castel” Centre for Governmentality and
Disability studies (CeRC) dell'Università suor Orsola Benincasa di
Napoli

Origini della ricerca

- Il prof Patrick Fougeyrollas dell'Università di Laval (Canada), ha costituito un Collectif international handicap droits humains et pandémie di ricercatori/trici canadesi e francesi e ha proposto di coinvolgere anche l'Italia tramite DPI Italia
- La ricerca analizzava cosa era successo alle persone con disabilità durante la pandemia, in particolare nell'accesso ai servizi sanitari
- La FONOS e DPI Italia hanno elaborato un progetto di ricerca che hanno proposto alla Fondazione Cariplo che lo ha finanziato parzialmente

Metodologia di ricerca

- Creato un'équipe di ricerca tra FONOS e DPI Italia
- Raccolto documentazioni da varie fonti:
- Atti ufficiali nazionali del governo ed altre istituzioni competenti e regionali in tre regioni (Lombardia, Marche e Campania)
- Ricerche scientifiche
- Documenti on line
- Giornali nazionali e portali giornalistici specializzati
- Questionario sottoposto a 220 Persone con disabilità e caregivers

Definite tre aree temporali di ricerca

- PRIMA FASE (marzo-giugno 2020)
- Provvedimenti di chiusura e definizione degli strumenti di contenimento sanitario della pandemia, Comitato Colao
- SECONDA FASE (Luglio-ottobre 2020)
- Parziale riapertura e allentamento relativo dei provvedimenti di contenimento sanitario della pandemia e attenzione a fasce di popolazione che necessitavano maggiori attenzioni
- TERZA FASE (novembre 2020-marzo 2021)
- Nuove chiusure, selezione dei provvedimenti, campagne vaccinali

La commissaria europea all'Equity, Helena Dalli, ha dichiarato

«Le Persone con disabilità hanno subito un carico di problemi sproporzionato rispetto agli altri cittadini.

E' essenziale che l'UE e gli stati Membri States continuino a rispettare gli impegni assunti con la ratifica della CRPD»

https://ec.europa.eu/commission/commissioners/2019-2024/dalli/announcements/speech-commissioner-dalli-impact-coronavirus-outbreak-persons-disabilities_en

Elementi generali emersi

- Impreparazione generale per un evento pandemico nei paesi occidentali ed in particolare invisibilità delle persone con disabilità e loro famiglie
- Ritardo nell'attenzione a questa fascia di popolazione (primo provvedimento 26-4-20)
- Geriatrizzazione dell'approccio alle persone con disabilità quasi che il problema fosse solo della popolazione anziana
- Ruolo positivo della FISH e della FAND e dell'ufficio per le politiche in favore delle persone con disabilità
- Forte impatto sulle persone con disabilità e loro famiglie non ancora sufficientemente studiato
- Mancanza di dati e statistiche per elaborare politiche

La pandemia SARS-COV-2 e le persone con disabilità

- ◇ Scarsa attenzione dei servizi di emergenza e
Misure di protezione inadeguate
 - ◇ Triage discriminatorio
 - ◇ Moria nelle residenze
 - ◇ Chiusura servizi dedicati senza alcuna flessibilità
di alternative
- Impoverimento educativo nel Sistema scolastico a
causa del lockdown e l'uso non inclusivo della FAD
- ◇

I servizi di emergenza poco attenti alle persone con disabilità

- Nel piano italiano contro le pandemie influenzali (2006) assenti gli interventi di protezione delle persone con disabilità
 - Impreparazione del sistema a tutelare le persone con disabilità
 - Mancanza di mascherine e DPI e assenza di distribuzione alle famiglie
 - Poca attenzione alle residenze e maggiormente a quelle ospitanti persone con disabilità
 - Sistemi di assistenza comunitari attivati con ritardo
 - ...

Convenzione internazionale sui Diritti delle PcD

Articolo 11 - *Situazioni di rischio ed emergenze umanitarie*

- **Gli Stati Parti adottano, in conformità agli obblighi derivanti dal diritto internazionale, compreso il diritto internazionale umanitario e le norme internazionali sui diritti umani, tutte le misure necessarie per garantire la protezione e la sicurezza delle persone con disabilità in situazioni di rischio, incluse le situazioni di conflitto armato, le emergenze umanitarie e le catastrofi naturali.**



Documenti dell'ONU, Unione europea, Consiglio d'Europa, dell'Italia

◇ Nell'ottica degli aiuti umanitari e degli interventi di emergenza

□ Sendai framework for disaster risk reduction (2015)

□ Charter of Istanbul for inclusion of persons with disabilities in humanitarian action (2016)

□ IASC – Elaboration of guidelines for the Charter of Istanbul (2017-18)

Global compact of refugees (2018)

Council conclusions on disability-inclusive disaster management (2015)

DG ECHO Operational Guidance - The Inclusion of Persons with Disabilities in EU-funded Humanitarian Aid Operations (2019)

Towards more disaster resilient societies (2016)

Carta di Verona (2007)

Vademecum sugli aiuti umanitari e emergenza del MAECI (2015)

La discriminazione nel triage medico durante la SARS-COV-2

- ◇ La SIAARTI (Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva) emanava le Raccomandazioni su come intervenire in una situazione di emergenza pandemica in presenza di risorse strumentali e logistiche limitate
- ◇ Non far accedere ai trattamenti le persone anziane e le persone con disabilità gravi (massimizzazione dei benefici per il maggior numero di persone)- **Discriminazione per categorie**
- ◇ **Comitato di Bioetica di S. Marino** : solo il quadro clinico (le condizioni di salute della singola persona e non l'appartenenza a categorie di persone) deve essere utilizzato per valutare le condizioni dei pazienti e gli accessi alle cure
- ◇ Prese di posizione internazionali (ONU e Agenzie, UE, Consiglio d'Europa, Comitati di bioetica...)
- ◇ **PESO DELLO STIGMA NEGATIVO/DIRITTI UMANI**

Morti nelle residenze RSA (Indagine ISS (5 maggio 2020))

- Su 3292 strutture censite (96% del totale, strutture sanitarie e sociosanitarie residenziali, pubbliche e/o convenzionate o a contratto, che accolgono persone prevalentemente con demenza) hanno risposto 1356 strutture (il 41% del totale), 3772 deceduti per COVID-19 e sintomi analoghi (41,2% dei residenti). Delle 5.292 persone ospedalizzate nel periodo preso in esame per 2.986 era il sospetto di COVID-19 e con sintomi analoghi, pari al 56,4% del totale.
- L'analisi degli intervalli temporali dei decessi dimostra che all'inizio dell'emergenza non era stata messa in campo nessuna disposizione di protezione e che il trend di morti si abbassa solo dall'1 al 15 aprile pur rimanendo del 16%.
- Varie criticità emerse (mancanza di dispositivi di protezione individuali per il 77,2% delle strutture, difficoltà a effettuare tamponi per il 52,1%, assenza di personale per il 33,8%, assenza di formazione specifica, difficoltà ad attivare camere individuali per la quarantena, mancanza di distanziamenti fisici tra i degenti e gli operatori, carenza di sistemi di monitoraggio dei sintomi, etc.)
- la media dei ricoverati nelle strutture censite (74 posti letto, con uno spettro che va da 6 a 667 posti letto)
- **LE STRUTTURE PENSATE PER PROTEGGERE NON HANNO PROTETTO**

Lockdown dei servizi

- Chiusura dei servizi dedicati (centri di riabilitazione, centri diurni, attività di inclusione) riaperti nella seconda fase con disomogeneità regionale
- Poca definizione dei ruoli delle istituzioni in una pandemia (frizioni tra stato e regioni)
- Nessuna alternativa domiciliare (homecare, telemedicina, assistenza domiciliare)
- Carico di lavoro spostato sulle famiglie
- **IL WELFARE DI PROTEZIONE NON HA PROTETTO**

Chiusura delle scuole

- Almeno il 70% dei 284.000 studenti con disabilità non hanno usufruito della formazione a distanza
 - Piattaforme comunicative inaccessibili (scuole e università)
 - Assenza di servizi educativi domiciliari
 - Provvedimenti tardivi e inadeguati (mascherine trasparenti, inclusione scolastica, etc.)

LA SCUOLA INCLUSIVA NOIN HA INCLUSO

Altre situazioni hanno colpito le persone con disabilità e le loro famiglie

- Particolarmente colpite le persone con disabilità intellettive e relazionali (presidente Anffas Roberto Speciale)
- Riduzione dei controlli pubblici nelle residenze (Garante)
- Poca attenzione nei mass media
- De-umanizzazione (Comitato Sanmarinese di Bioetica)
 - Isolamento degli assistiti nelle residenze
 - Proibizione di riti e comportamenti sociali (funerali, riti religiosi, rottura di relazioni sociali)

Il Forum italiano sulla disabilità ha inviato nel 2020 al comitato ONU della CAT (convenzione contro la tortura ed i trattamenti crudeli, inumani e degradanti) un report sulla condizione delle persone con disabilità nelle residenze in Italia durante la pandemia SARS-COV-2

Le persone con disabilità sono state colpite nei secoli da uno stigma negativo che ha considerato legittimo abbandonarle, ucciderle, segregarle, cancellarle dalla società in quanto oggetti di poco valore da escludere, rinchiodere, trattare in modo speciale...

La società ha considerato per
millenni le persone con disabilità
malate, improduttive, incapaci di
vivere insieme agli altri

La società le ha disabilitate

CITTADINI INVISIBILI



Che incontrano ostacoli, barriere e discriminazioni nell'esercizio dei loro diritti e spesso sono esclusi da quasi tutte le politiche ed i programmi

LE PERSONE CON DISABILITA' NON
SONO PERSONE VULNERABILI

BENSI' PERSONE VULNERATE

Le persone con disabilità intellettiva
e relazionale le più vulnerate

Il welfare attuale nasce in 3 periodi di crisi

◆ I.a guerra mondiale

- Sistemi di valutazione %
- Provvidenze economiche

◆ Crisi del 1929 e new deal

- Sostegno al reddito

□ II.a guerra mondiale

- Documento Beveridge
- Protezione fasce vulnerabili

Lord William Beveridge (1942)

SOCIAL INSURANCES AND ALLIED SERVICES

- Definì il primo sistema di sicurezza sociale
- Individuò la lista delle persone da proteggere (minori, persone con esigenze di salute e riabilitazione, disoccupati, persone sole, ...)
- Propose un minimum standard di sostegni economici e di accesso ai servizi necessari

mondo è basato sulla sicurezza
sociale e la protezione delle
persone vulnerabili

Le persone con disabilità, considerate vulnerabili, sono
inquadrate dentro il sistema di welfare di protezione
sociale

Il welfare di protezione durante la
pandemia – in un periodo di crisi -
non ha protetto le persone con
disabilità, anzi le ha rese invisibili

A Ginevra nel 2016 nell'incontro mondiale per valutare l'impatto della CRPD nel mondo è stato sottolineato con forza che l'attuale sistema di welfare legato alle persone con disabilità è uno dei maggiori ostacoli all'applicazione dei principi e delle norme della Convenzione ONU

Comitato economico e sociale Colao

- **Passare da un welfare di protezione ad un welfare di inclusione:**
- **Strumenti per potenziare il welfare inclusivo e territoriale di prossimità**
- **Nuove tipologie di progetti personalizzati (vita indipendente. Budget di salute)**
- **Misure per il sostegno e l'inclusione delle persone fragili e rese vulnerabili**
- **Donne e giovani**

Ruolo giocato dalle organizzazioni delle persone con disabilità e loro famiglie

- Il primo ministro Conte nel 2020 ha mantenuto la delega sulla disabilità, ha costituito un ufficio dedicato nella presidenza del consiglio e nominato un consigliere sulla disabilità
- Il primo ministro ha nominato una task force per elaborare proposte per uscire dalla pandemia superando le criticità emerse includendo un esperto con disabilità
- Questo ha accresciuto la visibilità delle persone con disabilità, sia nelle esternazioni del governo sia in Parlamento
- Le due Federazioni nazionali, FISH e FAND, hanno svolto un ruolo importante e unitario: documenti e proposte sono state spesso accettate dal governo
- La ministra sen. Erika Stefani eel governo Draghi ha proseguito con vigore la promozione dei diritti sul piano vaccinale, sulle singole azioni sul PNRR

La richiesta delle Federazioni di associazioni di persone con disabilità e loro famiglie (FISH e FAND) è stata di modificare profondamente il tipo di welfare arrivando ad un

WELFARE DI INCLUSIONE E DI COMUNITA'

Conguenze del dibattito sui diritti delle persone con disabilità durante la pandemia

- Approvazione della Legge delega in materia di disabilità (L 227/2021)
- Definizione di un PNRR che include i diritti delle persone con disabilità riconosciuti dalla CRPD
- Direttiva della presidenza del Consiglio dei ministri (9.2.2022) sul monitoraggio dell'inclusività dei diritti delle persone con disabilità in tutte e 6 le missioni del PNRR

Proposte di azioni per affrontare le criticità del rispetto dei diritti delle persone con disabilità durante la pandemia

L'Italia deve passare da un welfare di protezione, che non ha protetto le persone con disabilità, ad un **welfare di inclusione, di prossimità territoriale e partecipazione**, basato sull'applicazione della CRPD

Legge delega in materia di disabilità (L. 227/21).

Nuovi criteri di valutazione basati sulla definizione di persone con disabilità di cui all'art. 1, comma 2 della CRPD, definizione di un profilo di funzionamento che tenga conto della persona nella sua abilitazione e empowerment, progetti personalizzati partecipati dove la persona partecipi alle decisioni sulla sua vita, vari strumenti che applicano la CRPD (accomodamenti ragionevoli, dossier unico telematico, Garante sui diritti delle persone con disabilità, ...) sono elementi essenziali di questo nuovo welfare, facendo attenzione a non spezzare la continuità di vita della persona perché diventi anziana (quindi coordinare le due leggi di riforma previste dal PNRR sulla disabilità e sugli anziani e le persone non autosufficienti);

Includere le associazioni di persone con disabilità all'interno del sistema di protezione civile contro le emergenze e per gli aiuti umanitari

Attivare le indicazioni dei documenti internazionali sul tema dell'emergenza e gli aiuti umanitari, combattendo l'invisibilità delle persone con disabilità messe in evidenza dalla pandemia in modo che non abbiano a ripetersi e si approntino le misure tecniche e culturali appropriate;

sia con i migranti con disabilità ed ora con i rifugiati ucraini con disabilità si sta scontando l'impreparazione del nostro sistema di protezione civile a saper affrontare e rispettare i loro diritti umani in emergenza.

Promuovere il **mainstreaming dei diritti delle persone con disabilità in tutte le politiche generali**

- Le persone con disabilità sono cittadini come gli altri e devono beneficiare dello sviluppo della società, come indicano gli Obiettivi di sviluppo sostenibile delle Nazioni Unite, includendoli in tutte le azioni di cui beneficino tutti i cittadini, prendendo esempio dell'ufficio sotto il segretario generale Antonio Guterres che si occupa proprio del mainstreaming della CRPD
- In questo modo si accresceranno le risorse per eliminare o ridurre le barriere, gli ostacoli e le discriminazioni

Ridurre le politiche istituzionalizzanti con soluzioni alternative e promuovere regolamentazioni che garantiscano la libertà dell'assistito, il rispetto dei suoi diritti umani e di cittadinanza

- Il tema delle strutture segreganti e delle pratiche istituzionalizzanti che sovente violano i diritti umani è un tema bioetico importante, tant'è che il *Garante Nazionale dei Diritti delle Persone Detenute o Private della Libertà Personale* ha raccomandato di incrementare i controlli, mostrando ancora una volta che le segregazioni in luoghi speciali e separati dalla società sono soluzioni che possono portare a violazioni di diritti umani, a trattamenti inumani e degradanti, e che la società dovrebbe attivarsi per trovare soluzioni alternative, rispettose della vita di qualità e adeguate a mantenere contatti con le comunità cui appartengono. Gli stigma sociali che colpiscono le persone con disabilità e, negli ultimi anni, anche le persone anziane sono inaccettabili. Queste visioni negative attraversano tutte le professioni, un tema che deriva dall'inerzia dei pregiudizi fortemente presenti nelle popolazioni in tutto il mondo. Ancora più terribile se orienta medici e politiche della salute, come abbiamo visto nelle pratiche di triage.