

I 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

Milano, 29 aprile 2022

PROGETTO SOSTENUTO DA

Fondazione
CARIPLO



Questo Report, relativo all'Italia, è parte della ricerca internazionale promossa dall'Università di Laval (Canada) che ha coinvolto ricercatori e ricercatrici canadesi, francesi, italiani/e.

Il rapporto italiano è stato realizzato da:

Luisa Bosisio Fazzi, presidente FONOS

Rita Barbuto, direttrice DPI Italia

Giampiero Griffo, co-direttore del "Robert Castel" Centre for Governmentality and Disability Studies (CeRC) dell'Università Suor Orsola Benincasa di Napoli e presidente DPI Italia

Alessandra M. Straniero, ricercatrice in Didattica e Pedagogia speciale, Dipartimento di Matematica e Informatica, Università della Calabria.

Il progetto è stato realizzato con Fondazione Cariplo impegnata nel sostegno e nella promozione di progetti di utilità sociale legati al settore dell'arte e cultura, dell'ambiente, dei servizi alla persona e della ricerca scientifica. Ogni anno vengono realizzati più di 1000 progetti per un valore di circa 150 milioni di euro a stagione. Fondazione Cariplo ha lanciato 4 programmi intersettoriali che portano in sé i valori fondamentali della filantropia di Cariplo: innovazione, attenzione alle categorie sociali fragili, opportunità per i giovani, welfare per tutti. Questi 4 programmi ad alto impatto sociale sono: Cariplo Factory, AttivAree, Lacittaintorno, Cariplo Social Innovation. Non un semplice mecenate, ma il motore di idee.

Ulteriori informazioni sul sito www.fondazionecariplo.it

A Rita Barbuto, che ci ha lasciati durante questa ricerca.
Il perenne ricordo della sua competenza e della sua umanità
rimarrà per sempre nei nostri cuori.



Indice

Introduzione	3
1. La pandemia nel mondo	4
2. La Pandemia Sars-Cov-2 e i diritti delle persone con disabilità: le tre fasi e la legislazione nazionale relativa alle persone con disabilità	5
3. Il sistema di welfare di protezione e le sue carenze	52
4. Impatto della pandemia sulla popolazione con disabilità e loro familiari	70
5. Casi regionali	85
6. Alcune ricerche sugli effetti della pandemia sulle persone con disabilità a livello mondiale	110
7. Buone prassi	112
Conclusioni e raccomandazioni	120
Bibliografia	123
Allegati	133

Introduzione

La ricerca sull'accesso ai servizi sanitari da parte delle persone con disabilità e loro famiglie durante la pandemia SAR-COV 2 nasce da una iniziativa dell'Università di Laval (Canada) promossa dal prof. Patrick Fougueyrollas che ha coinvolto il Canada, la Francia e l'Italia. Il tema è stato poco studiato e questa ricerca offre un primo spaccato di come questa fascia di popolazione sia stata colpita da un carico sproporzionato di problemi rispetto agli altri cittadini, come ha affermato la Commissaria Europea all'Uguaglianza Helena Dalli¹,

Grazie al sostegno della Fondazione Cariplo, la ricerca della FONOS, in collaborazione con DPI Italia, si è concentrata sul primo anno della pandemia (da marzo 2020 al marzo 2021) cercando di cogliere gli elementi essenziali di come le persone con disabilità di tutte le età non abbiano avuto una eguale attenzione e protezione rispetto agli altri cittadini prima di tutto nel campo della salute, ma anche – anche se in maniera non approfondita - in altre aree dei loro diritti (educazione, lavoro, assistenza, etc.). La ricerca ha spaziato dagli elementi diretti, analizzati sulla base dei dati generali forniti dal governo e dalle regioni, anche con il supporto dell'ISTAT, e da elementi emersi da altre istituzioni pubbliche e private. Sono stati utilizzati articoli giornalistici di alcuni giornali e portali giornalistici on line specializzati. Inoltre abbiamo attivato una ricerca sul campo attraverso un questionario on line che ha raccolto 230 questionari.

Il quadro complessivo – analogo a quello che è avvenuto in altri paesi – è la conferma della invisibilità di questa popolazione all'interno dei servizi di emergenza, della scarsa attenzione, se non della discriminazione nelle azioni di triage sanitario, degli innumerevoli problemi che hanno dovuto affrontare durante la pandemia, della necessità di passare da un welfare di protezione ad un welfare di inclusione.

¹ La Commissaria Europea per l'Uguaglianza Helena Dalli ha dichiarato che “le persone con disabilità hanno sostenuto un peso sproporzionato rispetto agli altri cittadini europei” vedi https://ec.europa.eu/commission/commissioners/2019-2024/dalli/announcements/speech-commissioner-dalli-impact-coronavirus-outbreak-persons-disabilities_en . Per una descrizione della situazione europea vedi <https://www.easpd.eu/en/content/new-snapshot-report-impact-covid-19-disability-services-europe>.

1. La pandemia nel mondo

di Giampiero Griffo

La diffusione del coronavirus – come ha affermato il direttore generale dell’OMS Tedros Adhanom Ghebreyesus nel marzo del 2020² – ha raggiunto il livello di pandemia, cioè di malattia infettiva diffusa in almeno due continenti e più di 100 Paesi nel primo anno, la più sconvolgente epidemia dopo la seconda guerra mondiale. Successivamente sono stati colpiti tutti i continenti e quasi tutti i Paesi. Ed è stata la prima volta, dopo la febbre spagnola agli inizi del secolo scorso durante la prima guerra mondiale³, che un tale flagello colpisce in maniera così pesante i paesi industrializzati. In Italia complessivamente le statistiche parlano di 16.100.000 infettati e 163.000 decessi (al 30.3.2022)⁴. L’OMS ha parlato di 500.186.525 di contagiati, e di 6.190.349 decessi (al 14 aprile 2022)⁵. Gli interventi dei governi – progressivamente sempre più drastici ma necessari – si sono basati sulle stesse modalità delle pandemie dei secoli scorsi⁶, ma sono arrivati a mettere in discussione gli ordinari comportamenti individuali, scombuscolando le abitudini di vita più comuni: dal caffè al bar, alle quattro chiacchiere dal barbiere, dallo shopping, alla movida dei giovani. In questo contesto dove ognuno si sente limitato nelle proprie libertà cosa sta succedendo alle persone con disabilità? Si tratta di più di un miliardo di persone nel mondo⁷ e di quasi 100 milioni nell’Unione Europea⁸.

²Si

veda

<https://www.salute.gov.it/portale/nuovocoronavirus/dettaglioNotizieNuovoCoronavirus.jsp?id=4209&menu=notizie>

³ La stima dei contagiati e dei deceduti nel mondo è controversa. Viene stimato in circa 500.000.000 i contagiati e dai 20 ai 50 milioni di morti. In Italia - paese più colpito in Europa insieme al Portogallo - i decessi durante la pandemia della febbre spagnola furono circa 600.000. Cfr. E. Tognotti, 1918-1919. *La spagnola in Italia* <https://www.vaccinarsi.org/scienza-conoscenza/combattere-le-pandemie/storia-delle-epidemie/1918-1919-la-spagnola-in-italia>

⁴ Dati Ministero della Salute italiano, si veda https://www.google.com/search?q=Pandemia+contagi+in+Italia+al+30+marzo+2021&biw=1093&bih=500&sxsrf=APq-WBs4G1owV_j2GosRHqleVsPEZWYv-w%3A1650804903186&ei=p0h1YrzzCvGGxc8P8OyS8AM&ved=0ahUKUewj84uO-36z3AhVxQ_EDHXC2BD4Q4dUDCA4&oq=Pandemia+contagi+in+Italia+al+30+marzo+2021&gs_lcp=Cgdnd3Mtd2l6EAxKBAhBGABKBAhGGABQAFgAYABoAHAAeACAAQCIAQCQAQA&scient=gws-wiz

⁵ Si veda <https://www.salute.gov.it/portale/nuovocoronavirus/dettaglioContenutiNuovoCoronavirus.jsp?lingua=italiano&id=5338&area=nuovoCoronavirus&menu=vuoto>

⁶ Si veda C. Cipolla. *Cristofano e la peste*, il Mulino, Bologna 2013.

⁷ WHO e World Bank. *World Report on Disability*, UN-WHO, Malta, 2011.

⁸ Si veda il sito dell’European Disability Forum, www.edf-feph.org

2. Storia della pandemia nel paese: prima fase, riaperture, seconda fase. L'impatto sulle persone con disabilità e sulle loro famiglie

di Rita Barbuto

La ricerca ha individuato 3 fasi principali in cui periodizzare il primo anno della pandemia: la prima fase è quella che va da marzo a giugno del 2020, caratterizzata dalla improvvisa emergenza che ha trovato sostanzialmente impreparato il sistema sanitario ed emergenziale italiano che ha dovuto trovare soluzioni alle varie situazioni di bisogno, spesso definite durante la pandemia, con limiti dovuti a decisioni da prendere in tempi rapidi; la seconda fase che – ipotizzando una uscita progressiva dall'emergenza – ha iniziato ad riaprire servizi e attività sociali; ed una terza fase in cui si è ritornati ad una maggior cautela, individuando nei vaccini lo strumento essenziale per controllare gli effetti del coronavirus.

Abbiamo analizzato i provvedimenti legislativi e di programmi del governo e di alcune regioni (Lombardia, Marche e Campania) ponendo l'attenzione sui provvedimenti specifici indirizzati a questa fascia di popolazione.

La Pandemia Sars-Cov-2 e i diritti delle persone con disabilità: le tre fasi e la legislazione nazionale relativa alle persone con disabilità

In questo capitolo analizzeremo i provvedimenti legislativi nazionali che intervengono nelle aree della salute delle politiche sociali ed educative.

Altre disposizioni riguardanti la protezione dei posti di lavoro delle persone con disabilità (smart working, permessi equivalenti a quelli ospedalieri per coprire le assenze dal lavoro di chi non poteva usufruire del lavoro a distanza) o sostegni di vario tipo alle famiglie (sostegni economici per babysitteraggio o altre forme di accompagnamento domiciliare) esulano da questa ricerca. Su questi temi segnaliamo alcuni provvedimenti nella scheda analitica dei provvedimenti di legge nazionali allegata a questo capitolo

Fase uno

Dall'analisi delle legislazioni nazionali per fronteggiare la pandemia emerge che gli interventi messi in campo per proteggere i diritti delle persone con disabilità sono stati attivati solo il 26/4/2020.

Le prime indicazioni che riguardano in maniera indiretta le persone con disabilità e i loro familiari sono contenute nel DPCM del 01/03/2020 in cui venivano sospese “le attività di palestre, centri sportivi, piscine, centri natatori, centri benessere, centri termali, **fatta eccezione per l'erogazione delle prestazioni rientranti nei livelli essenziali di assistenza**, centri culturali, centri sociali, centri ricreativi”. Successivamente il DPCD del 4/3/2020 autorizzava i dirigenti scolastici ad attivare, “per tutta la durata della sospensione delle attività didattiche nelle scuole, **modalità di**

didattica a distanza avuto anche riguardo alle specifiche esigenze degli studenti con disabilità”, Nello stesso atto si raccomandava “a tutte le persone anziane **o affette da patologie croniche** o con multi morbidità ovvero con stati di immunodepressione congenita o acquisita, di evitare di uscire dalla propria abitazione o dimora fuori dai casi di stretta necessità e di evitare comunque luoghi affollati nei quali non sia possibile mantenere la distanza di sicurezza interpersonale di almeno un metro”. Veniva poi stabilito che “l’accesso di parenti e visitatori a strutture di ospitalità e lungo degenza, residenze sanitarie assistite (RSA), hospice, strutture riabilitative e strutture residenziali per anziani, autosufficienti e non, è limitata ai soli casi indicati dalla direzione sanitaria della struttura, che è tenuta ad adottare le misure necessarie a prevenire possibili trasmissioni di infezione”.

Queste disposizioni sono reiterate in successivi DPCM, finché nel DPCM 26/4/2020 n. 6 all’art. 8 (Ulteriori disposizioni specifiche per la disabilità) prevedeva che **“le attività sociali e socio-erogate dietro autorizzazione o in convenzione, comprese quelle erogate all’interno o da parte di centri semiresidenziali per persone con disabilità, qualunque sia la loro denominazione, a carattere socio-assistenziale, socio-educativo, polifunzionale, socio-occupazionale, sanitario e socio-sanitario vengono riattivate secondo piani territoriali, adottati dalle Regioni assicurando attraverso eventuali specifici protocolli il rispetto delle disposizioni per la prevenzione dal contagio e la tutela della salute degli utenti e degli operatori”**. Il DPCM del 17/05/2020 n° 19 all’art. 9 comma 1 ribadiva la riapertura delle attività del precedente DPCM, finanziandole con 10 milioni di Euro. Lo stesso DPCM recitava: **“Le persone con disabilità motorie o con disturbi dello spettro autistico, disabilità intellettiva o sensoriale o problematiche psichiatriche e comportamentali o non autosufficienti con necessità di supporto, possono ridurre il distanziamento sociale con i propri accompagnatori o operatori di assistenza, operanti a qualsiasi titolo, al di sotto della distanza prevista”**.

Fase due

Il DPCM del 14/7/2020 all’allegato 2 prevedeva :“Vanno adottate misure organizzative, con predisposizione di specifici piani operativi, finalizzate a limitare ogni possibile occasione di contatto nella fase di salita e di discesa dal mezzo di trasporto, negli spostamenti all’interno delle principali stazioni e autostazioni, degli aeroporti e dei porti, nelle aree destinate alla sosta dei passeggeri e durante l’attesa del mezzo di trasporto, **garantendo il rispetto della distanza interpersonale minima di un metro, escludendo da tale limitazione i minori accompagnati e i non vedenti se accompagnati da persona che vive nella stessa unità abitativa. Per i non vedenti non accompagnati da persona che vive nella stessa unità abitativa, dovrà essere predisposta un’adeguata organizzazione del servizio per garantire la fruibilità dello stesso servizio, garantendo la sicurezza sanitaria”**.

Per tutta l’estate venivano ribadite le regole già definite in precedenti DPCM, mantenendo una moderata apertura in previsione di una diminuzione della diffusione del coronavirus.

Fase 3

Questa fase, contrassegnata da una nuova recrudescenza della pandemia con la variante Delta, ribadisce le disposizioni precedenti, arricchendole con le disposizioni legate alla riapertura delle scuole.

Il DPCM 17/9/2020, in previsione della riapertura delle scuole in presenza, all'allegato A ribadiva l'attenzione ai non vedenti, nell'allegato B indicava che "Al momento della salita sul mezzo di trasporto scolastico e durante il viaggio gli alunni trasportati indosseranno una mascherina di comunità, per la protezione del naso e della bocca. Tale disposizione non si applica agli alunni di età inferiore ai sei anni, **nonché agli studenti con forme di disabilità non compatibili con l'uso continuativo dei dispositivi di protezione delle vie aeree. In questi casi si raccomanda agli operatori del trasporto scolastico addetti all'assistenza degli alunni disabili l'utilizzo di ulteriori dispositivi qualora non sia sempre possibile garantire il distanziamento fisico dallo studente; in questi casi, l'operatore potrà usare unitamente alla mascherina chirurgica, guanti in nitrile e dispositivi di protezione per occhi, viso e mucose. Nell'applicazione delle misure di prevenzione e protezione si dovrà necessariamente tener conto delle diverse tipologie di disabilità presenti**". Poi per gli alunni in difficoltà come ad esempio sopravvenuto malessere, ad esclusione di sintomatologia Covid-19 o **presenza di disabilità o che manifestino necessità di prossimità**, sarà possibile il non rispetto temporaneo del distanziamento". Nell'Allegato E infine veniva prescritto che "Il Referente Universitario per COVID-19 e il Delegato di Ateneo per la Disabilità **mettono in atto, inoltre, quanto necessario per il supporto e la comunicazione a studenti con disabilità, eventualmente, ove necessario, disponendo procedure dedicate**".

Nel DPCM del 13/10/2020 venivano esentati dall'uso della mascherina "i **soggetti con patologie o disabilità incompatibili con l'uso della mascherina, nonché** (...) **coloro che per interagire con i predetti versino nella stessa incompatibilità**"; venivano poi ribadite le procedure relative alle visite nelle residenze, alle attività sportive e sociali, al distanziamento.

Il DPCM del 18/10/2020 disponeva nell'allegato A sezione 1.3 che "L'accompagnatore deve: 1. attuare modalità di accompagnamento diretto dei bambini minori di 14 anni, con particolare riguardo a quelli nei primi 3 anni di vita e ai soggetti **con patologie di neuropsichiatria infantile (NPI), fragilità, cronicità, in particolare: (...) b) in caso di bambini o adolescenti con patologie NPI, fragilità, cronicità e comunque non autonomi garantire la presenza di un adulto accompagnatore;**

Nell'allegato A sezione 2.9 (Attenzioni speciali per i bambini, gli adolescenti, gli operatori, educatori e animatori con disabilità, vulnerabili o appartenenti a minoranze) disponeva; "Nella consapevolezza delle particolari difficoltà che le misure restrittive di contenimento del contagio hanno comportato **per bambini e adolescenti con disabilità**, con disturbi di comportamento o di apprendimento, e della necessità di includerli in una graduale ripresa della socialità, particolare attenzione e cura vanno rivolte alla definizione di modalità di attività e misure di sicurezza specifiche per coinvolgerli nelle attività ludico-ricreative integrative rispetto alle attività scolastiche.

Il rapporto numerico, **nel caso di bambini e adolescenti con disabilità**, deve essere potenziato integrando la dotazione di operatori, educatori o animatori nel gruppo dove viene accolto il bambino o l'adolescente, portando il rapporto numerico a un operatore, educatore o animatore per ogni bambino o adolescente. Il personale coinvolto deve essere adeguatamente formato anche a fronte delle diverse modalità di organizzazione delle attività, tenendo anche conto delle difficoltà di mantenere il distanziamento e l'utilizzo dei DPI, così come della necessità di accompagnare bambini e adolescenti con fragilità nel comprendere il senso delle misure di precauzione. Nel caso in cui siano presenti **bambini o adolescenti sordi** alle attività, ricordando che **non sono soggetti all'obbligo di uso di mascherine i soggetti con forme di disabilità non compatibili con l'uso continuativo della mascherina ovvero i oggetti che interagiscono con i predetti**, può essere previsto l'uso di mascherine trasparenti per garantire la comunicazione con gli altri bambini e adolescenti e gli operatori, educatori e animatori favorendo in particolare la lettura labiale.

Il DPCM del 24/10/2020 per le funzioni religiose prevedeva nell'allegato A che “1.8 Si favorisca, per quanto possibile, l'accesso delle **persone diversamente abili**, prevedendo luoghi appositi per la loro partecipazione alle celebrazioni nel rispetto della normativa vigente”.

Il DPCM del 3/12/2020 aggiungeva in ambito scolastico che “resta sempre garantita la possibilità di svolgere attività in presenza qualora sia necessario l'uso di laboratori o in ragione di per mantenere una relazione educativa che **realizzi l'effettiva inclusione scolastica degli alunni con disabilità e con bisogni educativi speciali**”.

Commenti

L'analisi di queste disposizioni mostra con evidenza, che a parte il ritardo dell'attenzione ai diritti delle persone con disabilità, sollecitata dalle due federazioni nazionali di persone con disabilità e loro famiglie FISH e FAND, e fatte propri dal Governo anche grazie all'Ufficio per le Politiche in favore delle Persone con Disabilità⁹ e dal Consigliere sulla Disabilità del Presidente del Consiglio Conte, il prof. Giuseppe Recinto, gli atti di governo hanno stentato ad intervenire sulla specificità delle persone con disabilità. Alcune decisioni sono intervenute tardi (pensiamo alle mascherine trasparenti nelle scuole), altre decisioni hanno avuto una difficoltà ad essere applicate in maniera omogenea in tutta (per esempio la riapertura dei centri diurni ha avuto tempistiche differenti tra le regioni). Il linguaggio utilizzato ha cercato di descrivere le condizioni concrete delle persone (anche se l'uso delle parole “diversamente abili” nelle disposizioni sulla partecipazione ai riti nelle chiese è stata un errore diffuso, ma assolutamente non descrittivo delle persone, dato che diversamente abili lo siamo tutti). Anche le nozioni di persone fragili e vulnerabili sono spesso inappropriati, dal momento che una parte cospicua della loro condizione di “vulnerabilità” è derivante da barriere, ostacoli e discriminazioni prodotte dalla società che ha stigmatizzato le persone con limitazioni funzionali, ostacolando la loro piena partecipazione. Forse il

⁹ Vedi <https://disabilita.governo.it/it/lufficio/>

termine più corretto è quello usato nel documento della Comitato Economico e Sociale Colao: persone rese vulnerabili. Non abbiamo elementi certi di analisi per verificare se le indicazioni di garantire l'erogazione delle prestazioni rientranti nei Livelli Essenziali di Assistenza siano state rispettate. Alcune indicazioni relative al distanziamento fisico ed all'uso di mascherine hanno avuto effetti indiretti, come i servizi di accompagnamento negli aeroporti e nelle stazioni ferroviarie, cosa non sempre avvenuta in altri paesi. Il più criticato dei provvedimenti è stato quello di concentrare in luoghi separati le persone con disabilità nelle chiese durante i riti religiosi, provvedimento scaturito da un accordo tra Stato e CEI (Conferenza Episcopale Italiana) del 7 maggio 2020, che è stato considerato discriminatorio perché sarebbe bastato far rispettare le procedure di sicurezza valide per tutte le persone¹⁰.

¹⁰ Vedi per esempio l'articolo di Salvatore Nocera su Superando.it, <http://www.superando.it/2020/05/10/persone-con-disabilita-discriminate-nellesercizio-del-diritto-di-culto/> e quelli successivi <https://www.superando.it/2020/05/12/i-luoghi-appositi-per-le-persone-con-disabilita-sono-discriminatori/> e <https://www.superando.it/2020/10/07/discriminazione-non-e-solo-disprezzo-ma-anche-eccesso-di-paternalismo/> .

Scheda analitica dei provvedimenti di legge nazionali
LEGISLAZIONE NAZIONALE PANDEMIA COVID-19 E DISABILITÀ

Titolo della norma	Data - numero	Art. riferimento alla disabilità	Link
DPCM Misure urgenti in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19	23/02/2020 – n° 6	Nessuno	https://www.gazzettaufficiale.it/eli/gu/2020/02/23/45/sg/pdf
DPCM Ulteriori disposizioni attuative del decreto-legge 23 febbraio 2020, n. 6, recante misure urgenti in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19.	25/02/2020	Nessuno	https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/02/25/20A01278/sg
DPCM Ulteriori disposizioni attuative del decreto-legge 23 febbraio 2020, n. 6, recante misure urgenti in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19.	01/03/2020	Art. 2, comma 1, lettera k) rigorosa limitazione dell'accesso dei visitatori agli ospiti nelle residenze sanitarie assistenziali per non autosufficienti; comma 3, lettera a) sospensione delle attività di palestre, centri sportivi, piscine, centri natatori, centri benessere, centri termali, fatta eccezione per l'erogazione delle prestazioni rientranti nei livelli essenziali di assistenza , centri culturali, centri sociali, centri ricreativi.	https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/03/01/20A01381/sg

<p>DPCM Ulteriori disposizioni attuative del decreto-legge 23 febbraio 2020, n. 6, recante misure urgenti in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19</p>	<p>04/03/2020</p>	<p>Art. 1, comma 1, lettera g) i dirigenti scolastici attivano, per tutta la durata della sospensione delle attività didattiche nelle scuole, modalità di didattica a distanza avuto anche riguardo alle specifiche esigenze degli studenti con disabilità; lettera m) l'accesso di parenti e visitatori a strutture di ospitalità e lungo degenza, residenze sanitarie assistite (RSA) e strutture residenziali per anziani, autosufficienti e non, è limitata ai soli casi indicati dalla direzione sanitaria della struttura, che è tenuta ad adottare le misure necessarie a prevenire possibili trasmissioni di infezione; art. 2, comma 1, lettera b) è fatta espressa raccomandazione a tutte le persone anziane o affette da patologie croniche o con multi morbidità' ovvero con stati di immunodepressione congenita o acquisita, di evitare di uscire dalla propria abitazione o dimora fuori dai casi di stretta necessità e di evitare comunque</p>	<p>https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/03/04/20A01475/sg</p>
---	-------------------	---	--

		luoghi affollati nei quali non sia possibile mantenere la distanza di sicurezza interpersonale di almeno un metro, di cui all'allegato 1, lettera d);	
DPCM Ulteriori disposizioni attuative del decreto-legge 23 febbraio 2020, n. 6, recante misure urgenti in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19	08/03/2020	<p>Art. 1, comma 1, lettera s) sono sospese le attività di palestre, centri sportivi, piscine, centri natatori, centri benessere, centri termali (fatta eccezione per l'erogazione delle prestazioni rientranti nei livelli essenziali di assistenza), centri culturali, centri sociali, centri ricreativi;</p> <p>art. 2, comma 1, lettera m) i dirigenti scolastici attivano, per tutta la durata della sospensione delle attività didattiche nelle scuole, modalità di didattica a distanza avuto anche riguardo alle specifiche esigenze degli studenti con disabilità;</p> <p>comma 1, lettera q) l'accesso di parenti e visitatori a strutture di ospitalità e lungo degenza, residenze sanitarie assistite (RSA), hospice, strutture riabilitative e strutture residenziali per anziani,</p>	https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/03/08/20A01522/sg

		<p>autosufficienti e non, è limitata ai soli casi indicati dalla direzione sanitaria della struttura, che è tenuta ad adottare le misure necessarie a prevenire possibili trasmissioni di infezione;</p> <p>art. 3 comma 1, lettera b) è fatta espressa raccomandazione a tutte le persone anziane o affette da patologie croniche o con multi morbidità' ovvero con stati di immunodepressione congenita o acquisita, di evitare di uscire dalla propria abitazione o dimora fuori dai casi di stretta necessità e di evitare comunque luoghi affollati nei quali non sia possibile mantenere la distanza di sicurezza interpersonale di almeno un metro, di cui all'allegato 1, lettera d);</p>	
DPCM Ulteriori disposizioni attuative del decreto-legge 23 febbraio 2020, n. 6, recante misure urgenti in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19	09/03/2020	Nessuno	https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=73629
DPCM Ulteriori disposizioni attuative del decreto-	11/03/2020	Nessuno	https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=73643

legge 23 febbraio 2020, n. 6, recante misure urgenti in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19			
DPCM Ulteriori disposizioni attuative del decreto-legge 23 febbraio 2020, n. 6, recante misure urgenti in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19, applicabili sull'intero territorio nazionale	22/03/2020	Art. 1 Comma 1, lettera e) sono comunque consentite le attività che erogano servizi di pubblica utilità, nonché servizi essenziali di cui alla legge 12 giugno 1990, n. 146.	https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=73729
Decreto Legge Misure urgenti di sostegno per famiglie, lavoratori e imprese connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19.	02/03/2020 – n° 9	Nessuno	https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/03/02/20G00026/sg
Delibera Consiglio dei Ministri Ulteriore stanziamento per la realizzazione degli interventi in conseguenza del rischio sanitario connesso all'insorgenza di patologie derivanti da agenti virali trasmissibili.	05/03/2020 - (GU Serie Generale n.57 del 06-03-2020)	Nessuno	https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/03/06/20A01500/sg
Decreto Legge Misure straordinarie ed urgenti per contrastare	08/03/2020 – n° 11	Nessuno	https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/03/08/20G00029/sg

l'emergenza epidemiologica da COVID-19 e contenere gli effetti negativi sullo svolgimento dell'attività giudiziaria.			
DPCM Ulteriori disposizioni attuative del decreto-legge 23 febbraio 2020, n. 6, recante misure urgenti in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19, applicabili sull'intero territorio nazionale.	22/03/2020	Art. 1, comma 1, lettera e) sono comunque consentite le attività che erogano servizi di pubblica utilità , nonché' servizi essenziali di cui alla legge 12 giugno 1990, n. 146	https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/03/22/20A01807/sg
DPCM Disposizioni attuative del decreto-legge 25 marzo 2020, n. 19, recante misure urgenti per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19, applicabili sull'intero territorio nazionale.	01/04/2020 – n° 19	Nessuno	https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/04/02/20A01976/sg
DPCM Ulteriori disposizioni attuative del decreto-legge 25 marzo 2020, n. 19, recante misure urgenti per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19, applicabili sull'intero territorio nazionale.	10/04/2020 – n° 19	Art. 1 Comma 1, lettera m) i dirigenti scolastici attivano, per tutta la durata della sospensione delle attività didattiche nelle scuole, modalità di didattica a distanza avuto anche riguardo alle specifiche esigenze degli studenti con disabilità;	https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/04/11/20A02179/sg

		<p>comma 1, lettera u) sono sospese le attività di palestre, centri sportivi, piscine, centri natatori, centri benessere, centri termali fatta eccezione per l'erogazione delle prestazioni rientranti nei livelli essenziali di assistenza), centri culturali, centri sociali, centri ricreativi;</p> <p>comma 1, lettera x) l'accesso di parenti e visitatori a strutture di ospitalità e lungo degenza, residenze sanitarie assistite (RSA), hospice, strutture riabilitative e strutture residenziali per anziani, autosufficienti e non, è limitata ai soli casi indicati dalla direzione sanitaria della struttura, che è tenuta ad adottare le misure necessarie a prevenire possibili trasmissioni di infezione.</p>	
<p>DPCM Ulteriori disposizioni attuative del decreto-legge 23 febbraio 2020, n. 6, recante misure urgenti in materia di contenimento e gestione dell'emergenza</p>	<p>26/04/2020 – n°6</p>	<p>Art. 1 Comma 1, lettera m) i dirigenti scolastici attivano, per tutta la durata della sospensione delle attività didattiche nelle scuole, modalità di didattica a distanza avuto anche riguardo alle specifiche esigenze</p>	<p>https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/04/27/20A02352/sg</p>

<p>epidemiologica da COVID-19, applicabili sull'intero territorio nazionale.</p>		<p>degli studenti con disabilità;</p> <p>comma 1, lettera u) sono sospese le attività di palestre, centri sportivi, piscine, centri natatori, centri benessere, centri termali fatta eccezione per l'erogazione delle prestazioni rientranti nei livelli essenziali di assistenza), centri culturali, centri sociali, centri ricreativi;</p> <p>comma 1, lettera x) l'accesso di parenti e visitatori a strutture di ospitalità e lungo degenza, residenze sanitarie assistite (RSA), hospice, strutture riabilitative e strutture residenziali per anziani, autosufficienti e non, è limitata ai soli casi indicati dalla direzione sanitaria della struttura, che è tenuta ad adottare le misure necessarie a prevenire possibili trasmissioni di infezione;</p> <p>art. 2 comma 1, lettera b) è fatta espressa raccomandazione a tutte le persone anziane o affette da patologie croniche o con multi morbidità ovvero con stati di</p>	
--	--	--	--

		<p>immunodepressione congenita o acquisita, di evitare di uscire dalla propria abitazione o dimora fuori dai casi di stretta necessità;</p> <p>art. 8 Ulteriori disposizioni specifiche per la disabilità 1. Le attività sociali e socio-sanitarie erogate dietro autorizzazione o in convenzione, comprese quelle erogate all'interno o da parte di centri semiresidenziali per persone con disabilità, qualunque sia la loro denominazione, a carattere socio-assistenziale, socio-educativo, polifunzionale, socio-occupazionale, sanitario e socio-sanitario vengono riattivate secondo piani territoriali, adottati dalle Regioni assicurando attraverso eventuali specifici protocolli il rispetto delle disposizioni per la prevenzione dal contagio e la tutela della salute degli utenti e degli operatori.</p>	
DPCM	26/04/2020	Nessuno	Gazzetta Ufficiale
Decreto Legge	10/05/2020 – n° 29	Nessuno	Gazzetta Ufficiale

<p>DPCM Disposizioni attuative del decreto-legge 25 marzo 2020, n. 19, recante misure urgenti per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19, e del decreto-legge 16 maggio 2020, n. 33, recante ulteriori misure urgenti per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19.</p>	<p>17/05/2020 – n° 19</p>	<p>Art. 1 Comma 1, lettera d) è consentito svolgere attività sportiva o attività motoria all'aperto, anche presso aree attrezzate e parchi pubblici, ove accessibili, purché comunque nel rispetto della distanza di sicurezza interpersonale di almeno due metri per l'attività sportiva e di almeno un metro per ogni altra attività salvo che non sia necessaria la presenza di un accompagnatore per i minori o le persone non completamente autosufficienti;</p> <p>comma 1, lettera r) i dirigenti scolastici attivano, per tutta la durata della sospensione delle attività didattiche nelle scuole, modalità di didattica a distanza avuto anche riguardo alle specifiche esigenze degli studenti con disabilità;</p> <p>comma 1, lettera bb) l'accesso di parenti e visitatori a strutture di ospitalità e lungo degenza, residenze sanitarie assistite (RSA), hospice, strutture riabilitative e strutture residenziali per anziani, autosufficienti e non, è limitata ai soli casi</p>	<p>https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/05/17/20A02717/sg</p>
---	---------------------------	--	--

		<p>indicati dalla direzione sanitaria della struttura, che è tenuta ad adottare le misure necessarie a prevenire possibili trasmissioni di infezione;</p> <p>Art. 9, 1. Le attività sociali e socio-sanitarie erogate dietro autorizzazione o in convenzione, comprese quelle erogate all'interno o da parte di centri semiresidenziali per persone con disabilità, qualunque sia la loro denominazione, a carattere socio-assistenziale, socio-educativo, polifunzionale, socio-occupazionale, sanitario e socio-sanitario vengono riattivate secondo piani territoriali, adottati dalle Regioni, assicurando attraverso eventuali specifici protocolli il rispetto delle disposizioni per la prevenzione del contagio e la tutela della salute degli utenti e degli operatori. 2. Le persone con disabilità motorie o con disturbi dello spettro autistico, disabilità intellettiva o sensoriale o problematiche psichiatriche e</p>	
--	--	---	--

		<p>comportamentali o non autosufficienti con necessità di supporto, possono ridurre il distanziamento sociale con i propri accompagnatori o operatori di assistenza, operanti a qualsiasi titolo, al di sotto della distanza prevista.</p>	
<p>DPCM Ulteriori disposizioni attuative del decreto-legge 25 marzo 2020, n. 19, recante misure urgenti per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19, e del decreto-legge 16 maggio 2020, n. 33, recante ulteriori misure urgenti per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19.</p>	<p>11/06/2020</p>	<p>Art. 1 Comma 1, lettera d) è consentito svolgere attività sportiva o attività motoria all'aperto, anche presso aree attrezzate e parchi pubblici, ove accessibili, purché comunque nel rispetto della distanza di sicurezza interpersonale di almeno due metri per l'attività sportiva e di almeno un metro per ogni altra attività salvo che non sia necessaria la presenza di un accompagnatore per i minori o le persone non completamente autosufficienti;</p> <p>comma 1, lettera r) è consentito svolgere attività sportiva o attività motoria all'aperto, anche presso aree attrezzate e parchi pubblici, ove accessibili, purché comunque nel rispetto della distanza di sicurezza interpersonale di almeno due metri per</p>	<p>Gazzetta Ufficiale</p>

		<p>l'attività sportiva e di almeno un metro per ogni altra attività salvo che non sia necessaria la presenza di un accompagnatore per i minori o le persone non completamente autosufficienti;</p> <p>comma 1, lettera bb) l'accesso di parenti e visitatori a strutture di ospitalità e lungo degenza, residenze sanitarie assistite (RSA), hospice, strutture riabilitative e strutture residenziali per anziani, autosufficienti e non, è limitata ai soli casi indicati dalla direzione sanitaria della struttura, che è tenuta ad adottare le misure necessarie a prevenire possibili trasmissioni di infezione;</p> <p>Art. 9, 1. Le attività sociali e socio-sanitarie erogate dietro autorizzazione o in convenzione, comprese quelle erogate all'interno o da parte di centri semiresidenziali per persone con disabilità, qualunque sia la loro denominazione, a carattere socio-assistenziale, socio-educativo, polifunzionale, socio-occupazionale,</p>	
--	--	---	--

		<p>sanitario e socio-sanitario vengono riattivate secondo piani territoriali, adottati dalle Regioni, assicurando attraverso eventuali specifici protocolli il rispetto delle</p> <p>disposizioni per la prevenzione dal contagio e la tutela della salute degli utenti e degli operatori.</p> <p>2. Le persone con disabilità motorie o con disturbi dello spettro autistico, disabilità intellettiva o sensoriale o problematiche psichiatriche e comportamentali o non autosufficienti con necessità di supporto, possono ridurre il distanziamento sociale con i propri accompagnatori o operatori di assistenza, operanti a qualsiasi titolo, al di sotto della distanza prevista.</p>	
Decreto Legge Ulteriori misure urgenti in materia di trattamento di integrazione salariale, nonché' proroga di termini in materia di reddito di emergenza e di emersione di rapporti di lavoro	16/06/2020 – n° 52	Nessuno	Gazzetta Ufficiale
DPCM Ulteriori disposizioni attuative del decreto-	14/07/2020	Allegato 2 Vanno adottate misure organizzative,	Gazzetta Ufficiale

<p>legge 25 marzo 2020, n. 19, recante misure urgenti per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19, e del decreto-legge 16 maggio 2020, n. 33, recante ulteriori misure urgenti per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19</p>		<p>con predisposizione di specifici piani operativi, finalizzate a limitare ogni possibile occasione di contatto nella fase di salita e di discesa dal mezzo di trasporto, negli spostamenti all'interno delle principali stazioni e autostazioni, degli aeroporti e dei porti, nelle aree destinate alla sosta dei passeggeri e durante l'attesa del mezzo di trasporto, garantendo il rispetto della distanza interpersonale minima di un metro, escludendo da tale limitazione i minori accompagnati e i non vedenti se accompagnati da persona che vive nella stessa unità abitativa. Per i non vedenti non accompagnati da persona che vive nella stessa unità abitativa, dovrà essere predisposta un'adeguata organizzazione del servizio per garantire la fruibilità dello stesso servizio, garantendo la sicurezza sanitaria.</p>	
<p>DPCM Definizione dei criteri di priorità delle modalità di attribuzione delle indennità agli enti gestori delle strutture</p>	<p>23 luglio 2020</p>		<p>Gazzetta Ufficiale</p>

<p>semiresidenziali per persone con disabilità che, in conseguenza dell'emergenza epidemiologica da COVID-19, devono affrontare gli oneri derivati dall'adozione di sistemi di protezione del personale e degli utenti. (20A04881) (<u>GU Serie Generale n.228 del 14-09-2020</u>)</p>			
<p>DPCM Ulteriori disposizioni attuative del decreto-legge 25 marzo 2020, n. 19, recante misure urgenti per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19, e del decreto-legge 16 maggio 2020, n. 33, recante ulteriori misure urgenti per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19.</p>	<p>07/08/2020</p>	<p>Art. 1 Comma 1, lettera d) è consentito svolgere attività sportiva o attività motoria all'aperto, anche presso aree attrezzate e parchi pubblici, ove accessibili, purché comunque nel rispetto della distanza di sicurezza interpersonale di almeno due metri per l'attività sportiva e di almeno un metro per ogni altra attività salvo che non sia necessaria la presenza di un accompagnatore per i minori o le persone non completamente autosufficienti;</p> <p>comma 1, lettera bb) l'accesso di parenti e visitatori a strutture di ospitalità e lungo degenza, residenze sanitarie assistite (RSA), hospice, strutture riabilitative e strutture residenziali per anziani, autosufficienti e non,</p>	<p><u>Gazzetta Ufficiale</u></p>

		<p>è limitata ai soli casi indicati dalla direzione sanitaria della struttura, che è tenuta ad adottare le misure necessarie a prevenire possibili trasmissioni di infezione;</p> <p>Art. 10</p> <p>1. Le attività sociali e socio-sanitarie erogate dietro autorizzazione o in convenzione, comprese quelle erogate all'interno o da parte di centri semiresidenziali per persone con disabilità, qualunque sia la loro denominazione, a carattere socio-assistenziale, socio-educativo, polifunzionale, socio-occupazionale, sanitario e socio-sanitario vengono riattivate secondo piani territoriali, adottati dalle Regioni, assicurando attraverso eventuali specifici protocolli il rispetto delle disposizioni per la prevenzione del contagio e la tutela della salute degli utenti e degli operatori.</p> <p>2. Le persone con disabilità motorie o con disturbi dello spettro autistico, disabilità intellettiva o sensoriale o problematiche</p>	
--	--	--	--

		psichiatriche e comportamentali o non autosufficienti con necessità di supporto, possono ridurre il distanziamento sociale con i propri accompagnatori o operatori di assistenza, operanti a qualsiasi titolo, al di sotto della distanza prevista.	
Decreto Legge Misure urgenti per il sostegno e il rilancio dell'economia. (20G00122)	14/08/2020 – n° 104	Nessuno	Gazzetta Ufficiale
DPCM Ulteriori disposizioni attuative del decreto-legge 25 marzo 2020, n. 19, recante misure urgenti per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19, e del decreto-legge 16 maggio 2020, n. 33, recante ulteriori misure urgenti per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19.	07/09/2020	ALLEGATO A Vanno adottate misure organizzative, con predisposizione di specifici piani operativi, finalizzate a limitare ogni possibile occasione di contatto nella fase di salita e di discesa dal mezzo di trasporto, negli spostamenti all'interno delle principali stazioni e autostazioni, degli aeroporti e dei porti, nelle aree destinate alla sosta dei passeggeri e durante l'attesa del mezzo di trasporto, garantendo il rispetto della distanza interpersonale minima di un metro, escludendo da tale limitazione i minori accompagnati e i non vedenti se accompagnati da persona che vive	Gazzetta Ufficiale

		<p>nella stessa unità abitativa. Per i non vedenti non accompagnati da persona che vive nella stessa unità abitativa, dovrà essere predisposta un'adeguata organizzazione del servizio per garantire la fruibilità dello stesso servizio, garantendo la sicurezza sanitaria.</p> <p>ALLEGATO B Al momento della salita sul mezzo di trasporto scolastico e durante il viaggio gli alunni trasportati indosseranno una mascherina di comunità, per la protezione del naso e della bocca. Tale disposizione non si applica agli alunni di età inferiore ai sei anni, nonché agli studenti con forme di disabilità non compatibili con l'uso continuativo dei dispositivi di protezione delle vie aeree. In questi casi si raccomanda agli operatori del trasporto scolastico addetti all'assistenza degli alunni disabili l'utilizzo di ulteriori dispositivi qualora non sia sempre possibile garantire il distanziamento fisico dallo studente; in questi casi,</p>	
--	--	---	--

		<p>l'operatore potrà usare unitamente alla mascherina chirurgica, guanti in nitrile e dispositivi di protezione per occhi, viso e mucose.</p> <p>Nell'applicazione delle misure di prevenzione e protezione si dovrà necessariamente tener conto delle diverse tipologie di disabilità presenti.</p> <p>3) Ulteriori criteri per l'organizzazione del servizio</p> <ul style="list-style-type: none"> - Per gli alunni in difficoltà come ad esempio sopravvenuto malessere, ad esclusione di sintomatologia Covid-19) o presenza di disabilità o che manifestino necessità di prossimità, sarà possibile il non rispetto temporaneo del distanziamento. <p>ALLEGATO E</p> <p>Il Referente Universitario per COVID-19 e il Delegato di Ateneo per la Disabilità mettono in atto, inoltre, quanto necessario per il supporto e la comunicazione a studenti con disabilità, eventualmente, ove necessario, disponendo procedure dedicate.</p>	
--	--	---	--

<p>Decreto Legge Disposizioni urgenti per far fronte a indifferibili esigenze finanziarie e di sostegno per l'avvio dell'anno scolastico, connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19.</p>	<p>08/09/2020 n° 111</p>	<p>Nessuno</p>	<p>Gazzetta Ufficiale</p>
<p>DPCM Ulteriori disposizioni attuative del decreto- legge 25 marzo 2020, n. 19, convertito, con modificazioni, dalla legge 25 maggio 2020, n. 35, recante «Misure urgenti per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19», e del decreto-legge 16 maggio 2020, n. 33, convertito, con modificazioni, dalla legge 14 luglio 2020, n. 74, recante «Ulteriori misure urgenti per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19»</p>	<p>13/10/2020</p>	<p>Art. 1, comma 1, ... e con esclusione dei predetti obblighi... lettera c) per i soggetti con patologie o disabilità incompatibili con l'uso della mascherina, nonché' per coloro che per interagire con i predetti versino nella stessa incompatibilità.</p> <p>Comma 6, lettera d) è consentito svolgere attività sportiva o attività motoria all'aperto, anche presso aree attrezzate e parchi pubblici, ove accessibili, purché comunque nel rispetto della distanza di sicurezza interpersonale di almeno due metri per l'attività sportiva e di almeno un metro per ogni altra attività salvo che non sia necessaria la presenza di un accompagnatore per i minori o le persone non completamente autosufficienti; Comma 6, lettera bb) l'accesso di parenti e</p>	<p>Gazzetta Ufficiale</p>

		<p>visitatori a strutture di ospitalità e lungo degenza, residenze sanitarie assistite (RSA), hospice, strutture riabilitative e strutture residenziali per anziani, autosufficienti e non, è limitata ai soli casi indicati dalla direzione sanitaria della struttura, che è tenuta ad adottare le misure necessarie a prevenire possibili trasmissioni di infezione;</p> <p>Art. 10 1. Le attività sociali e socio-sanitarie erogate dietro autorizzazione o in convenzione, comprese quelle erogate all'interno o da parte di centri semiresidenziali per persone con disabilità, qualunque sia la loro denominazione, a carattere socio-assistenziale, socio-educativo, polifunzionale, socio-occupazionale, sanitario e socio-sanitario vengono riattivate secondo piani territoriali, adottati dalle Regioni, assicurando attraverso eventuali specifici protocolli il rispetto delle disposizioni per la prevenzione del contagio e la tutela della salute degli</p>	
--	--	--	--

		<p>utenti e degli operatori.</p> <p>2. Le persone con disabilità motorie o con disturbi dello spettro autistico, disabilità intellettiva o sensoriale o problematiche psichiatriche e comportamentali o non autosufficienti con necessità di supporto, possono ridurre il distanziamento sociale con i propri accompagnatori o operatori di assistenza, operanti a qualsiasi titolo, al di sotto della distanza prevista.</p>	
<p>DPCM</p> <p>Ulteriori disposizioni attuative del decreto-legge 25 marzo 2020, n. 19, convertito, con modificazioni, dalla legge 25 maggio 2020, n. 35, recante «Misure urgenti per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19», e del decreto-legge 16 maggio 2020, n. 33, convertito, con modificazioni, dalla legge 14 luglio 2020, n. 74, recante «Ulteriori misure urgenti per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19».</p>	18/10/2020	<p>ALLEGATO A, SEZIONE 1.3</p> <p>L'accompagnatore deve:</p> <p>1. attuare modalità di accompagnamento diretto dei bambini minori di 14 anni, con particolare riguardo a quelli nei primi 3 anni di vita e ai soggetti con patologie di neuropsichiatria infantile (NPI), fragilità, cronicità, in particolare:</p> <p>b) in caso di bambini o adolescenti con patologie NPI, fragilità, cronicità e comunque non autonomi garantire la presenza di un adulto accompagnatore;</p>	Gazzetta Ufficiale

		<p>ALLEGATO A, SEZIONE 2.9 (Attenzioni speciali per i bambini, gli adolescenti, gli operatori, educatori e animatori con disabilità, vulnerabili o appartenenti a minoranze) Nella consapevolezza delle particolari difficoltà che le misure restrittive di contenimento del contagio hanno comportato per bambini e adolescenti con disabilità, con disturbi di comportamento o di apprendimento, e della necessità di includerli in una graduale ripresa della socialità, particolare attenzione e cura vanno rivolte alla definizione di modalità di attività e misure di sicurezza specifiche per coinvolgerli nelle attività ludico-ricreative integrative rispetto alle attività scolastiche. Il rapporto numerico, nel caso di bambini e adolescenti con disabilità, deve essere potenziato integrando la dotazione di operatori, educatori o animatori nel gruppo dove viene accolto il bambino o l'adolescente, portando il rapporto</p>	
--	--	---	--

		<p>numerico a un operatore, educatore o animatore per ogni bambino o adolescente.</p> <p>Il personale coinvolto deve essere adeguatamente formato anche a fronte delle diverse modalità di organizzazione delle attività, tenendo anche conto delle difficoltà di mantenere il distanziamento e l'utilizzo dei DPI, così come della necessità di accompagnare bambini e adolescenti con fragilità nel comprendere il senso delle misure di precauzione.</p> <p>Nel caso in cui siano presenti bambini o adolescenti sordi alle attività, ricordando che non sono soggetti all'obbligo di uso di mascherine i soggetti con forme di disabilità non compatibili con l'uso continuativo della mascherina ovvero i soggetti che interagiscono con i predetti, può essere previsto l'uso di mascherine trasparenti per garantire la comunicazione con gli altri bambini e adolescenti e gli operatori, educatori e animatori favorendo</p>	
--	--	--	--

		in particolare la lettura labiale.	
DPCM Ulteriori disposizioni attuative del decreto-legge 25 marzo 2020, n. 19, convertito, con modificazioni, dalla legge 25 maggio 2020, n. 35, recante «Misure urgenti per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19», e del decreto-legge 16 maggio 2020, n. 33, convertito, con modificazioni, dalla legge 14 luglio 2020, n. 74, recante «Ulteriori misure urgenti per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19», e del decreto-legge 16 maggio 2020, n. 33, convertito, misure urgenti per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19».	24/10/2020	Art. 1, comma 1, Ai fini del contenimento della diffusione del virus COVID-19, è fatto obbligo sull'intero territorio nazionale di avere sempre con sé dispositivi di protezione delle vie respiratorie..., ... lettera c) per i soggetti con patologie o disabilità incompatibili con l'uso della mascherina, nonché' per coloro che per interagire con i predetti versino nella stessa incompatibilità comma 9, lettera d) è consentito svolgere attività sportiva o attività motoria all'aperto... salvo che non sia necessaria la presenza di un accompagnatore per i minori o le persone non completamente autosufficienti; comma 9, lettera bb) l'accesso di parenti e visitatori a strutture di ospitalità e lungo degenza, residenze sanitarie assistite (RSA), hospice, strutture riabilitative e strutture residenziali per anziani, autosufficienti e non, è limitata ai soli casi indicati dalla direzione sanitaria della struttura, che è	Gazzetta Ufficiale

		<p>tenuta ad adottare le misure necessarie a prevenire possibili trasmissioni di infezione;</p> <p>art. 10</p> <p>1. Le attività sociali e socio-sanitarie erogate dietro autorizzazione o in convenzione, comprese quelle erogate all'interno o da parte di centri semiresidenziali per persone con disabilità, qualunque sia la loro denominazione, a carattere socio-assistenziale, socio-educativo, polifunzionale, socio-occupazionale, sanitario e socio-sanitario vengono riattivate secondo piani territoriali, adottati dalle Regioni, assicurando attraverso eventuali specifici protocolli il rispetto delle disposizioni per la prevenzione dal contagio e la tutela della salute degli utenti e degli operatori.</p> <p>2. Le persone con disabilità motorie o con disturbi dello spettro autistico, disabilità intellettiva o sensoriale o problematiche psichiatriche e comportamentali o non autosufficienti con necessità di</p>	
--	--	---	--

		<p>supporto, possono ridurre il distanziamento sociale con i propri accompagnatori o operatori di assistenza, operanti a qualsiasi titolo, al di sotto della distanza prevista.</p> <p>ALLEGATO 1 1.8 Si favorisca, per quanto possibile, l'accesso delle persone diversamente abili, prevedendo luoghi appositi per la loro partecipazione alle celebrazioni nel rispetto della normativa vigente.</p> <p>ALLEGATO 8, SEZIONE 1.3 L'accompagnatore deve:</p> <p>1. attuare modalità di accompagnamento diretto dei bambini minori di 14 anni, con particolare riguardo a quelli nei primi 3 anni di vita e ai soggetti con patologie di neuropsichiatria infantile (NPI), fragilità, cronicità, in particolare:</p> <p>b) in caso di bambini o adolescenti con patologie NPI, fragilità, cronicità e comunque non autonomi garantire la presenza di un adulto accompagnatore;</p>	
--	--	--	--

		<p>SEZIONE 2.9 (Attenzioni speciali per i bambini, gli adolescenti, gli operatori, educatori e animatori con disabilità, vulnerabili o appartenenti a minoranze) ... Il rapporto numerico, nel caso di bambini e adolescenti con disabilità, Il rapporto numerico, nel caso di bambini e adolescenti con disabilità, Nel caso in cui siano presenti bambini o adolescenti sordi alle attività, ricordando che non sono soggetti all'obbligo di uso di mascherine ...</p> <p>ALLEGATO 16 LINEE GUIDA PER IL TRASPORTO SCOLASTICO DEDICATO Al momento della salita sul mezzo di trasporto scolastico e durante il viaggio gli alunni trasportati indosseranno una mascherina di comunità, per la protezione del naso e della bocca. Tale disposizione non si applica agli alunni di età inferiore ai sei anni, nonché' agli studenti con forme di disabilità non compatibili con l'uso continuativo dei dispositivi di protezione delle vie aeree.</p>	
--	--	---	--

<p>DPCM</p> <p>Ulteriori disposizioni attuative del decreto-legge 25 marzo 2020, n. 19, convertito, con modificazioni, dalla legge 25 maggio 2020, n. 35, recante «Misure urgenti per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19», e del decreto-legge 16 maggio 2020, n. 33, convertito, con modificazioni, dalla legge 14 luglio 2020, n. 74, recante «Ulteriori misure urgenti per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19».</p>	<p>03/11/2020</p>	<p>Art. 1, comma 1, ... e con esclusione dei predetti obblighi... lettera c) per i soggetti con patologie o disabilità incompatibili con l'uso della mascherina, nonché' per coloro che per interagire con i predetti versino nella stessa incompatibilità.</p> <p>Comma 9, lettera d) ... salvo che non sia necessaria la presenza di un accompagnatore per i minori o le persone non completamente autosufficienti;</p> <p>Comma 9, lettera dd) l'accesso di parenti e visitatori a strutture di ospitalità e lungo degenza, residenze sanitarie assistite (RSA)</p> <p>art. 12 Ulteriori disposizioni specifiche per la disabilità</p> <p>1. Le attività sociali e socio-sanitarie erogate dietro autorizzazione o in convenzione, comprese quelle erogate all'interno o da parte di centri semiresidenziali per persone con disabilità, qualunque sia la loro denominazione, a carattere socio-assistenziale, socio-educativo,</p>	<p>Gazzetta Ufficiale</p>
--	-------------------	--	---

		<p>polifunzionale, socio-occupazionale, sanitario e socio-sanitario vengono svolte secondo piani territoriali, adottati dalle Regioni, assicurando attraverso eventuali specifici protocolli il rispetto delle disposizioni per la prevenzione dal contagio e la tutela della salute degli utenti e degli operatori.</p> <p>2. Le persone con disabilità motorie o con disturbi dello spettro autistico, disabilità intellettiva o sensoriale o problematiche psichiatriche e comportamentali o non autosufficienti con necessità di supporto, possono ridurre il distanziamento sociale con i propri accompagnatori o operatori di assistenza, operanti a qualsiasi titolo, al di sotto della distanza prevista, e, in ogni caso, alle medesime persone è sempre consentito, con le suddette modalità, lo svolgimento di attività motoria anche all'aperto.</p> <p>ALLEGATO 1; 1.8 Si favorisca, per quanto possibile, l'accesso delle persone diversamente abili, prevedendo luoghi</p>	
--	--	---	--

		<p>appositi per la loro partecipazione alle celebrazioni nel rispetto della normativa vigente.</p>	
<p>DPCM Ulteriori disposizioni attuative del decreto-legge 25 marzo 2020, n. 19, convertito, con modificazioni, dalla legge 22 maggio 2020, n. 35, recante: «Misure urgenti per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19» e del decreto-legge 16 maggio 2020, n. 33, convertito, con modificazioni, dalla legge 14 luglio 2020, n. 74, recante: «Ulteriori misure urgenti per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19», nonché' del decreto-legge 2 dicembre 2020, n. 158, recante: «Disposizioni urgenti per fronteggiare i rischi sanitari connessi alla diffusione del virus COVID-19»</p>	<p>03/12/2020 - n° 149</p>	<p>Art. 1 1. di avere sempre con sé dispositivi di protezione delle vie respiratorie, nonché obbligo di indossarli nei luoghi al chiuso diversi dalle abitazioni private... e con esclusione dei predetti obblighi: c) per i soggetti con patologie o disabilità incompatibili con l'uso della mascherina, nonché' per coloro che per interagire con i predetti versino nella stessa incompatibilità. s) Resta sempre garantita la possibilità di svolgere attività in presenza qualora sia necessario l'uso di laboratori o in ragione di per mantenere una relazione educativa che realizzi l'effettiva inclusione scolastica degli alunni con disabilità e con bisogni educativi speciali, Art. 12 Ulteriori disposizioni specifiche per la disabilità 1. Le attività sociali e socio-sanitarie erogate dietro autorizzazione o in convenzione, comprese quelle</p>	<p>Gazzetta Ufficiale</p>

		<p>erogate all'interno o da parte di centri semiresidenziali per persone con disabilità, qualunque sia la loro denominazione, a carattere socio-assistenziale, socio-educativo, polifunzionale, socio-occupazionale, sanitario e socio-sanitario vengono svolte secondo piani territoriali, adottati dalle regioni, assicurando attraverso eventuali specifici protocolli il rispetto delle disposizioni per la prevenzione dal contagio e la tutela della salute degli utenti e degli operatori.</p> <p>2. Le persone con disabilità motorie o con disturbi dello spettro autistico, disabilità intellettiva o sensoriale o problematiche psichiatriche e comportamentali o non autosufficienti con necessità di supporto, possono ridurre il distanziamento sociale con i propri accompagnatori o operatori di assistenza, operanti a qualsiasi titolo, al di sotto della distanza prevista, e, in ogni caso, alle medesime persone è sempre consentito, con le suddette modalità, lo</p>	
--	--	---	--

		svolgimento di attività motoria anche all'aperto.	
<p>DPCM</p> <p>Ulteriori disposizioni attuative del decreto-legge 25 marzo 2020, n. 19, convertito, con modificazioni, dalla legge 22 maggio 2020, n. 35, recante «Misure urgenti per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19», del decreto-legge 16 maggio 2020, n. 33, convertito, con modificazioni, dalla legge 14 luglio 2020, n. 74, recante «Ulteriori misure urgenti per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19», e del decreto-legge 23 febbraio 2021, n. 15, recante «Ulteriori disposizioni urgenti in materia di spostamenti sul territorio nazionale per il contenimento dell'emergenza epidemiologica da COVID-19». (21A01331) (<u>GU Serie Generale n.52 del 02-03-2021 - Suppl. Ordinario n. 17</u>)</p>	2 marzo 2021	<p>Art. 1</p> <p>3. Non hanno l'obbligo di indossare il dispositivo di protezione delle vie respiratorie:</p> <p>b) le persone con patologie o disabilità incompatibili con l'uso della mascherina, nonché le persone che devono comunicare con un disabile in modo da non poter fare uso del dispositivo;</p> <p>Art. 3 Disposizioni specifiche per la disabilità</p> <p>1. Le attività sociali e socio-sanitarie erogate dietro autorizzazione o in convenzione, comprese quelle erogate all'interno o da parte di centri semiresidenziali per persone con disabilità, qualunque sia la loro denominazione, a carattere socio-assistenziale, socio-educativo, polifunzionale, socio-occupazionale, sanitario e socio-sanitario vengono svolte secondo piani territoriali, adottati dalle regioni, assicurando attraverso eventuali specifici protocolli il</p>	<u>Gazzetta Ufficiale</u>

		<p>rispetto delle disposizioni per la prevenzione dal contagio e la tutela della salute degli utenti e degli operatori.</p> <p>2. Le persone con disabilità motorie o con disturbi dello spettro autistico, disabilità intellettiva o sensoriale o problematiche psichiatriche e comportamentali o non autosufficienti con necessità di supporto, possono ridurre il distanziamento interpersonale con i propri accompagnatori o operatori di assistenza, operanti a qualsiasi titolo, al di sotto della distanza prevista, e, in ogni caso, alle medesime persone è sempre consentito, con le suddette modalità, lo svolgimento di attività motoria anche all'aperto.</p> <p>Art. 11</p> <p>6. L'accesso di parenti e visitatori a strutture di ospitalità e lungo degenza, residenze sanitarie assistite (RSA, hospice, strutture riabilitative e strutture residenziali per anziani, autosufficienti e non,</p>	
--	--	--	--

		<p>è limitata ai soli casi indicati dalla direzione sanitaria della struttura, che è tenuta ad adottare le misure necessarie a prevenire possibili trasmissioni di infezione.</p> <p>Art. 21 1. Resta sempre garantita la possibilità di svolgere attività in presenza qualora sia necessario l'uso di laboratori o per mantenere una relazione educativa che realizzi l'effettiva inclusione scolastica degli alunni con disabilità e con bisogni educativi speciali, secondo quanto previsto dal decreto del Ministro dell'istruzione n. 89 del 7 agosto 2020, e dall'ordinanza del Ministro dell'istruzione n. 134 del 9 ottobre 2020, garantendo comunque il collegamento on line con gli alunni della classe che sono in didattica digitale integrata.</p>	
Decreto Legge Misure urgenti per fronteggiare la diffusione del COVID-19 e interventi di sostegno per lavoratori con figli minori in didattica a	13 marzo 2021, n. 30	Art. 2 (<i>Lavoro agile, congedi</i>) per genitori e bonus baby-sitting ((1-bis. Il beneficio di cui al comma 1 del presente articolo è riconosciuto a entrambi i genitori di figli di ogni età con	<u>DECRETO-LEGGE 13 marzo 2021, n. 30 - Normattiva</u>

<p>distanza o in quarantena. (21G00040)</p>		<p><i>disabilità accertata ai sensi dell'articolo 3, commi 1 e 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, con disturbi specifici dell'apprendimento riconosciuti ai sensi della legge 8 ottobre 2010, n. 170, o con bisogni educativi speciali, in coerenza con quanto previsto dalla direttiva del Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca 27 dicembre 2012, in materia di strumenti d'intervento per alunni con bisogni educativi speciali e organizzazione territoriale per l'inclusione scolastica, in tutti i casi previsti dal comma 1 del presente articolo ovvero nel caso in cui i figli frequentino centri diurni a carattere assistenziale dei quali sia stata disposta la chiusura.</i></p> <p>2. Nelle sole ipotesi in cui la prestazione lavorativa non possa essere svolta in modalità agile, (il lavoratore dipendente genitore di figlio convivente) minore di anni quattordici, alternativamente all'altro genitore, può astenersi dal lavoro per -un periodo</p>	
---	--	---	--

		<p>corrispondente in tutto o in parte alla durata della sospensione dell'attività didattica (o educativa) in presenza del figlio, alla durata dell'infezione da (SARS-CoV-2) del figlio, nonché alla durata della quarantena del figlio. ((Il beneficio di cui al presente comma è riconosciuto ai genitori di figli con disabilità in situazione di gravità accertata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, a prescindere dall'età del figlio, per la durata dell'infezione da SARS-CoV-2 del figlio, nonché' per la durata della quarantena del figlio ovvero nel caso in cui sia stata disposta la sospensione dell'attività didattica o educativa in presenza o il figlio frequenti centri diurni a carattere assistenziale dei quali sia stata disposta la chiusura). (Il congedo di cui al presente comma può essere fruito in forma giornaliera od oraria).</p>	
			<p>DECRETO-LEGGE 22 marzo 2021, n. 41 - Normattiva</p>

<p><u>DECRETO del Ministero della Salute</u></p> <p>Piano strategico nazionale dei vaccini per la prevenzione delle infezioni da SARS-CoV2(pdf, 0.89 Mb)</p>	<p>02/01/2021</p>	<p>Nessun riferimento specifico alle persone con disabilità, ma solo agli anziani e residenti in strutture residenziali per anziani</p>	<p><u>http://www.normativasanita.ria.it/jsp/dettaglio.jsp?id=78657</u></p>
<p><u>Raccomandazioni ad interim sui gruppi target della vaccinazione anti SARS-CoV-2/COVID-19</u> con le quali sono state aggiornate le categorie di popolazione da vaccinare e le priorità.</p>	<p>10 marzo 2021,</p>	<p>categoria 1. Elevata fragilità (persone estremamente vulnerabili; disabilità grave)</p>	<p><u>Raccomandazioni ad interim sui gruppi target della vaccinazione anti SARS-CoV-2/COVID-19</u></p>

<p>Ordinanza n. 6/2021 del Commissario per l'emergenza Covid-19</p>	<p>9 aprile 2021</p>	<p>ordine di priorità ai fini della vaccinazione:</p> <ul style="list-style-type: none"> • persone di età superiore agli 80 anni; • persone con elevata fragilità e, ove previsto dalle specifiche indicazioni contenute alla Categoria 1, Tabella 1 e 2 delle citate Raccomandazioni ad interim, dei familiari conviventi, caregiver, genitori/tutori/affidatari; <p>persone di età compresa tra i 70 e i 79 anni e, a seguire, di quelle di età compresa tra i 60 e i 69 anni.</p>	<p>https://www.governo.it/it/articolo/campagna-vaccinale-firmata-lordinanza-n-62021-del-commissario-lemergenza-covid-19/16588</p>
<p>Decreto-legge Misure urgenti per la graduale ripresa delle attività economiche e sociali nel rispetto delle esigenze di contenimento della diffusione dell'epidemia da COVID-19. (21G00064)</p>	<p>22 aprile 2021, n. 52</p>	<p>Art. 2-bis (Misure concernenti gli accessi nelle strutture sanitarie e socio-sanitarie)</p> <p>1. è consentito agli accompagnatori dei pazienti non affetti da COVID-19, muniti delle certificazioni verdi COVID-19 di cui all'articolo 9, nonché' agli accompagnatori dei pazienti in possesso del riconoscimento</p>	<p>http://www.normativasanitaria.it/jsp/dettaglio.jsp?id=79974</p>

		<p>di disabilità con connotazione di gravità ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di permanere nelle sale di attesa dei dipartimenti d'emergenza e accettazione e dei reparti di pronto soccorso (nonché dei reparti delle strutture ospedaliere). La direzione sanitaria della struttura è tenuta ad adottare le misure necessarie a prevenire possibili trasmissioni di infezione.</p> <p>2. Agli accompagnatori dei pazienti in possesso del riconoscimento di disabilità con connotazione di gravità ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, è sempre consentito prestare assistenza, anche nel reparto di degenza, nel rispetto delle indicazioni del direttore sanitario della struttura.</p> <p>3. Dall'attuazione del presente articolo non devono derivare nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica. Le pubbliche amministrazioni competenti provvedono ai relativi</p>	
--	--	---	--

		adempimenti nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente.	
DECRETO-LEGGE Misure urgenti connesse all'emergenza da COVID-19, per le imprese, il lavoro, i giovani, la salute e i servizi territoriali. (21G00084) (GU Serie Generale n.123 del 25-05-2021)	25 maggio 2021 - n. 73	Art. 37 Reddito di ultima istanza in favore dei professionisti con disabilità Art. 59 Misure straordinarie per la tempestiva nomina dei docenti di posto comune e di sostegno e semplificazione delle procedure concorsuali del personale docente.	https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2021/05/25/21G00084/sg
			https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2021/07/23/21G00117/sg

La ricerca sui provvedimenti del governo è stata fatta sulla legislazione raccolta nel sito web <https://www.governo.it/node/14343>

Legenda

DPCM = Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri

3. Il sistema di welfare di protezione e le sue carenze

di Giampiero Griffo

La pandemia SARS-Cv-2 dunque ha portato alla ribalta in maniera drammatica la difficoltà di proteggere e garantire eguaglianza di opportunità e non discriminazione alle persone con disabilità in situazioni di emergenza. Analizzeremo il caso italiano, uno dei Paesi più colpiti dal coronavirus (più di 299.004 contagiati e 35.727 morti al 23 settembre 2020)¹¹, dove addirittura si è proposto di negare le cure mediche ad alcune categorie di persone, tra cui quelle con disabilità e gli anziani.

Dopo 15 giorni dalla dichiarazione governativa della presenza di una epidemia da coronavirus 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 limitate¹², innescando un dibattito tra i medici ed in particolare tra gli anestesisti e i responsabili dei reparti di terapia intensiva. Se le risorse di posti letto e di macchinari sono limitate, se si dovesse scegliere chi assistere per primi, chi si dovrebbe “scartare” nel triage (per usare una terminologia simile a quella di Papa Francesco)? I giovani o gli anziani? Le persone “normali” o le persone con limitazioni funzionali gravi? Il triage di valutazione su coloro che dovessero, in situazione di emergenza e scarsità di risorse strumentali, logistiche e di personale, essere selezionati negli interventi di terapia intensiva secondo le Raccomandazioni della SIAARTI dovrebbe includere le probabilità di sopravvivenza, le aspettative di vita, le comorbilità severe, lo status funzionale, con l’ottica della “massimizzazione dei benefici per il maggior numero di persone”. Leggendo però fra le righe, le persone che dovevano essere selezionate ed escluse dagli interventi di cura sarebbero state le persone anziane (in base alle probabilità di sopravvivenza, e alle aspettative di vita) e le persone con disabilità (in base a comorbilità severe, status funzionale, disabilità).

Il Comitato Sammarinese di Bioetica (CSB), che ha dedicato una peculiare e costante attenzione alle tematiche della disabilità inserendola in tutti i documenti che approva, su richiesta del Commissario straordinario per l’emergenza da Covid-19 della Repubblica di San Marino (richiesta che tiene conto proprio delle Raccomandazioni SIAARTI), ha licenziato il 13 marzo un documento approvato all’unanimità (*Opinion on use of invasive assisted ventilation on patients with disabilities*)¹³, in cui ha chiarito che 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. Ancorandosi alla CRPD e alla Dichiarazione Universale su Bioetica e Diritti Umani dell’Unesco, il parere del CSB ha ricordato che i principi di base da applicare sono quelli della non discriminazione e dell’eguaglianza di opportunità. Ha quindi riportato che proprio alle “*situazioni di rischio ed emergenze*

¹¹ Si veda <https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/sars-cov-2-dashboard>.

¹² Si veda <http://www.siaarti.it/SiteAssets/News/COVID19%20-%20documenti%20SIAARTI/SIAARTI%20-%20Covid-19%20-%20Clinical%20Ethics%20Reccomendations.pdf>.

¹³ Si veda <http://www.sanita.sm/on-line/home/bioetica/comitato-sammarinese-di-bioetica/documents-in-english.html>.

umanitarie” la Convenzione ONU dedica un apposito articolo (art. 11) che obbliga gli Stati Parte ad adottare «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”, richiedendo “agli specialisti sanitari di prestare alle persone con disabilità cure della medesima qualità di quelle fornite agli altri» (art. 25)¹⁴. Qualsiasi altro approccio viola i principi di bioetica e di rispetto dei diritti umani.

Il dibattito è immediatamente rimbalzato in ambito internazionale¹⁵, sia per l’attenzione delle organizzazioni internazionali delle persone con disabilità sia per la larga diffusione del parere del CSB. L’European Disability Forum, organizzazione che rappresenta 100 milioni di cittadini con disabilità presso le Istituzioni dell’Unione Europea, ha definito immediatamente una serie di iniziative sul tema¹⁶. Nel giro di pochi giorni, in maniera serrata, si sono espresse le più importanti organizzazioni internazionali, tra cui l’UNESCO¹⁷, l’European Group on Ethics and Science and New Technologies¹⁸, il DH-BIO¹⁹ e molti Comitati Nazionali di Bioetica²⁰.

L’elenco delle prese di posizione internazionali sul tema è presente nel sito delle Nazioni Unite²¹. Tutte queste prese di posizione ribadiscono che l’unico approccio nel triage medico è quello clinico, basato sulle condizioni di salute della singola persona, e qualsiasi approccio basato su categorie (anziani, persone con disabilità) costituirebbe una violazione dei diritti umani, sul cui rispetto si basa la bioetica. Purtroppo l’approccio discriminatorio è stato praticato in alcuni Paesi europei²² e in alcuni Stati

¹⁴ Si veda il documento del Comitato di bioetica della Repubblica di S. Marino, *Bioetica delle Catastrofi* (approvato il 10.7.2017), <http://www.sanita.sm/on-line/home/bioetica/comitato-sammarinese-di-bioetica/documenti-csb-italiano.html>.

¹⁵ Si veda il documento del Comitato di bioetica della Repubblica di S. Marino, *Bioetica delle Catastrofi* (approvato il 10.7.2017), <http://www.sanita.sm/on-line/home/bioetica/comitato-sammarinese-di-bioetica/documenti-csb-italiano.html>.

¹⁶ European Disability Forum, *Open Letter To Leaders At The Eu And In Eu Countries: Covid-19 – Disability Inclusive Response* (<http://www.edf-feph.org/newsroom/news/open-letter-leaders-eu-and-eu-countries-covid-19-disabilityinclusive-response>) and other initiatives available at: <http://www.edf-feph.org/>.

¹⁷ UNESCO - International Bioethics Committee and World Commission on the Ethics of Scientific Knowledge and Technology, *Statement on Covid-19: Ethical Considerations from a Global Perspective*: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000373115>

¹⁸ European Group on Ethics in Science and New Technologies, *Statement on European Solidarity and the Protection of Fundamental Rights in the COVID-19 Pandemic*: https://ec.europa.eu/info/sites/info/files/research_and_innovation/ege/ec_rtd_ege-statement-covid-19.pdf.

¹⁹ DH-BIO, *DH-BIO Statement on human rights considerations relevant to the COVID-19 pandemic*: <https://www.coe.int/en/web/bioethics/covid-19>.

²⁰ Si veda <https://www.who.int/ethics/topics/outbreaks-emergencies/covid-19/en/>.

²¹ Si veda <https://www.un.org/de/velopment/desa/disabilities/covid-19.html>

²² E.g., Catalonia (<https://www.redaccionmedica.com/contenido/images/recomanacions-suport-decisionslet.pdf.pdf.pdf.pdf.pdf.pdf.pdf>). Vedi anche la recente descrizione di cosa è avvenuto in Svezia, dove forme di sottovalutazione della pandemia e strategie sbagliate hanno colpito la popolazione anziana e con disabilità, https://www.corriere.it/salute/malattie_infettive/22_aprile_12/svezia-covid-fallimento-prove-6d259266-ba30-11ec-ac09-3ceafb137606.shtml?&appunica=true&app_v1=true

degli USA²³ (questi ultimi non hanno ratificato la CRPD). Anche il dipartimento del Québec in Canada ha emanato indicazioni analoghe²⁴.

Le emergenze umanitarie e il coinvolgimento delle persone con disabilità

Il tema delle persone con disabilità negli interventi di emergenza e umanitari è stato oggetto di riflessione solo a partire dalla guerra nella ex-Jugoslavia, in cui il mondo intero vide per la prima volta la drammatica situazione nei campi di raccolta degli sfollati in Kosovo, dove il trattamento delle persone con disabilità violava spesso i loro diritti umani. Ad Haiti, a seguito del terremoto del 2010, ben 4.000 persone furono amputate solo perché non vi erano sufficienti unità sanitarie, mettendo in evidenza che queste persone non avevano sufficienti sostegni non solo in termini di protesi e ortesi, ma anche nessun supporto psico-sociale adeguato a ricostruire una vita diventata all'improvviso diversa²⁵. La consapevolezza di quanto queste persone siano quelle più colpite durante un disastro naturale è cresciuta con lo tsunami in Indonesia ed altri eventi calamitosi²⁶.

Con la Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD, 2006)²⁷, il tema della disabilità è stato approcciato, per la prima volta, in termini di diritti umani. Ratificata da 183 Paesi (il 94,8% dei Paesi membri delle Nazioni Unite), tra cui l'Italia (Legge 18/2009), oggi rappresenta uno standard internazionale da rispettare, non solo in termini legali, essendo una legge internazionale, ma anche culturali e tecnici. La CRPD infatti sottolinea che *«la disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri»* (Preambolo, lett. e), mettendo in evidenza che l'organizzazione delle società umane ha creato barriere ed ostacoli alla loro partecipazione, condizioni di discriminazione e di mancanza di pari opportunità, con conseguenti violazioni dei diritti umani.

Questa definizione rivoluziona la visione tradizionale, basata su un modello medico che assegna la responsabilità di una condizione di disabilità alla condizione di limitazioni funzionali dei singoli soggetti, introducendo la responsabilità degli Stati e della società, attraverso un modello sociale di disabilità basato sul rispetto dei diritti umani. L'organizzazione dei trasporti, degli spazi urbani, degli edifici e dei servizi

²³ E.g., Alabama (<https://mh.alabama.gov/covid-19-dd/>), Maryland (<https://www.mhamd.org/coronavirus/get-helpnow/living-with-mental-illness-during-covid-19-outbreak/>), Pennsylvania (<https://www.inquirer.com/health/coronavirus/>), Tennessee (<https://www.curesma.org/wp-content/uploads/2020/03/Cure-SMA-Tennessee-Medicaid.pdf>).

²⁴ Si veda <http://www.msn.com/it-it/notizie/mondo/il-quebec-ha-superato-anche-gli-usa-no-ai-respiratori-ai-malati-disla-e-down/ar-BB15no2j>.

²⁵ Si veda Pan American Health Organization. Health response to the earthquake in Haiti, January 2010. Lessons to be learned for the next massive sudden-onset disaster. 2011. <https://www.paho.org/disasters/dmdocuments/HealthResponseHaitiEarthq.pdf>

⁶ <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>

²⁶ Romano G, Schiavone E., Zanut S. *Aspetti connessi con la disabilità nella gestione di situazioni di emergenza*, <http://conference.ing.unipi.it/vgr2016/images/papers/237.pdf>

²⁷ Si veda l'approccio dell'ICF (<https://www.who.int/classifications/icf/en/>) e le tante soluzioni architettoniche (legge 13/89 e DM 236/89 per il privato e DPR 506/96) e tecnologiche (solo per un esempio italiano si veda la rete GLIC (<https://www.centriusili.it/>)).

pubblici o aperti al pubblico, dell'accesso all'informazione e documentazione (art. 9 della CRPD) ha prodotto barriere e ostacoli e discriminazioni per questi cittadini, oggi largamente affrontabili in termini tecnici e tecnologici.

Ciò si amplifica nel campo degli interventi umanitari e d'emergenza. Infatti, l'articolo 11 (*Situazioni di rischio ed emergenze umanitarie*²⁸) obbliga gli Stati che hanno ratificato questa legge internazionale ad adottare «*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*».

L'impostazione della CRPD quindi riconosce che: le persone con disabilità devono godere di tutti i diritti umani in condizioni di eguaglianza con gli altri cittadini; la condizione di persone con specifiche caratteristiche dipende da fattori bio-psico-sociali, di carattere dinamico, modificabili sia nell'ambito sociale sia individuale; rimuovere o ridurre la condizione di disabilità è una responsabilità degli Stati e della società; la condizione di disabilità si rimuove intervenendo su fattori sanitari, sociali ed umani; la condizione di disabilità, essendo una condizione ordinaria di tutto il genere umano nell'arco di una vita, riguarda tutte le politiche e porvi adeguata attenzione rappresenta una convenienza per l'intera società. Questi elementi, applicati alle condizioni di emergenza richiedono la riformulazione delle politiche e degli interventi tecnici e professionali, anche nel campo degli aiuti umanitari.

Proprio sulla protezione e sicurezza delle persone con disabilità, il dibattito internazionale negli ultimi anni ha approfondito questo tema, per garantire a tali soggetti eguaglianza di opportunità e non discriminazione. La Carta di Verona (2007) è stato il primo documento a definire i principi generali su cui basare gli interventi di emergenza per queste persone; sono poi seguiti articoli e manuali in ambito internazionale a cura delle organizzazioni non governative e delle organizzazioni di persone con disabilità²⁹. Nel 2015, la Cooperazione Italiana allo Sviluppo pubblicava un *Vademecum sugli aiuti umanitari e la disabilità*³⁰, il primo documento organico di un governo in materia.

Anche le Nazioni Unite hanno licenziato una serie di documenti sul tema degli aiuti umanitari e degli interventi di emergenza: il *Sendai framework for disaster risk reduction* (2015)³¹ e la *Charter of Istanbul for inclusion of persons with disabilities in humanitarian action* (2016)³². In base a quest'ultima, a luglio 2019 un *task team* dello

²⁸ «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».

²⁹ *Carta di Verona sul salvataggio delle persone con disabilità in caso di disastri*, 2007: <http://www.cooperazioneallosviluppo.esteri.it/pgdcs/italiano/speciali/Rete.Disabili/Documenti/Carta%20di%20Verona%202007%5B1%5D.pdf>.

³⁰ Si veda la bibliografia contenuta in MAECI-Cooperazione allo sviluppo, *Aiuti umanitari e disabilità. Vademecum*. Roma, 2015: https://www.esteri.it/mae/resource/doc/2016/07/a_01_vademecum_disabilita_emergenza_eng.pdf

³¹ Si veda <https://www.unisdr.org/we/coordinate/sendai-framework>

³² Si veda <http://humanitariandisabilitycharter.org/>

IASC³³ ha emanato le *Guidelines for inclusion of persons with disabilities in humanitarian activities*, dopo un lavoro di 2 anni che ha coinvolto i maggiori esperti nel campo³⁴.

Anche l'Unione Europea e il Consiglio d'Europa sono intervenuti sul tema dell'emergenza inclusiva delle persone con disabilità: il Consiglio d'Europa, dopo una serie di consultazioni con gli attori del settore, nel 2016 ha definito un manuale specifico come contributo del programma EUR-OPA³⁵; l'Unione Europea ha emanato il *Consenso Europeo sugli Aiuti Umanitari (2007)*³⁶, le *Conclusioni del Consiglio Europeo «on disability-inclusive disaster management» (2015)*³⁷, la guida operativa *The Inclusion of Persons with Disabilities in EU funded Humanitarian Aid Operation (2019)*³⁸, ed ha messo in campo una Strategia Europea sulla Disabilità (2010-2020)³⁹, che si occupa anche delle attività relative agli aiuti umanitari e di emergenza, ora aggiornata (2021-2030), dove il tema è sviluppato anche per i migranti con disabilità⁴⁰. Il filo rosso di tutti questi documenti è la necessità di garantire che l'aiuto umanitario e di emergenza sia rispettoso dei diritti umani di tutti. L'approccio umanitario, da sempre, si fonda su un intervento rapido sul modello dei corpi militari o delle organizzazioni caritatevoli (Esercito, Croce rossa, etc.): il primo modello si basa sulla limitazione delle perdite, il secondo sull'idea che i beneficiari degli interventi sono inabili e bisognosi unicamente di assistenza.

Anche l'approccio del *Triage* (la selezione delle persone da trattare prioritariamente) penalizza le persone con disabilità⁴¹.

L'approccio umanitario, inoltre, si basa su un intervento a due tempi: nel primo intervento vanno garantiti gli elementi essenziali per il salvataggio e la prima accoglienza (cibo, salute e un luogo di ricovero), mentre solo in un secondo momento si cerca di garantire altri bisogni ritenuti «speciali». Tali modalità, pertanto, non tengono conto delle persone con disabilità che sono considerate “speciali”.

La prevenzione e la riduzione dei rischi derivanti da disastri devono essere basate su approcci multi rischio e multi settoriali, inclusive e accessibili in termini di efficienza

³³ L'Interagency Standard Committee è il meccanismo principale delle Nazioni Unite per il coordinamento tra le agenzie di assistenza umanitaria. E' un foro unico che coinvolge i partner chiave delle Nazioni Unite e di altri enti governativi e della società civile. E' stato costituito nel giugno 1992 sulla base della risoluzione 46/182 dell'Assemblea generale. Nella scrittura delle linee guida ha partecipato per l'Italia un rappresentante della Rete italiana disabilità e sviluppo. Vedi <https://interagencystandingcommittee.org/system/files/2019>

³⁴ Si veda il sito dello IASC, <https://interagencystandingcommittee.org/system/files/2019-11/IASC%20Guidelines%20on%20the%20Inclusion%20of%20Persons%20with%20Disabilities%20in%20Humanitarian%20Action%2C%202019.pdf> ..

³⁵ Si veda *Towards more disaster resilient societies*, <https://edoc.coe.int/en/environment/6824-towards-more-disasterresilient-societies-the-eur-opa-contribution.html>.

³⁶ Si veda <http://www.europarl.europa.eu/factsheets/it/sheet/164/aiuti-umanitari>

³⁷ Si veda https://www.consilium.europa.eu/register/en/content/out/?&typ=ENTRY&i=ADV&DOC_ID=ST-6450-2015-INI

³⁸ 20 Si veda https://ec.europa.eu/echo/sites/echo-site/files/2019-01_disability_inclusion_guidance_note.pdf.

³⁹ Si veda <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/?uri=LEGISSUM%3Aem0047>.

⁴⁰ Vedi <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1484&langId=it>.

⁴¹ Il triage è termine francese che indica «cernita, smistamento»; è un sistema utilizzato per selezionare i soggetti coinvolti in infortuni secondo classi di urgenza/emergenza crescenti, in base alla gravità delle lesioni riportate e del loro quadro clinico. Le persone con disabilità coinvolte in disastri naturali ed umani spesso non sono assistite prioritariamente anche se non sono state ferite e vengono soccorse dopo le altre.

ed efficacia. I governi dovrebbero impegnare le comunità ed i suoi più importanti attori tra cui donne, bambini e giovani, persone con disabilità, anziani, volontari, nella progettazione delle politiche, dei piani e degli standards, in una parola nella capacità di resilienza.

Inoltre, tutta la società deve agire come partner impegnata, con una partecipazione basata sull'*empowerment* e l'inclusione, sull'accessibilità e la non-discriminazione, prestando speciale attenzione alle persone colpite in maniera sproporzionata dai disastri, specialmente le fasce più povere della popolazione. In tutte le Fasi emergenziali vanno considerati il genere, l'età, la disabilità e le culture locali; deve essere promossa la partecipazione di donne e giovani; coinvolgendo e rafforzando le associazioni volontarie della cittadinanza.

Purtroppo quello che è emerso nella pandemia della Sars-Cov-2 è la quasi completa assenza delle persone con disabilità negli interventi di emergenza messi in campo nei vari Paesi.

Particolarmente in Italia. Il Piano nazionale contro le pandemie (2006)⁴², mai aggiornato, cita solo in una tabella "gli invalidi", e non prevedeva alcuna attenzione alle residenze per anziani non autosufficienti e persone con disabilità. La stessa cultura della medicina delle catastrofi, a cui si ispirano le raccomandazioni della SIAARTI e di cui parleremo nel prossimo paragrafo, non hanno ancora riflettuto sul nuovo approccio internazionale rispettoso dei diritti umani di tutti, restando fermi a vecchi stigma sociali negativi. La non permeabilità dei sistemi di welfare con i sistemi di intervento in caso di emergenze hanno reso invisibili le persone con disabilità, e gli interventi messi in campo sono stati pensati come interventi residuali e spesso puramente e parzialmente risarcitori, sicuramente non preventivi dei rischi e delle conseguenze di una pandemia.

Grazie all'azione delle Federazioni di persone con disabilità e loro familiari, FISH e FAND, il governo italiano ha introdotto i provvedimenti che abbiamo illustrato nel primo capitolo.

La tutela delle persone con disabilità e delle persone anziane

La diffusione della pandemia in Italia a marzo ed inizio di aprile 2020 toccava punte estreme. Il numero di ricoverati infettati, il ricorso alle terapie intensive, il numero di morti giungeva a picchi drammatici, con una serie di elementi critici che evidenziava l'impreparazione – verificata poi in altri Paesi europei colpiti dal contagio – del sistema sanitario e la difficoltà nel far fronte all'emergenza. Nella seconda metà di marzo si evidenziava un fenomeno inimmaginabile: nelle residenze che accoglievano anziani prevalentemente non autosufficienti e persone con disabilità, all'inizio in Lombardia, poi in varie regioni d'Italia, l'epidemia colpiva in maniera terribile un numero elevatissimo di assistiti. L'Istituto Superiore di Sanità sollecitato dal Garante per le

42

Si

veda

<http://www.salute.gov.it/portale/influenza/dettaglioContenutiInfluenza.jsp?id=722&area=influenza&menu=vuoto#:~:text=Il%20Piano%20nazionale%20di%20preparazione%20e%20risposta%20per,saranno%20messi%20a%20punto%20i%20Piani%20operativi%20regionali.>

Persone Private della Libertà, avviava un'indagine campione sulle residenze sanitarie assistite (RSA) che evidenziava una vera e propria moria di ricoverati⁴³. Il rapporto finale del 5 maggio 2020 rilevava che, su 3292 strutture censite (96% del totale) nella mappa on line dei servizi per le demenze realizzata dall'Osservatorio Demenze dell'ISS (strutture sanitarie e sociosanitarie residenziali, pubbliche e/o convenzionate o a contratto, che accolgono persone prevalentemente con demenza) avevano risposto al questionario 1356 strutture (il 41% del totale)⁴⁴, vi erano stati 3772 deceduti per Covid-19 e sintomi analoghi (41,2% dei residenti).

Il totale è con molte probabilità ascrivibile quasi totalmente al coronavirus, perché le autopsie ed i tamponi non venivano fatti ai ricoverati. Delle 5.292 persone presenti nelle residenze ed ospedalizzate nel periodo preso in esame, per ben 2.986, pari al 56,4% del totale, vi era il sospetto di sintomatologie legate al Covid-19 e a sintomi analoghi. L'analisi degli intervalli temporali dei decessi dimostra che all'inizio dell'emergenza non era stata attivata alcuna disposizione di protezione e che il trend di morti si abbassa solo dall'1 al 15 aprile pur rimanendo del 16%. Considerando infatti il periodo di incubazione del coronavirus (circa 15 giorni) il calcolo è presto fatto. Combinando le 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.) ed il gran numero di persone ricoverate nelle strutture censite (da 74 posti letto in media, con uno spettro che va da un minimo di 6 posti/letto ad un massimo di 667 posti/letto), quelle strutture pensate per proteggere non hanno protetto queste persone più vulnerabili in caso di contagio, anzi le hanno cancellate dai sistemi di protezione. Se pensiamo che in alcune regioni, in particolare la Lombardia, venivano ricoverate nelle RSA persone anziane con sintomi da coronavirus, è evidente che queste pratiche hanno evidenziato anche violazioni dell'art. 15 della CRPD⁴⁵.

Sulla base della situazione di esclusione e di abbandono che le persone con disabilità affrontano quotidianamente questa si è ulteriormente aggravata durante la pandemia, mostrando tutta la sua crudezza e la sua drammaticità. Il Forum Italiano sulla Disabilità

⁴³ Vedi <https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/pdf/sars-cov-2-survey-rsa-rapporto-finale.pdf>.

⁴⁴ La fonte dei dati è costituita da 3417 RSA presenti in tutte le regioni italiane e le due province autonome, incluse nel sito dell'Osservatorio Demenze dell'ISS e presenti nei siti delle Regioni. Ad ognuno dei referenti di ogni singola RSA è stato inviato un questionario di 29 domande che esplora la situazione in corso a partire dal 1 febbraio 2020 e le procedure ed i comportamenti adottati per ridurre il rischio di contagio da COVID-19. Secondo il GNPL National Register – la banca dati realizzata dal Garante nazionale per la geo-localizzazione delle strutture sociosanitarie assistenziali sul territorio italiano – le RSA nel nostro Paese sono 4629 ed includono sia quelle pubbliche sia quelle convenzionate con il pubblico e le private. 40 680 erano risultati positivi al tampone e 3092 avevano presentato sintomi simil-influenzali. In sintesi, il 7,4% del totale dei decessi ha interessato residenti con riscontro di infezione da SARS-CoV-2 e il 33,8% ha interessato residenti con manifestazioni similinfluenzali. La maggior parte dei decessi è avvenuta nelle strutture lombarde, piemontesi, emiliane e venete.

⁴⁵ Articolo 15 - *Diritto di non essere sottoposto a tortura, a pene o a trattamenti crudeli, inumani o degradanti* 1. Nessuno può essere sottoposto a tortura, né a pene o trattamenti crudeli, inumani o degradanti. In particolare, nessuno può essere sottoposto, senza il proprio libero consenso, a sperimentazioni mediche o scientifiche.
2. Gli Stati Parti adottano tutte le misure legislative, amministrative, giudiziarie o di altra natura idonee ad impedire che persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri, siano sottoposte a tortura, a pene o trattamenti crudeli, inumani o degradanti”.

– FID (Organizzazione no Profit di Persone con disabilità, membro a pieno diritto del Forum Europeo della Disabilità (EDF), che rappresenta gli interessi delle persone con disabilità in Italia ed è composto esclusivamente di organizzazioni nazionali di persone con disabilità e loro famiglie) ha redatto un documento inviandolo al Comitato ONU per la CAT - Convenzione contro la Tortura e altri trattamenti o punizioni crudeli, inumani o degradanti⁴⁶.

Un documento quindi al Comitato CAT, con le proposte di un Elenco di Questioni [*List of Issues*] da proporre al Governo Italiano prima della presentazione del suo Report Governativo, che considera la condizione delle persone con disabilità durante la pandemia di SARS-COVID-19 e la conformità delle azioni di risposta intraprese dal governo coperta dalla CAT. Il FID, ricordando l'articolo 1 della CAT che definisce il termine "tortura", ritenne e ritiene che alcune delle azioni intraprese durante la pandemia di SARS-COVID-19 equivalsero a "trattamenti o punizioni crudeli, inumani o degradanti" verso le persone con disabilità e gli anziani ospitati in strutture residenziali a carattere sociale, socio-sanitarie e sanitarie.

A queste considerazioni ha aggiunto la violazione dei diritti umani della CRPD, ratificata dall'Italia nel 2009, in particolare negli articoli 3 (Principi generali), 5 (Uguaglianza e non discriminazione), 11 (Situazioni di rischio ed emergenze umanitarie), 12 (Uguale riconoscimento dinanzi alla legge), 15 (Diritto di non essere sottoposto a tortura, a pene o a trattamenti crudeli, inumani o degradanti), 25 (Salute) e 31 (Statistiche e raccolta dei dati).

La denuncia di trattamenti crudeli, inumani e degradanti verso persone con disabilità ed anziane riguarda varie aree di responsabilità pubblica di intervento sintetizzandole in tre principali ambiti che sono stati sviluppati nel documento: 1) mancanza di parità di accesso alle cure sanitarie, 2) scarsa capacità di intervento in emergenza e con sistemi di protezione, 3) inadeguatezza della presa in carico delle persone ricoverate in residenza di lunga degenza e nel monitoraggio della situazione.

A questa situazione si sono aggiunte le preoccupazioni del *Garante Nazionale dei diritti delle persone detenute o private della libertà personale*⁴⁷ per la chiusura delle strutture, viste le limitazioni previste alla lettera q) del Dpcm dell'8 marzo 2020, che prevede che *l'accesso di parenti e visitatori a strutture di ospitalità e lungo degenza, residenze sanitarie assistite (Rsa), hospice, strutture riabilitative e strutture residenziali per anziani autosufficienti e non è limitato ai soli casi indicati dalla direzione sanitaria della struttura che è tenuta ad adottare le misure necessarie e prevenire le possibili trasmissioni di infezione [...] pur ritenendo le restrizioni opportune al fine di prevenire la diffusione della pandemia, manifesta la propria preoccupazione in merito alle ripercussioni che tali limitazioni possono avere all'interno delle strutture per persone con disabilità e anziane, se non opportunamente*

⁴⁶ Vedi il testo alla pagina web dell'Alto commissario per i diritti umani delle Nazioni Unite https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=INT%2fCAT%2fICS%2fITA%2f42954&Lang=en

⁴⁷ Si vedano i comunicati del Garante in particolare quello del 12 marzo: <http://www.garantenazionaleprivatiliberta.it/gnpl/>. Si veda anche le relazioni al Parlamento del 2018 e 2019 del Garante, <http://www.garantenazionaleprivatiliberta.it/gnpl/it/chisiamo.page>. Anche il Garante ha sollevato il problema nel suo rapporto al comitato della CAT dell'ONU.

monitorate e controllate. La situazione espone, infatti, a elevato stress sia gli ospiti che gli operatori. Questo comporta un incremento del rischio di comportamenti conflittuali, di maltrattamento o di abuso degli strumenti di contenzione.

La pandemia poi ha fatto emergere ulteriori problematiche che hanno colpito pesantemente le persone con disabilità e le loro famiglie: mancanza di attenzione ai loro diritti nel campo della riabilitazione e dei servizi sociali, bruscamente interrotti per la chiusura dei servizi; del lavoro in imprese pubbliche e private, dove l'accesso a permessi equivalenti ai ricoveri ospedalieri per le persone immunodepresse ha avuto vari ostacoli burocratici nel loro riconoscimento.

Una fascia particolarmente colpita dalla pandemia è quella delle persone con disabilità intellettive e relazionali o dei disturbi del neuro sviluppo, come vengono definite con una accentuazione di tipo sanitario. Un'intervista a Roberto Speciale, presidente dell'Anffas, associazione che si occupa di queste persone, ben lo spiega.

Queste persone che rappresentano il 70% delle persone con disabilità – ha dichiarato Speciale in un'intervista del maggio 2021⁴⁸ “hanno dovuto interrompere la loro routine quotidiana, le relazioni interpersonali, i loro percorsi affettivi prima ancora della frequenza dei servizi e delle attività. Per un soggetto con disabilità intellettiva e dei disturbi del neuro sviluppo cessare improvvisamente la propria routine è un atto drammatico, perché altera un equilibrio magari faticosamente raggiunto. Inoltre interrompere gli stimoli – che vengono sia all'interno dei servizi sia da tutte le attività quotidiane, la scuola, i momenti di svago – non consentono a queste persone di mantenere lo status che hanno acquisito nel tempo. Nel momento in cui purtroppo vengono a mancare stimoli costanti e adeguati, si torna indietro”.

“Cosa è successo in questo anno e mezzo? – ha continuato Speciale - Innanzitutto abbiamo perso anni e anni di duro lavoro e molte di queste persone presentano evidenti segni di regressione, di comportamenti psicotici che prima non c'erano. Espressioni di un disagio che solitamente fanno fatica ad esprimere, con tutta una serie di problematiche che solo in queste ultime settimane si stanno palesando in tutta la loro drammaticità.

C'è poi anche un altro aspetto da considerare, non secondario: l'appesantimento dello stress correlato per i familiari. In una famiglia in cui vive una persona con disabilità, già il carico precedente alla pandemia era abbastanza significativo; una situazione in cui si nota una regressione o un peggioramento provoca sofferenza e smarrimento. Di pari passo c'è anche la difficoltà degli operatori e dei professionisti, che si ritrovano così a dover ricominciare un percorso: parliamo soprattutto dei disturbi dello spettro autistico, che necessitano di strategie precise e comportamenti definiti da mettere in atto.

“Ci vuole un attimo- ha concluso il presidente dell'Anffas - ad alterare l'equilibrio psicofisico raggiunto per un una persona con disabilità intellettiva: ritrovarlo e

⁴⁸ Vedi <https://www.anffastorino.it/intervista-a-roberto-speciale-la-pandemia-ha-inferito-sulle-persone-con-disabilita-e-le-famiglie/>

riconquistarlo diventa difficile". "Nessuno di noi, neanche gli operatori, sono preparati a trovare delle strategie per superare questo quadro inedito. Prima dell'emergenza sanitaria una o due persone, per svariati motivi, potevano interrompere le terapie: non era mai accaduto prima che il fenomeno fosse invece così diffuso. Bisogna quindi trovare nuovi equilibri, nuove modalità e nuovi approcci".

Fortemente penalizzata si è rivelata anche la scuola dove la formazione a distanza ha escluso molti dei 283.856⁴⁹ studenti con disabilità nell'anno scolastico 2018/19, di cui circa il 68% con disabilità intellettiva e relazionale, negando loro una educazione in eguaglianza di opportunità e senza discriminazione. Le piattaforme di comunicazione, infatti, comprese quelle universitarie, non avevano dotazioni di accessibilità per alunni ciechi e sordi; per gli alunni con disabilità intellettive e relazionali, per i quali la formazione a distanza non era fruibile, non sono state adottate soluzioni alternative al domicilio, il non utilizzo di mascherine trasparenti ha fortemente penalizzato gli studenti e studentesse sorde⁵⁰. In generale i 21 welfare regionali e provinciali basati su un modello protettivo hanno dimostrato la totale inefficacia a proteggere, a superare la logica dei servizi e dei luoghi dove si svolgevano i servizi, con l'incapacità di riconvertirsi in interventi domiciliari e personalizzati. Non è un caso che il dossier finale del Comitato Economico e Sociale, coordinato da Vittorio Colao⁵¹, analizzando cosa è avvenuto nel primo periodo della pandemia e proponendo delle azioni per uscire dalla prima fase contagio da coronavirus, ha proposto di passare da un welfare di protezione ad un welfare di inclusione e di prossimità territoriale⁵² per superare le criticità emerse alla pandemia.

Nelle schede del gruppo 6 di questo comitato, relative all'area famiglia e società venivano indicate le maggiori criticità emerse durante la pandemia.

"La promozione del benessere individuale e collettivo – sottolineava questo documento - è uno degli obiettivi fondamentali delle politiche pubbliche, così come la riduzione delle disuguaglianze, esplicitamente richiamata nell'art. 3 della Costituzione. L'Italia soffre oggi di un elevato livello di disuguaglianze di genere, sociali e territoriali, di un basso tasso di partecipazione femminile al mercato del lavoro, di meccanismi di inclusione di persone fragili e rese vulnerabili non all'altezza di quelli in essere in altri paesi, e di un numero elevato di giovani che non studiano né lavorano. La crisi Covid-19 sta mettendo sotto forte pressione la società intera, ma sta anche – con effetti molto differenziati per gruppi socio-economici diversi, e impatti spesso più onerosi per fasce di popolazione già in partenza più fragili – aggravando fortemente le disuguaglianze. Questa situazione crea gravi rischi per la coesione sociale del Paese, e

⁴⁹ Vedi MIUR: I principali dati relativi agli alunni con disabilità anno scolastico 2018/2019 , novembre 2020 https://www.miur.gov.it/documents/20182/0/1+principali+dati+disabilit%C3%A0_a.s.2018_2019.pdf/038e3480-952d-7d15-4879-dcf9b86e3fce?version=1.0&t=1609762580854

⁵⁰ Problema affrontato solo nell'anno scolastico 2021-22, vedi <https://www.orizzontescuola.it/mascherine-trasparenti-alle-scuole-al-giorno-25-per-classe-con-alunno-sordo-o-con-ipoacusia-e-10-per-personale-criteri-assegnazione/>

⁵¹ Istituito col DPCM del 10 aprile 2020.

⁵² Si veda il dossier Colao al sito web http://www.governo.it/sites/new.governo.it/files/comitato_rapporto.pdf in particolare i punti 88, 90, 91 e 92, vedi le schede relative sul sito https://st3.idealista.it/news/archivio/2020-06/piano_colao_download.pdf .

mette in luce i limiti dell'attuale sistema di welfare, inefficace nel fronteggiare le necessità derivanti da crisi economiche gravi e ripetute a breve distanza temporale.

Per rafforzare la resilienza delle nostre comunità e rendere l'Italia più inclusiva e più equa, il percorso di rilancio deve da un lato prevedere interventi per garantire la tenuta sociale, dall'altro cogliere l'occasione per affrontare con decisione gli squilibri che hanno finora impedito la piena realizzazione del dettato costituzionale.

Per rafforzare la resilienza delle nostre comunità e rendere l'Italia più inclusiva e più equa, il percorso di rilancio deve da un lato prevedere interventi per garantire la tenuta sociale, dall'altro cogliere l'occasione per affrontare con decisione gli squilibri che hanno finora impedito la piena realizzazione del dettato costituzionale.

Di conseguenza, le iniziative elaborate dal Comitato riguardano quattro macro obiettivi:

1) L'attivazione di strumenti per potenziare rapidamente e significativamente il *welfare* inclusivo e territoriale di prossimità, per garantire un sostegno più efficace e personalizzato a tutti coloro che inevitabilmente si trovano ad affrontare difficoltà straordinarie ma anche per promuovere la coesione sociale

2) Il sostegno e l'inclusione delle persone fragili e rese vulnerabili dalle crisi, perché l'Italia di domani sia davvero equa

3) La promozione della parità di genere, per ridurre l'inaccettabile ritardo che da decenni frena lo sviluppo del nostro Paese

4) Lo sviluppo di iniziative dedicate a bambini, ragazzi e giovani per aiutarli a progettare e realizzare il loro futuro contribuendo a determinare quello del Paese nel suo complesso.

Per quanto riguarda la **parità di genere**, il Comitato ritiene necessario investire con decisione nella valorizzazione delle risorse femminili e propone azioni in altrettanti quattro diversi ambiti.

Per entrare nei dettagli che riguardano le persone con disabilità elenchiamo di seguito le azioni proposte.

• **Strumenti per potenziare il welfare inclusivo e territoriale di prossimità**, per un sostegno più efficace a tutti coloro che si trovano ad affrontare difficoltà straordinarie e salvaguardare/promuovere la coesione sociale. L'emergenza ha messo in luce i limiti dell'attuale sistema di welfare (la cui ultima innovazione risale alla L.328/2000) nel rispondere alle differenti esigenze che sono emerse. La necessità della personalizzazione degli interventi non deriva tuttavia dalla straordinarietà della situazione corrente. Il Comitato ritiene che debba essere alla base dei servizi sociali, sia per rispondere ai diritti/bisogni delle persone, sia per migliorare la capacità di tutti di vivere nella comunità. Un welfare contemporaneo deve sostenere la partecipazione e promuovere il benessere individuale e collettivo per aumentare il capitale sociale.

Le proposte riguardano la realizzazione dei Presidi multiservizio presso i Comuni più grandi, con particolare attenzione alle periferie urbane, e la diffusione del supporto psicologico alle famiglie e agli individui che sperimentano forte disagio psicosociale a causa dall'epidemia e delle sue conseguenze. Il tutto con un maggior supporto al volontariato e alle organizzazioni di cittadinanza attiva, che svolgono un ruolo prezioso e complementare ai servizi pubblici.

• **Misure per il sostegno e l'inclusione delle persone fragili e rese vulnerabili.** Per le persone con necessità di supporto bisogna adottare nuovi obiettivi del welfare basati sulla domiciliarità, che consente loro di mantenere i legami territoriali – e quindi protegge maggiormente le comunità – e che potrebbe sopperire alle lacune mostrate dal modello centrato sulle residenze. Per le persone con problemi di salute mentale e dipendenze patologiche, va invertita la tendenza – innescata dal basso livello di investimenti – di ricorrere in modo sempre più estensivo ed anacronistico alla residenzialità invece di rafforzare i servizi territoriali e la personalizzazione degli interventi, che portano a risultati di inclusione sociale e lavorativa decisamente migliori. In entrambi gli ambiti, favorire la territorialità rappresenta oltretutto una scelta significativamente più economica e di miglioramento della qualità di vita.

In dettaglio venivano identificate alcune azioni per uscire dalla crisi:

a) Creare presidi di welfare di prossimità (luoghi fisici e virtuali di incontro, orientamento alla fruizione di servizi esistenti, definizione di interventi aggiuntivi, ecc.) nelle aree metropolitane e nelle città con più di 50.000 abitanti, rivolti a individui, famiglie e anziani per fronteggiare e curare le fragilità emerse con la crisi o preesistenti ad essa e promuovere il benessere individuale e collettivo.

b) Fornire supporto psicologico, attraverso “pacchetti” di colloqui, alle famiglie e individui direttamente impattati dal Covid-19, allo scopo di prevenire e ridurre sindromi depressive ed i connessi costi sociali e sanitari.

c) Rafforzare il ruolo delle organizzazioni di cittadinanza attiva per promuovere la tutela dei diritti, la cura dei beni comuni materiali o immateriali, il sostegno a persone in condizioni di difficoltà o di emarginazione.

d) Potenziare i progetti terapeutico-riabilitativi individualizzati e di vita indipendente sostenuti da Budget di Salute, quale risposta ai bisogni di cura e di emancipazione delle persone fragili e rese vulnerabili (anziani, minori, persone con disabilità) attraverso investimenti produttivi di salute e di sviluppo locale.

e) Recuperare la funzione dei Servizi Territoriali per la Salute Mentale e le Dipendenze Patologiche, di sostegno alla resilienza della popolazione e di inclusione sociale di persone con disagio psichico e dipendenze patologiche, attraverso investimenti mirati sul piano delle risorse umane e della formazione.

f) Sistematizzare politiche del lavoro per le persone con disabilità, attraverso la proposta di misure ad hoc e di azioni di inclusione: istituzione di un albo nazionale tutor per il sostegno al lavoro delle persone con disabilità, sistematizzazione degli istituti legislativi già esistenti, istituzione di un report periodico unico sui lavoratori con e senza disabilità, ecc.

Infine nello stesso documento veniva inserito un box specifico relativo alle persone con disabilità in cui indicava tre azioni innovative relative al mainstreaming dei diritti di queste persone nelle politiche per affrontare le criticità evidenziate dalla pandemia:

“In ogni azione proposta vanno incluse le persone con disabilità che devono beneficiare dei diritti alla salute, all’educazione, al lavoro, alla mobilità, al turismo, al tempo libero, al sostegno alla partecipazione. In questa direzione il welfare italiano

deve trasformarsi in un welfare di inclusione, capace di garantire i sostegni appropriati per la cittadinanza, la qualità della vita e la partecipazione.

Ogni intervento deve garantire l'accessibilità e la fruibilità a tutti per consentire alle persone con disabilità di vivere nella maniera indipendente appropriata e di partecipare pienamente a tutti gli aspetti della vita, su base di uguaglianza con gli altri, come prevedono legislazioni europee e italiane in materia di superamento di ostacoli e barriere nel campo dell'accesso all'ambiente fisico, ai trasporti, all'informazione e alla comunicazione, compresi i sistemi e le tecnologie di informazione e comunicazione, e ad altre attrezzature e servizi aperti o forniti al pubblico, sia nelle aree urbane che in quelle rurali.

Vanno superate disuguaglianze e discriminazioni, spesso create dalla società, che disabilita le persone che hanno caratteristiche considerate indesiderabili, creando vulnerabilità e limitazioni. L'approccio non discriminatorio, tutelato dalle leggi italiane ed internazionali, è alla base di tutte le proposte, per garantire equità, uguaglianza di opportunità e piena cittadinanza”.

La de-umanizzazione durante la pandemia

Il 12 maggio del 2021 il Comitato Sanmarinese di Biotica (CSB) licenziava il documento “Umanizzazione delle cure e accompagnamento alla morte in scenari pandemici”⁵³. Proseguendo il suo approccio che include in ogni documento il riferimento alle persone con disabilità basato sui principi della Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità, il CSB ha affrontato il tema della pandemia dal punto di vista di fenomeni di de-umanizzazione⁵⁴ in vari campi delle azioni dei governi per limitare la diffusione del coronavirus.

“La pandemia Sars-CoV-2 – afferma il documento - ha evidenziato nuove forme di de-umanizzazione motivate da una situazione di emergenza mondiale che ha visto una sostanziale impreparazione nell'affrontarla, causando il mancato rispetto di principi e pratiche sociali ed umane. In questo caso le decisioni che hanno prodotto una sostanziale limitazione di pratiche sociali e religiose, di compressione di importanti relazioni umane, di sottovalutazioni di essenziali diritti umani sono venute da una situazione di emergenza pandemica in cui gli stati, e non fasce di cittadini, hanno preso decisioni drastiche e imperative, con tempistiche rapide e non appellabili, che hanno pesato in maniera forte non solo sulle relazioni umane, ma anche sulle percezioni psicologiche individuali e sociali”.

In effetti, già a partire dai dovuti obblighi del distanziamento sociale (sarebbe stato più opportuno parlare di distanziamento fisico), delle protezioni individuali e delle misure di chiusura di molte attività sociali, emerge il carattere di alienazione apportato dall'emergenza pandemica.

⁵³ Vedi il documento sul sito del CSB, <https://www.sanita.sm/publ/SanitaSM/Organi-Istituzionali/Comitato-Sammarinese-di-Bioetica/Documenti-in-lingua-italiana.html>

⁵⁴ Per una trattazione teorica con vari esempi pratici in vari ambiti vedi *Deumanizzazione/dehumnization, Minority reports. Cultural disability studies*, n. 10, 2020/I, <https://www.mimesisedizioni.it/libro/9788857574929> .

Dal “cattivo morire” senza la presenza di congiunti nelle residenze e negli ospedali, importante per suscitare reazioni positive alla malattia da parte dei pazienti, all’impossibilità a effettuare autopsie per conoscere le cause del decesso, dal divieto di effettuare i funerali che aiutano ad elaborare il lutto da parte dei parenti ed amici, alle proposte di triage discriminatori per anziani e persone con disabilità gravi, dall’omissione del consenso informato in molti casi, al gran numero di infettati che ha ridotto le capacità di attenzione degli operatori sanitari oberati da turni massacranti, e quindi la perdita di una qualità nel rispetto di relazioni sociali, umane, religiose è risultata evidente. La chiusura alle visite nelle residenze e dei permessi di uscita degli assistiti ha ulteriormente impoverito le relazioni umane, creando vere e proprie segregazioni. Nel corso della pandemia alcuni correttivi sono stati attivati (gli abbracci attraverso tende in cellophane nelle residenze, per esempio), alcune consapevolezze sono state evidenziate (organizzazione diversa dei reparti ospedalieri e di degenza, delle visite nelle residenze, dei servizi domiciliari di telemedicina e tele assistenza, ...). Nel complesso però è necessario che queste consapevolezze diventino pratiche, regolamentazioni e soluzioni da mettere in atto.

“Il lockdown dei servizi – ha evidenziato il documento - ha pesantemente colpito le persone con disabilità e le loro famiglie, che si sono trovate con un carico di cura a domicilio sproporzionato rispetto agli altri cittadini, oltre con difficoltà di far comprendere la nuova situazione a persone con disabilità intellettive e relazionali, per le quali la continuità della routine quotidiana rappresenta una rassicurante condizione di vita”.

Nel paragrafo sulle persone con disabilità veniva rilevato:

Fenomeni di de-umanizzazione hanno colpito le persone con disabilità e le loro famiglie durante tutte le fasi della epidemia da SARS-COV-2.

All’inizio del contagio da coronavirus tale processo ha assunto la forma dell’invisibilità, che ha investito e travolto i diritti di persone con disabilità e familiari, ignorati dai sistemi di emergenza (mancanza di attenzione in rapporto alla distribuzione dei DPI, alla protezione nelle residenze, al lockdown di tutti i servizi ad esse dedicati, etc.).

La “de umanizzazione per invisibilità” appena descritta si realizza, quindi, attraverso il silenzio, la disattenzione, la noncuranza, il ricorso al dato statistico che annulla la pregnanza dell’identità personale e sociale. In tale direzione ancora oggi non vi sono dati su quante persone con disabilità siano state colpite dalla pandemia e quante siano decedute, soprattutto nelle residenze di lunga degenza.

Essa coniuga aspetti espliciti, voluti dalle istituzioni e inapparenti, che permettono alla società civile di distogliere lo sguardo, di non assumersi responsabilità per la privazione di umanità che colpisce alcune fasce di persone. Fortunatamente, però, il velo d’invisibilità è stato squarciato dalle associazioni di rappresentanza, pronte a sollecitare interventi utili a rispettare esigenze cancellate dalla politica del *lockdown*, quali la possibilità per le persone con disabilità intellettiva e relazionale di uscire di casa o di essere esentate dall’obbligo di indossare mascherine o rispettare il distanziamento fisico.

Agli inizi di marzo il 2020, per la “*massimizzazione dei benefici a favore del maggior numero di persone*” in presenza di scarse risorse strumentali ed umane, erano state pubblicate raccomandazioni in base alle quali sarebbe possibile evitare di assistere le categorie di persone anziane o con disabilità grave (deumanizzando il singolo). Una tale proposta era stata prontamente denunciata dal CSB e condannata da tutta la comunità internazionale come violazione di diritti umani, ed era stato segnalato in particolare il fatto che il quadro internazionale della medicina delle catastrofi era profondamente cambiato dopo l’approvazione della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità dell’ONU.

Le surriferite raccomandazioni erano utili a giustificare le scelte dei medici sul triage dei pazienti ma al tempo stesso rischiavano di dare origine a una forma di disimpegno individuale in grado di indebolire il controllo morale distortendo, minimizzandole, le conseguenze degli atti compiuti, oltre a dare per scontato, come pratica, quindi, socialmente condivisibile, imputare alla specifica limitazione psico-fisica la responsabilità di quanto tali persone deumanizzate subiscono. Ne consegue come la de-umanizzazione costituisca un potente disinnescamento delle comuni regole morali.

Quando percepiamo nell’altro un essere umano, proviamo reazioni empatiche che rendono difficile fargli del male senza provare angoscia, stress, rimorso, sentimenti peraltro ridotti d’intensità o inibiti quando attribuiamo a chiunque dei tratti inumani. In altre parole, la de-umanizzazione attenua, in alcuni casi sopprime, l’empatia e la compassione che si prova di fronte alla sofferenza altrui.

Le funzioni principali della de-umanizzazione sono tre: la giustificazione della violenza, la legittimazione dello *status quo*, la presa di distanza da una situazione potenzialmente angosciante.

Gli studi sul tema indicano nella de-umanizzazione un presupposto necessario perché individui o gruppi siano marginalizzati e nei loro confronti possano essere poste in atto violenze estreme.

Una quarta funzione della de-umanizzazione – la meno studiata in psicologia sociale – è quella di “proteggere” chi ricopre una posizione di potere e deve prendere decisioni potenzialmente pericolose, e dolorose per altri esseri umani.

Essa può essere definita difensiva e non ha necessariamente l’impatto negativo delle precedenti ma comporta conseguenze comunque pesanti in molti ambiti istituzionali perché permette che gli operatori sociali (medici, psichiatri, infermieri, assistenti sociali, giudici, forze dell’ordine, personale carcerario) intervengano in situazioni rischiose e prendano decisioni difficili all’interno di relazioni lavorative pesanti e coinvolgenti mettendo talora in secondo piano le sofferenze di chi è sottoposto alle loro cure o al loro controllo.

Nel personale di cura la de-umanizzazione del paziente risulta associata a più bassi livelli di stress e *burnout* ma, al tempo stesso, può deteriorare il rapporto terapeutico e danneggiare il funzionamento emotivo-cognitivo del paziente.

Anche l'elevato numero di persone decedute nelle residenze per anziani non autosufficienti e persone con disabilità⁵⁵ richiedono una riflessione: il sistema di welfare prevalente destinato a queste persone pretende di essere un sistema protettivo, in realtà non ha protetto queste persone durante la pandemia. Dovremo ripensare il welfare verso un sistema inclusivo, rispettoso dei principi della CRPD, legato al mantenimento delle persone nella propria comunità di vita ed al sostegno alla piena cittadinanza.

Il carico sproporzionato di problemi che hanno vissuto le persone con disabilità e le loro famiglie, è stato evidenziato dalla Commissaria Europea all'Uguaglianza Helena Dalli⁵⁶ ed evidenziato dalle ricerche di organizzazioni internazionali di questa fascia di persone⁵⁷ e di società scientifiche⁵⁸.

Da un welfare di protezione ad un welfare di inclusione

L'accertamento d'invalidità è ancora il criterio prevalente su cui si basa l'accesso a provvidenze economiche, a benefici di varia natura e ai servizi territoriali promossi dalle regioni e/o dai comuni singoli o associati in ambiti territoriali. Tale sistema di valutazione, che determina la percentuale della capacità lavorativa persa dalle persone attraverso alcuni *barèmes* centrati sulla valutazione medica delle patologie e delle limitazioni funzionali, nasce nella seconda metà dell'800 in Germania per affrontare il tema dei risarcimenti da garantire agli infortunati sul lavoro. Il sistema medico/percentuale, definito sotto il cancelliere Otto von Bismark, è divenuto dopo la Prima guerra mondiale lo strumento fondamentale per affrontare tutte le varie esigenze di risarcimento (dagli invalidi di guerra, del lavoro e per servizio, fino agli invalidi civili nel secondo dopoguerra) a cui lo Stato faceva fronte.

La base tecnica di accertamento della condizione delle persone con disabilità⁵⁹ nasce e si sviluppa quindi oltre un secolo fa con l'obiettivo di individuare una soglia, il più possibile oggettiva, oltre la quale assegnare dei benefici pubblici (pensioni, indennità, accesso a servizi sanitari e sociali, facilitazioni fiscali, ecc.) fondamentalmente regolamentati secondo un principio risarcitorio. Questo sistema, dunque, non aveva l'obiettivo di valutare in maniera multidimensionale e personalizzata le capacità delle

⁵⁵ Una ricerca della Camera dei comuni del Regno Unito sulla base dell'indagine dell'Istituto nazionale di statistica ha evidenziato che nelle strutture residenziali dell'Inghilterra e del Galles sono morte il 59% dei residenti con disabilità, <https://researchbriefings.files.parliament.uk/documents/CDP-2020-0101/CDP-2020-0101.pdf>; un dato analogo è emerso dall'indagine dell'Istituto superiore di sanità italiano che parla di più del 41% dei residenti delle strutture per anziani non autosufficienti dall'inizio della pandemia al 5 maggio 2020, <https://www.epicentro.iss.it/en/coronavirus/sars-cov-2-survey-rsa>.

⁵⁶ Vedi https://ec.europa.eu/commission/commissioners/2019-2024/dalli/announcements/speech-commissioner-dalli-impact-coronavirus-outbreak-persons-disabilities_en.

⁵⁷ Vedi tra gli altri l'International Disability Alliance e Disability Rights Monitor (2020) <http://www.internationaldisabilityalliance.org/covid-drm>, il Disability Rights Fund (2020) <https://disabilityrightsfund.org/>, l'IDDC (2020) nei paesi in cerca di sviluppo <https://www.iddcconsortium.net/>.

⁵⁸ Vedi l'American Psychological Association <https://www.apa.org/topics/covid-19/research-disabilities>, il rapporto UNICEF su *Child Disability and Covid-19* (Aprile 2020) <https://data.unicef.org/topic/child-disability/covid-19/>, il rapporto dell' American Association on Health and Disability *Novel Coronavirus Pandemic and Access to Health Services Among Adults with Disabilities Project* <https://aaahd.us/dissemination/covid-19-disability-survey/>.

⁵⁹ Nelle legislazioni venivano usate tutte definizioni di carattere negativo come invalidi, inabili, incapaci, ecc.

persone, né di individuare i sostegni utili a favorire la sua partecipazione alla società. Al contrario, questo sistema si è sposato per molti anni a pratiche segregative e istituzionalizzanti.

Nello stesso tempo, il New Deal americano, nato dopo la crisi economica del '29 identificava nelle politiche di sostegno al reddito delle popolazioni colpite dalla crisi economica un elemento essenziale delle politiche pubbliche a popolazioni impoverite. Infine il Rapporto Beveridge in Gran Bretagna⁶⁰, nato dopo la Seconda guerra mondiale, affrontavano il tema della condizione di disabilità con un approccio caritatevole e assistenziale. In particolare il rapporto identificava i gruppi vulnerabili in situazioni di crisi, tra cui includeva le persone con disabilità

Sostanzialmente l'approccio di questi tre periodi storici, vecchi di 80 e 100 anni hanno costruito la base culturale del sistema di sicurezza sociale su cui è basato il sistema di welfare occidentale. Tale sistema valuta tutte le persone con limitazioni funzionali vulnerabili e fragili e definisce la presa in carico di queste persone attraverso provvidenze e servizi che decidono cosa è bene e appropriato per loro. In tal modo le persone non decidono più sulla loro vita e vari professionisti e servizi offrono interventi predefiniti sulla base di un'attenzione solo alle loro condizioni di minorazione e di assistenza, espropriandoli dei diritti di cittadinanza.

Detto in altre parole, la strumentazione pubblica dei sistemi di *welfare* nei paesi occidentali sulla disabilità veniva costruita su esigenze legate ai periodi di crisi economica e sociale e su architravi culturali pietistici e socialmente risarcitori. La definizione di persona con disabilità nella legislazione ne è una logica conseguenza, facendo conseguire da una condizione di salute la condizione di svantaggio sociale, secondo la progressione: malattia → menomazione → disabilità → handicap⁶¹. E su questa sequenza sono state organizzate, nel 1992 e tuttora vigenti, le tabelle⁶² indicative delle percentuali d'invalidità per le minorazioni e le malattie invalidanti. In sintesi, la responsabilità di tale condizione dipendeva solo dalla persona "malata". Il *welfare* interveniva con politiche prevalentemente sanitarie, di riabilitazione e assistenza e spesso di segregazione, individuando interventi assistenziali nel campo dell'integrazione del reddito (pensioni) e dell'istituzionalizzazione. I parametri percentuali erano funzionali a queste politiche.

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.

Infatti la CRPD riconosce che le persone con disabilità sono cittadini a pieno titolo e facendo parte della società devono poter godere di tutti i diritti e le libertà fondamentali

⁶⁰ Lord William Henry Beveridge, primo barone Beveridge, economista e sociologo britannico, celebre per aver redatto nel 1942 un *Rapporto sulla sicurezza sociale e i servizi connessi (Report of the Inter-Departmental Committee on Social Insurance and Allied Services)*, meglio conosciuto come "Rapporto Beveridge", che è servito da base per la riforma dello stato sociale britannico messa in atto dal governo laburista dopo la Seconda guerra mondiale. Si veda <https://www.nuovatlantide.org/beveridge-welfare-state-reddito-tutti/>.

⁶¹ Codificate nel 1980 dall'ICDH dell'OMS e fatta propria dalla legge 104/92 italiana.

⁶² Decreto Ministeriale – Ministero della Sanità, 5 febbraio 1992, "Approvazione della nuova tabella indicativa delle percentuali d'invalidità per le minorazioni e malattie invalidanti

di cui godono gli altri cittadini; ogni violazione di questo principio, per le barriere ostacoli e discriminazione frappone alla loro partecipazione rappresenta una violazione dei diritti umani.

È evidente che la CRPD introduce una nuova definizione di persona con disabilità (art. 1, comma 2) e cioè *“coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri”*.

Da qui la richiesta venuta dalla FISH e FAND di passare ad un welfare di inclusione, di comunità e di partecipazione.

4. Impatto della pandemia sulla popolazione con disabilità e loro familiari

di Alessandra M. Straniero⁶³

Per arricchire la lettura della condizione reale dalle persone con disabilità e dalle loro famiglie durante la pandemia, la ricerca ha prodotto un questionario indirizzato ai caregivers e alle persone con disabilità per raccogliere dalla loro voce le condizioni nuove che hanno dovuto affrontare e le percezioni negative che hanno vissuto.

Descrizione dello strumento di rilevazione e della procedura

L'indagine è stata condotta attraverso la strutturazione di due questionari conoscitivi denominati entrambi "Questionario di rilevazione dell'accesso ai servizi sanitari, socio-sanitari, socio-assistenziali e sociali durante il primo anno di diffusione del Covid-19 (marzo 2020-marzo 2021)", uno rivolto alle persone con disabilità, l'altro ai caregiver (familiari o operatori). In questo secondo caso, le domande sono strutturate in modo che sia chiaro a chi ci si riferisce, se al rispondente o alla persona con disabilità alla quale presta assistenza. A seconda se il questionario viene compilato dall'una o dall'altra popolazione di riferimento, alcuni item assumono una forma espositiva differente, sebbene il contenuto d'indagine sia il medesimo. La ragione del doppio questionario risiede nella necessità di selezionare un campione quanto più ragionato possibile e per dare la possibilità, anche a coloro che non possono, per ragioni legate anche alla propria limitazione funzionale, di partecipare all'indagine in prima persona. I questionari sono stati somministrati attraverso un modulo di lavoro elettronico, grazie al servizio di *storage* Google Drive. Tale strumento è stato valutato adatto anche a persone con disabilità visiva da parte di esperti di accessibilità della Lega per i diritti delle persone con disabilità (LEDHA). I link ai due questionari sono stati diffusi attraverso i canali di comunicazione e mailing list della Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH) e delle maggiori associazioni italiane di persone con disabilità, nonché attraverso i principali portali italiani di informazione e comunicazione sulla disabilità quali Superando.it, Informareunh.it, Disabili.com, Superabile, Redattore Sociale, per mezzo di un comunicato stampa nel quale sono stati spiegati gli obiettivi del progetto.

I questionari sono stati resi pubblici il 4 febbraio 2022 e sono rimasti attivi fino al 4 aprile 2022. Il tempo di compilazione è stato stimato in circa 20 minuti. L'individuazione delle unità di indagine è stata effettuata tramite campionamento non probabilistico a valanga (*snow-ball*).

⁶³ Le analisi dei dati sono state svolte con software SPSS V.27 con la collaborazione della dott.ssa Natalia Altomari, assegnista di ricerca in Didattica e Pedagogia Speciale all'Università della Calabria.

Gli item sono stati valutati da esperti di accessibilità di LEDHA e modificati su loro proposta per facilitarne la compilazione in autonomia da parte di persone con disabilità intellettive.

I questionari sono suddivisi in 12 sezioni, per un totale di 43 item nel questionario rivolto ai caregiver, 42 nel questionario rivolto alle persone con disabilità. Alcune sezioni sono impostate con domande filtro, in modo da guidare il rispondente attraverso sezioni diverse del questionario, consentendo strutture diversificate. La Sezione 1 raccoglie le informazioni biografiche dei rispondenti. Nello specifico si chiede alla persona se è un familiare, un assistente personale, un operatore (nel caso del questionario rivolto ai caregiver), l'età, il genere, la tipologia di disabilità (item a risposta multipla), specificando, con una risposta aperta, la tipologia di limitazione funzionale (item 6 del questionario per i caregiver, item 5 del questionario per le persone con disabilità), la provincia e l'area geografica di residenza, dove e con chi vive la persona con disabilità. Quest'ultimo item contiene una domanda filtro; si chiede se vive in una struttura residenziale. Se la risposta è affermativa, si accede alla Sezione 2, nella quale si indaga la tipologia di struttura, quante persone ospita e per quanto tempo ai familiari in visita non è stato permesso l'accesso nel periodo di lockdown. Nella Sezione 3 si chiede se la persona con disabilità abbia contratto o meno il Covid-19. In caso di risposta affermativa, il questionario rimanda alla Sezione 4, nella quale si domanda dove la persona è stata curata. Qualora la risposta sia "In ospedale", si viene indirizzati alla Sezione 5, nella quale si chiede, attraverso una scala Likert, una valutazione rispetto all'assistenza ricevuta (scala da 1 a 4, dove 1 è insufficiente e 4 è ottima).

La Sezione 6 è dedicata ai servizi e alle prestazioni socio-sanitarie. Nello specifico, si chiede ai rispondenti quali sono i servizi di cui usufruiva prima di marzo 2020, cioè prima dell'inizio del lockdown e della conseguente chiusura della maggior parte delle attività assistenziali, di quali servizi non ha potuto usufruire fra marzo 2020 e marzo 2021, quali nuovi servizi sono stati attivati nello stesso periodo e, infine, da chi ha ricevuto assistenza, supporto, sostegno (amici, familiari, associazioni ecc.).

Si viene rimandati alla Sezione 7 se all'ultimo item della Sezione 6 si risponde "Non ho ricevuto alcun sostegno". Qui si chiede alla persona con disabilità e al caregiver in quali aspetti della vita quotidiana ha riscontrato maggiori difficoltà, se nella cura della casa, nel comprare da mangiare, nella cura personale, nella preparazione dei pasti ecc. La Sezione 8 è volta a indagare i tempi di riapertura dei servizi, la frequenza e il rispetto o meno dei protocolli di sicurezza nella Regione di residenza dei rispondenti. Qualora la risposta all'ultimo item relativo all'apertura in sicurezza dei servizi sia affermativa, si viene rimandati alla Sezione 9, nella quale si chiede se le regole di sicurezza (come ad esempio, uso obbligatorio della mascherina, distanziamento sociale, igienizzazione ecc.) siano state comunicate e condivise con gli utenti del servizio.

La Sezione 10 è dedicata alla qualità e all'accessibilità dell'informazione sul Covid-19 diramata dagli organi istituzionali. Inoltre, è stato chiesto se, secondo l'opinione del rispondente, le persone con disabilità abbiano avuto accesso a tutte le cure necessarie; se e quando il rispondente abbia ricevuto la prima dose di vaccino e se le procedure di accesso a esso siano state difficoltose e in che termini.

La Sezione 11 è volta a indagare gli stati emotivi, l'insorgenza di comportamenti e atteggiamenti durante il periodo di lockdown ritenuti problematici e/o preoccupanti e le azioni che sono state messe in campo per contrastarli. Si è chiesto, infine, se la persona con disabilità sia iscritta a, o abbia come riferimento, una associazione di tutela dei diritti delle persone con disabilità e se questa si sia dimostrata disponibile nell'assistenza e nel fornire informazioni durante il periodo di chiusura.

I questionari si concludono con una domanda sulle buone pratiche di cui il rispondente è venuto a conoscenza e con la richiesta di essere intervistato dal team di ricercatori. Quest'ultimo item è stato previsto nell'ottica di una continuazione della ricerca e di un suo ulteriore sviluppo nei prossimi mesi.

Campione e analisi dei dati

Il campione che ha partecipato all'indagine è costituito da un totale di 232 persone, di cui 81 con disabilità e 151 caregiver. La maggior parte dei rispondenti ha una età compresa tra queste due fasce, 40-64 anni (24,8%) e 18-39 anni (23,3%). Per quanto riguarda i caregiver, la maggior parte di loro (96%) dichiara di essere un familiare della persona alla quale presta assistenza, mentre un 4% di essere un operatore.

Le persone con disabilità che hanno risposto all'indagine dichiarano di vivere una disabilità motoria (37,46%), visiva (21,26%), intellettiva (9,11%), e disabilità multiple (32,17%).

I caregiver hanno risposto che le persone alle quali prestano assistenza vivono una disabilità motoria (27,2%), intellettiva (22,5%), psicosociale (4%), una disabilità motoria in associazione a una disabilità intellettiva (12,6%) e psicosociale (5,3%), una disabilità intellettiva e psicosociale (9,9%) e altre disabilità multiple (18,5%).

Per quanto riguarda il genere delle persone con disabilità che hanno partecipato all'indagine è pressoché equivalente quello femminile e quello maschile (53,1% donne, 46,9% uomini), mentre si rileva una significativa sproporzione nel caso di rispondenti caregiver, in quanto il 79,5% del campione si dichiara donna (19,9% uomo e 0,7% altro) e afferma di prestare assistenza per lo più a uomini (60,3%), mentre il 37,7% del campione a donne.

La maggior parte del campione costituito dalle persone con disabilità dichiara di vivere nella provincia di Milano (38,3%), in area metropolitana (49,4%) e urbana (39,5%); stessa situazione per il campione costituito dai caregiver, il cui 66,8% dichiara che le persone a cui prestano assistenza vivono in Lombardia (per lo più nella provincia di Milano, 43%), in area metropolitana (47,7%) e urbana (41,1%).

Le persone con disabilità che hanno partecipato all'indagine vivono con la famiglia di origine (33,3%) e con la famiglia da loro formata (sempre 33,3%); il 17,3% vive da sola e il 14,8% con amici/amiche o coinquilini/e. Soltanto una persona ha dichiarato di vivere in una struttura residenziale per disabili (RSD), ubicata nella provincia di Bergamo. La struttura ospita fino a un massimo di 20 persone e non sono state consentite visite durante il periodo di lockdown per oltre 5 mesi.

Per quanto riguarda il questionario compilato dai caregiver, il 69,5% dichiara che la persona alla quale presta assistenza vive con la famiglia di origine, il 23,2% con la

famiglia formata dalla persona con disabilità, il 5,3% in una struttura residenziale, l'1,2% con amici/amiche o coinquiline/i; in un solo caso la persona con disabilità vive da sola. Per quanto riguarda il tipo di struttura residenziale, la maggior parte vive in una RSD (residenza sanitaria per disabili, 7 persone), mentre 1 persona in un gruppo appartamento. Le strutture sono medio-grandi (eccetto il gruppo appartamento, che ospita fino a un massimo di 10 persone): 4 di esse ospitano fino a un massimo di 20 persone, 3 fino a 50. Delle strutture, la maggioranza non ha consentito visite di familiari durante il periodo di chiusura per 5 mesi e oltre (75%).

Per quanto attiene al tipo di occupazione delle persone con disabilità, la maggior parte è lavoratore/lavoratrice dipendente o in pensione.

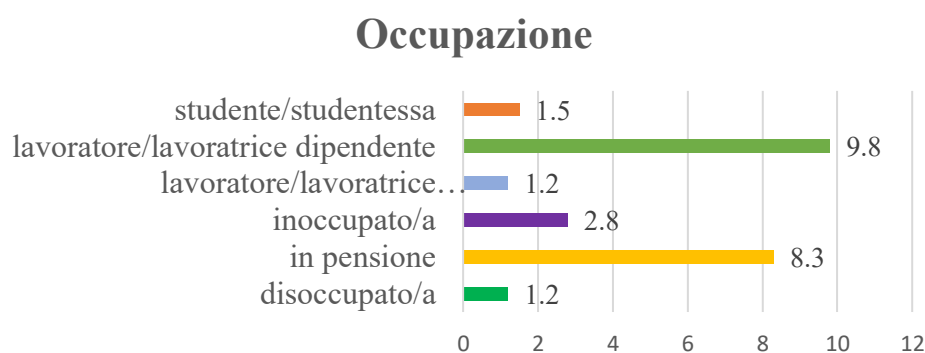


Grafico 1. Item 3, questionario per le persone con disabilità.

Alla Sezione 3, nella quale è stato chiesto se la persona con disabilità avesse contratto il Covid-19, il 53,1% del campione ha risposto no, il 16,9% sì (non so 1,2%). Tra coloro che hanno contratto la malattia, la maggior parte è stata curata in casa. In 7 sono stati curati nella struttura nella quale risiedono, mentre solo 5 hanno avuto la necessità di un ricovero in ospedale. Questi ultimi hanno valutato il ricovero e le cure ricevute in ospedale da buoni (3 persone) a molto buoni (5 persone).

Nella Sezione 6 è stato chiesto di fornire risposte rispetto ai servizi sanitari, socio-sanitari e socio-assistenziali attivi e disponibili prima e durante il periodo del primo lockdown. Alla domanda, con più di una possibilità di risposta, “Quali servizi usava prima dell’inizio di marzo 2020?”, il 63,3% delle persone con disabilità che ha partecipato all’indagine ha risposto “terapie e servizi sanitari (ad esempio, proseguo delle terapie e visite di routine, visite ambulatoriali, visite mediche specialistiche, interventi chirurgici, ecc.)”, il 39,2% “servizi riabilitativi”, il 38% “ausili e tecnologie assistive”, il 21,5% “assistenza domiciliare integrata (ADI)”, il 16,5% “farmaci e dispositivi medici”, il 10,1% “centro diurno e/o semiresidenziale”.

Quali servizi usava PRIMA dell'inizio di marzo 2020?

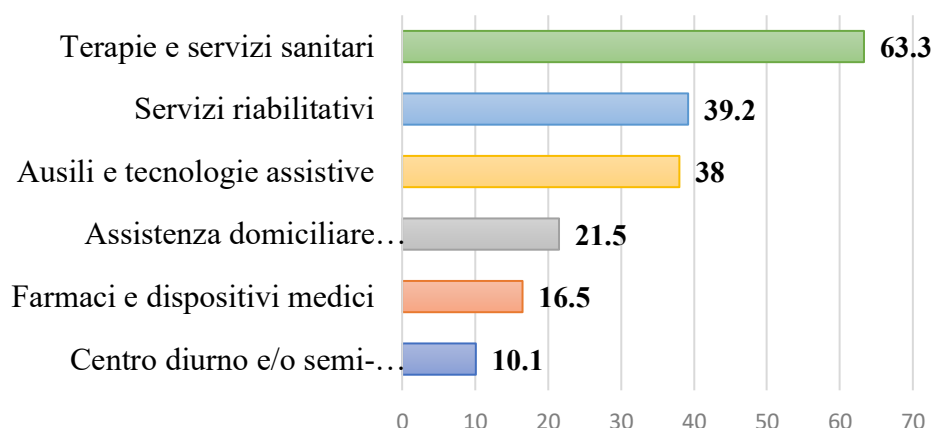


Grafico 2. Item 15, questionario per le persone con disabilità.

Anche il campione dei caregiver ha risposto in maggioranza che i servizi più utilizzati dalla persona alla quale presta assistenza prima del primo lockdown erano di tipo terapeutico e sanitario (54,7%), seguiti dai servizi riabilitativi (44,7%). Il terzo servizio più utilizzato, in questo caso, è quello fornito dai centri diurni e/o semiresidenziali (35,7%); seguono ausili e tecnologie assistive (18%), ADI (14%), farmaci e dispositivi medici (12,7%).

Quali servizi usava PRIMA dell'inizio di marzo 2020?

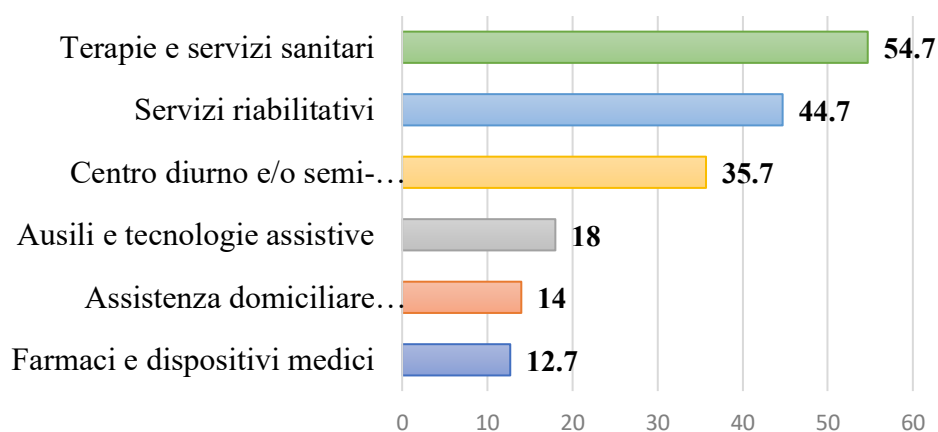


Grafico 3. Item 16, questionario per i caregiver.

È stato poi chiesto a quali servizi le persone con disabilità non hanno più potuto accedere nel primo anno di pandemia (marzo 2020-marzo 2021) (item 16, con possibilità di risposta multipla).

Il 44,3% del campione costituito dalle persone con disabilità ha risposto “terapie e servizi sanitari”, il 38% “servizi riabilitativi”, il 24,1% l’ADI, il 10,1% “ausili e

tecnologie assistive”, il 5,1% “centro diurno e/o semiresidenziale” e “dispositivi di protezione individuali”.

Quali servizi NON ha potuto usare tra marzo 2020 e marzo 2021?

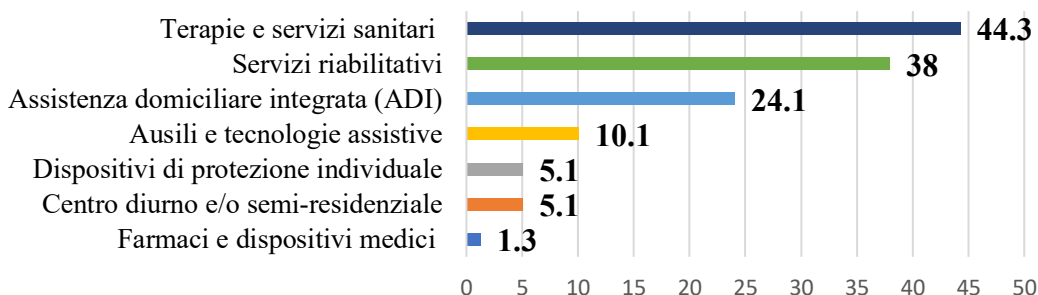


Grafico 4. Item 16, questionario per le persone con disabilità.

Secondo il campione costituito dai caregiver, invece, le persone alle quali prestano assistenza non hanno più potuto accedere a servizi riabilitativi (45,3%), terapie e servizi sanitari (43,3%), centro diurno e/o semiresidenziale (34,7%), dispositivi di protezione individuale (11,3%), assistenza domiciliare integrata (9,3%), ausili e tecnologie assistive (8,7%), farmaci e dispositivi medici (0,7%).

Quali servizi NON ha potuto usare tra marzo 2020 e marzo 2021?

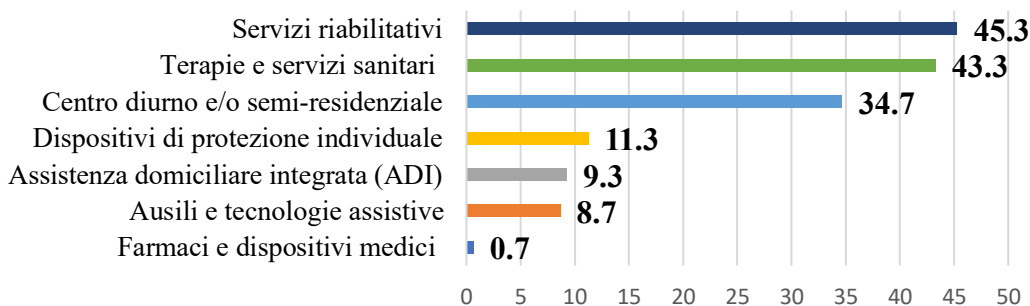


Grafico 5. Item 17, questionario per i caregiver.

Al campione è stato poi chiesto se, durante il primo anno di pandemia, fossero stati attivati nuovi servizi per le persone con disabilità (item 17 e 18, con possibilità di risposta multipla). Sia il campione costituito dalle persone con disabilità (59,3%), sia quello costituito dai caregiver (46,4%) hanno dichiarato che nessun nuovo servizio è stato attivato. Il campione dei caregiver ha però affermato che i servizi si sono tenuti in contatto con i propri assistiti tramite telefono (40,4%) e che è stato attivato un servizio informativo a distanza (27,2%), opzioni confermate anche dal campione delle persone con disabilità.

Quali nuovi servizi sono stati attivati tra marzo 2020 e marzo 2021?

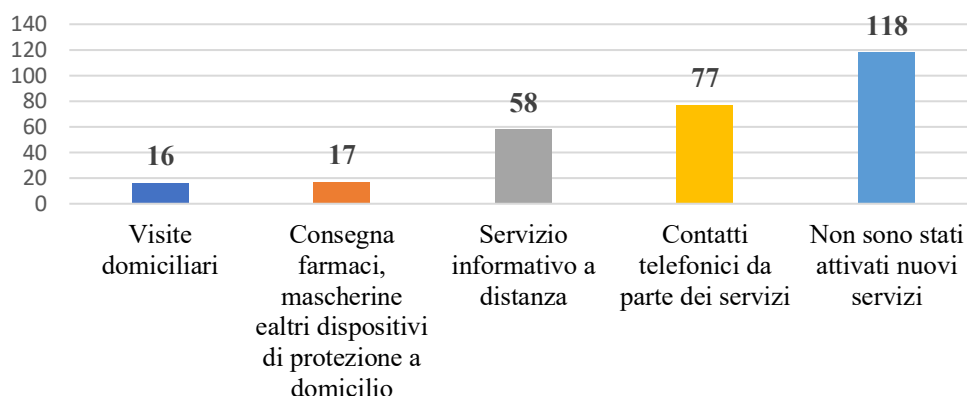


Grafico 6. Items 17 (questionario per le persone con disabilità) e 18 (questionario per i caregiver), variabili accorpate.

Per quanto riguarda l'aiuto materiale ricevuto durante il primo anno di pandemia, e in particolare nei mesi di chiusura di tutte le attività, durante i quali è stato impedito qualsiasi movimento e circolazione, le persone con disabilità hanno risposto di aver ricevuto assistenza per lo più da parte di parenti e amici (41,8%) o di non aver ricevuto alcun tipo di aiuto (26,6%).

Come forma di aiuto durante il periodo di chiusura ha ricevuto:

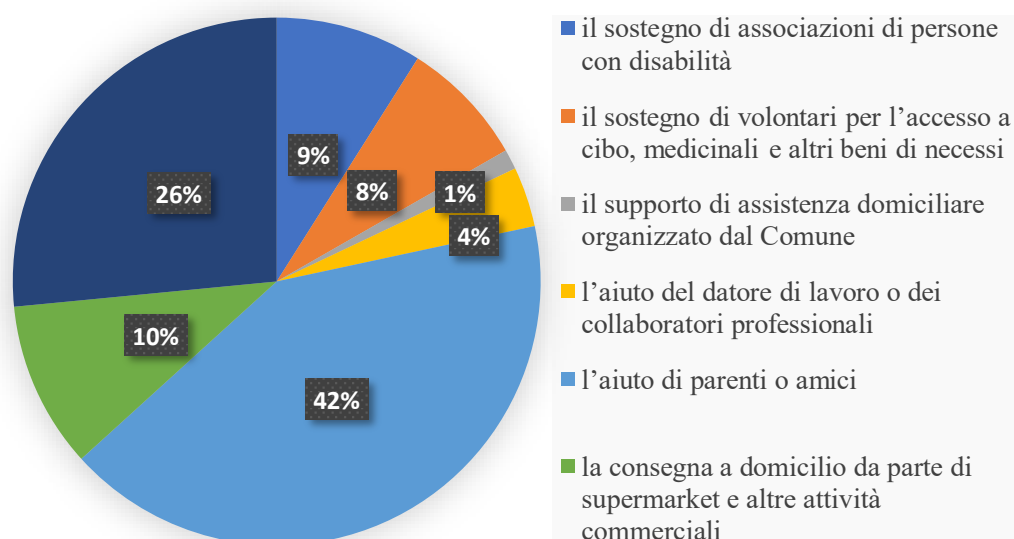


Grafico 7. Item 18, questionario per le persone con disabilità.

Il campione dei caregiver riporta di non aver ricevuto aiuto (35%), oppure di averlo ricevuto da parenti e amici (32%). Il 19% del campione dichiara di essere stata supportato anche dalle associazioni.

Durante il periodo di chiusura la persona alla quale presta assistenza ha ricevuto:

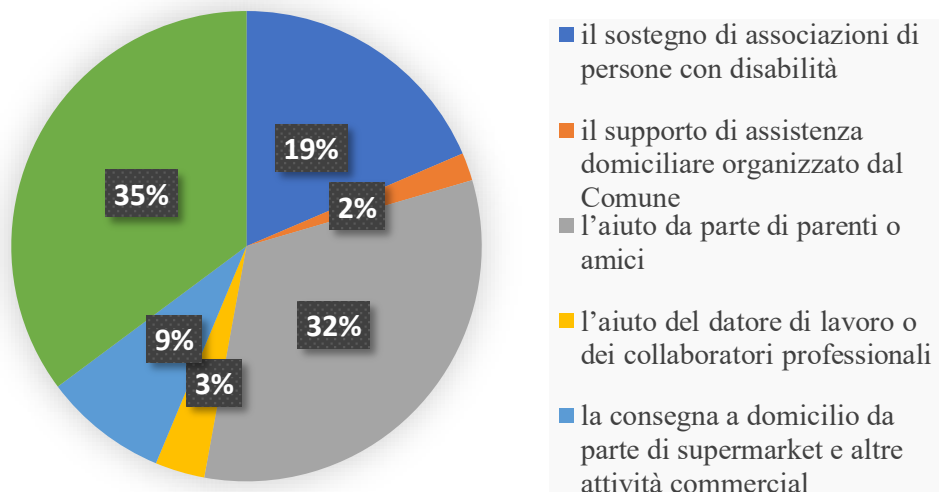


Grafico 8. Item 19, questionario per i caregiver.

La mancanza di supporto e di aiuto ha pesato sulla gestione della vita quotidiana delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Per le persone con disabilità le maggiori difficoltà sono state riscontrate nella cura personale (58,8%) e nelle prestazioni infermieristiche/sanitarie, come ad esempio, prendere farmaci, essere medicati ecc. (52,9%). Seguono, poi, la cura della casa (41,2%) e l'acquisto di generi alimentari (35,3%) (item 19, con possibilità di risposta multipla).

Il campione dei caregiver, invece, ha riscontrato difficoltà e problemi per la mancanza di aiuti nella cura della persona con disabilità a cui prestano assistenza (62,3%), nelle prestazioni sanitarie e infermieristiche (34%), nell'acquisto di generi alimentari (32,1%), nella preparazione dei pasti (24,5%), nella cura della casa (22,6%) (item 20, con possibilità di risposta multipla).

Se ha risposto “non ha ricevuto alcun sostegno”, in quali aspetti della vita quotidiana la persona alla quale presta assistenza ha avuto maggiori difficoltà?

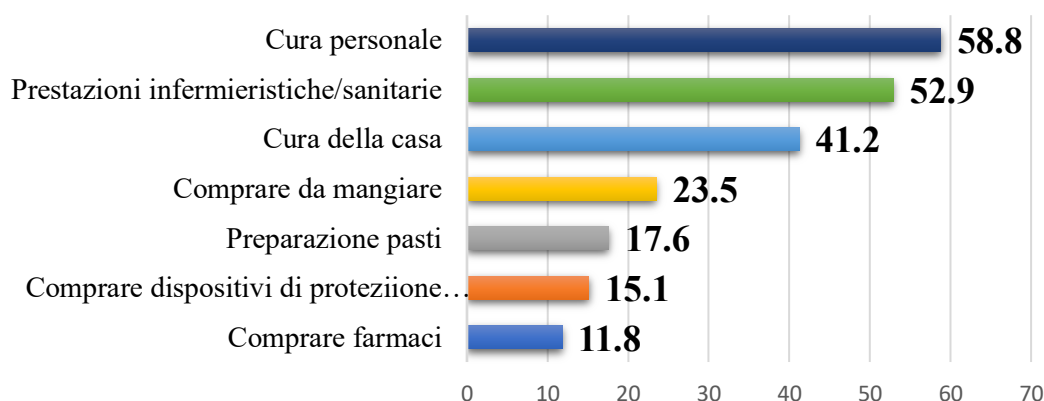


Grafico 9. Item 19, questionario per le persone con disabilità.

Se ha risposto “non ha ricevuto alcun sostegno”, in quali aspetti della vita quotidiana la persona alla quale presta assistenza ha avuto maggiori difficoltà?

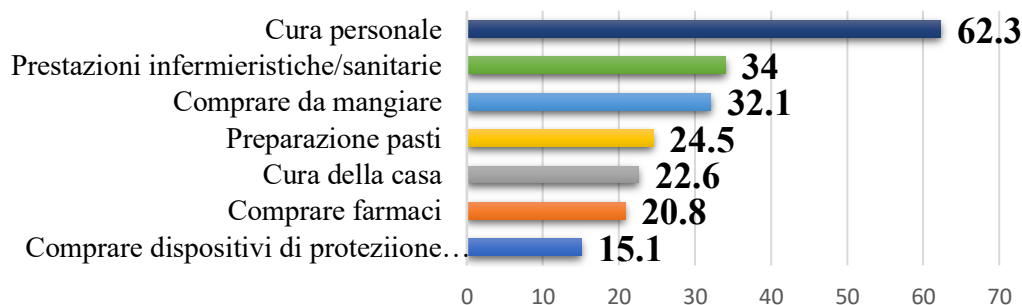


Grafico 11. Item 20, questionario per i caregiver.

Nelle Regioni di residenza del nostro campione i servizi – dopo il periodo di lockdown – sono stati riattivati a giugno 2020 (28,6%) e dopo settembre 2020 (22,7%) con una frequenza che oscilla da più di tre volte a settimana (19,6%) a una sola volta a settimana (16,6%) e generalmente da una a tre ore per giorno di apertura. In generale, secondo il campione i servizi hanno riaperto in sicurezza, rispettando le regole di distanziamento e i protocolli prescritti dall’OMS e dal Ministero della Salute per la prevenzione del contagio. I protocolli sono stati condivisi con le persone con disabilità.

Nella Sezione 10 dei questionari è stato chiesto un parere, attraverso una scala Likert, rispetto alla qualità dell’informazione sul Covid-19 e sulle misure di prevenzione del contagio. Il 42% del campione delle persone con disabilità e il 47% di quello dei caregiver ritiene che l’informazione sia stata buona; circa la metà del campione valuta

accessibile l'informazione diramata attraverso i vari mezzi di comunicazione (51% del campione delle persone con disabilità, 49,7% del campione dei caregiver); mentre non è stata ritenuta accessibile dal 30,9% del campione costituito dalle persone con disabilità e dal 26,5% del campione costituito dai caregiver.

Tra coloro che l'hanno giudicata accessibile, hanno riportato che in larga parte si è trattata di una comunicazione attraverso siti web accessibili, linguaggio audio e linguaggio scritto facilitato.

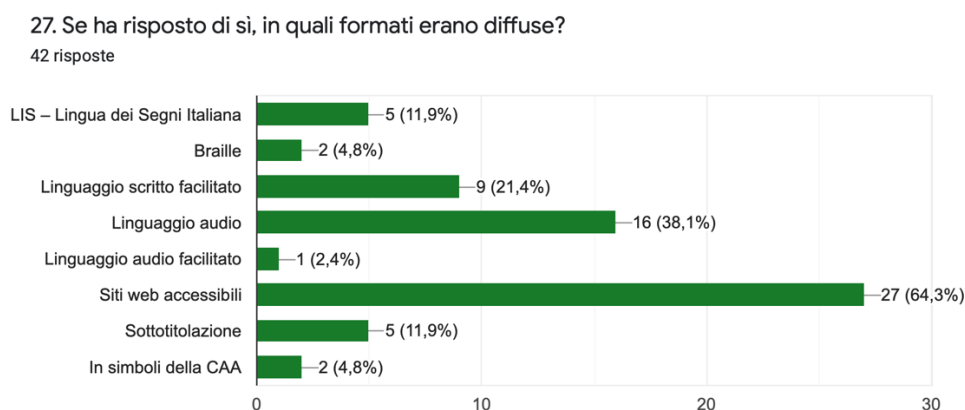


Grafico 12. Item 27, questionario per le persone con disabilità.

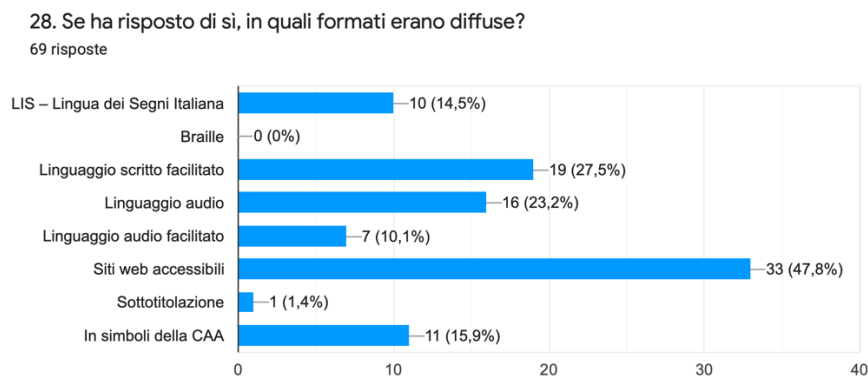


Grafico 13. Item 28, questionario per i caregiver.

È stato chiesto se, secondo l'opinione dei rispondenti, le persone con disabilità avessero ricevuto le giuste cure per il Covid-19. La motivazione più frequente fra coloro che hanno risposto negativamente (il 23,5% fra le persone con disabilità e il 15,2% fra i caregiver) vi è l'assenza dei servizi, che alcuni hanno definito come un vero e proprio "abbandono" (item 29, questionario per le persone con disabilità, item 30, questionario per i caregiver).

Per quanto riguarda il vaccino, le persone con disabilità hanno ricevuto la prima dose per lo più fra aprile e maggio 2021.

Febbraio 2021	10,1%
Marzo 2021	19,5%
Aprile 2021	29,6%
Maggio 2021	20,2%
Giugno 2021	11,6%
Totali vaccino effettuato	91,1%
Non ha ricevuto alcuna dose di vaccino	8,9%

Tabella 1. Item 30 (persone con disabilità) e 31 (caregiver), percentuali accorpate.

La maggioranza del campione non ha riscontrato difficoltà nell'accesso al vaccino. Per coloro che invece hanno rilevato criticità (24,7% delle persone con disabilità, 25,8% per i caregiver), la difficoltà è stata riscontrata nella procedura di prenotazione (60% delle persone con disabilità, 26,5% dei caregiver), nell'accesso alla vaccinazione a domicilio o presso la struttura di residenza (25% delle persone con disabilità, 12,6% dei caregiver), nel trasporto verso il centro vaccinale (15% delle persone con disabilità, 12,3% dei caregiver).

L'ultima parte dei questionari è dedicata alle emozioni e ai sentimenti percepiti dalle persone con disabilità e dai caregiver durante il periodo del lockdown.

33. Durante il periodo di chiusura ha provato (può indicare anche più di una risposta):

81 risposte

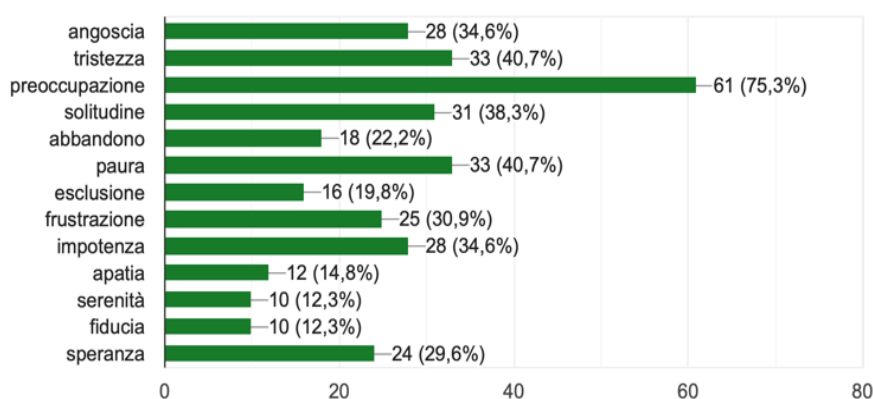


Grafico 14. Item 33, questionario per le persone con disabilità.

34. Durante il periodo di chiusura ha provato (può indicare anche più di una risposta):

151 risposte

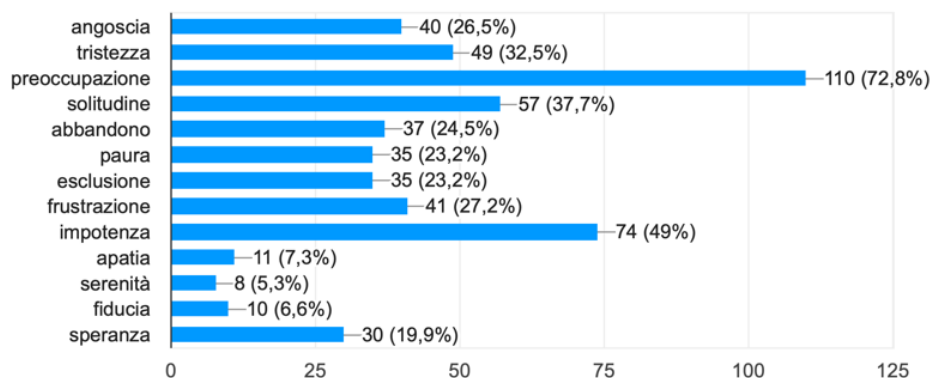


Grafico 15. Item 34, questionario per i caregiver.

Sono stati creati dei cluster per raggruppare le emozioni e i sentimenti simili.

Emozioni e sentimenti	Frequenza
Paura	52
Tristezza	42
Rabbia	28
Speranza	14

Tabella 2. Cluster persone con disabilità.

Emozioni e sentimenti	Frequenza
Paura	185
Tristezza	263
Rabbia	41
Gioia	48

Tabella 3. Cluster caregiver.

Alle persone con disabilità, che hanno dichiarato di aver vissuto emozioni e sentimenti negativi, è stato chiesto se abbiano adottato delle misure di contrasto e quali. Il 59,3% ha trascorso più ore davanti alla tv, al computer ecc. e il 43,2% ha cercato un sostegno psicologico. Il campione dei caregiver, a cui è stato domandato cosa hanno fatto laddove abbiano riscontrato sentimenti ed emozioni negativi durante il periodo di lockdown, ha risposto di aver dedicato più tempo alla persona a cui prestano assistenza (62,3%) e di aver cercato di alterare il meno possibile le abitudini quotidiane e le routine per non provocare stress (56,3%).

34. Se ha vissuto un'esperienza negativa in termini emotivi e psicologici, cosa ha fatto per contrastarla? (più di una possibilità di risposta)

81 risposte

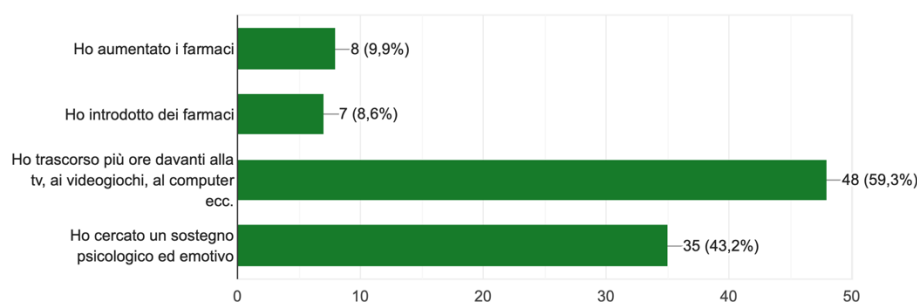


Grafico 16. Item 34, questionario per le persone con disabilità.

35. Se la persona alla quale presta assistenza ha vissuto un'esperienza negativa in termini emotivi e psicologici, cosa ha fatto lei per contrastarla? (può indicare anche più di una alternativa)

151 risposte

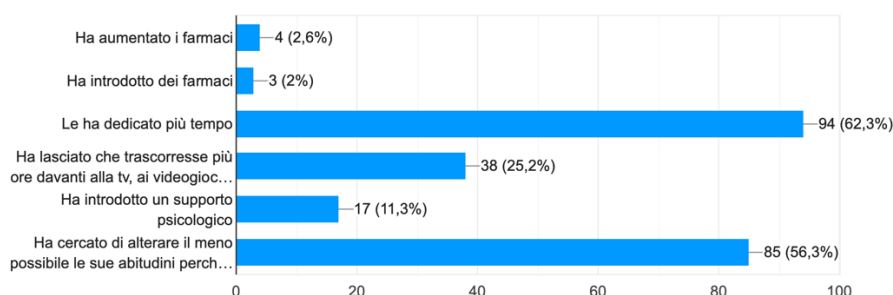


Grafico 17. Item 35, questionario per i caregiver.

È stato chiesto ai caregiver se abbiano notato nelle persone a cui prestano assistenza dei cambiamenti nel comportamento durante il periodo di lockdown. Il 51,7% del campione ha risposto sì.

Di seguito alcune delle risposte all'item 37, nel quale si è chiesto di indicare brevemente il tipo di cambiamento osservato.

Nervosismo

Il bambino viveva con grande ansia, ha reagito con comportamenti che generalmente non aveva

Aumento delle stereotipie

Ansia

Maggiore chiusura

Più agitato

Maggiore irritabilità

Vivo da sola con mia figlia: atteggiamento di attaccamento a me patologico

Mancanza di potersi relazionare e interagire con le persone
Ansia gestita attraverso aumento dei comportamenti ossessivi
Variazioni dell'umore, depressione
Mancanza di socializzazione e di conseguenza tristezza
Chiusura, tristezza, solitudine e peggioramento repentino della malattia neurodegenerativa
Irascibilità, scatti emotivi, voglia di scappare da casa
Incapacità a valutare la reale situazione in cui si stava vivendo
Smarrimento
Apatia
Desiderio di vedere altre persone
È diventata più pigra, dipendente dai social
Atti autolesivi
Rassegnata
Voleva uscire e andare al centro diurno
Problemi di sonno
Regressione delle competenze scolastiche, difficoltà di relazione con i pari
Meno autonomia e più insicurezze
Dipendenza dai dispositivi elettronici - irritabilità
Riduzione dell'autonomia ed intraprendenza, peggioramento cognitivo ed atteggiamento ossessivo rispetto alle notizie dei talk show
Pensava di essere malato
Aveva paura a dormire da sola

Circa il 70% del campione riferisce di essere iscritto a una associazione di persone con disabilità (la medesima percentuale riguarda anche i caregiver che riferiscono l'iscrizione della persona a cui prestano assistenza). Il 43,2% del campione delle persone con disabilità e il 52,3% del campione dei caregiver affermano di essersi sentiti rappresentati/tutelati/seguiti dalle associazioni di riferimento durante il primo anno di pandemia.

Discussione dei dati

I campioni individuati non sono di tipo statistico e restituiscono una fotografia parziale. Nonostante ci consentano di arricchire il quadro delineato in questo lavoro di ricerca sulle condizioni di vita delle persone con disabilità in Italia durante il primo anno della pandemia da Covid-19.

Dal punto di vista della composizione del campione, se per le persone con disabilità vi è una distribuzione sostanzialmente omogenea fra donne e uomini, per i caregiver, invece, si tratta per la gran parte di familiari, di sesso femminile che prestano assistenza a persone con disabilità di sesso maschile. La provincia di residenza dalla quale è stato raccolto il maggior numero di risposte ai questionari è Milano.

La maggior parte delle persone con disabilità che hanno partecipato all'indagine vivono nelle famiglie di origine o in famiglie da loro stesse formate; mentre, nel caso

del campione costituito dai caregiver, visto che, come è stato detto, si tratta in larga parte di familiari, si può rilevare che le persone con disabilità a cui prestano assistenza vivono in maggioranza nella famiglia di origine.

Tra i servizi su cui le persone con disabilità e i loro familiari non hanno potuto fare affidamento durante il primo anno di pandemia vi sono quelli riabilitativi, oltre che i servizi ambulatoriali, interventi chirurgici, proseguo delle terapie ecc. Da sottolineare che per il campione costituito dalle persone con disabilità, la chiusura dei centri diurni è stata indicata come opzione da un numero residuale, mentre, per il campione costituito dai caregiver, questa opzione è stata registrata in modo più ampio. Questo è probabilmente dovuto al fatto che in larga parte le persone con disabilità che hanno partecipato all'indagine presentano una limitazione di tipo motorio, mentre per quanto riguarda il campione costituito dai caregiver, le persone a cui prestano assistenza molto spesso presentano una disabilità di tipo intellettivo, condizione che molte volte porta le famiglie ad affidarsi ai centri diurni o semi-residenziali.

Il fatto che circa la metà del campione delle persone con disabilità e dei caregiver abbia dichiarato che nessun nuovo servizio sia stato attivato nel primo anno di pandemia, restituisce il quadro degli interventi che il Governo ha realizzato nei confronti di questa popolazione, il cui stato di vulnerabilità risulta accresciuto. Nella stessa logica vanno lette anche le risposte relative all'aiuto ricevuto dalle persone e dalle famiglie: il supporto generalmente è venuto da parte di amici o familiari, mentre una parte del campione dichiara di non aver ricevuto alcuna forma di aiuto e ciò ha avuto ricadute soprattutto sulla richiesta non soddisfatta di prestazioni infermieristiche.

Con gli item 29 (questionario per le persone con disabilità) e 30 (questionario per i caregiver) è stato chiesto ai rispondenti, attraverso una domanda aperta, di fornire una opinione rispetto alle cure ricevute dalle persone con disabilità durante il primo anno di pandemia. Dall'analisi delle risposte è possibile tracciare un pensiero comune: le persone sono state, o si sono sentite, abbandonate dai servizi. Questa assenza ha aumentato il senso di solitudine e di paura. Le opinioni sono confermate negli item 33 e 34 volti a indagare sentimenti ed emozioni percepiti dalle persone con disabilità raggiunte e dai familiari, che sono per lo più riconducibili alla paura, alla tristezza e alla rabbia.

Se consideriamo l'item 35 del questionario rivolto ai caregiver, si vede come le due risposte più comuni dinanzi ad atteggiamenti ed emozioni negativi manifestati dalle persone a cui prestano assistenza siano l'aumento del tempo dedicato alla persona e la messa in campo di strategie che cercano di lasciare inalterata, per quanto possibile, le routine quotidiane. Queste due risposte (associate al fatto che i centri diurni e semi-residenziali, di cui molti familiari usufruivano prima della chiusura) fanno vedere quanto il lavoro di cura sia aumentato notevolmente per i familiari caregiver.

Si aggiunga, infine, che in base alle risposte all'item 29 (questionario per le persone con disabilità) e all'item 37 (questionario per i caregiver) è possibile rilevare un aggravio delle condizioni di vita delle persone con disabilità e dei loro familiari, sia dal punto di vista della salute fisica, sia da quello della salute psicologica e delle autonomie.

5. Casi regionali

In questo capitolo verrà descritto e analizzato cosa è avvenuto durante la pandemia in tre regioni italiane: la Lombardia, le Marche e la Campania. Le schede di ogni regione presenteranno una nota discorsiva sui provvedimenti adottati ed i problemi affrontati dalle persone con disabilità e loro familiari a cui saranno allegate le legislazioni regionali competenti (tranne per le Marche). Per queste schede ringraziamo la Ledha per la Lombardia, la Fish-Federhand della Campania e il Gruppo Solidarietà GRUSOL delle Marche, che ha prodotto un volume che descrive parzialmente cosa è avvenuto nella regione. In generale si evidenziano situazioni differenti, dovuti ai differenti sistemi di welfare che, pur vivendo gli elementi essenziali della pandemia evidenziati nel secondo capitolo, hanno vissuto criticità specifiche.

Quello che emerge da queste descrizioni è la disomogeneità della tipologia di welfare regionali, che giustifica le tensioni tra governo e regioni nella gestione della pandemia. Infatti le pandemie riconosciute dall'OMS sono competenza dei governi. In Italia non è tanto il decentramento di competenze che ha creato dibattiti accesi, spesso inficiati da veri e propri interessi regionali conflittivi con i provvedimenti nazionali, quanto la diversificazione dei modelli di welfare che non consentiva di applicare i criteri di regolamentazione che si scontrava con varie difficoltà di applicazione a livello territoriale.

Il confronto tra le tre regioni evidenzia che le problematiche sono analoghe, ma con differenze notevoli in termini di investimenti relativi a personale e quantità e qualità delle risorse dei servizi territoriali. Le maggiori sofferenze possono essere identificate nel depauperamento dei servizi territoriali sanitari, bruscamente chiusi dal lockdown ed incapaci di intervenire a livello domiciliare; nelle residenze dove la protezione è stata scarsa e spesso inadeguata, isolando le persone assistite, nelle carenze dei servizi domiciliari,

A scopo di utile confronto segnaliamo il dato statistico del Ministero della salute relativo alle tre regioni, relativo ai contagiati ed ai deceduti:

Tabella 4 - Infettati e deceduti per Coronavirus nelle regioni Lombardia, Marche e Campania al 30 marzo 2022.

Regione	Contagiati	Deceduti
Lombardia	2.720.000	39.791
Marche	433.000	3.819
Campania	1.560.000	10.228

Fonte: Ministero della Salute

La Lombardia è la regione dove il numero di contagiati e deceduti è il più alto d'Italia, anche se è la più popolosa tra le regioni. La Campania è la terza per numero di contagiati e la sesta per numero di decessi. La regione Marche risulta decima per numero di contagiati e la nona per numero di decessi.

Disabilità e pandemia in Lombardia (febbraio 2020 – marzo 2021)

Premessa

L'impatto della pandemia nella vita delle persone con disabilità e dei loro familiari è stato particolarmente forte e significativo. Ogni osservatore ha potuto facilmente notare come gli effetti del virus Sars-Cov-2 e delle diverse misure adottate per contenerne la diffusione hanno accentuato la disegualianza di trattamento e di opportunità per le persone con disabilità rispetto al resto della popolazione.

In estrema sintesi nel primo anno di pandemia, le persone con disabilità

- hanno avuto, in caso di contagio, un minore (in alcuni caso nullo) accesso alle cure, in particolare se anziane e ricoverate in servizi residenziali;
- hanno visto sospendere i servizi di sostegno, sia di carattere assistenziale che quelli socioeducativi e riabilitativi lasciando l'intero onere di cura ai familiari conviventi;
- non hanno avuto supporti specifici per facilitare la frequenza scolastica a distanza, in particolare (ma non solo) nella seconda parte dell'anno scolastico 2019-2020;
- nella prima fase di ri-apertura, hanno visto riprendere solo parzialmente e con lentezza i servizi di sostegno di carattere domiciliare e semiresidenziale;
- all'interno dei servizi residenziali, hanno visto proseguire il periodo di confinamento (con preclusa la possibilità di uscire dalle strutture e di ricevere visite da parenti e familiari), in alcuni casi per oltre un anno oltre al termine del lockdown generalizzato per tutta la persona;
- hanno avuto un accesso preferenziale alla vaccinazione, solo a seguito di una intensa pressione delle associazioni maggiormente rappresentative verso le istituzioni. Si tratta di situazioni che si sono verificate, con diversi gradi di intensità, in tutte le Regioni italiane, così come negli altri paesi europei e in diverse regioni del mondo. La Lombardia è stato il territorio del mondo occidentale dove si sono sviluppati i primi focolai e una delle regioni al mondo dove si sono registrati i più alti numeri di contagio e di decessi nel primo anno di pandemia, con effetti particolarmente pesanti anche per le persone con disabilità e i loro familiari.

Per comprendere meglio quanto avvenuto, ripercorriamo e ricostruiamo, in ordine cronologico, le diverse fasi e i diversi avvenimenti avvenuti nella nostra Regione nel periodo febbraio 2020 – febbraio 2021, facendo riferimento alle fonti disponibili, sia di carattere normativo che a quelle di cronaca e a qualche testimonianza. Non possiamo non registrare la mancanza di dati e statistiche quantitative come un (ulteriore) segnale di poca considerazione e attenzione alla specifica condizione delle persone con disabilità da parte delle istituzioni sociali e politiche.

Il punto di osservazione sulla realtà è quello di LEDHA (Lega per i diritti delle persone con disabilità), federazione regionale delle persone con disabilità e dei loro familiari in Lombardia. Nonostante le limitazioni e restrizioni connesse al periodo, LEDHA non

ha mai cessato le sue attività di rappresentanza politica e sociale così come quelle di carattere informativo e comunicativo, tramite la diffusione di articoli e comunicati attraverso i siti web e la pagina Facebook, e l'azione di tutela legale a favore delle persone con disabilità del proprio Centro Antidiscriminazione Franco Bompreszi.

Il trattamento delle persone con disabilità nel primo anno di pandemia

21 febbraio – 8 marzo 2020 – L'epidemia scoppia

Il 30 gennaio 2020 vengono individuati i primi due casi di persone contagiate da SARS-COV-2 in Italia, ma l'inizio vero e proprio della pandemia può essere fissato al 21 febbraio, quando vengono rilevati i primi contagi in Lombardia, nel Comune di Codogno, in provincia di Lodi. Nei giorni successivi la zona sarà dichiarata "zona rossa" ma il dilagare della pandemia porterà rapidamente, il 9 marzo, alla dichiarazione del lockdown nazionale. Il giorno prima l'8 marzo, Regione Lombardia con l'obiettivo di alleggerire la pressione sugli ospedali decide (Dgr 2906) di inviare pazienti - anche positivi al COVID-19 - verso i servizi residenziali sociosanitari per persone anziane, aggravando una situazione già drammatica sul fronte della circolazione del virus e quindi del contagio.

In questo primissimo periodo si assiste a una scarsa considerazione della condizione e delle esigenze delle persone con disabilità, in particolare di quelle che frequentano o vivono nei servizi ad essi dedicati. Le decisioni adottate di maggiore rilievo sono le seguenti:

- la gestione dei servizi residenziali, e in particolare quelli destinati alle persone anziane (RSA) viene lasciata per un lungo periodo alla discrezione dei singoli enti gestori che adottano regole e comportamenti molto diversi fra loro passando da quelli che non utilizzano misure specifiche, a quelli che "chiudono i battenti" isolando sia ospiti che operatori. Nel giro di pochi giorni e progressivamente, i servizi residenziali vieteranno visite e uscite scoprendo poco dopo che il virus già circolava all'interno delle strutture stesse;⁶⁴
- anche la gestione dei servizi semiresidenziali appare contraddittoria. Dopo alcuni giorni di incertezza, Regione Lombardia decide di lasciare aperti i CDD (Centri Diurni per persone con Disabilità), che essendo definiti di carattere sociosanitario ricadono sotto la sua giurisdizione. La decisione rispetto ai servizi CSE (Centri Socio Educativi) e SFA (Servizi di Formazione all'Autonomia), che essendo definiti come socioassistenziali, viene lasciata ai singoli Comuni. Nel giro di pochi giorni, i CDD anche se rimangono formalmente aperti si svuotano (perché gran parte delle famiglie tiene a casa i figli con disabilità), mentre gran parte dei Comuni decide a chiusura dei CSE e degli SFA. I CDD chiuderanno ufficialmente i battenti in Lombardia solo a seguito del provvedimento nazionale del 17 marzo.⁶⁵

⁶⁴ DPCM 1 marzo 2020 e DPCM 8 marzo 2020

⁶⁵ Articolo 47 del D.L. 18, 17 marzo 2020

9 marzo – 4 maggio 2020 - Lockdown

Lockdown: due mesi di confinamento che riguarda tutta la popolazione italiana e tutte le attività considerate non essenziali, comprese le scuole. È il periodo più duro, per il suo carico di morte e di malattia e per i gravi disagi che provoca per tutte le persone che devono chiudersi in casa potendo uscire, praticamente, solo per fare la spesa. Molte persone iniziano a lavorare da casa (“smart working”) e anche la scuola riapre ma solo attraverso le piattaforme informatiche (DAD, Didattica a distanza).

È il periodo più duro anche per molte persone con disabilità e per i loro familiari. Vengono chiusi tutti i servizi diurni e, praticamente, tutti gli interventi domiciliari. I servizi residenziali vengono “sigillati”, impedendo ogni uscita e ogni visita. Gli alunni e gli studenti con disabilità rimangono a casa, come tutti gli altri, senza però potere contare su alcuno specifico supporto per seguire le lezioni da casa. In questo periodo, si verifica che:

- nel momento in cui gli ospedali e le terapie intensive si saturano, le persone con disabilità che vivono nei servizi residenziali che si contagiano e si ammalano di Covid 19 hanno un accesso difficoltoso alle cure ospedaliere rispetto al resto della popolazione. Questa difficoltà diviene una totale impossibilità nel caso delle persone anziane con disabilità che vivono nei servizi residenziali (RSA), anche in virtù di quanto previsto dalle raccomandazioni di etica clinica, pubblicate il 6 marzo 2020 dalla Società degli anestesisti e rianimatori⁶⁶, che prevedono la possibilità di porre un limite di ingresso alle cure in base all’età e alla presenza di co-morbilità e in relazione allo status funzionale. Uno stato di abbandono accentuato dal mancato invio ai servizi sociosanitari dei dispositivi di protezione individuali (in quel periodo difficilmente reperibili sul mercato) e di medici specialisti per le cure delle persone cui veniva rifiutato il ricovero. Una situazione gravissima che ha portato LEDHA insieme alle rappresentanze degli enti gestori ad emettere un durissimo comunicato di denuncia, intitolato “La strage degli innocenti”⁶⁷. Si tratta di un appello che non si limita “solo” a denunciare l’alta mortalità delle persone anziane con disabilità⁶⁸ nei servizi residenziali destinati alla loro protezione, ma che mette in luce le condizioni di abbandono cui sono state lasciate morire un numero imprecisato di persone, senza appunto alcun accesso a cure significative e adeguate.

- Non viene previsto alcun trattamento differenziato per le persone con disabilità che vengono ricoverate in ospedale, sia nei reparti ordinari che in terapia intensiva. Gli operatori segnalano situazioni di “devastazione” nelle persone dimesse che, una volta guarite dal Covid 19, avranno bisogno di lungo tempo prima di recuperare la loro serenità e la loro autonomia come riferito a LEDHA da numerosi responsabili e coordinatori di servizi residenziali e diurni.

- La chiusura dei servizi semiresidenziali e degli interventi domiciliari non viene compensata con altre misure di sostegno: l’onere dell’assistenza ricade interamente

⁶⁶ <https://www.flipsnack.com/siaarti/siaarti - covid19 - raccomandazioni di etica clinica -2/full-view.html>

⁶⁷ <https://www.ledha.it/page.asp?menu1=4&menu2=3¬izia=9857&page=1>

⁶⁸ Dato successivamente confermato dalla “Survey nazionale sul contagio COVID-19 nelle strutture residenziali e sociosanitarie”, a cura dell’ISS del 5 maggio 2020

quindi sui familiari. Alcuni Comuni ed enti gestori decidono autonomamente di attivare servizi di supporto da remoto, attraverso telefonate o videochiamate, ma si tratta di iniziative assunte in modo autonomo e quindi discrezionale. In alcuni casi, segnalati al Centro Antidiscriminazione vengono sospesi anche interventi di assistenza domiciliare essenziali, come quelli per l'igiene e l'alimentazione che vengono faticosamente riattivati solo a seguito di pressioni esterne del Centro Antidiscriminazione di LEDHA o di associazioni territoriali. Alcune famiglie segnalano la difficoltà di gestione, in particolare dei familiari con problemi di carattere comportamentale e relazionale, a seguito delle quali viene stabilita una specifica deroga al divieto di uscire di casa per chi visse questa forma di disabilità⁶⁹

- Per i bambini e i ragazzi con disabilità che frequentano le scuole, al di là delle autonome iniziative di scuole e insegnanti, non viene previsto alcuno specifico supporto per facilitare la partecipazione alle lezioni a distanza, creando una situazione di sostanziale abbandono scolastico da parte di un ampio numero di studenti con disabilità, in particolare di carattere intellettivo e relazionale. A seguito di questa situazione, viene prevista la possibilità di chiedere la *“ripetenza dell'anno scolastico per i soli alunni con disabilità, in base alla revisione del progetto individuale ... sulla base di specifiche e motivate richieste da parte della famiglia, sentito il consiglio di classe e acquisito il parere del Gruppo di lavoro operativo per l'inclusione a livello di istituzione scolastica”*.

- stante la particolarità della situazione che si stava vivendo e la sospensione di tutte le attività frequentate dai minori e dalle persone con disabilità, il legislatore ha introdotto diverse misure a tutela dei lavoratori che assistono persone con disabilità e dei lavoratori con disabilità (decreto legge n. 18 del 2020). In particolare: riconoscimento di dodici giorni di permessi lavorativi ex art. 33 comma 3 della legge n. 104 del 1992 per i mesi di marzo-aprile (art. 24); congedo covid-19 per genitori con figli di età inferiore a 12 anni e con disabilità (indipendentemente dall'età) (art. 25); bonus baby-sitting (art. 25); lavoro in modalità agile per lavoratori fragili e con disabilità grave (artt. 39 e 26); sorveglianza attiva per lavoratori fragili o con disabilità che non possono svolgere lavoro in modalità agile (art. 26); lavoro in modalità agile (art.39).

5 maggio – 10 giugno – Prime riaperture (fase due)

Riprende, progressivamente, la vita sociale. Mentre le scuole rimangono ancora chiuse, viene permesso alle persone di uscire di casa senza bisogno di certificare le ragioni dello spostamento: riaprono bar e ristoranti, così come molti uffici e attività lavorative. Ma questo primo spiraglio di libertà non si apre per tutti allo stesso modo. Le persone con disabilità dovranno infatti attendere ancora (alcune anche a lungo), per vedere ripristinati servizi di sostegno adeguati alle loro necessità. In particolare, mentre il resto della popolazione inizia, progressivamente, la vita sociale e di relazione succede che:

- I servizi residenziali in Lombardia rimangono di fatto “sigillati”. Nessuna persona con disabilità può uscire dalla struttura e le visite dei familiari possono essere

⁶⁹ Nota Regione n. G1.2020.0013925 del 25 marzo 2020

autorizzate solo in casi eccezionali (l'esempio che viene fatto è quello del pericolo di vita) da parte di un visitatore alla volta e, comunque, nel rispetto di protocolli estremamente rigidi che impediscono ogni forma di contatto. In pratica, mentre il resto della popolazione – compresi gli operatori che lavorano nei servizi – può uscire di casa per andare – per esempio – a fare colazione al bar, alle persone con disabilità che vivono nei servizi residenziali viene imposto di prolungare il periodo di confinamento.

- I servizi semiresidenziali rimangono chiusi per tutto il mese di maggio. Inizieranno a riaprire nel mese di giugno, a seguito di una Delibera di Regione Lombardia⁷⁰, che definisce le regole e le modalità di riattivazione, prevedendo l'adozione di rigidi protocolli di sicurezza all'interno delle strutture dei centri diurni ma anche la possibilità di rimodulare gli interventi, in base a piani personalizzati, con attività da remoto, domiciliari e anche in orari e ambienti alternativi, utilizzando spazi e luoghi di vita della comunità sociale (come ad esempio, parchi e giardini, biblioteche, centri sociali, ...). Un provvedimento salutato con soddisfazione dalle realtà di terzo settore lombarde⁷¹, che però può essere applicato discrezionalmente dalle diverse realtà coinvolte (enti gestori, Comuni, Agenzie di Tutela della Salute). Il risultato è che ad alcune persone con disabilità viene offerto un servizio di supporto analogo dal punto di vista quantitativo a quello precedente e migliorato da quello qualitativo, perché più aderente alle esigenze delle persone e più inclusivo; ad altre (la maggior parte, per quello che è stato possibile comprendere) si continua ad offrire il servizio tradizionale, e quindi solo all'interno dei centri ma con un orario ridotto, indicativamente del 50%.

- Si segnala la ripresa degli interventi di assistenza domiciliare.

- Anche in questa fase vengono confermate le misure a tutela dei lavoratori con disabilità e dei lavoratori che assistono familiari con disabilità (decreto legge n. 18 del 2020 come convertito e modificato): riconoscimento di dodici giorni di permessi lavorativi ex art. 33 comma 3 della legge n. 104 del 1992 per i mesi di maggio-giugno; congedo covid-19 per genitori con figli di età inferiore a 12 anni e con disabilità (indipendentemente dall'età); bonus baby-sitting; lavoro in modalità agile per lavoratori fragili e con disabilità grave; sorveglianza attiva per lavoratori fragili o con disabilità che non possono svolgere lavoro in modalità agile; lavoro in modalità agile.

11 giugno – 18 ottobre – La riapertura (fase tre)

L'estate del 2020 segna un primo (che poi si rivelerà provvisorio) ritorno a una situazione di sostanziale "normalità". Cadono progressivamente quasi tutti i divieti e le prescrizioni: riaprono tutte le attività, le aree gioco e i centri estivi per i bambini, cinema e teatri all'aperto, piscine e discoteche. Cade il divieto di usare le mascherine all'aperto e le persone decidono il livello di partecipazione alla vita sociale che intendono adottare. In estate i luoghi di vacanze riprendono a popolarsi e iniziano a circolare le notizie sugli esiti positivi delle sperimentazioni dei vaccini. Per molte persone con disabilità però, i limiti e i vincoli rimangono sempre più stretti rispetto a quelli previsti dal resto della popolazione. In particolare:

⁷⁰ DGR 3183 del 26 maggio 2020

⁷¹ <https://www.ledha.it/page.asp?menu1=4&menu2=4¬izia=9928&page=2>

- Le persone che vivono nei servizi residenziali continuano a vivere in una situazione di sostanziale confinamento e isolamento dal resto della società. Non vengono infatti introdotte nuove regole e quindi rimangono in vigore quelle previste in precedenza con il divieto di uscita dalle strutture e forti, fortissimi vincoli per le visite dei parenti. Progressivamente la situazione diviene sempre meno comprensibile e quindi meno sostenibile e iniziano a levarsi le prime proteste. Nel giro di tre settimane LEDHA emette due comunicati che cercano di dare voce e rappresentanza a questo disagio, il primo congiuntamente alle altre realtà di terzo settore⁷² e il secondo, a firma del Centro Antidiscriminazione Franco Bompreszi⁷³

- Riaprono anche i luoghi di culto e le celebrazioni religiose, rispettando quelle che stanno divenendo abituali misure di sicurezza che prevedono il distanziamento, la sanificazione e la misurazione della temperatura. Il protocollo stilato tra il Governo e la CEI prevede però che le persone con disabilità siano confinate in appositi spazi riservati. Le proteste di alcune associazioni e la segnalazione del possibile profilo discriminatorio di questa misura⁷⁴, generano alcuni chiarimenti interpretativi ma non la cancellazione delle norma che, però, di fatto, non sarà applicata.

- Riaprono anche i centri estivi per i minori, organizzati sia dagli enti pubblici che da quelli privati. Prevale in molti comuni lombardi una interpretazione particolarmente restrittiva di quanto previsto dal DPCM 11 giugno 2020 che chiede una *“particolare attenzione e cura alla definizione di modalità di attività e misure di sicurezza specifiche”* per coinvolgere i minori con disabilità. Questa attenzione, unitamente al dovere di garantire il rapporto 1:1 tra educatori e ragazzi con disabilità in molti casi si è concretizzato nella conseguente richiesta o di limitare il numero di settimane di frequenza rispetto a quanto previsto per gli altri ragazzi o di incrementare la retta a carico delle famiglie, per fare fronte a questi costi aggiuntivi⁷⁵.

- In concomitanza con la riapertura, si assiste ad una prima diminuzione delle forme di tutela per i lavoratori con disabilità e per i lavoratori che assistono familiari con disabilità (decreto legge n. 18 del 2020 come convertito e modificato): congedo covid-19 per genitori con figli di età inferiore a 12 anni e con disabilità (indipendentemente dall'età); bonus baby-sitting; lavoro in modalità agile per lavoratori fragili e con disabilità grave, sorveglianza attiva per lavoratori fragili o con disabilità che non possono svolgere lavoro in modalità agile; lavoro in modalità agile.

19 ottobre 2020 – primavera 2021 – Seconda e terza ondata

Dopo la “pausa estiva”, nell'autunno 2020 il virus riprende a circolare con sempre maggiore forza, con il suo carico di malattia e di morte. Di fronte alla seconda e poi alla terza “ondata” di contagi, il Governo italiano impone nuovamente severe restrizioni. Non si parla più di lockdown generalizzato, ma di successive misure di confinamento a seconda dell'andamento della pandemia nelle diverse regioni italiane.

⁷² <https://www.ledha.it/page.asp?menu1=4&menu2=3¬izia=9943&page=1>

⁷³ <https://www.ledha.it/page.asp?menu1=4&menu2=4¬izia=9963&page=2>

⁷⁴ <https://www.ledha.it/page.asp?menu1=4&menu2=4¬izia=9951&page=2>

⁷⁵ <https://www.ledha.it/page.asp?menu1=4&menu2=4¬izia=9954&page=2>

Nasce il sistema “a fasce” che attribuisce un colore (da bianco a rosso, passando dal giallo e dall’arancione) a seconda del livello di pericolo attribuito alle diverse regioni italiane, prevedendo diversi gradi di chiusura della vita sociale. La scuola alterna (anche a seconda dell’ordine e grado) periodi in presenza con periodi a distanza (in particolare nella primavera 2021) ma questa volta con alcune attenzioni specifiche ai ragazzi con disabilità. Tuttavia, le condizioni di vita di molte persone con disabilità non mutano in modo significativo.

- Continua il confinamento di fatto delle persone con disabilità di ogni età che vivono nei servizi residenziali. Le indicazioni non cambiano e possono essere interpretate in modo molto discrezionale dai responsabili sanitari delle diverse strutture. Per prudenza (e anche per timori di denunce e guai giudiziari) prevale una interpretazione restrittiva che di fatto blocca o limita in modo molto forte la vita di relazione degli “ospiti”.

- Continua anche il funzionamento dei servizi semiresidenziali, secondo le norme previste dalla delibera regionale del maggio 2020 e quindi con una frequenza di fatto ridotta nelle sedi dei centri diurni, ma con la possibilità (sempre lasciata alla discrezionalità degli enti gestori) di garantire i sostegni alle persone con disabilità in modalità alternativa (da remoto, a domicilio, in altre sedi anche non ad uso esclusivo).

- Nelle scuole, nei periodi di didattica a distanza, agli alunni e studenti con disabilità è consentito di continuare la frequenza a scuola, con il supporto quindi degli insegnanti (di sostegno e curricolari) e anche con la presenza di piccoli gruppi di compagni. Questa ultima misura, prevista per mantenere il carattere inclusivo della scuola italiana, verrà applicata in modo molto discrezionale dalle singole scuole.

- Le tutele per i lavoratori con disabilità e che assistono familiari con disabilità vengono rimodulati (decreto legge n. 18 del 2020 come convertito e modificato): congedo covid-19 per genitori con figli di età pari o inferiore a 14 anni e con disabilità (indipendentemente dall’età) affetti da Covid-19, in caso di quarantena o sospensione dell’attività scolastica o educativa in presenza; sorveglianza attiva per lavoratori fragili o con disabilità che non possono svolgere lavoro in modalità agile; lavoro in modalità agile raccomandato, precedenza nell’accesso allo smart-working per i lavoratori con figli con disabilità a carico; lavoro in modalità agile per lavoratori fragili e con disabilità grave .

Gennaio 2021 – Al via la campagna vaccinale

Mentre arrivano le prime preoccupanti notizie, dall’India e dall’Inghilterra, delle prime “varianti” del virus, inizia la campagna vaccinale, in Italia come nel resto del mondo, con eccezione dei paesi più poveri a partire da quelli africani. Per la somministrazione viene data priorità al personale sanitario, alle persone anziane e a quelle fragili. Fra queste, l’inserimento di tutte le persone con grave disabilità arriverà solo a seguito delle proteste e delle pressioni delle associazioni. In particolare, in Lombardia, si avrà un accesso prioritario al vaccino delle persone con disabilità che vivono nelle residenze e che frequentano i servizi semiresidenziali. Per l’accesso generalizzato a tutte le persone con grave disabilità (e ai loro caregiver) bisognerà attendere l’approvazione del DPCM del 10 marzo 2021 da parte del Governo. Ma la vera svolta avverrà ai primi di aprile,

quando tutte le persone con grave disabilità potranno prenotare in autonomia l'appuntamento per procedere con la vaccinazione. Nel giro di qualche settimana tutte le persone con disabilità che lo desideravano (la quasi totalità) hanno avuto così accesso alla somministrazione della prima dose.

Appendice

Come è noto, l'accesso ai vaccini ha migliorato notevolmente la situazione che però rimane ancora critica e delicata. A causa del sorgere di nuovi varianti e del permanere di una quota significativa di persone non vaccinate, lo stato di emergenza è stato prorogato per fare fronte a ulteriori ondate di contagi. In questa situazione:

- solo nell'autunno 2021 si è assistito al venir meno delle norme maggiormente restrittive della libertà delle persone con disabilità che vivono nei servizi residenziali. La situazione è migliorata notevolmente, pur riconoscendo un'ampia discrezionalità ai responsabili delle strutture. L'insorgere di una nuova ondata di contagi, vede aumentare le attenzioni e le limitazioni. A partire dal dicembre 2021, nonostante le norme nazionali e regionali non siano mutate, gran parte degli ha progressivamente messo in atto restrizioni generalizzate sia alle visite che alle uscite;

- la frequenza dei servizi semiresidenziali si è progressivamente normalizzata, fino a tornare ai livelli pre-pandemia, mantenendo la possibilità di offrire modalità alternative di frequenza, indicate in una delibera regionale come un possibile alternativo modello di funzionamento di questi servizi, al di là delle problematiche sanitarie connesse alla pandemia.

- I processi di inclusione scolastica sono ripresi in modo ordinario, grazie alla ripresa della didattica in presenza per tutti gli alunni e gli studenti, anche se permangono difficoltà nel momento in cui viene disposta la didattica a distanza, quando si registrano casi di contagi nelle classi.

Conclusioni

La pandemia ha messo in evidenza la posizione e la considerazione delle persone con disabilità nella società contemporanea, in Lombardia come nel resto di Italia. Nel momento delle decisioni politiche e amministrative, non dovrebbe venir meno il principio di uguaglianza formale dei cittadini che quindi deve riguardare tutte le persone, comprese quelle con disabilità. I vincoli e le limitazioni imposte alla generalità della popolazione riguardano anche la generalità delle persone con disabilità. Ad esse non possono essere imposte particolari restrizioni aggiuntive, in ragione della loro disabilità.

Quello che non viene considerato nella giusta misura è lo stato di disuguaglianza, di discriminazioni e di minori opportunità in cui vivono le persone con disabilità in modo feriale e seriale, indipendentemente dalla pandemia.

In generale e quindi indipendentemente dalla pandemia, le persone con disabilità frequentano per meno periodo la scuola rispetto ai loro coetanei e hanno un tasso di maggiore dispersione scolastica, hanno minori possibilità di inclusione lavorativa e di accesso al reddito, maggiori difficoltà di accesso alle cure sanitarie e lamentano una

minore partecipazione alla vita sociale, culturale, politica e anche solo alle proposte di carattere ricreativo. Le persone con disabilità che richiedono un forte sostegno, poi, vedono le probabilità di partecipare alla vita sociale ridursi in modo esponenziale e di conseguenza vivono e sono assistiti dai loro familiari per un lungo periodo della loro esistenza, accedendo a servizi e luoghi a loro dedicati, come i centri diurni. Quando le famiglie non possono farsi carico delle loro esigenze assistenziali, vengono in genere inserite in servizi residenziali, che possono avere la forma della “comunità” o più spesso di residenze sanitarie, anche di grandi dimensioni.

In questa cornice, non pensare e non attuare tempestivamente interventi e attenzione specifiche per le persone con disabilità ha creato situazioni di disagio non paragonabili, per dimensione e intensità, a quelle vissute dal resto della popolazione. Molti degli interventi “riparativi” sono stati effettuati a posteriori, solo una volta che la condizione di maggiore disagio si sia manifestata e resa palese, soprattutto grazie all’azione delle associazioni rappresentative delle persone con disabilità e dei loro familiari.

A questo si aggiunga la gravissima constatazione che è stato considerato accettabile e quindi normale che, nel momento delle decisioni cruciali da prendere nello stato di emergenza, la vita delle persone con disabilità (in particolare se anziane) sia stata considerata di minore valore rispetto a quella delle persone giovani e senza disabilità. Sulla stessa scia, con conseguenze meno tragiche, ma comunque molto gravi sul piano della salute delle persone e del rispetto dei loro diritti fondamentali, si inserisce il periodo di prolungata segregazione in cui sono state costrette decine di migliaia di persone con disabilità che vivono nei servizi residenziali, negli stessi periodi a cui al resto della popolazione veniva concesso di uscire di casa, andare a lavorare, ma anche al bar e in vacanza.

Un contesto aggravato, in Lombardia, da un modello di welfare sanitario che, come è noto, è fortemente concentrato sulle strutture ospedaliere a scapito dei presidi territoriali che quindi non erano nella condizione di poter intercettare le esigenze di cura e assistenza delle persone con disabilità e – ancora meno – rispondervi in modo adeguato.

Infine ma non certo per ultimo, la carenza di dati e statistiche dedicate alle conseguenze della pandemia sulle condizioni di vita delle persone con disabilità è un ulteriore segnale dello scarso interesse sociale verso le persone con disabilità e le loro condizioni di vita.

Milano, 26 gennaio 2021

Questa relazione è stata curata da LEDHA, Lega per i diritti delle persone con disabilità, e in particolare da Giovanni Merlo, con il supporto e la collaborazione di Laura Abet e Giulia Bassi del Centro Antidiscriminazione “Franco Bomprezzi”.

Tabella riassuntiva delle principali norme approvate nel primo anno di pandemia (2020 – 2021) con particolare attenzione alla disabilità

Lockdown primavera 2020	Prima riapertura estate 2020	Seconda - terza fase Autunno 2020- inverno 2021	Campagna vaccinale Inverno - primavera 2021 *	Seconda riapertura estate - autunno 2021
Norme generali				
dl 18/2020 - DPCM 11.03.2020 (e successivi) - dl 19/2020	Protocollo Governo-CEI	dl 2/2021 - DPCM 14.01.2021 (zone) - DPCM 02.03.2021	DM 02.01.2021 e succ. - circolare 8.02.2021	dl 105/2021 - dl 111/2021 - dl 122/2021 - dl 127/2021 - dl 139/2021
Persone in residenza				
sospensione visite – invio pazienti anche positivi Covid-19 nelle RSA	visite solo su autorizzazioni e, eccezionali, programmate e un visitatore alla volta	divieto visite salvo autorizzazione	fase 1 persone in RSA - fase 1-bis persone in altre strutture residenziali	tamponi gratuiti per visite - visite possibili con green pass
dl 19/2020 DGR 2906/2020	DGR 3226/2020 e succ.	ordinanza 619/2020 e 624/2020	02.02.2021 "Piano vaccinazione e Covid" - 11.02.2021 "Piano vaccinazione e Covid (fase 1-bis e over 80)"	OM 08.05.21 - Linee guida per visite in sicurezza -l. 76/2021 - DGR 5181 06.09.2021
Persone a casa – minori				
possibilità per studenti con disabilità di avere DAD - diritto a	centri estivi rapporto 1:1	Zone: ROSSA 1. tutti a casa in DAD, 2. studenti con disabilità a scuola, 3. studenti con	dai 12 anni - dal 06.04.21 caregivers	centri estivi senza rapporto 1:1

rimodulazione del progetto individuale - possibilità di chiedere la "ripetenza" dell'anno scolastico - divieto di uscire e circolare del 25 marzo 2020 con autorizzazioni e uscite		disabilità a scuola con alcuni compagni - ARANCIONE e GIALLA in presenza e in DAD in base a percentuali - ZONA ARANCIONE RAFFORZATA: studenti con disabilità in presenza		
Art. 9 dl 14/2020 (prestazioni individuali domiciliari - scuola) - dl 18/2020 - dl 22/2020	DPCM 11.05.2020	dl 52/2021 DM 39/2020 Piano Scuola 2020-2021 - Linee guida infanzia - OM 134/2020 studenti fragili e immunodepressi - DM 89/2020 - nota 662/2021 - ordinanza regionale 705/2021 (arancione rafforzato) - Linee guida per gestione casi		OM 21.05.2021 (centri estivi) - Piano scuola 2021/2022
Persone a casa – adulti (centri diurni)				
sospensione attività, "DAD", diritto a rimodulazione del progetto individuale, divieto di uscire e circolare del 25 marzo	riapertura con piani territoriali - Piano territoriale Lombardia vs sospensione/servizi parziali		11.02.2021 "Piano vaccinazioni e Covid (fase 1-bis e over 80)" - dal 06.04.21 caregivers	

2020 con autorizzazioni e uscite				
art. 47-48 dl 18/2020	art. 8 dpcm 16.04.2020 - DGR 3016/2020 e 3183 26.05.2020		OM 08.05.21	DGR 5181 06.09.2021
Persone a casa – adulti				
diritto a rimodulazione del progetto individuale, divieto di uscire e circolare del 25 marzo 2020 con autorizzazioni e uscite	Visite limitate		dal 06.04.21 vaccinazioni di estremamente vulnerabili e persone con disabilità grave + caregiver (#primatu)	
art. 48 dl 18/2020	DGR 3226 09.06.2020 + circolare			
Lavoratori				
Permessi lavoro - smartworking - congedi - bonus baby sitter - sorveglianza attiva (art 26) - astensione dal lavoro	Congedo per genitori con figli in sospensione scolastica e centri - smartworking - bonus baby sitter - sorveglianza attiva (art.26) - astensione dal lavoro	Congedo per genitori con figli in sospensione scolastica - smartworking - bonus baby-sitter - fondo per professionisti con disabilità		precedenza smart-working genitori con figli con disabilità - smart working e art 26 per lavoratori con disabilità e fragili - Congedo per genitori con

				figli in sospensione scolastica e dei centri
dl 18/2020 - dl 34/2020	dl 149/2020	dl 30/2021 - dl 41/2021 - art 73 dl 73/2021		dl 117/2021 - dl 146/2021

*** il Piano vaccinale della Lombardia sembra non essere disponibile**

La pandemia nelle Marche⁷⁶ (febbraio 2020 – marzo 2021)

L'impatto della pandemia nella Regione Marche ha acuito problemi già evidenti negli anni precedenti, a causa di tagli ai servizi sanitari e sociali, di una crescente presenza del privato profit nel sistema sanitario, l'abbandono dei "luoghi" della valutazione, dell'accompagnamento e della presa in carico da parte delle istituzioni pubbliche, sostituita da monetizzazioni alle famiglie, ed una impreparazione ad affrontare una situazione di contagio da coronavirus così pervasiva. Le maggiori sofferenze possono essere identificate nei servizi territoriali, bruscamente chiusi dal lockdown; nelle residenze dove la protezione è stata scarsa, nel depauperamento dei servizi territoriali,

I servizi territoriali

Nelle Marche non è stata la condizione delle persone a determinare gli opportuni sostegni, bensì il luogo dove venivano svolti i servizi. Basti pensare alla sospensione dei servizi domiciliari nella fase iniziale della prima ondata della pandemia. Alla mancanza di prevedere uno screening periodico per operatori ed utenti dei servizi domiciliari, al contrario di ciò che avveniva nei centri diurni e residenziali. Oppure ai tempi ritardati di vaccinazione di chi si trovava a domicilio rispetto a chi viveva in una residenza. In altre parole il sistema sanitario marchigiano ha dimostrato la forte difficoltà ad intervenire a domicilio.

Residenze

A giugno 2020 le morti nelle residenze per anziani ammontavano a circa 1000 decessi, ma probabilmente il dato è sottostimato per la mancanza di dati certi per tutte le residenze⁷⁷. Al giugno del 2021 si parla del triplo di decessi con positività accertata con un media di età dei morti di 82 anni nelle residenze. Dal 3 novembre 2020 al 7 aprile 2021 si segnalano 80 focolai di coronavirus riferiti a strutture di accoglienza per persone anziane e persone con disabilità. Questo significa che nella terza fase della pandemia, dopo il primo lockdown e la riapertura estiva, non erano state messe in campo le necessarie misure protettive e preventive. La tipologia di residenze più colpite sono quelle per anziani. Il numero delle residenze accreditate per anziani e persone con disabilità è di circa 250. Va tenuto presente che sovente all'interno delle residenze per anziani convivono varie tipologie di residenze anche se accorpate nella stessa struttura. Quindi le residenze dove si sono sviluppati focolai pandemici ammontano a quasi il 30% del totale delle strutture di accoglienza. Purtroppo alla fine della terza fase della

⁷⁶Sintesi della Ricerca del Gruppo Solidarietà contenuta nel volume Grusol, *Non come prima. L'impatto della pandemia nelle Marche*. Castelplano, Grusol, 2021. (Quaderni dell'Osservatorio delle politiche sociali nelle Marche). Il testo analizza le politiche sociali e sanitarie della Regione, a cui rimandiamo le descrizioni più analitiche della situazione marchigiana.

⁷⁷ Il testo del volume sopra citato segnala nel primo anno della pandemia una carenza da parte della regione di dati certi sia sul numero di residenze sia sul numero di decessi da coronavirus, vedi pagg. 30-44.

pandemia la regione non è stata in grado di fornire il numero di le persone contagiate nelle residenze ed anche il numero di morti causati del coronavirus.

Al dramma dei morti si è aggiunto poi il forte isolamento nelle strutture residenziali in cui i ricoverati sono stati isolati dal resto del mondo, perché era vietato ricevere visite o uscire dalle residenze. Per oltre un anno (le prime riaperture si segnalano nel maggio 2021), gli assistiti non hanno potuto avere il conforto di un parente o di un amico, con il relativo carico di ansie, preoccupazioni ed angosce, che a volte sfociavano nella percezione più che immaginata di segregazione. L'incapacità della regione a fornire dati certi ed adeguati testimonia di come la sostanziale privatizzazione del sistema delle rette gestite da enti privati, spesso profit, abbia prodotto un incredibile disinteresse e scarsa conoscenza, al punto che i provvedimenti regionali non hanno coperto nelle regolamentazioni protettive nemmeno tutte le forme di residenze.

Nella seconda ondata la pandemia (la fase 3 di cui parla la ricerca nazionale) in più del 30% delle residenze si sono sviluppati focolai pandemici, a riprova della scarsa capacità di protezione in queste strutture. E' il sistema di funzionamento delle strutture che ha mostrato le sue lacune: nella gran parte delle residenze mancano i servizi geriatrici e sono previsti come standard infermieristici da convenzione solo 20 minuti al giorno, eventuali ulteriori interventi sono a carico dell'assistito. A questo si aggiunge la crescita degli assistiti nelle singole residenze, dimensioni spaziali impersonali, procedure basate sul calcolo rigido dei tempi, superficialità di un modello qualitativo che in larga parte si riduce alla compilazione di moduli, sottraendo tempo alla relazione umana.

Assistenza territoriale a domicilio

I servizi territoriali negli anni precedenti alla pandemia hanno subito un impoverimento numerico e qualitativo del personale adibito ai servizi territoriali e domiciliari, evidenziando un disinteresse ai presidi che rispondessero a livello di base delle risorse umane e finanziarie capace di fare da filtro gli interventi sanitari di secondo e terzo livello. Questa criticità è emersa con evidenza durante la pandemia.

Nel 2020 la regione Marche⁷⁸ ha ricevuto 33,4 Mln di € dal decreto rilancio, prevedendo l'assunzione di 232 infermieri di famiglia/comunità (8 ogni 30.000 abitanti), per rafforzare i servizi territoriali domiciliari. Al dicembre 2020 la regione segnalava – con dati ancora parziali e lacunosi - che i nuovi assistiti erano 8.776 (su un totale di 9.224 assistiti a domicilio) ed il personale di nuova assunzione come infermieri di comunità era di 61 unità (circa il 30% di quanto previsto). Quello che denunciava il gruppo Grusol era la mancanza di “, che “un vero programma di potenziamento dei sostegni familiari, che passi attraverso un mix di azioni integrate, a partire dai modelli organizzativi e dalla effettiva presa in carico delle persone e delle loro famiglie”. A 6 mesi dalla delibera citata non erano ancora stati realizzati gli impegni assunti.

⁷⁸ Definito dal DGR 1423 del 16.11.2020.

Provvedimenti emergenza sars-cov-2 in Campania

In Campania il primo atto ufficiale che riguardava le persone con disabilità è stato l'Ordinanza n. 8 dell'8/03/2020, al punto 4: *“con riferimento ai centri di riabilitazione per soggetti disabili, la facoltà del differimento delle terapie, su richiesta del tutore o legale rappresentante, senza ciò comporti decadenza dal diritto alla prestazione.*

Con la successiva ordinanza n.16 del 13/03/2020, il Presidente della Regione Campania De Luca sospendeva, con decorrenza immediata e fino al 3 aprile 2020, su tutto il territorio regionale, le attività sanitarie e assistenziali di tutti i servizi sanitari e sociosanitari territoriali semiresidenziali pubblici e privati per disabili, e tutti i servizi sociali a regione diurno attivati dagli ambiti sociali.

Sono stati sospesi tutti i servizi ambulatoriali e domiciliari di riabilitazione estensiva (ex. Art. 26) e di specialistica (ex. art. 44). Solo su segnalazione dei Direttori Sanitari, veniva garantita assicurata la prosecuzione del trattamento. Sempre la stessa ordinanza demandava alle Asl l'organizzazione dei servizi domiciliari per le persone con disabilità, che non potevano più frequentare i servizi sanitari e socio sanitari semi residenziali sospesi.

Il 6 marzo 2020 la Direzione Generale per la tutela della Salute emana un circolare sulle raccomandazioni operative per la gestione e contenimento da infezione COVID 19. La nota della Regione era rivolta alle strutture pubbliche e private convenzionate (residenziale e semi residenziali).

Richiamava il DPCM del 4/03/2020, nello specifico per quanto riguardava i servizi rivolti alle persone con disabilità, le strutture dovevano adottare le seguenti misure: per chi doveva accedere nelle strutture era consentito previo lavaggio delle mani; il numero dei visitatori veniva limitato e bisognava rispettare la distanza di un metro; non potevano accedere visitatori con sintomi parainfluenzali e/o chi aveva avuto contatti negli ultimi 14 giorni con positivi.

Inoltre la circolare suggeriva laddove le attività venivano organizzate in modalità diurna, di prevederle in spazi all'aperto.

Con nota numero 161 del 20/03/2020 l'Assessore Regionale alle Politiche Sociali attiva una “Task Force delle Politiche Sociali”, coinvolgendo le Associazioni delle persone con disabilità, il Forum del Terzo Settore e l'Anci Campania, i Coordinatori degli Ambiti Sociali, per affrontare l'emergenza sanitaria.

L'Ordinanza n. 27 del 3/4/2020 differisce fino al 13 di aprile la sospensione delle attività semiresidenziali e ambulatoriali/domiciliari sociosanitari.

La Direzione Regionale della Tutela della Salute emanava il 9/04/2020 il Decreto Dirigenziale n. 83 ***“La Campania riparte - Programma transitorio per i servizi sociosanitari e riabilitativi nella fase emergenziale COVID 19”***. Con l'ordinanza regionale n 16 del 13/3/2020 la Regione Campania aveva disposto la sospensione su tutto il territorio regionale delle attività sanitarie e assistenziali di tutti i servizi sanitari e sociosanitari territoriali semiresidenziali. Aveva altresì disposto la sospensione di tutti i servizi ambulatoriali e domiciliari di riabilitazione estensiva art. 26 e di specialistica ambulatoriale art. 44 fatte salve quelle urgenti ed indifferibili. Il punto 4 dell'Ordinanza regionale n. 16/2020 disponeva che dovevano essere i Direttori sanitari

dei servizi ambulatoriali e domiciliari di riabilitazione estensiva (cd. ex art 26) e di specialistica (cd. ex art. 44) a segnalare al distretto sanitario

L'azienda sanitaria locale poteva, d'accordo con gli enti gestori dei suddetti centri, attivare interventi non differibili in favore delle persone con disabilità ad alta necessità di sostegno sanitario, ove la tipologia delle prestazioni e l'organizzazione delle strutture stesse consenta il rispetto delle previste misure di contenimento.

Il Decreto 83 prevedeva la ripresa dei servizi in maniera graduale, nell'attesa che si ritornava alla normalità, per fare in modo che nessuna persona con disabilità e anziani non autosufficienti restassero senza assistenza sociosanitaria e che nessuna famiglia resti sola. Il presente documento, iniziale e provvisorio e con validità temporale legato al momento emergenziale, sintetizza le modalità ed i percorsi atti a rimettere in moto a far data dal 14/4/2020 come da ordinanza 27/2020 gli interventi a sostegno delle disabilità tutte nel rispetto delle esigenze determinate dalle misure di prevenzione dell'epidemia da SARS-CoV2, ma al tempo stesso garantendo il diritto alle cure in parallelo alla garanzia del diritto collettivo di protezione dal virus.

La Regione Campania, quindi, attraverso questo provvedimento ha definitole modalità di svolgimento delle seguenti attività: le attività semiresidenziali sanitarie e sociosanitarie territoriali (riabilitazione estensiva, centri diurni per anziani e disabili non autosufficienti), le attività ambulatoriali e domiciliari di riabilitazione estensiva (cd. Ex art. 26), le attività di riabilitazione specialistica di recupero e rieducazione funzionale (cd. Art. 44).

Il 27/04/2020 la Direzione Generale per le politiche sociali e socio-sanitarie pubblica il Decreto Dirigenziale n. 232 destinare, in attuazione delle Deliberazioni di Giunta Regionale n. 170 e n. 171 del 7 aprile 2020, le risorse disponibili, pari ad €. 15.364.908,80 a valere sulla priorità 9 del POR Campania FSE 2014/2020, per il finanziamento dei bonus, del valore unitario di 600 euro, in favore delle persone con disabilità, anche non grave, con priorità ai bambini con disabilità (anche autistica) in età scolare, presi in carico dagli Ambiti Territoriali attraverso qualsivoglia tipo di servizio sociale, che al momento sono privi di assistenza a causa della emergenza epidemiologica.

L'ordinanza n.85 del 26 ottobre 2020 sospendeva l'attività didattica in presenza per le scuole primarie e secondaria, fatta eccezione per gli alunni con disabilità, il cui svolgimento è consentito previa valutazione da parte dell'Istituto Scolastico.

A marzo 2021 la Regione Campania apre la campagna vaccinale anche alle persone con disabilità e ai caregivers, su sollecitazione delle Associazioni più rappresentative. In Campania l'emergenza covid ha fatto emergere tutta la fragilità del sistema sociale, sanitario ed educativo, già molto debole anche prima della pandemia. Le persone con disabilità e le loro famiglie sono state abbandonate completamente, con la chiusura dei centri diurni e la sospensione dell'attività didattica è venuto a mancare qualsiasi forma di supporto domiciliare, nonostante i vari interventi normativi.

Anche con la ripresa delle attività, molte persone con disabilità sono rimaste a casa e tutt'oggi non hanno nessun supporto. Unico intervento concreto è stato economico con l'istituzione del bonus di 600 euro, ma anche qui c'è stata una cattiva gestione da parte degli Ambiti Sociali.

Provvedimenti emergenza Covid Regione Campania

	Lockdown primavera 2020	1^a riapertura estate 2020	2^a – 3^a riapertura autunno 2020 - inverno 2021	Campagna vaccinale inverno - primavera 2021	2^a riapertura estate - autunno 2021
Persone in residenza	Il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri dell'8 marzo 2020, all'articolo 2, comma 1, lettera q), prevede che "l'accesso di parenti e visitatori a strutture di ospitalità e lungo degenza, residenze sanitarie assistite (RSA), hospice, strutture riabilitative e strutture residenziali per anziani, autosufficienti e non, è limitata ai soli casi indicati dalla direzione sanitaria	Nota Direzione Salute Regione Campania n.0391051 del 25/08/2020.Sorveglianza strutture residenziali socio-sanitarie.	Circolare Ministero della Salute n.0025420-04/12/2020 Disposizioni per l'accesso dei visitatori a strutture residenziali per persone con disturbi mentali e per persone con disabilità fisiche, psichiche e sensoriali	15-03-2021 Inizio campagna vaccinale della Regione Campania aperta a tutti i pazienti fragili, persone con disabilità e caregivers.	Tamponi gratuiti- visite solo con green pass

	<p>della struttura, che è tenuta ad adottare le misure necessarie a prevenire possibili trasmissioni di infezione”.</p>				
	<p>Nota 167706 del 18/03/2020 Direzione Salute. Inibizioni visite familiari. Attivazione video chiamate</p>				
	<p>Nota 0228111 del 13/05/2020 Direzione Salute.</p>		<p>Tamponi gratuiti nelle strutture da parte della Regione Campania attraverso le Asl.</p>		
			<p>Recepimento Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, ai</p>		

			sensi dell'art. 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, concernente il piano nazionale per la prevenzione (PNP) 2020 - 2025. DGR 619 del 29/12/2020		
Persone a casa - minori	Ordinanza del Presidente della Regione Campania n. 8 dell'8/03/2020. Differimento Terapie.		Recepimento Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, ai sensi dell'art. 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, concernente il piano nazionale per la prevenzione (PNP) 2020 - 2025. DGR 619 del 29/12/2020	15-03-2021 Inizio campagna vaccinale della Regione Campania aperta a tutti i pazienti fragili, persone con disabilità e caregivers.	

	<p>Ordinanza del Presidente della Regione Campania n. 16 dell'16/03/2020. Sospensione servizi assistenziali domiciliari e diurni e riabilitativi.</p>		<p>DGR 475 del 3/11/2020 approvazione piano di potenziamento e riorganizzazione della rete di assistenza territoriale.</p>		
	<p>DGR 83 del 09/04/2020 Approvazione Programma "La Campania riparte - Programma transitorio per i servizi socio-sanitari e riabilitativi nella fase emergenziale COVID 19</p>				
	<p>DGR 170 del 07/04/2020: Piano per l'emergenza socio-economica della Regione Campania. Bonus per persone con disabilità: 600 euro una</p>				

	<p>tantum. Stanziati 30.505.936 €</p>				
	<p>Ordinanza n. 85 del 26/10/2020. Sospensione delle attività didattiche in presenza per le scuole primaria e secondaria, fatta eccezione per lo svolgimento delle attività destinate agli alunni affetti da disturbi dello spettro autistico e/o diversamente abili, il cui svolgimento in presenza è consentito, previa valutazione, da parte dell'Istituto scolastico, delle specifiche condizioni di contesto.</p>				

Persone adulte	Ordinanza del Presidente della Regione Campania n. 8 dell'8/03/2020. Differimento Terapie.		Recepimento Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, ai sensi dell'art. 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, concernente il piano nazionale per la prevenzione (PNP) 2020 - 2025. DGR 619 del 29/12/2020	15-03-2021 Inizio campagna vaccinale della Regione Campania aperta a tutti i pazienti fragili, persone con disabilità e caregivers.	
	Ordinanza del Presidente della Regione Campania n. 16 dell'16/03/2020. Sospensione servizi assistenziali domiciliari e diurni e riabilitativi.		DGR 475 del 3/11/2020 approvazione piano di potenziamento e riorganizzazione della rete di assistenza territoriale.		
	Costituzione Task Force Assessorato Politiche Sociali con Enti del Terzo				

	Settore. 20/03/2020				
	DGR 170 del 07/04/2020:P iano per l'emergenza socio economica della Regione Campania. Bonus per persone con disabilità: 600 euro una tantum. Stanziati 30.505.936 €				
	DGR 83 del 09/04/2020 Approvazion e Programma "La Campania riparte - Programma transitorio per i servizi socio-sanitari e riabilitativi nella fase emergenziale COVID 19				

6. Alcune ricerche sugli effetti della pandemia sulle persone con disabilità a livello mondiale

di Giampiero Griffo

Ancora non disponiamo di un'analisi approfondita di ricerche per valutare l'impatto della pandemia sulle persone con disabilità e le loro famiglie nel mondo⁷⁹. Significativa però la dichiarazione di Dr Hans Henri P. Kluge, Direttore Regionale per l'Europa dell'OMS che ha sottolineato che in Europa “*la metà dei decessi per coronavirus sono avvenute nelle residenze*”⁸⁰. L'International Disability Alliance (IDA), la rete mondiale che raccoglie le più importanti organizzazioni internazionali e regionali di persone con disabilità, ha condotto una ricerca nei cinque continenti per raccogliere informazioni e dati che monitorino come la SARS-COV-2 abbia colpito queste persone nei loro diritti⁸¹.

Dall'indagine sono emerse varie problematiche: mancanza di accesso a informazioni e comunicazioni relative alla Sars Cov-2 per tutte le persone con disabilità; barriere nell'accesso alle misure di protezione sociale e nella protezione dei posti di lavoro (formale e informale, prevalente nei Paesi in cerca di sviluppo, perdita dei posti di lavoro e barriere nella possibilità di beneficiare del lavoro a distanza; mancanza di inclusione del tema della disabilità nelle risposte alla Sars-Cov-2 da parte di tutti i livelli di governo nazionale e locale, con importanti disconnessioni tra le azioni nazionali e territoriali. Il rapporto fa emergere che le maggior parte delle persone con disabilità nel mondo sia stata colpita in maniera negativa dalla pandemia in un modo o nell'altro con vecchie o nuove barriere, anche nella fase di riapertura. I Paesi continuano la gestione della Sars-Cov-2 come un tema di politiche sanitarie pubbliche, mentre nel periodo successivo bisognerebbe intervenire rimuovendo le barriere esistenti e ricostruendo in maniera migliore la società, partendo dalle criticità emerse.

⁷⁹ Alcuni articoli sul tema si segnalano su riviste mediche: Margaret A. Turk and Suzanne McDermott, **The COVID-19 pandemic and people with disability** vedi <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7254018/> , K Courtenay and B Perera. *COVID-19 and people with intellectual disability: impacts of a pandemic*, vedi <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32404232/> , Suraj S Senjam. *Impact of COVID-19 pandemic on people living with visual disability*, vedi <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32587166/> , Scott D. Landes, Magaret A. Turk, Margaret K. Formica, Katherine E. McDonald and J. Dalton Stevens. *COVID-19 outcomes among people with intellectual and developmental disability living in residential group homes in New York State*, vedi <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7311922/>

⁸⁰ Si veda sito web <https://www.euro.who.int/en/health-topics/health-emergencies/coronavirus-covid-19/statements/statement-invest-in-the-overlooked-and-unsung-build-sustainable-people-centred-long-term-care-in-the-wake-of-covid-19> . I dati internazionali sono ancora lacunosi sul livello di mortalità nelle residenze a causa del coronavirus. Si segnala una ricerca dell'International long term care policy network: Comas-Herrera A., Zalakaín J., L. Iharles, T. Hsu A.,

Lemmon E., Henderson D. and Fernández J.L.. *Mortality associated with COVID-19 outbreaks in care homes: early international evidence*. Si veda <https://itccovid.org/wp-content/uploads/2020/05/Mortality-associated-with-COVID-3-May-final-1.pdf> .

⁸¹ Si veda sito web <http://www.internationaldisabilityalliance.org/covid-drm> .

Ciò consentirebbe di implementare nel futuro gli Obiettivi di Sviluppo Sostenibili⁸² (in applicazione alla CRPD): le persone con disabilità vengono considerate parte dei beneficiari dello sviluppo, in particolare nell'accesso all'educazione, all'impiego, alla lotta alle disuguaglianze, all'accessibilità delle città e nella raccolta di dati appropriati e disaggregati.

La stessa IDA ha testimoniato con storie di vita di persone con disabilità raccolte in tutto il mondo come la pandemia abbia colpito queste persone⁸³. Una serie di raccomandazioni è emersa da questa indagine:

- Collaborare e costruire con l'International Disability Alliance e l'International Disability and Development Consortium campagne informative ed azioni di advocacy per includere le persone con disabilità nelle politiche di contrasto alla Sars-Cov-2;
- Svolgere azioni di advocacy sull'accessibilità per tutte le persone con disabilità in tutti i temi collegati alla Sars-Cov-2 e far crescere la consapevolezza sulla condizione di disabilità, diffondendo ampiamente le loro testimonianze;
- Sviluppare una guida sull'inclusione delle persone con disabilità basata sulle lezioni apprese durante la pandemia, indirizzata ai governi e alle autorità locali.

Altre ricerche intanto sono state realizzate in varie aree geografiche e con obiettivi differenti, occupandosi di minori, di genere, di varie tematiche politiche e di servizi. Le Nazioni Unite ne hanno raccolto le principali⁸⁴ nei Paesi Arabi, in Asia e Pacifico, in America latina, anche attraverso le proprie agenzie. Utile, in tale direzione, la raccolta di risorse documentarie nel sito dell'EDF⁸⁵. La vastità e spesso disomogeneità delle indagini e dei punti di vista non consentono di farne un'analisi puntuale, ma risultano un'ottima fonte per ulteriori ricerche sul tema⁸⁶.

⁸² Gli obiettivi di sviluppo sostenibile sono un'azione globale delle Nazioni Unite che hanno identificato 17 obiettivi per costruire un mondo più giusto e rispettoso dell'ambiente e dei diritti umani. È possibile scaricare il testo in italiano sul sito <https://asvis.it/>

⁸³ Si veda sito web <http://www.internationaldisabilityalliance.org/blog> .

⁸⁴ Si veda sito web <https://www.un.org/development/desa/disabilities/covid-19.html> .

⁸⁵ Si veda il sito web <http://www.edf-feph.org/covid19> .

⁸⁶ Si veda anche <https://disabilityrightsfund.org/covid19/> ; una ricerca in Gran Bretagna <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/disability/articles/coronavirusandthesocialimpactsondisabledpeopleingreatbritain/may2020> ; un'altra ricerca in Spagna <http://www.edf-feph.org/cermi-peopledisabilities-and-their-families-and-coronavirus-health-crisis-compendium> .

7. Buone prassi

di Luisa Bosisio Fazzi

Questo capitolo, prima delle conclusioni e raccomandazioni, vuole rappresentare un momento di sollievo dopo la faticosa descrizione di cosa hanno subito durante la pandemia le persone con disabilità, le loro famiglie, gli operatori che a vario titolo hanno condiviso questi due anni di vita quotidiana.

È stato ben descritto come all'improvviso i Paesi hanno dichiarato lo stato di emergenza ed ogni attività è stata chiusa. Purtroppo dall'analisi di questa risposta emergenziale è stata evidenziata la mancanza di rispetto dei diritti delle persone con disabilità e tutti i Paesi non hanno ottemperato agli obblighi assunti in base alla CRPD con il risultato che in ogni fase le persone con disabilità sono state "lasciate indietro". E d'altronde come poteva essere altrimenti visto che le società non essendo inclusive non potevano assicurare una risposta inclusiva alla pandemia.

Le persone con disabilità non erano presenti nei piani di emergenza di salute pubblica (quando esistevano ed erano aggiornati), i paesi non erano preparati per una pandemia e soprattutto non erano preparati a rispondere con le loro azioni emergenziali alle necessità delle persone con disabilità. Le persone con disabilità non erano state consultate sulla preparazione, i servizi di supporto alla disabilità non erano nella lista dei servizi essenziali, e non c'era un'attenzione specifica data agli anziani e alle persone accolte in contesti chiusi come gli istituti e le residenze sanitarie. Inoltre le comunicazioni sul virus e la sua contagiosità nonché le misure di contrasto adottate non erano accessibili a tutte le persone con disabilità e le organizzazioni di persone con disabilità non sono state proattivamente consultate dai loro governi. Nell'adozione di misure di isolamento e/o restrizioni i governi non hanno considerato i diritti e l'inclusione delle persone con disabilità in tali misure. Parimenti non hanno considerato le violazioni dei diritti umani riguardanti l'accesso all'istruzione, all'occupazione, ai servizi sanitari e riabilitativi, ai servizi di supporto per le persone con disabilità, ai servizi di contrasto alla violenza di genere e domestica, le violazioni dei diritti umani negli istituti e nelle residenze sanitarie.

È stato solo grazie alla voce delle Associazioni rappresentative delle persone con disabilità che i governi sono stati obbligati a prestare attenzione ai loro diritti. È stato solo grazie alla loro tenacia che i governi, nella loro frettolosa risposta all'emergenza pandemica, hanno dovuto legiferare azioni di emergenza che contemplavano anche le persone con disabilità.

Anche nella raccolta di buone prassi è stato rilevato una grande risposta delle Associazioni rappresentative delle persone con disabilità e di quelle Entità che operano con le persone con disabilità. Una risposta molto diversificata che, anche nelle situazioni più improvvisate ed emotive fino a quelle strutturate e basate su evidenze scientifiche, ha avuto un solo obiettivo e cioè mettere in pratica il motto "**non lasciare indietro nessuno**" – il famoso "**Leave no one behind**".

Leave no one behind, il principio e la promessa centrale e trasformativa dell'Agenda 2030 per lo Sviluppo Sostenibile che impegna l'Italia così come tutti gli altri Paesi ad affrontare discriminazioni e diseguaglianze che minano i diritti di ciascuno, inclusi quelli delle persone con disabilità.

In questo capitolo sono state descritte solo alcune delle moltissime Buone Pratiche messe in atto in Italia. Esempi significativi a volte complessi ed articolati in rappresentanza della moltitudine e della qualità della risposta del Movimento della Disabilità, della Società Civile, della Società Scientifica affinché nessuno veramente fosse lasciato indietro.

AISLA

[AISLA](#) Onlus nasce nel 1983 con l'obiettivo di diventare il soggetto nazionale di riferimento per la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di SLA, favorendo l'informazione sulla malattia e stimolando le strutture competenti a una presa in carico adeguata e qualificata dei malati.

L'emergenza sanitaria per COVID-19 necessitava di una risposta concreta e immediata ed AISLA dal 23 marzo 2020, insieme a Famiglie SMA e UILDM, ha lanciato la raccolta fondi [#distantimavicini](#) per sostenere i [Centri Clinici NeMO](#) di Milano, Roma, Arezano e Messina, specializzati nell'assistenza delle persone con malattie neuromuscolari, che per tutto il periodo emergenziale sta sostenendo sforzi straordinari per continuare a seguire i pazienti e ridurre allo stesso tempo il rischio di esposizione al coronavirus.

La Campagna [#distantimavicini](#) ha ottenuto questi risultati:

- ✓ 90 giorni di campagna
- ✓ 228.390 euro raccolti
- ✓ 491 donatori
- ✓ 30.000 mascherine chirurgiche in distribuzione gratuita ai malati neuromuscolari e ai loro familiari
- ✓ 3.734 consulti clinici e interventi di assistenza a distanza
- ✓ 600 gli accessi agli ambulatori e videochat per il supporto psicologico a distanza
- ✓ 934 chiamate al servizio di nurse coaching
- ✓ 3.153 chiamate al centro ascolto di AISLA
- ✓ 759 famiglie con SLA supportate
- ✓ 145 casi presi in carico dal numero verde di Famiglie SMA
- ✓ 57 punti di incontro UILDM rivolto ai soci

ANFFAS

Anffas Nazionale ha attivato una [Unità di Crisi di livello nazionale](#) per affrontare l'emergenza "Coronavirus" grazie ad un gruppo di tecnici della propria Rete che ha operato anche a supporto delle proprie Strutture.

L'obiettivo era quello di garantire, per quanto possibile in quella situazione in continua evoluzione, informazioni utili, semplici e ogni altro supporto per gestire le innumerevoli criticità che quotidianamente si presentavano.

Tutti i canali e gli strumenti di informazione di Anffas Nazionale, quali sito internet, mailing, social e gruppi WhatsApp, hanno veicolato le informazioni, i documenti, le buone prassi, i protocolli che sono stati elaborati, per aggiornare costantemente l'intera Rete e manifestare l'impegno e la vicinanza di Anffas in quel difficile momento. È stato inoltre messo a disposizione un indirizzo mail ed un numero telefonico per far confluire esigenze e richieste di supporto.

Nello specifico, la produzione Anffas relativa a:

Emergenza Coronavirus: informazioni e documenti utili in linguaggio easy to read e CAA a questo link: <http://www.anffas.net/it/linguaggio-facile-da-leggere/didattica-a-distanza-risorse-e-materiali-per-alunni-e-studenti-con-disabilita/>

Tutte le pillole informative COVID-19 curate da Anffas a questo link:

<http://www.anffas.net/it/news/14059/emergenza-coronavirus-pillole-informative/>

Altro materiale informativo relativo al COVID e prodotto da ANFFAS è consultabile e scaricabile a questo link:

<http://www.anffas.net/it/news/13964/creazione-unita-di-crisi-covid-19-anffas-nazionale/>

ASMeD – ASSOCIAZIONE PER LO STUDIO DELL'ASSISTENZA MEDICA ALLA PERSONA CON DISABILITA'

SIE – SOCIETÀ ITALIANA DI ERGONOMIA E FATTORI UMANI

L'**ASMeD** (Associazione per lo Studio dell'assistenza Medica alla persona con Disabilità) e la **SIE** (Società italiana di ergonomia e fattori umani) hanno redatto un documento sulla base della propria esperienza professionale durante la gestione della pandemia da SARS-CoV-2, nell'adattamento delle misure di prevenzione del contagio alle persone con disturbi del neurosviluppo e/o disabilità intellettiva. Il principio informatore del lavoro è quello degli "accomodamenti ragionevoli", che guida gli operatori sanitari dell'ASMeD nella pratica clinica rivolta alle persone con disabilità, in particolare negli ospedali in cui sono presenti servizi DAMA/PASS. L'obiettivo del documento è quello di descrivere buone pratiche utili a prevenire il contagio nelle strutture semiresidenziali e residenziali, tenendo in equilibrio il diritto alla salute fisica con il diritto alla salute psichica che deriva dalla possibilità di condurre una vita quanto più possibile simile a quella della popolazione generale.

Il [documento](#) dal titolo: *"Indicazioni operative igienico-sanitarie ed ergonomiche per la gestione del rischio COVID-19 con le persone con disturbi del neuro sviluppo e/o*

disabilità intellettiva, nelle strutture semiresidenziali, residenziali e negli inserimenti lavorativi” è stato elaborato basandosi sui principi contenuti nella Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità (UN CRPD) e nella “*Carta dei diritti delle persone con disabilità in ospedale*”, promossa dalla cooperativa [Spes contra Spem](#) ovvero sul principio che è un dovere di giustizia da parte della società mettere in grado le persone con disabilità di essere curate su una base di uguaglianza e non discriminazione. Inoltre il documento è costituito da ulteriori contributi che riguardano i percorsi di cura in ospedale ed ambulatorio nonché la descrizione delle priorità nella campagna vaccinale.

In sintesi “i principi pratici” per gestire il contagio con pazienti con disabilità sono

- il diritto a ricevere le **cure adeguate alle necessità e allo stato di salute**, su base di eguaglianza con gli altri.
- il diritto a **non subire discriminazioni** per la condizione di disabilità.
- la necessità di **rappresentanza dei bisogni** negli organi decisionali per la gestione della pandemia, a livello regionale e nazionale.
- il principio delle **residenzialità a misura di persona**, di nucleo familiare, che dovrebbe essere un elemento fondante nella gestione del rischio da contagio Covid-19, avviando così tutte le riorganizzazioni possibili nel breve e medio periodo, seguite da una riforma generale nel lungo periodo.
- i **principi e metodi ergonomici del design for all** – “progettazione universale” guida agli interventi di progettazione, riprogettazione e accomodamento degli ambienti di vita e di cura, degli arredi, degli oggetti d’uso quotidiano.
- il diritto di vedere applicato nella prevenzione, così come nei percorsi clinici, diagnostico terapeutici, il **principio dell’accomodamento ragionevole**:
 - esecuzione di test di provata affidabilità, che comportino una minor invasività e una maggiore tolleranza (salivare, nasale superficiale), in sostituzione del **tampone** nasofaringeo e in caso di indisponibilità, adottare procedure di prevenzione adattate;
 - presenza di **accompagnatore** durante la degenza ospedaliera;
 - rendere possibili le **visite dei familiari** nelle residenze;
 - rendere possibili le **uscite delle persone con disabilità** dalla residenza, nel rispetto delle misure di prevenzione necessarie;
 - rendere possibili le **normali attività** delle persone con disabilità, alla stregua della popolazione generale;
 - organizzare uno **spazio vitale** per le relazioni negli ambienti in cui prestare l’assistenza in caso di contagio da Sars-CoV-2 in condizioni asintomatiche e sintomatiche
 - **priorità alle persone con disabilità** residenti nelle RSD, nelle case famiglie e agli operatori, nella somministrazione del vaccino quando disponibile.

Associazione La Nostra Famiglia

[L'Associazione la Nostra Famiglia](#) si dedica alla cura e alla riabilitazione delle persone con disabilità, soprattutto in età evolutiva. Dispone di una vasta rete di strutture di riabilitazione: è presente in 6 Regioni italiane e collabora con l'Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale (OVCI) in 5 Paesi del mondo. Si prende cura di bambini e ragazzi, sia con quadri patologici di estrema gravità (come gli stati vegetativi e le pluriminorazioni), sia con situazioni meno gravi, a rischio psicopatologico o di svantaggio sociale.

In seguito all'emergenza Covid e al lockdown dell'8 marzo 2020, i bambini in carico ai centri di riabilitazione della Nostra Famiglia hanno sperimentato una nuova modalità di presa in carico a distanza permettendo così di garantire la continuità delle cure nei bambini. **Le buone prassi adottate durante il periodo analizzato dalla ricerca possono essere suddivise in quattro grandi ambiti: strumenti innovativi, ricerche, esperienze e riflessioni.** Buone prassi che hanno garantito la continuità della presa in carico ed il supporto ai piccoli pazienti e alle loro famiglie che per la tipologia del loro bisogno sono fragili e si sarebbero trovati in grave difficoltà a gestire anche la ordinaria quotidianità.

Teleriabilitazione/ Covid 19 - Strumenti

[WIN4ASD - Web Italian Network for Autism Spectrum Disorder](#)

Una piattaforma web per lo screening precoce del disturbo dello spettro autistico. Ideata dall'IRCCS Medea, è stata adottata in Regione Lombardia per i Pediatri di Famiglia e i servizi di Neuropsichiatria Infantile.

[MedicalBIT](#) La piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti dell'IRCCS Eugenio Medea - Associazione La Nostra Famiglia a supporto dell'attività clinica e di ricerca dell'Area di Psicopatologia dell'età evolutiva.

[Tachidino](#) Dalle ricerche dell'IRCCS Medea nasce un nuovo modello di potenziamento delle abilità di lettura ON-LINE.

[APPANDAUTISM](#) Una piattaforma web pensata dai ricercatori dell'IRCCS Medea come aiuto per tutti coloro che vogliono identificare applicazioni per dispositivi mobili (tablet e smartphone) per bambini e adolescenti con Autismo.

[Lesioni cerebrali negli adolescenti: attività riabilitative e simulazioni video grazie alla piattaforma TOPS](#) Nel Maggio 2020 un programma USA di teleriabilitazione riduce i problemi comportamentali e favorisce il benessere psicologico dei ragazzi con trauma cranico. Nella versione italiana verrà testato all'IRCCS Medea di Bosisio Parini.

[Dislessia: è arrivata la app di Seleggo per IOS e Android](#) Giugno 2020

Per gli studenti 500 libri di testo gratuiti con sintesi vocale, karaoke, font, sottolineature e note. Lo strumento di studio nasce dalla collaborazione tra "Seleggio i Lions italiani per la dislessia" e IRCCS Medea La Nostra Famiglia.

La Pimpa in una App innovativa per bambini con autismo Luglio 2020

L'iniziativa – promossa da IRCCS Eugenio Medea, Rai e Quipos - è sviluppata nell'ambito del progetto AutiTec - Soluzioni Tecnologiche per l'autismo co-finanziato da Fondazione Cariplo.

Teleriabilitazione/COVID – Ricerche

COVID e distanziamento sociale: il disagio psicologico nei bambini con disabilità e nelle loro famiglie Maggio 2020 Fatica nei genitori, ansia e aggressività nei bambini ma anche tante risorse inaspettate. Lo studio del Medea su 1.500 famiglie in tutta Italia grazie all'indagine RADAR.

Dislessia e realtà virtuale: un webinar ha presentato efficacia e prospettive delle nuove tecnologie Marzo 2021

Il 27 febbraio 2021 esperti a confronto nell'ambito del progetto europeo ERASMUS+ "Fordys-Var". Martinuzzi (Medea): "una novità promettente nel panorama internazionale".

Inclusione: un webinar su tecnologie e innovazione a misura di bambino

24 Giugno 2021 webinar con focus su idee, creatività e tecnologie innovative per una buona crescita del soggetto fragile. Finanziato da Fondazione Cariplo, l'evento è promosso dall'IRCCS Eugenio Medea, in partnership con Fondazione ASPHI onlus, Cluster Lombardo Tecnologie per gli Ambienti di Vita e Rai.

Teleriabilitazione/COVID – Esperienze

Dall'inizio del lockdown gli operatori della Nostra Famiglia sono entrati "virtualmente" nelle case dei piccoli pazienti. Con tante fatiche ma anche risorse inattese.

Notiziario 2/2020

Questo numero del Notiziario è ricchissimo di riflessioni e di Buone Pratiche dai Centri nel periodo coperto da questa ricerca.

Provati dalla pandemia ma desiderosi di ricominciare

Febbraio 2021. Parlano gli ospiti della residenza per persone con disabilità di Mandello, isolati ma affacciati al mondo grazie alla tecnologia. Caccia al tesoro online con l'oratorio.

La nostra intervista durante il "lockdown" (ovvero "isolamento")

Maggio 2020. Emily e Youssef durante la pandemia hanno intervistato su *meet* i loro compagni, educatori e insegnanti del Progetto Ponte per vedere come stavano vivendo quel periodo.

Teleriabilitazione/COVID – Riflessioni

[«Dentro la crisi i nostri bambini tra i più colpiti»](#)

Gennaio 2021. L'esperto Massimo Molteni (La Nostra Famiglia): «Nella seconda ondata più arrabbiati e impauriti»

[Saper vivere le vite dei nostri pazienti: come declinare la sicurezza con il diritto alla cura, alla relazione e alla partecipazione](#)

Una riflessione di Adriana Grasso, Direttore Sanitario La Nostra Famiglia Veneto-Friuli Venezia Giulia

[La Nostra Famiglia e il Medea su Sky per parlare di autismo](#)

09 Aprile 2020 La neuropsichiatra Laura Villa e una mamma raccontano il progetto messo in campo dall'Associazione per seguire i piccoli e le famiglie durante il Covid.

[App And Autism, il portale amico dei bambini](#)

Marzo 2021 Il servizio gratuito ideato dai ricercatori del Medea offre un database online e consulenza tecnologica per le famiglie. Il Direttore Sanitario Molteni: “E’ un progetto sperimentale per garantire la continuità di cura”.

[Lecco all'avanguardia nell'autismo](#)

Luglio 2020. Diagnosi precoce, soluzioni tecnologiche, assistenza alla famiglia e agli insegnanti: il tutto grazie a un lavoro in rete tra servizi sanitari, Fondazione Cariplo e scuola. Capofila l'IRCCS Medea, centro nazionale di un network coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità.

[J Med Ethics: COVID-19 pandemic, the scarcity of medical resources, community-centred medicine and discrimination against persons with disabilities](#)

Questa ricerca ha avuto lo scopo di esaminare l'accesso ai trattamenti medici durante la pandemia da COVID-19 da parte delle persone con disabilità. Sulla base delle rilevazioni del gruppo di ricerca, sono stati proposti criteri per non discriminare le persone con disabilità per quanto riguarda l'allocazione delle risorse. Il passaggio da una medicina centrata sulla persona [*person-centred*] alla medicina centrata sulla comunità [*community-centred*] offre opportunità ma rischia anche di sacrificare le persone più vulnerabili. Il principio di *accomodamento ragionevole* deve essere sempre contemplato per garantire i diritti delle persone con disabilità.

La ricerca affronta capitoli quali Abilismo, accesso ai servizi sanitari e l'inutilità dei trattamenti; COVID-19: la scarsità di risorse mediche e lo slittamento del paradigma medico; COVID-19: la scarsità di risorse sanitarie e le persone che vivono con una disabilità; Criteri di assegnazione per le persone che vivono con una disabilità: una proposta;.

Nelle sue conclusioni l'articolo cita: *Il passaggio dalla medicina centrata sulla persona alla medicina centrata sulla comunità offre sia rischi che opportunità: gli interessi dell'individuo vengono sacrificati per la sicurezza e la salute della comunità, e questo può colpire soprattutto le persone più vulnerabili. Tuttavia, privilegiare la salute di un'intera comunità può anche essere uno strumento per proteggere i più vulnerabili inclusi nella comunità, ma questo può avvenire solo se la comunità tratta queste persone come membri a pieno titolo. Le raccomandazioni e le linee guida per l'allocazione delle scarse risorse sanitarie devono considerare i diritti dei più vulnerabili, comprese le persone con disabilità; in particolare, devono sempre applicare il principio dell'accomodamento ragionevole.*

Conclusioni e raccomandazioni

In momenti di crisi risorgono stigma atavici, valutazioni sul valore di persone che hanno caratteristiche socialmente indesiderabili, trattamenti differenti che colpiscono le persone con disabilità nei loro diritti. Finché saranno relegati in servizi speciali lontani dal vissuto ordinario della società, rimarranno cittadini invisibili, destinati a trattamenti in luoghi speciali e separati; finché non faranno parte realmente della società e le politiche di *mainstreaming* non si occuperanno delle persone con disabilità, saranno sempre sottoposti a rischi maggiori di limitazione dei loro diritti e trattamenti differenti senza giustificazione, che spesso violano i diritti umani. La visibilità e la promozione di azioni di denuncia e di proposte deve essere un momento essenziale dell'opera delle associazioni e federazioni, ma anche la capacità di proporre una riflessione critica sulle politiche a loro indirizzate. L'applicazione della Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità delle Nazioni Unite, ratificata dall'Italia nel 2009 e da 183 Paesi aderenti all'ONU (il 94,8% di essi). Le persone con disabilità devono godere del diritto alla autodeterminazione e alla vita nella propria comunità, beneficiando di tutte le politiche generali, legate allo sviluppo e al benessere.

In ogni caso lo studio degli effetti della pandemia sulle persone con disabilità e loro famiglie necessita di ulteriori ricerche ed approfondimenti dato il limitato numero di studi realizzati⁸⁷.

Molte delle indicazioni contenute nel rapporto del Comitato Economico e Sociale presieduto da Vittorio Colao, sono state recepite dal Governo Draghi: il progetto di PNRR⁸⁸ infatti sposa il *mainstreaming* dei diritti delle persone con disabilità in tutte e 6 le missioni, prevedendo il monitoraggio dell'inclusività delle persone con disabilità attraverso un apposito monitoraggio affidato all'Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità tramite una Direttiva alle Amministrazioni titolari di progetti, riforme e misure della presidenza del Consiglio dei Ministri del 9 febbraio 2022⁸⁹. D'altra parte tre ministri del governo Draghi provengono dal Comitato Colao.⁹⁰

Ancora molto va fatto però. Segnaliamo le indicazioni generali che emergono da questo rapporto:

- a) 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; questo oggi sta avvenendo con la legge delega in materia di disabilità (L. 227/21)⁹¹. 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

⁸⁷ Un elenco degli studi italiani sulla pandemia e persone con disabilità è possibile scaricare dal sito

⁸⁸ Piano nazionale di ripresa e resilienza, vedi <https://www.governo.it/sites/governo.it/files/PNRR.pdf>.

⁸⁹ Vedi la Gazzetta ufficiale del 29.3.2022 <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2022/03/29/22A01963/sg>

⁹⁰ Vittorio Colao, Roberto Cingolani, Enrico Giovannini

⁹¹ Vedi <https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2021-12-22:227>.

- 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);
- b) Includere le associazioni di persone con disabilità all'interno del sistema di protezione civile contro le emergenze e per gli aiuti umanitari, come prevedono i documenti internazionali sul tema, impedendo che l'invisibilità delle persone con disabilità evidenziate dalla pandemia non abbia a ripetersi e si approntino le misure appropriate; sia i migranti con disabilità⁹² ed ora i rifugiati ucraini con disabilità stanno scontando l'impreparazione del nostro sistema di protezione civile a saper affrontare e rispettare i loro diritti umani in emergenza.
 - c) Promuovere il mainstreaming dei diritti delle persone con disabilità in tutte le politiche generali, perché sono cittadini come gli altri e devono beneficiare dello sviluppo della società, come indicano gli Obiettivi di sviluppo sostenibile delle Nazioni Unite⁹³, includendoli in tutte le azioni di beneficario tutti i cittadini, prendendo esempio dell'ufficio sotto il segretario generale Antonio Guterres che si occupa proprio del mainstreaming della CRPD⁹⁴;
 - d) 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 stigmi 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. Quindi vanno contenute le politiche istituzionalizzanti e promosso regolamentazioni che garantiscano non solo il rispetto di criteri spaziali e di personale, ma anche la libertà dell'assistito, il rispetto dei suoi diritti umani e di cittadinanza.

⁹² *I rifugiati ed i richiedenti asilo con disabilità in Italia* a cura di G. Griffo e L. D'Errico. Milano, Mimesis, 2019, collana Minority Reports.

<http://mimesisedizioni.it/i-rifugiati-e-i-richiedenti-asilo-con-disabilita-in-italia.html> .

⁹³ Vedi <https://www.aics.gov.it/home-ita/settori/obiettivi-di-sviluppo-sostenibile-sdgs/> .

⁹⁴

Vedi

https://www.un.org/en/content/disabilitystrategy/assets/documentation/UN_Disability_Inclusion_Strategy_english.pdf .

- e) Coinvolgere le persone con disabilità e le loro associazioni più rappresentative nelle decisioni che le riguardano come afferma l'art. 4, comma 3 della CRPD. Le persone con disabilità non devono essere più oggetto di decisioni prese da altri, bensì sono il soggetto del cambiamento e laddove partecipino in maniera competente alle discussioni pubbliche, tecniche e politiche, producono innovazione.
- f) Promuovere campagne informative e comunicative sui diritti ed i contributi che le persone con disabilità possono offrire all'intera società (art. 8 della CRPD), consapevoli che, come ricorda l'OMS, nell'arco di una vita tutti i 7 e più miliardi di persone che abitano la terra hanno vissuto vivono e vivranno condizioni di disabilità: è una convenienza per tutta la società promuovere e tutelare i loro diritti.

Bibliografia

- Anffas. (2020). *Coronavirus e disabilità intellettive: alcuni suggerimenti per una corretta informazione e per gestire lo stress (prima parte)*. 16 marzo 2020. <http://www.anffas.net/it/news/13962/coronavirus-e-disabilita-intellettive-alcuni-suggerimenti-per-una-corretta-informazione-e-per-gestire-lo-stress/>
- Anffas. (2020). *Coronavirus e disabilità intellettive: informazioni e consigli per gestire lo stress (parte seconda)*. 18 marzo 2020. <http://www.anffas.net/it/news/13985/coronavirus-e-disabilita-intellettive-informazioni-e-consigli-per-gestire-lo-stress-parte-seconda/>
- Annaswamy, T.M., Verduzco-Gutierrez, M., Frieden, L. (2020). Telemedicine barriers and challenges for persons with disabilities: COVID-19 and beyond. *Disability and Health Journal* 13. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.10097> 3
- Barlatti, S. Calzavara Pinton, I., Savorelli, A., Vita, A. (2020). L'impatto dell'emergenza COVID-19 sui servizi di salute mentale: tra clinica e organizzazione. *Nóos* 26(1):33-46.
- Borgia, L., Griffo, G. (2020). SARS-COVID-19 Pandemic and Persons with Disabilities in Italy and Europe. *Journal of Philosophy and Ethics in Health Care and Medicine* 14:33-44.
- Borgia, L., Griffo, G. (2020). Il carico sproporzionato di problemi che hanno colpito le persone con disabilità e le loro famiglie durante la pandemia Covid-19. *Nuova Secondaria Ricerca* 2:130-42.
- Boyle, C.A. et al. (2020). The public health response to the COVID-19 pandemic for people with disabilities. *Disability and Health Journal* 13. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100943>
- Christy B, Keeffe J. (2020). Telerehabilitation during COVID-19: Experiences in service delivery from South India. *Indian J Ophthalmol* 68:1489-90.
- Cochran, A.L. (2020). Impacts of COVID-19 on access to transportation for people with disabilities. *Transportation Research Interdisciplinary Perspectives* 8. <https://doi.org/10.1016/j.trip.2020.100263>
- Comas-Herrera, A., Zalakaín, J., Litwin, C., Hsu, A.T., Lane, N., and Fernández, J.-L. (2020). Mortality associated with COVID-19 outbreaks in care homes: early international evidence. *LTCcovid.org, International Long-Term Care Policy Network, CPEC-LSE*, 3 May 2020.
- Conti, E., et al. (2020). Behavioural and Emotional Changes during COVID-19 Lockdown in an Italian Paediatric Population with Neurologic and Psychiatric Disorders. *Brain Sciences* 10(12):918. <https://doi.org/10.3390/brainsci10120918>
- Courtenay, K., Perera, B. (2020). COVID-19 and people with intellectual disability: impacts of a pandemic. *Ir J Psychol Med.* 37(3):231-236. doi: 10.1017/ipm.2020.45.
- Cuppari, A. (2021). Interagire con i discorsi di sviluppo di un territorio: una ricerca sugli effetti della crisi da COVID-19 in un sistema di servizi socio-educativi in Lombardia. *Formazione & Insegnamento* XIX(2):40-49.

Doyle, L., O'Brien, J. (2020). A cacophony of protocol: Disability services in the context of the Covid-19 pandemic. *Irish Journal of Sociology* 28(3): 370-74.

Faccioli, S., et al. (2021). How Did Italian Adolescents with Disability and Parents Deal with the COVID-19 Emergency?. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 18(4):1687. <https://doi.org/10.3390/ijerph18041687>

Gleason, C. et al. (2020). *Disability and the COVID-19 Pandemic Using Twiter to Understand Accessibility during Rapid Societal Transition*. Assets '20 October 26-28, 2020, Virtual Event, Greece.

Griffo, G. (2021). Postfazione. Le nuove sfide sui diritti delle persone con disabilità dopo la pandemia SARS-COV-19. *Methexis* 1:275-287.

Griffo, G., D'Errico, L. (a cura di). (2019). *I rifugiati ed i richiedenti asilo con disabilità in Italia*. Milano-Udine: Mimesis.

Grumi, S. et al. (2021). Rehabilitation services lockdown during the COVID-19 emergency: the mental health response of caregivers of children with neurodevelopmental disabilities. *Disability and Rehabilitation* 43(1):27-32, DOI:10.1080/09638288.2020.1842520.

Kibria, G. et al. (2020). Barriers to healthcare services for persons with disabilities in Bangladesh amid the COVID-19 Pandemic. *Public Health in Practice* 1. <https://doi.org/10.1016/j.puhip.2020.100027>

Hughes, N., Anderson, G. (2020). The experience of the COVID-19 pandemic in a UK learning disability service: lost in a sea of ever changing variables. A perspective. *International Journal of Developmental Disabilities*. DOI: 10.1080/20473869.2020.1773711

Ianes, D., Bellacicco, R. (2020). Didattica a distanza durante il lockdown. L'impatto percepito dagli insegnanti sull'inclusione degli studenti con disabilità. *L'integrazione scolastica e sociale* 19(3):25-47.

Ito, T., Hirata-Mogi, S., Watanabe, T., Sugiyama, T., Jin, X., Kobayashi, S., Tamiya, N. (2021). Change of Use in Community Services among Disabled Older Adults during COVID-19 in Japan. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 18, 1148. <https://doi.org/10.3390/ijerph18031148>

Lakhani, A. (2020). Which Melbourne Metropolitan Areas Are Vulnerable to COVID-19 Based on Age, Disability, and Access to Health Services? Using Spatial Analysis to Identify Service Gaps and Inform Delivery. *Journal of Pain and Symptom Management* 60(1). <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.03.041>

Landes, S. D., Turk, M. A., Formica, M. K., McDonald, K. E., & Stevens, J. D. (2020). COVID-19 outcomes among people with intellectual and developmental disability living in residential group homes in New York State. *Disability and health journal* 13(4): 100969. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100969>.

Moreno, C. et al. (2020). How mental health care should change as a consequence of the COVID-19 pandemic. *The Lancet Psychiatry* 7(9):813-824. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(20\)30307-2](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(20)30307-2)

Russo, L., Trabacca, A. (2020). The Ethic of Care, Disability, and Rehabilitation During the Coronavirus Disease 2019 Pandemic. *Pediatric Neurology* 111:39.

Palazzani, L. (2020). La pandemia CoViD-19 e il dilemma per l'etica quando le risorse sono limitate: chi curare? *Biolaw Journal* 1S:359-70.

Pasquinelli, S., Rusmini, G. (2021). "Le assistenti familiari e il lavoro privato di cura". In *Network Non Autosufficienza (a cura di), L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. Settimo Rapporto*. Santarcangelo di Romagna: Maggioli.

Sabatello M., Blankmeyer Burke, T., McDonald, K.E., and Appelbaum, P.S. (2020). Disability, Ethics, and Health Care in the COVID-19 Pandemic. *Public Health Ethics* 110(10):1523-27.

Senjam, SS. (2020). Impact of COVID-19 pandemic on people living with visual disability. *Indian J Ophthalmol* 68(7):1367-1370. doi: 10.4103/ijo

Simplican, S.C. (2021). Politicizing disability in political science, COVID-19, and police violence. *Politics, Groups, and Identities* 9(2):387-394. DOI: 10.1080/21565503.2020.1864652

Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo (SIDiN). (2020). *Consigli per la gestione dell'epidemia COVID-19 e dei fattori di distress psichico associati per le persone con disabilità intellettiva e autismo con necessità elevata e molto elevata di supporto*.

[http://www.anffas.net/dld/files/scudo%20al%20COVID-19%20per%20PcDI A SIDiN v%2014.pdf](http://www.anffas.net/dld/files/scudo%20al%20COVID-19%20per%20PcDI%20A%20SIDiN%20v%2014.pdf)

Soo, Y.K. et al. (2020). Managing the Rehabilitation Wave: Rehabilitation Services for COVID-19 Survivors. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 10(12):2243-49. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2020.09.372>

Taddei, M. Bulgheroni, S. (2020). Facing the real time challenges of the COVID-19 emergency for child neuropsychology service in Milan. *Research in Developmental Disabilities* 107. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103786>

Tohidast, S.A., Mansuri, B., Bagheri, R., Azimi, H. (2020). Provision of speech-language pathology services for the treatment of speech and language disorders in children during the COVID-19 pandemic: Problems, concerns, and solutions. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 138. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2020.110262>

Trivisano, M. et al. (2020). Impact of COVID-19 pandemic on pediatric patients with epilepsy. The caregiver perspective. *Epilepsy & Behavior* 113. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107527>

Turk, M.A., and McDermott, S. (2020). The COVID-19 pandemic and people with disability. *Disability and health journal* 13(3), 100944. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100944>

Turkistani, K.A. (2020). Impact of delayed orthodontic care during COVID-19 pandemic: Emergency, disability, and pain. *Journal of the World Federation of Orthodontists* 9:106-111. <https://doi.org/10.1016/j.ejwf.2020.07.004>

Vogel, A.C., Schmidt, H. Loud, S., McBurney, R., Mateen, F.J. (2020). Impact of the COVID-19 pandemic on the health care of >1,000 People living with multiple sclerosis: A cross-sectional study. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* 46. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2020.102512>

Willner, P., Rose, J., Stenfert Kroese, B., Murphy, G.H., Langdon, P.E., Clifford, C., Hutchings, H., Watkins, A., Hiles, S., Cooper, V. 2020. Effect of the COVID-19

pandemic on the mental health of carers of people with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil* 33(6):1523-1533. doi: 10.1111/jar.12811.

World Health Organization (WHO). (2020). *Considerazioni per la disabilità durante l'emergenza COVID-19*. 19 aprile 2020. WHO/2019-nCoV/Disability/2020.1.

World Health Organization (WHO). (2021). *Critical preparedness, readiness and response actions for COVID-19*. Interim guidance. 27 May 2021.

Reports di ricerca

Amnesty International Italia. (2020). *Abbandonati. Violazione del diritto alla vita, alla salute e alla non discriminazione delle persone anziane nelle strutture socio-sanitarie e socio-assistenziali durante la pandemia in Italia*. www.amnesty.it

Associazione ricerca sociale Milano. (2020). *Caregiver e Covid-19*. Indagine realizzata nell'ambito del progetto "Time to Care" finanziato da Fondazione Cariplo. <http://www.qualificare.info/upload/Caregiver%20e%20Covid%20-%20Report%20di%20ricerca.pdf>

Bova, S.M., Basso, M., Bianchi, M.F., Savaré, L., Ferrara, G., Mura, E., Redaelli, M.G., Olivieri, I., Veggiotti, P. (2020). Impact of COVID-19 lockdown in children with neurological disorders in Italy - Milan COVID-19 and Child Neurology Study Group. *Disability Health J.* 16:101053.

Brennan, C.S. (Ed.). (2020). *Disability rights during the pandemic. A global report on findings of the COVID-19 Disability Rights Monitor*. <https://covid-drm.org/assets/documents/Disability-Rights-During-the-Pandemic-report-web.pdf>

Bubbico, L. (2021). *Coronavirus, analisi dei bisogni delle persone con disabilità neurosensoriale*. INAPP Public Policy Innovation. <https://drive.google.com/file/d/18zXs3PzgVUCRiWznDKRvL1WvICDrdf3c/view>

CENSIS. (2021). *La scuola e i suoi esclusi. 55° sullo stato del Paese*. <https://www.censis.it/formazione/1-la-scuola-e-i-suoi-esclusi/la-scuola-e-i-suoi-esclusi>

CTSS conferenza territoriale socio sanitaria metropolitana Bologna. (2020). *Le strutture residenziali per anziani e disabili durante l'epidemia Covid-19*. https://www.ctss.bo.it/Engine/RAServeFile.php/f/news/indagine_integrale_struttur_e_residenziali_covid_22_7_2020.pdf

De Luca, M., Caterino, L., Evangelista, G., Tosi, F., La Mastra, M, a cura di. (2021). *Di fronte alla pandemia. Tutele, difficoltà, vita quotidiana delle persone con disabilità. Quinto rapporto sulle disabilità in Toscana: 2020/2021*. Regione Toscana, Direzione diritti di cittadinanza e coesione sociale, Settore Welfare e sport, Osservatorio sociale regionale. Firenze: Regione Toscana.

Ministero del lavoro e politiche sociali (Italy). (2020). *I servizi sociali al tempo del coronavirus. Pratiche in corso nei Comuni italiani*. <https://www.lavoro.gov.it/redditodicittadinanza/Rafforzamento-servizi/Documents/I-Servizi-Sociali-al-tempo-del-Coronavirus.pdf>

Osservatorio di Pavia, Diversity. (2020). *Diversity Media Report – Special edition COVID-19*, a cura di M. Azzalini. https://www.gaiitalia.com/wp-content/pdf/Diversity%202020%20-%202002%20DMR_Special-Edition-Covid19.pdf

Regione Toscana, Osservatorio sociale regionale. (2021). *Di fronte alla pandemia: tutele, difficoltà, vita quotidiana delle persone con disabilità: Quinto rapporto sulle disabilità in Toscana: 2020/2021*. Firenze: Regione Toscana.

Rete Immaginabili Risorse (2020). *Pedagogia della resilienza*. http://www.lombardiasociale.it/2020/06/18/il-mondo-della-disabilita-e-lemergenza-covid-19/?doing_wp_cron=1612462118.2093710899353027343750

Articoli su stampa e portali di informazione generalista e specializzata

“Coronavirus, le storie dei disabili in isolamento: ‘Siamo i più a rischio, ma senza indicazioni’. ‘Spero verrà l’insegnante di sostegno a casa’”, *il Fatto Quotidiano*, 11 marzo 2020. <https://www.ilfattoquotidiano.it/2020/03/11/coronavirus-le-storie-dei-disabili-in-isolamento-siamo-i-piu-a-rischio-ma-nessuno-ci-da-indicazioni-spero-nel-sostegno-a-casa-se-no-rischio-di-essere-bocciata/5731493/>

“Riflessioni sulla disabilità, in quest’epoca di emergenza coronavirus”, *Superando.it*, 13 marzo 2020. <http://www.superando.it/2020/03/13/riflessioni-sulla-disabilita-in-questepoca-di-emergenza-coronavirus/>

“Distress psichico delle persone con disabilità intellettive e autismo”, *Superando.it*, 17 marzo 2020. <http://www.superando.it/2020/03/17/distress-psichico-delle-persone-con-disabilita-intellettive-e-autismo/>

“Dobbiamo godere degli stessi diritti degli altri cittadini!”, *Superando.it*, 18 marzo 2020. <http://www.superando.it/2020/03/18/dobbiamo-godere-degli-stessi-diritti-degli-altri-cittadini/>

“Coronavirus, a Castellanza il primo morto: Luigi aveva 48 anni e abitava in una comunità per disabili”, *la Repubblica*, 23 marzo 2020. https://milano.repubblica.it/cronaca/2020/03/23/news/coronavirus_castellanza_varese_morto_disabile_comunita_-252067414/

“Le persone con disabilità e la scarsità di risorse mediche”, *Superando.it*, 30 marzo 2020. <http://www.superando.it/2020/03/30/le-persone-con-disabilita-e-la-scarsita-di-risorse-mediche/>

“L’emergenza, le donne, quelle con disabilità e il pensiero inclusivo”, *Superando.it*, 7 aprile 2020. <http://www.superando.it/2020/04/07/lemergenza-le-donne-quelle-con-disabilita-e-il-pensiero-inclusivo/>

“Coronavirus, in Lombardia gli ospiti delle residenze per anziani non vengono portati in pronto soccorso per delibera della giunta”, *il Fatto Quotidiano*, 8 aprile 2020. <https://www.ilfattoquotidiano.it/2020/04/08/coronavirus-in-lombardia-gli-ospiti-delle-residenze-per-anziani-non-vengono-portati-in-pronto-soccorso-per-delibera-della-giunta/5761809/#cComments>

“I nodi e il pettine. La disabilità al tempo del Coronavirus”, *lombardiasociale.it*, 8 aprile 2020. http://www.lombardiasociale.it/2020/04/08/i-nodi-e-il-pettine/?doing_wp_cron=1650878654.4920060634613037109375

“Fondi Europei per le cure e il supporto alle persone con disabilità”, *Superando.it*, 9 aprile 2020. <http://www.superando.it/2020/04/09/fondi-europei-per-le-cure-e-il-supporto-alle-persone-con-disabilita/>

“Coronavirus, morte 22 donne ospiti in una casa per disabili psichici a Ponteviso (Brescia)”, *il Fatto Quotidiano*, 11 aprile 2020. <https://www.ilfattoquotidiano.it/2020/04/11/coronavirus-morte-22-donne-ospiti-in-una-casa-per-disabili-psichici-a-ponteviso-brescia/5767958/>

“Disabili e Coronavirus, le associazioni denunciano: «Rischiato un eccidio»”, *Corriere della Sera*, 14 aprile 2020. https://www.corriere.it/buone-notizie/20_aprile_14/disabili-coronavirus-vittime-due-volte-23f5a3cc-7e39-11ea-9d1e-3b71f043fc58.shtml

“Coronavirus, 22 disabili morti nella rsd di Ponteviso (Brescia): ‘Restano 298 ospiti, si teme situazione esplosiva’”, *la Repubblica*, 15 aprile 2020. <https://video.repubblica.it/edizione/milano/coronavirus-22-disabili-morti-nella-rsd-di-ponteviso-brescia-restano-298-ospiti-si-teme-situazione-esplosiva/358289/358847>

“Coronavirus, l’associazione delle famiglie disabili intellettivi: ‘Focolai nelle residenze: 5 morti e 52 contagiati tra gli operatori’”, *il Fatto Quotidiano*, 15 aprile 2020. <https://www.ilfattoquotidiano.it/2020/04/15/coronavirus-l'associazione-delle-famiglie-disabili-intellettivi-focolai-nelle-residenze-5-morti-e-52-contagiati-tra-gli-operatori/5770980/>

“Coronavirus, SOS disabili a Campagnano: ‘Nella residenza un morto sei positivi e troppi silenzi’”, *la Repubblica*, 18 aprile 2020. https://roma.repubblica.it/cronaca/2020/04/18/news/coronavirus_sos_disabili_a_campagnano_nella_residenza_un_morto_sei_positivi_e_troppi_silenzi_-300899598/

“L’indipendenza delle persone con disabilità sempre più a rischio”, *Superando.it*, 20 aprile 2020. <http://www.superando.it/2020/04/20/lindipendenza-delle-persone-con-disabilita-sempre-piu-a-rischio/>

“Le strutture che accolgono persone con disabilità e non autosufficienti”, *Superando.it*, 20 aprile 2020. <http://www.superando.it/2020/04/20/le-strutture-che-accolgono-persone-con-disabilita-e-non-autosufficienti/>

“Per noi il tatto è vista, per alcuni di noi anche molto di più”, *Superando.it*, 21 aprile 2020. <http://www.superando.it/2020/04/21/per-noi-il-tatto-e-vista-per-alcuni-di-noi-anche-molto-di-piu/>

“Il Comitato per la Bioetica: bene l’impostazione, ma carenze sulla disabilità”, *Superando.it*, 22 aprile 2020. <http://www.superando.it/2020/04/22/il-comitato-per-la-bioetica-bene-l'impostazione-ma-carenze-sulla-disabilita/>

“Il nulla a protezione delle donne (con e senza disabilità) durante la pandemia”, *Superando.it*, 4 maggio 2020. <http://www.superando.it/2020/05/04/il-nulla-a-protezione-delle-donne-con-e-senza-disabilita-durante-la-pandemia/>

“Ostacoli insormontabili, nella “fase 2”, per le persone con disabilità visiva”, *Superando.it*, 8 maggio 2020. <http://www.superando.it/2020/05/08/ostacoli-insormontabili-nella-fase-2-per-le-persone-con-disabilita-visiva/>

“L'emergenza coronavirus, la comunicazione e le ‘mascherine per i sordi’”, *Superando.it*, 28 maggio 2020. <http://www.superando.it/2020/05/28/lemergenza-coronavirus-la-comunicazione-e-le-mascherine-per-i-sordi/>

“Le donne con disabilità sono state lasciate indietro durante l'emergenza?”, *Superando.it*, 11 giugno 2020. <http://www.superando.it/2020/06/11/le-donne-con-disabilita-sono-state-lasciate-indietro-durante-lemergenza/>

“Disabilità: la ‘pandemia’ delle discriminazioni e delle disuguaglianze radicate”, *Superando.it*, 12 giugno 2020. <http://www.superando.it/2020/06/12/disabilita-la-pandemia-delle-discriminazioni-e-delle-disuguaglianze-radicate/>

“La pandemia vista dai lavoratori con disabilità”, *Superando.it*, 19 giugno 2020. <http://www.superando.it/2020/06/19/la-pandemia-vista-dai-lavoratori-con-disabilita/>

“Il doppio isolamento delle persone sordocieche e con pluridisabilità”, *Superando.it*, 29 giugno 2020. <http://www.superando.it/2020/06/29/il-doppio-isolamento-delle-persone-sordocieche-e-con-pluridisabilita/>

“Isolamento da pandemia, gli effetti sulle famiglie dei bambini con gravi disabilità. Studio pisano”, *insalutenews.it*, 27 luglio 2020. <https://www.insalutenews.it/in-salute/isolamento-da-pandemia-gli-effetti-sulle-famiglie-dei-bambini-con-gravi-disabilita-studio-pisano/>

“Firenze, una quercia per ricordare i disabili morti per Covid”, *la Repubblica*, 13 agosto 2020. https://firenze.repubblica.it/cronaca/2020/08/13/foto/una_quercia_per_ricordare_i_disabili_morti_per_covid-264567262/1/

“Denunciamo l'esclusione delle persone con disabilità durante l'emergenza”, *Superando.it*, 26 agosto 2020. <http://www.superando.it/2020/08/26/denunciamo-lesclusione-delle-persone-con-disabilita-durante-lemergenza/>

“L'assistenza sanitaria alle persone con disabilità ai tempi del Covid”, *Superando.it*, 20 ottobre 2020. <http://www.superando.it/2020/10/20/lassistenza-sanitaria-alle-persone-con-disabilita-ai-tempi-del-covid/>

“Ma il mondo è ‘un paese per persone con disabilità’?”, *Superando.it*, 26 ottobre 2020. <http://www.superando.it/2020/10/26/ma-il-mondo-e-un-paese-per-persone-con-disabilita/>

“Inaccettabile selezionare le persone da curare in base a criteri non clinici”, *Superando.it*, 2 novembre 2020. <http://www.superando.it/2020/11/02/inaccettabile-selezionare-le-persone-da-curare-in-base-a-criteri-non-clinici/>

“Demenze senili, autismo e disabilità intellettive: la voce del Garante”, *Superando.it*, 3 novembre 2020. <http://www.superando.it/2020/11/03/demenze-senili-autismo-e-disabilita-intellettive-la-voce-del-garante/>

“Con la pandemia che cresce, mai più persone con disabilità ‘isolate dal mondo’”, *Superando.it*, 6 novembre 2020. <http://www.superando.it/2020/11/06/con-la-pandemia-che-cresce-mai-piu-persone-con-disabilita-isolate-dal-mondo/>

“La pandemia lo sta rendendo sempre più chiaro: la sottotitolazione è un diritto”, *Superando.it*, 10 novembre 2020. <http://www.superando.it/2020/11/10/la-pandemia-lo-sta-rendendo-sempre-piu-chiaro-la-sottotitolazione-e-un-diritto/>

“Pandemia e bioetica: al centro delle scelte le persone e non i costi”, *Superando.it*, 11 novembre 2020. <http://www.superando.it/2020/11/11/pandemia-e-bioetica-al-centro-delle-scelte-le-persone-e-non-i-costi/>

“La pandemia è un’occasione per ripensare alla vita delle persone con disabilità”, *Internazionale*, 18 novembre 2020. <https://www.internazionale.it/opinione/adriana-belotti/2020/11/18/pandemia-persone-disabilita>

“Mai più scordare i diritti umani delle donne con disabilità”, *Superando.it*, 26 novembre 2020. <http://www.superando.it/2020/11/26/mai-piu-scordare-i-diritti-umani-delle-donne-con-disabilita/>

“Per non escludere nessuno”, *Internazionale*, 3 dicembre 2020.

“Una vera ‘Unione Europea della Salute’ dovrà includere le persone con disabilità”, *Superando.it*, 11 dicembre 2020. <http://www.superando.it/2020/12/11/una-vera-unione-europea-della-salute-dovra-includere-le-persone-con-disabilita/>

“Covid e disabilità: per tutelare la salute e per gestire i rischi di contagio”, *Superando.it*, 17 dicembre 2020. <http://www.superando.it/2020/12/17/covid-e-disabilita-per-tutelare-la-salute-e-per-gestire-i-rischi-di-contagio/>

“Gli esperti rispondono all’‘ansia da limbo’ delle persone con disabilità visiva”, *Superando.it*, 17 dicembre 2020. <http://www.superando.it/2020/12/17/gli-esperti-rispondono-allansia-da-limbo-delle-persone-con-disabilita-visiva/>

“Coronavirus, la testimonianza: ‘Io disabile ricoverato per Covid vi chiedo di stare attenti’”, *la Repubblica*, 25 dicembre 2020. https://www.repubblica.it/cronaca/2020/12/25/news/coronavirus_la_testimonianza_io_disabile_ricoverato_per_covid_vi_chiedo_di_stare_attenti_-279825481/

“Accesso alle cure: si ipotizza un trattamento diverso per chi ha una disabilità?”, *Superando.it*, 12 gennaio 2021. <http://www.superando.it/2021/01/12/accesso-alle-cure-si-ipotizza-un-trattamento-diverso-per-chi-ha-una-disabilita/>

“Accesso alle cure: si ipotizza un trattamento diverso per chi ha una disabilità?”, *Superando.it*, 12 gennaio 2021. <http://www.superando.it/2021/01/12/accesso-alle-cure-si-ipotizza-un-trattamento-diverso-per-chi-ha-una-disabilita/>

“Così la pandemia ha cambiato la vita di un Centro Diurno”, *Superando.it*, 5 febbraio 2021. <http://www.superando.it/2021/02/05/cosi-la-pandemia-ha-cambiato-la-vita-di-un-centro-diurno/>

“L’anno del Covid per i disabili: ‘Mia figlia e la dad separata’, ‘lo smart working con la carrozzina in un bilocale’. ‘Il vaccino? È la speranza’”, *il Fatto Quotidiano*, 7 febbraio 2021. <https://www.ilfattoquotidiano.it/2021/02/07/lanno-del-covid-per-i-disabili-mia-figlia-e-la-dad-separata-lo-smart-working-con-la-carrozzina-in-un-bilocale-il-vaccino-e-la-speranza/6087649/>

“Disabilità e non autosufficienza: dopo la pandemia serve altro”, *welforum.it*, 9 febbraio 2021. <https://welforum.it/il-punto/laumento-delle-diseguaglianze-in-tempo-di-pandemia/disabilita-e-non-autosufficienza-dopo-la-pandemia-serve-altro/>

“Inghilterra e disabilità intellettive: non rianimare e vaccinare dopo”, *Superando.it*, 15 febbraio 2021. <http://www.superando.it/2021/02/15/inghilterra-e-disabilita-intellettive-non-rianimare-e-vaccinare-dopo/>

“Le conseguenze invisibili del Covid”, *Superando.it*, 15 febbraio 2021. <http://www.superando.it/2021/02/15/le-conseguenze-invisibili-del-covid/>

“Coronavirus e disabili gravi, focolaio nella struttura residenziale di Budrio: tutti contagiati, morto 79enne”, *la Repubblica*, 16 febbraio 2021. https://bologna.repubblica.it/cronaca/2021/02/16/news/morto_uno_degli_ospiti_di_villa_donini_il_centro_per_disabili_gravi_a_budrio-287806943/

“Malati Covid non rianimati perché disabili cognitivi”: la nuova denuncia di una ong a tutela dei più fragili in Regno Unito”, *il Fatto Quotidiano*, 16 febbraio 2021. <https://www.ilfattoquotidiano.it/2021/02/16/malati-covid-non-rianimati-perche-disabili-cognitivi-la-nuova-denuncia-di-una-ong-a-tutela-dei-piu-fragili-in-regno-unito/6103329/>

“Il lockdown, grande prova generale del ‘Dopo di Noi’, ma ‘Durante Noi’”, *Superando.it*, 2 marzo 2021. <http://www.superando.it/2021/03/02/il-lockdown-grande-prova-generale-del-dopo-di-noi-ma-durante-noi/>

“Disabilità e pandemia da Covid-19, un pericoloso effetto Tsunami per i più vulnerabili”, *La Nazione*, 12 marzo 2021. <https://www.lanazione.it/pisa/cronaca/disabilita-e-pandemia-da-covid-19-un-pericoloso-effetto-tsunami-per-i-piu-vulnerabili-1.6124379>

“Covid, muore in quarantena ad Asti: era solo in casa con il figlio disabile”, *la Repubblica*, 17 marzo 2021. https://torino.repubblica.it/cronaca/2021/03/17/news/covid_muore_in_quarantena_ad_asti_era_solo_con_il_figlio_disabile-292688704/

“Non si dissolve, con la pandemia, il diritto all’inclusione scolastica”, *Superando.it*, 19 marzo 2021. <http://www.superando.it/2021/03/19/non-si-dissolve-con-la-pandemia-il-diritto-allinclusione-scolastica/>

“Disabili e pandemia COVID-19: rischi raddoppiati”, *DottoNet*, 22 marzo 2021. <https://www.dottonet.it/articolo/32526992/disabili-e-pandemia-covid-19-rischi-raddoppiati/>

“La pandemia ha rallentato anche la consapevolezza dei propri diritti”, *Superando.it*, 26 marzo 2021. <http://www.superando.it/2021/03/26/la-pandemia-ha-rallentato-anche-la-consapevolezza-dei-propri-diritti/>

“La disabilità nel dopo-pandemia. Rimettiamo al centro la persona e i suoi diritti. Per comunità che facciano proprio il valore delle diversità, diventando così più inclusive, sostenibili e accessibili, per tutti”, *welforum.it*, 7 aprile 2021. <https://welforum.it/la-disabilita-nel-dopo-pandemia-rimettiamo-al-centro-la-persona-e-i-suoi-diritti/>

“Deumanizzazione delle persone con disabilità durante la pandemia” *Superando.it*, 10 giugno 2021. <http://www.superando.it/2021/06/10/deumanizzazione-delle-persone-con-disabilita-durante-la-pandemia/>

“Mai più calpestati e negati i diritti delle persone con disabilità!”, *Superando.it*, 15 giugno 2021. <http://www.superando.it/2021/06/15/mai-piu-calpestati-e-negati-i-diritti-delle-persone-con-disabilita/>

“Il Covid visto con gli occhi delle famiglie dei disabili”, *vita.it*, 27 luglio 2021. <http://www.vita.it/it/article/2021/07/27/il-covid-visto-con-gli-occhi-delle-famiglie-dei-disabili/160134/>

Allegati

1. Questionario rivolto alle persone con disabilità
2. Questionario rivolto ai caregiver

Questionario di rilevazione dell'accesso ai servizi sanitari, socio-sanitari, socio-assistenziali e sociali durante il primo anno di diffusione del Covid-19 (marzo 2020-marzo 2021)

Gentile signora, Egregio signore,

La Fondazione Orizzonti Sereni – FONOS Onlus, grazie al contributo di Fondazione Cariplo e con la collaborazione della Associazione DPI Italia, ha sviluppato un progetto dal titolo "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".

Nell'ambito di questa ricerca stiamo conducendo un'indagine sull'intero territorio nazionale per rilevare la presa in carico delle persone con disabilità da parte dei servizi sanitari, socio-sanitari, socio-assistenziali e sociali durante il primo anno di diffusione della pandemia da COVID-19, e in particolare durante il periodo che va da marzo 2020 a marzo 2021.

La Sua collaborazione è fondamentale per costruire una mappatura quanto più dettagliata possibile dei disagi che l'interruzione dell'erogazione dei servizi ha provocato nella vita delle persone con disabilità e di chi presta loro assistenza e cura. Per questo motivo, Le chiediamo di dedicarci un po' del Suo tempo per rispondere al questionario.

Il questionario è in forma anonima, conformemente al Regolamento generale UE sulla protezione dei dati (General Data Protection Regulation, GDPR) n. 679/2016, al D.Lgs. n. 196/2003 "Codice in materia di protezione dei dati personali" (modificato dal D.Lgs. n. 101 del 10.08.2018).

I dati raccolti verranno trattati in forma aggregata a soli fini statistici, garantendo la non riconoscibilità di tutti coloro che prenderanno parte alla ricerca e che potranno, in qualunque momento, ritirare la propria adesione.

La ringraziamo per la Sua disponibilità e restiamo a disposizione per tutte le informazioni necessarie. Per eventuali informazioni può contattare presidente@fonos.org

DICHIARO:

- Di essere maggiorenne
- Di aderire volontariamente alla realizzazione della ricerca in qualità di partecipante
- Di essere a conoscenza degli obiettivi e delle finalità di tale progetto di ricerca
- Di essere a conoscenza che i dati ricavati, nell'assoluta confidenzialità, saranno trattati

esclusivamente per fini statistici e di ricerca

- Di essere consapevole che è prevista la possibilità di ottenere la restituzione dei dati raccolti una volta inviati e di venire a conoscenza dei risultati generali della ricerca.

Proseguendo nella compilazione del questionario esprimo il consenso a partecipare alla ricerca.

***Campo obbligatorio**

1. 1. La sua età: *

Contrassegna solo un ovale.

- 18-39 anni
- 40-64 anni
- 65 anni e oltre

2. 2. Si considera *

Contrassegna solo un ovale.

- donna
- uomo
- altro
- preferisco non rispondere

3. 3. È: *

Contrassegna solo un ovale.

- studente/studentessa
- lavoratore/lavoratrice dipendente
- lavoratore/lavoratrice autonomo/a o libero/a professionista
- in pensione
- inoccupato/a
- disoccupato/a

4. 4. Quale condizione di disabilità vive (più di una possibilità di risposta): *

Seleziona tutte le voci applicabili.

- Motoria
- Visiva
- Uditiva
- Intellettiva
- Psicosociale
- Non so

5. 5. Specifichi la limitazione funzionale *

6. 6. Provincia di residenza: *

Contrassegna solo un ovale.

- AGRIGENTO
- ALESSANDRIA
- ANCONA
- AOSTA
- AREZZO

- ASCOLI PICENO
- ASTI
- AVELLINO
- BARI
- BARLETTA-ANDRIA-TRANI
- BELLUNO
- BENEVENTO
- BERGAMO
- BIELLA
- BOLOGNA
- BOLZANO
- BRESCIA
- BRINDISI
- CAGLIARI
- CALTANISSETTA
- CAMPOBASSO
- CARBONIA-IGLESIAS
- CASERTA
- CATANIA
- CATANZARO
- CHIETI
- COMO
- COSENZA
- CREMONA
- CROTONE
- CUNEO
- ENNA
- FERMO
- FERRARA
- FIRENZE
- FOGGIA
- FORLI'-CESENA

- FROSINONE
- GENOVA
- GORIZIA
- GROSSETO
- IMPERIA
- ISERNIA
- LA SPEZIA
- L'AQUILA
- LATINA
- LECCE
- LECCO
- LIVORNO
- LODI
- LUCCA
- MACERATA
- MANTOVA
- MASSA-CARRARA
- MATERA
- MEDIO CAMPIDANO
- MESSINA
- MILANO
- MODENA
- MONZA E BRIANZA
- NAPOLI
- NOVARA
- NUORO
- OGLIASTRA
- OLBIA-TEMPIO
- ORISTANO
- PADOVA
- PALERMO
- PARMA

- PAVIA
- PERUGIA
- PESARO E URBINO
- PESCARA
- PIACENZA
- PISA
- PISTOIA
- PORDENONE
- POTENZA
- PRATO
- RAGUSA
- RAVENNA
- REGGIO CALABRIA
- REGGIO EMILIA
- RIETI
- RIMINI
- ROMA
- ROVIGO
- SALERNO
- SASSARI
- SAVONA
- SIENA
- SIRACUSA
- SONDRIO
- TARANTO
- TERAMO
- TERNI
- TORINO
- TRAPANI
- TRENTO
- TREVISO
- TRIESTE

- UDINE
- VARESE
- VENEZIA
- VERBANO-CUSIO-OSSOLA
- VERCELLI
- VERONA
- VIBO VALENTIA
- VICENZA
- VITERBO

7. 7. In quale area geografica vive? *

Contrassegna solo un ovale.

- rurale (costiera, montana, interna)
- urbana (costiera, montana, interna)
- metropolitana

8. 8. Con chi vive? *

Contrassegna solo un ovale.

- Con la famiglia di origine *Passa alla domanda 12.*
- Con la famiglia da me formata *Passa alla domanda 12.*
- Con amici/amiche e/o coinquilini/e *Passa alla domanda 12.*
- Da solo/a *Passa alla domanda 12.*
- In una struttura residenziale *Passa alla domanda 9.*

Struttura residenziale

9. 9. Se vive in una struttura residenziale, di che tipo di struttura si tratta? *

Contrassegna solo un ovale.

- In una comunità alloggio
- In un gruppo appartamento
- In una RSA (residenza sanitaria assistenziale)
- In una RSD (residenza sanitaria per disabili)
- In una residenza protetta

10. 10. Nella struttura in cui vive quante sono le persone ospitate? *

Contrassegna solo un ovale.

- Fino a 10 persone
- Fino a 20
- Fino a 50
- Oltre 50

11. 11. Durante la pandemia per quanto tempo non ha potuto ricevere visite? *

Contrassegna solo un ovale.

- 1-3 mesi *Passa alla domanda 12.*
- 3-5 mesi *Passa alla domanda 12.*
- 5 mesi e oltre *Passa alla domanda 12.*

Covid-19

12. 12. Ha avuto il COVID-19? *

Contrassegna solo un ovale.

- Sì *Passa alla domanda 13.*
- No *Passa alla domanda 15.*
- Non so *Passa alla domanda 15.*

Se ha risposto sì

13. 13. Se ha risposto sì, è stata curata: *

Contrassegna solo un ovale.

- In casa *Passa alla domanda 15.*
- Nella struttura residenziale nella quale risiede *Passa alla domanda 15.*
- In ospedale *Passa alla domanda 14.*
- Non sono stato/a curato/a *Passa alla domanda 15.*
- Non ho avuto sintomi *Passa alla domanda 15.*

In caso di ricovero

14. 14. Nel caso del ricovero in ospedale, come valuta l'assistenza sanitaria ricevuta? (1 = insufficiente; 2 = sufficiente; 3 = buona; 4 = ottima) *

Contrassegna solo un ovale.

1	2	3	4
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Prestazioni sanitarie

15. 15. Quali servizi usava PRIMA dell'inizio di marzo 2020?

Seleziona tutte le voci applicabili.

- Assistenza domiciliare integrata (ADI)
- servizi riabilitativi
- centro diurno e/o semi-residenziale
- farmaci e dispositivi medici (es. ossigenoterapia, gastroenterologia, urologia, ecc.)
- terapie e servizi sanitari (es. proseguo delle terapie e visite di routine, visite ambulatoriali, visite mediche specialistiche, interventi chirurgici, ecc.)
- ausili e tecnologie assistive

16. 16. Quali servizi NON ha potuto usare tra marzo 2020 e marzo 2021?

Seleziona tutte le voci applicabili.

- Assistenza domiciliare integrata (ADI)
- servizi riabilitativi
- centro diurno e/o semi-residenziale
- farmaci e dispositivi medici (es. ossigenoterapia, gastroenterologia, urologia, ecc.)
- dispositivi di protezione individuale (es. mascherine, guanti, gel disinfettante, ecc.)
- terapie e servizi sanitari (es. proseguo delle terapie e visite di routine, visite ambulatoriali, visite mediche specialistiche, interventi chirurgici, ecc.)
- ausili e tecnologie assistive

17. 17. Quali nuovi servizi sono stati attivati tra marzo 2020 e marzo 2021? *

Seleziona tutte le voci applicabili.

- Servizio informativo a distanza
- Contatti telefonici da parte dei servizi
- Consegna farmaci, mascherine e altri dispositivi di protezione a domicilio
- Visite domiciliari
- Non sono stati attivati nuovi servizi

18. 18. Come forma di aiuto durante il periodo di chiusura ha ricevuto:

Contrassegna solo un ovale.

- l'aiuto di parenti o amici *Passa alla domanda 20.*
- l'aiuto del datore di lavoro o dei collaboratori professionali *Passa alla domanda 20.*
- il sostegno di volontari per l'accesso a cibo, medicinali e altri beni di necessità *Passa alla domanda 20.*
- la consegna a domicilio da parte di supermarket e altre attività commerciali *Passa alla domanda 20.*
- il supporto di assistenza domiciliare organizzato dal Comune *Passa alla domanda 20.*
- il sostegno di associazioni di persone con disabilità *Passa alla domanda 20.*
- non ho ricevuto alcun sostegno *Passa alla domanda 19.*

Non ho ricevuto alcun sostegno

19. 19. Se ha risposto "non ho ricevuto alcun sostegno", in quali aspetti della sua vita quotidiana ha avuto maggiori difficoltà?

Seleziona tutte le voci applicabili.

- Cura personale
- Comprare da mangiare
- Cura della casa
- Preparazione pasti
- Comprare dispositivi di protezione individuale (DPI)
- Comprare farmaci
- Prestazioni infermieristiche/sanitarie (prendere farmaci, medicazioni, ecc.)

Servizi regionali

20. 20. Nella sua regione, in quale mese sono stati riaperti i servizi? *

Contrassegna solo un ovale.

- Giugno 2020
- Luglio 2020
- Agosto 2020
- Settembre 2020
- Dopo settembre 2020

21. 21. Quale è stata la frequenza di apertura? *

Contrassegna solo un ovale.

- Meno di 1 volta a settimana
- 1 volta a settimana
- 2 volte a settimana
- 3 volte a settimana
- Più di 3 volte a settimana

22. 22. Per quante ore al giorno ha usufruito dei servizi?

Contrassegna solo un ovale.

- 1-3 ore
- 3-6 ore
- Fino a 8 ore

23. 23. Secondo lei, i servizi hanno riaperto in sicurezza? *

Contrassegna solo un ovale.

- Sì *Passa alla domanda 24.*
- No *Passa alla domanda 25.*
- Non so *Passa alla domanda 25.*

Se ha risposto sì

24. 24. Se ha risposto sì, le regole di sicurezza (per es. uso obbligatorio della mascherina, igienizzazione, distanza di sicurezza, divieto di contatti fisici, ecc.) sono state comunicate condivise con lei? *

Contrassegna solo un ovale.

- Sì
- No
- Non so

Informazione e Covid-19

25. 25. Secondo lei, la qualità dell'informazione sulle misure di prevenzione del COVID-19 è stata: (1 = insufficiente; 2 = sufficiente; 3 = buono; 4 = ottimo) *

Contrassegna solo un ovale.

1	2	3	4
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

26. 26. Secondo lei, le informazioni sul COVID-19 erano accessibili a tutti/e? *

Contrassegna solo un ovale.

- Sì
- No
- Non so

27. 27. Se ha risposto di sì, in quali formati erano diffuse?

Seleziona tutte le voci applicabili.

- LIS – Lingua dei Segni Italiana
- Braille
- Linguaggio scritto facilitato
- Linguaggio audio
- Linguaggio audio facilitato
- Siti web accessibili
- Sottotitolazione
- In simboli della CAA

28. 28. Secondo la sua esperienza, le persone con disabilità hanno ricevuto cure per il COVID 19? *

Contrassegna solo un ovale.

- Sì
- No
- Non so

29. 29. Se la sua risposta è No, fornire una breve motivazione

30. 30. Quando ha fatto il primo vaccino? *

Contrassegna solo un ovale.

- Febbraio 2021
- Marzo 2021
- Aprile 2021
- Maggio 2021
- Giugno 2021
- Non ho ricevuto alcuna dose di vaccino

31. 31. È stato difficile fare il vaccino? *

Contrassegna solo un ovale.

- Sì *Passa alla domanda 32.*
- No *Passa alla domanda 33.*
- Non so *Passa alla domanda 33.*

Difficoltà incontrate

32. 32. Se ha risposto di sì, quali difficoltà ha avuto? *

Contrassegna solo un ovale.

- Nella prenotazione
- Nella vaccinazione a casa o in struttura
- Nel trasporto verso il centro vaccinale

Emozioni e Covid-19

33. 33. Durante il periodo di chiusura ha provato (può indicare anche più di una risposta): *

Seleziona tutte le voci applicabili.

- angoscia
- tristezza
- preoccupazione
- solitudine
- abbandono
- paura
- esclusione
- frustrazione
- impotenza
- apatia
- serenità
- fiducia
- speranza

34. 34. Se ha vissuto un'esperienza negativa in termini emotivi e psicologici, cosa ha fatto per contrastarla? (più di una possibilità di risposta)

Seleziona tutte le voci applicabili.

- Ho aumentato i farmaci
- Ho introdotto dei farmaci
- Ho trascorso più ore davanti alla tv, ai videogiochi, al computer ecc.
- Ho cercato un sostegno psicologico ed emotivo

35. 35. Ha notato dei cambiamenti nel suo comportamento nel periodo di chiusura? *

Contrassegna solo un ovale.

- Sì
- No
- Non so

36. 36. Sono morti familiari, amici e/o conoscenti per il COVID-19? *

Contrassegna solo un ovale.

- Sì
- No
- Non so

37. 37. È iscritto/a a una associazione di persone con disabilità? *

Contrassegna solo un ovale.

- Sì
- No
- Non so

38. 38. Se sì, quale? (Lasci in bianco se preferisce non rispondere)

39. 39. Durante il periodo di chiusura, si è sentito rappresentato/a, tutelato/a, seguito/a dalla sua associazione di riferimento? *

Contrassegna solo un ovale.

- Sì
- No
- Non so

40. 40. Ha degli esempi di buone pratiche di lotta al COVID-19 e persone con disabilità che ha vissuto direttamente o che ha conosciuto?

41. 41. È disponibile a un'intervista per approfondire alcuni temi della ricerca? *

Contrassegna solo un ovale.

Sì

No

42. 42. Se ha risposto di sì, scriva il suo nome, il suo cognome e il suo contatto telefonico e/o indirizzo email

Grazie per la collaborazione.

Questi contenuti non sono creati né avallati da Google.

Google Moduli

Questionario di rilevazione dell'accesso ai servizi sanitari, socio-sanitari, socio-assistenziali e sociali durante il primo anno di diffusione del Covid-19 (marzo 2020-marzo 2021)

Gentile signora, Egregio signore,

La Fondazione Orizzonti Sereni – FONOS Onlus, grazie al contributo di Fondazione Cariplo e con la collaborazione della Associazione DPI Italia, ha sviluppato un progetto dal titolo "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".

Nell'ambito di questa ricerca stiamo conducendo un'indagine sull'intero territorio nazionale per rilevare la presa in carico delle persone con disabilità da parte dei servizi sanitari, socio-sanitari, socio-assistenziali e sociali durante il primo anno di diffusione della pandemia da COVID-19, e in particolare durante il periodo che va da marzo 2020 a marzo 2021.

La Sua collaborazione è fondamentale per costruire una mappatura quanto più dettagliata possibile dei disagi che l'interruzione dell'erogazione dei servizi ha provocato nella vita delle persone con disabilità e di chi presta loro assistenza e cura. Per questo motivo, Le chiediamo di dedicarci un po' del suo tempo per rispondere al questionario.

Il questionario è in forma anonima, conformemente al Regolamento generale UE sulla protezione dei dati (General Data Protection Regulation, GDPR) n. 679/2016, al D.Lgs. n. 196/2003 "Codice in materia di protezione dei dati personali" (modificato dal D.Lgs. n. 101 del 10.08.2018).

I dati raccolti verranno trattati in forma aggregata a soli fini statistici, garantendo la non riconoscibilità di tutti coloro che prenderanno parte alla ricerca e che potranno, in qualunque momento, ritirare la propria adesione.

La ringraziamo per la Sua disponibilità e restiamo a disposizione per tutte le informazioni necessarie. Per eventuali informazioni può contattare presidente@fonos.org

DICHIARO:

- Di essere maggiorenne
- Di aderire volontariamente alla realizzazione della ricerca in qualità di partecipante
- Di essere a conoscenza degli obiettivi e delle finalità di tale progetto di ricerca
- Di essere a conoscenza che i dati ricavati, nell'assoluta confidenzialità, saranno trattati

esclusivamente per fini statistici e di ricerca

- Di essere consapevole che è prevista la possibilità di ottenere la restituzione dei dati raccolti una volta inviati e di venire a conoscenza dei risultati generali della ricerca.

Proseguendo nella compilazione del questionario esprimo il consenso a partecipare alla ricerca.

***Campo obbligatorio**

1. 1. Indichi il suo status: *

Contrassegna solo un ovale.

- Familiare
- Assistente personale
- Operatore

2. 2. Qual è la sua età? *

Contrassegna solo un ovale.

- 18-39 anni
- 40-64 anni
- 65 anni e oltre

3. 3. Qual è la fascia di età della persona alla quale presta assistenza? *

Contrassegna solo un ovale.

- 0-17 anni
- 18-39 anni
- 40-64 anni
- 65 anni e oltre

4. 4. Si considera: *

Contrassegna solo un ovale.

- donna
- uomo
- altro
- preferisco non rispondere

5. 4bis. La persona alla quale presta assistenza si considera: *

Contrassegna solo un ovale.

- donna
- uomo
- altro
- preferisco non rispondere

6. 5. Presta assistenza a una persona con una disabilità (più di una possibilità di risposta): *

Seleziona tutte le voci applicabili.

- Motoria
- Visiva
- Uditiva
- Intellettiva
- Psicosociale
- Non so

7. 6. Specifichi la limitazione funzionale *

8. 7. Qual è la provincia di residenza della persona alla quale presta *

Contrassegna solo un ovale

Seleziona solo un'area.

- AGRIGENTO
- ALESSANDRIA
- ANCONA
- AOSTA
- AREZZO
- ASCOLI PICENO
- ASTI
- AVELLINO
- BARI
- BARLETTA-ANDRIA-TRANI
- BELLUNO
- BENEVENTO
- BERGAMO
- BIELLA
- BOLOGNA
- BOLZANO
- BRESCIA
- BRINDISI
- CAGLIARI
- CALTANISSETTA
- CAMPOBASSO
- CARBONIA-IGLESIAS
- CASERTA
- CATANIA
- CATANZARO
- CHIETI
- COMO
- COSENZA
- CREMONA
- CROTONE
- CUNEO

- ENNA
- FERMO
- FERRARA
- FIRENZE
- FOGGIA
- FORLI'-CESENA
- FROSINONE
- GENOVA
- GORIZIA
- GROSSETO
- IMPERIA
- ISERNIA
- LA SPEZIA
- L'AQUILA
- LATINA
- LECCE
- LECCO
- LIVORNO
- LODI
- LUCCA
- MACERATA
- MANTOVA
- MASSA-CARRARA
- MATERA
- MEDIO CAMPIDANO
- MESSINA
- MILANO
- MODENA
- MONZA E BRIANZA
- NAPOLI
- NOVARA
- NUORO

- OGLIASTRA
- OLBIA-TEMPIO
- ORISTANO
- PADOVA
- PALERMO
- PARMA
- PAVIA
- PERUGIA
- PESARO E URBINO
- PESCARA
- PIACENZA
- PISA
- PISTOIA
- PORDENONE
- POTENZA
- PRATO
- RAGUSA
- RAVENNA
- REGGIO CALABRIA
- REGGIO EMILIA
- RIETI
- RIMINI
- ROMA
- ROVIGO
- SALERNO
- SASSARI
- SAVONA
- SIENA
- SIRACUSA
- SONDRIO
- TARANTO
- TERAMO

- TERNI
- TORINO
- TRAPANI
- TRENTO
- TREVISO
- TRIESTE
- UDINE
- VARESE
- VENEZIA
- VERBANO-CUSIO-OSSOLA
- VERCELLI
- VERONA
- VIBO VALENTIA
- VICENZA
- VITERBO

9. 8. In quale area geografica vive la persona alla quale presta assistenza? *

Contrassegna solo un ovale.

- rurale (costiera, montana, interna)
- urbana (costiera, montana, interna)
- metropolitana

10. 9. Con chi vive abitualmente la persona alla quale presta assistenza? *

Contrassegna solo un ovale.

- Con la famiglia di origine *Passa alla domanda 14.*
- Con la famiglia formata dalla stessa persona con disabilità alla quale presta assistenza
Passa alla domanda 14.
- Con amici/amiche e/o coinquilini/e *Passa alla domanda 14.*
- Da solo/a *Passa alla domanda 14.*
- In una struttura residenziale *Passa alla domanda 11.*

Struttura residenziale

11. 10. Se vive in una struttura residenziale, di che tipo di struttura si tratta? *

Contrassegna solo un ovale.

- Comunità alloggio
- Gruppo appartamento
- RSA (residenza sanitaria assistenziale)
- RSD (residenza sanitaria per disabili)
- Residenza protetta

12. 11. Nella struttura in cui vive quante sono le persone ospitate? *

Contrassegna solo un ovale.

- Fino a 10 persone
- Fino a 20
- Fino a 50
- Oltre 50

13. 12. Durante la pandemia per quanto tempo la persona con disabilità alla quale presta assistenza non ha potuto ricevere visite? *

Contrassegna solo un ovale.

- 1-3 mesi *Passa alla domanda 14.*
- 3-5 mesi *Passa alla domanda 14.*
- 5 mesi e oltre *Passa alla domanda 14.*

Covid-19

14. 13. La persona alla quale presta assistenza ha avuto il COVID-19? *

Contrassegna solo un ovale.

- Sì *Passa alla domanda 15.*
- No *Passa alla domanda 17.*
- Non so *Passa alla domanda 17.*

Se ha risposto sì

15. 14. Se ha risposto di sì, è stata curata: *

Contrassegna solo un ovale.

- In casa *Passa alla domanda 17.*
- Nella struttura residenziale nella quale risiede *Passa alla domanda 17.*
- In ospedale *Passa alla domanda 16.*
- Non è stata curata *Passa alla domanda 17.*
- Non ha avuto sintomi *Passa alla domanda 17.*

Ricovero in ospedale

16. 15. Nel caso del ricovero in ospedale, come valuta l'assistenza sanitaria ricevuta? (1 = insufficiente; 2 = sufficiente; 3 = buona; 4 = ottima) *

Contrassegna solo un ovale.

1	2	3	4
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Servizi e prestazioni sanitarie e socio-sanitarie

17. 16. Quali servizi la persona alla quale presta assistenza usava PRIMA dell'inizio di marzo 2020?

Seleziona tutte le voci applicabili.

- Assistenza domiciliare integrata (ADI)
- servizi riabilitativi
- centro diurno e/o semi-residenziale
- farmaci e dispositivi medici (es. ossigenoterapia, gastroenterologia, urologia, ecc.)
- terapie e servizi sanitari (es. proseguo delle terapie e visite di routine, visite ambulatoriali, visite mediche specialistiche, interventi chirurgici, ecc.)
- ausili e tecnologie assistive

18. 17. Quali servizi NON ha potuto usare la persona alla quale presta assistenza tra marzo 2020 e marzo 2021?

Seleziona tutte le voci applicabili.

- Assistenza domiciliare integrata (ADI)
- servizi riabilitativi
- centro diurno e/o semi-residenziale
- farmaci e dispositivi medici (es. ossigenoterapia, gastroenterologia, urologia, ecc.)
- dispositivi di protezione individuale (es. mascherine, guanti, gel disinfettante, ecc.)
- terapie e servizi sanitari (es. proseguo delle terapie e visite di routine, visite ambulatoriali, visite mediche specialistiche, interventi chirurgici, ecc.)
- ausili e tecnologie assistive

19. 18. Quali nuovi servizi sono stati attivati tra marzo 2020 e marzo 2021? *

Seleziona tutte le voci applicabili.

- Servizio informativo a distanza
- Contatti telefonici da parte dei servizi
- Consegna farmaci, mascherine e altri dispositivi di protezione a domicilio
- Visite domiciliari
- Non sono stati attivati nuovi servizi

20. 19. Durante il periodo di chiusura la persona alla quale presta assistenza ha ricevuto: *

Contrassegna solo un ovale.

- l'aiuto da parte di parenti o amici *Passa alla domanda 22.*
- l'aiuto del datore di lavoro o dei collaboratori professionali *Passa alla domanda 22.*
- il sostegno da parte di volontari per l'accesso a cibo, medicinali e altri beni di necessità *Passa alla domanda 22.*
- la consegna a domicilio da parte di supermarket e altre attività commerciali *Passa alla domanda 22.*
- il supporto di assistenza domiciliare organizzato dal Comune *Passa alla domanda 22.*
- il sostegno di associazioni di persone con disabilità *Passa alla domanda 22.*
- non ha ricevuto alcun sostegno *Passa alla domanda 21.*

Non ha ricevuto alcun sostegno

21. 20. Se ha risposto “non ha ricevuto alcun sostegno”, in quali aspetti della vita quotidiana la persona alla quale presta assistenza ha avuto maggiori difficoltà? *

Seleziona tutte le voci applicabili.

- Cura personale
- Comprare da mangiare
- Cura della casa
- Preparazione pasti
- Comprare dispositivi di protezione individuale (DPI)
- Comprare farmaci
- Prestazioni infermieristiche/sanitarie (prendere farmaci, medicazioni, ecc.)

Servizi in Regione

22. 21. Nella sua Regione, in quale mese sono stati riaperti i servizi? *

Contrassegna solo un ovale.

- Giugno 2020
- Luglio 2020
- Agosto 2020
- Settembre 2020
- Dopo settembre 2020

23. 22. Quale è stata la frequenza di apertura? *

Contrassegna solo un ovale.

- Meno di 1 volta a settimana
- 1 volta a settimana
- 2 volte a settimana
- 3 volte a settimana
- Più di 3 volte a settimana

24. 23. Per quante ore al giorno ha potuto usufruire dei servizi?

Contrassegna solo un ovale.

- 1-3 ore
- 3-6 ore
- Fino a 8 ore

25. 24. Secondo lei, i servizi hanno riaperto in sicurezza? *

Contrassegna solo un ovale.

- Sì *Passa alla domanda 26.*
- No *Passa alla domanda 27.*
- Non so *Passa alla domanda 27.*

Protocolli di sicurezza

26. 25. Se ha risposto sì, le regole di sicurezza (per es. uso obbligatorio della mascherina, igienizzazione, distanza di sicurezza, divieto di contatti fisici, ecc.) sono state comunicate condivise con lei e con la persona alla quale presta assistenza? *

Contrassegna solo un ovale.

- Sì
- No
- Non so

Informazione e Covid-19

27. 26. Secondo lei, la qualità dell'informazione sulle misure di prevenzione del COVID-19 è stata: (1 = insufficiente; 2 = sufficiente; 3 = buono; 4 = ottimo) *

Contrassegna solo un ovale.

1	2	3	4
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

28. 27. Secondo lei, le informazioni sul COVID-19 erano accessibili a tutti/e? *

Contrassegna solo un ovale.

- Sì
- No
- Non so

29. 28. Se ha risposto di sì, in quali formati erano diffuse?

Seleziona tutte le voci applicabili.

- LIS – Lingua dei Segni Italiana
- Braille
- Linguaggio scritto facilitato
- Linguaggio audio
- Linguaggio audio facilitato
- Siti web accessibili
- Sottotitolazione
- In simboli della CAA

30. 29. Secondo la sua esperienza/conoscenza, le persone con disabilità hanno potuto accedere alle cure necessarie per il trattamento del COVID-19? *

Contrassegna solo un ovale.

- Sì
- No
- Non so

31. 30. Se la sua risposta è No, fornire una breve motivazione:

32. 31. Quando la persona alla quale presta assistenza ha ricevuto la prima dose di vaccino? *

Contrassegna solo un ovale.

- Febbraio 2021
- Marzo 2021
- Aprile 2021
- Maggio 2021
- Giugno 2021
- Non ha ricevuto alcuna dose di vaccino

33. 32. Sono state difficili le procedure di accesso al vaccino? *

Contrassegna solo un ovale.

- Sì
- No *Passa alla domanda 35.*
- Non so *Passa alla domanda 35.*

34. 33. Se ha risposto sì, ha riscontrato difficoltà: *

Contrassegna solo un ovale.

- Nella procedura di prenotazione
- Nell'accesso alla vaccinazione a domicilio o in struttura
- Nel trasporto per il raggiungimento del centro vaccinale
- Altro: _____

Emozioni e Covid-19

35. 34. Durante il periodo di chiusura ha provato (può indicare anche più di una risposta): *

Seleziona tutte le voci applicabili.

- angoscia
- tristezza
- preoccupazione
- solitudine
- abbandono
- paura
- esclusione
- frustrazione
- impotenza
- apatia
- serenità
- fiducia
- speranza

36. 35. Se la persona alla quale presta assistenza ha vissuto un'esperienza negativa in termini emotivi e psicologici, cosa ha fatto lei per contrastarla? (può indicare anche più di una alternativa) *

Seleziona tutte le voci applicabili.

- Ha aumentato i farmaci
- Ha introdotto dei farmaci
- Le ha dedicato più tempo
- Ha lasciato che trascorresse più ore davanti alla tv, ai videogiochi, al computer ecc.
- Ha introdotto un supporto psicologico
- Ha cercato di alterare il meno possibile le sue abitudini perché subisse meno stress

37. 36. Ha potuto osservare nella persona alla quale presta assistenza dei cambiamenti nel comportamento durante il periodo di chiusura? *

Contrassegna solo un ovale.

- Sì
- No
- Non so

38. 37. Indichi brevemente quali cambiamenti ha potuto osservare
-

39. 38. La persona alla quale presta assistenza è iscritta a una associazione di persone con disabilità? *

Contrassegna solo un ovale.

- Sì
- No
- Non so

40. 39. Se sì, quale? (lasci in bianco se preferisce non rispondere)

41. 40. Pensa che l'associazione di riferimento della persona alla quale presta assistenza abbia rappresentato/tutelato/seguito gli interessi della persona durante il periodo di chiusura? *

Contrassegna solo un ovale.

- Sì
- No
- Non so

42. 41. Ha degli esempi di buone pratiche di lotta al COVID-19 e persone con disabilità che ha vissuto direttamente o che ha conosciuto?

43. 42. È disponibile a un'intervista per approfondire alcuni temi della ricerca? *

Contrassegna solo un ovale.

- Sì
- No

44. 43. Se ha risposto sì, scriva il suo nome, il suo cognome e il suo contatto telefonico e/o indirizzo email

Grazie per la collaborazione.

Questi contenuti non sono creati né avallati da Google.

Google Moduli

