

Collettivo internazionale Diritti umani, Pandemia e disabilità (Collectif International Droits Humains, Pandémie et Handicap, CIDHPH)

**L'impatto del primo anno della pandemia COVID-19 sui diritti delle persone con  
disabilità**

*Una ricerca in Italia, Francia e Canada*

Milano, 2023

Questa ricerca è stata finanziata per la parte italiana dalla Fondazione Cariplo, con sede a Milano, e per la parte francese e canadese dalla Fondation internationale pour la recherche appliquée sur l'handicap, FIRAH, e dalla Fondation Malakoff Humanis, entrambe con sede a Parigi.

Indice

**Presentazione** – P. Fougeyrollas

**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** – Barbuto R., Griffo G., Bosisio Fazzi L., Straniero A.M.

**La geriatrizzazione socio-sanitaria della disabilità: lotte di potere istituzionali e scontro tra rappresentazioni categoriali** - Fougeyrollas P., Grenier Y., Andrien L., Sarrazin C.

**Il triage d'emergenza in tempo di pandemia in Québec: lo strumento come strategia micropolitica per l'amministrazione di esseri umani viventi**  
Grenier Y., Andrien L., Sarrazin C., Fougeyrollas P.

**Ritratto di una lotta per l'emancipazione delle persone con disabilità, Questioni di assetto e di futuro.**

*Ritratto di una lotta per l'emancipazione delle persone con disabilità dal sistema dei CHSLD (centri residenziali e di assistenza a lungo termine): tra disposizioni e divenire*  
Grenier Y.

**Il sistema sanitario sotto l'impero del *management***  
Moses D.

**Gli autori, i membri del collettivo di ricerca internazionale, i finanziatori**

## **Presentazione**

Il Collettivo internazionale Diritti umani, Pandemia e disabilità (Collectif International Droits Humains, Pandémie et Handicap, CIDHPH) raggruppa persone impegnate per la difesa dei diritti delle persone con disabilità, particolarmente durante questo periodo di pandemia del Covid 19.

Il Collettivo è costituito da persone competenti nel campo della disabilità, da ricercatori e da attori militanti in organizzazioni non profit di difesa dei diritti delle persone con limitazioni funzionali nel Québec, in Francia, in Italia e anche nella città di New York.

### *Finanziamenti*

Nell'emergenza della pandemia del Covid 19, numerosi attori clinici, comunitari o scientifici hanno percepito che questa grande crisi di salute pubblica produceva conseguenze molto importanti per le persone con disabilità e le loro famiglie. Per questo dall'inizio di marzo 2020, sollecitazioni sono state indirizzate alla Fondation internationale de recherche appliquées sur le handicap (FIRAH) per ottenere un finanziamento urgente per un monitoraggio informativo continuo sull'evoluzione della pandemia e la produzione di saperi e la valorizzazione di conoscenze utili alla protezione dei diritti umani delle persone con disabilità in un periodo di grave crisi internazionale.

Una sovvenzione di 10.000,00 euro è stata accettata e finanziata congiuntamente dalla FIRAH e dalla Fondation Malakoff Humanis. L'INSEHA e la Rete internazionale sul processo di produzione della disabilità (Réseau international sur le processus de production du handicap, RIPPH) hanno assunto la gestione e l'amministrazione del progetto.

Lo stesso è avvenuto in Italia, dove la FONOS, in collaborazione con Disabled People's International Italia, ha presentato un analogo progetto di ricerca chiedendo un finanziamento alla Fondazione Cariplo di Milano che l'ha finanziato.

### *Sintesi delle attività*

Dopo l'inizio della pandemia, le CIDHPH realizza un monitoraggio informativo dai media, dagli articoli scientifici e da testimonianze di attori coinvolti con o non ancora con disabilità in Francia, in Italia, nel Québec, in Canada e nella città di New York. L'insieme della documentazione raccolta sarà disponibile sulla piattaforma di risorse documentarie della FIRAH.

Sulla base dell'analisi continua di questi dati, degli articoli scientifici sono stati realizzati

dai membri del Collectif e pubblicati nel mese di giugno 2021 nella Revue du Réseau International Processus de Production du Handicap (RIPPH) *AEQUITAS: Revue de développement humain, changement social et handicap sous le nom de Pandémie, crise humanitaire, handicap et droits humains*.

Delle testimonianze di persone con limitazioni funzionali sulle conseguenze delle misure sanitarie e di gestione della crisi sulla loro vita quotidiana così come sugli ostacoli accresciuti all'accesso ai sostegni e servizi richiesti per lo sviluppo rapido e innovativo di soluzioni rivendicate da lungo tempo dalle organizzazioni di difesa dei diritti come per esempio il telelavoro, le consegne a domicilio, le teleconsultazioni sanitarie, etc. sono egualmente state pubblicate in un numero della rivista *Aequitas* o in altre riviste in uno sforzo di valorizzazione dei saperi esperienziali allo stesso titolo dei saperi scientifici.

Una decina di articoli sono stati pubblicati dai membri del Collectif.

Dei webinars sono stati organizzati nel 2021 e 2022 in Italia, in Francia, nel Québec e negli Stati Uniti dai membri del Collectif con la partecipazione di persone con disabilità invitati.

In più, un webinar internazionale è stato realizzato a New York durante la riunione del 2021 del COSP degli Stati parte della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (CRPD).

Io stesso sono stato egualmente sollecitato a co-animare un panel internazionale sull'autonomia di vita e l'inclusione sociale nell'ambito della pandemia durante una sessione dell'assemblea generale delle Nazioni Unite a New York nel 2021.

Il Collectif s'è riunito virtualmente 16 volte dall'aprile 2020 ed è tuttora attivo nel 2023.

Queste attività e in particolare i webinars hanno messo in evidenza il vissuto delle persone con disabilità durante la pandemia del Covid 19. Le misure sanitarie e sociali hanno avuto impatti senza precedenti a livello mondiale. Purtroppo davanti alla gravità della situazione, le persone con disabilità sono state largamente e fortemente ignorate.

Nel Québec, i discorsi del governo dall'inizio della gestione della crisi le hanno semplicemente rese invisibili. In Francia, se i discorsi e le misure sono rapidamente state rese accessibili, al contrario l'organizzazione dei sistemi di cura ha privato certe persone di cure e servizi indispensabili. Basti pensare all'esempio della scuola o alle persone con disabilità intellettiva e relazionale che hanno avuto forti difficoltà a comprendere la situazione aggravando i carichi assistenziali familiari. Lo stesso è avvenuto in Italia. Questa pandemia ha rivelato la difficoltà che le nostre società hanno a pensare un ambiente accessibile e favorevole a tutte le singolarità nel rispetto dei diritti umani. Abbiamo messo in luce la creatività, le innovazioni e le opportunità che il lungo periodo di confinamento hanno potuto far emergere per le persone con disabilità e secondo il loro punto di vista esperto nelle modalità d'esercizio dei loro diritti.

Il Collectif s'è applicato attraverso questo insieme di attività, a dare la parola a quelli e quelle per cui questi ambienti in cambiamento sono molto spesso disabilitanti ma anche produttori di nuove capacità. Proseguiremo i nostri lavori affinché le lezioni e possibili soluzioni emerse da questo monitoraggio informativo della pandemia siano prese in conto nella progettazione di prossimi piani di emergenza sanitaria, ma anche di maniera più globale per affrontare tutti i tipi di crisi della società come i conflitti armati, le catastrofi naturali o le conseguenze dei cambiamenti climatici.

Patrick Fougeyrollas

*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*



## Introduzione al report italiano

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 Dalli<sup>1</sup>.

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.

---

<sup>1</sup> 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/20192024/dalli/announcements/speech-commissioner-dalli-impact-coronavirus-outbreak-persons-disabilities\\_en](https://ec.europa.eu/commission/commissioners/20192024/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-19disability-services-europe>.

# 1. La pandemia nel mondo

di Giampiero Griffò

La diffusione del coronavirus – come ha affermato il direttore generale dell’OMS Tedros Adhanom Ghebreyesus nel marzo del 2020<sup>2</sup> – 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 mondiale<sup>3</sup>, 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)<sup>4</sup>. L’OMS ha parlato di 500.186.525 di contagiati, e di 6.190.349 decessi (al 14 aprile 2022)<sup>5</sup>. Gli interventi dei governi – progressivamente sempre più drastici ma necessari – si sono basati sulle stesse modalità delle pandemie dei secoli scorsi<sup>6</sup>, ma sono arrivati a mettere in discussione gli ordinari comportamenti individuali, scombussolando 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 mondo<sup>7</sup> e di quasi 100 milioni nell’Unione Europea<sup>8</sup>.

---

<sup>2</sup> Si veda

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

<sup>3</sup> 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-spagnolain-italia>

<sup>4</sup> 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-WBs4GlowV\\_j2GosRHqIeVsPEZWYv-w%3A1650804903186&ei=p0h1YrzzCvGGxc8P8OyS8AM&ved=0ahUKEwj84uO-36z3AhVxQ\\_EDHXC2BD4Q4dUDCA4&oq=Pandemia+contagi+in+Italia+al+30+marzo+2021&gs\\_lcp=Cgnd3Mtd2l6EAxKBAhBGABKBAhGGABQAFgAYABoAHAAeACAAQCIAQCSAQCYAQA&sclient=gws-wiz](https://www.google.com/search?q=Pandemia+contagi+in+Italia+al+30+marzo+2021&biw=1093&bih=500&sxsrf=APq-WBs4GlowV_j2GosRHqIeVsPEZWYv-w%3A1650804903186&ei=p0h1YrzzCvGGxc8P8OyS8AM&ved=0ahUKEwj84uO-36z3AhVxQ_EDHXC2BD4Q4dUDCA4&oq=Pandemia+contagi+in+Italia+al+30+marzo+2021&gs_lcp=Cgnd3Mtd2l6EAxKBAhBGABKBAhGGABQAFgAYABoAHAAeACAAQCIAQCSAQCYAQA&sclient=gws-wiz)

<sup>5</sup> Si veda [https://www.salute.gov.it/portale/nuovocoronavirus/dettaglioContenutiNuovoCoronavirus.jsp?lingua=italiano&id=5338&area=nuovoCoronavirus&menu=vu\\_oto](https://www.salute.gov.it/portale/nuovocoronavirus/dettaglioContenutiNuovoCoronavirus.jsp?lingua=italiano&id=5338&area=nuovoCoronavirus&menu=vu_oto)

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

<sup>7</sup> WHO e World Bank. *World Report on Disability*, UN-WHO, Malta, 2011.

<sup>8</sup> Si veda il sito dell’European Disability Forum, [www.edf-feph.org](http://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 COVID19 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 13/10/2020/13/10/2020 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 Disabilità<sup>9</sup> 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 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 persone<sup>10</sup>.

---

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

<sup>10</sup> Vedi per esempio l’articolo di Salvatore Nocera su Superando.it, <http://www.superando.it/2020/05/10/persone-condisabilita-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	<a href="https://www.gazzettaufficiale.it/eli/gu/2020/02/23/45/sg/pdf">https://www.gazzettaufficiale.it/eli/gu/2020/02/23/45/sg/pdf</a>
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	<a href="https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/02/25/20A01278/sg">https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/02/25/20A01278/sg</a>
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, <b>fatta eccezione per l'erogazione delle</b>	<a href="https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/03/01/20A01381/sg">https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/03/01/20A01381/sg</a>

		<p><b>prestazioni rientranti nei livelli essenziali di assistenza</b>, centri culturali, centri sociali, centri ricreativi.</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 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, <b>modalità di didattica a distanza avuto anche riguardo alle specifiche esigenze degli studenti con disabilità;</b></p> <p>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;</p> <p>art. 2, comma 1, lettera b) è fatta espressa raccomandazione a tutte le persone anziane <b>o affette da patologie croniche o con multi morbidità'</b></p>	<p><a href="https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/03/04/20A01475/sg">https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/03/04/20A01475/sg</a></p>

		<p>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>	
<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>08/03/2020</p>	<p>Art. 1, comma 1, lettera s) sono sospese le attività di palestre, centri sportivi, piscine, centri natatori, centri benessere, centri termali (<b>fatta eccezione per l'erogazione delle prestazioni rientranti nei livelli essenziali di assistenza</b>), 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 <b>avuto anche riguardo alle specifiche esigenze</b></p>	<p><a href="https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/03/08/20A01522/sg">https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/03/08/20A01522/sg</a></p>

	<p><b>degli studenti con disabilità;</b></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 <b>anziani, autosufficienti e non,</b> 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 <b>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</b> 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	<a href="https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=73629">https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=73629</a>
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	11/03/2020	Nessuno	<a href="https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=73643">https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=73643</a>
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 <b>servizi essenziali</b> di cui alla legge 12 giugno 1990, n. 146.	<a href="https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=73729">https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=73729</a>
Decreto Legge Misure urgenti di sostegno per famiglie, lavoratori e imprese connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19.	02/03/2020 – n° 9	Nessuno	<a href="https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/03/02/20G00026/sg">https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/03/02/20G00026/sg</a>

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 - <a href="#">(GU Serie Generale n.57 del 06-03-2020)</a>	Nessuno	<a href="https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/03/06/20A01500/sg">https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/03/06/20A01500/sg</a>
Decreto Legge Misure straordinarie ed urgenti per contrastare l'emergenza epidemiologica da COVID-19 e contenere gli effetti negativi sullo svolgimento dell'attività giudiziaria.	08/03/2020 – n° 11	Nessuno	<a href="https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/03/08/20G00029/sg">https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/03/08/20G00029/sg</a>
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 <b>erogano servizi di pubblica utilità</b> , nonché' servizi essenziali di cui alla legge 12 giugno 1990, n. 146	<a href="https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/03/22/20A01807/sg">https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/03/22/20A01807/sg</a>
DPCM Disposizioni attuative del decreto-legge 25 marzo 2020, n. 19, recante misure urgenti	01/04/2020 – n° 19	Nessuno	<a href="https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/04/02/20A01976/sg">https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/04/02/20A01976/sg</a>

<p>per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19, applicabili sull'intero territorio nazionale.</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, applicabili sull'intero territorio nazionale.</p>	<p>10/04/2020 – n° 19</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 <b>avuto anche riguardo alle specifiche esigenze degli studenti con disabilità;</b></p> <p>comma 1, lettera u) sono sospese le attività di palestre, centri sportivi, piscine, centri natatori, centri benessere, centri termali <b>fatta eccezione per l'erogazione delle prestazioni rientranti nei livelli essenziali di assistenza</b>), 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 <b>anziani,</b></p>	<p><a href="https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/04/11/20A02179/sg">https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/04/11/20A02179/sg</a></p>

		<p><b>autosufficienti e non</b>, 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 epidemiologica da COVID-19, applicabili sull'intero territorio nazionale.</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 <b>avuto anche riguardo alle specifiche esigenze degli studenti con disabilità;</b></p> <p>comma 1, lettera u) sono sospese le attività di palestre, centri sportivi, piscine, centri natatori, centri benessere, centri termali <b>fatta eccezione per l'erogazione delle prestazioni rientranti nei livelli essenziali di assistenza</b>), 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</p>	<p><a href="https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/04/27/20A02352/sg">https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/04/27/20A02352/sg</a></p>

	<p>(RSA), hospice, strutture riabilitative e strutture residenziali per <b>anziani, autosufficienti e non</b>, 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 <b>patologie croniche o con multi morbidità</b> ovvero con stati di immunodepressione congenita o acquisita, di evitare di uscire dalla propria abitazione o dimora fuori dai casi di stretta necessità;</p> <p>art. 8     <b>Ulteriori disposizioni specifiche per la disabilità</b> <b>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</b></p>	
--	--	--

		<b>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.</b>	
DPCM	26/04/2020	Nessuno	<a href="#">Gazzetta Ufficiale</a>
Decreto Legge	10/05/2020 – n° 29	Nessuno	<a href="#">Gazzetta Ufficiale</a>
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.	17/05/2020 – n° 19	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 <b>o le persone non completamente autosufficienti;</b>	<a href="https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/05/17/20A02717/sg">https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/05/17/20A02717/sg</a>

		<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 <b>anche riguardo alle specifiche esigenze degli studenti con disabilità;</b></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 <b>per anziani, autosufficienti e non,</b> 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><b>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</b></p>	
--	--	--	--

		<p><b>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.</b></p> <p><b>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.</b></p>	
<p>DPCM Ulteriori disposizioni attuative del decreto-legge 25 marzo 2020, n. 19, recante misure urgenti per fronteggiare</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</p>	<p><a href="#">Gazzetta Ufficiale</a></p>

<p>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>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 <b>o le persone non completamente autosufficienti;</b></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 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 <b>o le persone non completamente autosufficienti;</b></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</p>	
---	--	---	--

		<p>strutture residenziali <b>per anziani, autosufficienti e non,</b> 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><b>Art. 9,</b>  <b>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</b> disposizioni per la prevenzione dal contagio e la tutela della salute degli utenti e degli operatori.</p> <p><b>2. Le persone con disabilità motorie o</b></p>	
--	--	--	--

		<p><b>con disturbi dello spettro autistico, disabilità intellettiva o sensoriale o problematiche psichiatriche e comportamentali o non autosufficienti</b></p> <p>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	<a href="#">Gazzetta Ufficiale</a>
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	14/07/2020	Allegato 2 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	<a href="#">Gazzetta Ufficiale</a>

<p>epidemiologica da COVID-19</p>		<p>l'attesa del mezzo di trasporto, garantendo il rispetto della distanza interpersonale minima di un metro, <b>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.</b></p>	
<p>DPCM Definizione dei criteri di priorità delle modalità di attribuzione delle indennità agli enti gestori delle strutture 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) <a href="#">(GU</a></p>	<p>23 luglio 2020</p>		<p><a href="#">Gazzetta Ufficiale</a></p>

<a href="#">Serie Generale n.228 del 14-09-2020)</a>			
<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 <b>o le persone non completamente autosufficienti;</b></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 <b>per anziani, autosufficienti e non,</b> 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><a href="#">Gazzetta Ufficiale</a></p>

		<p><b>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.</b></p> <p><b>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</b></p>	
--	--	--	--

		<b>operatori di assistenza, operanti a qualsiasi titolo, al di sotto della distanza prevista.</b>	
Decreto Legge Misure urgenti per il sostegno e il rilancio dell'economia. (20G00122)	14/08/2020 – n° 104	Nessuno	<a href="#">Gazzetta Ufficiale</a>
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, <b>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</b>	<a href="#">Gazzetta Ufficiale</a>

		<p><b>nella stessa unità abitativa, dovrà essere predisposta un'adeguata organizzazione del servizio per garantire la fruibilità dello stesso servizio, garantendo la sicurezza sanitaria.</b></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, <b>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</b></p>	
--	--	---	--

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

		<p>Comma 6, 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 <b>per anziani, autosufficienti e non,</b> 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 <b>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</b></p>	
--	--	---	--

		<p><b>disposizioni per la prevenzione dal contagio e la tutela della salute degli utenti e degli operatori.</b></p> <p><b>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.</b></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</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 <b>con patologie di neuropsichiatria infantile (NPI), fragilità, cronicità, in particolare:</b></p> <p><b>b) in caso di bambini o adolescenti con patologie NPI, fragilità, cronicità e comunque non</b></p>	<a href="#">Gazzetta Ufficiale</a>

<p>urgenti per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19».</p>		<p><b>autonomi garantire la presenza di un adulto accompagnatore;</b></p> <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 <b>per bambini e adolescenti con disabilità</b>, 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, <b>nel caso di bambini e adolescenti con disabilità</b>, deve essere potenziato</p>	
--	--	--	--

		<p>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.</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 <b>bambini o adolescenti sordi</b> 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</p>	
--	--	--	--

		<p>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.</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>decreto-legge 16 maggio 2020, n. 33, convertito, misure urgenti per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19».</p>	24/10/2020	<p>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 <b>con patologie o disabilità</b> 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) 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 <b>persone non completamente autosufficienti</b>;</p> <p>comma 9, lettera bb) l'accesso di parenti e visitatori a strutture di ospitalità e lungo</p>	<p><a href="#">Gazzetta Ufficiale</a></p>

		<p>degenza, residenze sanitarie assistite (RSA), hospice, strutture riabilitative e strutture residenziali <b>per anziani, autosufficienti e non,</b> 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  <b>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</b></p>	
--	--	---	--

		<p><b>utenti e degli operatori.</b></p> <p><b>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.</b></p> <p>ALLEGATO 1</p> <p><b>1.8 Si favorisca, per quanto possibile, l'accesso delle persone diversamente abili,</b> prevedendo luoghi appositi per la loro partecipazione alle celebrazioni nel rispetto della normativa vigente.</p> <p>ALLEGATO 8, 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 <b>con patologie di</b></p>	
--	--	--	--

		<p><b>neuropsichiatria infantile (NPI), fragilità, cronicità, in particolare:</b>  <b>b) in caso di bambini o adolescenti con patologie NPI, fragilità, cronicità e comunque non autonomi garantire la presenza di un adulto accompagnatore;</b></p> <p>SEZIONE 2.9  (Attenzioni speciali per i bambini, gli adolescenti, gli operatori, educatori e animatori <b>con disabilità</b>, vulnerabili o appartenenti a minoranze)  ... Il rapporto numerico, nel caso di <b>bambini e adolescenti con disabilità</b>,  Il rapporto numerico, nel caso di bambini e adolescenti con disabilità, ...  ... Nel caso in cui siano presenti <b>bambini o adolescenti sordi</b> 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</p>	
--	--	---	--

		<p>trasporto scolastico e durante il viaggio gli alunni trasportati indosseranno una mascherina di comunità, per la protezione del naso e della bocca. <b>Tale disposizione non si applica agli alunni di età inferiore ai sei anni, nonché' agli studenti con forme di disabilità</b> non compatibili con l'uso continuativo dei dispositivi di protezione delle vie aeree.</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>	03/11/2020	<p>Art. 1, comma 1, ... e con esclusione dei predetti obblighi... lettera c) per <b>i soggetti con patologie o disabilità</b> 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 <b>non completamente autosufficienti;</b></p> <p>Comma 9, lettera dd) l'accesso di parenti e visitatori a strutture di ospitalità e lungo degenza, residenze sanitarie assistite (RSA)</p>	<a href="#">Gazzetta Ufficiale</a>

		<p><b>art. 12 Ulteriori disposizioni specifiche per la disabilità</b></p> <p>1. Le attività sociali e socio-sanitarie erogate dietro autorizzazione o in convenzione, comprese quelle erogate all'interno o da parte di <b>centri semiresidenziali per persone con disabilità</b>, 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. <b>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</b>, possono</p>	
--	--	--	--

		<p>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 <b>persone diversamente abili</b>, prevedendo luoghi 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:</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: <b>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.</b></p>	<p><a href="#">Gazzetta Ufficiale</a></p>

<p>«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>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 <b>realizzi l'effettiva inclusione scolastica degli alunni con disabilità e con bisogni educativi speciali,</b></p> <p><b>Art. 12 Ulteriori disposizioni specifiche per la disabilità</b></p> <p>1. Le attività sociali e socio-sanitarie erogate dietro autorizzazione o in convenzione, comprese quelle erogate all'interno o da parte di <b>centri semiresidenziali per persone con disabilità</b>, 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</p>	
--	--	---	--

		<p>utenti e degli operatori.</p> <p><b>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,</b> 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>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</p>	2 marzo 2021	<p>Art. 1</p> <p><b>3. Non hanno l'obbligo di indossare il dispositivo di protezione delle vie respiratorie:</b></p> <p><b>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;</b></p>	<a href="#">Gazzetta Ufficiale</a>

<p>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».</p> <p>(21A01331) (<a href="#">GU Serie Generale n.52 del 02-03-2021 - Suppl. Ordinario n. 17</a>)</p>		<p><b>Art. 3 Disposizioni specifiche per la disabilità</b></p> <p><b>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 rispetto delle disposizioni per la prevenzione dal contagio e la tutela della salute degli utenti e degli operatori.</b></p> <p><b>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</b></p>	
--	--	--	--

	<p><b>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.</b></p> <p><b>Art. 11</b> <b>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, 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.</b></p> <p><b>Art. 21</b> <b>1. Resta sempre garantita la possibilità di svolgere attività in presenza qualora sia necessario l'uso di laboratori o per</b></p>	
--	---	--

		<p><b>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.</b></p>	
<p>Decreto Legge</p> <p>Misure urgenti per fronteggiare la diffusione del COVID-19 e interventi di sostegno per lavoratori con figli minori in didattica a distanza o in quarantena. (21G00040)</p>	<p>13 marzo 2021, n. 30</p>	<p><b>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 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,</b></p>	<p><a href="#"><u>DECRETO-LEGGE 13 marzo 2021, n. 30 - Normativa</u></a></p>

		<p><i>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><b>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 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</b></p>	
--	--	---	--

		<p><i>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).</i></p>	
			<p><a href="#">DECRETO-LEGGE 22 marzo 2021, n. 41 - Normattiva</a></p>
<p><a href="#">DECRETO del Ministero della Salute</a></p> <p>Piano strategico nazionale dei vaccini per la prevenzione delle infezioni da SARS-CoV2(pdf, 0.89 Mb)</p>	02/01/2021	<p><b>Nessun riferimento specifico alle persone con disabilità</b>, ma solo agli anziani e residenti in strutture residenziali per anziani</p>	<p><a href="http://www.normativasanita.it/jsp/dettaglio.jsp?id=78657">http://www.normativasanita.it/jsp/dettaglio.jsp?id=78657</a></p>

<p><a href="#">Raccomandazioni ad interim sui gruppi target della vaccinazione anti SARS-CoV-2/COVID-19</a> con le quali sono state aggiornate le categorie di popolazione da vaccinare e le priorità.</p>	<p>10 marzo 2021,</p>	<p><b>categoria 1. Elevata fragilità (persone estremamente vulnerabili; disabilità grave)</b></p>	<p><a href="#">Raccomandazioni ad interim sui gruppi target della vaccinazione anti SARS-CoV-2/COVID-19</a></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"> <li>• persone di età superiore agli 80 anni;</li> <li>• <b>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;</b></li> </ul> <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><a href="https://www.governo.it/it/articolo/campagna-vaccinale-firmata-lordinanza-n-62021-del-commissario-lemergenza-covid-19/16588">https://www.governo.it/it/articolo/campagna-vaccinale-firmata-lordinanza-n-62021-del-commissario-lemergenza-covid-19/16588</a></p>
<p>Decreto-legge Misure urgenti per la graduale ripresa delle attività economiche e sociali nel rispetto delle esigenze di</p>	<p>22 aprile 2021, n. 52</p>	<p>Art. 2-bis (Misure concernenti gli accessi nelle strutture sanitarie e socio-sanitarie)</p>	<p><a href="http://www.normativasanita.it/jsp/dettaglio.jsp?id=79974">http://www.normativasanita.it/jsp/dettaglio.jsp?id=79974</a></p>

<p>contenimento della diffusione dell'epidemia da COVID-19. (21G00064)</p>		<p><b>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 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.</b></p> <p><b>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,</b></p>	
--	--	---	--

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

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)<sup>11</sup>, 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 limitate<sup>12</sup>, 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*)<sup>13</sup>, in cui ha chiarito che solo il quadro

---

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

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

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

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 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)<sup>14</sup>. Qualsiasi altro approccio viola i principi di bioetica e di rispetto dei diritti umani.

Il dibattito è immediatamente rimbalzato in ambito internazionale<sup>15</sup>, 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 tema<sup>16</sup>. Nel giro di pochi giorni, in maniera serrata, si sono espresse le più importanti organizzazioni internazionali, tra cui l'UNESCO<sup>17</sup>, l'European Group on Ethics and Science and New Technologies<sup>18</sup>, il DH-BIO<sup>19</sup> e molti Comitati Nazionali di Bioetica<sup>20</sup>.

L'elenco delle prese di posizione internazionali sul tema è presente nel sito delle Nazioni Unite<sup>21</sup>. 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

---

<sup>14</sup> 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>.

<sup>15</sup> 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>.

<sup>16</sup> 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-19disabilityinclusive-response>) and other initiatives available at: <http://www.edf-feph.org/>.

<sup>17</sup> 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>

<sup>18</sup> 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/egc/ec\\_rtd\\_egc-statement-covid-19.pdf](https://ec.europa.eu/info/sites/info/files/research_and_innovation/egc/ec_rtd_egc-statement-covid-19.pdf).

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

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

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

violazione dei diritti umani, sul cui rispetto si basa la bioetica. Purtroppo l'approccio discriminatorio è stato praticato in alcuni Paesi europei<sup>22</sup> e in alcuni Stati degli USA<sup>23</sup> (questi ultimi non hanno ratificato la CRPD). Anche il dipartimento del Québec in Canada ha emanato indicazioni analoghe<sup>24</sup>.

### *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 diversa<sup>25</sup>. La consapevolezza di quanto queste persone siano quelle più colpite durante un disastro naturale è cresciuta con lo tsunami in Indonesia ed altri eventi calamitosi<sup>26</sup>.

Con la Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD, 2006)<sup>27</sup>, 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*

---

<sup>22</sup> E.g., Catalonia (<https://www.redaccionmedica.com/contenido/images/recomanacions-suport-decisionslet.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-ba30-11ecac09-3ceafb137606.shtml?&appunica=true&app\\_v1=true](https://www.corriere.it/salute/malattie_infettive/22_aprile_12/svezia-covid-fallimento-prove-6d259266-ba30-11ecac09-3ceafb137606.shtml?&appunica=true&app_v1=true)

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

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

<sup>25</sup> 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>

<sup>26</sup> <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html> <sup>26</sup> 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>

<sup>27</sup> 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.centriausili.it/>)).

*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 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*<sup>28</sup>) 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-psicosociali, 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

---

<sup>28</sup> «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».

non governative e delle organizzazioni di persone con disabilità<sup>29</sup>. Nel 2015, la Cooperazione Italiana allo Sviluppo pubblicava un *Vademecum sugli aiuti umanitari e la disabilità*<sup>30</sup>, 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)<sup>31</sup> e la *Charter of Istanbul for inclusion of persons with disabilities in humanitarian action* (2016)<sup>32</sup>. In base a quest'ultima, a luglio 2019 un *task team* dello IASC<sup>33</sup> 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 campo<sup>34</sup>.

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-OPA<sup>35</sup>; l'Unione Europea ha emanato il *Consenso Europeo sugli Aiuti Umanitari* (2007)<sup>36</sup>, le *Conclusioni* del Consiglio Europeo «on disability-inclusive disaster management» (2015)<sup>37,38</sup>, la guida operativa

*The Inclusion of Persons with Disabilities in EU funded Humanitarian Aid Operation* (2019)<sup>38</sup>, ed ha messo in campo una Strategia Europea sulla Disabilità (2010-2020)<sup>39</sup>, 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 disabilità<sup>40</sup>. 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

---

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

<sup>30</sup> 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](https://www.esteri.it/mae/resource/doc/2016/07/a_01_vademecum_disabilita_emergenza_eng.pdf)

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

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

<sup>33</sup> L'Interagency Standard Committee è il meccanismo principale delle Nazioni Unite per il coordinamento tra le agenzie di assistenza umanitaria. È un foro unico che coinvolge i partner chiave delle Nazioni Unite e di altri enti governativi e della società civile. È 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>

<sup>34</sup> Si veda il sito dello IASC, <https://interagencystandingcommittee.org/system/files/201911/IASC%20Guidelines%20on%20the%20Inclusion%20of%20Persons%20with%20Disabilities%20in%20Humanitarian%20Action%20C%20202019.pdf> ..

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

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

<sup>37</sup> Si veda [https://www.consilium.europa.eu/register/en/content/out/?&typ=ENTRY&i=ADV&DOC\\_ID=ST-6450-2015INIT](https://www.consilium.europa.eu/register/en/content/out/?&typ=ENTRY&i=ADV&DOC_ID=ST-6450-2015INIT)

<sup>38</sup> Si veda [https://ec.europa.eu/echo/sites/echo-site/files/2019-01\\_disability\\_inclusion\\_guidance\\_note.pdf](https://ec.europa.eu/echo/sites/echo-site/files/2019-01_disability_inclusion_guidance_note.pdf).

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

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

(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 disabilità<sup>41</sup>.

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 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)<sup>42</sup>, 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

---

<sup>41</sup> 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.

<sup>42</sup> 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%20messa%20a%20punto%20i%20Piani%20operativi%20regionali.>

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 Persone Private della Libertà, avviava un'indagine campione sulle residenze sanitarie assistite (RSA) che evidenziava una vera e propria moria di ricoverati<sup>43</sup>. 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)<sup>44</sup>, vi erano stati 3772 deceduti per Covid-19 e sintomi analoghi (41,2% dei residenti).

---

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

<sup>44</sup> 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.

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 CRPD<sup>4546</sup>.

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 – 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 degradanti<sup>47</sup>.

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

---

<sup>45</sup> 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.

<sup>46</sup> 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”.

<sup>47</sup> 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%2fCS%2fITA%2f42954&Lang=en](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=INT%2fCAT%2fCS%2fITA%2f42954&Lang=en)

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*<sup>48</sup> 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 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

---

<sup>48</sup> 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.

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 2021<sup>49</sup> “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 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*

---

<sup>49</sup> Vedi <https://www.anffastorino.it/intervista-a-roberto-speciale-la-pandemia-ha-infierito-sulle-persone-con-disabilita-ele-famiglie/>

*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 283.856 <sup>50</sup>51 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 sorde<sup>52</sup>. 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 Colao<sup>51</sup>, 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 territoriale<sup>53</sup> 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 diseguaglianze 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 diseguaglianze. Questa situazione crea

<sup>50</sup> Vedi MIUR: I principali dati relativi agli alunni con disabilità anno scolastico 2018/2019 , novembre 2020 [https://www.miur.gov.it/documents/20182/0/I+principali+dati+disabilit%C3%A0\\_a.s.2018\\_2019.pdf/038e3480-952d-d15-4879-dcf9b86e3fce?version=1.0&t=1609762580854](https://www.miur.gov.it/documents/20182/0/I+principali+dati+disabilit%C3%A0_a.s.2018_2019.pdf/038e3480-952d-d15-4879-dcf9b86e3fce?version=1.0&t=1609762580854)

<sup>51</sup> <https://www.orizzontescuola.it/mascherine-trasparentialle-scuole-al-giorno-25-per-classe-con-alunno-sordo-o-con-ipoacusia-e-10-per-personale-criteri-assegnazione/> <sup>51</sup> Istituto col DPCM del 10 aprile 2020.

<sup>53</sup> Si veda il dossier Colao al sito web [http://www.governo.it/sites/new.governo.it/files/comitato\\_rapporto.pdf](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/202006/piano\\_colao\\_download.pdf](https://st3.idealista.it/news/archivio/202006/piano_colao_download.pdf)

gravi rischi per la coesione sociale del Paese, e 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. **III. Promuovere la parità di genere**

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 Bioetica (CSB) licenziava il documento “Umanizzazione delle cure e accompagnamento alla morte in scenari pandemici”<sup>54</sup>. Proseguendo il suo approccio che include in ogni documento il riferimento alle persone

---

<sup>54</sup> Vedi il documento sul sito del CSB, <https://www.sanita.sm/pub1/SanitaSM/Organi-Istituzionali/ComitatoSammarinese-di-Bioetica/Documenti-in-lingua-italiana.html>

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-umanizzazione<sup>55</sup> 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 deumanizzazione 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.

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.

---

<sup>55</sup> Per una trattazione teorica con vari esempi pratici in vari ambiti vedi *Deumanizzazione/dehumanization, Minority reports. Cultural disability studies*, n. 10, 2020/1, <https://www.mimesisedizioni.it/libro/9788857574929>.

*“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 deprivazione 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 distorcendo, 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 deumanizzazione costituisca un potente disinnesco 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 deumanizzazione attenua, in alcuni casi sopprime, l'empatia e la compassione che si prova di fronte alla sofferenza altrui.

Le funzioni principali della deumanizzazione 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 deumanizzazione un presupposto necessario perché individui o gruppi siano marginalizzati e nei loro confronti possano essere poste in atto violenze estreme.

Una quarta funzione della deumanizzazione – 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 deumanizzazione 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 disabilità<sup>56</sup> 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

---

<sup>56</sup> 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-2survey-rsa> .

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 Dalli<sup>57</sup> ed evidenziato dalle ricerche di organizzazioni internazionali di questa fascia di persone<sup>58</sup> e di società scientifiche<sup>59</sup>.

### *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 disabilità<sup>60</sup> 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 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.

---

<sup>57</sup> Vedi [https://ec.europa.eu/commission/commissioners/2019-2024/dalli/announcements/speech-commissioner-dalliimpact-coronavirus-outbreak-persons-disabilities\\_en](https://ec.europa.eu/commission/commissioners/2019-2024/dalli/announcements/speech-commissioner-dalliimpact-coronavirus-outbreak-persons-disabilities_en).

<sup>58</sup> 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.iddconsortium.net/>

<sup>59</sup> 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://aahd.us/dissemination/covid-19-disability-survey/>

<sup>60</sup> Nelle legislazioni venivano usate tutte definizioni di carattere negativo come invalidi, inabili, incapaci, ecc.

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 Bretagna<sup>61</sup>, 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 → handicap<sup>62</sup>. E su questa sequenza sono state organizzate, nel 1992 e tuttora vigenti, le tabelle<sup>63</sup> 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.

---

<sup>61</sup> 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/>.

<sup>62</sup> Codificate nel 1980 dall'ICDH dell'OMS e fatta propria dalla legge 104/92 italiana.

<sup>63</sup> Decreto Ministeriale – Ministero della Sanità, 5 febbraio 1992, "Approvazione della nuova tabella indicativa delle percentuali d'invalidità per le minorazioni e malattie invalidanti

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 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. Straniero<sup>64</sup>

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.

---

<sup>64</sup> 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.

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*).

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 Covid19. 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.

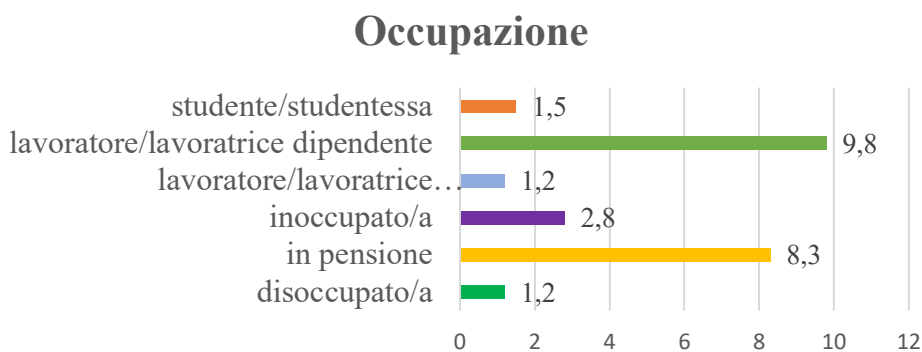


Grafico 1. Item 3, questionario per le persone con disabilità.

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, sociosanitari 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?

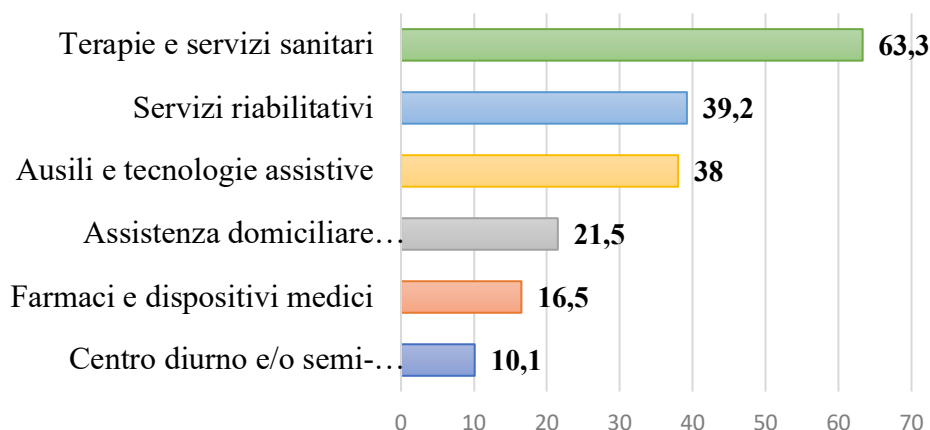


Grafico 2. Item 15, questionario per le persone con disabilità.

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?

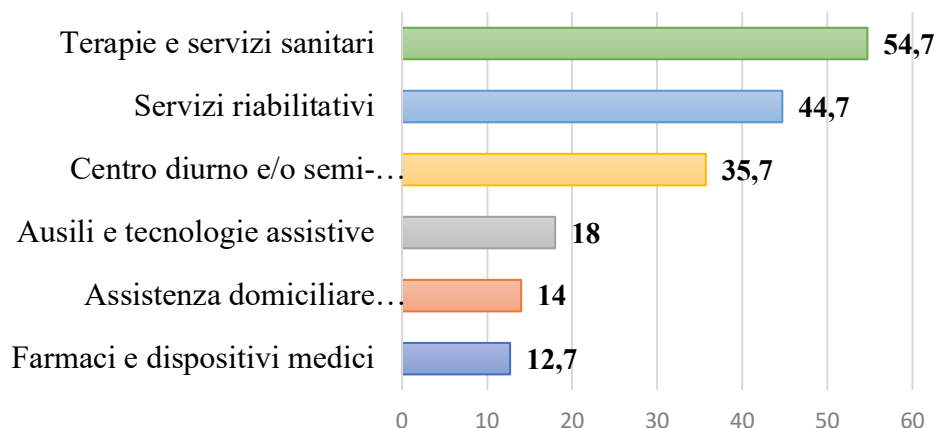


Grafico 3. Item 16, questionario per i caregiver.

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?

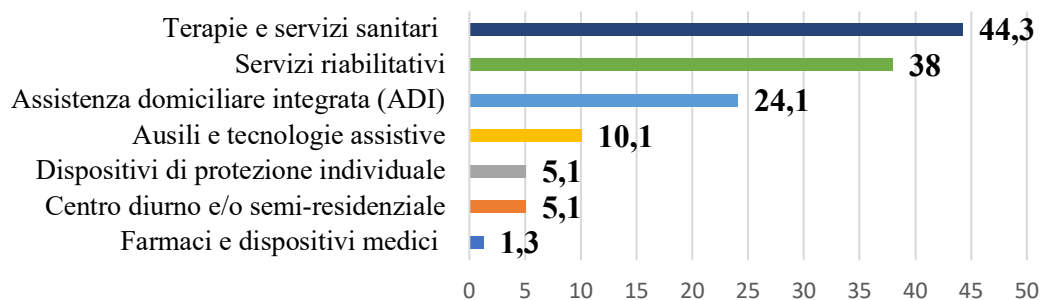


Grafico 4. Item 16, questionario per le persone con disabilità.

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?

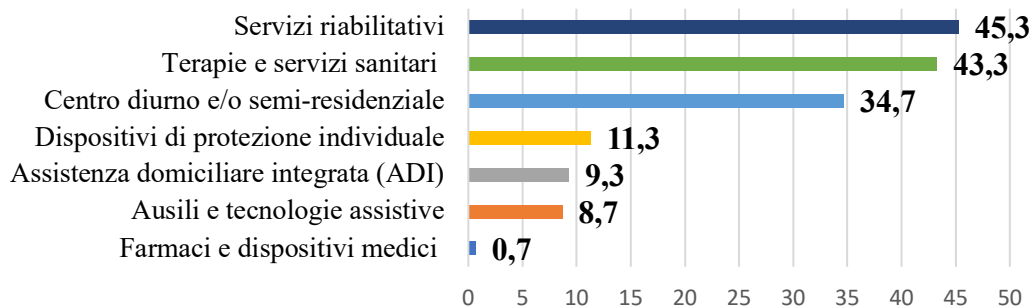


Grafico 5. Item 17, questionario per i caregiver.

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?

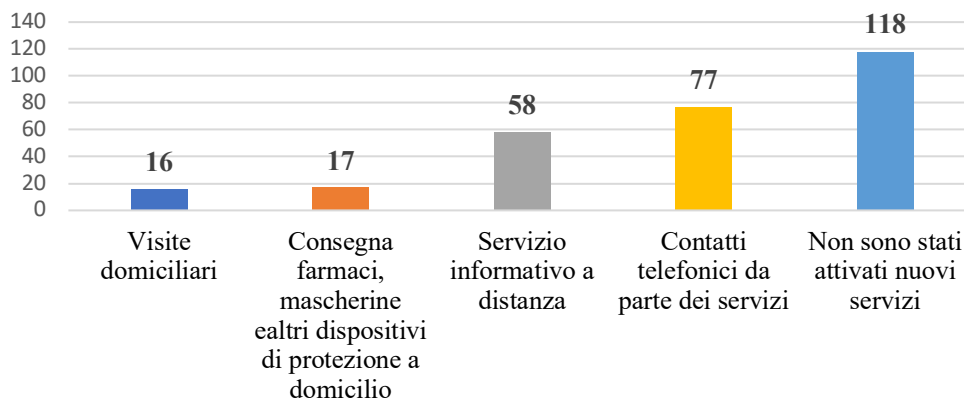


Grafico 6. Items 17 (questionario per le persone con disabilità) e 18 (questionario per i caregiver), variabili accorpate.

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:

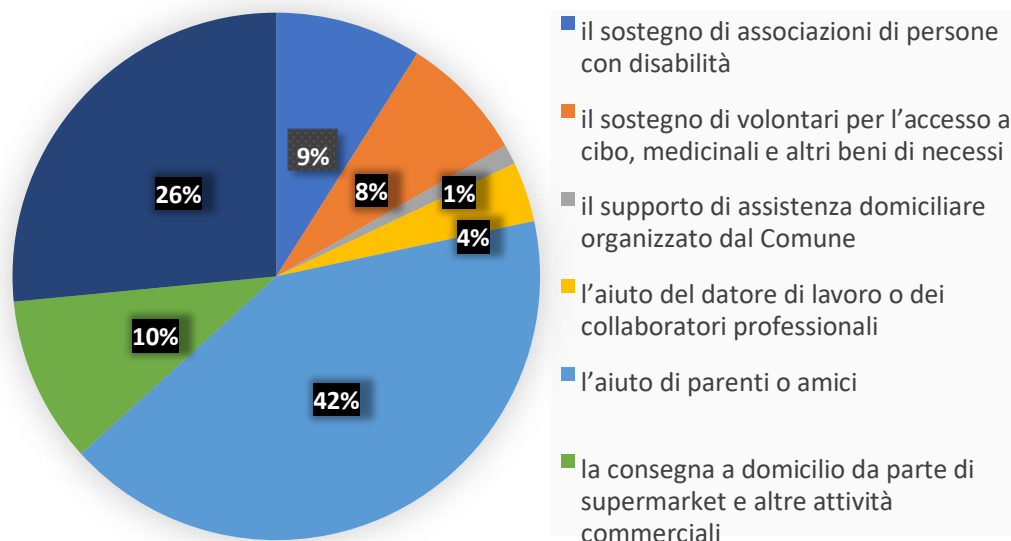


Grafico 7. Item 18, questionario per le persone con disabilità.

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:

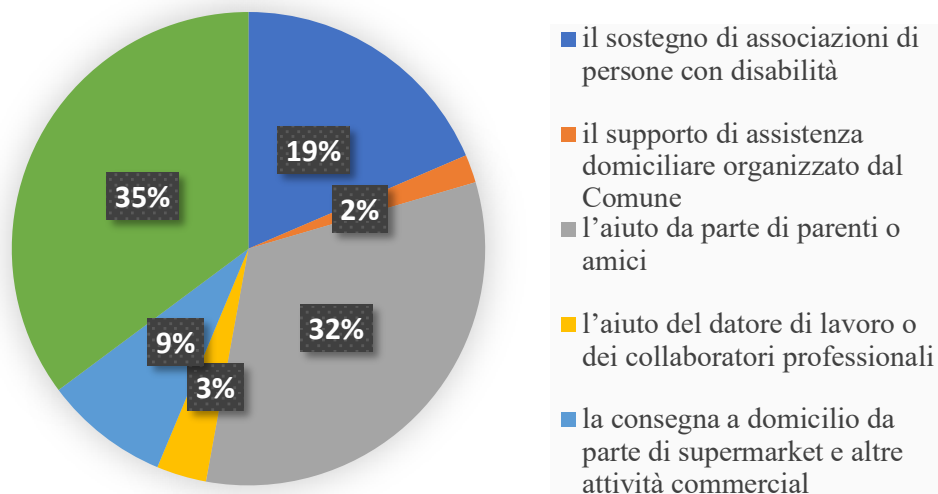


Grafico 8. Item 19, questionario per i caregiver.

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?**

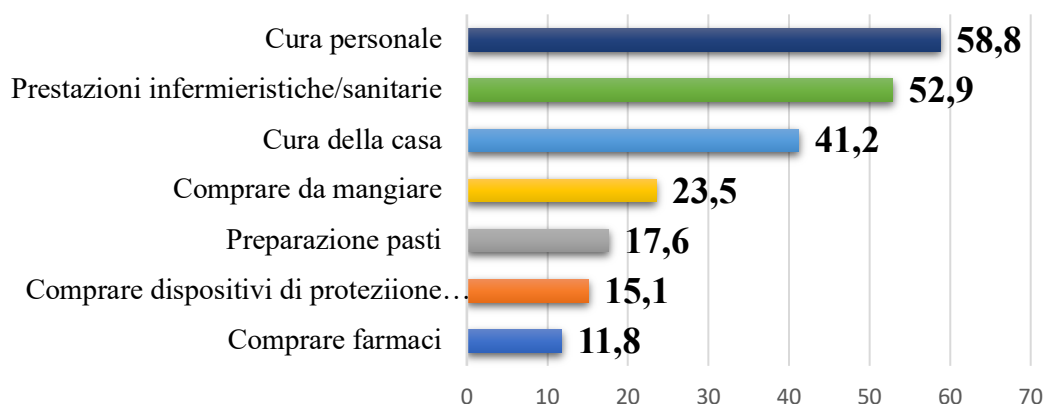


Grafico 9. Item 19, questionario per le persone con disabilità.

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

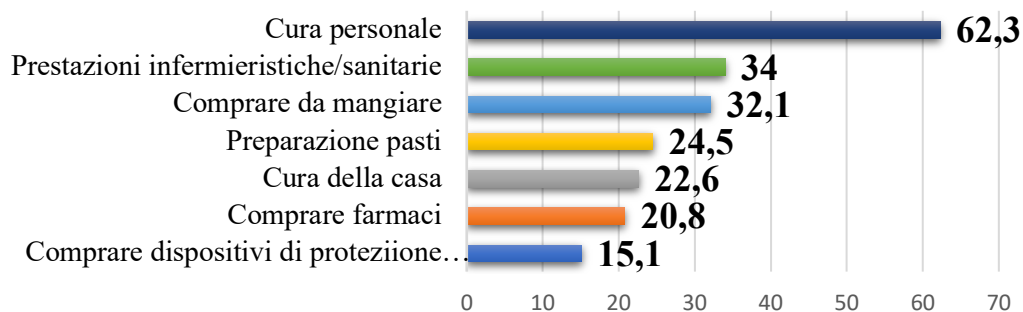


Grafico 10. Item 20, questionario per i caregiver.

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.

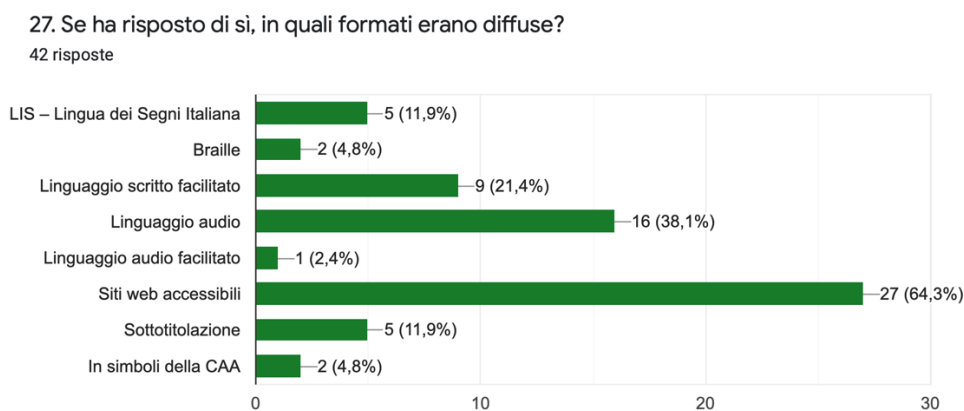


Grafico 11. Item 27, questionario per le persone con disabilità.

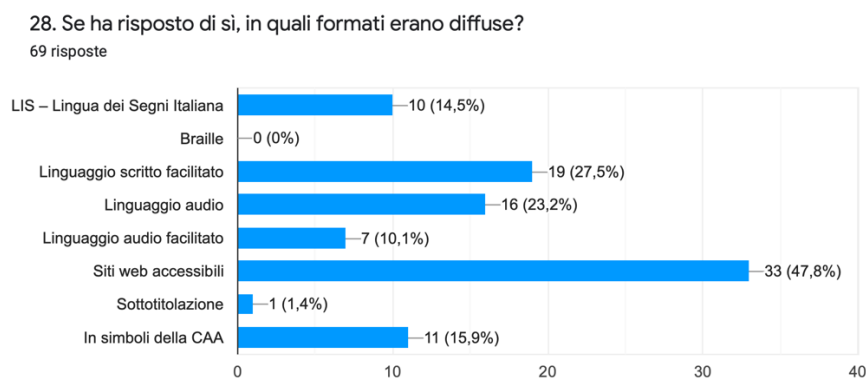


Grafico 12. Item 28, questionario per i caregiver.

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

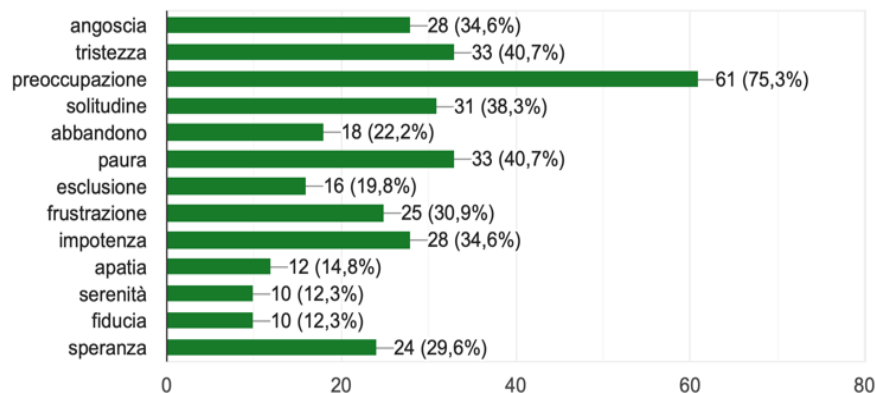


Grafico 13. Item 33, questionario per le persone con disabilità.

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

151 risposte

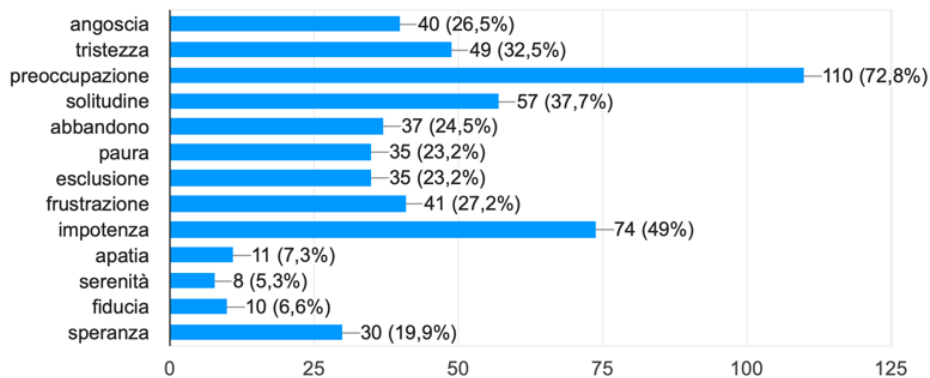


Grafico 14. Item 34, questionario per i caregiver.

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

<b>Emozioni e sentimenti</b>	<b>Frequenza</b>
Paura	52
Tristezza	42
Rabbia	28
Speranza	14

Tabella 2. Cluster persone con disabilità.

<b>Emozioni e sentimenti</b>	<b>Frequenza</b>
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

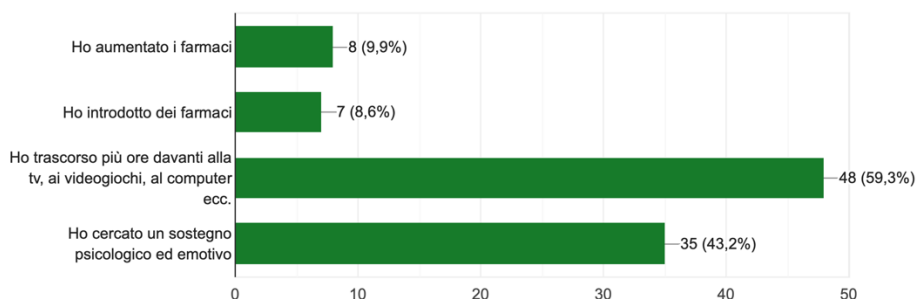


Grafico 15. Item 34, questionario per le persone con disabilità.

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

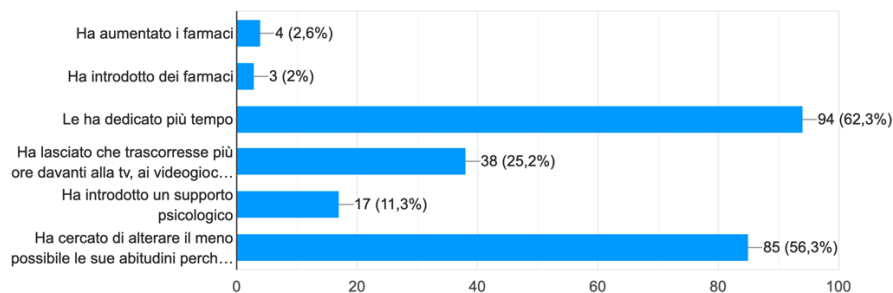


Grafico 16. Item 35, questionario per i caregiver.

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. Ciononostante ci consentono 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 intellettuale, 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 semiresidenziali, 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 SARSCOV-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;<sup>65</sup>

- 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.<sup>66</sup>

### 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

---

<sup>65</sup> DPCM 1 marzo 2020 e DPCM 8 marzo 2020

<sup>66</sup> Articolo 47 del D.L. 18, 17 marzo 2020

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 rianimatori<sup>67</sup>, 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”<sup>68</sup>. Si tratta di un appello che non si limita “solo” a denunciare l’alta mortalità delle persone anziane con disabilità<sup>69</sup> 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 le loro autonomie 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 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 vivesse questa forma di disabilità<sup>70</sup>

- 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

---

<sup>67</sup> <https://www.flipsnack.com/siaarti/siaarti - covid19 - raccomandazioni di etica clinica -2/full-view.html>

<sup>68</sup> <https://www.ledha.it/page.asp?menu1=4&menu2=3&notizia=9857&page=1>

<sup>69</sup> Dato successivamente confermato dalla “Survey nazionale sul contagio COVID-19 nelle strutture residenziali e sociosanitarie”, a cura dell’ISS del 5 maggio 2020

<sup>70</sup> Nota Regione n. G1.2020.0013925 del 25 marzo 2020

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 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 Lombardia<sup>71</sup>, che definisce le regole

---

<sup>71</sup> DGR 3183 del 26 maggio 2020

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 lombarde<sup>72</sup>, 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:

- 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

---

<sup>72</sup> <https://www.ledha.it/page.asp?menu1=4&menu2=4&notizia=9928&page=2>

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 settore<sup>73</sup> e il secondo, a firma del Centro Antidiscriminazione Franco Bompreszi<sup>74</sup>

- 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 misura<sup>75</sup>, generano alcuni chiarimenti interpretativi ma non la cancellazione della 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 aggiuntivi<sup>75</sup>.

- 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

---

<sup>73</sup> <https://www.ledha.it/page.asp?menu1=4&menu2=3&notizia=9943&page=1>

<sup>74</sup> <https://www.ledha.it/page.asp?menu1=4&menu2=4&notizia=9963&page=2>

<sup>75</sup> <https://www.ledha.it/page.asp?menu1=4&menu2=4&notizia=9951&page=2> <sup>75</sup>  
<https://www.ledha.it/page.asp?menu1=4&menu2=4&notizia=9954&page=2>

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.

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 vaccinata, 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 Bompreszi”.*

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
<b>Persone in residenza</b>				
<b>sospensione visite – invio pazienti anche positivi Covid-19 nelle RSA</b>	<b>visite solo su autorizzazione, eccezionali, programmate e un visitatore alla volta</b>	<b>divieto visite salvo autorizzazione</b>	<b>fase 1 persone in RSA - fase 1-bis persone in altre strutture residenziali</b>	<b>tamponi gratuiti per visite - visite possibili con green pass</b>
dl 19/2020 <b>DGR 2906/2020</b>	<b>DGR 3226/2020 e succ.</b>	<b>ordinanza 619/2020 e 624/2020</b>	<b>02.02.2021 "Piano vaccinazione Covid" - 11.02.2021 "Piano vaccinazione Covid (fase 1-bis e over 80)"</b>	OM 08.05.21 - Linee guida per visite in sicurezza -l. 76/2021 - DGR 5181 06.09.2021
<b>Persone a casa – minori</b>				
possibilità per studenti con disabilità di avere DAD - diritto a rimodulazione del progetto individuale - possibilità di chiedere la "ripetenza" dell'anno	centri estivi rapporto 1:1	Zone: ROSSA 1. tutti a casa in DAD, 2. studenti con disabilità a scuola, 3. studenti con disabilità a scuola con alcuni compagni - ARANCIONE e GIALLA in presenza e in DAD in base a percentuali - <b>ZONA ARANCIONE RAFFORZATA:</b>	dai 12 anni - <b>dal 06.04.21 caregivers</b>	centri estivi senza rapporto 1:1

scolastico - divieto di uscire e circolare del <b>25 marzo 2020 con autorizzazione uscite</b>		<b>studenti con disabilità in presenza</b>		
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 - <b>ordinanza regionale 705/2021 (arancione rafforzato) - Linee guida per gestione casi</b>		OM 21.05.2021 (centri estivi) - Piano scuola 2021/2022
<b>Personae a casa – adulti (centri diurni)</b>				
sospensione attività, "DAD", diritto a rimodulazione del progetto individuale, divieto di uscire e circolare del <b>25 marzo 2020 con autorizzazione uscite</b>	riapertura con piani territoriali - <b>Piano territoriale Lombardia</b> vs sospensione/servizi parziali		<b>11.02.2021 "Piano vaccinazione Covid (fase 1-bis e over 80)" - dal 06.04.21 caregivers</b>	
art. 47-48 dl 18/2020	art. 8 dpcm 16.04.2020 - <b>DGR 3016/2020 e 3183 26.05.2020</b>		OM 08.05.21	<b>DGR 5181 06.09.2021</b>
<b>Personae a casa – adulti</b>				
diritto a rimodulazione del progetto individuale, divieto di uscire e circolare del <b>25 marzo 2020 con</b>	Visite limitate		<b>dal 06.04.21 vaccinazioni di estremamente e vulnerabili e persone con disabilità grave +</b>	

autorizzazione uscite			caregiver (#primatu)	
art. 48 dl 18/2020	<b>DGR 3226 09.06.2020 + circolare</b>			
<b>Lavoratori</b>				
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 Marche<sup>76</sup> (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 residenze<sup>77</sup>. 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

---

<sup>76</sup> Sintesi della Ricerca del Gruppo Solidarietà contenuta nel volume Grusol, *Non come prima. L'impatto della pandemia nelle Marche*. Castelpiano, 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.

<sup>77</sup> 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.

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 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 forma 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. È 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 aggiunga 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 Marche<sup>78</sup> 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

---

<sup>78</sup> Definito dal DGR 1423 del 16.11.2020.

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.

### ***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 contatti 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'Anzi 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 definite le 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

	<b>Lockdown primavera 2020</b>	<b>1<sup>a</sup> riapertura estate 2020</b>	<b>2<sup>a</sup> – 3<sup>a</sup> riapertura autunno 2020 - inverno 2021</b>	<b>Campagna vaccinale inverno - primavera 2021</b>	<b>2<sup>a</sup> riapertura estate - autunno 2021</b>
<b>Persone in residenza</b>	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 della struttura, che è tenuta ad adottare le misure necessarie a prevenire possibili	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

	trasmissioni di infezione”.				
	Nota 167706 del 18/03/2020 Direzione Salute. Inibizioni visite familiari. Attivazione video chiamate				
	Nota 0228111 del 13/05/2020 Direzione Salute.		Tamponi gratuiti nelle strutture da parte della Regione Campania attraverso le Asl.		
			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		
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.	
	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.		

	<p>DGR 83 del 09/04/2020          Approvazione Programma "La Campania riparte - Programma transitorio per i servizi sociosanitari 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 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</p>				

	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.				
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		DGR 475 del 3/11/2020 approvazione piano di potenziamento e riorganizzazione della rete di assistenza territoriale.		

	diurni e riabilitativi.				
	Costituzione Task Force Assessorato Politiche Sociali con Enti del Terzo Settore. 20/03/2020				
	DGR 170 del 07/04/2020:Piano 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 Approvazione Programma "La Campania riparte - Programma transitorio per i servizi sociosanitari 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 mondo<sup>79</sup>. 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”*<sup>80</sup>. 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 diritti<sup>81</sup>.

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

---

<sup>79</sup> 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, Margaret 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/>

<sup>80</sup> 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://ltccovid.org/wp-content/uploads/2020/05/Mortality-associated-with-COVID-3-May-final-1.pdf> .

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

migliore la società, partendo dalle criticità emerse. Ciò consentirebbe di implementare nel futuro gli Obiettivi di Sviluppo Sostenibili<sup>82</sup> (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 persone<sup>83</sup>. 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 principali<sup>84</sup> 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'EDF<sup>85</sup>. 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 tema<sup>86</sup>.

---

<sup>82</sup> 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/>

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

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

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

<sup>86</sup> Si veda anche <https://disabilityrightsfund.org/covid19/> ; una ricerca in Gran Bretagna <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/disability/articles/coronavirusandthesocialimpactsdisabledpeopleingreatbritain/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.

[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 "Seleggo 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 realizzati<sup>87</sup>.

Molte delle indicazioni contenute nel rapporto del Comitato Economico e Sociale presieduto da Vittorio Colao, sono state recepite dal Governo Draghi: il progetto di PNRR<sup>88</sup> 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 2022<sup>89</sup>. D'altra parte tre ministri del governo Draghi provengono dal Comitato Colao.<sup>90</sup>

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

---

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

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

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

<sup>90</sup> Vittorio Colao, Roberto Cingolani, Enrico Giovannini

partecipazione, basato sull'applicazione della CRPD; questo oggi sta avvenendo con la legge delega in materia di disabilità (L. 227/21)<sup>91</sup>. Nuovi criteri di valutazione basati sulla definizione di persone con disabilità di cui all'art. 1, comma 2 della CRPD, definizione di un profilo di funzionamento che tenga conto della persona nella sua abilitazione e empowerment, progetti personalizzati partecipati dove la persona partecipi alle decisioni sulla sua vita, vari strumenti che applicano la CRPD (accomodamenti ragionevoli, dossier unico telematico, Garante sui diritti delle persone con disabilità, ...) sono elementi essenziali di questo nuovo welfare, facendo attenzione a non spezzare la continuità di vita della persona perché diventi anziana (quindi coordinare le due leggi di riforma previste dal PNRR sulla disabilità e sugli anziani e le persone non autosufficienti);

- 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 disabilità<sup>92</sup> 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 Unite<sup>93</sup>, 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 CRPD<sup>94</sup>;
- 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

---

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

<sup>92</sup> *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> .

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

<sup>94</sup>

Vedi

[https://www.un.org/en/content/disabilitystrategy/assets/documentation/UN\\_Disability\\_Inclusion\\_Strategy\\_english.pdf](https://www.un.org/en/content/disabilitystrategy/assets/documentation/UN_Disability_Inclusion_Strategy_english.pdf) .

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.

- 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%201\\_4.pdf\\_pdf%20\(2\).pdf](http://www.anffas.net/dld/files/scudo%20al%20COVID-19%20per%20PcDI_A_SIDiN_v%201_4.pdf_pdf%20(2).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](http://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\\_strutture\\_residenziali\\_covid\\_22\\_7\\_2020.pdf](https://www.ctss.bo.it/Engine/RAServeFile.php/f/news/indagine_integrale_strutture_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.gaiaitalia.com/wp-content/pdf/Diversity%202020%20-%2002%20DMR\\_Special-Edition-Covid19.pdf](https://www.gaiaitalia.com/wp-content/pdf/Diversity%202020%20-%2002%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](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/](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](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-pontevico-brescia/5767958/>

“Disabili e Coronavirus, le associazioni denunciano: «Rischiando 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](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-pontevico-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-lassociazione-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/](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-limpostazione-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/](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\\_di\\_sabile\\_ricoverato\\_per\\_covid\\_vi\\_chiedo\\_di\\_stare\\_attenti\\_-279825481/](https://www.repubblica.it/cronaca/2020/12/25/news/coronavirus_la_testimonianza_io_di_sabile_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/](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/](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

# **La geriatria socio-sanitaria della disabilità: lotte di potere istituzionali e scontro tra rappresentazioni categoriali**

di Patrick Fougeyrollas, Yan Grenier, Loïc Andrien et Coralie Sarrazin

*Le étiquettes sont pour les barattols, non pour les peuples*

(Mouvement québécois *Prima le persone*)

## **Introduzione**

Lo scopo di questo articolo è quello di evidenziare e comprendere meglio la tendenza contemporanea alla geriatria del sistema di assistenza sociale e sanitaria per la disabilità del Quebec.

Nella prima parte, vengono spiegati i fondamenti teorici di questo contributo agli studi sociali critici sulla disabilità. In seguito, per collocare il processo di geriatria oggetto di studio, l'evoluzione dei disagi tecnici o istituzionali relativi alle popolazioni "disabili" e, nella seconda parte, l'impatto della crisi degli 'anziani' viene presentato da una prospettiva storico-sociale. Nella terza parte, illustriamo come la gestione pubblica della crisi sanitaria e sociale del COVID-19 abbia evidenziato le conseguenze di questi assetti istituzionali geriatrici. Queste conseguenze hanno portato a invisibilizzare le persone con disabilità e a concentrarsi sulla categorizzazione dell'età come fattore di rischio dominante per la vulnerabilità all'infezione e come criterio di accesso alle cure intensive durante la pandemia in Quebec.

## **Prospettive teoriche socio-antropologiche convergenti**

Secondo l'antropologo Leroi-Gourhan (1964), l'utensile può essere considerato come un'estensione del corpo umano, un'esternalizzazione sempre più sofisticata che si traduce in dispositivi tecnici che gli permettono di sopravvivere e di agire nel, con e sul suo ambiente di vita. In modo reciproco, questi dispositivi storicamente, spazialmente e culturalmente situati, questa "morfologia sociale" costituisce una sorta di matrice tecnica e normativa che ne determina l'evoluzione biologica e soprattutto il potenziale funzionale per lo sviluppo umano. Attraverso questa inculturazione tecnica e istituzionale di ciascun essere umano, Leroi-Gourhan si iscrive nella continuità del famoso articolo dell'antropologo Marcel Mauss sulle "tecniche del corpo".

Michel Foucault utilizza questa nozione di dispositivo o apparato per designare i vari meccanismi istituzionali e amministrativi e le strutture di conoscenza che rafforzano e mantengono l'esercizio del potere all'interno del corpo sociale (Foucault, 1977).

"Ciò che cerco di identificare con questo termine è, prima di tutto, un insieme completamente eterogeneo di discorsi, istituzioni, forme architettoniche, decisioni normative, leggi, misure amministrative, dichiarazioni scientifiche, proposte filosofiche, morali e filosofiche - in breve, ciò che viene detto così come ciò che non viene detto. Questi sono gli elementi dell'apparato. L'apparato stesso è il sistema di relazioni che si possono stabilire tra questi elementi.

Foucault attribuisce anche una dimensione strategica all'assetto istituzionale messo in atto, ad esempio, nell'emergenza di un'epifania e lo considera sempre come espressione di relazioni di potere (Foucault, 1977).

Infine, integriamo questi fondamenti teorici alla base della prospettiva socio-storica antropologica degli assetti tecnici o istituzionali con il quadro concettuale del Modello di sviluppo umano e del processo di produzione della disabilità di Fougeyrollas (Fougeyrollas et al., 2018a). Questo modello antropologico sistemico e interazionista mostra che ogni essere umano può costruirsi come essere sociale solo in termini di interrelazioni continue con la sua nicchia ecologica, la sua matrice fisico-sociale spazialmente e temporalmente situata. L'ambiente fisico, tecnologico e culturale della comunità a cui appartiene costituisce una sorta di protesi esterna. Questo probabilmente determinerà le possibilità di realizzare il suo potenziale di sviluppo biologico e funzionale attraverso complessi assemblaggi (dispositivi) che lo abilitano o lo inibiscono.

Questo quadro concettuale mostra che la costruzione sociale della disabilità è inseparabile dalla considerazione di fattori personali individuali o collettivi. Questo quadro concettuale mostra che la costruzione sociale della disabilità non può essere dissociata dalla considerazione di fattori personali individuali o collettivi, che includono caratteristiche fisiologiche, anatomiche, funzionali e comportamentali, ma anche caratteristiche identitarie culturalmente costruite come il sesso, il genere, le diagnosi, la lingua, la posizione sociale, le conoscenze e anche l'età, i cui significati sono assegnati dai sistemi culturali di appartenenza o di riferimento.

Non è quindi irrilevante interessarsi a questi meccanismi socio-sanitari tecnici e istituzionali, ai discorsi che generano tra gli attori sociali, ma anche alle parole non dette che esprimono o mascherano relazioni di potere e territori disciplinari o settoriali. Ciò è

particolarmente vero quando questi ultimi si basano su categorie artificialmente isolate e compartimentate per definire le popolazioni target da prendere in considerazione o meno, secondo valori assegnati sulla base di criteri diagnostici, di disabilità o di età intesi come naturali o inerenti alle persone. Mentre il significato attribuito ad essi è sempre, secondo i fondamenti teorici dell'antropologia dei dispositivi tecnici, una costruzione socio-culturale il cui produttore deve essere identificato per comprenderne la portata e l'impatto sugli attori coinvolti.

## **Elementi storico-sociali del sistema socio-sanitario del Quebec**

*- La deistituzionalizzazione, il Movimento per la Vita Indipendente e la nascita dei servizi di assistenza domiciliare.*

In Quebec, i primi servizi di assistenza domiciliare sono stati sviluppati da giovani con disabilità fisiche che cercavano l'autonomia sulla scia del Movimento per la Vita Indipendente negli anni '70 e '80 (Fougeyrollas et al., 2018b). Si tratta essenzialmente di iniziative comunitarie della prima generazione di "giovani disabili"<sup>95</sup> che sono sfuggiti all'istituzionalizzazione in strutture di assistenza specializzate. Questi giovani hanno beneficiato dei progressi dell'adattamento-riabilitazione e dello sviluppo di ausili tecnici per compensare la loro incapacità di svolgere le attività quotidiane e i ruoli sociali. La loro motivazione principale era quella di sfuggire alle cure mediche, cliniche o professionali. Si trattava di prendere il controllo della propria vita autodeterminando i propri obiettivi di partecipazione sociale e i mezzi per raggiungerli. Uno di questi mezzi è stato quello di assumere la gestione dei loro servizi di assistenza personale. Una dimensione centrale di questo accordo comunitario è stata la trasmissione da pari a pari delle competenze che questi giovani stavano sviluppando per funzionare nel mondo tradizionale e come normali cittadini.

*- Presa in carico dallo Stato e perdita di controllo nella gestione dei servizi da parte degli utenti*

Queste iniziative dinamiche e innovative del movimento per la vita indipendente del Quebec si sono scontrate molto presto con il problema dei finanziamenti necessari per sostenere i servizi gestiti dalle organizzazioni comunitarie "da e per" (Fougeyrollas &

---

<sup>95</sup> La terminologia utilizzata in questo articolo rispetta quella utilizzata nella sua evoluzione per designare le persone interessate in ciascun periodo.

Gaucher, 2013; Grenier et al., 2018b). L'assunzione di responsabilità per questi servizi di sostegno a domicilio da parte del sistema pubblico della previdenza del Québec, ma anche per altri mezzi complementari sviluppati da queste organizzazioni, come il trasporto adattato e l'accesso ad alloggi su piccola scala o a risorse residenziali integrate nella comunità, ha permesso un accesso più equo ai servizi e alle risorse sul territorio. Anche dal punto di vista dell'equità, questo empowerment mirava ad aumentare l'accesso a queste modalità di supporto per le persone con tutti i tipi di disabilità e senza alcun riferimento esplicito all'età (Fougeyrollas, et al., 2018b). Questa nazionalizzazione dei servizi di supporto alla partecipazione sociale delle persone «handicappate» tuttavia, ha portato a una perdita di controllo da parte delle persone interessate sulla gestione dei servizi a loro destinati.

Creati, coordinati e gestiti dall'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) nel suo periodo militante e progressista, questi nuovi programmi sono stati sviluppati a livello nazionale negli anni '80 (Fougeyrollas, 1983; Office des personnes handicapées du Québec, 1984). Sono stati adeguati progressivamente, tramite indicizzazione regolare, alla domanda delle persone che vivono nella comunità e di quelle che lasciano gli istituti o la loro dipendenza dai parenti, come le persone con disabilità intellettive, sensoriali, mentali o multiple. Dal punto di vista del Movimento Comunitario per la Difesa dei Diritti delle Persone con Disabilità, che all'epoca si stava strutturando a livello nazionale come interlocutore riconosciuto dallo Stato e in conformità con la Politica delle Pari Opportunità (OPHQ, 1984) adottata dal Governo, l'OPHQ non doveva mantenere a lungo termine la gestione centralizzata dei programmi di sostegno all'integrazione sociale, educativa e professionale che stava sviluppando. Alla fine degli anni '80 è iniziata la cosiddetta operazione di "trasferimento del programma". Ciò ha comportato l'assunzione di responsabilità per i programmi di sostegno all'integrazione sociale delle persone con disabilità da parte dei ministeri e degli enti pubblici responsabili dei vari settori per la popolazione senza disabilità. Questo trasferimento risponde a una concezione integrativa dell'organizzazione dei servizi sociali, abitativi, di trasporto, educativi, occupazionali e ricreativi offerti alla popolazione, comprese le persone con disabilità. Questa visione è condivisa dalla maggior parte delle organizzazioni per i diritti delle persone con disabilità.

*- Una distinzione delle popolazioni con disabilità in base all'età articola un'offerta differenziata di servizi pubblici.*

Sebbene in teoria l'OPHQ e la Legge che assicura l'esercizio dei diritti delle persone handicappate (Governo del Québec, 1978, 2004) non facciano distinzioni tra persone di età diverse nel definire quelle con menomazioni significative e persistenti riconosciute come

facenti parte della popolazione con disabilità, in pratica le persone anziane con perdita di autonomia a causa dell'invecchiamento o quelle con più di 65 anni che già vivono con disabilità significative sono rimaste sotto il controllo del sistema sanitario. Gli anziani hanno continuato a essere indirizzati, inseriti e assistiti dalla rete di centri di assistenza a lungo termine controllati dalla medicina geriatrica. Questa assistenza medico-centrica ha continuato a essere imposta agli adulti più giovani e a quelli di età inferiore ai 65 anni, i cui bisogni di assistenza nelle loro comunità superavano un certo standard di costi sociali e sanitari, in particolare per l'assistenza domiciliare. Il processo di deistituzionalizzazione non è quindi mai stato completato in Québec, né per gli anziani con "perdita di autonomia legata all'età", né per gli anziani le cui disabilità sono comparse prima dei 65 anni, né per le persone di età inferiore ai 65 anni che necessitano di servizi di sostegno intensivo nella comunità<sup>96</sup>.

*- Rappresentazioni sociali e disposizioni istituzionali che riproducono un persistente divario tra anziani e persone con disabilità.*

Una persistente incomprensione tra la cosiddetta popolazione con disabilità, la popolazione anziana con profilo geriatrico e la popolazione anziana in salute ha influenzato sia nel pubblico, nelle organizzazioni di difesa dei diritti e dei servizi che all'interno dell'organizzazione dei servizi pubblici delle reti che operano in silos ermetici (Grenier et al., 2018a). Si tratta di territori controllati da discipline professionali, correnti accademiche e scientifiche specializzate e reti comunitarie, che sviluppano i propri discorsi e le proprie pratiche senza collaborazione e in un clima di sfiducia, di solito non apertamente espressa, nei confronti dell'altro, percepito come una potenziale minaccia alla condivisione di risorse finanziarie, umane e territoriali. Oltre a ciò, è necessario affrontare la questione della disuguaglianza di genere e la mancanza di opportunità, l'integrazione sociale e la lotta per l'effettivo esercizio dei loro diritti umani (Fougeyrollas, 2010).

In seguito al trasferimento di programmi specializzati a sostegno dell'integrazione sociale delle persone con disabilità, concepiti secondo un modello sociale di disabilità, i budget da riservare alle persone con disabilità non sono stati indicizzati per soddisfare l'aumento della domanda nel tempo. Inoltre, da una prospettiva di equità, questi programmi sono stati gradualmente aperti agli anziani con una perdita di autonomia, rimanendo sotto il controllo del modello medico e geriatrico (Fougeyrollas, 2010). La "fetta di torta" delle

---

<sup>96</sup> La popolazione adulta disabile sotto i 65 anni ospitata nei CSSD rimane ancora a più di 5.000 persone nel 2021, a cui vanno aggiunte tutte quelle ospitate nelle istituzioni psichiatriche e nel continuum socio-sanitario residenziale delle risorse intermedie (IR).

risorse pubbliche accessibili ai giovani e agli adulti con disabilità si è progressivamente ridotta, portando ad esempio i giovani adulti a richiedere più di quaranta ore settimanali di servizi di sostegno a domicilio per tornare in istituto (Grenier, 2021; Grenier, 2020).

Inizialmente sviluppato per le persone con disabilità, ci si potrebbe aspettare che il programma di sostegno domiciliare, essenziale per la partecipazione sociale di questa clientela, ricada sotto la responsabilità della Direction des personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme del Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), ma non è così. Questo programma è invece di competenza della Direction des personnes âgées, che è anche responsabile delle strutture di assistenza a lungo termine (CHSLD).

Così, negli anni '90, quando l'MSSS cercò uno strumento di valutazione multicliente per i bisogni di assistenza domiciliare, fu scelto uno strumento di valutazione geriatrica: il Système d'évaluation de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) (Hébert et al. 1983, 2005; Dubuc et al., 2006; Hébert et al., 1988). Questo strumento, ancorato al modello biomedico di disabilità della Classificazione Internazionale delle Menomazioni, Disabilità e Handicap (Organizzazione Mondiale della Sanità, 1980), è quindi completamente in contrasto con il modello sociale di disabilità (Oliver, 1990; Fougeyrollas, 1995) e persino con il modello bio-psico-sociale della Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (Organizzazione Mondiale della Sanità, 2001). Si concentra sulla misurazione delle incapacità funzionali della persona a svolgere le attività quotidiane e domestiche. Misura la "disabilità" che dà accesso ai finanziamenti pubblici per i servizi di assistenza domiciliare o per le strutture di assistenza a lungo termine in base alla capacità dei parenti di fornire questi servizi. Va notato che la maggior parte dell'assistenza domiciliare (circa il 70%) è fornita da assistenti familiari e viene svolta su base volontaria, costringendo spesso le donne a ridurre le ore di lavoro o a lasciare il mercato del lavoro. La "disabilità", secondo lo SMAF e gli abusi istituzionali del suo utilizzo, si verifica quando la persona vive da sola o quando la famiglia non ha altra scelta e il "peso" imposto ai familiari diventa eccessivo e porta a un estremo esaurimento e impoverimento.

Questo strumento di misurazione della dipendenza, il cui fine ultimo è la gestione dei flussi di persone con perdita di autonomia in un'ottica di pianificazione dei posti nei CSSD, lo SMAF, non è mai stato pensato per le persone con disabilità e in un'ottica di sostegno alla loro partecipazione sociale ottimale come cittadini normali, attivi e produttivi. Non importa quanto sia grave la loro disabilità, purché abbiano accesso a servizi di cura e assistenza personale a casa e nella comunità, e purché vengano rimosse le barriere ambientali fisiche e sociali che ostacolano l'esercizio dei loro diritti in modo

che vengano gradualmente eliminati. Lo SMAF e il sistema ISO-SMAF di 14 livelli di gravità, fulcro del Multi-Client Assessment Tool (MCAT), viene applicato indiscriminatamente come strumento di standardizzazione tecnica a tutta la popolazione con disabilità. Ciò avviene senza tenere conto dei contesti fisici e sociali micro e mesosistemici e del progetto di vita autodeterminato della persona. Eppure questi elementi sono al centro della filosofia emancipatoria della vita indipendente e del modello sociale del Processo di produzione della disabilità (DPP)<sup>97</sup> sviluppato in Québec a partire dagli anni '80 (Office des personnes handicapées du Québec, 1984) e adottato ufficialmente nel 2009 nella politica governativa "À part entière: pour un véritable exercice du droit à l'égalité des personnes handicapées" (Fougeyrollas et al. 2000; Fougeyrollas et al. 2018, Government of Quebec, 2009).

Questo è un esempio eclatante e convincente di un accordo istituzionale e tecnico per la geriatrizzazione sistemica della disabilità. Nonostante la continua denuncia da parte del movimento per i diritti delle persone con disabilità, da oltre due decenni, del carattere obsoleto del quadro concettuale medico di riferimento (CIDIH) di questo strumento geriatrico, utilizzato anche per i bambini. Nonostante i comitati di esperti multidisciplinari che includono rappresentanti di organizzazioni di e per persone con disabilità, creati dal MSSS per riformare l'OEMC, al centro del quale si trova lo SMAF. Queste denunce del movimento e i rapporti di questi comitati, con le loro raccomandazioni di revisione, sono stati sistematicamente ignorati dalla Direzione delle persone anziane del MSSS (Fougeyrollas et al., 2006; Levasseur et al., 2016). Questo tacito rifiuto è esemplificativo e sintomatico delle lotte di potere clinico-amministrative e di controllo di territori che cominano geriatria e salute pubblica per la gestione del mercato e della presa in carico istituzionale della dipendenza.

### **La gestione pubblica della crisi pandemica COVID-19, un laboratorio vivente per l'osservazione degli assetti socio-sanitari tecnici e istituzionali**

In qualità di antropologi ed esperti di disabilità all'interno del team del Collettivo Internazionale di Ricerca sulle Pandemie, i Diritti Umani e la Disabilità, abbiamo condotto, fin dall'inizio delle misure di prevenzione primaria, di screening e di accesso alle cure, un'osservazione informativa sull'occorrenza delle persone con disabilità come possibili vittime dirette o collaterali della crisi socio-sanitaria COVID-19. Dall'inizio di marzo 2020, in Québec, i riflettori dei media sono puntati sulle conferenze stampa quotidiane del Primo Ministro, François Legault, con il suo viceministro e direttore

---

<sup>97</sup> Rinominato nel 2010: Human Development and Disability Creation Process Model (HDCP-MD) (Fougeyrollas, 2010).

generale della sanità pubblica, il dottor Horacio Arruda, oltre a vari ministri con diversi livelli di confidenza con la continua gestione dell'informazione sull'emergenza socio-sanitaria trasmessa e sviscerata dagli esperti, dai media e dall'immaginario culturale dei social network.

A parte l'occasionale apparizione di interpreti in Langue des signes québécoise (LSQ) durante le revisioni della situazione, per gli annunci di direttive ufficiali, bisognerà aspettare la fine della primavera del 2020, perché le persone con disabilità vengano citate<sup>98</sup>. Questo vale anche a livello di governo federale. Le persone con disabilità il cui status è riconosciuto a fini fiscali saranno l'ultimo gruppo di popolazione a ricevere un misero compenso una tantum di 600,00 dollari per i costi aggiuntivi associati alle loro disabilità e situazioni di disabilità, sostenuti a seguito del confinamento<sup>99</sup> e di prevenzione delle infezioni (Regroupement des aveugles et amblyopes du Québec, 2021).

Grazie al monitoraggio informativo dei media, dei social network e degli articoli scientifici effettuato dal marzo 2020 dal nostro team di ricerca<sup>100</sup>, è stato osservato che, sia per le autorità governative del Quebec e federali che per il Dipartimento di Salute Pubblica, le persone con disabilità sono invisibili e invisibilizzate. Nessun dato, nessuna esistenza, silenzio radio, che viene classificato negli archivi dell'oblio, nei danni collaterali della salute pubblica. Questo ricorda i giorni bui in cui erano esclusi dal mondo ordinario, invisibili e ignorati nelle istituzioni religiose e persino nascosti e fonte di vergogna all'interno delle famiglie prima degli anni '70 in Quebec (Fougeyrollas, Boucher et al., 2018). Con un colpo secco, graffiante e doloroso, quarant'anni di lotta del Mouvement d'action communautaire de défense des droits des personnes en situation de handicap e i significativi progressi della società verso l'equiparazione delle opportunità per le persone con disabilità sembrano, almeno in apparenza, svanire.

- *Quale popolazione fu maggiormente colpita da questa grande pandemia?*

---

<sup>98</sup> <https://www.facebook.com/pfougey/posts/10219566525066359>

<sup>99</sup> <https://www.ledevoir.com/politique/canada/580354/ottawa-annonce-une-aide-supplementaire-pour-lespersonnes-handicapees>

È così che vogliamo invecchiare? [https://www.lapresse.ca/societe/2020-04-20/est-ce-how-we-want-to-age?fbclid=IwAR3UcqNUgq7IWnDhUK3AZk0m8\\_eyJFrX1lLjyZlTrb1OQgMYc5KvNJule\\_Wg](https://www.lapresse.ca/societe/2020-04-20/est-ce-how-we-want-to-age?fbclid=IwAR3UcqNUgq7IWnDhUK3AZk0m8_eyJFrX1lLjyZlTrb1OQgMYc5KvNJule_Wg)

<sup>100</sup> Pandemia collettiva internazionale, diritti umani e disabilità. Con il sostegno finanziario della Fondazione internazionale per la ricerca applicata sulla disabilità (FIRAH) e della Fondazione Cariplo.

Le indagini internazionali riferiscono all'unanimità che gli anziani sono stati i più colpiti dalla pandemia<sup>101</sup>. Nel discorso sulla salute pubblica, questa popolazione viene talvolta affiancata alle cosiddette persone "vulnerabili", senza però specificare chi siano (Marks, 2020). Tuttavia, è implicito che le persone con disabilità vi vengano accomunate.

*- La tendenza alla dominanza geriatrica evidenziata dai protocolli di triage rivelati durante la crisi socio-sanitaria COVID-19*

Dopo questa contestualizzazione, possiamo ora fare un collegamento con i protocolli di triage per l'accesso alle terapie intensive che sono stati gradualmente svelati ai media e al pubblico dalla primavera del 2020. La Rockwood Geriatric Frailty Scale è presente in questi protocolli, che sono stati progettati per supportare le decisioni dei medici di emergenza in tempi di sovraccarico del sistema sanitario dovuto all'afflusso di pazienti con COVID-19 significativo (Griffo et al., 202; Andrien et al., 2021; Grenier et al., 2021; Grenier, 2021)<sup>102</sup>. Come la SMAF e la ISO-SMAF in Quebec<sup>103</sup>, questa scala di fragilità clinica di Rockwood è uno degli strumenti di valutazione della dipendenza progettati per una popolazione con un profilo geriatrico, per gestire il flusso di pazienti attraverso il sistema sanitario e per strutturare la pianificazione regionale dell'accesso alle cure sanitarie e l'accoglienza di lunga durata.

Questi sistemi di categorizzazione della popolazione si basano sulla priorità del fare da sé (qualificato come autonomia o autonomia funzionale) e sull'ancoraggio a un certo moralismo produttivista e normalizzante (buone abitudini di vita). Questa categorizzazione si basa anche su una rappresentazione culturale dominante della dipendenza, percepita come negativa, sofferente e fonte di costi pubblici da controllare, piuttosto che come una leva emancipante di investimento sociale per la realizzazione delle attività quotidiane e dei ruoli sociali determinati da ogni persona.

---

<sup>101</sup> CHSLD: anziani gettati "nella tana del leone". [https://www.lapresse.ca/covid-19/2020-04-10/chsld-des-aines-jetes-dans-la-gueule-du-loup?fbclid=IwAR2WnxWekKsTIGvIvL4nJaYQmmWnQ9GTH\\_9MnL97BGEEmQzwaND6VArJb06g](https://www.lapresse.ca/covid-19/2020-04-10/chsld-des-aines-jetes-dans-la-gueule-du-loup?fbclid=IwAR2WnxWekKsTIGvIvL4nJaYQmmWnQ9GTH_9MnL97BGEEmQzwaND6VArJb06g) L'ex ministro Réjean Hébert denuncia una "catastrofe" nell'assistenza agli anziani | Coronavirus | Radio-Canada.ca. <https://ici.radio-canada.ca/news/1693930/coronavirus-aines-reform-health-rejean-hebert>

Est-ce ainsi que nous voulons vieillir? [https://www.lapresse.ca/societe/2020-04-20/est-ceainsi-que-nous-voulonsvieillir?fbclid=IwAR3UcqNUgq7lWnDhUK3AZk0m8\\_1yFrX1lLjyZlTrb1OQgMYc5KvNJUe\\_Wg](https://www.lapresse.ca/societe/2020-04-20/est-ceainsi-que-nous-voulonsvieillir?fbclid=IwAR3UcqNUgq7lWnDhUK3AZk0m8_1yFrX1lLjyZlTrb1OQgMYc5KvNJUe_Wg) Anziani affamati e disidratati: "sono morti di fame" JDM. [https://www.journaldemontreal.com/2020/04/23/aine-s-affames-et-deshydrates?fbclid=IwAR1gQIH4sOucMYB6-GM3DdyqqtOUJm9KFUTwG\\_7Z\\_Wnu4Kv6poq3etMDloQ](https://www.journaldemontreal.com/2020/04/23/aine-s-affames-et-deshydrates?fbclid=IwAR1gQIH4sOucMYB6-GM3DdyqqtOUJm9KFUTwG_7Z_Wnu4Kv6poq3etMDloQ)

<sup>102</sup> Questi articoli fanno seguito al lavoro di monitoraggio delle informazioni svolto da marzo 2020 dal Collettivo Internazionale Pandemia, Diritti Umani e Disabilità (CIPDHH) in Italia, Francia, Québec e New York, finanziato dal FIRAH (2020-2021).

<sup>103</sup> Anche il sistema di risorse ISO AGGIR in Francia è un dispositivo tecnico geriatrico presente nel protocollo francese (Andrien et al, 2021).

Questi dispositivi tecnici di valutazione geriatrica sono una chiara illustrazione dell'abitudine sistemica (Grenier & Fougeyrollas, 2020). Definito come: "un insieme documentato di pregiudizi e pratiche che promuovono la disparità di trattamento delle persone a causa di differenze fisiche, intellettuali o comportamentali" (Terry, 1996; p. 12), l'abilismo comprende anche una produzione di posizioni e pratiche sociali che producono meccanismi di trattamento differenziato (Campbell, 2008).

L'amalgama creato da questi dispositivi tecnici tra persone anziane con una significativa perdita di capacità e persone più giovani con menomazioni e disabilità significative e persistenti, acquisite a seguito di malattie, traumi o altre menomazioni dello sviluppo nel corso della vita, contribuisce al mantenimento di una rappresentazione tradizionale della disabilità. Questa rappresentazione sociale percepisce la disabilità come una svalutazione intrinseca del valore della vita umana, una fragilità, una debolezza o addirittura un'incompetenza ontologica essenzializzata. Oggi ne fa un onere socio-economico da regolare in base alla capacità di spesa dello Stato neoliberalista. Se da un lato questa riproposizione dovrebbe evolversi e aprirsi verso un investimento nello sviluppo sociale e nel rispetto dei diritti umani, dall'altro, qualsiasi sia la menomazione, la disabilità, l'età<sup>104</sup> come previsto dalla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità. Questa convenzione è stata ratificata ed è vincolante per il Québec e il Canada dal 2010<sup>105</sup> (Organizzazione delle Nazioni Unite, 2006). La preoccupazione creata nel movimento per i diritti della comunità quebecchese dall'invisibilità delle persone con disabilità nella gestione della pandemia da parte delle autorità sanitarie e governative del Quebec è stata esacerbata dalla scoperta di protocolli di screening volti a regolare il flusso di accesso ai servizi sanitari e alle cure intensive. Questi protocolli sono chiaramente capacitanti e ageisti e fortemente ancorati ad una razionalità geriatrica.

## Discussione

L'esempio del processo di geriatrizzazione strutturale e tecnica dell'accesso ai servizi sanitari e sociali in Québec per le persone con disabilità di tutte le età, rivelato dall'emergenza pandemica, è infatti profondamente paragonabile al mantenimento di una gestione della promozione della salute della popolazione e della regolazione dell'accesso alle risorse limitate del sistema socio-sanitario. Questo sistema è stato notevolmente deteriorato, deorganizzato, acculturato e sottofinanziato, in particolare nella sua

---

<sup>104</sup> e altri fattori identitari (etnia, colore della pelle, sesso, genere, lingua, stile di vita...).

<sup>105</sup> La CRPD è stata ratificata da 183 Paesi in tutto il mondo nel 2021.

componente di servizi sociali, a seguito della riforma centralizzata e medico-centrica dei ministri Gaétan Barrette e Philippe Couillard nel 2015 (LRQ, Legge 10, 2015). Questa riforma è stata il colpo di grazia in cima a quasi due decenni di politiche di austerità e di standardizzazione di tipo industriale finalizzate a prestazioni ed efficienza clinica. La riforma può spiegare in parte l'attuale relativo fallimento delle politiche pubbliche del Québec (Governo del Québec, 2003, 2009) volte alla partecipazione sociale ottimale delle persone con disabilità di tutte le età, che sono coerenti con il modello sociale e dei diritti umani della disabilità.

L'attribuzione di un'etichetta è un atto di categorizzazione simbolica e rappresentativa, ancorata al clima socio-culturale della sua produzione. Quando è associata a un segno scatenante, uno stigma, questa rappresentazione non riguarda più necessariamente la realtà, ma proviene anche dalla diceria cristallizzata nel tempo nell'immaginario culturale (Goffman, 1963; Douglas, 1966; Doise, 2002). Questo è il caso delle etichette assegnate alle persone "anziane" e alle persone "con disabilità".

A prima vista, sembra facile distinguerle. Tuttavia, non è questo il caso. Anche perché questi due gruppi di popolazione sono associati a una diversità di rappresentazioni socioculturali. Queste rappresentazioni della popolazione sono talvolta compatibili tra loro, ma anche spesso antagoniste. Su queste rappresentazioni, che non sono naturalità ma produzioni culturali, il sapere si incastra come sistema, fino a dare origine a dispositivi di regolazione degli ambiti di realtà. A livello sociale, questa divisione o distinzione tra "anziani" e "disabili" si riflette nell'ordinamento giuridico e nell'intero sistema o sistema di solidarietà sociale e nei programmi associati, che operano in silos.

Oltre alle osservazioni relative allo stato attuale della gestione pubblica della crisi pandemica, che è una rivelazione di accordi istituzionali più profondi, la nostra analisi si basa anche sul nostro lavoro socio-storico e antropologico sulla disabilità che copre il periodo dagli anni '70 a oggi (Fougeyrollas, 2010; Fougeyrollas, Boucher, et al., 2018). Questo lavoro ha evidenziato l'interdipendenza tra l'emergere del Movimento per la Vita Indipendente e la difesa dei diritti delle persone classificate come "disabili" e le trasformazioni legislative, le politiche e i programmi sanitari e sociali rivolti a questa categoria di "disabilità", che ha contorni concettuali vaghi e relativi a seconda delle ontologie di costruzione della realtà di riferimento (Grenier, 2020). I sistemi istituzionali e tecnici, caratterizzati dal loro sviluppo in silos, portano a scontri, alleanze, sovrapposizioni categoriali e relazioni di potere tra il campo dell'invecchiamento, della vecchiaia, della perdita di autonomia o della dipendenza e il campo della disabilità.

Il fenomeno della geriatriizzazione della disabilità è il risultato di tensioni persistenti sul controllo dei territori istituzionali per la gestione delle popolazioni target nel settore dei servizi sanitari e sociali. L'adesione di un numero crescente di persone alle fasce di età più avanzate è di per sé un'ottima notizia<sup>106</sup>. Il Quebec è il secondo Paese, dopo il Giappone, con la più rapida crescita della popolazione di età superiore ai 65 anni. Questo è un segno di una migliore prevenzione primaria dei fattori di rischio per l'insorgenza di malattie e lesioni, ma anche di una più efficace risposta e gestione delle emergenze da parte del sistema sanitario e dei servizi sociali del Quebec. Nel complesso, la prevenzione dei rischi, la qualità della vita, l'uguaglianza delle opportunità e la partecipazione sociale della popolazione del Quebec sono migliori rispetto al passato e aumentano l'aspettativa di vita.

Tuttavia, i promotori dei "senior" in Quebec<sup>107</sup>, in una prospettiva economica di rapida esplosione del mercato, sostengono e diffondono una rappresentazione dinamica di una persona verde, aiutante, finanziariamente agiata, sana, attiva e felice di vivere e partecipare socialmente fino alla fine (MSSS, 2003; MSSS & MFA, 2012). Coerente con il discorso di promozione della salute della Sanità Pubblica, è la nuova figura culturale del potere grigio nel 21° secolo. Questo dato supporta la visione di clienti "VIP e d'argento" nel mondo dorato della pensione e del tempo libero, ambito dall'industria turistica come quella delle crociere, ad esempio.

Questa tipica rappresentazione culturale, intensificata dall'ascesa dei *Baby Boomers*, è in realtà radicalmente capacitante, cioè tende a ignorare gli anziani con disabilità o malattie croniche (Grenier & Fougeyrollas, 2020; Colenda et al, 2020; Rush, Kjørven et al. 2016; Rushton & Edvardsson, 2017; Wolbring & Lashewicz, 2014). Camuffa le trasformazioni corporee e funzionali dell'invecchiamento attraverso varie strategie cosmetiche e di marketing. Questa rappresentazione culturale prevalente appare incompatibile con l'emergere di una coscienza collettiva anziana e solitaria di coloro che sono caratterizzati da una "perdita di autonomia legata all'età", una terminologia sinonimo di "dipendenza", dovuta a malattie, degenerazioni croniche o traumi.

La vita quotidiana degli anziani sani è costellata dall'improvvisa scomparsa di uno di loro, in seguito a un infarto o a un ictus, a una brutta caduta, a una polmonite, a una debolezza degenerativa, a un dolore cronico o a problemi cognitivi come l'Alzheimer o la demenza con sequele funzionali o comportamentali visibili o rivelate. Scomparsi bruscamente nella rete sociale degli anziani sani, attivi e dinamici, definiti dalle loro "buone" abitudini di

---

<sup>106</sup> Il 35% della popolazione del Quebec avrà più di 65 anni nel 2036.

<sup>107</sup> Chiamati "anziani" nell'Europa francofona.

vita, sono di fatto esclusi, discriminati, relegati alla dipendenza dal sistema di assistenza parallelo dominato dal modello medico specialistico della geriatria. Gli atteggiamenti gregari e la mancanza di accessibilità alle attività delle organizzazioni comunitarie e dei club sociali di tipo golden age portano alla discriminazione di questi anziani che vivono con malattie croniche, disabilità post-traumatiche o degenerazioni fisiche, cognitive e comportamentali (Raymond, 2018).

La forza di questa frattura tra salute, malattia e perdita di autonomia, essenzializzata da criteri di gravità della dipendenza, sinonimo di costi e confronto con la capacità collettiva del sistema socio-sanitario di prendersi cura della persona, è fonte di grande preoccupazione. La cosa più importante è la frattura spaventosa, invisibile, tabù della disabilità attribuita alla persona e percepita come debolezza, incompetenza, fatalità, minaccia, tragedia e preambolo della morte.

#### *- Modello medico individuale e modello sociale della disabilità*

Questa divisione paradigmatica tra età e disabilità è uno dei principali ostacoli alla comprensione e all'attuazione della visione emancipatoria di Mario Bolduc, attivista per la disabilità e intellettuale del Quebec negli anni Ottanta e Novanta. Egli prevedeva che la forza politica del movimento per la vita indipendente delle persone con disabilità sarebbe stata rafforzata dall'incrocio demografico tra persone con disabilità e anziani che acquisiscono menomazioni e disabilità legate all'età (Bolduc, 1987). La considerazione dell'ambiente fisico e sociale come produttore sistemico di ostacoli architettonici, urbanistici, tecnologici, istituzionali, economici e ideologici alla partecipazione sociale e civica di corpi diversi dalle normalità dominanti ne fa una questione sociale (Fougeyrollas et al., 1998; Fougeyrollas et al., 2018a). È l'affermazione politica del modello sociale della disabilità che sposta la responsabilità dello stigma e della discriminazione dalla colpa o dal difetto individuale all'atmosfera storicamente e spazialmente situata dell'habitat del collettivo umano di appartenenza (Barnes, 2012; Barnes & Mercer, 2004; Oliver, 1990; Shakespeare, 2006; Thomas et al., 2002).

Questo divario è associato, nelle moderne società occidentali, al concetto di pensione. È una battuta spesso ripetuta dai "disabili": "Per tutta la vita sono stato disabile, ma a 65 anni divento vecchio". Una sorta di ingresso in un periodo indeterminato di scadenza, ancorato a una visione sistemica di tipo ageista, questo cambiamento amministrativo categoriale della popolazione target preannuncia, a livello epidemiologico, una

degenerazione programmata verso l'estinzione collettiva che probabilmente si accompagnerà a un cambio di età. In Québec questa soglia, che segna il passaggio simbolico e arbitrario dalla vita produttiva alla pensione, comporta un cambiamento di status amministrativo che implica la perdita dei programmi di sicurezza sociale o del reddito e l'ammissione di una persona al mercato del lavoro. La soglia dei 65 anni in Québec, che segna il passaggio simbolico e arbitrario dalla vita produttiva alla pensione, comporta un cambiamento di status amministrativo, che significa la perdita dei programmi di sicurezza sociale o di reddito e l'ammissibilità ad altri, riservati agli anziani.

Poiché sono determinate dalle loro volatili definizioni socioculturali in base alle loro assemblee o ai rischi di amalgama nella costruzione di categorie di popolazioni target soprattutto nel mercato dei servizi di assistenza, sanitari e sociali, è questa frattura a mettere in evidenza che l'età e la disabilità funzionale sono caratteristiche identitarie intersezionali e relative alla popolazione. Ma anche del campo geriatrico<sup>108</sup> inteso come un dispositivo biomedico per la produzione di conoscenza e un quadro di riferimento per pensare alla vecchiaia, alla perdita di capacità e ai tipi di intervento richiesti dalla fragilità e dalla dipendenza centrate sull'individuo.

La geriatriizzazione del campo della disabilità, evidenziata dall'uso delle scale di fragilità geriatrica per il processo decisionale nei protocolli di triage per l'accesso alle cure intensive per tutti i pazienti in caso di sovraccarico del sistema sanitario, è legata al potere del dominio di questa disciplina specialistica della geriatria. Questa geriatriizzazione riduce gli anziani a coloro che perdono, a volte in modo molto repentino ed esponenziale con l'avanzare dell'età, la capacità di svolgere autonomamente le attività legate alla sopravvivenza quotidiana, alla partecipazione sociale e alla gestione del proprio habitat locale.

L'esempio dell'accesso ai servizi sanitari e sociali in Québec e della gestione pubblica della pandemia è quindi particolarmente istruttivo e proficuo per illustrare l'impatto della preponderanza della visione biomedica geriatrica associata alla gestione epidemiologica delle popolazioni, il cui scopo è quello di pianificare le esigenze di adeguamento dello stock di strutture di assistenza e servizi a lungo termine. Questo esempio è anche favorevole a stimolare nuove riflessioni scientifiche, cliniche e comunitarie ispirate al modello sociale e dei diritti umani della disabilità per alleanze strategiche e azioni

---

<sup>108</sup> È importante sottolineare che questo articolo non si rivolge agli operatori geriatrici in sé, i cui orientamenti individuali sono diversi, ma ai meccanismi all'interno del sistema sociale e sanitario del Québec contemporaneo che possono spiegare la tendenza osservata verso la geriatriizzazione della disabilità.

concertate volte a rimuovere gli ostacoli alla partecipazione sociale di persone di tutte le età con disabilità e abilità diverse e a lavorare per una società più inclusiva.

## **Conclusioni**

Il Québec è da tempo riconosciuto a livello internazionale per la qualità delle sue politiche sociali, i suoi programmi di riabilitazione interdisciplinare e il suo sostegno alla partecipazione sociale verso il modello di vita indipendente. Nel contesto di un rapido invecchiamento della popolazione, i principi fondamentali e la natura vincolante della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità devono ispirare una profonda riforma istituzionale del sistema socio-sanitario, decomponendo le etichette "disabilità" e "perdita di autonomia" che vengono solitamente attribuite alle persone con disabilità e agli anziani.

La retrospettiva storico-sociale dei meccanismi tecnici e istituzionali messi in atto dalla metà degli anni '70 da e per i cittadini che vivono con disabilità illustra la continua influenza del campo della geriatria nel sistema di assistenza sociale e sanitaria del Québec. Questo campo della geriatria è stato inserito di volta in volta nei vari sistemi inizialmente pensati per le persone con disabilità, fino ad occupare, in alcuni casi, tutto lo spazio disponibile, mantenendo una concezione medica egemonica delle incapacità umane e delle sue tragiche conseguenze. Questa appropriazione contribuisce all'invisibilizzazione delle persone con disabilità, che è già prevalente nella sanità pubblica e più in generale nelle rappresentazioni sociali dell'opinione pubblica e dei media.

La rinascita, nel bel mezzo della crisi del COVID-19, di azioni militanti per la vita indipendente di adulti con disabilità significative che lottano contro il loro confinamento nei CHSLD è dovuta al sottofinanziamento dell'accesso ai servizi di sostegno a domicilio e alla realizzazione del loro ruolo sociale nelle comunità di appartenenza (Grenier, 2021). Da un punto di vista storico-sociale, questa mobilitazione è anche legata all'egemonia dei dispositivi tecnici di valutazione dei bisogni ancorati al modello biomedico della disabilità, che equipara l'inabilità alla dipendenza. Questa mobilitazione richiede un collegamento con l'ancora incipiente movimento per i diritti delle persone anziane con disabilità, indipendentemente dal momento in cui si manifestano. Aumentando l'incertezza e deregolamentando i sistemi (Morin, 2020), la crisi del COVID-19 fornirà un'opportunità per una riforma profonda del sistema di assistenza a lungo termine e dei servizi, portando a un vero e proprio cambiamento di paradigma radicato nel modello sociale e dei diritti umani della disabilità per sostenere la partecipazione sociale delle persone di tutte le età con disabilità anche significative nelle loro comunità?

Questo ritorno ai principi di vita autonoma o autodeterminata, al centro della CRPD, che rimette le persone in controllo della propria vita, richiede:

- Una volontà politica di de-compartmentalizzazione dei silos;
- Un riconoscimento reciproco delle popolazioni interessate e delle loro organizzazioni, il cui peso politico crescerà nei prossimi vent'anni;
- Un'alleanza partecipativa di tutte le parti interessate;
- Una proficua collaborazione tra la gerontologia sociale e le varie discipline che si occupano di persone con disabilità di tutte le età;
- Investimenti finanziari massicci nell'assistenza e nel sostegno per consentire alle persone con disabilità, anche gravi, di tutte le età di godere delle condizioni di autodeterminazione, di libera scelta dell'ambiente di vita e di valorizzazione della loro interdipendenza e dei legami sociali come per qualsiasi cittadino della società (Fougeyrollas, 2020).

## **Bibliografia**

BARNES, C. (2012). Il modello sociale della disabilità: valido o irrilevante. *The Routledge handbook of disability studies*, 12-29.

BARNES, C., & MERCER, G. (2004). *Implementare il modello sociale della disabilità: teoria e ricerca*. Leeds: Disability Press.

BOLDUC, M. (1987). *Riflessioni sulla compensazione delle limitazioni funzionali. Chi deve fare cosa e come*; in Pour une meilleure qualité de vie dans son milieu. Relazione del 3° Congresso canadese sulla riabilitazione. Les Éditions Papyrus; p. 71-86

CAMPBELL, F. K. (2008). Esplorare l'abitudine interiorizzata utilizzando la teoria critica della razza. *Disabilità e società*, 23(2), 151-162.

COLENDIA, C. C., REYNOLDS, C. F., APPLGATE, W. B., SLOANE, P. D., ZIMMERMAN, S., NEWMAN, A. B., ... & OUSLANDER, J. G. (2020). Risposta a: Che cosa? Logica abile utilizzata nel tentativo malriuscito di combattere l'ageismo durante il COVID-19. *Giornale della Società Americana di Geriatria*.

DOISE, W. (2002). *Rappresentazioni sociali: lezioni dal passato e sfide per oggi*, Simposio "Rappresentazioni sociali", Social Science Information, Sage Publications, pp. 101-110.

- DOUGLAS, M. (1966). *Purezza e pericolo*, Londra: Routledge and Kegan Paul.
- DUBUC, N., HÉBERT, R., DESROSIERS, J., BUTEAU, M., & TROTTIER, L. (2006). -sistema di classificazione degli anziani nei servizi integrati di assistenza a lungo termine: i profili Iso-SMAF. *Archives of gerontology and geriatrics*, 42(2), 191-206.
- FOUCAULT, M. (1977). Il gioco di Michel Foucault. Intervista. *Bollettino periodico del campione freudiano*. N.10, luglio 1977, pp. 62-93
- FOUGEYROLLAS, P. (1995). *Il processo di produzione culturale dell'handicap. Contextes socio- historiques du développement des connaissances dans le champ des différences corporelles et fonctionnelles*, Lac-Saint-Charles (Québec) CQCIDIH-SCCIDIH
- FOUGEYROLLAS, P. (2010). *Il funambolo, il filo e la tela. Trasformazioni réciproques del senso dell'handicap*. Québec: Presses de l'Université Laval.
- FOUGEYROLLAS, P. (2020). *Porre l'orizzonte e le sfide delle utopie inclusive. Solidarietà, interdipendenza e diritto all'uguaglianza*. In Arentsen M.F. e Faberon F. *Regards croisés sur le handicap en contexte francophone*. Presses universitaires Blaise Pascal; p. 13-19.
- FOUGEYROLLAS, P., BERGERON, H., CLOUTIER, R., CÔTÉ, J., & ST-MICHEL, G. (1998). *Classificazione québécoise: processo di produzione dell'handicap*. Québec: CQCIDIH.
- FOUGEYROLLAS, P., TREMBLAY J., BEGIN D., BERGERON H., BRISSON N., ÉMOND I., FILION N., FLYNN L., LEBLANC L., LÉBOEUF S., MARCHAND C., & MORIN A. (2006). *Pilotare il proprio progetto di vita e partecipare alla vita sociale. Gli obiettivi attesi dello Strumento di Valutazione Multi-Cliente (MCAT) per le persone in cerca di autonomia*. Relazione finale presentata al Comitato scientifico per l'evoluzione dell'OEMC. MSSS
- FOUGEYROLLAS, P., BOUCHER, N., & GRENIER, Y. (2018). Memoria, azione collettiva ed emancipazione nel campo della disabilità. In F. Saillant & È. Lamoureux (a cura di), *InterReconnaissance: la mémoire des droits dans le milieu communautaire au Québec*. Québec: Les Presses de l'Université Laval.
- FOUGEYROLLAS, P., CLOUTIER, R., BERGERON, H., ST-MICHEL, G., CÔTÉ, J., BARRAL, C., CASTELEIN P., ROBIN J.P., KORPEZ J.L., ET AL. (2018). *Classificazione*
- Modello internazionale di sviluppo umano - Processo di produzione della disabilità*. Québec: Rete internazionale sul processo di creazione della disabilità (INDCP).

FOUGEYROLLAS, P., & GAUCHER, C. (2013). Persone con disabilità e diritti umani: "Niente su di noi e senza di noi". In F. Saillant & K. Truchon (a cura di), *Droits et cultures en mouvements* : Presses de l'Université Laval.

GOVERNO DEL QUEBEC (1978). *Una legge per garantire l'esercizio dei diritti delle persone con disabilità*.

Quebec City: Editore ufficiale: Governo del Quebec.

GOVERNO DEL QUEBEC (2004). *Una legge per garantire l'esercizio dei diritti delle persone con disabilità in vista della loro integrazione scolastica, professionale e sociale (revisione)*. Québec: Editore ufficiale: Governo del Québec.

GOFFMAN, E. (1963), *Stigmaté. Gli usi sociali dell'handicap*, Parigi: L'Harmattan.

GRENIER, Y. (2020). Disabilità e diritti in Quebec in tempi di pandemia. *Ligue des droits et libertés (sezione Québec)*, 39(2).

GRENIER, Y., BOUCHER, N., & FOUGEYROLLAS, P. (2018a). Approccio a silo (silo). In F. Saillant & È. Lamoureux (a cura di), *InterReconnaissance: la mémoire des droits dans le milieu communautaire au Québec* (pp. 209-211). Québec: Les Presses de l'Université Laval.

GRENIER, Y., BOUCHER, N., & FOUGEYROLLAS, P. (2018b). Da e per il popolo. In F. Saillant & È. Lamoureux (a cura di), *InterReconnaissance: la mémoire des droits dans le milieu communautaire au Québec* (pp. 193-195). Quebec City: Les Presses de l'Université Laval.

GRENIER, Y., & FOUGEYROLLAS, P. (2020). Capacitismo. Anthrope.org. <https://www.anthrope.org/voir/Capacitisme?r=capacitismo>.

HÉBERT, R., CARRIER, R., & BILODEAU, A. (1988). Il sistema di misurazione dell'autonomia funzionale (SMAF). *Journal of Geriatrics*, 13(4), 161-167.

LEROI-GOURHAN, A. (1964). *Le Geste et la Parole: Technique et langage* (Vol. 1). Parigi: Albin Michel

LEVASSEUR, M., CARRIER, A., & TURCOTTE P-L. (2016). Riflessioni sull'uso del Multi-Client Assessment Tool (MCAT) per identificare i bisogni di partecipazione sociale delle persone anziane con disabilità. *Journal of Human Development, Disability and Social Change*, 22(1).

MARKS, J. H. (2020). COVID-19, Triage pandemico, e il polimorfismo della giustizia. *American journal of bioethics: AJOB*, 20(7), 103-106.

MORIN E. (2020). *Sulla crisi*. Flammarion; Champs essais.

MSSS, M. D. L. S. E. D. S. (2003). *A casa: la Prima scelta, politica di sostegno a domicilio*: Governo del Quebec.

MSSS, M. D. L. S. E. D. S. S., & MFA, M. D. L. F. E. D. A. (2012). *Invecchiare e vivere insieme: a casa, in La geriatrizzazione della disabilità: lotte di potere istituzionali e scontri tra rappresentazioni categoriali di comunità, in Quebec*. Québec: Gouvernement du Québec. [www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/politique-vieillir-et-vivre-ensemble.pdf](http://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/politique-vieillir-et-vivre-ensemble.pdf)

UFFICIO DELLE PERSONE CON DISABILITÀ DEL QUEBEC. (1984). *À part...égale L'intégration sociale des personnes handicapées*. Québec: Governo del Québec.

OLIVER, M. (1990). *La politica della disabilità: un approccio sociologico*. Basingstoke: Macmillan Press.

NAZIONI UNITE. (2006). *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità*. New York: Nazioni Unite. <http://www.un.org/french/disabilities/>

ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITÀ. (1980). *Classificazione internazionale delle menomazioni: menomazioni, disabilità e handicap*. Ginevra: Organizzazione Mondiale della Sanità.

ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITÀ. (2001). *Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute*. Ginevra: Organizzazione Mondiale della Sanità.

RAYMOND É. (2018). "Eux sans nous". *Regard interactionniste sur la stigmatisation des personnes ayant des incapacités dans une organisation d'aînés* "In Gagnon É., Castonguay J., Levasseur M.; Proceedings of the Colloquium "La participation sociale des aînés revisitée".

RAGGRUPPAMENTO DEGLI ANIMALI E DEGLI AMBLIOPICI DEL QUEBEC, (2021). *Les impacts de la COVID-19 sur les personnes ayant une limitation visuelle au Québec*, Rapport final, gennaio 2021, RAAQ.

RUSH, K. L., KJORVEN, M., & HOLE, R. (2016). Più vecchio

Pratiche di rischio degli adulti dall'ospedale a casa: una Analisi del discorso. *Il Gerontologo*, 56(3), 494-503.

RUSHTON, C., & EDVARDSSON, D. (2017). Riconciliazione concettualizzazioni del corpo e della cura centrata sulla persona dell'anziano con deterioramento cognitivo nel contesto delle cure acute. *Nursing Philosophy*, 18(4), e12160.

SHAKESPEARE, T. (2006). Il modello sociale della disabilità. *The disability studies reader*, 2, 197-204.

TERRY, P. M. (1996). *Preparare i leader educativi a sradicare gli "ismi"*. Documento presentato al Congresso internazionale annuale sulle sfide per l'istruzione: bilanciare unità e diversità in un mondo che cambia, Palm Beach, Aruba.

THOMAS, C., CORKER, M., & SHAKESPEARE, T. (2002). Un viaggio intorno al modello sociale. *disabilità/postmodernità: incarnare la teoria della disabilità*, 18.

WOLBRING, G., & LASHEWICZ, B. (2014). Assistenza domiciliare e tecnologia attraverso la lente dell'aspettativa di abilità. *Journal of medical Internet research*, 16(6), e155.

## **Il triage nei servizi d’urgenza in tempi di pandemia nel Québec: Lo strumento come strategia micropolitica d’un dispositivo biopolitico.**

di Yan Grenier, Loïc Andrien, Coralie Sarrazin et Patrick Fougeyrollas

Il principio di tutte le tecnologie è di mostrare che un elemento tecnico rimane astratto, di tutto indeterminato, tanto che non è in rapporto col dispositivo che presuppone. Ciò che è in primo piano in rapporto all’elemento tecnico, è la macchina: no la macchina tecnica che è essa stessa un insieme di elementi, ma la macchina sociale o collettiva, il dispositivo della macchina che determina cosa è l’elemento tecnico in quel momento, quali ne sono l’uso, l’estensione, la comprensione..., etc. È per intermediazione del dispositivo che il phylum selezionato, qualifica e anche inventa gli elementi tecnici.

Deleuze, G., & Guattari, F. (1980). *Capitalisme et schizophrénie : Mille plateaux*. Paris : Éditions de Minuit. p. 495.

### **Introduzione**

La pandemia COVID-19 è stata annunciata come una minaccia per la capacità dei sistemi sanitari di tutto il mondo e ha dimostrato la fragilità dell’infrastruttura in termini di capacità (Blouin Genest et al., 2021; Gaffney et al., 2020; Husain et al., 2020; Lee, 2020; Maani & Galea, 2020). Da marzo 2020, si è registrato un aumento del numero di pazienti nei dipartimenti di emergenza associato alla scarsità, all’esaurimento e alla razionalizzazione delle risorse nei centri ospedalieri, compresi i dispositivi di protezione, i letti disponibili e i ventilatori. Per quanto riguarda il personale, si è registrata una diminuzione del personale a causa della contaminazione e un aumento del personale a causa dell’aumento dei ricoveri e dell’intensificazione degli interventi (Dubois, 2020a, 2020b). Nel mondo dell’hospice, questa scarsità di risorse materiali ed umane ha a favorito l’elaborazione e il collegamento con nuovi protocolli di triage per l’accesso alle cure.

Per le persone con disabilità e gli anziani, a causa delle categorie contenute nel protocollo di triage, la tempistica della decisione può comportare una limitazione delle risorse necessarie per accedere alle cure. Per le persone con disabilità e gli anziani, a causa delle categorie contenute nel protocollo di triage, il momento della decisione può comportare l’eliminazione dei mezzi di sopravvivenza dalle opzioni disponibili. I protocolli

contengono categorie e prescrizioni d'azione che assumono la forma di una strategia utilitaristica per la salute in caso di crisi che porta a selezioni discriminatorie.

In tempi di pandemia, la questione del triage nei contesti sanitari richiede una riflessione politica ed etica sugli strumenti tecnici e sulle strategie di amministrazione delle risorse sanitarie e sulle conseguenze di queste decisioni selettive sulle condizioni di trattamento, sopravvivenza o esclusione delle persone che hanno contratto la COVID-19.

### **Approccio teorico e metodologia di ricerca**

Questo articolo esamina lo sviluppo del processo di triage in Quebec in seguito alla prima ondata della COVID-19 e alla sua revisione del dicembre 2020, intitolata *Triage per l'accesso alle cure intensive (adulti e pediatriche) e l'assegnazione di risorse come i ventilatori in situazioni di pandemia estrema*, il possibile effetto delle riorganizzazioni proposte sull'offerta e sull'assenza di cure, con riferimento alle popolazioni rese vulnerabili dalle pratiche di triage, comprese le persone con disabilità. Al di là della logica contabile, questo articolo offre una lettura antropologica e filosofica del triage in tempi di pandemia per vederne le determinazioni e gli usi e collocarli in un approccio teorico critico alla disabilità. Nell'analisi, il triage viene affrontato come una macchina specifica, sebbene in evoluzione, di un assetto da cui emerge e in cui funziona e che ha effetti sui suoi strati materiali, sociali e semiotici (Deleuze & Guattari, 1980). La nozione di macchina è qui intesa nel senso dato da Simondon, in parte ereditato da Canguilhem e da Leroi-Gourhan, come individuo tecnico che sostituisce una funzione precedentemente svolta dall'uomo: "la macchina prende il posto dell'uomo perché l'uomo svolgeva una funzione di macchina, di portatore di attrezzi" (Simondon, 1989: 15). L'individuo tecnico, la macchina, svolge il ruolo di mediatore o soglia in un dispositivo o paradigma più ampio, mentre l'uomo svolge il ruolo di operatore e coordinatore. L'umano è, tra queste "macchine che operano con lui [...] ciò che risiede nelle macchine è la realtà umana, il gesto umano fissato e cristallizzato in strutture che funzionano". Queste strutture hanno bisogno di essere sostenute nel corso del loro funzionamento, e la massima perfezione coincide con la massima apertura, con la massima libertà di funzionamento" (Simondon, 1989: 12). In questa prospettiva, la macchina deve essere compresa nel suo ambiente e secondo le dinamiche di co-determinazione e co-evoluzione a cui è sottoposta e partecipa. In quanto macchina specifica di un dispositivo unitario, la selezionatrice svolge ruoli definiti o futuri nell'amministrazione delle risorse secondo imperativi preesistenti e ne influenza l'attuazione. Allo stesso tempo, accompagna, sostituisce e soddisfa i compiti umani nel tentativo di regolare e stabilizzare (Simondon, 1989: 15).

Considerando il carattere biopolitico (Foucault, 1997, 2004) della situazione della pandemia COVID-19 e la governabilità ad essa associata, l'articolo esamina il legame di

determinazione tra la macchina sociale, che è il capitalismo biopolitico, e la macchina tecnica locale, che è il triage di crisi, al fine di denaturalizzarle e storicizzarle. Ciò implica una lettura delle modalità operative da cui lo strumento emerge e tecnicizza le decisioni relative ai modi di "fare-vivere" e "lasciar morire". L'obiettivo è quello di problematizzare la micropolitica dello smistamento in relazione alle esigenze della macchina sociale e ai suoi imperativi di governabilità (Foucault, 1994). Considerando che la macchina "selezionatrice" è un indice di agency (Deleuze & Guattari, 1975: 86), una serie di domande guida la ricerca: quali ruoli svolge lo smistamento? Quali dinamiche conserva nell'arrangiamento e con quale selezione?

È stata effettuata una prima revisione della letteratura generale per definire la nozione di triage, mostrare le condizioni del suo emergere come tecnica di governo e comprendere le sue applicazioni cliniche. In questa fase, si esplorano le condizioni della sua nascita, il suo stato attuale e le motivazioni utilitaristiche che ne stanno alla base. La questione bioetica viene esplorata nella letteratura per mostrare lo stato della critica e le sue carenze. Il protocollo e gli strumenti preesistenti vengono affrontati in due modi: attraverso documenti ufficiali governativi e tecnici per mostrarne l'elaborazione e il funzionamento, il che permette di contestualizzare l'ambiente macchina su cui questo nuovo protocollo di emergenza si innesta in continuità, e di esplorarne il contenuto. Per stabilire la tempistica e individuare le tensioni, data l'assenza di documentazione ufficiale, si è proceduto con una rassegna della stampa dall'inizio della pandemia e con l'esplorazione delle posizioni e delle reazioni di gruppi di persone con disabilità e di gruppi di esperti al protocollo di triage della crisi. Questo ci ha anche permesso di contestualizzare la seconda bozza del triage in relazione alle reazioni sociali e alla pubblicazione prevista.

### **L'evoluzione del triage in letteratura: da strategia militare a strategia di gestione dei flussi ospedalieri in tempi normali e di crisi**

La letteratura dimostra che il triage, nella sua accezione generale, è sia una pratica istituzionale che una componente essenziale dei sistemi sanitari, e che rientra in una logica di economia sanitaria volta a determinare il livello di priorità delle cure e ad allocare le risorse in modo appropriato in base ai bisogni dei pazienti. Tuttavia, Nakao et al (2017) e Petrini (2010) hanno dimostrato che il triage ha avuto origine nelle necessità militari delle guerre napoleoniche come strategia di amministrazione e di allocazione delle cure per una massa di soldati di basso rango obbedendo a una strategia legata a perdite umane massive.

Questa prima comprensione, che è stata documentata, mostra già che il triage è emerso come una tecnica che serviva alla macchina militare del tempo nel suo incontro con il dispositivo medico, la sua razionalizzazione dello stato del corpo e la sua razionalizzazione della condizione del corpo. Questa comprensione iniziale, istruita,

mostra già che il triage è emerso come una tecnica al servizio della macchina militare dell'epoca nel suo incontro con il dispositivo medico, la sua razionalizzazione dello stato del corpo e l'identificazione del trattamento associato. È dall'accoppiamento di due macchine che emerge il triage:

"Nella battaglia di Jena del 1806, l'esercito francese utilizzò il sistema di triage sviluppato da Larrey. Il sistema prevedeva la suddivisione in tre gradi in base alla gravità delle ferite, indipendentemente dal grado del soldato: ferito pericoloso, ferito meno pericoloso e ferito lieve. [...] Le cure venivano quindi somministrate in una prospettiva militare, non dal punto di vista della priorità di salvare la vita, come nella medicina moderna". (Nakao et al., 2017: 382-383).

L'adozione di questa strategia nell'arsenale militare di conquista riduceva notevolmente la mortalità sul campo di battaglia e permetteva quindi di evacuare e conservare i corpi dell'esercito per le operazioni successive, al fine di mantenere in funzione la macchina imperiale. Va notato che, fin dall'inizio, la strategia era intesa come egualitaria, in quanto basata sui bisogni del corpo ferito e non sul grado militare. Ancora radicata nel modello militare di guerra e applicata all'industria medica, l'evoluzione del moderno triage medico, della sua tecnica e delle sue conoscenze, ha ricorrenti relazioni causali con l'ambiente ad esso associato. Quest'ultimo è quindi visto come un dispositivo polimorfico costruito e appreso (Marks, 2020), che consiste in norme e pratiche con differenze locali e legali (Antommaria et al., 2020). Sul campo, i professionisti dell'assistenza valutano le condizioni della persona, il tipo e il livello di assistenza richiesto in relazione ai sistemi di classificazione e di valutazione (Gavidel & Rickli, 2015; Mallett & Woolwich, 1990; Truog, 1992). Per fare ciò, si utilizzano delle scale, che automatizzano la valutazione e l'organizzazione delle cure da dispensare e che invisibilizzano il processo di presa di decisione.

Questi strumenti derivano e servono a risolvere un problema tecnico localizzato, ma che fa sempre parte di un accordo. Questi strumenti derivano e servono a risolvere un problema tecnico localizzato, ma che fa sempre parte di un accordo. Nell'assistenza sanitaria moderna, il triage costituisce un momento di operatività tattica della gestione dei flussi e della popolazione. Nella vita ospedaliera di tutti i giorni, il triage viene applicato in diversi momenti, sia al momento della registrazione del paziente, sia al momento della sua valutazione da parte di personale medico addestrato, sia in diversi momenti durante il ricovero per rivedere il tipo e l'intensità di cura da fornire (Joebges & Biller-Andorno, 2020; Rueda et al., 2020; Valiani et al., 2020). Il triage è quindi quella tecnologia standardizzata e localizzata, che risponde inizialmente alla macchina imperiale, alla

macchina industriale e infine al capitalismo neoliberale, che permette di gestire i flussi e l'allocazione delle risorse negli ospedali.

### **Copertura del triage ospedaliero nella letteratura medica**

Nella letteratura medica, gli autori offrono varie definizioni di triage a seconda dei suoi usi. Iserson e Moskop (2007) forniscono una tipologia di diversi strumenti di triage e delle loro caratteristiche. Altri autori hanno affrontato la diversità dei sistemi coinvolti (Bazyar et al., 2019; Jenkins et al., 2008; Pollaris & Sabbe, 2016) per valutarne la qualità nella stima e pianificazione delle risorse. Christian (2019) ha esaminato i principi che guidano l'etica e la governance dell'ordinamento, e Kennedy e altri (1996) si sono interessati a descrivere le sue tecniche e applicazioni nel processo decisionale, ma pochi affrontano il suo carattere politico. A partire da marzo 2020, la questione del triage è stata rivisitata alla luce delle nuove realtà empiriche della pandemia COVID-19. Il triage è visto come uno strumento di crisi per ridurre le infezioni nosocomiali (Wake et al., 2020) e come un modo per ridurre il rischio per i pazienti sottoposti a chirurgia cardiaca o per massimizzare l'efficacia delle cure piuttosto che distribuirle (Babidge et al., 2020; Kirkpatrick et al., 2020; Shah et al., 2020). Giangola et al. (2020) hanno valutato la riallocazione delle risorse chirurgiche presso il Jewish Hospital di Queens, New York, nella prima ondata e hanno mostrato come il triage di massa trasformi il flusso di cure all'interno delle istituzioni e come i chirurghi possano essere riallocati a compiti di assistenza critica, cambiando così in modo significativo le dinamiche interne e l'offerta di cure. Più in generale, la letteratura si concentra sullo sviluppo di protocolli di triage in vista della loro implementazione (Antommara et al., 2020; Kirkpatrick et al., 2020; Tolchin et al., 2020; Valiani et al., 2020) o in previsione della prevenzione di successive ondate di COVID-19 (Owens, 2020). Anche in questo caso, il triage viene discusso come strategia immunitaria per proteggere la società e le sue infrastrutture dalla pandemia, e gli autori non discutono la micropolitica dei criteri di selezione.

Questa prima revisione della letteratura mostra che il triage nel sistema medico avviene sia in contesti ordinari che straordinari (Christian, 2019), che ogni applicazione si riferisce a procedure specifiche e che hanno effetti diversi. La spiegazione di queste due applicazioni ci permette di comprendere meglio l'organizzazione dei flussi e gli effetti del triage in combinazione con le risorse dell'ambiente ospedaliero.

Da un lato, la pratica del triage è stata istituzionalizzata, codificata e naturalizzata in protocolli standardizzati per la gestione delle risorse ospedaliere (Mackway-Jones et al., 2014; Visser & Montejano, 2018). In questo senso, il triage è un processo di definizione delle priorità che mira a fornire servizi adeguati alle persone in base alle loro esigenze. Quando una persona viene ricoverata in ospedale, viene effettuata una valutazione delle

sue condizioni: si valuta la sua lesione o la sua condizione e si deduce la priorità di cura. La persona viene quindi indirizzata al trattamento appropriato attraverso diverse fasi di valutazione. Il triage segue anche la prognosi e mira a valutare il livello di assistenza del paziente.

può resistere. Questa pratica utilizza la nozione di fragilità assegnata dagli strumenti e cerca di valutare, attraverso un punteggio, il rischio di mortalità della persona che si trova in pronto soccorso (Gilis et al., 2020; Joebges & Biller-Andorno, 2020; Kirkpatrick et al., 2020; Valiani et al., 2020).

Su base quotidiana, il triage funge da strumento decisionale e pratico per i professionisti e ha un duplice ruolo di automazione: indirizzare i pazienti verso le cure appropriate ed escludere o de-prioritarizzare gli altri in base a criteri prestabiliti di rischio e presenza di comorbilità (Babidge et al, 2020; Giangola et al, 2020; Joebges & Biller-Andorno, 2020; Rueda et al, 2020; Shah et al, 2020; Tolchin et al, 2020; Wake et al, 2020). È nel passaggio dalla pianificazione calcolare alla pratica ospedaliera che il triage diventa un momento di selezione, di discriminazione nell'accesso alle cure in un contesto di scarsità di risorse prevista o sperimentata.

In questo primo senso, la pratica dello smistamento è specifica delle moderne amministrazioni sanitarie e fa parte delle pratiche standard dell'economia sanitaria che rispondono agli imperativi della gestione.

### **L'evoluzione della macchina di triage in situazioni di emergenza e il suo ambiente di riferimento: il caso del triage in tempi di pandemia e la sua comprensione nel contesto del Quebec**

D'altra parte, il triage viene effettuato in situazioni di emergenza, durante un disastro o una crisi. Il documento del Quebec intitolato *Triage pour l'accès aux soins intensifs (adultes et pédiatriques) et l'allocation des ressources telles que les respirateurs en situation extrême de pandémie* (Bouthillier, 2020b) offre una definizione:

"Il triage pandemico è un processo decisionale che non solo stabilisce le priorità (classifica) dei pazienti bisognosi di cure, ma comporta anche l'allocazione (razionamento) di risorse scarse per ottenere il massimo beneficio per il massimo numero di pazienti". (Christian, 2019) (citato in Bouthillier, 2020b: 16).

Sia dal punto di vista clinico che psicologico e statistico, la pratica utilitaristica del triage si intensifica e svolge una funzione di selezione dei pazienti che riceveranno o meno

assistenza in base alle risorse disponibili (Merin et al., 2011; Moskop & Iserson, 2007; Pepper et al., 2019; Petrini, 2010). In questi contesti straordinari, il triage assume il ruolo di strumento di allocazione e si afferma come momento aggiuntivo del processo di razionalizzazione delle risorse, selezionando i pazienti che riceveranno o meno i trattamenti sulla base di fattori predeterminati, sempre secondo scale. La razionalizzazione viene intensificata in base ai limiti delle risorse e al numero di pazienti da trattare. In questo senso, il triage svolge il ruolo di un meccanismo di gestione dei flussi ospedalieri in un contesto eccezionale, che consiste nel dare priorità a determinati pazienti rispetto ad altri in una situazione di scarsità di risorse, al fine di massimizzare i benefici e ridurre le perdite. Giangola et al. (2020) dimostrano che la capacità di adattamento dell'ambiente ospedaliero in relazione all'applicazione del triage di crisi dipende dalla sua precedente esperienza di eventi come incidenti aerei, esplosioni di bombe, sparatorie di massa, ecc. Nel suo aspetto micropolitico, il triage rimane una strategia procedurale di risoluzione dei problemi e di razionalizzazione delle risorse completamente naturalizzata nel processo ospedaliero, che oscura il carattere politico della selezione.

Nei primi giorni della pandemia COVID-19, la questione del triage è emersa rapidamente per i vari governi nazionali e le loro autorità sanitarie pubbliche come riflessione legata all'offerta di posti letto, di cure e di ventilatori in caso di saturazione del sistema. Sebbene i clinici abbiano l'abitudine dell'applicazione quotidiana del triage, ben pochi si sono confrontati con l'applicazione del triage in situazioni di urgenza. Per la popolazione che deve avere accesso alle cure sanitarie, il triage d'urgenza può evidentemente avere delle conseguenze tragiche a livello individuale e le conseguenze collettive sono ancora poco comprese o considerate.

### **La lettura bioetica del triage limitata dall'assenza di interrogazione politica o di utilitarismo nell'uso dell'agenzia biopolitica**

Dal punto di vista bioetico, gli autori fanno dei collegamenti tra le intenzioni del triage e le sue conseguenze. Antom- maria et al. (2020) ha definito i principi del triage (equità, trasparenza, gestione, dovere di aiutare, dovere di evitare inutili perdite di vite umane) e ha identificato i criteri specifici per il triage in tempi di pandemia (dare priorità ai bisogni delle persone a rischio di morte), la necessità di una valutazione sulla base dei benefici e della sopravvivenza, la conservazione delle risorse distribuendo al minimo, la valutazione dell'allocazione delle risorse sulla base dell'utilità sociale del destinatario, dell'età o delle condizioni di salute delle persone, ecc.). Valiani et al. (2020) chiedono di rivedere o evitare alcuni principi in una prospettiva di giustizia distributiva. Nella letteratura bioetica,

pochissimi autori mettono in discussione l'utilitarismo di fondo<sup>109</sup> dei protocolli di triage (Bell, 1981) e la quantificazione delle vulnerabilità attraverso strumenti di triage che valutano la fragilità, fundamentalmente legata all'età o alla disabilità: "La fragilità è uno stato non specifico di rischio crescente, che riflette un cambiamento fisiologico multisistemico. È fortemente associata all'età" (Rock-wood & Mitnitski, 2007). Tuttavia, viene messo in discussione il pregiudizio negativo verso le persone con disabilità e gli anziani nella valutazione (Kirkpatrick et al., 2020) e la discriminazione verso le popolazioni emarginate, compresi i gruppi etnici e razziali e le classi economiche più povere, che sono più a rischio a causa delle condizioni socio-economiche (Tolchin et al., 2020).

In definitiva, e in assenza di politicizzazione della questione, gli autori chiedono maggiore trasparenza, responsabilità, proporzionalità e reattività del sistema (Owens, 2020), mantenendo considerazioni etiche e il principio di giustizia nei processi di triage (Marks, 2020; Reid, 2020; Rueda et al., 2020). L'obiettivo è sviluppare nuove linee guida bioetiche per evitare decisioni solitarie da parte dei medici (Medina-Arellano et al., 2020) e attraverso l'istituzione di team di valutazione bioetica (Antommara et al., 2020) o l'adozione di criteri che favoriscano i più bisognosi, ma anche cogliere l'opportunità di aumentare significativamente le risorse sanitarie per posticipare il triage (Tolchin et al., 2020). Più in generale, Rueda et al. (2020) valutano la qualità individuale di ciascuna di queste opzioni, mentre altri propongono una valutazione comparativa delle politiche di triage di diverse istituzioni (Antommara et al., 2020) o dei principi organizzativi dei vari Paesi (Joebges & Biller-Andorno, 2020). Altre preoccupazioni etiche sono state sollevate in merito all'impatto del triage su altre categorie di pazienti, come quelli ricoverati in cardiologia e all'impatto dello scarico o del reindirizzamento delle risorse per affrontare il COVID-19 (Kirkpatrick et al., 2020; Shah et al., 2020). Eppure i modelli gold standard nella gestione delle crisi, tra cui lo START<sup>110</sup> e la sua pretesa universalità o l'indice di fragilità, non sono stati messi molto in discussione<sup>111</sup> (Merin et al., 2011). Shelley Tremain (2017: viii), filosofo della disabilità, osserva che la bioetica depolitizza e neutralizza la disabilità e di conseguenza la vecchiazza come svantaggi o fattori di rischio, invece di riconoscere il loro carattere costruito e politico (Tremain, 2017: 18). Il triage, che privilegia il corpo sano rispetto a quello disabile sulla base del suo potenziale di

---

<sup>109</sup> La visione utilitaristica del triage, che consiste nel massimizzare i benefici dell'uso di risorse scarse e nel "salvare il maggior numero di persone possibile" attraverso un processo di prioritizzazione, selezione ed esclusione, basato sull'attribuzione del valore di una vita, della sua qualità o di un punteggio di sopravvivenza... Tuttavia, il successo di questo approccio non è garantito, poiché dipende da diversi elementi contestuali.

<sup>110</sup> START è l'acronimo di: "Sistemico, terapeutico, valutazione, risorse e trattamento".

<sup>111</sup> Per trovare critiche e alternative alla valutazione della qualità della vita come misura, bisogna rivolgersi agli antropologi e ai bioeticisti della disabilità. Si veda Ginsburg, F., Mills, M. e Rapp, R. (2020). Dalla qualità della vita alla giustizia della disabilità: immaginare un futuro post-Covi. *Somatosfera*. [http://somatosphere.net/2020/from-quality-of-life-to-disability-justice.html/#\\_edn11](http://somatosphere.net/2020/from-quality-of-life-to-disability-justice.html/#_edn11). Tremain, S. (2017). *Foucault e la filosofia femminista della disabilità*. University of Michigan Press. Stramondon, J. (2020). COVID-19 Triage e Disabilità: Cosa NON A Fare. *bioethics.net*. <http://www.bioethics.net/2020/03/covid-19-triage-e-disabilita-cosa-non-fare/>

sopravvivenza, intensifica una frattura già presente in relazione alla disabilità (Ginsburg et al., 2020) e questo costituisce il punto cieco della bioetica, che accetta il suo carattere di fatto utilitaristico. È possibile aggiungere la critica che la bioetica rassicura su un determinismo biologico, invece di porre la questione della fragilità o delle differenze di popolazione come un fenomeno politico e costruito dall'agenzia. Questa panoramica mostra quanto sia difficile considerare il triage come una macchina tattica in un'economia politica più ampia e, soprattutto, politicizzare la questione della disabilità durante una pandemia in cui la modalità principale è l'urgenza dell'azione piuttosto che i tempi lunghi della riflessione.

### **Il contesto del protocollo di triage COVID-19 in Quebec**

Il Quebec si è preparato all'inizio della pandemia sviluppando un protocollo per garantire la sostenibilità del già fragile sistema sanitario attraverso un calcolo tra la capacità del sistema, il numero di casi di COVID che richiedono cure di emergenza e le caratteristiche di selezione personalizzate. In Quebec, due momenti costituiscono la serie di triage: il triage ordinario viene effettuato al momento dell'ammissione al pronto soccorso (MSSS, 2020a) e il secondo è direttamente in collegamento con la diagnosi di COVID-19 (MSSS, 2020c). Si tratta quindi di un insieme di vari strumenti e delle loro valutazioni nel processo di triage. Ogni elemento ha i propri obiettivi ed effetti sull'offerta di assistenza e sulla sua prioritarizzazione.

Il triage di routine si basa sulla *Canadian Triage and Acuity Scale for Emergency Departments* (CTAS) (Beveridge et al., 1999). Lo strumento mette in relazione la cura dei pazienti ricoverati con il tempo di risposta del pronto soccorso. Questa scala viene contestualizzata in ogni struttura ospedaliera in base ai dati locali e influisce in modo determinante sul profilo locale dei clienti, ovvero sul numero di pazienti per ogni livello di triage in un determinato territorio. La risposta al profilo del cliente dipende da diversi fattori, tra cui la disponibilità e l'organizzazione delle risorse materiali, sociali e informative, ma anche l'efficienza dell'organizzazione, la standardizzazione dell'assistenza o il grado di congestione dell'istituzione (Beveridge et al., 1999: 3). L'obiettivo operativo della scala è quello di "definire il tempo auspicabile dall'arrivo del paziente alla valutazione medica" (Beveridge et al., 1999) ed è definito da obiettivi di risposta frattile: "La *risposta frattile*" è utilizzata per descrivere la misura in cui un determinato sistema raggiunge i suoi obiettivi. Nel contesto della scala di triage, la risposta frattile è definita come

"Questo permette di identificare i tempi di valutazione ideali. Ciò consente di individuare i tempi di valutazione ideali. Si afferma che questi "tempi ideali" non dovrebbero essere trasformati in "standard di cura accettati o validati" (Beveridge et al., 1999: 4). La

valutazione dei ritardi deve essere utilizzata per valutare la capacità del sistema e per riesaminare le risorse per adeguare l'offerta al fine di correggere tali ritardi. Questa risposta frattile viene costantemente valutata e, sebbene non debba mai essere utilizzata per giustificare il livello di assistenza offerto, lo slittamento è possibile. Questo spiega anche perché l'assistenza viene offerta a geometria variabile, a seconda delle risorse che possono essere dedicate ad essa. Quindi, il triage funziona in una ecologia di risorse costantemente valutate secondo le proprie capacità di risposta alle esigenze che si presentano.

Se gli obiettivi temporali non vengono raggiunti, il livello di triage viene innalzato. È quindi chiaro che in un caso di pandemia, le esigenze e l'urgenza delle cure aumentano notevolmente il livello di triage, con conseguente scarico significativo dei casi che richiedono una risposta inferiore. È attraverso questa valutazione di triage che le risorse vengono riallocate e l'offerta di cure viene drasticamente modificata in ogni struttura. Il CTAS continua quindi a essere utilizzato in tempi di pandemia e ha effetti importanti sull'adeguamento dei servizi offerti in base al territorio e alla saturazione della domanda di assistenza.

### **La produzione di un triage d'emergenza per la pandemia in Québec: una tensione tra il sistema sanitario e la risposta del cittadino**

All'inizio della pandemia, è stato il Protocollo di Sovraccapacità del Ministero della Salute e dei Servizi Sociali (MSSS) a fornire indicazioni per le cure acute sulla COVID-19 in relazione alle proiezioni epidemiologiche.

"L'obiettivo [...] è quello di porre le basi per un aumento della capacità delle unità di cura per acuti del Quebec, con l'obiettivo di aumentare l'offerta di servizi al 200% o al 300% della capacità di base". Una delle basi filosofiche di questo obiettivo è il mantenimento dell'offerta di servizi di assistenza per acuti in tutte le sue componenti fondamentali (MSSS, 2020b).

L'obiettivo era quello di identificare e massimizzare l'uso delle risorse locali e di aggiungere nuove risorse, sia in termini di forniture mediche che di risorse umane, al fine di mantenere una revisione fuori dal triage il più a lungo possibile. Queste risorse includono la presenza di personale sufficiente e stabile, il livello di finanziamento, la qualità delle infrastrutture, il numero di letti disponibili, la quantità di materiale di protezione e di respiratori disponibili nel caso specifico del COVID-19. È al momento dell'overflow o della sovraccapacità che questo protocollo influisce sulle risorse

disponibili. Il tempo trascorso in Pronto Soccorso e in Terapia Intensiva per i pazienti affetti da COVID-19 aumenta drasticamente l'utilizzo delle risorse e il tempo di occupazione dei letti, con conseguente aumento significativo del tasso di occupazione. Naturalmente, questo varia a seconda delle regioni e delle ondate della pandemia.

In previsione di situazioni di saturazione anche in caso di "crisi", l'MSSS ha sviluppato un protocollo di triage per la gestione della pandemia COVID-19. Dopo la dichiarazione dello stato di emergenza sanitaria il 14 marzo 2020, più di 40 esperti, bioeticisti, medici e avvocati sono stati riuniti per sviluppare quella che sarebbe diventata la prima versione del protocollo<sup>112</sup>. Il documento è stato consegnato alle strutture il 1er aprile, in previsione di un'imminente crisi di saturazione delle cure d'emergenza. Inoltre, il protocollo intendeva automatizzare il processo decisionale sulla base di criteri prestabiliti, evitando così ai professionisti di compiere scelte angoscianti. Come sottolineano Ravitsky e Williams-Jones (2020), il protocollo non è mai stato discusso o reso pubblico al momento della sua creazione e il governo è stato criticato per la mancanza di trasparenza e accessibilità delle sue posizioni, rese pubbliche dai media. Non è stato discusso, né tantomeno costruito insieme alle persone che dovranno sopportarlo.

È stato grazie alla copertura mediatica che il protocollo è diventato noto alla popolazione. Apparso il 26 marzo, su *Le Devoir*<sup>113</sup>, un primo articolo spiegava la formazione del comitato, ma forniva pochi dettagli sul futuro contenuto del protocollo. Sono stati citati i principali orientamenti utilitaristici, tra cui il desiderio di salvare il maggior numero possibile di vite, la priorità agli operatori sanitari data la loro utilità nella lotta contro il virus e la valutazione della vita post-ventilazione degli anziani. Nonostante la gravità della situazione, le autorità si sono rifiutate di informare la popolazione direttamente interessata sulle decisioni e sulle possibili conseguenze della strategia.

La Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI) ha documentato la storia dei successivi approcci dell'organizzazione all'MSSS<sup>114</sup>. Nonostante le richieste del SQDI al MSSS in aprile e al Collège des médecins nel maggio 2020 di ottenere una copia del protocollo e di renderlo pubblico, queste sono rimaste senza risposta. Il 24 aprile è stata presentata una richiesta formale alla Direction des services en déficience, trouble du

---

<sup>112</sup> Tommy Chouinard, «Un plan pour faire des «choix déchirants»», La Presse, 18 avril 2020. <https://www.lapresse.ca/covid-19/2020-04-18/unplan-de-triage-pour-faire-les-choix-dechirants>

<sup>113</sup> Marie-Eve Cousineau, "Chi sarà curato se le attrezzature mediche sono insufficienti? *Le Devoir*, 26 marzo 2020. <https://www.ledevoir.com/societe/sante/575765/un-grave-dilemma>.

<sup>114</sup> Triage.Quebec. <https://triage.quebec/a-propos/>

spectre de l'autisme et réadaptation physique del MSSS per ricevere il protocollo. L'ufficio comunicazioni del ministero ha rifiutato, sostenendo che si trattava di un servizio riservato agli operatori sanitari. Solo più tardi, a maggio, il SQDI ha ricevuto una risposta da una direzione interna del MSSS: "Questo protocollo non è un documento pubblico per il momento, non lo stiamo distribuendo e non ne vediamo la rilevanza", invitandoci a "rivolgerci alla commissione per l'accesso alle informazioni"<sup>115</sup>.

Altri approcci politici sono stati fatti al gabinetto del MSSS, senza successo<sup>116, 117</sup>. Questo dimostra la mancanza di volontà del governo a rendere pubblica la sua strategia per affrontare la pandemia, che comporta necessariamente il sacrificio di una parte della popolazione considerata ad alta intensità di risorse. L'SQDI ha ottenuto una versione di un protocollo attraverso fonti confidenziali<sup>118</sup>. Dopo aver ricevuto il protocollo, è emerso che i criteri di esclusione avrebbero avuto un impatto sproporzionato sulle persone con disabilità e sugli anziani. Questo protocollo, basato su quello dell'Ontario, contiene criteri di esclusione che discriminano le persone con disabilità o comorbilità o gli anziani (primo protocollo, pag. 8).

I gruppi della società civile hanno contestato entrambi i documenti in entrambe le province e la Commissione per i diritti umani dell'Ontario ha affrontato la questione. In Québec, il governo si è rifiutato per mesi di rendere noti i criteri di esclusione degli allegati B e C del Protocollo, che servono come strumenti decisionali (Bouthillier, 2020a). Tuttavia, questi sono stati resi disponibili, così come i criteri di inclusione e di esclusione, in seguito alle richieste della comunità associativa.

Il documento MSSS esclude sistematicamente categorie di persone con disabilità sulla base di una valutazione da parte del cliente delle loro possibilità di sopravvivenza basata su biomarcatori<sup>119</sup>. In un articolo pubblicato su *La Presse*, Jocelyn Downie e Cal Dewolf della Schulich School of Law della Dalhousie University hanno parlato del "sottile e insidioso" abilismo, razzismo e classismo del protocollo, che rafforza gli stereotipi e la discriminazione nei confronti delle popolazioni in eccesso<sup>120</sup>:

---

<sup>115</sup> *Ibidem*.

<sup>116</sup> Per tutte le fasi, vedere Triage Quebec, "Le nostre fasi finora". <https://trriage.quebec/a-propos/> Il triage *d'emergenza* in tempo di pandemia in Québec: lo strumento come strategia micropolitica per l'amministrazione *di esseri umani viventi*.

<sup>117</sup> Il protocollo è stato successivamente reso pubblico sul sito web del College of Physicians, ma i due allegati, in cui erano contenuti gli strumenti decisionali, non sono stati resi pubblici.

<sup>118</sup> Triage.quebec. <https://trriage.quebec/a-propos/>

<sup>119</sup> *Ibidem*.

<sup>120</sup> Per una spiegazione dell'uso del concetto di popolazione in eccesso in relazione alla disabilità, si veda Di Stefano, E. (2015). Disabilità e studi culturali latinoamericani: una critica della differenza corporea, Identità ed esclusione sociale. *Canadian Journal of Disability Studies*, 4(2), 49-76.

"I criteri di eleggibilità nella fase di triage più estrema escludono i pazienti che presentano un grave deterioramento cognitivo dovuto alla malattia progressiva o alla disabilità funzionale valutata dal punteggio di fragilità clinica".

Il problema è che, sebbene questi criteri siano correlati a una ridotta aspettativa di vita, non sono necessariamente correlati ai tassi di mortalità a breve termine previsti dal protocollo. La riduzione dell'aspettativa di vita o la qualità di vita percepita sono criteri di triage altamente inappropriati e discriminatori.

[...] Quando due pazienti sono "uguali" (hanno lo stesso rischio di mortalità a breve termine), il protocollo Quebec non passa immediatamente alla lotteria casuale. Dà la preferenza ai pazienti con il maggior numero di anni di vita rimanenti e la seconda preferenza agli operatori dei servizi sanitari e sociali. Queste interruzioni dell'uguaglianza sono più che arbitrarie, sono discriminatorie.

Le associazioni si sono espresse in relazione alle carte dei diritti in vigore per quanto riguarda l'accesso al diritto all'uguaglianza e alla non discriminazione nei confronti delle persone con disabilità<sup>121</sup>. Interrogato dall'opposizione all'Assemblea nazionale, il ministro della Sanità McCann della Coalition Avenir Québec ha spiegato che il Québec non sta vivendo una saturazione dell'assistenza sanitaria, perché la prima ondata "è stata ben gestita", che il protocollo deve essere compreso nel suo "contesto"<sup>122</sup>, che è stato richiesto dagli operatori clinici<sup>123</sup>. Un altro articolo di *Le Devoir*<sup>124</sup> riporta le parole di Marie-Ève Bouthillier, membro esecutivo dell'Ufficio di Etica Clinica della Facoltà di Medicina dell'Università di Montréal e che ha presieduto il comitato: "Il protocollo rimarrà teorico, ma andava fatto. Dovevamo essere responsabili. Nonostante questa affermazione, il protocollo non è stato preparato per esistere solo teoricamente. Le misure di gestione dei flussi interni, ma anche il successo delle misure sanitarie esterne, hanno impedito la saturazione della terapia intensiva. Tuttavia, l'assenza di saturazione non significa la fine del protocollo e la sua applicazione è ancora possibile.

---

<sup>121</sup> Leah Hendry, "Il protocollo di triage COVID-19 del Quebec è discriminatorio, dicono i sostenitori della disabilità", *CBC*, 18 giugno 2020. <https://www.cbc.ca/news/canada/montreal/disability-advocates-on-quebec-covid-19-triage-protocol-1.5616925>

<sup>122</sup> Patrice Bergeron, "L'opposizione condanna il protocollo che sacrificerebbe le persone con disabilità". 3 juin 2020. <https://www.lapresse.ca/covid19/2020-06-03/l-opposition-condamne-un-protocolequi-sacrifierait-des-personnes-handicapees>

<sup>123</sup> Jennifer Maccarone – Députée de WestmountSaint-Louis – 3 juin 2020 – Intervention en Chambre. <https://www.facebook.com/MaccaroneWSL/posts/108189557552218>

<sup>124</sup> Marie-Eve Cousineau, "Chi troverà un letto o un respiratore se si esauriscono durante la pandemia?", 18 aprile 2020. <https://www.ledevoir.com/societe/577289/des-beacons-in-case-of-disaster-scenario>

## **Sintesi delle richieste dei gruppi (COPHAN)<sup>125</sup>**

- Che i criteri d'esclusione che si riferiscono a deficienze specifiche siano rimosse;
- Che gli strumenti di misurazione (come il Clinical Frailty Score, lo SMAF o l'ECOG) per l'autonomia funzionale non dovrebbero essere utilizzati per escludere un paziente dalla terapia intensiva, tranne che per le persone di età pari o superiore a 65 anni, o 50 se la pandemia si aggrava;
- L'eliminazione dei pregiudizi discriminatori sul valore di una persona con disabilità, aggiungendo garanzie in diversi punti del protocollo;
- Che siano previste sistemazioni per le persone con disabilità prima e dopo le cure critiche, in modo che abbiano le stesse opportunità di comprendere e ricevere le cure, compresa la presenza di un assistente per le persone con disabilità intellettiva;
- Che le persone con disabilità e i loro rappresentanti partecipino alla revisione del protocollo;
- Che l'MSSS sia trasparente sul suo protocollo di triage in Quebec per mantenere la fiducia del pubblico;
- Eliminare il criterio di priorità che tiene conto della sopravvivenza a medio e lungo termine per evitare impatti sproporzionati sulle persone con disabilità.

---

<sup>125</sup> Si veda anche la Tabella 1 - Appendice 1: "Postulati del Protocollo di novembre 2020" per un confronto tra le richieste dei gruppi e le modifiche apportate al protocollo dal MSSS.

## **La revisione cosmetica dei criteri di un protocollo i cui orientamenti rimangono invariati**

A seguito delle reazioni e delle pressioni dei gruppi, il protocollo è stato rivisto nell'estate del 2017<sup>126</sup>. La carica è stata guidata principalmente dalla Société québécoise de la déficience intellectuelle. A tal fine, è stato creato un sito web Triage.quebec<sup>127</sup> per sensibilizzare e tenere informato il pubblico sul processo. Altri gruppi nazionali, come la Confédération des organismes

des personnes handicapées in Quebec ha formulato raccomandazioni simili a quelle dell'SQDI.

Tutte queste critiche hanno costretto il governo a rivedere il suo piano. La nuova versione del piano è stata inviata agli operatori sanitari nella terza settimana di ottobre 2020, poco prima della seconda ondata prevista. Ha preso in considerazione le ri-raccomandazioni dei gruppi di difesa. Alcune sezioni sono state riviste senza mettere in discussione la base utilitaristica del triage in un'economia neoliberale, in cui, in un contesto di inevitabile scarsità di risorse, viene presa una decisione meccanica su chi riceverà e chi no le cure. A causa della sua natura pubblica, la seconda versione contiene un volume maggiore di giustificazioni ed è molto più sostanziosa in termini di orientamenti. C'è uno sforzo formale da parte di bioeticisti e clinici per rendere accettabile un protocollo ridisegnato, anche se la scelta di nuovi termini oscura gli orientamenti in una ricerca di accettabilità sociale, i meccanismi e le conseguenze rimangono (cfr. Bouthillier, 2020b: 3).

Nella nuova versione, rimane l'uso dei vari strumenti, ovvero il SOFA<sup>128</sup>, il MODS<sup>129</sup>, l'APACHE<sup>130</sup>, il punteggio di fragilità clinica, l'indice di condizioni generali ECOG<sup>131</sup>. La scala Reis-Berg è stata aggiunta a questa ecologia di strumenti di valutazione. L'item relativo alla presenza di un grave deterioramento cognitivo e alla "completa incapacità di svolgere le attività della vita quotidiana e della vita domestica in modo indipendente a causa di un progressivo deterioramento cognitivo che avrà un impatto sull'esito e sulla capacità di essere svezzati dal ventilatore e di lasciare l'unità di terapia intensiva" è stato rimosso come richiesto dai gruppi. Nonostante ciò, la prima versione della politica ha un approccio più generalizzato.

I criteri di esclusione presenti nella protocollina sono i seguenti:

---

<sup>126</sup> Société québécoise de la déficience intellectuelle, "Un protocollo di triage più rispettoso della dignità e dei diritti delle persone con disabilità intellettiva", 5 novembre 2020. <https://www.sqdi.ca/fr/actualites/un-protocole-de-triage-plus-respectful-of-the-dignity-and-rights-of-people-with-intellectual-disabilities/>

<sup>127</sup> Triage.Québec. <https://trriage.quebec/a-propos/>

<sup>128</sup> SOFA è l'acronimo di: "Punteggio di valutazione dell'insufficienza d'organo sequenziale".

<sup>129</sup> MODS è l'acronimo di: "Disfunzione d'organo multipla".

<sup>130</sup> APACHE è l'acronimo di: "Fisiologia acuta e valutazione della salute cronica".

<sup>131</sup> ECOG è l'acronimo di: "Gruppo cooperativo orientale di oncologia".

- Sopravvivenza a breve termine dei pazienti;
- La presenza di comorbilità che possono influire sulla sopravvivenza;
- Aspettativa di vita a medio e lungo termine dei pazienti (ex protocollo 8).

**TABELLA: VARIAZIONI LINGUISTICHE TRA LE DUE VERSIONI DEL PROTOCOLLO DI TRIAGE DEL QUEBEC Titolo della prima versione (marzo 2020)**

<b>Titolo della prima versione (marzo 2020)</b>	<b>Titolo della seconda versione (novembre 2020)</b>
Triage per l'accesso alla terapia intensiva (adulti) e assegnazione di risorse come i ventilatori in situazioni di pandemia estrema	Priorità di accesso alla terapia intensiva adulti in situazioni di pandemia estrema
<b>Termini utilizzati nella prima versione (marzo 2020)</b>	<b>Termini utilizzati nella seconda versione (novembre 2020)</b>
Ordinamento	Definizione delle priorità
Criteri di inclusione	Indicazione clinica per la terapia intensiva
Criteri di esclusione	Diagnostica e parametri clinici
Ulteriori criteri di triage	Regole di decisione in caso di parità

È incluso anche l'elenco delle esclusioni per il ricovero in terapia intensiva. Per essere ammesso, l'utente non deve soddisfare nessuno dei criteri citati. Per ognuno di essi, esiste una gradazione in base alla fase di triage che influenza la decisione.

Ai parenti sarà offerto un supporto. Nel protocollo, dei postulati orientano le scelte operate dalle strutture assistenziali nell'allocazione dei servizi, delle tecnologie e dei posti letto<sup>132</sup>. Questa nuova versione, pur mantenendo la pratica del triage, include un linguaggio esplicativo sull'eliminazione dei contenuti discriminatori e spiega che i pazienti esclusi riceveranno cure palliative e che un sostegno sarà offerto ai parenti. Tuttavia, si afferma che i postulati mirano specificamente a ridurre al minimo "la sofferenza psichica dei caregiver a causa delle scelte angoscianti che dovranno affrontare quotidianamente in tempi di crisi sociale". Il lettore si chiede quindi chi tragga i maggiori benefici dal protocollo: gli operatori sanitari o le persone private delle cure? Questa riduzione della sofferenza si ottiene spersonalizzando la decisione e quindi togliendo la responsabilità morale all'istituto di cura e al suo personale.

<sup>132</sup> Si veda l'Allegato 1.

È il protocollo che detta le decisioni e assegna le risorse. Come si è visto, il giudizio del personale curante è sostituito da quello del protocollo, che rende meccanico il momento della decisione per promuoverlo e facilitarlo, "liberando" così il tempo, la mente e la moralità del personale sanitario proteggendoli (Bouthillier, 2020b).

Per garantire l'accettabilità sociale delle scelte, l'attivazione del nuovo protocollo dovrà rispondere a cinque principi guida che sono in linea con i contenuti della *Carta dei diritti e delle libertà dell'uomo* del Quebec, con la "teoria e la pratica della bioetica", con la "ricerca sul triage e la pianificazione delle pandemie", ma anche con le "reazioni delle parti interessate (sia interne che esterne)" (Bouthillier, 2020b: 2).

### **Elenco delle esclusioni (Appendice C del protocollo) (Bouthillier, 2020b)**

- Trauma grave con mortalità prevista in base al punteggio TRISS<sup>133</sup>
- Ustioni gravi secondo i parametri di età, rischio e gravità
- Arresto cardiaco
- presenza di malattia maligna metastatica
- Evento o condizione neurologica irreversibile con rischio di morte o risposta negativa
- Un'insufficienza d'organo in fase terminale (criteri specifici dell'organo)
- Insufficienza cardiaca o polmonare
- Chiunque abbia un punteggio di fragilità clinica da  $\geq 6$  a  $\geq 7$  a causa di una condizione o di una compromissione progressiva sottostante (la versione precedente iniziava con  $\geq 4$ )
- Persone sottoposte a ventilazione meccanica per più di 21 giorni
- La presenza di una malattia neuromuscolare irreversibile avanzata e moderata
- Giudizio clinico d'una mortalità o d'una risposta sfavorevole alle cure.

### **I cinque principi guida del protocollo<sup>134</sup>**

- Massimizzazione dei profitti
- La proporzionalità
- Trasparenza e fiducia

---

<sup>133</sup> TRISS è l'acronimo di: "Punteggio di gravità delle lesioni da trauma".

<sup>134</sup> Si veda l'Allegato 2: Principi guida del Protocollo.

- Efficienza e sostenibilità
- Equità

Tuttavia, nonostante la mancanza di un'identificazione esplicita delle categorie nel nuovo protocollo, c'è il rischio che il triage abbia un effetto di esclusione simile in termini di popolazioni.

Dal punto di vista operativo, l'attivazione del triage per l'accesso alla terapia intensiva nel contesto di una pandemia dipende dalle condizioni gerarchiche, ma anche da un aumento osservato e quantificato del carico del sistema. Infatti, è l'MSSS che è responsabile dell'attivazione del sistema, "a seconda della saturazione del sistema, del piano di emergenza, dei livelli di allerta e della situazione locale". Il sovraccarico diventa prevedibile "quando è probabile che la capacità di base della terapia intensiva venga superata del 50-100% a causa del numero di richieste di ammissione in terapia intensiva e del numero di letti occupati". La preparazione delle strutture per l'attuazione del protocollo di triage avviene alla soglia del 150%. È a questo punto che le risorse umane vengono riallocate e le attività scaricate per far fronte al sovraccarico. Infine, il triage viene avviato con l'accordo del Dipartimento di Sanità Pubblica quando il livello di saturazione dell'unità di terapia intensiva raggiunge il 200%. Come modello di gestione dei flussi, il triage mantiene la capacità delle infrastrutture ospedaliere, esternalizza e automatizza il compito decisionale e coordina gli elementi dei diversi strati dell'assetto biopolitico del Quebec.

## **Discussione**

In seguito a questa descrizione dello strumento del triage come strategia di gestione dei flussi all'interno di un assetto composto da elementi fisici, sociali e discorsivi, notiamo, come molti altri, le forti tendenze del protocollo di triage come momento strategico di assetto biopolitico e capitalistico nella gestione della crisi:

"Ma dietro questi criteri clinici ci sono criteri socio-economici [...] Le persone che sono svantaggiate nella loro vita a causa della povertà, di circostanze di vita, perché non hanno accesso alle risorse, perché sono nate con una malattia o una limitazione funzionale, tutte

queste persone avranno meno possibilità di sopravvivenza, meno buone speranze di vita e avranno necessitano di ulteriori trattamenti" (Vardit Ravitsky)<sup>135</sup>.

Nonostante la loro pretesa di neutralità, i criteri riproducono e naturalizzano categorie di popolazione storicamente e culturalmente apprezzate come i giovani, i normodotati e gli economicamente validi, e svalutano categorie di persone sulla base di età, menomazioni, disabilità, malattie, razza o classe economica. I criteri assumono la forma di una giustificazione sacrificale di vite normativamente de-classificate. Gli obiettivi collettivi assumono la forma di probabilità di sopravvivenza, in un calcolo economico tra mortalità e risorse che passa attraverso il dispositivo, ma che in realtà è opera di burocrati, esperti e specialisti che attuano un programma.

Il triage, che collega elementi decisionali e tecnici a varie scale all'interno di un'economia di cura e, attraverso il suo sistema di rating, ne garantisce la razionalizzazione, stabilisce una forma di competizione tra organismi "malati e da curare" sul campo per l'accesso a risorse scarse. Come il triage militare, il triage in tempi di pandemia si pone come una strategia micropolitica di soggettivazione che sostiene una strategia macropolitica, selezionando i corpi produttivi con il maggior potenziale di vita in eccesso al minor costo. La pratica bioetica è parte dell'emergere di questi strumenti che rendono possibile il governo dei comportamenti, la riconfigurazione dei sistemi ospedalieri e il reindirizzamento dei flussi per assolvere a questa nuova funzione determinata dal modello biopolitico capitalista.

È attraverso una serie di ordini utilitaristici del governo del Quebec, che dà la priorità al salvataggio di un sistema sanitario che esso stesso ha indebolito, che la situazione viene amministrata: "dobbiamo salvare il più grande numero", "bisogna fare delle scelte" davanti alla minaccia di Covid-19 e il suo impatto sulla società.

Ma non facciamo scelte qualsiasi, queste scelte fanno parte di una logica complessiva e sono determinate da essa. Ma non si fanno scelte qualsiasi; queste scelte fanno parte di una logica complessiva e sono determinate da essa. Nella prima versione del protocollo, la prima reazione del sistema sanitario è stata quella di escludere le popolazioni dalle cure vitali sulla base della presenza di deficit neurologici o cognitivi. Questa selezione per risparmiare risorse esclude le popolazioni scelte specificamente per la loro utilità percepita nella disposizione. Queste vite sono svalutate nella misura in cui vengono sacrificate per salvaguardare il funzionamento dei dispositivi. Il protocollo trova i suoi effetti nella

---

<sup>135</sup> Magdaline Boutros, "Les critères pour privilégier des patients ne sont pas si neutres", *Le Devoir*, 11 maggio 2020. <https://www.ledevoir.com/societe/sante/578669/les-criteres-pour-privilégier-des-patients-ne-sont-pas-si-neutres> Il triage d'emergenza in tempo di pandemia in Québec: lo strumento come strategia micropolitica per l'amministrazione di esseri umani viventi

relazione con il suo ambiente di emersione, cioè le altre macchine già presenti, garantendone la protezione, orientando e razionalizzando i flussi materiali e sociali, umani e non umani, stabilizzando "il funzionamento" dell'assetto generale "senza aggiungere una nuova struttura" (Simondon, 1989: 30).

La logica del triage, il suo orrore procedurale e la sua tendenza a escludere e sacrificare i più vulnerabili e gli "improduttivi" sono già iscritti nella macchina; bastava una crisi per tradurli nel protocollo sanitario. È possibile ipotizzare che questo riflesso faccia parte di un inconscio collettivo che si è espresso durante l'elaborazione dei criteri di esclusione da parte del team di bioetica e che quest'ultimo abbia "meccanizzato" questa tendenza nel protocollo. Alcuni parlerebbero in questo caso di un'espressione di abilismo (Campbell, 2009, 2012; Goodley, 2014; Grenier & Fougeyrollas, 2020; Parent, 2017) in tutta la sua violenza poco velata e poco contestata da parte del grande pubblico. Sono state le ripetute richieste e lotte dei gruppi di disabili a rendere possibile la divulgazione di uno strumento nascosto, per ridurre l'impatto del triage sui loro membri, almeno sulla carta.

Come ci ricorda Simondon: "L'uomo, interprete delle macchine, è anche colui che, sulla base dei suoi schemi, ha fondato le forme rigide che permettono alla macchina di funzionare. La macchina è un gesto umano depositato, fisso, che è diventato uno stereotipo e un potere di ricominciamento" (Simondon, 1989: 138). Per essere chiari, l'automatismo dell'ordinamento è una produzione socio-politica che non deriva dalla natura dello strumento in cui le funzioni sono esternalizzate, ma dalle convenienze pianificate degli strumenti che pongono soluzioni togliendo il personale dalle scelte, liberando la mente e la coscienza dalla decisione. Le risorse vengono reindirizzate automaticamente dal protocollo per sostenere gli obiettivi di riduzione della perdita di risorse sui pazienti per i quali le probabilità di sopravvivenza sono percepite come inferiori. La gestione della crisi avviene attraverso valutazioni statistiche del rischio e delle caratteristiche diagnostiche per mantenere l'efficienza e la tempestività del trattamento ospedaliero, al fine di liberare risorse per il paziente dimesso e indirizzarle al paziente successivo. I problemi etici emergono rapidamente da questa gestione meccanica e industriale delle cure, poiché il triage esclude di fatto i pazienti che rallenterebbero la catena di comando dell'ospedale. Il dispositivo di triage, essendo emerso specificamente nella crisi COVID-19 e in relazione a un'economia politica situata, si inserisce in una serie di antecedenti storici e macchinici, per quanto riguarda la selezione di chi riceverà o meno le cure in base a parametri e protocolli macchinici (Leroi-Gourhan, 1964: 206; Simondon, 1989; 2014: 79). Come nel caso della sua comparsa sul campo di battaglia della campagna imperiale, il triage in tempi di pandemia serve a proteggere e mantenere le infrastrutture sanitarie e i processi produttivi selezionando chi riceverà e chi no le cure, perpetuando e intensificando così un capacitarismo tanato-politico in tempi di pandemia. Alla fine della crisi, ci

prenderemo il tempo e faremo gli sforzi necessari per mettere in discussione collettivamente e democraticamente l'orientamento dell'amministrazione sanitaria e più in generale quello della macchina biopolitica con i diretti interessati?

## **ALLEGATO 1: POSTULATI DEL PROTOCOLLO DI NOVEMBRE 2020**

- Occorre innanzitutto mettere in atto tutte le misure possibili per evitare l'attivazione di questo protocollo (utilizzo del COOLSI - Centro di Ottimizzazione, occupazione di letti di terapia intensiva).
- La definizione di livelli di assistenza o di mediazione a monte rimane essenziale (NIM), adeguato alle condizioni cliniche di ciascun paziente.
- Indicazioni, diagnosi e parametri clinici trasparenti e standard sono chiaramente identificati per dare priorità all'accesso dei pazienti ai letti di terapia intensiva e alle risorse. Di fronte alle uguaglianze cliniche, le regole decisionali vengono utilizzate per risolvere le impasse.
- La selezione dei pazienti a cui assegnare la priorità per l'accesso ai letti di terapia intensiva e alle risorse viene effettuata da un team di prioritarizzazione che non è in contatto con i pazienti; questo team è distaccato dalle persone coinvolte e ha la responsabilità di fare scelte il più possibile obiettive.
- Le scelte di priorità non devono in alcun caso basarsi su motivi discriminatori, come stabilito dalla sezione 10 della Carta dei diritti umani e delle libertà del Quebec. Tali motivi sono: razza, colore, sesso, identità o espressione di genere, gravidanza, orientamento sessuale, stato civile, età, salvo quanto previsto dalla legge, religione, convinzioni politiche, lingua, origine etnica o nazionale, condizione sociale, disabilità o uso di un mezzo per palliare una disabilità. Le scelte non dovrebbero nemmeno basarsi sul "valore sociale" di un individuo o su un giudizio sulla qualità della vita.
- A causa dell'eccezionalità della situazione e per essere efficaci ed efficienti, la velocità di esecuzione, la gerarchia decisionale è fondamentale.
- Il protocollo di prioritizzazione si applica a tutti i pazienti adulti, a prescindere dall'età e dal tipo di paziente. Non è esclusiva dell'infezione all'origine della pandemia.
- Tutti i pazienti saranno assistiti. Ogni vita umana è preziosa e ogni essere umano merita rispetto, cura e compassione. Tuttavia, questo non significa che tutti i pazienti riceveranno o dovranno ricevere cure intensive. Coloro che non ricevono cure intensive non saranno abbandonati; continueranno a ricevere altre cure, in base alle loro condizioni e alle possibilità del contesto.

- Esiste un protocollo di prioritizzazione separato per la pediatria e la neonatologia.
- La pandemia richiede la gestione dei posti letto e delle risorse per la terapia intensiva in una prospettiva nazionale e si rivolge ai pazienti adulti nel loro complesso.

Fonte: Bouthillier, M.-E. (2020). *Triage pour l'accès aux soins intensifs (adultes et pédiatriques) et l'allocation des ressources telles que les respirateurs en situation extrême de pandémie*. Québec : Gouvernement du Québec.

## **ALLEGATO 2: PRINCIPI GUIDA DEL PROTOCOLLO**

1. Massimizzazione dei benefici: l'obiettivo è quello di ottenere il massimo beneficio per una comunità, allocando le risorse prima a coloro che ne beneficiano maggiormente, con l'obiettivo di ridurre al minimo la mortalità.
2. Proporzionalità: il numero di persone e l'entità degli impatti negativi subiti da queste persone attraverso il sistema di prioritizzazione non devono superare quanto sarebbe necessario per soddisfare l'aumento della domanda. Anche se una sola persona subisce un impatto negativo, l'entità dell'impatto su di essa deve comunque rispettare il principio etico della proporzionalità. In altre parole, la risposta non dovrebbe influenzare negativamente un numero di persone superiore a quello che sarebbe stato interessato se fosse stato utilizzato l'approccio "primo arrivato, primo servito". I sistemi di definizione delle priorità hanno necessariamente un effetto sulle persone appartenenti a gruppi vulnerabili, quindi la proporzionalità è un principio che tiene sotto controllo per minimizzare questo effetto (Thompson et al, 2006).
3. Trasparenza e fiducia: i criteri devono essere ampiamente disponibili, chiaramente documentati e accompagnati da procedure che garantiscano la responsabilità, come un secondo parere medico e la conferma da parte di membri non medici del team di prioritizzazione. Quando possibile, i pazienti e le famiglie devono essere informati della fase di definizione delle priorità del paziente prima che venga presa la decisione e devono essere coinvolti in modo proattivo nella pianificazione delle cure. Poiché questa forma di definizione delle priorità è nuova, deve essere applicata in modo coerente per garantire la fiducia e prevedere rapidi cicli di miglioramento della qualità per garantire l'allineamento con le nuove evidenze e le migliori pratiche.
4. Efficienza e sostenibilità: le diagnosi e i parametri clinici devono essere abbastanza semplici da poter essere valutati al letto del paziente, data la necessità di una rapida mobilitazione delle risorse di assistenza critica e di un ambiente dinamico. Qualsiasi

scenario di definizione delle priorità comporterà uno stress estremo e un sovraccarico cognitivo ed emotivo per gli operatori al letto che non sono abituati a questo processo decisionale o al volume di pazienti critici. Il sistema di prioritizzazione dovrebbe proteggere gli operatori da danni morali sistematizzando il processo decisionale etico e assegnando le scelte più difficili a un gruppo terzo di esperti (il team di prioritizzazione) indipendente dalle cure per acuti. Ciò ridurrà il rischio di burnout e promuoverà la sostenibilità di una pratica coerente.

5. Equità: la priorità delle scarse risorse sanitarie non deve essere assegnata a nessun individuo sulla base di privilegi socio-economici o di rango politico. I criteri clinicamente rilevanti dovrebbero essere utilizzati in prima istanza per l'allocazione delle risorse. I criteri devono essere sufficientemente oggettivi da poter essere applicati equamente a un'ampia varietà di pazienti, da un'ampia varietà di fornitori, in un'ampia varietà di situazioni (Berlinger 2020, Emanuel et al. 2020). La definizione delle priorità richiede un delicato equilibrio tra il giudizio del medico (che può essere parziale e fallibile) e i parametri clinici oggettivi (che richiedono anch'essi un giudizio, ma possono mancare di sfumature rispetto alle sottigliezze cliniche). Nei casi in cui le considerazioni cliniche non possono essere utilizzate per dare priorità a un paziente rispetto a un altro, le regole decisionali (ciclo di vita, caregiver e sequenza di selezione casuale) vengono utilizzate come ultima risorsa.

Fonte: Bouthillier, M.-E. (2020). *Triage pour l'accès aux soins intensifs (adultes et pédiatriques) et l'allocation des ressources telles que les respirateurs en situation extrême de pandémie*. Québec : Gouvernement du Québec.

**TABELLA 1: IMPATTO DELLE RAPPRESENTAZIONI DELL’AZIENDA  
 PROTOCOLLO DI TRIAGE PER LA TERAPIA INTENSIVA NEL CONTESTO  
 DI UNA PANDEMIA IN QUEBEC (ADULTI)**

<b>Raccomandazioni della Società</b>	<b>Modifiche al protocollo</b>	<b>Bilancio della società</b>
Eliminare dal Protocollo i criteri di esclusione che fanno riferimento a disabilità specifiche (tra cui il deterioramento cognitivo).	Ritirato dal Protocollo	Obiettivo raggiunto
Che le misure di autonomia funzionale (come il Clinical Frailty Score) non possono essere utilizzate per escludere un paziente dalla terapia intensiva.	Il punteggio di fragilità sarà utilizzato solo per i pazienti di età superiore a 65 anni (50 anni se la pandemia si aggrava) e con una condizione progressiva.	Lente parzialmente colorata
Che il Protocollo contenga le necessarie garanzie per assicurare che il giudizio clinico nel processo di triage non possa implicitamente includere pregiudizi discriminatori sul valore della vita di una persona con disabilità.	Le salvaguardie sono state aggiunte in diversi punti del Protocollo, tra cui il modulo di triage che deve essere compilato dal medico.  Queste affermano esplicitamente che le scelte di priorità non devono essere basate sulla disabilità o su un giudizio di bassa qualità della vita o di utilità sociale.	Obiettivo raggiunto
Il Protocollo prevede che durante e dopo le cure critiche vengano adottate le necessarie misure di adattamento alla disabilità, in modo che le persone con disabilità abbiano pari opportunità di ricevere, comprendere e beneficiare di tali cure.	Il Protocollo contiene ora una dichiarazione esplicita che le persone con disabilità intellettuale dovranno essere supportate al momento dell’ammissione in ospedale, durante il processo di triage e in tutte le decisioni che possono essere prese nei loro confronti.	Obiettivo raggiunto  Tuttavia, saranno necessari ulteriori interventi presso il Ministero della Salute e dei Servizi Sociali per garantire che questo supporto risponda adeguatamente alle esigenze delle

		persone con disabilità intellettiva durante il loro ricovero.
che le persone con disabilità e i loro rappresentanti possano partecipare alla revisione del Protocollo		Obiettivo raggiunto
Altro...		
Che il Dipartimento della Salute e dei Servizi Sociali sia più trasparente sul processo di triage per l'accesso alle cure critiche in Quebec, al fine di mantenere la fiducia del pubblico.		Obiettivo raggiunto Ci è stato assicurato che il protocollo rivisto sarà reso pubblico. Per continuare...
Che il criterio di priorità "ritirato dal Protocollo Nel processo di triage si terrà conto solo della sopravvivenza a breve termine, per evitare un impatto sproporzionato sulla salute della popolazione. persone con disabilità che hanno spesso un'aspettativa di vita inferiore	Cancellato dal Protocollo Solo le opportunità di sopravvivenza a corto termine saranno prese in considerazione all'interno del processo di triage	Obiettivo raggiunto

## Bibliografia

- ANTOMMARIA, A. H. M., GIBB, T. S., MCGUIRE, A. L., WOLPE, P. R., WYNIA, M. K., APPLEWHITE, M. K., EBERL, J. T. (2020). Politiche di triage dei ventilatori durante la pandemia di COVID-19 negli ospedali statunitensi associati ai membri dell'Associazione dei direttori di programmi di bioetica. *Annali di Medicina Interna*, 173(3), 188-194.
- BABIDGE, W. J., TIVEY, D. R., KOVOOR, J. G., WEIDENBACH, K., COLLINSON, T. G., HEWETT, P. J., MADDERN, G. J. (2020). Triage chirurgico durante la pandemia COVID-19. *ANZ journal of surgery*, 90(9), 1558-1565.
- BAZYAR, J., FARROKHI, M., & KHANKEH, H. (2019). Sistemi di triage in incidenti di massa e disastri: uno studio di revisione con un approccio mondiale. *Rivista macedone di scienze mediche ad accesso libero*, 7(3), 482-494.
- BELL, N. K. (1981). Il triage negli studi medici: un modello accettabile? *Scienze sociali e medicina. Parte F, Etica medica e sociale*, 15F(4), 151-156.
- BEVERIDGE, R., CLARKE, B., JANES, L., SAVAGE, N., THOMPSON, J., DODD, G., . VADEBONCOEUR, A. (1999). *Canadian Triage & Acuity Scale for Emergency Departments Implementation Guide* (Vol. 1). Québec: Associazione dei medici d'urgenza del Québec (AMUQ).
- BLOUIN GENEST, G., BURLONE, N., CHAMPAGNE, E., EASTIN, C., & OGARANKO, C. (2021). Tradurre  
I piani di emergenza COVID-19 in politica: un'analisi comparativa di tre province canadesi. *Policy Design and Practice*, 4(1), 115-132.
- BOUTHILLIER, M.-E. (2020a). *Appendice B: Modulo di triage in terapia intensiva per adulti in una situazione di pandemia*. Québec: Governo del Québec.
- BOUTHILLIER, M.-E. (2020b). *Triage per l'accesso alle cure intensive (adulte e pediatriche) e assegnazione di risorse come i respiratori in situazioni di pandemia estrema* Quebec: Gouvernement du Québec.
- CAMPBELL, F. K. (2009). *Contorni dell'abitudine: la produzione della disabilità e dell'handicap*. Baginsoke, Regno Unito: Palgrave Macmillan.
- CAMPBELL, F. K. (2012). Stalking Ableism: usare la disabilità per smascherare il narcisismo "abile". *Disabilità e teoria sociale: nuovi sviluppi e direttive*, 212.
- CRISTIANO, M. D. (2019). Triage. *Cliniche dell'assistenza critica*, 35(4), 575-589.

- DELEUZE, G., & GUATTARI, F. (1975). *Kafka. Per une littérature mineure*. Parigi: Éditions de Minuit.
- DELEUZE, G., & GUATTARI, F. (1980). *Capitalismo e schizofrenia: mille platee*. Parigi: Éditions de minuit.
- DUBOIS, C.-A. (2020a). COVID-19 e il personale sanitario. Spianare la strada e rimuovere le barriere istituzionali. *Rapporti CIRANO sulla Borgogna, 2020rb- 05*.
- DUBOIS, C.-A. (2020b). COVID-19 e il personale sanitario: rompere le politiche per interrompere il ciclo di riproduzione delle attuali fragilità. *PROSPETTIVE, 2020, 37*.
- FOUCAULT, M. (1994). La Gouvernamentalité, corso al Collège de France, 1977-1978: Sécurité, terri- toire et population, quarta lezione, 1° febbraio 1978. In M. Foucault (a cura di), *Dits et écrits III, 1954-1988*. Parigi: Gallimard.
- FOUCAULT, M. (1997). "La società va difesa". : lezioni al Collège de France (1975-1976). Parigi: Seuil/Gallimard.
- FOUCAULT, M. (2004). *Naissance de la biopolitique: cours au Collège de France (1978-1979)*. Parigi: Gallimard: Seuil.
- GAFFNEY, A., HIMMELSTEIN, D. U., & WOOLHANDLER, S. (2020). COVID-19 e finanziamento della sanità statunitense: pericoli e possibilità. *International Journal of Health Services, 50(4)*, 396-407.
- GAVIDEL, S. Z., & RICKLI, J. L. (2015). Il triage come strategia di smistamento del nucleo in scenari di arrivo estremo del nucleo. *Journal of Remanufacturing, 5(1)*, 1-13.
- GIANGOLA, M., SISKIND, S., FALIKS, B., DELA CRUZ, R., LEE, A., SHEBES, M., . PATEL, V. (2020). Applicazione dei principi di triage degli eventi di massa alla pandemia di SARS-CoV-2: dal punto di vista dei chirurghi per acuti del Long Island Jewish Medical Center nell'epicentro COVID degli Stati Uniti. *Chirurgia, 168(3)*, 408-410.
- GILIS, M., CHAGROT, N., BRUNEL, A., TANNOU, T., CHIROUZE, C., & BOUILLER, K. (2020). Infezione con SARS-CoV-2 negli anziani: il punteggio di fragilità è un fattore prognostico. *Medicina e malattie infettive, 50(6)*, S84.
- GINSBURG, F., MILLS, M., & RAPP, R. (2020). Da Qualità della vita e giustizia della disabilità: immaginare un futuro post-Covida. Somatosphere. [http://somatosphere.net/2020/from-quality-of-life-to- disability-justice.html/#\\_edn11](http://somatosphere.net/2020/from-quality-of-life-to- disability-justice.html/#_edn11).
- GOODLEY, D. (2014). *Dis/ability Studies: Theorising Disablism and Ableism*: Routledge.

- GRENIER, Y., & FOUGEYROLLAS, P. (2020). Capacitismo. Anthrope.org. <https://www.anthrope.org/voir/Capacitisme?r=capacitismo>.
- HUSAIN, Z., DAS, A. K., & GHOSH, S. (2020). Il blocco nazionale della COVID-19 in India riduce la pressione sulle infrastrutture sanitarie? *medRxiv*, 2020.2005.2027.20115329.
- ISERSON, K. V., & MOSKOP, J. C. (2007). Triage in medicina, parte I: concetto, storia e tipologie. *Annali di medicina d'urgenza*, 49(3), 275-281.
- JENKINS, J. L., MCCARTHY, M. L., SAUER, L. M., GREEN, G. B., STUART, S., THOMAS, T. L., & HSU, E. B. (2008). Triage per le vittime di incidenti di massa: è tempo di un approccio basato sull'evidenza. *Prehosp Disaster Med*, 23(1), 3-8.
- JOEBGES, S., & BILLER-ANDORNO, N. (2020). Etica linee guida sul triage COVID-19: un consenso inter-nazionale emergente. *Critical Care*, 24(1), 201.
- KENNEDY, K., AGHABABIAN, R. V., GANS, L., & LEWIS, C. P. (1996). Triage: tecniche e applicazioni nel processo decisionale. *Ann Emerg Med*, 28(2), 136-144.
- KIRKPATRICK, J. N., HULL, S. C., FEDSON, S., MULLEN, B., & GOODLIN, S. J. (2020). Allocazione delle risorse scarse e triage dei pazienti durante la pandemia di COVID-19: argomento della settimana della rivista JACC. *Journal of the American College of Cardiology*, 76(1), 85-92.
- LEE, A. (2020). Il nuovo coronavirus di Wuhan (COVID-19): perché il controllo globale è una sfida? *Salute pubblica*, 179, A1-A2.
- LEROI-GOURHAN, A. (1964). *Le Geste et la Parole: Technique et langage* (Vol. 1). Parigi: Albin Michel.
- MAANI, N., & GALEA, S. (2020). COVID-19 e Sottoinvestimento nell'infrastruttura della sanità pubblica degli Stati Uniti. *The Milbank Quarterly*, 98(2), 250-259.
- MACKWAY-JONES, K., MARSDEN, J., WINDLE, J., HARRIS, N., MANCHESTER TRIAGE, G., & ADVANCED SUPPORTO VITALE, G. (2014). *Triage d'emergenza* (terza edizione. ed.)
- MALLETT, J., & WOOLWICH, C. (1990). Triage in dipartimenti di incidenti e di emergenza. *Journal of Advanced Nursing*, 15(12), 1443-1451.
- MARKS, J. H. (2020). COVID-19, Triage pandemico, e il polimorfismo della giustizia. *American journal of bioethics: AJOB*, 20(7), 103-106.

- MEDINA-ARELLANO, M. D. J., PALACIOS-GONZALEZ, C., & SANTOS-PRECIADO, J. I. (2020). [Guida bioetica sull'allocazione delle scarse risorse mediche in Messico]. *Salud publica de Mexico*, 62(5), 607-609.
- MERIN, O., MISKIN, I. N., LIN, G., WISER, I., & KREISS, Y. (2011). Triage in eventi di massa: l'esperienza di Haiti. *Prehospital and disaster medicine*, 26(5), 386-390.
- MOSKOP, J. C., & ISERSON, K. V. (2007). Triage in medicina, parte II: valori e principi di base. *Annali di medicina d'urgenza*, 49(3), 282-287.
- MSSS. (2020a). *Strumento decisionale per l'infermiere di triage d'emergenza Parte 1: Governo del Quebec*.
- MSSS. (2020b). *Protocole de surcapacité, Lignes directrices, soins courte durée SARS-CoV-2 (COVID-19)*. Québec: Governo del Québec.
- MSSS. (2020c). *Inserimento in EMIS dei motivi delle visite e delle diagnosi associate al COVID-19 (Tabella)*.
- NAKAO, H., UKAI, I., & KOTANI, J. (2017). Una rassegna di storia dell'origine del triage dal punto di vista della medicina dei disastri. *Medicina e chirurgia acuta*, 4(4), 379-384.
- OWENS, B. (2020). Le linee guida per il triage dovrebbero essere riviste in vista di una seconda ondata di COVID-19? *CMAJ: Canadian Medical Association journal*, 192(25), E690-E691.
- GENITORE, L. (2017). Ableism/disablism, on dit ça comment en français? *2017*, 6(2), 30.
- PEPPER, M., ARCHER, F., & MOLONEY, J. (2019). Triage in attacchi terroristici complessi e coordinati. *Medicina preospedaliera e dei disastri*, 34(4), 442-448.
- PETRINI, C. (2010). Triage nelle emergenze di salute pubblica: questioni etiche. *Medicina interna e d'emergenza*, 5(2), 137-144.
- POLLARIS, G., & SABBE, M. (2016). Triage inverso: più di un altro metodo. *Eur J Emerg Med*, 23(4), 240-247.
- RAVITSKY, V., & WILLIAMS-JONES, B. (2020). Pandemia: I protocolli di triage mancano di consultazione e di trasparenza. *Opzioni politiche*.
- REID, L. (2020). Triage delle risorse di assistenza critica in COVID-19: un ruolo più forte per la giustizia. *Journal of medical ethics*, 46(8), 526-530.

ROCKWOOD, K., & MITNITSKI, A. (2007). La fragilità in in relazione all'accumulo di deficit. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 62(7), 722-727.

RUEDA, J., HANNIKAINEN, I. R., HORTAL-CARMONA, J., & RODRIGUEZ-ARIAS, D. (2020). Esaminare la fiducia del pubblico nei criteri di triage categorici rispetto a quelli completi. *American journal of bioethics: AJOB*, 20(7), 106-109.

SHAH, P. B., WELT, F. G. P., MAHMUD, E., PHILLIPS, A., KLEIMAN, N. S., YOUNG, M. N., . ANWARUDDIN, S. (2020). Considerazioni sul triage dei pazienti sottoposti a intervento per cardiopatia strutturale durante la pandemia di COVID-19: una presa di posizione dell'ACC/SCAI. *Cateterismo e interventi cardiovascolari: rivista ufficiale della Società per l'angiografia cardiaca e gli interventi*, 96(3), 659-663.

SIMONDON, G. (1989). *Il modo di esistere dei oggetti tecnici*. Parigi: Aubier.

SIMONDON, G. (2014). *Sur la technique (1953- 1983)*: Presses universitaires de France Paris.

TOLCHIN, B., LATHAM, S. R., BRUCE, L., FERRANTE, L. E., KRASCHEL, K., JUBANYIK, K., . MERCURIO, M. R.

(2020). Sviluppo di un protocollo di triage per la pandemia COVID-19: assegnazione di risorse mediche scarse in un'emergenza di salute pubblica. *Journal of clinical ethics*, 31(4), 303-317.

TREMAIN, S. (2017). *Foucault e la filosofia femminista della disabilità*: University of Michigan Press.

TRUOG, R. D. (1992). Triage in terapia intensiva. *Rapporto del Centro Hastings*, 22(3), 13-17.

VALIANI, S., TERRETT, L., GEBHARDT, C., PROKOPCHUK-GAUK, O., & ISINGER, M. (2020). Sviluppo di un quadro per l'allocazione delle risorse di assistenza critica per la pandemia COVID-19 nel Saskatchewan. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, 192(37), E1067-E1073.

VISSER, L. S., & MONTEJANO, A. S. (2018). *Fatti veloci per l'infermiere di triage: guida all'orientamento e alla cura* : Springer Publishing Company.

WAKE, R. M., MORGAN, M., CHOI, J., & WINN, S. (2020). Riduzione della trasmissione nosocomiale di COVID-19: implementazione di un sistema di triage COVID-19. *Medicina clinica (Londra, Inghilterra)*, 20(5), e141-e145.

# Ritratto di una lotta per l'emancipazione delle persone con disabilità dal sistema dei CHSLD (centri residenziali e di assistenza a lungo termine): tra disposizioni e divenire

di Yan Grenier

Se non esco da qui, morirò.

Jonathan Marchand

## Introduzione

Nel Quebec, il movimento di deistituzionalizzazione iniziato nei primi anni '60 (Doré, 1987; Dorvil & Guttman, 1999) ha puntato per più di 35 anni a fornire servizi alle persone della comunità. La base normativa di questo processo si trova nella comprensione sociale piuttosto che medica della disabilità, in una continuità del movimento per la vita autonoma delle persone che hanno incapacità e nella prospettiva emancipatrice basata sulla partecipazione sociale e l'esercizio dei loro diritti, nella loro comunità.

In questo contesto provinciale, le lotte storiche del movimento hanno avuto l'obiettivo di rompere il legame di dipendenza dai dispositivi di segregazione medica per promuovere lo sviluppo delle persone sulla base della loro cittadinanza e del principio di uguaglianza (Fougeyrollas, 2010; Fougeyrollas et al., 2017, 018; Saillant & Lamoureux, 2018). Tuttavia, rimangono in funzione strutture di tipo "ambiente di vita", tra cui la forma ospedaliera dei Centri di assistenza residenziale e a lungo termine (CHSLD). Sono visti come una necessità per la gestione medica e sociale della vita delle persone con disabilità e degli anziani<sup>136</sup> dallo Stato del Quebec. Ciò avviene nonostante le ripetute richieste delle persone e dei loro rappresentanti, inquadrate in termini di diritto alla vita e all'esistenza, di offrire servizi adeguati nella comunità. La pandemia COVID-19 e la successiva tragedia nei CHSLD del Quebec nella primavera del 2020 hanno intensificato le richieste e gli sforzi delle persone in cura per ottenere servizi di rilascio e supporto nelle loro case piuttosto che all'interno di queste mura spersonalizzate.

---

<sup>136</sup> Nel suo rapporto del 2017, il Comitato canadese sui diritti delle persone con disabilità ha identificato questa realtà e ha chiesto che queste pratiche vengano affrontate alla luce dei principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità: Comitato sui diritti delle persone con disabilità. (2017). *Osservazioni conclusive sul Rapporto iniziale del Canada CRPD/C/CAN/CO/1*: Organisation des Nations unies. p. 9. <http://cad.ca/wp-content/uploads/2017/04/CDPH-Observationsfinales-concernant-le-rapport-initial-du-Canada.pdf>.

In questo articolo, che si inserisce nell'ambito degli studi critici sulla disabilità e dell'antropologia dei diritti, viene proposta un'analisi della situazione e del progetto di uscita dal CHSLD organizzato dal quebecchese Jonathan Marchand, che coinvolge sia le istanze individuali che quelle collettive e che solleva questioni politiche. Lo studio si concentra sull'esperienza del dispositivo vissuta dalla persona e dalla sua posizione nell'ambiente, dalle relazioni che mantiene e da quelle che rompe e stabilisce per cambiare il suo ambiente. Utilizzando idee tratte dal lavoro di Deleuze e Guattari, combinate con un approccio situato e ontografico, è possibile offrire una lettura di questa lotta come evento relazionale e multiplo che coinvolge disposizioni e divenire che vanno oltre i dispositivi statali come linee di fuga.

Per definire il nostro oggetto, il materiale utilizzato per questo articolo comprende diverse interviste con Jonathan Marchand dal 2017, un follow-up mediatico della lotta per la sua autonomia e un'osservazione partecipativa di alcuni giorni durante la sua azione politica di "encagement"(ingabbiamento) nell'agosto 2020. L'interesse a incontrarlo era inizialmente basato sul duplice desiderio di comprendere l'immobilità imposta dal dispositivo medico-sociale della CHSLD, i limiti che questo sistema pone alla sua vita, ai suoi movimenti, alle sue relazioni sociali e al suo futuro. In seguito, i suoi progetti di collaborazione e di partenza dall'istituzione si sono aggiunti.

Inoltre, è stata effettuata una revisione della letteratura grigia e scientifica sui centri residenziali e di assistenza a lungo termine per definire il dispositivo e comprenderne il funzionamento e gli effetti. La raccolta di dati esperienziali, politici e istituzionali permette quindi di tracciare le connessioni di una lotta per l'esistenza all'interno della struttura dal punto di vista del residente e di affrontare le sue richieste vitali nei confronti della struttura e della trasformazione della situazione biopolitica generale del Quebec che blocca le possibilità di divenire.

In primo luogo, verrà evidenziato un posizionamento teorico e concettuale con le situazioni e la lotta di Jonathan Marchand. In secondo luogo, la descrizione del CHSLD sarà collegata a diverse analisi critiche del suo funzionamento. Nella terza parte, la situazione di Jonathan Marchand sarà sostenuta per comprendere la posta in gioco di una vita amministrata dal sistema CHSLD e gli eventi che lo hanno spinto a lottare per la sua autonomia. Infine, l'articolo tratta della sua azione politica, che ha assunto la forma di un'occupazione della facciata dell'Assemblea nazionale del Quebec nell'agosto 2020 per rivendicare il suo diritto all'esistenza e alla vita.

## **Contesto: una lotta per l'autonomia con accesso a creato da COVID-19**

Nell'aprile 2020, la prima ondata della pandemia COVID-19 ha colpito con forza i CHSLD del Quebec, raggiungendo un tasso di contagio del 75% in queste strutture e uccidendo più di 5.500 persone. In aprile, il numero di decessi di persone istituzionalizzate è aumentato e il carattere incontrollabile della situazione ha portato al dispiegamento dell'esercito canadese a sostegno del personale degli stabilimenti<sup>137</sup>. A tal fine, è stato predisposto un reclamo<sup>138</sup> indirizzato alla Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse contro i CHSLD del Quebec dal Conseil pour la protection des malades (CPM). Questa denuncia critica fortemente il trattamento dei residenti nel contesto del COVID-19: assenza di servizi anche minimi, risposte troppo tardive, casi di incuria, maltrattamento e abbandono che hanno portato alla morte. Come menzionato dall'Ombudsman del Québec nel suo rapporto del dicembre 2020 (Protecteur du citoyen, 2020), i CHSLD non erano preparati ad affrontare la pandemia. È stato inoltre riferito che non c'erano direttori di struttura nei CHSLD e che i movimenti del personale favorivano la contaminazione tra i CHSLD<sup>139</sup>. Tuttavia, questi problemi erano già cronici prima della pandemia. L'ingresso del COVID-19 nel sistema ha intensificato le situazioni vissute dalle persone ospitate nel sistema e ha mostrato tutte le debolezze preesistenti della rete, le sue inadeguatezze in termini di sicurezza e qualità della vita, ma soprattutto di esercizio dei diritti delle persone ospitate. Sebbene avesse preparato il suo piano di dimissione da più di cinque anni, è stato in questo contesto di crisi che Jonathan Marchand ha organizzato la sua dimissione dal CHSLD per sfidare la sua stessa esistenza.

## **Agency: dalla biopolitica alla persona, dal dispositivo al progetto politico**

Il primo concetto utile per l'analisi è quello di agency in Deleuze e Guattari<sup>140</sup>. Questa è la base di tutta la realtà empirica come unità relazionale minima che combina forma e contenuto:

"È una molteplicità che comprende molti termini eterogenei e che stabilisce legami, relazioni tra di loro, attraverso le età, i sessi, i regni - le diverse nature. Quindi l'unica

---

<sup>137</sup> Daniel, J. Rowe, COVID-19 in Quebec: una cronologia delle date e degli eventi principali, CTV News, 14 luglio 2020. <https://montreal.ctvnews.ca/covid-19-in-quebec-a-timeline-of-key-dates-and-events-1.4892912>

<sup>138</sup> Radio-Canada, Crisi del CHSLD: il Conseil pour la protection des malades presenta un reclamo. 24 aprile 2020.

<sup>139</sup> Paul Brunet, CHSLD: "Des gens sont morts parce qu'on les a-abandonnes" TVA Nouvelles, 24 settembre 2020. <https://www.tvanouvelles.ca/2020/09/24/chsld--des- gens-sont-morts-parce-qu'on-les-a-abandonnes>

<sup>140</sup> Nell'opera di Deleuze e Guattari, il concetto è apparso per la prima volta in *Kafka, une littérature mineure* e ha assunto la forma di "agencements collectifs d'énon-ciation". È nelle opere successive di *Dialogues* e di *Mille Plateaux* che il concetto integra gradualmente le entità materiali. Inoltre, assume la forma di un equivalente di una "macchina per desiderare". È quest'ultimo significato che viene mantenuto.

unità della disposizione è quella delle co-funzioni: è una simbiosi, una "simpatia". Ciò che conta non sono mai le filiazioni, ma le alleanze e i legami (Deleuze & Parnet, 1996: 84).

Sempre collettiva ed espressiva, un'agenzia si riferisce da un lato alla molteplicità della composizione della realtà e delle situazioni e dall'altro si offre come strumento metodologico trasversale nella loro analisi per affrontare le combinazioni, le produzioni e le co-funzioni di elementi materiali umani e non umani, sociali e discorsivi senza restrizioni di scala e di dominio. Per gli autori, "non c'è agenzia senza territorializzazione<sup>141</sup>, territorialità e ri-territorializzazione, che comprende ogni sorta di artifici. Ma non esiste nemmeno un'agenzia senza un punto di determinazione, senza una linea di fuga che la porti a nuove creazioni o alla morte" (Deleuze & Parnet, 1996: 87). L'astratta macchina biopolitica come forma di governo delle popolazioni e della loro produttività non fa quindi riferimento a un'ideologia o a una struttura, ma invece a un insieme di elementi tattici e strategici collegati che territorializzano un funzionamento attraverso gli apparati di Stato che sono i dispositivi e le loro composizioni.

Questa disposizione ci permette di considerare, allo stesso modo, i dispositivi che partecipano alla gestione molare della disabilità e della "vecchiaia", che producono e determinano le condizioni di vita, e i processi di soggettivazione delle persone ospitate, che condizionano i loro affetti, le loro relazioni con il mondo, le loro aspirazioni, ecc. Vengono inclusi anche i desideri molecolari<sup>142</sup> che sfuggono e producono l'imprevisto, nel nostro caso un desiderio di autonomia e uno slancio vitale che cerca di sfuggire all'istituzione.

## **Il dispositivo: il CHSLD come macchina Stato**

In *Deux régimes de fous*, Deleuze mostra che il dispositivo foucaultiano è una componente dell'agency, in quanto quest'ultima è costitutiva di un campo - quelli dell'età e dell'handicap nel nostro caso - e produce un regime di verità: "Naturalmente, un'agency del desiderio includerà dispositivi di potere (per esempio, poteri feudali), ma essi dovranno essere situati tra le varie componenti dell'agency" (Deleuze, 2003: 114). Dove le disposizioni codificano e riterritorializzano, i dispositivi normalizzano e disciplinano. Essi "strategizzano" sia a livello macro che micro un'organizzazione del desiderio.

---

<sup>141</sup> Per Deleuze, la nozione di territorio deriva dall'etologia animale e non si riferisce a un luogo passivo, ma a una produzione attiva costituita e costitutiva, legata a sistemi di espressione definiti da disposizioni, segni, contrassegni. Il territorio non è preesistente, è costituito, organizzato ed è nella sua costituzione che diventa condizione oggettiva per la produzione di relazioni e che si ripercuote a sua volta sui modi di esistenza, sull'abitudine e sull'ontogenesi degli elementi.

<sup>142</sup> Qui il desiderio non designa una mancanza come in Freud, ma piuttosto una forza produttiva, che modula flussi e blocchi tra gli elementi della disposizione. Parafrasando Deleuze, un desiderio non è una determinazione naturale o spontanea, ma una circolazione in queste disposizioni di eterogeneità che lo organizza e gli dà forma e consistenza. Si veda Deleuze, G. (2003). *Due regimi di fuochi. Textes et entretiens 1975-1995*: Éditions de Minuit. p.114. Deleuze, G. e Guattari, F. (1980). *Capitalisme et schizophrénie: Mille plateaux*. Parigi: Éditions de Minuit. p. 280.

Seguendo Foucault, Deleuze individua tre dimensioni o affetti dei dispositivi: essi rendono visibile,

Questa connessione tra potere e sapere nel dispositivo produce le linee di forza e determina i processi di soggettivazione. Questo legame tra potere e conoscenza nel dispositivo produce le linee di forza e determina i processi di soggettivazione. I dispositivi sociali sono quindi sia funzioni di un assetto più ampio sia operazioni di ri-territorializzazione dei corpi, e questo è interamente il caso della biopolitica e del suo rovescio, la tanatopolitica, che ha prodotto le istituzioni e la loro ultima mutazione, la CHSLD. Nell'opera di Foucault, la nozione di dispositivo è simile a quella di disposizione, anche se si pone in modo intermedio come macchina tattica e si riferisce a:

"Si tratta di un insieme decisamente eterogeneo di discorsi, istituzioni, disposizioni architettoniche, decisioni normative, leggi, misure amministrative, dichiarazioni scientifiche, proposte filosofiche, morali e filantropiche; in breve, ciò che si dice e ciò che non si dice. (Foucault, 2001: 299).

Deleuze, per il quale i dispositivi sono sempre legati a un apparato statale, spiega che i dispositivi sono secondari al desiderio e schiacciano "i punti di agenzia del desiderio" (Foucault, 1997: 115). Essi possiedono quindi questo carattere fondamentale repressivo e negativo: "Il carattere secondario che assumono per me i dispositivi di potere, le loro operazioni mantengono un effetto repressivo, poiché schiacciano non il desiderio come dato naturale, ma i punti delle disposizioni del desiderio". Foucault ha proposto che l'analisi dei dispositivi si collochi dal lato degli "operatori materiali, dal lato delle forme di assoggettamento, dal lato delle connessioni e degli usi dei sistemi locali di questo assoggettamento, e dal lato, infine, dei dispositivi di conoscenza" (Foucault, 1997: 30). In questo senso, i dispositivi biopolitici (la CHSLD in questo caso) annullano le possibilità molecolari sia nell'individuo che nel collettivo attraverso un'economia molare delle popolazioni in base a soglie o caratteristiche funzionali del corpo o dell'età. Come vedremo, il CHSLD limita e chiude i campi di possibilità che non sono in linea con la sua missione e la sua gamma limitata di servizi, il che ha un effetto preciso sul futuro e sulle possibilità delle persone ospitate.

### **Il futuro: vie di fuga molecolari dai dispositivi**

Per Deleuze e Guattari, il concetto di divenire si presenta come un "processo di desiderio" (Deleuze & Guattari, 1980: 41). È caratterizzata da "cattura del codice, plusvalore del codice, aumento della valenza" (Deleuze & Guattari, 1980: 17). Ereditata da Nietzsche, la nozione di divenire si riferisce a un processo attivo e affettivo di aumento del potere su

una via di fuga molecolare che si attualizza in una forma o nell'altra dalle disposizioni dell'ambiente:

"[...] è, dalle forme che abbiamo, dal soggetto che siamo, dagli organi che possediamo o dalle funzioni che svolgiamo, estrarre particelle tra le quali stabilire nuove relazioni di movimento e di riposo, di velocità e di lunghezza, le più vicine a ciò che siamo in divenire, e attraverso le quali veniamo. (Deleuze & Guattari, 1980: 334).

Il divenire collega il passato con il futuro, creando una tensione che evita il presente (Deleuze, 1969: 9) che afferma una novità, come un divenire-altro in contrasto con il non-essere passivato dal dispositivo. Nell'analisi delle condizioni di esistenza delle persone soggette alle determinazioni dei dispositivi sulle soggettività, la nozione di divenire diventa importante nella misura in cui i futuri possibili sono legati alle aperture che si possono produrre, agli affetti rivoluzionari che possono emergere. Il divenire dipende quindi dal carattere attivo e operativo delle relazioni tra le componenti della disposizione, che, nonostante le loro apparenze sincroniche, sono sempre in movimento (Deleuze & Guattari, 1980: 17).

Piuttosto che interessarsi alle caratteristiche di queste "novità" ancora impercettibili, un'analisi che colleghi questi tre concetti ha come oggetto le "modalità di espansione, propagazione, occupazione, contagio, insediamento" (Deleuze & Guattari, 1980: 292-293), e cerca, sul versante delle linee di resistenza alle determinazioni dei dispositivi, le variazioni delle soggettività legate alle lotte dei popoli per i loro diritti attraverso i loro progetti di autonomia e le loro strategie di formazione di territori inediti.

## **Descrizione del CHSLD e del suo funzionamento**

In questa prima sezione, viene offerta una descrizione del sistema CHSLD basata sulla letteratura grigia e su una revisione della letteratura, al fine di comprenderne il funzionamento e le caratteristiche. In Quebec, CHSLD è l'acronimo di Centre d'hébergement de soins de longue durée. Il CHSLD, come modello di gestione della vecchiaia gestito dallo Stato, succede al monopolio storico delle comunità religiose in questo settore (Décarie, 2014), pur essendo una continuazione storica del modello istituzionale e manicomiale. L'intenzione di istituire i CHSLD non è quella di rompere il modello di assistenza in un luogo isolato, ma di farne dei centri di accoglienza pubblici, finanziati e amministrati dallo Stato, e quindi di integrare la gestione della vecchiaia come oggetto attraverso disposizioni centralizzate e razionalizzate. Un CHSLD, come previsto dall'articolo 83 della legge sui servizi sanitari e sociali, ha la seguente missione:

"[...] offrire, su base temporanea o permanente, un ambiente di vita sostitutivo, servizi di alloggio, assistenza, sostegno e supervisione, nonché servizi di riabilitazione, psicosociali,

infermieristici, farmaceutici e medici agli adulti che, a causa della perdita di autonomia funzionale o psicosociale, non possono più rimanere nel loro ambiente di vita naturale, nonostante il sostegno della loro famiglia e dei loro amici". (Governo del Québec, 1991).

In primo luogo, l'istituzione<sup>143</sup> si rivolge a una "clientela di persone anziane con una significativa perdita di autonomia che presentano disabilità significative e persistenti dovute a problemi di salute legati all'invecchiamento o a malattie croniche con o senza componente degenerativa" (MSSS, 2018: 1). Riceve persone su segnalazione, che richiedono servizi specifici, e deve provvedere alla valutazione periodica dei loro bisogni e garantire che i servizi siano offerti all'interno delle sue strutture. Gli orientamenti ministeriali contenuti nel documento intitolato *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD* (MSSS, 2003b) sostengono un approccio "luogo di vita", nell'ottica di assicurare il benessere e la qualità dei servizi e delle cure offerte ai residenti.

Il CHSLD, sia come luogo di residenza che come forma di produzione di conoscenza e di intervento, svolge quindi dal 1991 il ruolo di ambiente di vita sostitutivo e offre servizi legati alla sicurezza dei residenti. Il CHSLD, sia come luogo di residenza che come forma di produzione di conoscenza e di intervento, svolge quindi dal 1991 il ruolo di ambiente di vita sostitutivo e offre servizi legati alla sicurezza dei residenti e al mantenimento delle loro funzioni vitali. Per raggiungere la sua missione, il CHSLD è responsabile dello sviluppo di un piano di intervento per ogni utente. Deve "identificano i bisogni, gli obiettivi perseguiti, i mezzi da utilizzare e la durata prevedibile dei servizi forniti" (Gouvernement du Québec, 1991: art. 102) e "ogni utente ha il diritto di partecipare a qualsiasi decisione che riguardi il suo stato di salute o di benessere". In particolare, ha il diritto di partecipare allo sviluppo del suo piano di intervento o del suo piano di servizio individualizzato, quando tali piani sono necessari" (Governo del Québec, 1991: s.10). La sezione 89 della legge presiede alla creazione parallela di due istituti universitari per lo sviluppo delle conoscenze e delle pratiche relative alla geriatria e alla gerontologia, al fine di diffonderle e implementarle. Le priorità del CHSLD in termini di qualità e tipologia di servizi offerti rimangono nell'area della geriatria e della gerontologia.

L'obiettivo è sostenere le capacità delle persone attraverso la stimolazione o la fornitura di risorse tecniche e umane per compensare le disabilità,

"L'azione degli operatori è incentrata sulle potenzialità, i punti di forza e le capacità del cliente di vivere e adattarsi agli eventi della vita quotidiana" (MSSS, 2003b: 3). Poiché questi servizi sono orientati alle esigenze della popolazione anziana, c'è poco spazio per

---

<sup>143</sup> L'istituto che sfrutta un CHSLD può anche comprendere un ospedale e un centro diurno. Esiste dunque all'interno di un complesso di dispositivi, i quali sono composti da una molteplicità di parti che vi interagiscono in rapporti di produzione.

i servizi di supporto alle attività di vita quotidiana dei giovani che vogliono avere una vita sociale e professionale fuori casa.

Per essere ammessi è necessario soddisfare alcune condizioni, tra cui che la persona non sia più "autosufficiente"<sup>144</sup> e che sia dimostrato che non può più vivere nella propria casa. Questo criterio di autonomia, espresso attraverso una valutazione delle condizioni della persona, fa sì che questa possa essere allontanata dal domicilio e collocata in un CSSD (Lanoix, 2005: 721). I nuovi residenti vengono valutati utilizzando il sistema di misurazione dell'autonomia funzionale (SMAF) (Hébert et al., 1988) e i profili di autonomia Iso-SMAF (Dubuc et al., 2013; Dubuc et al., 2006). Questa codifica è legata a un'offerta di servizi che produce un soggetto fisso in relazione a categorie incentrate su età, sicurezza, perdita di autonomia e idea di vulnerabilità. La maggior parte delle persone ospitate sono anziane. Coloro che sono costretti a letto e non autosufficienti, che hanno una grave disabilità mentale e hanno bisogno di aiuto per le attività della vita quotidiana, rientrano in una specifica categorizzazione delle loro esigenze e possibilità. Il CHSLD è quindi in questa serie

L'"Istituzione-persone-età-geriatrica" e ogni segmento del suo layout è necessario per il suo funzionamento.

Gli studi critici evidenziano diversi problemi nel funzionamento del sistema. Questi includono: la prioritizzazione della produttività che si cela dietro a un discorso di qualità; la determinazione concreta delle condizioni di vita dei residenti da parte di metodi di lavoro e professionisti, che raramente, se non mai, consultano i residenti sulla loro assistenza (Aubry et al, 2013); la mancanza di supporto e servizi, che porta all'isolamento, all'erosione della rete sociale della persona, all'ozio e alla passività, a causa della mancanza di stimoli che provoca nell'istituzione (Dallaire et al., 2010); e la distanza che esiste tra l'espressione del diritto nella Carta, il suo effettivo esercizio da parte dell'utente e il suo rispetto da parte dell'amministrazione e dei dipendenti (Mérette, 2005). Nella sua analisi biopolitica, Lanoix nota la tensione tra il modello istituzionale del CHSLD e l'idea di "ambiente di vita"; il CHSLD ha la funzione di "residenza" per la persona, ma rimane un ambiente ospedaliero con tutto il suo personale medico. Il CHSLD funziona come una macchina esterna e analoga alla vita ordinaria, o come un'eterotopia, dove vengono amministrati corpi "non produttivi". Nelle istituzioni, la modalità di funzionamento dominante del sistema rimane sul versante biomedico e la persona viene considerata in base alle sue incapacità piuttosto che al suo progetto di vita o alle sue attività sociali (Lanoix, 2005; Ndjepel, 2014). Ciò rende secondaria la considerazione della dimensione

---

<sup>144</sup> Questa valutazione si fa con l'aiuto dei profili ISOSMAF dal 2009 nel Québec. <http://www.vosdroitsensante.com/1210/lesmodalites-d-acces-aux-services-d-un-chsldnon>.

sociale della loro esistenza. Lanoix spiega che al momento del ricovero, il corpo e le sue funzioni vengono sistematicamente valutati dal personale, comprese le funzioni di alimentazione, respirazione, eliminazione, ecc. Sulla base dei risultati di questa valutazione, viene prescritta una serie di interventi e farmaci. L'autore spiega che il problema risiede nella completa de-terminazione della persona in termini di corpo e disabilità: "Il regime della biopolitica facilita l'identificazione della persona residente con i suoi bisogni, e questo serve a racchiuderla in un'identità che riduce facilmente la sua soggettività a quella dei suoi soli bisogni" (Lanoix, 2005: 723). L'aspetto personale viene eliminato e la persona diventa uno specializzando in medicina: "Tuttavia, il problema non è semplicemente la predominanza della prospettiva medica nell'incontro tra lo specializzando e l'istituzione".

ma il fatto che questo è l'unico modo in cui il residente viene visto" (Lanoix, 2005: 722). La soggettivazione nel CHSLD comporta quindi la caratterizzazione del profilo funzionale, che colma il divario tra le capacità funzionali e il tipo e l'intensità di assistenza da ricevere. L'organizzazione delle cure e dei servizi che risulta da questa codifica delimita le possibilità offerte alle persone, riducendo così la loro agentività e le loro possibilità di divenire, considerandole sulla base della loro *zoē* (Agamben, 1997; Lanoix, 2005: 734) piuttosto che del loro *bios*, cioè del loro modo di esistere e delle loro abitudini di vita che appartengono sempre al mondo esterno al CHSLD.

Attraverso questa riduzione di calcolo, il CHSLD coordina un insieme di specializzazioni che catturano l'utente come oggetto e agiscono sia sul suo corpo che sul suo ambiente socio-tecnico attraverso la lente della cura codificata:

"Il discorso delle istituzioni di assistenza a lungo termine fa due cose: in primo luogo, colloca il residente in un ruolo che non può verificare e, in secondo luogo, lo oggettivizza come un insieme di bisogni. L'istituzionalizzazione fa sì che la sua identità sia ora strettamente legata a quella dell'istituzione e delle sue pratiche. Il residente ha ora una nuova identità che è sia permanente che problematica. (Lanoix, 2005: 734).

Questa codifica si applica anche ai giovani che vivono nei CHSLD. Inoltre, resta il fatto che le équipes di lavoro sono sottoposte a pressioni per raggiungere gli obiettivi di gestione, a restrizioni di budget e a ondate di destrutturazione che minano questo progetto di "ambiente di vita" in cui la cura è l'oggetto del lavoro. Questa pressione, legata alle successive riforme neoliberali<sup>145</sup> (Benoit, 2015; Boucher & Noiseux, 2018; Bourque & Lachapelle, 2018; Coalition Solidarité Santé, 2018; Groulx, 2009), ai partenariati privato-pubblico in merito allo sviluppo del sostegno a domicilio e alla riduzione degli

---

<sup>145</sup> Nazila Bettache, Più solidarietà nel sistema di sistema, *La Stampa*, 25 Aprile 2020. [https://plus.lapresse.ca/screens/edf12982-2b1a-47e6-8243-9a39b050a357\\_7C\\_0.html](https://plus.lapresse.ca/screens/edf12982-2b1a-47e6-8243-9a39b050a357_7C_0.html)

investimenti nei CHSLD hanno fragilizzato le condizioni per il raggiungimento della loro missione.

Le denunce di abusi si sono ripetute a partire dagli anni 2000 (Beaulieu & Crevier, 2010; Beaulieu et al., 2018; Gagnon & Jeannotte, 2018) e alcuni autori si sono spinti a descrivere i CHSLD come "case di cura" (Després et al., 2017). Queste critiche esprimono i limiti della codifica e della gestione della vecchiaia e della disabilità esercitata dal CHSLD nella società del Quebec e la distanza tra l'intenzione e la pratica biopolitica. Come nota Lanoix, se queste popolazioni 'improduttive' non sono viste come parte integrante della società, il finanziamento delle istituzioni, e parallelamente quello dei servizi di sostegno a domicilio, non diventa mai una priorità (Lanoix, 2005: 724). Allo stesso tempo, nel 2003 è stata creata un'intera area di sostegno alla domiciliarità attraverso le successive politiche del MSSS "A casa: la prima scelta: la politica di sostegno alla domiciliarità" (MSSS, 2003a) e "Invecchiare e vivere in- similmente: a casa e nella comunità" (MSSS & MFA, 2012). Quest'ultimo dovrebbe rispondere alla crescente domanda di sostegno in relazione all'invecchiamento della popolazione. Tuttavia, come ha riconosciuto a più riprese l'Ombudsman del Québec, malgrado la tendenza verso il sostegno a domicilio, l'accesso ai servizi rimane difficile se non impossibile per le persone che hanno bisogni importanti (Hébert, 2017: 4). Queste analisi del dispositivo mostrano tutti i limiti e i blocchi che il dispositivo esercita sul divenire delle persone.

### **Jonathan Marchand, il corpo territorializzato dalla CHSLD**

“L'istituzione non ha senso, è anti-umana”.

*Documentario La grande sortie* (1984), Office des personnes handicapées du Québec.

In questa sezione, viene offerto uno sguardo all'interno del CHSLD attraverso la testimonianza di un residente, riguardo alla sua esperienza delle de-terminazioni imposte dal CHSLD alle sue condizioni di vita, ai suoi affetti ma anche alle sue fughe tattiche e strategiche che si costituiscono come movimento politico per l'autonomia. Jonathan Marchand è un uomo di Quebec City, sulla quarantina. È affetto da distrofia muscolare e usa la sedia a rotelle dall'età di 15 anni. Jonathan è uno di quei giovani che da più di 10 anni vive in un CHSLD<sup>146</sup>, contro la sua volontà. È entrato nella struttura dopo un attacco

---

<sup>146</sup> Per molte persone con disabilità, il CHSLD è il luogo in cui nessuno vuole stare, ma questa situazione può verificarsi a causa dell'aumento dei bisogni, ma anche per la mancanza di budget in altri tipi di risorse residenziali. Le persone testimoniano la mancanza di risorse nella rete e rischiano di finire nei CHSLD per questo motivo. Patrick Lagacé, "Je ne retourne pas en CHSLD", *La Presse*, 13 giugno 2017. <https://www.lapresse.ca/debats/chroniques/patrick-lagace/201706/13/01->

di polmonite che lo ha costretto a usare un ventilatore e a ricevere cure quotidiane di mantenimento dopo una tracheotomia. Sebbene al momento della tracheotomia fosse richiesto il suo consenso informato per questi interventi medici, le conseguenze a lungo termine e la dipendenza dall'istituto non erano desiderate o previste. Precisiamo fin da subito, e per allontanarci da una riduzione medica della sua condizione, che non è la sua distrofia muscolare o l'uso di un respiratore a confinarlo nel CHSLD, ma piuttosto l'associazione esclusiva tra le cure invasive necessarie per mantenere la sua tracheotomia, che deve essere effettuata più volte al giorno, e la necessità di essere accompagnato 24 ore su 24, che attualmente sono disponibili solo nei CHSLD dal governo del Québec.

In breve queste sono l'organizzazione e l'economia delle misure di assistenza e sostegno che lo tengono in un istituto.

"Sono in una situazione di pericolo di vita, ho bisogno di avere qualcuno con me tutto il tempo, non posso uscire da solo, ho bisogno di assistenza 24 ore su 24. Le persone come me di solito rimangono in ospedale. Mi piace un po' stare in un CHSLD, ma di solito è l'ospedale. È stato devastante sulla mia vita".

Jonathan Marchand

Nel 2012, Jonathan ha presentato una richiesta formale di dimissione dall'ospedale e l'Ombudsman del Québec ha organizzato una consultazione per trovargli una sistemazione nell'area di Québec City. Il CHSLD in cui vive era l'unico posto che offriva i servizi di cui aveva bisogno. Secondo lui, tuttavia, i servizi che riceve possono essere forniti a domicilio. Ha bisogno di servizi per lavarsi, alzarsi, andare a letto e mangiare. I servizi sono forniti dai professionisti del CHSLD, ma lui mi spiega che potrebbero essere altrettanto facilmente forniti a casa sua, in un appartamento di sua scelta e a un costo inferiore.

La sua esistenza è codificata da questa serie tecno-medica che consiste in : È codificata da questa serie medico-tecnica, che consiste in: "dispositivi per la cura e il monitoraggio della respirazione e del supporto della tracheotomia". Questo si traduce in un linguaggio e in un sapere geriatrico e medico che traduce il suo *Umwelt* in un *welt*, sovracodificando i flussi, la materialità del suo corpo, in un sistema di segni e interventi (Deleuze & Guattari, 1980: 81). Il suo corpo e i suoi bisogni biologici sono codificati dagli strumenti diagnostici e valutativi del suo livello di autonomia: il compito di mantenere la

---

5106961-je-ne-retourne-pas-en-chsld.php Vedi anche, Isabelle Porter, "Per una soluzione su misura per i giovani nei CHSLD" (10 dicembre 2018). <https://www.ledevoir.com/societe/sante/543254/titre-jeunes-en-chsld-blais-prone-une-solution-sur-mesure>

tracheotomia è associato alla professione medica, che è fissata in uno spazio che è il CHSLD come unico luogo in grado di offrire un tale livello di assistenza. Nelle sue parole, Jonathan possiede il "kit grande"; un "kit" che richiama il cyborg di Haraway (1991) di un'associazione tecno sociale multipla grazie alla connessione tra il suo corpo, le macchine tra cui il respiratore, la sedia elettrica, l'amplificatore vocale e gli ausili, e le risorse umane e professionali necessarie alla sua sopravvivenza ed esistenza. A causa dell'intreccio medico-tecnico tra l'istituzione e il corpo di Jonathan, la sua vita sociale è fortemente condizionata dal dispositivo e questo ha ripercussioni in tutti gli ambiti della sua vita. Prima della polmonite, Jonathan era amministratore di rete per un'azienda australiana, ma da allora non è più in grado di lavorare, anche se può e vuole farlo.

"Posso lavorare a distanza, [...] gli orari di lavoro impongono uno stile di vita particolare, c'è un ritmo che viene imposto. Non posso andare a letto e alzarmi all'ora che voglio. Sarebbe un problema se lavorassi. Viaggia anche. Come potrei andare a lavorare a Quebec City? Sarebbe impossibile. Impone limiti che impediscono di lavorare davvero. Quando lavoro, non mi porta via da qui. Mi è stato detto: "Devi lavorare per tenerti occupato". Non per pagare le cose come tutti gli altri, ma solo per tenersi occupati. Me lo ha detto un'assistente sociale. Non sono affatto considerato. [...] La perdita di potere è assolutamente enorme. Quando si viene istituzionalizzati, non si è più una persona, non si è più un cittadino, si è davvero un oggetto... un oggetto medico, un oggetto di cura. Si diventa passivi nel senso della legge e dei regolamenti. Un oggetto non ha diritti. Questa è la mia situazione e dovrei essere soddisfatto per il resto della mia vita".

Jonathan Marchand

Per lui il lavoro è un modo per realizzarsi pienamente e partecipare alla società. La CHSLD lo immobilizza e blocca le sue possibilità professionali e un modo di vivere nella città ordinaria che è generalmente caratterizzato dalla mobilità della persona nel suo ambiente. Per il personale istituzionale, il lavoro dell'utente viene tradotto come attività terapeutica o associato all'idea di tempo libero, e deve rientrare nel programma di assistenza prestabilito. La disgiunzione tra lo stato di 'utente' e lo stato di "cittadino" o "persona" è accompagnato da misure sul corpo di Jonathan e sulle sue possibilità. L'istituzione non prevede che possa spostarsi fuori dalle mura per le sue esigenze o per le sue attività personali o professionali. Il regolamento dell'istituto prevede che non possa lasciare il CHSLD senza accompagnamento e senza permessi di scarico. Questi devono essere richiesti e valutati in anticipo dagli amministratori: "La libertà per me è tutto. Libertà di movimento, libertà di pensiero. Sono a favore della libertà personale. Qui sono completamente imprigionato. [...] Le barriere si moltiplicano e sono assolutamente enormi. In sostanza, la vita di Jonathan deve conformarsi a un modello di assistenza, che

lui descrive come una prigionia, su cui non ha alcun controllo e di cui difficilmente può negoziare le condizioni, gli orari e i ritmi, e che non considera le attività di un giovane della sua età come centrali per la sua vita e il suo sviluppo<sup>147</sup>. Per quanto riguarda le relazioni, Jonathan ha una compagna da 19 anni e, date le condizioni di alloggio, non può stare con lui. Vive in un appartamento a pochi passi dal CHSLD e lo va a trovare ogni giorno. Questa situazione lascia poco spazio alla privacy personale di Jonathan e della sua compagna, poiché la porta della sua stanza deve rimanere sempre aperta per motivi di sicurezza. Non c'è spazio per la privacy: "Qui è un piccolo villaggio, si sa tutto. È insopportabile per una coppia.

Jonathan critica fortemente l'orientamento dell'istituzione a "dare priorità all'assistenza" piuttosto che al sostegno del suo progetto di vita: "Quando ne parliamo, parliamo del modello medico di disabilità. È proprio questo il punto. L'incarnazione stessa di questo modello. Tutte le discriminazioni che si possono sperimentare in un'istituzione si sentono ogni giorno. Per il dispositivo medico che è il CHSLD, il suo corpo è soprattutto un oggetto di cura. Gli assistenti si alternano ogni giorno per prestarle servizio, lavarla, nutrirla, lavarle i genitali: "Non ho nemmeno il controllo sulle persone che toccano il mio corpo. Non ho più nemmeno l'integrità personale". Questi atti meccanici e professionalizzati non hanno alcuno spessore sociale e fanno parte di un insieme di compiti che il personale deve svolgere. A parte gli atti di cura, Jonathan dice di non avere alcun contatto con essa.

"Mi considero una persona che sa farsi valere e ricordo alcuni momenti in cui mi sono sentita completamente umiliata. Ho avuto attacchi d'ansia perché mi sono resa conto di aver perso il controllo della mia vita. Tutta la mia dignità. Ha anche delle conseguenze. A un certo punto ci si distacca dal proprio corpo. È come se non ci fossi più, ti lasci andare: "Tra cinque minuti sarà tutto finito e passerò ad altro". Ma è estremamente malsano. È molto difficile, non ho problemi a ricevere assistenza, ma a poter scegliere, tutto qui. Per me questo fa la differenza. [...] Quando si vive qui per anni, si interiorizzano questi concetti. Nel mio caso è una lotta costante per mantenere aperte le opzioni. Metto in discussione tutto. Quando la gente mi parla, quando i leader mi parlano, devo costantemente tenere la mente aperta e ricordare che un giorno uscirò e tornerò ad avere il controllo. Ma non tutti hanno questo istinto".

---

<sup>147</sup> L'Ombudsman del Québec ha fatto questa osservazione in seguito alla sua indagine e ha chiesto all'MSSS nel 2014 di rivedere la sua offerta di servizi per i giovani adulti nei CHSLD, poiché i termini e le condizioni di questo ambiente di vita non erano adattati a una clientela giovane, fatte salve le regole generali per tutti i residenti. Protecteur du Citoyen (2014), Mémoire du Protecteur du citoyen présenté à la Commission de la santé et des services sociaux : Les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée - mandat d'initiative. [https://www.protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/Memoire\\_projet\\_de\\_loi/2014-02-17\\_Memoire\\_conditions\\_vie\\_CHSLD.pdf](https://www.protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/Memoire_projet_de_loi/2014-02-17_Memoire_conditions_vie_CHSLD.pdf), pp. 18-19.

“[...] Non ho mai avuto aiuto dalla professione medica, sono una persona indipendente e penso che ogni problema abbia una soluzione e ho risorse interne. È un’eterna lotta contro un’istituzione decisa a lasciarti morire. [...] Ritengo di non avere alcun diritto alla vita, tutto è organizzato per eliminarci<sup>148</sup>. Quando ho avuto i miei gravi problemi polmonari, mi è stata offerta l’eutanasia per tre volte. I medici volevano offrirmi cure di conforto solo per farmi morire. Per una persona come me, non ci sono risorse in Quebec. Non ci sono soluzioni”.

Jonathan Marchand

Jonathan stabilisce chiaramente la separazione tra corpo biologico e corpo sociale, tra il cosiddetto *zôê* e il *bios*<sup>149</sup> (Agamben, 1997; Arendt, 1998; Foucault, 2004; Rose, 2001) e la loro rispettiva considerazione nell’istituzione. Nel corso della sua testimonianza, sottolinea che esistono servizi a sostegno dei primi, ma non dei secondi. Ciò influisce sul valore attribuito alla sua persona, sul suo godimento della vita, sulle relazioni che potrebbe costruire e mantenere e sul suo possibile contributo alla società. Deplora questa svalutazione della vita sociale dei residenti e il loro bisogno di connettersi con il proprio mondo. Egli ritiene che sia questa costante svalutazione a convincere molte persone in situazioni simili a rassegnarsi, ad accettare l’aiuto medico per morire o a richiederlo. Jonathan associa la sua capacità di dimettersi alla sua personalità e ad alcuni fattori personali che gli permettono di resistere ai discorsi e alle pratiche dell’istituzione. I trattamenti ricevuti causano una de-soggettivazione, o un taglio degli affetti, in Jonathan. Non avendo scelta, accetta le cure, ma rifiuta di sottoporvisi. Tutti questi fattori lo spingono a sognare un esterno, a impegnarsi in una micropolitica di autocontrollo. Ed è nell’apertura di questa origine che si stabilisce il desiderio come macchina per produrre e connettere:

"Quando si mette qualcuno in un istituto, lo si separa dalla società. Le conseguenze sono estremamente gravi per le persone e per il sistema istituzionale che abbiamo in Quebec [...] perché ci sono circa 40.000 persone incarcerate ed è completamente arcaico. Non c’è

---

<sup>148</sup> La definizione di aiuto medico in fin di vita si trova nella legge sull’assistenza alla fine della vita: "Aiuto medico in fin di vita: assistenza che consiste nella somministrazione di farmaci o sostanze da parte di un medico a una persona in fin di vita, su richiesta della stessa, allo scopo di alleviare le sofferenze di tale persona provocandone la morte. Viene inoltre fornito il mezzo: "Sedazione palliativa continua: assistenza offerta nell’ambito delle cure palliative che consiste nella somministrazione di farmaci o sostanze a una persona alla fine della vita con l’obiettivo di alleviarne le sofferenze rendendola incosciente, su base continuativa, fino alla morte". Governo del Québec, Legge sulle cure di fine vita. Capitolo S-32.0001. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/S-32.0001>

<sup>149</sup> Questi concetti aristotelici, che si riferiscono da un lato alla vita generale (*zôê*) e dall’altro a "una vita" o a una modalità della propria esistenza (*bios*), sono stati recuperati da Arendt, che affronta il *bios* soprattutto come attività politica, e da Agamben, che ha nettamente diviso la vita animale dalla vita politica umana. Ai nostri fini, *zôê* si riferisce alla vita animale in generale (compresa quella umana) e *bios* si riferisce a una vita vissuta particolare, aperta alle sue possibilità di divenire e che partecipa alla propria determinazione e appartiene attivamente a una collettività, umana o non umana.

posto nella nostra società ed è per questo che dobbiamo sviluppare soluzioni nella comunità”.

Jonathan Marchand

### **L'alternativa politica, tra la creazione di una cooperativa di sostegno e un "engagement" davanti all'Assemblea Nazionale del Quebec**

Sulla base della sua situazione, Jonathan è determinato a trovare una soluzione e a costruire un'alternativa alla sua situazione. Così organizza un progetto di cooperativa residenziale che gli consenta di permettere alle persone di vivere al di fuori delle mura dell'istituto, pur ricevendo i servizi di cui hanno bisogno. Dissocia le cure e i servizi dall'istituzione, ma anche dalla pratica medica e propone di socializzarli in un modello cooperativo. È qui che si stabilisce il passaggio da "gruppo sottomesso" a "gruppo soggetto" come germe e motore della lotta. Al centro del pensiero di Guattari "il gruppo-soggetto ha la vocazione di gestire, per quanto possibile, il suo rapporto con le determinazioni esterne e con la propria legge interna. Il gruppo sottomesso [o gruppo-oggetto], invece, tende a essere manipolato da tutte le determinazioni esterne e a essere dominato dalla propria legge interna" (Guattari, 1986: 290). Questi due concetti complementari permettono di spiegare il passaggio da una situazione all'altra attraverso un processo politico di organizzazione del desiderio. Da un lato, il gruppo sottomesso si riferisce alle persone che sono definite dal codice della CHSLD, che divide la loro *zoé* e il loro *bios*, perché sono definite dalle suddette categorie istituzionali che fanno delle persone dei gruppi "sottomessi" e "sottomesse".

"Al contrario, il gruppo-soggetto si interroga sul suo posto e sul suo ruolo, cerca di comprendere la sua finitudine e stabilisce il suo progetto stabilendo nuove relazioni, assumendo un nuovo ruolo. Al contrario, il gruppo-soggetto si interroga sul suo posto e sul suo ruolo, cerca di comprendere la sua finitudine e di stabilire il suo progetto stabilendo nuove relazioni, collegandosi in serie diverse. Quello che Jonathan e i suoi partner vogliono è non essere determinati dall'esterno, cioè decidere della loro vita nelle sue due dimensioni, biologica e sociale, e di come vogliono viverla.

Come effetto di potenza, il gruppo di soggetti è stato composto in un progetto comune inizialmente pensato da Jonathan, che ha scoperto nel 2016 i testi di<sup>150</sup> sulla vita indipendente e l'auto-aiuto e che si è unito ad altri nella sua situazione per creare un progetto di auto-aiuto in Quebec. L'introduzione di queste idee nella vita segregata delle persone con disabilità rappresenta una sfida importante.

---

<sup>150</sup> Per una storia completa della Coop si veda "Le procedure di Coop ASSIST. <https://coopassist.ca/historique/>

Questo ha aperto un campo di possibilità e ha permesso loro di investire in un processo di differenziazione del desiderio e della sua organizzazione. Queste idee suggeriscono che è possibile esistere in modo diverso, avere a cuore la possibilità di autonomia e di inclusione nella società "normale". Questo progetto, nato da un'esigenza individuale di Jonathan, si è rapidamente trasformato in un progetto collettivo.

"Ho deciso di impegnarmi e sto lavorando per un progetto collettivo e questo è importante per me. Per questo voglio un'alternativa che non sia legata al sistema sanitario, dobbiamo demedicalizzare e de-professionalizzare la disabilità. Dobbiamo smettere di affidarci all'assistente sociale, alle infermiere, al medico, ecc. perché per me, quando li ascolto, la disabilità è un problema. Perché, a sentire loro, sarò circondato da infermieri per il resto della mia vita. Questo è il caso del sistema abituale, ma per me non c'è modo di tollerarlo. Questo è ciò che devo tollerare ora, ma voglio persone normali intorno a me. [...] Questo è un progetto COOP, un gruppo di persone provenienti da diverse regioni. Tutto è virtuale, su Internet, in videoconferenza e tutto il resto. [...] Siamo tutti persone con disabilità che hanno bisogno di assistenza personale. [...] è una cooperativa di consumatori, il consiglio di amministrazione sarà composto al 100% da persone con disabilità [...] il personale amministrativo, l'amministratore delegato sarà disabile e anche il 50% dei dipendenti sarà disabile. [...] Vogliamo che la COOP diventi un esempio di ciò che è possibile fare.

Jonathan Marchand

Questa messa in moto produce un divenire coop ASSIST, un divenire-autonomo, un divenire-fuori-dalle-mura che favorisce una de-territorializzazione volta alla realizzazione di sé stessi al di fuori dell'apparato statale e delle sue categorie. Anche se questi divenire si danno in forme embrioniche, hanno il potenziale di segnare l'agency attraverso una contestazione dell'apparato statale e della sua verticalità, che determina le condizioni di esistenza di persone istituzionalizzate. È nel suo processo di formalizzazione, nell'elaborazione dei suoi obiettivi e nella sua attuazione che la coop si dota di una "macchina da guerra" (Deleuze & Guattari, 1980: 436), cioè stabilisce un rapporto di esteriorità (1980: 438) con lo Stato e il suo sistema di CHSLD, che organizza le popolazioni. Con le coop non si tratta di "fare meglio", di criticare l'istituzione per migliorarla, di ridistribuire le risorse, di rivedere le pratiche, ma di produrre un modello completamente diverso con al centro le persone e la loro autonomia. La cooperativa, come "affetto del desiderio" (Deleuze, 2003: 115), segna l'orizzonte della lotta indicando possibilità. Il progetto adotta il modello di "*vita indipendente*" dei gruppi di disabili (Brisenden, 1986; Crewe & Zola, 2001; Dejong, 1979) che ha caratterizzato il movimento delle persone con disabilità fin dagli anni Settanta. Questo modello cerca di demedicalizzare la situazione vissuta delle persone, di riconoscere che la loro condizione

non è quella di un malato, ma quella di persone che hanno bisogno di assistenza (Dejong, 1979: 440), persone che possono e vogliono vivere nel proprio mondo. Per uscire dal modello medico, il progetto mira a mettere al centro le persone interessate, considerate come ex-perdenti della loro condizione e dei loro bisogni. L'obiettivo è anche quello di dare alle persone il controllo sulle cure, sui servizi e sulla loro erogazione. Questa posizione, considerata troppo radicale da altri gruppi di persone con disabilità, non ha ottenuto inizialmente il sostegno della comunità, ad eccezione degli attivisti più audaci.

### **La "grande uscita" come strategia di de-istituzionalizzazione e di occupazione dello spazio pubblico**

Per la sua liberazione, Jonathan si è circondato. Ha mobilitato i suoi amici, la sua famiglia e alcuni alleati per sostenerlo nella sua lotta e per aiutarlo a realizzare il suo progetto di allestire una gabbia di fortuna davanti all'Assemblea Nazionale, per fornire rifornimenti e assicurare alcuni servizi dopo la sua uscita. Jonathan ha allestito un sito sul quale è presente una lettera<sup>151</sup> precedentemente redatta con gli alleati, che spiega le richieste e si basa sui principi dell'articolo 19<sup>152</sup> della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (Nazioni Unite, 2006). La lettera fa riferimento anche alle politiche di assistenza domiciliare del governo del Quebec del 2003 e denuncia il fallimento della riforma proposta all'epoca.

Il 12 agosto 2020, Jonathan ha organizzato la propria dimissione dal CHSLD.

Ha pianificato il suo trasporto adattato per portarlo all'Assemblea Nazionale. Ha lasciato il CHSLD alle 6 del mattino. Doveva agire in fretta per evitare che la sua installazione venisse smantellata. Poche ore dopo, il campo di esibizione prese forma e Jonathan arrivò sulla scena. Si è sistemato in una gabbia di fortuna, abbastanza grande da contenere un tavolo e un letto. Da qui, che fungeva da quartier generale, combatteva, dormiva, mangiava e riceveva assistenza.

---

<sup>151</sup> Riformare il sostegno agli anziani, alle persone con disabilità e a chi li assiste. [https://www.reforme.quebec/https://ccd7d8e3-5f8e-9123db40da011747.filesusr.com/ugd/289d91\\_b55ef433dadd4a66b5ca1d4a7c2b27b6.docx?dn=Reforme-soutien.docx](https://www.reforme.quebec/https://ccd7d8e3-5f8e-9123db40da011747.filesusr.com/ugd/289d91_b55ef433dadd4a66b5ca1d4a7c2b27b6.docx?dn=Reforme-soutien.docx) 4f60-

<sup>152</sup> L'articolo 19 della Convenzione impone agli Stati di adottare misure "efficaci e appropriate" per garantire che :

- a) le persone con disabilità hanno l'opportunità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, dove e con chi vivere e non sono obbligate a vivere in un particolare ambiente di vita;
- b) le persone con disabilità abbiano accesso a una serie di servizi sociali a domicilio, residenziali e di altro tipo, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere e partecipare alla società e per evitare che rimangano isolate o segregate;
- c) i servizi e le strutture sociali per la popolazione in generale sono messi a disposizione delle persone con disabilità su base di uguaglianza con gli altri e sono adattati alle loro esigenze.

È stato pubblicato un manifesto<sup>153</sup>:

"Sono accampato in una gabbia davanti all'Assemblea Nazionale per garantire la mia liberazione e quella dei miei amici, mettendo la mia vita nelle mani del Primo Ministro, François Legault. Gli chiedo un colloquio personale, nel rispetto delle norme sanitarie. Non accetterò aiuto da nessun altro e non intendo andarmene senza un incontro".

Marguerite Blais, Ministra responsabile des Aînés et des Proches aidants, è arrivata sul luogo all'inizio della mattinata, probabilmente come emissaria per regolare una situazione che poteva rapidamente mettere il governo in imbarazzo. Davanti ad un gruppo di giornalisti, ella si indirizza a Jonathan Marchand per qualificarlo come «persona vulnerabile».

La sua risposta ha cambiato rapidamente il tono della conversazione: "Non sono vulnerabile, sono un cittadino. Ho dei diritti. Questo contatto ha cambiato anche l'ordine dell'azione. Il governo non aveva a che fare con persone soggette alle sue categorie, ma con un gruppo politico che si autodeterminava nella sua mobilitazione e che rifiutava di essere determinato semioticamente e materialmente dall'esterno. Quando il Primo Ministro si è rifiutato di incontrarlo, nonostante una certa comprensione della situazione<sup>154</sup>, ci sono voluti cinque giorni e notti di occupazione.

prima della promessa di un comitato di lavoro governativo per studiare le proposte della coop ASSIST e proporre una soluzione individuale per Jonathan. Sul campo sono stati impiegati diversi mezzi, tra cui: una presenza multiplatforma sui social media, la sollecitazione dei media tradizionali, che si sono susseguiti ogni giorno per coprire l'evento, e l'assistenza solidale della comunità, che si è occupata della manifestazione e ha assicurato una presenza quotidiana davanti all'Assemblea.

---

<sup>153</sup> Jonathan Marchand, "CHSLD: Jonathan Marchand, 43 ans, amène sa cage-devant- l'Assemblée nationale pour obtenir sa libération et celle-de-ses-amis", 12 agosto 2020. <https://www.newswire.ca/fr/news-releases/chsld- jonathan-marchand-43-ans-amene-sa-cage-devant- l-assemblee-nationale-pour-obtenir-sa-liberation-et- celle-de-s-amis-804455375.html> .

<sup>154</sup> In una conferenza stampa, il premier Legault ha dichiarato: "Trovo spaventoso che persone relativamente giovani finiscano nei CHSLD piuttosto che avere servizi a casa. Si tratta di una persona che richiede molte ore di assistenza, più di cento alla settimana. Questo è un problema. Non escludiamo nulla, ma è in buone mani con Marguerite Blais, che sta valutando tutte le possibilità. Capisco la sua prima scelta di voler stare a casa, al suo posto direi la stessa cosa, e se siamo in grado di farlo, lo faremo. Olivier Bossé: "Di fronte al rifiuto di Legault, Jonathan Marchand 'fa la fila per essere presente per diverse notti'", *Le Soleil*, 13 agosto 2020.



*Foto: Gabbia di Jonathan Marchand. Altre tende sono state aggiunte durante i cinque giorni.*

È stata organizzata una raccolta fondi digitale<sup>155</sup> per compensare le spese dell'azione. L'occupazione ha dato visibilità alla situazione vissuta dalle persone e, con il passare dei giorni, i gruppi per i diritti delle persone con disabilità si sono uniti all'azione, appoggiando le posizioni di Jonathan. Il 18 agosto 2020, un'improvvisa apertura da parte delle autorità ha permesso di discutere la creazione di un progetto pilota della coop ASSIST, ma anche la revisione dei programmi di sostegno e di alloggio. In questa lotta, il futuro non è più solo una questione di mettere alla prova il sistema CHSLD, ma di sfidare l'assetto biopolitico in modo che si rivolga al *bios delle* persone e apra nuove possibilità esistenziali autodeterminate e autodirette.

"Non lo faccio solo per me stesso, il mio obiettivo è aprire la porta della gabbia creando un precedente. Tutti valgono e non dobbiamo lasciare indietro nessuno. Abbiamo bisogno di mobilitarci per creare un cambiamento reale, la mia speranza è che il Primo Ministro sia sensibile alla causa.

Jonathan Marchand

---

<sup>155</sup> La campagna di sostegno socio-finanziario di Jonathan Marchand. <https://www.gofundme.com/f/free-jonathan-commerciant>

## Discussione

L'analisi della situazione di Jonathan Marchand e della sua lotta attraverso i suoi diversi elementi ci ha permesso di tracciare un ritratto delle componenti dell'agency e di mettere in evidenza la biopolitica come economia di una "popolazione in eccesso" (population surplus) e come funziona attraverso l'operatore materiale del CHSLD. Quest'ultima produce gruppi sottomessi riducendo le possibilità esistenziali delle persone ospitate per renderle oggetti di cura e corpi da mantenere. La testimonianza di Jonathan Marchand illustra, dal suo singolare punto di vista, la violenza degli effetti dello schiacciamento dell'istituzione sugli elementi dell'agire e la sovradeterminazione dei processi e delle condizioni di vita delle persone ospitate. La sua uscita, su uno sfondo abolistico, rende visibili i difetti e i limiti dell'amministrazione sociale e sanitaria della disabilità e della vecchiaia in Québec. La sua resistenza, le sue alleanze e le sue azioni militanti sono anche risultati dell'agenzia come linee di fuga vitali che aprono orizzonti ancora da territorializzare.

Su uno sfondo abolizionista, il progetto della cooperativa ASSIST, in quanto progetto autodeterminato di un gruppo-soggetto basato sulle sue esperienze di mezza età e sulla sua conoscenza situata, apre un nuovo modello biopolitico che si pone come condizione per futuri multipli e aperti, che lasciano libero il desiderio e sfuggono alla cattura e alla determinazione molare dello Stato. Si tratta di completa autonomia, liberazione delle persone con disabilità e supporto demedicalizzato nella comunità. La lotta della cooperativa ASSIST non è finita e al momento in cui scriviamo non è possibile trarre conclusioni poiché le discussioni non sono ancora pubbliche. Tuttavia, nel dicembre 2020, Jonathan ha dichiarato a Radio-Canada: "Di questo passo, ho tempo di morire quattro volte in un CHSLD"<sup>156</sup>.

A livello teorico, l'uso dei concetti di agency, dispositivi e divenire offre una nuova strada per lo studio dei fenomeni sociali di resistenza, in particolare nel campo della disabilità dove persistono istituzioni di tipo disciplinare. L'uso combinato di questi concetti permette di analizzare i modi di esistenza, gli affetti e i processi di produzione delle soggettività, piuttosto che di rappresentazioni. Tanto più che l'approccio analitico consente un approccio trasversale a scale e domini, collegando il livello macro dell'assetto biopolitico al livello micro dell'esperienza individuale, per affrontare le dinamiche delle stabilizzazioni molarie e delle resistenze molecolari.

---

<sup>156</sup> Alexandre Duval (Radio-Canada, 8 dicembre 2020) *Ancora senza assistenza personale: "Di questo passo, ho il tempo di morire 4 volte"*. <https://ici.radio-canada.ca/news/1755285/jonathan-marchand-people-with-disabilities-personal-assistance-project-autodirected-chsld-adults> .

## Bibliografia

- AGAMBEN, G. (1997). *Homo sacer: potere sotterraneo e vita nuda. I*. Parigi: Seuil.
- ARENDT, H. (1998). *La condizione umana: seconda edizione*: University of Chicago Press.
- AUBRY, F., COUTURIER, Y., & GILBERT, F. (2013). L'applicazione dell'approccio all'ambiente di vita nelle strutture di lungodegenza da parte degli assistenti dal punto di vista degli assistenti, delle assistenti infermieristiche e degli infermieri. *L'infermiera clinica*, 10(1), 52-61.
- BEAULIEU, M., & CREVIER, M. (2010). Contrastare il mal-  
e promuovere il buon trattamento delle persone anziane. *Gerontologia e società*, 33(2), 69-87.
- BEAULIEU, M., LEBOEUF, R., & PELLETIER, C. (2018). Abusi sugli anziani. *su VIOLENZA*, 169.
- BENOIT, J. (2015). La riforma Barrette: verso la sanità privata. *Relazioni* (781), 35-37.
- BOUCHER, M.-P., & NOISEUX, Y. (2018). Austerità, flessibilità e precarietà in Québec: la fuga verso la sicurezza.  
*Labour/Le Travail*, 119-157.
- BOURQUE, D., & LACHAPELLE, R. (2018). Le devastazioni della riforma Barrette. *Relazioni* (798), 20-21.
- COALIZIONE DI SOLIDARIETÀ SANITARIA (2018). La riforma Barrette: l'ennesima riforma che riduce il sistema pubblico dei servizi sanitari e sociali a favore del settore privato. *Coalition Solidarité Santé: un sistema sanitario pubblico*.
- DALLAIRE, B., PROVOST, M., CARPENTIER, N., & CLÉMENT, M. (2010). Percorsi e situazioni di vita di persone anziane con gravi disturbi mentali: prospettive degli operatori psicosociali \*. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 29(2), 267-279.
- DECARIE, L. (2014). Lunga vita! Invecchiamento in Quebec nel passato. Mostra presentata dal 24 aprile al 22 dicembre 2013 presso il Centre d'interprétation historique de Sainte-Foy (Québec). Curatore ospite: Suzanne Marchand, etnologa. *Rabaska*, 12, 321-327.
- DELEUZE, G. (1969). *Logica del senso*. Parigi: Éditions de minuit.

- DELEUZE, G. (2003). *Due regimi di fuochi. Testi e interviste 1975-1995*: Minuit.
- DELEUZE, G., & GUATTARI, F. (1980). *Capitalismo e schizofrenia: mille platee*. Parigi: Éditions de minuit.
- DELEUZE, G., & PARNET, C. (1996). *Dialoghi*. Paris: Flammarion.
- DESPRÉS, C., LEGARÉ, F., MORALES, E., JONES, A., SANDALACK, B., HANSON, H., . BLAIR, L. (2017). Il  
 Abitazione e assistenza in età avanzata: abbattere i silos. [Alloggi e assistenza in età avanzata: abbattere i silos]. *Gerontologia e società*, 39 / 152(1), 107-124.
- DORÉ, M. (1987). La deistituzionalizzazione in Québec. *Santé mentale au Québec*, 12(2), 144-157.
- DORVIL, H., & GUTTMAN, H. (1999). *35 anni di della costituzione in Québec dal 1961 al 1996*. Québec: Gouvernement du Québec.
- DUBUC, N., CORBIN, C., BEAUDRY, M., DELLI-COLLI, N., & RAÏCHE, M. (2013). Sviluppo di algoritmi di supporto alle decisioni per l'orientamento dei disabili nel sistema sanitario del Cantone di Ginevra. [Sviluppo di algoritmi di supporto alle decisioni per l'orientamento dei disabili nel sistema sanitario del Cantone di Ginevra]. *Santé Publique*, 25(2), 179-192.
- DUBUC, N., HÉBERT, R., DESROSIERS, J., BUTEAU, M., & TROTTIER, L. (2006). Sistema di classificazione basato sulla disabilità per gli anziani nei servizi integrati di assistenza a lungo termine: i profili Iso-SMAF. *Archives of geron- toology and geriatrics*, 42(2), 191-206.
- FOUCAULT, M. (1997). *"Il faut défendre la Socié- té": corsi al Collège de France (1975-1976)*. Parigi: Seuil/Gallimard.
- FOUCAULT, M. (2001). *Dits et écrits 2, 1976-1988*. Parigi: Gallimard.
- FOUCAULT, M. (2004). *Naissance de la biopolitique: cours au Collège de France (1978-1979)*. Parigi: Gallimard: Seuil.
- FOUGEYROLLAS, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile*. Québec: Presses de l'Université Laval.
- FOUGEYROLLAS, P., BOUCHER, N., & GRENIER, Y. (2017). La nebulosa della disabilità - Sulla diversità nel movimento di difesa del Quebec. *Canadian Journal of Disability Studies*, 13-19.
- FOUGEYROLLAS, P., BOUCHER, N., & GRENIER, Y. (2018). Memoria, azione collettiva ed emancipazione nel campo della disabilità. In F. Saillant & È. Lamoureux (a

cura di), *InterReconnaissance: la mémoire des droits dans le milieu communautaire au Québec*. Québec: Les Presses de l'Université Laval.

GAGNON, É., & JEANNOTTE, N. (2018). Le CHSLD, teatro delle nostre vulnerabilità e ansie. *Relazioni* (797), 35-36.

GOVERNO DEL QUEBEC (1991). *Una legge che riguarda i servizi sanitari e sociali (LSSSS)*. Québec: Governo del Québec. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/s-4.2>

GROULX, L.-H. (2009). La recente ristrutturazione delle politiche sociali in Canada e Quebec: elementi di analisi. *Labour/Le Travail*, 9-46.

GUATTARI, F. (1986). *Gli anni invernali. 1980- 1985*. Parigi: Barrault.

HARAWAY, D. (1991). Un manifesto cyborg: Scienza, tecnologia e femminismo socialista alla fine del XX secolo *Simians, Cyborgs and Women: The Reinvention of Nature* (pp. 190-233). New York: Routledge.

HÉBERT, G. (2017). *L'esercito mancante in Québec: i servizi di assistenza domiciliare: IRIS*. <http://iris-recherche.qc.ca/publications/services-domicile.enw>

HÉBERT, R., CARRIER, R., & BILODEAU, A. (1988). Il sistema di misurazione dell'autonomia funzionale (SMAF). *Journal of Geriatrics*, 13(4), 161-167.

LANOIX, M. (2005). Non c'è spazio per gli abusi. *Studi culturali*, 19(6), 719-736.

MÉRETTE, M. (2005). Il diritto degli utenti: un diritto da riconoscere. *Gérontologie et société*, 28 / 115(4), 243-252.

MSSS, M. D. L. S. E. D. S. (2003a). *Casa: LanPrima scelta, politica di sostegno a domicilio*: Governo del Quebec.

MSSS, M. D. L. S. E. D. S. (2003b). *Un ambiente di vita di qualità per le persone che vivono nei CHSLD*. Québec: Governo del Québec.

MSSS, M. D. L. S. E. D. S. (2018). *Quadro di riferimento e standard per la sistemazione nelle strutture di assistenza a lungo termine*. Québec: Governo del Québec.

MSSS, M. D. L. S. E. D. S. S., & MFA, M. D. L. F. E. D. A. (2012). *Invecchiare e vivere insieme: a casa, nella vostra comunità, in Quebec*. Québec: Gouvernement du Québec. [www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/politi que-vieillir-et-vivre-ensemble.pdf](http://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/politi_que-vieillir-et-vivre-ensemble.pdf)

NDJEPÉL, J. (2014). Riflessione critica sull'approccio all'ambiente di vita nei centri residenziali e di assistenza a lungo termine: una nuova prospettiva di promozione della salute. *Lavoro sociale*, 60(2), 89-100.

NAZIONI UNITE. (2006). *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità*. New York: Nazioni Unite. <http://www.un.org/french/disabilities/>

PROTETTORE PUBBLICO. (2020). *Relazione sullo stato di avanzamento sulla crisi del COVID-19 nei CHSLD: imparare dalla prima ondata e agire*. Québec, Montreal: Protecteur du citoyen.

ROSE, N. (2001). La politica della vita stessa. *Teoria, cultura e società*, 18(6), 1-30.

SAILLANT, F., & LAMOUREUX, È. (EDS.). 2018. *Inter-*

*Riconoscimento: la memoria dei diritti nell'ambiente comunitario in Québec*. Quebec City: Presses de l'Université Laval

## **Il sistema sanitario sotto l'impero del *management***

*Una rapida presa di coscienza dell'irregolarità della vulnerabilità al Coronavirus*

di Daniel Moyse

Il 6 maggio 2020, Luc Broussy ha pubblicato sul sito web degli Établissements d'Hébergement pour Personnes Agées (EHPA) un articolo sull'"eccesso di mortalità nelle case di riposo" durante la crisi del COVID-19. Basandosi sui dati di Delphine Roy, amministratore dell'INSEE, e di Baptiste Coulmont, professore di sociologia all'Università di Parigi 8, l'articolo fa la "terribile constatazione" di un aumento "improvviso e massiccio" dei decessi in Francia durante il periodo della pandemia, soprattutto tra le persone di età superiore ai 75 anni. L'evidenza è ancora più chiara tra i residenti di strutture di assistenza residenziale per anziani (EHPAD), con questo eccesso di mortalità che si verifica in 81 dipartimenti francesi su 100, ma soprattutto nel Grand Est e nell'Île de France. Il 92% dei decessi ha riguardato persone di età superiore ai 65 anni e il 75% oltre i 75 anni. Tra il 2019 e il 2020, il numero di decessi nelle case di riposo è triplicato nell'Île de France e raddoppiato nel Grand Est. L'articolo di Luc Broussy riassume le statistiche come segue: "Prima dei 65 anni, la mortalità è molto simile tra il 2019 e il 2020 (solo il 6% in più di decessi registrati), ha

Era stabile tra i 25 e i 49 anni, aumentava del 10% tra i 50 e i 64 anni, ma soprattutto del 22% tra i 65 e i 74 anni e del 30% oltre i 75 anni.

In breve, il virus è stato un vero e proprio killer per gli anziani. L'articolo ricorda che mentre l'ondata di calore del 2003, che aveva già colpito soprattutto gli anziani, ha causato 14.000 morti in più rispetto alla media degli anni precedenti, ci sono stati

31.000 morti in eccesso in Francia a causa della pandemia. Si tratta di un numero più che doppio rispetto a quello del 2003... sempre che, ovviamente, le infezioni da virus non aumentino nuovamente nei mesi successivi al periodo di contenimento imposto da metà marzo a metà maggio 2020.

E tra le persone non anziane che sono morte, la maggior parte aveva problemi di salute che erano già debilitanti per chi li aveva, come la pressione alta o il diabete, per esempio.

In altre parole, il COVID-19 avrà ucciso soprattutto persone vulnerabili. Eravamo chiaramente consapevoli di questo all'inizio dell'epidemia, o almeno quando ha colpito la Francia? Probabilmente non tanto nel momento della stesura di questo articolo, ma fin

dall'inizio, abbiamo sentito parlare molto rapidamente di questi "fattori di rischio" che rendevano più o meno probabile la contaminazione e la sua evoluzione deleteria. Alcune case di riposo, in particolare quelle per persone molto dipendenti, hanno addirittura iniziato a vietare le visite diversi giorni prima del contenimento generale della popolazione francese il 17 marzo 2020, e in alcune strutture già dal 1° marzo.

Molto rapidamente, la classe medica, i governi e la popolazione generale dei Paesi che hanno optato per il contenimento hanno capito che il virus non colpiva a caso, anche se le persone che non facevano parte delle "categorie a rischio" venivano gravemente colpite dal coronavirus, e talvolta morivano. L'esperienza ha poi dimostrato che il tempo di esposizione al virus, così come la "carica virale", cioè la densità della presenza del virus in un organismo infetto, potrebbe essere un importante fattore di contagio. Per questo motivo gli operatori sanitari, che per definizione sono più esposti al virus rispetto alla media dei lavoratori, sono stati colpiti dal coronavirus.

Molto presto abbiamo capito che non eravamo tutti uguali quando si trattava di rischio di infezione: variava a seconda dell'età, del tipo di attività, del numero di persone che incontravamo o con cui dovevamo vivere (la promiscuità era un fattore di trasmissione rapida, non appena uno dei membri del gruppo era infetto).

Non si trattava di una situazione insolita, poiché qualsiasi infezione tende a colpire i più vulnerabili e l'influenza stagionale è sempre particolarmente letale per coloro che sono già indeboliti prima della sua comparsa.

### **La protezione dei più vulnerabili affermata come "priorità assoluta"**

In un certo senso, quasi ovunque nel mondo si è scelto non solo di privilegiare la tutela della vita rispetto agli imperativi economici ma, più in particolare, la tutela della vita degli esseri umani più fragili.

A questo proposito, il discorso del Presidente Macron del 12 marzo 2020 che annunciava la necessità di un contenimento era perfettamente chiaro. Ha detto: "Nel contesto attuale, è urgente proteggere i nostri connazionali più vulnerabili. L'urgenza è quella di rallentare l'epidemia per proteggere i nostri ospedali, i nostri servizi di emergenza e rianimazione, i nostri operatori che dovranno curare [...] un numero sempre maggiore di pazienti colpiti. Queste sono le nostre priorità. Per questo dobbiamo continuare a guadagnare tempo e a seguire chi è più fragile. Proteggere innanzitutto i più vulnerabili. *Questa è la priorità assoluta.*

Per questo chiedo a tutti gli anziani sopra i 70 anni, a chi soffre di malattie croniche o di problemi respiratori e alle persone con disabilità di rimanere a casa il più possibile.

Naturalmente possono uscire di casa per fare la spesa, per prendere una boccata d'aria, ma devono limitare il più possibile i contatti.

Ciò che questa pandemia ha già rivelato è che l'assistenza sanitaria gratuita, a prescindere dal reddito, dalla provenienza o dalla professione, e il nostro stato sociale non sono costi o oneri, ma beni preziosi, indispensabili quando il destino colpisce. Ciò che questa pandemia rivela è che ci sono beni e servizi che devono essere posti al di fuori delle leggi del mercato.

In effetti, il timore che gli anziani fossero le prime vittime della pandemia è stato confermato, dato che alla fine di giugno in Francia le persone che vivevano in case di riposo rappresentavano la metà delle vittime.

Tuttavia, se è stato annunciato un blocco di due settimane, poi prolungato per due mesi, le autorità sanitarie hanno tratto tutte le conclusioni logiche dalla dichiarazione di Emmanuel Macron del 12 marzo 2020 sulle persone vulnerabili durante la crisi? La "salute gratuita" non è certo "un costo" ma "un bene prezioso", soprattutto "quando si verifica una catastrofe", ma questa affermazione avrebbe dovuto essere all'ordine del giorno *prima della* catastrofe per avere tutti gli effetti che ci si poteva aspettare al momento della crisi! Purtroppo, se era perfettamente vero, e soprattutto umano, giudicare all'inizio di marzo che la "priorità assoluta" doveva essere la protezione dei più vulnerabili, questo avrebbe dovuto portare a decisioni di protezione che non potevano limitarsi al contenimento. In particolare, il personale doveva essere dotato di tutte le attrezzature necessarie per garantire la sicurezza dei residenti negli istituti per persone non autosufficienti. Se la protezione delle persone vulnerabili era una priorità assoluta, a queste persone dovevano essere forniti i mezzi più efficaci per l'individuazione, la protezione e l'assistenza.

Tuttavia, il 15 aprile 2020, il Consiglio di Stato ha respinto la procedura d'urgenza presentata dal Syndicat des Avocats de France, che l'aveva avviata pro bono per venire in soccorso dei residenti e del personale dell'ospedale.

In passato, il governo ha lavorato al progetto "Ehpad", chiedendo che tutte le risorse disponibili fossero destinate a queste strutture, dal momento che risultava già che l'80% delle persone uccise dal coronavirus aveva più di 75 anni.

Mi sono unita a questo processo perché mia madre si trova in una struttura in cui, il 18 aprile, sedici residenti erano morti e dodici mostravano ancora i sintomi del virus, ma non tutti erano stati sistematicamente testati in modo che tutti potessero essere trattati con cognizione di causa. Nove dipendenti erano risultati positivi al test e quasi un terzo era in malattia. Al termine dell'isolamento, ci sono state lamentele sulla

In questo istituto si sono verificati diciannove decessi su 84 residenti. (Moyse, D., 7 maggio 2020).

Anche le case di riposo non sono state colpite dal COVID-19, ma la prognosi indicava già un eccesso catastrofico di mortalità, al momento in cui il Syndicat des Avocats de France ha presentato il ricorso sommario al Consiglio di Stato.

### **Un divario tra la dichiarazione di principio e la sua applicazione concreta**

La priorità assoluta decretata da Emmanuel Macron il 12 marzo potrebbe essere effettivamente rispettata?

Poteva tale precedenza essere decisa a pandemia già iniziata? Era sufficiente appellarsi improvvisamente allo "stato sociale" che, nella logica neoliberale, è considerato de-suite e paternalistico? È certamente vero che la visione manageriale dell'economia non è stata ancora del tutto superata, dal momento che è stato possibile per lo Stato francese offrire aiuti alle imprese e disoccupazione parziale a tutti coloro che sono stati privati delle loro attività a causa del confino.

Ma cosa è successo al sistema sanitario e quali sono state le conseguenze per le persone vulnerabili? Per proteggerli, sarebbe stato necessario poter assegnare personale sufficiente, attrezzature sufficienti per proteggere loro e i malati, e la possibilità di testare il virus per isolare le persone infette da quelle che non lo erano.

Per far fronte a una situazione così inedita, sarebbe stato necessario accettare, prima della crisi, che l'ospedale disponesse di un certo numero di elementi inutili in tempi ordinari: letti di rianimazione, che per definizione vengono utilizzati solo in caso di emergenza, e scorte di materiali protettivi, anch'essi non utilizzati abitualmente. Tuttavia, la logica manageriale a cui gli ospedali sono stati sottoposti dall'inizio degli anni '80 (Commissione DLA 37, 2015) esclude, elimina, sopprime, tutte le cose che non è immediatamente utilizzabile.

"I manager non hanno nemici", scrive Pierre Legendre, "ma solo concorrenti nelle sfide del mercato. Eppure, i manager sterminano anche: fanno sparire i compiti superflui che chiamano "personale in eccesso" quando la necessità lo richiede. [...] Opaco come il destino nella tragedia antica, l'evoluzione che ha portato alla gestione di tutto è un rullo compressore. [...] Appiattisce il materiale umano per gestirne i frammenti. (Legendre, P., 2016). Il materiale umano e il materiale, si potrebbe aggiungere, per quanto riguarda l'ospedale. In concreto, questo si traduce, come nelle aziende che obbediscono allo stesso sistema, in una riduzione del personale, in una riduzione massima delle giornate di degenza e del tempo dedicato ai pazienti, nell'eliminazione di tutto ciò che non è immediatamente utilizzato, nell'eliminazione delle cure non immediatamente utili e nella riduzione del numero di persone in ospedale.

Il "risultato" non è "oggettivabile": maschere, guanti, gel idroalcolico, camici protettivi, tempo trascorso con i pazienti, ecc. Ovviamente, queste varie riduzioni non sono eliminazioni complete. Se così fosse, il sistema sanitario crollerebbe. Ma la logica manageriale richiede che l'ospedale, come tutto il resto, operi secondo il principio del "just in time", cioè eliminando tutto ciò che è ritenuto in eccesso rispetto alle necessità e troppo costoso.

Se questa logica è purtroppo già molto dolorosa in tempi ordinari per gli operatori sanitari, che da tempo esprimono invano la loro sofferenza sul lavoro, in caso di crisi li pone in una situazione insormontabile ed eticamente inaccettabile. Questo è esattamente ciò che è successo con la pandemia del virus Corona.

Alcuni reparti ospedalieri, sottoposti a restrizioni sempre più difficili sia per gli assistenti che per i pazienti, sono stati sopraffatti dal massiccio afflusso di pazienti affetti da COVID-19 e talvolta non sono stati in grado di accogliere tutti i pazienti. Gli ospedali e le istituzioni residenziali per anziani si sono trovati rapidamente in una situazione di carenza e hanno dovuto esercitare il loro diritto di assistenza ai pazienti.

Questo avviene senza le necessarie protezioni per la sicurezza di tutti: personale insufficiente, maschere, camici e nessun test di screening per decidere se isolare le persone infette o dedicare personale specifico per prevenire la diffusione del virus.

### **L'affermazione della dignità dei pazienti e il principio di equità sono violati anche in caso di carenza!**

In questo contesto, ci si può chiedere se l'eccesso di mortalità osservato sia dovuto esclusivamente all'infezione da parte del virus. Testimonianze e testi ufficiali ci portano piuttosto a credere che diversi pazienti siano stati tanto meno "riabilitati" perché, per mancanza di mezzi di intervento, si è deciso in anticipo che non lo fossero. L'intervista rilasciata da un giornale locale a un'infermiera dell'ospedale universitario di Nancy, assegnata all'inizio della crisi al reparto dove erano ricoverate le persone colpite dal coronavirus, è a questo proposito molto toccante.

*- Com'è stato arrivare in un Servizio COVID-19?*

"La prima volta che abbiamo fatto il trasferimento di informazioni con i medici, alle 14, abbiamo iniziato a parlare del primo paziente. Non capisco bene. Ci dicono: "Tal dei tali è positivo alla COVID, ha questo, questo, questo". Non rianimabile". Passiamo al secondo! "Non rianimabile". Andiamo al terzo! "Non rianimabile". Infatti, ogni giorno i

medici esaminano le condizioni dei pazienti con i rianimatori e decidono insieme se i pazienti sono rianimabili o meno. Quando noi, l'équipe paramedica diurna, effettuiamo la trasmissione con l'équipe notturna, o viceversa, specifichiamo che: "rianimabile", "non rianimabile". Di solito non parleremmo mai di pazienti in questo modo!

- *Cosa significa che non sono rianimabili?*

"Questo significa che se le loro condizioni si deteriorano, non saranno trasferiti in un centro di riabilitazione e quindi non saranno intubati. I medici ritengono che non ce la faranno.

- *Secondo quali criteri?*

"A seconda della loro storia: se hanno avuto un cancro, se sono in cattive condizioni di salute in generale, se hanno malattie croniche, se sono molto anziani, non li rianimeremo. Quindi non faremo tutto il possibile per salvarli. Una donna di

Una diabetica di 80 anni stava "bene": non aveva febbre, ecc. Se le loro condizioni erano peggiorate, non venivano riabilitati. Se le loro condizioni erano peggiorate, non venivano riabilitati.

- *Ha visto morire persone "non reattive"?*

"Avevo un paziente che era sul punto di morire. Lo avevano sedato, "perché gli sia di conforto" – è così che i medici dicono – e che possa partire dolcemente. Quindi, sì, le persone moriranno. E stanno già morendo in questo servizio". (Depretz, F., 9 aprile 2020).

In effetti, questa testimonianza sembra essere la diretta conseguenza della situazione di carenza. I testi ufficiali hanno immediatamente preso atto di questa carenza e hanno proposto delle "raccomandazioni", presumibilmente per affrontare le conseguenze che essa comportava.

Sono stati definiti in particolare dalle Agenzie Sanitarie Regionali (ARS) e si sono basati in particolare sul contributo proposto il 13 marzo 2020 dal Comitato Consultivo Nazionale di Etica (CCNE) con il titolo: *COVID-19 - Questioni etiche di fronte a una pandemia*.

Questo contributo, scritto in urgenza, si basava su un parere pubblicato nel 2009 sulle "questioni etiche sollevate da una possibile pandemia influenzale" (CCNE, 2009). È interessante notare questo elemento, perché dimostra che, mentre la forma assunta dalla pandemia era ovviamente imprevedibile, l'ipotesi di una pandemia non lo era. Io stesso avevo affrontato questa possibilità e gli interrogativi che essa sollevava in un articolo su *La Croix* dell'8 dicembre 2009. In questo documento, la CCNE afferma che le decisioni da prendere devono rispondere al "requisito fondamentale del rispetto della dignità umana", ossia, come si legge nel testo del 13 marzo, "il valore individuale di ogni persona [deve] essere riconosciuto come assoluto" (CCNE, p. 4).

Cosa fare, allora, quando l'organizzazione della società ha indebolito le risorse in modo tale che non sono più sufficienti a curare tutti i pazienti in crisi? Curiosamente, il CCNE fa appello a un senso di "equità", senza preoccuparsi di definire cosa si intenda con questo termine. La parola "equità" ha certamente una lunga storia in Occidente, a partire dalla filosofia di Aristotele, e la CCNE non ha certo avuto il tempo di fare una genealogia dei concetti utilizzati. Tuttavia, è interessante notare che, nella sua accezione comune, così come in quella filosofica, l'equità è generalmente intesa come un correttivo della legge, volto a stabilire un *reale* senso di giustizia e a garantire che il principio di uguaglianza che ne è alla base diventi effettivo. Così, nel Libro V dell'*Etica Nicomachea*, Aristotele sostiene che l'equità è ancora superiore alla giustizia. La giustizia è l'applicazione della legge per raggiungere l'uguaglianza per tutti. Ma la caratteristica inevitabile del diritto è che è generale e non può coprire, con la dovuta precisione, tutti i casi particolari a cui dovrebbe applicarsi. Aristotele non vede questo come un difetto della legge, ma come una sua caratteristica: essa può essere solo generale. Da qui la necessità che il giudice applichi questa legge generale in modo equo, cioè in modo preciso rispetto alla situazione particolare su cui deve pronunciarsi. Aristotele ricorre poi all'immagine del filo a piombo utilizzato dagli architetti dell'isola di Lesbo, questo filo a piombo ha il vantaggio di adattarsi perfettamente alla forma di ciò che deve misurare. In altre parole, l'equità non è altro che lo sforzo di adattare la legge inevitabilmente generale a una situazione altrettanto inevitabilmente singolare. Il significato di equità implicherà quindi, a volte, la compensazione di una disuguaglianza di fatto per raggiungere una maggiore uguaglianza.

Ad esempio, l'assegnazione di un'ora in più agli esami scolastici per i bambini con disabilità può essere vista come una misura di equità per garantire che abbiano le stesse possibilità di successo rispetto agli alunni senza disabilità. In questa prospettiva, alcuni studenti comporranno in cinque ore, mentre la regola generale è che altri dovrebbero comporre in quattro.

In altre parole, l'equità ha uno scopo compensativo, che contribuisce a stabilire una *maggior uguaglianza tra i cittadini*. Il suo scopo è far sì che la legge, troppo astratta a causa della sua generalità, si applichi con precisione a una determinata situazione. Deve

essere usata al servizio della giustizia e non come mezzo per legittimare l'ingiustizia. Non esiste, infatti, alcun principio, strettamente morale, che possa giustificare il fatto che i pazienti siano talvolta privati della possibilità di sottrarsi a una patologia che li colpisce.

È senza dubbio per questo che la CCNE si è premurata di ribadire: "In una situazione di risorse limitate, non è accettabile selezionare le persone solo in base al loro valore "economico" immediato o futuro, cioè al loro "uso" sociale: la dignità di una persona non dipende dal suo uso. Tuttavia, in modo piuttosto vago, il Comitato aggiunge: "Così, in una situazione di scarsità di risorse, le scelte mediche, sempre difficili, saranno guidate da una riflessione etica che terrà conto del rispetto della dignità delle persone e del principio di equità" (CCNE, 13 marzo 2020, p. 4).

Ma come possono il rispetto della dignità dell'individuo e il principio di equità essere compatibili con lo smistamento dei pazienti? Il rispetto della dignità dell'individuo è l'affermazione del suo valore assoluto e il principio di equità è il principio che richiede che le disuguaglianze siano corrette da una misura compensativa.

È in quest'ottica che il Syndicat des Avocats de France ha presentato la già citata istanza al Conseil d'État a favore degli Établissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendant: essendo queste persone particolarmente vulnerabili al virus (la maggior parte dei decessi all'epoca della pandemia riguardava persone di età superiore ai 75 anni), dovevano avere la priorità, proprio in nome dell'equità, nell'assegnazione delle risorse disponibili per la loro protezione. Tuttavia, il Consiglio di Stato si è rifiutato di riconoscere la legittimità di questa richiesta. È stata quindi presentata un'altra richiesta al Tribunale amministrativo di Val de Marne, che a sua volta l'ha respinta. Christophe Sgro si è quindi rivolto nuovamente al Consiglio di Stato per un ultimo appello: invano!

Tuttavia, è sembrato ancor più legittimo, in nome dell'equità, dare priorità alle persone vulnerabili nell'assegnazione delle risorse, in quanto questo gesto sarebbe stato fedele al proclama del Presidente Macron del 12 marzo.

### **Badanti condannate alle "scelte di Sophie**

Ma bisogna riconoscere che sarebbe stata comunque una scelta sbagliata, in una situazione di risorse e personale limitati che condannava coloro che dovevano affrontare l'epidemia a vere e proprie "scelte di Sophie". Si ricorda che nel romanzo di William Styron, Sophie viene sadicamente spinta, al suo arrivo ad Auschwitz, da un medico nazista a "scegliere" quale dei suoi due figli, un bambino e una bambina, avrebbe 'devisato di tenere con sé' per fargli evitare la morte. "Sophie rifiuta questa scelta impossibile, finché il sadico non sta per portarle via un bambino. Sophie rifiuta questa scelta impossibile, finché il sadico non sta per portarle via un bambino. Sophie compie poi la scelta che "non avrebbe dovuto"

fare, dicendo, con un urlo, di prendere la figlia di sette anni. Da allora, l'espressione "scelta di Sophie" è stata usata per descrivere non solo una scelta impossibile, ma anche una scelta che non può in alcun modo essere basata su una necessità etica. Una necessità di emergenza, forse, ma non una necessità etica. Sophie non aveva scelta. Se lo avesse fatto, avrebbe protetto la vita dei suoi due figli. Soprattutto perché anche il sopravvissuto avrebbe potuto solo "sopravvivere", essendo stato il "beneficiario" di una tale atrocità. Sophie non si riprenderà mai.

Può accadere che si sia condannati a fare una scelta impossibile, e persino una scelta contraria a tutti i principi morali, come nel caso narrato da Styron. Ma da quel momento in poi non è più possibile parlare di etica! La scelta di Sophie è la scelta moralmente inammissibile!

Tuttavia, se torniamo alla situazione che stiamo trattando, la cura dei malati non può avere altra giustificazione che la preoccupazione di non far morire tutti coloro che sono in pericolo! Questo è l'unico aspetto "etico" del caso. Non abbiamo i mezzi per curare tutti e siamo quindi portati a "dare la priorità", dice la CCNE, a "certi pazienti". In questo modo si calpesta il principio della pari dignità di tutti, oltre che il principio di equità! Perché un giusto senso di equità imporrebbe di dare la priorità ai pazienti più fragili, come raccomandato dal Presidente della Repubblica! È quindi comprensibile che la CCNE abbia ritenuto necessario "riflettere sull'etica del sostegno" ai più vulnerabili.

"È stata anche suggerita la creazione di una "cellula di supporto etico". Ma anche in questo caso possiamo essere sorpresi dal nome di questa cellula, che avrebbe potuto chiamarsi "cellula di supporto psico-logico". In realtà, nessun medico o personale infermieristico, posto di fronte alla scelta impossibile di selezionare le persone da curare, ricoverare o rianimare, avrebbe potuto ritenere che questo fosse un approccio etico, ma solo la politica peggiore in una situazione particolarmente insopportabile per un medico. Nessun medico che deve scegliere quale paziente curare per primo

Non poteva ignorare di essere stato indotto dalla situazione a infrangere, puramente e semplicemente, il giuramento di Ippocrate che, al momento del conseguimento del diploma che lo autorizzava a esercitare, gli faceva pronunciare queste parole: "Rispetterò tutte le persone, la loro autonomia e la loro volontà, senza alcuna discriminazione in base alla loro condizione o alle loro convinzioni". Interverrò per proteggerli se sono indeboliti, vulnerabili o minacciati nella loro integrità o dignità.

L'unità "etica", che non è chiaro quando gli operatori avrebbero potuto consultare nella situazione di emergenza che stavano affrontando, avrebbe potuto solo prendere atto del conflitto insostenibile a cui gli operatori erano sottoposti.

Il riconoscimento della dignità richiede il riconoscimento del valore incondizionato della persona umana, mentre il riconoscimento del principio di equità richiede il riconoscimento dei bisogni specifici di ogni persona. La dignità e l'equità sono state chiaramente violate in questo caso.

Tuttavia, è in questa situazione che le Agenzie Regionali per la Salute hanno il "dovere" di promulgare "Raccomandazioni" per affrontare la crisi. Il 19 marzo l'agenzia Île de France ha pubblicato un testo intitolato: *Raccomandazioni regionali COVID-19*.

### **Selezionare i pazienti in modo da non "ostinarsi irragionevolmente"?**

Queste osservazioni sollevano questioni delicate come quelle sopra menzionate. Come nel testo della CCNE, la "prioritizzazione" dell'assistenza durante la crisi del coronavirus sembra essere inevitabile (una fatalità), in un contesto di carenza di personale e di attrezzature protettive.

"L'afflusso di pazienti gravemente malati o addirittura in pericolo di vita solleva la questione delle situazioni in cui l'equilibrio tra esigenze mediche e risorse disponibili è rotto. E' quindi "possibile che i professionisti stressati siano portati a fare delle scelte difficili e a dare priorità all'accesso alla rianimazione in caso di emergenza" come recita il testo di queste raccomandazioni (ARS Île de France, 19 marzo 2020, pag. 1). Poiché i medici non sono necessariamente "abituati all'approccio riflessivo delle limitazioni del trattamento", il documento annuncia due obiettivi:

"Assistere i pazienti nel processo decisionale di ammissione in un'unità di cure critiche, che può includere situazioni [...] di limitazione e sospensione dei trattamenti di supporto vitale nel contesto del rifiuto di un'ostinazione irragionevole, e queste decisioni possono essere prese al momento dell'ammissione o durante la degenza".

"Aiutateli a continuare a fornire un'assistenza continua e di qualità, in particolare per il sostegno alla fine della vita [...], in modo che queste cure palliative acute assicurino conforto e sostegno alle famiglie". (ARS Île de France, pag. 2)

Poco più avanti si specifica addirittura che "il posto lasciato ai parenti nel processo decisionale e nell'accompagnamento può essere limitato da circostanze eccezionali".

In questo contesto, ci si può interrogare sull'applicazione del principio di "non ostinazione irragionevole". Il testo infatti elenca il caso della decisione di "non ammissione in terapia critica", in un modo che solleva alcune domande. Questa non ammissione può essere giustificata, precisa il testo:

"Questo perché il paziente e/o la sua famiglia si sono rifiutati di accettare il trattamento.

-o per l'assenza di segni di gravità per la rianimazione, [...].

- o perché il ricovero in terapia critica comporterebbe un'ostinazione irragionevole (accanimento terapeutico) , definita come terapie non benefiche per il paziente, sproporzionate rispetto al beneficio del paziente, oppure

Questo servirebbe solo a mantenere la vita artificialmente e temporaneamente, a costo di sofferenza per il paziente e la sua famiglia e di angoscia per le équipe. Un tale ricovero rischierebbe inoltre di privare un altro paziente delle cure rianimatorie, anche se avrebbe maggiori probabilità di beneficiarne. Pertanto, è lecito non ricoverare un paziente in terapia intensiva, quando si tratta di un caso di ostinazione irrimediabile, anche se è disponibile un posto.

Il documento dell'Azienda Sanitaria invita quindi a tenere in considerazione "la condizione pregressa del paziente", "nonché l'attuale gravità clinica", la sua fragilità, l'età, le patologie pregresse, lo stato cognitivo, e la sua capacità di gestire il paziente.

"la cinetica del deterioramento delle sue condizioni generali negli ultimi mesi.

La questione della "irragionevole ostinazione" viene quindi sollevata in diverse occasioni. Sebbene si possa generalmente, e in un contesto ordinario, sottoscrivere il principio secondo cui non si dovrebbe persistere nel mantenere in vita una persona il cui trattamento è diventato importante per preservarne la salute, ci si deve interrogare sulla capacità di giudicare questa "ostinazione" nel contesto della crisi che abbiamo attraversato.

Non c'è il gran rischio che questo principio venga utilizzato per giustificare l'impossibilità di intervenire a causa della carenza? Non c'è allora il rischio di vedere strumentalizzato questo principio per giustificare l'impossibilità di intervenire, a causa della carenza? Non c'è una buona probabilità che i tentativi di rianimazione che sarebbero stati considerati ragionevoli in tempi più tranquilli siano stati giudicati "irragionevoli"? La crisi attuale non mostra forse l'aleatorietà del ricorso a tale concetto, molto comodo per limitare le cure, quando la tendenza generale al risparmio in tutte le direzioni ha reso impossibile fornire tutte le cure che sarebbero necessarie? Non è problematico, sia nei confronti degli anziani che dei disabili, tenere conto della disabilità o dell'età di una persona nel valutare la necessità di un intervento? In una situazione di scarsità, solo chi è già sano ha la certezza di essere curato?

In effetti, non c'è altro modo per lottare veramente per l'affermazione della dignità della persona, cioè per portare questa affermazione fuori dall'ambito di una pura dichiarazione di intenti, che assumere orientamenti sociali e politici che evitino ai medici di dover affrontare insormontabili casi di coscienza e l'intollerabile necessità di rompere il giuramento che di solito anima le loro pratiche.

Come avrebbero potuto le politiche che per decenni hanno sacrificato la vocazione all'ospitalità dell'ospedale a logiche commerciali, mettere i medici in condizioni di praticare il bene di tutti, indipendentemente dall'età, dalle condizioni fisiche, dalle capacità cognitive o dalla salute?

### **In nome del rispetto della dignità di tutti: rompere la logica manageriale nel campo della salute e reinventare il nostro rapporto con il mondo**

Come mostra un rapporto della Commissione DLA-37 del marzo 2015 sull'evoluzione degli ospedali dal 1983 al 2009, "gli economisti e i manager della sanità volevano evidenziare la produttività delle attività di cura e hanno scelto di misurare uno dei fattori di questa produttività con il tasso di occupazione dei letti nel corso dell'anno". (p. 10). La stessa logica è stata applicata alle attrezzature. "Niente di troppo" e soprattutto "niente di inutile" è diventata la parola d'ordine, il che ha reso molto difficile il rispetto della dignità di *tutti*.

Durante le manifestazioni dell'inverno 2019-2020, che hanno preceduto la pandemia, medici, infermieri e assistenti che lavorano negli ospedali e nelle case di cura hanno avvertito: "Ci saranno morti! E se avevano previsto la possibilità di questa crisi, forse non la immaginavano così imminente. Sfortunatamente, l'epidemia ha dato loro ragione al di là di qualsiasi previsione. La pandemia ha legittimato le loro rivendicazioni in modo indiscutibile.

Per rendere la protezione dei più vulnerabili una "vera e propria priorità assoluta" sarà necessario di rompere con le politiche precedenti e di rendere effettiva l'affermazione che "ci sono beni e servizi che devono essere posti al di fuori delle leggi del mercato".

In effetti, la logica del "just-in-time" che avrebbe dovuto far risparmiare denaro si è rivelata molto costosa! Non solo avrà ucciso persone che non sarebbero state uccise se fossero stati forniti materiali sufficienti, ma avrà portato al blocco delle operazioni mondiali. L'economia non è stata colpita così duramente dalla Seconda Guerra Mondiale. La dignità dell'individuo è stata subordinata ai calcoli, per poi scoprire che le nostre società erano estremamente fragili. Questa dignità è stata spazzata via da un mondo che, con le sue scelte economiche, si è privato della possibilità di mostrare uguale rispetto a tutti.

Più radicalmente, la pandemia ha mostrato come il nostro rapporto con il mondo ci ponga in una situazione non compatibile con il rispetto di tutte le persone. È vero che le persone vulnerabili sono state dichiarate una priorità. È vero che, in nome della loro protezione, è stata bloccata l'attività globale. Ma in realtà, sono ancora una volta i più vulnerabili ad essere stati colpiti principalmente, non solo dal virus che ha tolto loro la vita, ma anche

nel loro lavoro o nelle attività economiche che permettevano loro di sopravvivere. La corsa al consumo illimitato, ai viaggi sempre più veloci e numerosi, la corsa all'onnipotenza e la catastrofe che hanno finito per fomentare (ammesso che altre crisi non giacciono dormienti nelle riserve dell'impero manageriale) ci rivelano che il rapporto con il mondo che è attualmente, e senza dubbio ancora per molto tempo, il nostro, si è esaurito e che non possiamo più abitare la terra come facciamo.

Questa crisi ha però dimostrato che possiamo cambiare il nostro stile di vita, che bastano pochi giorni perché l'aria diventi più respirabile e la natura riprenda il posto che le spetta, così che, oltre a rispettare l'ambiente, possiamo fare la differenza. Il rispetto della vita umana è anche una condizione per rispettare la nostra stessa vita.

## Bibliografia

AGENCE REGIONALE DE SANTE ÎLE DE FRANCE. (19 marzo 2020). *Raccomandazioni regionali - COVID-19*. Decisione sull'ammissione di pazienti in unità di terapia intensiva e unità di terapia critica nel contesto di un'epidemia di COVID-19. <https://sfar.org/download/decision-dadmission-des-patients-in-intensive-care-units-and-critical-care-units-in-the-context-of-an-epidemic-a-covid-19/?wpdmdl=25432&refresh=60a97ec4977291621720772>

ARISTOTELE (Edizione 1979). *Etica Nicomachea*, Parigi: Vrin.

BROUSSY, L. (6 maggio 2020). *Sovramortalità in Ehpad: il terribile dato*. Consiglio EHPA. <https://www.ehpa.fr/actualite/surmortalite-en-ehpad-le-terrible-constat/>

COMITATO CONSULTIVO ETICO NAZIONALE (5 febbraio 2009). *Questioni etiche sollevate da una possibile pandemia influenzale*.

COMITATO CONSULTIVO NAZIONALE DI ETICA (13 marzo 2020). *COVID-19 - Contributo del Comitato etico consultivo nazionale: questioni etiche di fronte a una pandemia*, pag. 4. <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files>

[/pubblicazioni/risposta\\_ccne\\_-\\_covid-19\\_def.pdf](/pubblicazioni/risposta_ccne_-_covid-19_def.pdf)

COMMISSIONE DLA 37 (DLA: DECENTRAMENTO, LOLF, GATS). (marzo 2015). *La gestione neoliberale della medicina - Riforme ospedaliere 1983-2009*.

DEPRETZ, F. (9 aprile 2020). «Réanimable, non réanimable... puis on passe aux patients suivants : une infirmière du CHU de Nancy raconte», in *Basta!*, Nancy.

<https://www.bastamag.net/Reanimation-respiratore-intubazioni-infermiera-CHU-Nancy-service-covid-ARS-suppressione-di-posizioni>

LEGENDRE, P. (2016). *Dominium Mundi. L'impero del management*, in *Le cinéma de Pierre Legendre*, Torino: Ars Dogmatica.

MACRON, E. (12 marzo 2020). *Discorso ai francesi*

<https://www.elysee.fr/emmanuel-macron/2020/03/12/indirizzo-aux-francais>

MOYSE, D. (7 maggio 2020). L'hôpital sous l'empire du management. *La Croix*, Parigi, Bayard.

MOYSE, D. (8 dicembre 2009). Soigner les maladies sans changer le monde?, in *La Croix*, Parigi, Bayard.

GIURAMENTO DI IPPOCRATE (2012). Testo rivisto da Ordre des Médecins. Consiglio nazionale di l'Ordre des Médecins.

STYRON W. (1981). *Le choix de Sophie*, Gallimard

## GLI AUTORI E LE AUTRICI, I MEMBRI DEL COLLETTIVO DI RICERCA INTERNAZIONALE, I FINANZIATORI

### Gli autori e le autrici

**Loïc Andrien:** educatore specializzato, poi direttore di istituti medico-sociali, ha discusso una tesi in scienze gestionali presso il Centre de Recherche en Gestion de l'École Polytechnique, nel 2019. Co-gestisce la rete H2i-Handicap e Inclusive Innovation. Il suo lavoro si concentra sulla gestione di organizzazioni inclusive, su come l'azione collettiva renda accessibile a tutti l'ambiente con cui interagisce. È particolarmente interessato al modo in cui gli strumenti e le tecniche influenzano la costruzione del significato dell'azione collettiva, automatizzandola e riducendo il ricorso al dibattito democratico. Interessarsi agli strumenti significa anche interessarsi ai loro usi e alle logiche sottostanti, quelle che gli attori non hanno necessariamente elaborato o reso consapevoli. Membro del Collettivo internazionale Pandemia, diritti umani e disabilità.

**Rita Barbuto:** psicologa e peer counsellor, leader nazionale ed internazionale del movimento delle persone con disabilità recentemente scomparsa, è stata presidente del DPI Italia e direttrice del DPI Europa, seguendo vari progetti europei del programma Daphne, membro del gruppo donne dell'European Disability Forum, organizzando nel 2004 la prima conferenza europea delle donne con disabilità. È stata dirigente della FISH Calabria e membro dei gruppi di lavoro della Fish nazionale e dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità. Esperta sui temi progettazione inclusiva, della bioetica, della valutazione delle capacità e dell'empowerment, della vita indipendente, dei diritti delle donne con disabilità e dell'inserimento lavorativo. Ha svolto attività di formazione all'interno dei progetti della Rete italiana disabilità e sviluppo in Palestina, ha coordinato il progetto di peer counselling nell'università delle Calabrie ed in altri progetti italiani in vari campi di attività collegati al tema dei diritti delle persone con disabilità. Ha pubblicato volumi ed articoli su tutte le aree di sua competenza, partecipando a congressi e seminari in Italia ed all'estero.

**Luisa Fazzi Bosisio:** Presidente della Fondazione Orizzonti Sereni Onlus costituita nell'anno 1994 per fornire consulenza alla definizione di un progetto esistenziale alla persona adulta con disabilità e/o alla sua famiglia e offre servizi di residenzialità sul territorio nazionale. Attualmente questi servizi sono resi in 7 Case Fonos distribuiti nelle Regioni della Lombardia, Veneto e Liguria. Attualmente è membro del Consiglio Direttivo Ledha Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità FISH Regione Lombardia [www.ledha.it](http://www.ledha.it) Ha partecipato al processo di scrittura della Convenzione Onu sui diritti

delle persone con disabilità CRPD. Fa parte del Gruppo di Lavoro del Forum Italiano sulla Disabilità – FID per il Monitoraggio della Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD) e di tutte le Convenzioni ONU nonché il monitoraggio della Convenzione del Consiglio d'Europa sulla prevenzione e la lotta alla violenza contro le donne e la violenza domestica (Convenzione di Istanbul). Con Sara Carnovali ha tradotto in italiano il General Comment n. 7 del Comitato Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD) sulla partecipazione ed il coinvolgimento delle associazioni di persone con disabilità in base agli articoli della CRPD n. 4.3 e n. 33.3 <https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/GC.aspx>

È Rappresentante del FID nel Board del Forum Europeo sulla Disabilità [www.edf-feph.org](http://www.edf-feph.org) e Membro del Gruppo Donne EDF. In rappresentanza dell'EDF è Membro del Feminist Economy Working Group dell'European Women Lobby (EWL) nonché dell'EWL Observatory on VAW.

**Patrick Fougeyrollas:** antropologo specializzato nel campo degli studi sociali critici sulla disabilità. Fondatore e direttore scientifico dell'International Network on the Disability Production Process (INDCP), ricercatore presso il Centre for Interdisciplinary Research in Rehabilitation and Social Integration (CIRRIS) e professore associato presso il Dipartimento di Antropologia dell'Università Laval. Da 40 anni è impegnato nel movimento del Quebec e internazionale per la difesa dei diritti e della vita autodeterminata delle persone con disabilità. Membro del Collettivo internazionale Pandemia, diritti umani e disabilità.

**Yan Grenier:** antropologo e politologo della disabilità. Nel 2020 ha difeso la sua tesi in antropologia sull'esperienza dello spostamento e dell'abitare il mondo delle persone con disabilità a Quebec City. Attualmente è borsista post-dottorato presso il Center for Research on Disability della New York University, dove sta conducendo una ricerca sulla determinazione delle infrastrutture sui modi di abitare e di esistere. Attraverso approcci processuali e interessati alle questioni del divenire, il suo lavoro si basa su metodologie situate e approcci ontografici per analizzare le condizioni collettive di produzione delle individualità. Membro del Collettivo internazionale Pandemia, diritti umani e disabilità.

**Giampiero Griffo:** human rights defender, laureato in filosofia e formazione nel campo del diritto, è Co-direttore del “Robert Castel” Centre for Governmentality and Disability Studies (CeRC) dell'Università “Suor Orsola Benincasa” di Napoli e della rivista internazionale *Minority Reports. Cultural Disability Studies*. Attivo nell'associazionismo di difesa dei diritti umani delle persone con disabilità fin dal 1972 a livello locale, nazionale ed internazionale, è membro del consiglio mondiale di Disabled People's International, del board dell'European Disability Forum, della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap e Presidente della Rete italiana disabilità e sviluppo. Esperto

del Comitato di bioetica di S. Marino, ha collaborato in progetti europei e di cooperazione internazionale, pubblicando articoli, volumi e ricerche a livello nazionale ed internazionale in 4 lingue. È stato advisor nella delegazione italiana che ha partecipato alla scrittura della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite, è coordinatore del Comitato Tecnico-scientifico dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità ed ha fatto parte della task force per la fase 2 della SARS-COVID-19 della Presidenza del Consiglio dei Ministri.

**Danielle Moyses:** Filosofo, ricercatore associato all'IRIS (Institut de Recherches Interdisciplinaires sur les enjeux Sociaux (Paris), (CNRS-INSERM-EHESS, Paris 13), Agrégée de l'Université, dottore in filosofia. Da 35 anni insegna filosofia nei licei. La sua ricerca e i libri che ne sono scaturiti si sono concentrati sulla descrizione della possibile ricomparsa dell'eugenetica attraverso la selezione prenatale delle nascite in base a criteri di salute. Il suo lavoro si concentra più in generale su questioni di etica medica. È stata membro di diversi comitati etici, in particolare, per 10 anni, dell'Association des Paralysés de France, e ha partecipato a diversi gruppi di esperti. Nell'aprile 2018, ad esempio, è stata ascoltata dal Consiglio di Stato sul tema: "Revisione della legge sulla bioetica e diritti delle persone con disabilità". Da 15 anni è editorialista del supplemento "Sciences et éthique" del quotidiano *La croix* e registra regolarmente rubriche audiovisive, prodotte da Bruno Venzal, sul sito *philosophies.tv*, *sulze*, tema della vulnerabilità. Ha scritto numerosi articoli su riviste scientifiche e diversi libri, ad esempio: *Bien naître-bien être-bien mourir, propos sur l'eugénisme et l'euthanasie*, Erès 2001; *Handicap, pour une révolution du regard*, Erès 2010; *À la rencontre de... Martin Heidegger*, Oxus, 2013; e, in collaborazione con Nicole Diederich: *Les personnes handicapées face au diagnostic prénatal*, Erès 2001, *Vers un droit à l'enfant normal?* Erès 2006.

**Coralinie Sarrazin:** inizialmente psicologa specializzata in psicopatologia, poi dottoressa in psicoeducazione, lavora principalmente sull'autodeterminazione delle persone con disabilità. Nel suo lavoro privilegia un approccio ecosistemico, che tiene conto sia dell'ambiente che della persona. Come metodo di ricerca utilizza l'etnografia istituzionale, che le permette di comprendere i meccanismi di regolazione sociale spesso invisibili, ma che hanno importanti ripercussioni sulla pratica e sulla vita quotidiana dei professionisti dell'assistenza. Membro del Collettivo internazionale Pandemia, diritti umani e disabilità.

**Alessandra M. Straniero:** Ricercatrice in Didattica e Pedagogia Speciale presso il Dipartimento di Matematica e Informatica dell'Università della Calabria. Si occupa delle dinamiche di esclusione, discriminazione e segregazione nell'ambito educativo delle persone con disabilità e della progettazione di azioni di contrasto. Si occupa, inoltre, della formazione degli insegnanti specializzati, con particolare attenzione alla progettazione di strumenti didattici e strategie di inclusione educativa in contesti comuni e non segreganti

degli alunni e delle alunne con disabilità. Ha pubblicato numerosi contributi su riviste scientifiche di Fascia A e due monografie sul tema del corpo disabilitato. È socia della SIPeS - Società Italiana di Pedagogia Speciale e del CIRPED (Centro italiano di ricerca pedagogica). Inoltre, è componente del Comitato esecutivo del “Robert Castel” Centre for Governmentality and Disability Studies (CeRC) dell’Università degli Studi di Napoli “Suor Orsola Benincasa” ed è parte del Comitato editoriale della rivista internazionale *Minority Reports. Cultural Disability Studies*.

## **Membri del Collettivo di ricerca internazionale**

**Patrick Fougeyrollas** Antropologo della disabilità, ricercatore del Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH), dell’Équipe participation sociale et villes inclusives (PSVI) e del Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS). Professore associato del dipartimento d’antropologia dell’Università Laval, Québec. Vice-Presidente dell’Institut national sur l’équité, l’égalité et l’inclusion- Personnes en situation de handicap.

**Loïc Andrien** Insegnante ricercatore in scienze di gestione, INSHEA. Co-animatore della rete H2i-Handicap et Innovation inclusive.

**Jean-Luc Simon**, Presidente del Disabled People’s International Europe. Vice-Presidente del Conseil National Consultatif des personnes handicapées (CNCPH) France. Membro del Consiglio d’amministrazione del RIPPH.

**Coralie Sarrazin** Psicologa specializzata in psicopatologie. Dottore in psicoeducazione, professionale di ricerca per il Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociale, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS).

**Normand Boucher** Politologo e sociologo. Professore associato all’École de service social et criminologie, Università Laval, Québec. Ricercatore nell’équipe Participation sociale et villes inclusives (PSVI) del CIRRIS e Centre intégré universitaire de santé et services sociaux de la Capitale Nationale (CIUSSS-CN). Membro del Consiglio di amministrazione del RIPPH.

**Yan Grenier** Politologo, antropologo. Ricercatore post-dottorato al dipartimento d’antropologia e Centre d’études pour le handicap dell’Università di New York.

**Giampiero Griffo** Human rights defender laureato in filosofia. Co-direttore del Robert Castel” Centre for Governmentality and Disability Studies (CeRC) dell’Università “Suor Orsola Benincasa” di Napoli. Coordinatore del Comitato tecnico-scientifico dell’Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità. Italia.

**Phillipe Aubert** Sociologo, autore-conferenziere. Presidente fondatore dell'associazione « Rage d'exister ». Presidente del Consiglio sulle questioni semantiche, sociologiche e etiche del Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) Francia.

**Jean-Pierre Robin** Psico-educatore. Presidente del Condiglio d'Amministrazione del Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH).

**Méric Sauvé** Coordinatore del RIPPH Québec (2020-2021)

**Pauline Cheynoux** Coordinatrice del RIPPH Francia (2021-2023).

**Chantal Cloutier** Segretariato del RIPPH Québec.

Nella ricerca italiana sono stati coinvolti:

**Rita Barbuto**, psicologa e direttrice di Disabled People's International Italia, leader europea delle donne con disabilità.

**Luisa Bosisio Fazzi** direttore della FONOS e membro del Board europeo dell'European Disability Forum.

**Alessandra M. Straniero** ricercatrice in Didattica e Pedagogia Speciale presso il Dipartimento di Matematica e Informatica dell'Università della Calabria.

## **I Finanziatori**

Il progetto di ricerca italiano è stato realizzato con un finanziamento della Fondazione Cariplo con sede a Milano 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](http://www.fondazionecariplo.it)

Il progetto di ricerca franco-canadese è stato finanziato dalla Fondation internationale pour la recherche appliquée sur l'handicap, FIRAH, con sede a Parigi, nata nel 2009. L'obiettivo generale della FIRAH è di mettere i risultati della ricerca applicata partendo dalla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite (in particolare i principi dell'articolo 3) al servizio degli attori sul campo (persone con disabilità, loro congiunti ed amici, i professionisti che li accompagnano, le associazioni, ...), per migliorare la qualità di vita e la partecipazione sociale delle stesse persone con disabilità. La Fondazione copre un vuoto esistente tra il mondo della ricerca e quello degli operatori, sostenendo ricerche collaborative e innovative di cui cura la diffusione. Attualmente sviluppa le sue attività in tre aree: finanziare i progetti di ricerca applicata attraverso i suoi bandi annuali; dinamizzare il trasferimento di conoscenze sui temi della ricerca presso gli operatori; operare a livello di base per sostegno al trasferimento delle innovazioni sociali.

Ulteriori informazioni sul sito <https://www.firah.org/>

Altro finanziatore del progetto di ricerca franco canadese è stata la Fondation **d'entreprise** Malakoff Humanis handicap, con sede a Parigi. **Creata nell'ottobre del 2013, la Fondazione ha per missione di facilitare l'accesso alle cure e all'impiego delle persone con disabilità.** Attraverso un Comitato di orientamento composto da esperti e dai lavori del suo osservatorio, la Fondazione identifica dei progetti innovativi; sostiene delle sperimentazioni e s'impegna sul lungo periodo per permettere la diffusione su tutto il territorio delle idee o la realizzazione delle più opportune. Con questo spirito la Fondazione si augura di associare alla sua azione le imprese clienti di Malakoff Humanis, così come i collaboratori del Gruppo che ne faranno domanda.

Ulteriori informazioni sul sito <https://fondationhandicap.malakoffhumanis.com/faciliter-lacces-la-sante-et-lemploi>

# 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](mailto: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 e 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](mailto: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'opzione.

- 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

