

PROGRAMMA DI AZIONE BIENNALE PER LA PROMOZIONE DEI DIRITTI E L'INTEGRAZIONE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

RELAZIONE ILLUSTRATIVA

Con la legge n. 18 del 3 marzo 2009 il Parlamento italiano ha autorizzato la ratifica della *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, con Protocollo opzionale, adottata dall'Assemblea generale il 13 dicembre 2006 e sottoscritta dall'Italia il 30 marzo 2007, contestualmente istituendo l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità.

L'Osservatorio, attivo dal dicembre del 2010, è presieduto dal Ministro del lavoro e delle politiche sociali ed è composto da membri delle amministrazioni pubbliche nazionali e regionali, nonché da rappresentanti delle parti sociali e delle federazioni nazionali delle persone con disabilità. E' stato istituito alla luce delle disposizioni convenzionali relative alle funzioni di monitoraggio della Convenzione e di coordinamento fra le amministrazioni, ed ha provveduto, fra l'altro, a redigere il primo Rapporto italiano sulla implementazione della Convenzione, trasmesso alle Nazioni Unite nel novembre del 2012.

Nell'ambito dei compiti che la citata legge n. 18 del 2009 assegna all'Osservatorio, lo scorso mese di marzo quest'ultimo ha concluso il processo relativo alla predisposizione di un programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, in attuazione della legislazione nazionale e internazionale.

Sulla scorta dell'esperienza maturata nel corso dei lavori per la redazione del richiamato Rapporto all'ONU, è stata assicurata la partecipazione paritaria e proattiva di membri delle amministrazioni pubbliche nazionali, regionali e locali, sindacati e parti sociali, organizzazioni del mondo della disabilità, anche grazie all'attività di sei gruppi di lavoro interni all'Osservatorio ed aperti anche al contributo di ulteriori esperti ed esponenti del mondo dell'associazionismo.

Per ciascuno degli interventi previsti, a partire dal richiamo degli articoli della convenzione ONU connessi al tema, il Programma individua l'obiettivo prefigurato e il tipo di azione necessaria a conseguirlo.

Il Programma si articola nelle seguenti sette linee di intervento:

1. Revisione del sistema di accesso, riconoscimento/certificazione della condizione di disabilità e modello di intervento del sistema socio-sanitario;
2. Lavoro e occupazione;
3. Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società;
4. Promozione e attuazione dei principi di accessibilità e mobilità;
5. Processi formativi ed inclusione scolastica;
6. Salute, diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione;
7. Cooperazione internazionale (per la quale è stato richiesto uno specifico contributo del Ministero degli Affari Esteri).

Il Programma d'azione biennale sulla disabilità rappresenta, dunque, un primo contributo alla definizione di una complessiva azione strategica da parte dell'Italia sul tema della disabilità, in accordo col nuovo quadro convenzionale delle Nazioni Unite e pienamente coerente con la Strategia europea sulla disabilità 2010-2020, al fine di promuovere la progressiva e piena inclusione delle persone con disabilità in tutti gli ambiti della vita sociale, economica e culturale.

Va evidenziato, come peraltro già ampiamente precisato nel testo del Programma, che le azioni in esso richiamate e da attuarsi nell'ambito della legislazione vigente "risultano finanziabili nei limiti degli stanziamenti previsti, mentre gli impegni assunti alla presentazione alle Camere di nuovi provvedimenti legislativi saranno condizionati al rispetto della disciplina ordinaria in tema di programmazione finanziaria. A tali impegni è, quindi, da riconoscere carattere meramente programmatico, in quanto la sede nella quale saranno ponderate le diverse esigenze di settore è la Decisione di finanza pubblica (DFP), sulla base della quale verrà definito il disegno di legge di stabilità".

In tale quadro, trattandosi di atto di natura essenzialmente programmatica che non necessita di copertura finanziaria, non appare necessario accompagnare il documento da relazione tecnica.

L'approvazione definitiva del Programma si lega, peraltro, alla indizione della *IV Conferenza Nazionale triennale sulle politiche della disabilità* (che si terrà a Bologna il 12 e 13 luglio pp.vv.), le cui conclusioni sono trasmesse al Parlamento anche al fine di individuare eventuali correzioni alla legislazione vigente.

La Conferenza, infatti, la terza edizione della quale si è tenuta a Torino nell'ottobre del 2009, può rappresentare un momento di lancio del Programma e di confronto con le istituzioni e le parti sociali in relazione alle proposte e modalità concrete di attuazione delle misure ivi previste. Essa costituirebbe, inoltre, il momento di sintesi dei lavori condotti dal 2010 ad oggi da parte dell'Osservatorio che, nella sua attuale composizione, verrà a scadenza il 23 ottobre p.v.

**PROPOSTA DI PROGRAMMA DI AZIONE BIENNALE PER LA PROMOZIONE DEI
DIRITTI E L'INTEGRAZIONE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ
IN ATTUAZIONE DELLA LEGISLAZIONE NAZIONALE E INTERNAZIONALE AI
SENSI DELL'ART. 5, CO. 3, DELLA LEGGE 3 MARZO 2009, N. 18¹.**

INDICE

INTRODUZIONE.....	2
QUADRO GENERALE E ARTICOLAZIONE DEL PROGRAMMA D'AZIONE BIENNALE.....	4
LINEA DI INTERVENTO 1	
Revisione del sistema di accesso, riconoscimento/certificazione della condizione di disabilità e modello di intervento del sistema socio-sanitario	8
LINEA DI INTERVENTO 2	
Lavoro e occupazione	13
LINEA DI INTERVENTO 3	
Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società.....	19
LINEA DI INTERVENTO 4	
Promozione e attuazione dei principi di accessibilità e mobilità	28
LINEA DI INTERVENTO 5	
Processi formativi ed inclusione scolastica.....	37
LINEA DI INTERVENTO 6	
Salute, diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione.....	42
LINEA DI INTERVENTO 7	
Cooperazione internazionale	54

¹ Testo consolidato così come approvato dall'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità in data 12 febbraio 2013 e recante le modifiche concordate in tale sede ed apportate dalla Segreteria Tecnica dell'Osservatorio.

Capitolo 1

INTRODUZIONE

La ratifica italiana² della Convenzione sui diritti delle Persone con Disabilità dell'ONU (*Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, CRPD) ha aperto un nuovo scenario di riferimento giuridico, culturale e politico. Da quel momento le persone con disabilità non devono più chiedere il riconoscimento dei loro diritti, bensì sollecitare la loro applicazione e implementazione, sulla base del rispetto dei diritti umani. Le persone con disabilità divengono parte integrante della società umana e lo Stato italiano deve garantire il godimento di tutti i diritti contenuti nella Convenzione per sostenere la loro «piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri» (Preambolo, lettera e, CRPD). Passando da un *modello medico/individuale*, che vedeva nelle persone con disabilità «dei malati e dei minorati», a cui doveva essere garantita solo protezione sociale e cura, ad un *modello bio-psico-sociale della condizione di disabilità basata sul rispetto dei diritti umani*, la CRPD valorizza le diversità umane – di genere, di orientamento sessuale, di cultura, di lingua, di condizione psico-fisica e così via – e rileva che la condizione di disabilità non deriva da qualità soggettive delle persone, bensì dalla relazione tra le caratteristiche delle persone e le modalità attraverso le quali la società organizza l'accesso ed il godimento di diritti, beni e servizi.

Il cambiamento di prospettiva è profondo: le persone con disabilità, infatti, subiscono dalla società condizioni di discriminazione e di mancanza di pari opportunità. La Convenzione è molto chiara quando definisce la condizione di disabilità come «il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri» (preambolo, punto e). I Principi Generali (art. 3) della Convenzione, perciò, non fanno riferimento alla condizione di salute, ma sottolineano valori che non sono mai stati applicati prima alle persone con disabilità :

- a) il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, e l'indipendenza delle persone;
- b) la non discriminazione;
- c) la piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società;
- d) il rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa;
- e) la parità di opportunità;
- f) l'accessibilità;
- g) la parità tra uomini e donne;

² La ratifica italiana è avvenuta con la legge 18 del 3 marzo 2009 "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità" pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 61 del 14 marzo 2009 e depositata il 15 maggio dello stesso anno alle Nazioni Unite. Il testo della Convenzione in italiano è scaricabile dal sito del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (www.lavoro.gov.it).

- h) il rispetto dello sviluppo delle capacità dei minori con disabilità e il rispetto del diritto dei minori con disabilità a preservare la propria identità.

Fondamentale risulta definire politiche di *mainstreaming* in tutti gli ambiti della vita sociale, in cui le persone con disabilità incontrano barriere, ostacoli e pregiudizi, che si cristallizzano in uno stigma sociale che spesso preclude alle persone con disabilità l'accesso al mondo del lavoro, alla piena mobilità, alla possibilità di contribuire allo sviluppo della comunità in cui vivono e di beneficiare di beni e servizi come gli altri cittadini. Il livello di inclusione risulta ancora lontano dall'aver garantito una condizione soddisfacente di eguaglianza di opportunità e non discriminazione a livello internazionale, al punto che il Comitato su diritti umani delle Nazioni Unite ha raccomandato ai paesi membri di non penalizzare, in una situazione di crisi economica come l'attuale, i gruppi più vulnerabili.

La ratifica della CRPD da parte dell'Unione europea – impegnata a monitorare le politiche di propria competenza e quelle condivise con gli altri Stati membri - arricchisce il campo delle tutele e comporta un maggior coordinamento delle politiche e delle azioni sia a livello europeo che nazionale, visto che ormai sono 24 i paesi membri che hanno fatto propria la Convenzione. Allo stesso tempo, la ratifica della Convenzione impegna lo Stato italiano ad aggiornare e migliorare la legislazioni e le politiche indirizzate alle persone con disabilità. Il presente programma nazionale biennale d'azione sulla disabilità, che si compone di sette linee di intervento così come emerse a seguito della riflessione condotta in seno all'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, rappresenta un primo contributo alla definizione di una strategia italiana sulla disabilità, in accordo con il primo Rapporto all'ONU sulla implementazione della CRPD, consegnato dall'Italia nella seconda metà del 2012, per promuovere la progressiva e piena inclusione delle persone con disabilità in tutti gli ambiti della vita sociale, economica e culturale.

Il ruolo dell'Osservatorio è risultato molto positivo per l'attivazione di un confronto tra istituzioni e società civile, che trovano una sede nazionale per affrontare i percorsi per l'implementazione italiana della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità. L'Osservatorio, infatti, è espressione della forma di coordinamento di cui la Convenzione fa cenno all'art. 33, quale sede appropriata di discussione sulle politiche nazionali sulla disabilità, ed è, allo stesso tempo, l'organismo deputato alla definizione e monitoraggio del Programma d'azione sulla disabilità (vedi *infra* 2).

Capitolo 2

QUADRO GENERALE E ARTICOLAZIONE DEL PROGRAMMA D'AZIONE BIENNALE

Il presente programma di azione biennale, di cui all'articolo 3, comma 5, lettera *b*), della legge 3 marzo 2009, n. 18, individua le aree prioritarie verso cui indirizzare azioni e interventi per la promozione e la tutela dei diritti delle persone con disabilità, in una prospettiva coerente ed unitaria alla politica nazionale e locale, al fine di contribuire al raggiungimento degli obiettivi generali della Strategia europea sulla disabilità 2010-2020 e della Convenzione dell'ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Le priorità di azione, individuate a seguito di un processo di ricognizione sullo stato del dibattito, partecipato e condiviso in seno all'Osservatorio, e delle principali evidenze emerse in occasione dei lavori di redazione del Report ONU, sono state declinate in sette linee d'intervento a loro volta articolate nelle voci di seguito indicate:

titolo: raggruppa per tematiche omogenee uno o più obiettivi;

premessa/presentazione: descrive il contesto tematico di riferimento evidenziando le principali criticità su cui s'intende intervenire;

tipologia azione: classifica l'azione proposta - al fine di assicurare il necessario raccordo tra i diversi livelli di responsabilità decisionale, programmatica, organizzativa e operativa - in relazione alle tipologie previste e ai diversi livelli di attuazione normativa e amministrativa come di seguito indicati:

- interventi di tipo legislativo, che impegnano principalmente le Amministrazioni centrali in fase di proposta normativa, in stretto raccordo con le Regioni e Province Autonome;
- interventi di tipo amministrativo generale e/o programmatico, di competenza delle amministrazioni centrali, in stretto raccordo con le Regioni e Province Autonome o di loro esclusiva competenza;
- interventi di natura amministrativa operativa, quali ad esempio i progetti a sperimentazione decentrata e gli orientamenti unitari;

obiettivo: individua uno o più obiettivi specifici, determinati sulla base delle principali evidenze emerse in esito ai lavori di redazione del Report ONU, cui si riferisce la Linea di intervento di riferimento;

azione/intervento: descrive l'azione che si propone di intraprendere per raggiungere l'obiettivo individuato;

soggetti coinvolti: in relazione al livello territoriale cui si riferisce ciascuna azione (nazionale, regionale, sub regionale) sono indicati i diversi soggetti coinvolti (istituzionali e non istituzionali), in ragione di una *governance* di responsabilità ed in osservanza del principio di partecipazione della società civile, intesa come insieme di corpi intermedi organizzati. I soggetti indicati si distinguono in soggetti "promotori" (soggetti che per responsabilità istituzionali o per competenza o altro titolo sono chiamati a progettare e/o avviare l'azione proposta) e soggetti "collaboratori" (soggetti che collaboreranno alla progettazione e/o alla realizzazione dell'azione proposta);

destinatari finali: sono i soggetti (persone, imprese o organismi) che usufruiscono della realizzazione delle azioni, cioè delle singole attività nelle quali si sviluppa un

intervento/progetto. I destinatari possono essere anche indiretti, in particolare nel caso delle azioni di accompagnamento e di rafforzamento dei sistemi (ad esempio gli utenti dei servizi all'impiego, gli utenti dei servizi sociosanitari, i lavoratori delle imprese interessate, ecc.);

sostenibilità economica: individua le esigenze di ricorso a finanziamenti per il sostegno delle attività previste dagli interventi.

Pur chiaramente articolato nelle sue specifiche linee di intervento, il programma d'azione biennale si presenta dunque come un sistema integrato di proposte che pongono al centro dell'attenzione le persone con disabilità e la loro piena ed effettiva partecipazione alla società. In tale prospettiva, è possibile fornire un primo quadro di organicità al programma illustrando alcuni fattori ricorsivi in ciascuna delle Linee di intervento, segnalati prima come criticità esistenti e, successivamente, come ipotesi di lavoro sulle quali intervenire per la creazione delle condizioni utili all'efficacia dei processi di attuazione del Programma.

In questo quadro, il ruolo dell'Osservatorio, proprio per la sua connotazione composita ed inclusiva delle diverse istanze, si è rivelato particolarmente positivo ed efficace nel ruolo propulsivo di stesura del primo Rapporto italiano alle Nazioni Unite, così come previsto dalle disposizioni convenzionali, e nel coordinamento delle molteplici esigenze che si sono manifestate nel corso delle attività ed espresse nei gruppi di lavoro che hanno attivamente partecipato alla elaborazione del testo.

In modo simile, la redazione del programma d'azione, che recupera ed implementa i contenuti ed i caratteri di innovazione culturale propri della Convenzione, ha ribadito la fondamentale funzione di coordinamento dell'Osservatorio, rilanciandone l'importanza e l'utilità anche per la futura gestione ed analisi degli avanzamenti, di carattere amministrativo, legislativo ed attuativo, che lo stesso programma d'azione prevede. La lettura di questo documento, infatti, mette in evidenza come, a fronte di una legislazione comunemente considerata avanzata e complessivamente idonea a soddisfare i criteri di inclusione sociale e lavorativa, sia necessaria una pluralità di interventi, di diversa natura, finalizzati a promuovere la piena corrispondenza dei dispositivi italiani alle indicazioni della Convenzione.

Leggendo il testo del programma d'azione, difatti, si ritrovano in modo ricorrente indicazioni finalizzate alla realizzazione di atti amministrativi da parte, ad esempio, di singoli dicasteri, così come, fra le azioni/intervento, la sollecitazione di atti legislativi che richiedono un coinvolgimento della sede parlamentare; si sottolinea la fondamentale importanza di rilevare indicatori, di processo e di risultato, ed anche il pieno coinvolgimento di soggetti, istituzionali e non, molto diversi fra loro quali amministrazioni centrali e locali, enti di ricerca, enti pubblici.

La finalizzazione delle indicazioni puntuali, contenute all'interno delle singole linee di intervento per lo specifico ambito (lavoro, accessibilità, istruzione e formazione, etc...) non deve tuttavia far perdere di vista la necessità di azioni che siano condivise nelle modalità di intervento, onde superare la frammentarietà che necessariamente deriva dalla specificità degli ambiti e superare la perdita di efficacia che spesso caratterizza i sistemi di sperimentazione, soprattutto a livello locale, per la mancanza di una regia capace di amplificarne i risultati e promuoverne la messa a sistema.

La funzione dell'Osservatorio da questo punto di vista si caratterizza per la sua dimensione strategica di centro di coordinamento, in grado di interfacciarsi con le diverse realtà, di mettere a fattore comune le diverse esperienze, di unificare in un quadro omogeneo le esigenze di cambiamento, sostenendo modifiche nella legislazione e nelle pratiche amministrative correnti, che possano essere condivise ed inquadrare all'interno del nostro sistema di *welfare*.

L'illustrazione del programma d'azione biennale introduce, a seconda della tipologia di azioni previste per ogni tematica presa in considerazione, l'opportunità di individuare indicatori di processo e risultato che consentano di definire la linea operativa e di concretizzare il contenuto di quanto espresso a livello programmatico. Per ogni intervento, a partire dall'imprescindibile definizione dei concetti rilevanti, nonché dal richiamo degli articoli della Convenzione ONU connessi al tema, individua l'obiettivo prefigurato e il tipo di azione necessaria a conseguirlo.

Sulla base di quanto definito, gli indicatori di processo devono indicare i passi necessari e tutto ciò che nella pratica è congruo fare per costruire le operazioni utili al conseguimento del risultato previsto. Gli indicatori di risultato rappresentano la controparte empirica di quanto raggiunto attraverso l'intero processo e, quindi, di quanto auspicato a livello di programmazione teorica.

La fase di individuazione degli indicatori è una procedura complessa e implica una serie di problematiche che possono, in estrema sintesi, essere riassunte nei seguenti punti sostanziali:

1. l'eshaustività della batteria di indicatori definiti, rispetto a quanto si intende rappresentare sul piano empirico;
2. la capacità del singolo indicatore di dare conto sul piano empirico del concetto teoricamente definito a monte;
3. la necessità di costruire indicatori che siano sottoponibili a misurazione, monitoraggio e controllo della loro capacità rappresentativa.

La realizzazione di un programma di azione, di per sé molto complesso, comporta, fra le altre questioni, la consapevolezza della molteplicità degli attori coinvolti, nonché dei vincoli di natura legislativa e normativa imprescindibilmente connessi a tale percorso.

Appare dunque evidente che lo sforzo di rappresentare sul piano empirico e operativo un piano di azione così complesso comporta la necessità di uno sforzo di integrazione di competenze e la consapevolezza che al fine di pervenire all'individuazione di indicatori di processo e risultato adeguati si rende necessario il supporto e il coinvolgimento di organi istituzionali in grado di ottimizzare opportunamente tale procedura.

Nell'analisi di contesto relativo alle diverse linee di intervento, viene manifestata l'esigenza di una messa a sistema delle informazioni disponibili sul tema della disabilità, con l'obiettivo di arrivare a disporre di flussi informativi atti a permettere una conoscenza approfondita di carattere quantitativo e, quando possibile, di carattere qualitativo, sulla situazione delle persone con disabilità sul territorio nazionale, permettendo così di orientare con maggiore incisività gli sforzi in atto e le azioni delle diverse istituzioni coinvolte nella elaborazione dei documenti e orientamenti programmatici e nell'attuazione delle politiche.

Le informazioni disponibili provengono da fonti (amministrative e/o statistiche) con origini e finalità diverse e per questo non sempre confrontabili tra loro. Per quanto riguarda le fonti amministrative, inoltre, ogni amministrazione ha una propria funzione di raccolta dati e di gestione dei relativi archivi, derivata da leggi e norme *ad hoc*. Ne consegue che ogni fonte amministrativa usa concetti, definizioni, classificazioni, regole di iscrizione e cancellazione propri, vincolati alle funzioni che l'amministrazione è chiamata a svolgere e per questo le informazioni rilevate non assumono una valenza statistica.

Un aspetto importante è l'introduzione di definizioni e strumenti di valutazione della disabilità ispirati ai contenuti della Convenzione, in quanto, ad oggi, il sistema italiano di *welfare* è di fatto ancorato ad una visione medica/medicolegale caratterizzata da una mancanza di indicazioni metodologiche (riconoscimento di *handicap* e *handicap grave*) e

fortemente differenziata e frammentata a livello territoriale. Nella disponibilità delle informazioni sul tema della disabilità, inoltre, si ritiene fondamentale il superamento degli elementi "discriminatori" nell'offerta di dati e statistiche sulla condizione delle persone con disabilità e delle carenze nella qualità e quantità dei dati disponibili, in particolar modo per quanto concerne la situazione occupazionale.

Secondo tale approccio, assumono particolare rilevanza le categorie di classificazione utili a rilevare eventuali condizioni di discriminazione multipla quali il sesso, l'età, l'etnia, la religione, ecc.

Al fine di supportare l'azione di monitoraggio del processo di inclusione sociale delle persone con disabilità e di migliorare la conoscenza generale sulle condizioni di vita e di salute di queste persone è auspicabile il potenziamento delle attività di integrazione delle basi dati disponibili nel nostro Paese. A tal fine, si invitano le amministrazioni pubbliche a contribuire, nell'ambito delle attività previste dal Sistema Statistico Nazionale (decreto legislativo n.322 del 1989), alla valorizzazione a fini statistici dei flussi informativi di natura amministrativa già esistenti, o di progettare i nuovi flussi, strumentali per i fini amministrativi, in un'ottica di integrazione con quelli di natura statistica.

In tal senso, si inserisce l'accordo siglato con ISTAT da parte del Ministero del lavoro e delle politiche sociali con lo scopo di sviluppare l'analisi delle condizioni di vita delle persone con disabilità attraverso un set di quesiti aggiuntivi da inserire nella rilevazione ISTAT sulle "Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari" (anni 2012-13), e analisi sperimentale della condizione di disabilità dei minori (0-17 anni) attraverso l'inserimento di quesiti specifici; la realizzazione di uno studio di fattibilità per la predisposizione di una lista anagrafica nazionale delle persone con disabilità, distinte per genere, età, residenza, tipologia e gravità della disabilità; la progettazione di un sistema di indicatori per il monitoraggio del livello di inclusione sociale delle persone con disabilità; il consolidamento, aggiornamento e ampliamento delle informazioni presenti nelle aree tematiche del sistema informativo (assistenza sanitaria e sociale, famiglie, incidenti, istituzioni *no profit*, istruzione e integrazione scolastica, lavoro e occupazione, protezione sociale, salute, trasporto e vita sociale) del sito www.disabilitaincifre.it; la progettazione di nuovi strumenti statistici per la stima della disabilità mentale e intellettuale.

In riferimento alla indicazione delle modalità di finanziamento degli interventi previsti nel presente Programma, si precisa che le azioni richiamate e da attuarsi nell'ambito della legislazione vigente risultano finanziabili nei limiti degli stanziamenti previsti, mentre gli impegni assunti alla presentazione alle Camere di nuovi provvedimenti legislativi saranno condizionati al rispetto della disciplina ordinaria in tema di programmazione finanziaria. A tali impegni è, quindi, da riconoscere carattere meramente programmatico, in quanto la sede nella quale saranno ponderate le diverse esigenze di settore è la Decisione di finanza pubblica (DFP), sulla base della quale verrà definito il disegno di legge di stabilità.

Capitolo 3

LINEA DI INTERVENTO 1

Revisione del sistema di accesso, riconoscimento/certificazione della condizione di disabilità
e modello di intervento del sistema socio-sanitario

Premessa/presentazione del tema

- La Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità introduce una visione culturale, scientifica e giuridica della condizione di disabilità e della persona con disabilità che deve ispirare una riformulazione dei fondamentali strumenti normativi italiani ed essere operativamente tradotta dai modelli organizzativi del sistema di welfare del nostro paese.
- In particolare le plurime definizioni presenti nelle normative vigenti hanno in comune una visione della disabilità tendenzialmente "al negativo" poiché si soffermano essenzialmente sulle menomazioni e limitazioni "funzionali" della persona e quindi non sono di orientamento per la progettazione personalizzata assistenziale e ancor meno per progetti di inclusione sociale. Una concettualizzazione appropriata dovrebbe spostare il focus dall'individuo alla relazione tra persona e ambiente.
- In questo senso ai fini di un'applicazione coerente e rigorosa dei principi della Convenzione ONU nel nostro ordinamento e nel nostro sistema di *welfare* non è sufficiente proporre una semplice sostituzione di termini, ad esempio da *handicap* a disabilità. Si pone piuttosto la necessità di introdurre definizioni e modelli di valutazione e intervento sulla disabilità ispirati ai contenuti della Convenzione: ovvero la promozione dei diritti umani, l'inclusione sociale, la modificazione dell'ambiente eliminando barriere e modulando facilitatori, il contrasto alla discriminazione e all'impoverimento. Questa considerazione suggerisce una riforma del *welfare* che nel valorizzare gli aspetti positivi del sistema attuale sappia tuttavia profondamente innovare e ricondurre ad unità la frammentazione normativa esistente.
- Per quel concerne le modalità di accertamento della condizione di disabilità adottate nel nostro Paese, sono evidenti gli aspetti di complessità e inefficienza, indotti da un sistema normativo stratificato e complesso, caratterizzato dalla sovrapposizione di molteplici responsabilità istituzionali, luoghi e modi di valutazione, che rendono talvolta difficile il rapporto tra cittadino e sistema di welfare e alti costi di gestione.
- Il sistema italiano di *welfare* non adotta strumenti per valutare la disabilità coerenti con la logica della Convenzione ONU, è di fatto "ancorato" ad una visione medica e medicolegale (invalidità civile) o manca ancora di indicazioni metodologiche (riconoscimento di *handicap* e *handicap* grave) o è fortemente differenziata e frammentata (sistemi regionali di valutazione della non autosufficienza) con la conseguenza che i criteri di accesso ai servizi e il riconoscimento di benefici economici tendono a non considerare in modo adeguato i livelli di attività e partecipazione della persona con disabilità, tendendo così ad escludere la considerazione di condizionamenti e influenze dei fattori ambientali sulla condizione

della persona, pongono seri problemi di equità e diseguaglianze su base territoriale e/o della tipologia di problema di salute della persona.

- La revisione dei criteri di accertamento della disabilità pone la necessità di un cambio di prospettiva nel modo di organizzare le politiche e i criteri di allocazione delle risorse pubbliche. È basandosi sul "funzionamento" globale della persona valutato sull'intero fronte dei suoi diritti/doveri, che la valutazione assume un significato di pratico e operativo supporto alla progettazione personalizzata, superando definitivamente le logiche 'tutte al negativo' di: percentualizzazione dell'inabilità/invalidità, della capacità lavorativa, dell'*handicap*.

Tipologia azione

Atti delle Amministrazioni Centrali coordinati con le Regioni e le Province Autonome e l'INPS

Obiettivo

Riformare il sistema di valutazione/accertamento della condizione di disabilità e il sistema dell'accesso alle politiche, interventi, servizi e prestazioni al fine di creare reali condizioni di contrasto delle discriminazioni, promozione delle pari opportunità, dell'inclusione sociale e dell'incremento della qualità di vita delle persone con disabilità.

Azione/Intervento

- Viene avviato un percorso istituzionale, anche nel quadro di rinnovati rapporti e responsabilità di governo, tra livello centrale e competenze regionali, di riforma della legge della Legge 104/92 che preveda l'introduzione specifica della definizione di "persona con disabilità" indicato dalla Convenzione ONU a cui associare, con valenza per l'intero territorio nazionale e come riferimento per il Servizio sanitario nazionale e per il sistema degli Enti Locali, un processo di valutazione/accertamento della condizione di disabilità globale e modulare, unitario e coerente con l'articolo 1 della stessa Convenzione ONU.
- La nozione di invalidità civile così come formulata nella Legge 118/71, viene superata. L'accertamento delle menomazioni della persona, elemento di riferimento anche per la definizione ONU di persona con disabilità, diventa parte del percorso di valutazione della disabilità che dovrà scaturire dalla modifica della Legge 104/92. La descrizione delle malattie/menomazioni della persona utilizza come riferimento gli strumenti dell'Organizzazione Mondiale della Sanità: Classificazione statistica internazionale delle malattie e dei problemi sanitari correlati (ICD10) e la Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute (ICF) per la parte di funzioni e strutture corporee.
- La parte del nuovo sistema valutativo orientata alla definizione di una progettazione personalizzata e all'erogazione di interventi assistenziali e finalizzati all'inclusione sociale, scolastica e lavorativa è basata sulla valutazione dei funzionamenti della persona con riferimento specifico ai principali luoghi di vita della persona con disabilità: famiglia, scuola e lavoro. L'accertamento di cui alla legge 68/99 art. 1, comma 4, e le indicazioni tecniche del DPCM 13 gennaio 2000 saranno armonizzate nel quadro del nuovo sistema valutativo anche sulla base degli strumenti valutativi sperimentati e promossi nel territorio nazionale da ItaliaLavoro su impulso del

Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali a partire dall'anno 2003 e tutt'oggi in corso.

- Ai fini dell'accesso a servizi o a specifici benefici economici per i quali le norme richiedano la definizione di livelli di priorità, la graduazione della disabilità sostituisce la graduazione dei livelli di *handicap* prevista dalla Legge 104/92 e le percentuali di invalidità previste dalla Legge 118/71. La valutazione viene articolata su una lista differenziata per fasce d'età e riferita ai principali nuclei di Attività e Partecipazione di ICF. Ai fini della graduazione della condizione di disabilità si terrà conto dell'insieme dei fattori ambientali necessario alla garanzia dei diritti/funzionamenti di base: salute, cura di sé, scuola/formazione, lavoro e inclusione sociale determina la condizione di "gravità della disabilità". In fase di avvio del nuovo sistema la graduazione si può basare sulla sola valutazione della necessità di "sostegno" personale. Le informazioni essenziali prodotte dal processo avviato dal nuovo sistema di accertamento, confluiranno nel sistema informativo sanitario e sociale e nel sistema statistico nazionale.
- Il riconoscimento/valutazione della condizione di disabilità è compresa nei livelli essenziali di assistenza e realizzata, in forma compartecipata, come funzione integrata socio-sanitaria e multidisciplinare dalle aziende sanitarie e dal sistema integrato di interventi e servizi sociali garantito dagli enti locali.
- Si auspica la prosecuzione dell'esperienza positiva avviata con l'istituzione, presso il MLPS, del Fondo nazionale per le non autosufficienze (legge finanziaria 2007). A tale proposito, il 24 gennaio 2013 è stata siglata l'intesa con il Governo, in sede di conferenza unificata delle Regioni per il riparto del Fondo Nazionale delle Non autosufficienze per l'anno 2013. Tale fondo è finalizzato alla realizzazione di prestazioni, interventi e servizi assistenziali nell'ambito dell'offerta integrata di servizi socio-sanitari in favore di persone non autosufficienti, sulla base di aree prioritarie concordate fra il livello nazionale e le regioni, destinatarie dei fondi a seguito di decreto di riparto.
- Coerentemente con la definizione dei livelli essenziali di assistenza sanitaria e sociale alla persona con disabilità, riferiti ai principali diritti indicati dalla Convenzione ONU, e organizzati anche tenendo conto delle indicazioni già formulate dalla Legge 328/2000 all'art. 24 che distingue tra almeno tre tipologie: benefici orientati al sostegno del reddito, interventi assistenziali e interventi volti a facilitare i processi di inclusione, le formule allocative devono prevedere un aumento percentuale delle risorse destinate ai processi di inclusione sociale che costituiscono lo strumento principale per assicurare dignità alla persone e rendere maggiormente efficace ed efficiente la spesa.
- Si propone di accompagnare e motivare le ipotesi di riforma delle attuali forme di assistenza economica (comprese le ipotesi di cui all'art. 24 L.328/2000) con le valutazioni e il confronto sui dati connessi al rischio di "impoverimento" della persona con disabilità e fortemente acuito in questa fase di crisi economica del Paese. Al riguardo particolare valore assumono i dati e le valutazioni riscontrabili nella letteratura scientifica e statistica a disposizione e gli studi richiamati nella recente intesa raggiunta in sede di Conferenza Unificata in materia di "linee di indirizzo e promozione per il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo". (rep. atti n.133/2012).

- Per la parte di benefici e servizi orientati specificamente ai processi di inclusione sociale viene rafforzato il diritto del cittadino con disabilità e il dovere del sistema socio-sanitario, di elaborare in accordo e condivisione, una progettazione personalizzata, e la definizione di un *budget* integrato di progetto anche con previsione di investimenti decrescenti in funzione degli obiettivi raggiunti e consolidati, e una chiara identificazione delle responsabilità di realizzazione, e monitoraggio (*case management*) degli interventi. Le norme garantiranno la libertà di scelta dei servizi accreditati attivabili a fronte del progetto e la possibilità di forme di finanziamento diretto alla persona (famiglia).
- Al riguardo la normativa nazionale e i suoi strumenti attuativi dovranno indicare alle Regioni i modelli organizzativi che consentano di realizzare forme di integrazione socio-sanitaria su base istituzionale favorendo una regia unica degli interventi sociosanitari, sociali e assistenziali e una drastica semplificazione sul piano operativo e dei livelli decisionali.

Soggetti Coinvolti

PROMOTORI

- Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali
- Ministero della Salute

COLLABORATORI

- MIUR
- Dipartimento per le Pari Opportunità della Presidenza del Consiglio dei Ministri
- Regioni
- Enti Locali
- Associazioni delle persone con disabilità
- Terzo settore
- INPS
- In relazione agli specifici temi, realtà Accademiche che possano fornire utilmente la propria collaborazione
- ISGI – Istituto di studi giuridici internazionali – CNR
- CINSEDO (Centro Interregionale Studi e Documentazione – presso la Conferenza delle regioni e delle Province Autonome)

DESTINATARI FINALI

- Servizio Sanitario Nazionale
- Sistema integrato di interventi e servizi sociali
- Persone con disabilità e famiglie

Sostenibilità economica

Il processo di revisione normativa e organizzativa disegnato dalle azioni sopra indicate non richiede investimenti aggiuntivi e mira in modo specifico ad aumentare l'efficienza ed efficacia della spesa:

- semplificando il processo di accertamento,
- spingendo verso un'effettiva integrazione socio-sanitaria,
- accentuando la finalità inclusiva dell'intervento del sistema di welfare,
- riducendo progressivamente la quota inappropriata di interventi compensativi e puramente risarcitori.

Capitolo 4

LINEA DI INTERVENTO 2

Lavoro e occupazione

Premessa/presentazione del tema

Il lavoro rappresenta un elemento essenziale dell'inclusione sociale. La legislazione italiana con la legge 68/99 ha introdotto la metodologia del collocamento mirato che inserisce la persona giusta al posto di lavoro appropriato, sostenendola con adeguati incentivi e facilitazioni.

Dalla VI Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della legge 68/99³, a cura del Ministero del lavoro e delle Politiche Sociali, risulta elevato il rapporto, nel 2011, tra numero di iscrizioni alle liste del collocamento e numero di avviamenti. Infatti, si registrano 65.795 nuove iscrizioni a fronte di 22.023 avviamenti (il tasso di disoccupazione delle persone con disabilità non è disponibile sulle attuali fonti statistiche e amministrative nazionali). Elevato è il numero degli iscritti alle liste provinciali (644.029 nel 2011, il 51,2% nel sud).

Nel comparto privato sulla quota di riserva di 228.709 risultavano 48.375 posti disponibili nel 2010 e sulla quota di riserva di 143.532 risultavano 28.784 posti disponibili nel 2011.

Nel comparto pubblico erano 74.741 i posti riservati nel 2010, che sono scesi a 34.165 nel 2011. A diminuzione della quota di riserva di quasi 40.576 posti, (condizionata da una riduzione delle informazioni da parte delle regioni del Sud per i dati 2011), è corrisposto un numero di scoperture proporzionale: 13.863 posti disponibili nel 2010 e 8.591 nel 2011.

Nell'ultimo anno considerato, dunque, il numero di posti riservati (nel comparto pubblico e privato) ma non occupati da persone con disabilità era di oltre 37.375, pari ad un tasso di scopertura del 21%.

Per le donne con disabilità permane la discriminazione di genere, essendo occupate solo 4 donne su 10 lavoratori con disabilità.

In concomitanza con la crisi economica, si è rilevato un elevato numero di sospensioni temporanee dall'obbligo di assunzione autorizzate per il 2011 (pari a 3.789 pratiche, che interessano 7.232 persone con disabilità), mentre è un dato poco confortante l'incremento negli ultimi anni dei contratti a tempo determinato rispetto a quelli a tempo indeterminato.

Il tasso di inattività dei lavoratori con disabilità è molto elevato, soprattutto femminile (dato confermato da varie ricerche europee). La presenza prolungata di persone con disabilità nelle graduatorie del collocamento mirato è elevata, mentre le scarse opportunità di lavoro dissuadono dall'aspettativa di un lavoro e dall'iscrizione al collocamento.

³ La Sesta Relazione al Parlamento (2010-2011), a cura della Direzione Generale per le politiche dei servizi per il lavoro del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, è realizzata sulla base dei dati trasmessi dalle Regioni al Ministero, ai sensi dell'articolo 21 della legge 68/99, e dell'attività di indagine curata dall'ISFOL, ai sensi della convenzione ISFOL - Ministero, sullo stato di attuazione della presente legge.

Il *trend* delle assunzioni risulta pesantemente diminuito: da 28.306 avviamenti registrati nel 2008, agli inizi della crisi occupazionale, ai 22.023 del 2011 (-22,2%).

Tipologia azione

Leggi, Atti delle Amministrazioni Centrali coordinati con le Regioni e le Province Autonome, INPS, ANCI, UPI, ISTAT. Progettualità nazionali a compartecipazione decentrata/linee guida o di orientamento unitarie etc...

Obiettivo

Favorire il *mainstreaming* della disabilità all'interno delle politiche generali per il lavoro e nella raccolta dati. Aggiornare la legislazione in vigore e renderla più efficace nell'offrire occasioni di lavoro, in particolare attraverso un miglior funzionamento del collocamento mirato di cui alla legge 68/99:

Azione/Intervento

Ricerche e Dati

Vi sono elementi discriminatori nell'offerta di dati e statistiche sulla condizione delle persone con disabilità e nello stesso tempo carenza nella qualità e quantità dei dati disponibili. Da qui vanno attivate la seguenti iniziative:

1. i dati disponibili dovrebbero integrare le fonti amministrative con quelle statistiche, per permettere un utilizzo più efficace a supporto della definizione di politiche;
2. i dati sulla situazione occupativa delle persone con disabilità – con le necessarie attenzioni legate al genere, all'età, alla professionalità - dovrebbero essere svolti con la stessa frequenza e periodicità dei dati disponibili sulla situazione occupazionale nel mercato ordinario, identificando gli stessi elementi utili a definire politiche attive del lavoro, attualmente non sufficienti per sviluppare politiche nel campo dei diritti alle persone con disabilità (in particolare ricavare il tasso di disoccupazione, attualmente assente, indagando i prospetti annuali che le aziende devono inviare alle province; rilevare dati oggi non disponibili come il numero di esoneri complessivi, le somme versate come oblazioni, riportare il numero di convenzioni attivate con utilizzo delle agevolazioni sul numero dei potenziali beneficiari iscritti alle graduatorie, etc...);
3. è necessario approfondire le dinamiche del mercato del lavoro e l'applicazione della L. 68/99. Sulla base delle esperienze delle regioni meglio attrezzate nella raccolta dati, si possono realizzare ricerche per analizzare le tipologie di lavoratori che accedono alle convenzioni, l'utilizzo di strumenti contrattuali, le professionalità richieste, etc...;
4. carenti sono anche i dati relativi alle persone con disabilità intellettiva e di relazione;
5. andrebbero sviluppati indicatori che permettano di "identificare e rimuovere le barriere che le persone con disabilità affrontano nell'esercizio dei propri diritti" (art. 31 CRPD), sulla base dei quali realizzare ricerche ed indagini;
6. esistono circa 4 milioni e trecentomila piccole aziende, con un numero di dipendenti inferiore a 15 e non soggette all'obbligo di assunzione *ex lege* 68, che hanno effettuato 2449 assunzioni nel 2010 e 2641 nel 2011, assicurando una

copertura costante degli avviamenti di circa il 10% annuo. Tale fenomeno potrà essere oggetto di ricerche e analisi allo scopo di approfondirne modalità e cause.

Modifiche Legislative

Per aggiornare la legislazione e renderla più efficace nell'offrire occasioni di lavoro si attiveranno le seguenti azioni:

- 1) rifinanziamento del fondo nazionale per la legge 68/99, oggi sostanzialmente azzerato (a decorrere dall'anno 2011 le risorse sono state ripartite esclusivamente alle autonomie speciali);
- 2) raccordare le norme sulle azioni positive verso le persone con disabilità nel campo del lavoro (L. 68/99 e successive integrazioni e modificazioni) con le legislazioni di tutela non discriminatorie e di parificazione di opportunità (D. Lgs. 216/2003, L. 67/2006, Convenzione ONU), prevedendo nuove competenze per il collocamento mirato in modo da seguire i lavoratori con disabilità durante tutto il percorso lavorativo;
- 3) verificare lo stato di attuazione dell'art. 9 del decreto legge 13.8.2011 n. 138, convertito in legge 14.9.2011 n. 148, relativo alle compensazioni occupative da parte di aziende che abbiano più sedi, per riscontrare se vi siano penalizzazioni nell'occupazione di persone con disabilità nel mezzogiorno e rischio di ricostruire ghetti lavorativi. In caso di impatto negativo si propone di sopprimere la norma;
- 4) alcuni lavoratori, durante gli anni di lavoro, sono colpiti da malattie ingravescenti/croniche progressive, che a mano a mano ne modificano alcune capacità lavorative, come il livello di concentrazione, la resistenza fisica alla fatica, l'autonomia personale, la mobilità, etc. In alcuni paesi, come la Danimarca, sono state approvate legislazioni che prevedono contratti di lavoro che permettono di rendere flessibili i tempi, prevedono pause e permettono di produrre condizioni lavorative che consentano di mantenere proficuamente queste persone al lavoro. Si propone di prevedere ed elaborare una legislazione *ad hoc*. Sulla stessa materia andrebbero definite delle linee guida per sostenere un sistema di incentivi per la contrattazione di primo e secondo livello;
- 5) gli strumenti del telelavoro e del lavoro a tempo parziale, come l'orario flessibile in entrata ed uscita, dovrebbero essere utilizzati in maniera più flessibile per venire incontro a lavoratori con disabilità che vivono condizioni che rendono pesante il raggiungimento del posto di lavoro e/o il mantenimento di orari di lavoro per loro onerosi. La proposta è di definire per legge il diritto al *part-time* per i lavoratori con handicap con connotazione di gravità, al pari dei lavoratori con patologia oncologica, rivedendo, altresì, le forme di attivazione del telelavoro, rendendo più facilmente attivabile questa modalità di lavoro (anche con appropriati controlli), nonché studiare forme di *part-time* che tengano conto delle specificità per i lavoratori coniugando le esigenze di lavoro con quelle di cura;
- 6) aggiornamento della legislazione che lega le situazioni di crisi delle aziende e gli eventuali licenziamenti dei dipendenti con disabilità al rispetto delle stesse percentuali d'obbligo con cui sono stati occupati, previste dalla legislazione vigente, salvaguardando le situazioni pregresse;
- 7) aggiornamento della normativa sugli esoneri, mettendola in linea con lo spirito del collocamento mirato e della Convenzione ONU;

- 8) miglioramento delle clausole di responsabilità di impresa, sia nelle clausole degli appalti pubblici che nei comportamenti verso i lavoratori con disabilità;
- 9) il certificato di ottemperanza (art. 17, L.68/99) deve ritornare competenza degli uffici dei servizi per l'impiego, che hanno le informazioni per accertare il rispetto degli obblighi di assunzione, perciò deve essere modificato il decreto legge 112/08, art.40, comma 5 (convertito in L. 133/08).

Politiche attive del lavoro

In materia di politiche attive del lavoro, è opportuno prevedere strategie atte a favorire il miglior funzionamento del collocamento mirato di cui alla legge 68/99 attraverso le seguenti azioni:

1. ridefinire i criteri di distribuzione regionale dei fondi disponibili per la legge 68/99 che hanno prodotto una sostanziale riduzione dei fondi per le regioni centro-meridionali. La proposta potrebbe tener conto non solo della popolazione residente, ma del sistema produttivo regionale, del numero di iscritti, etc... Elemento collegato con questa proposta è l'attivazione del punto 2 (i fondi non vengono spesi).
2. Porre necessaria attenzione al disomogeneo funzionamento degli essenziali e necessari servizi pubblici della legge 68/99 (art. 6) nelle varie province, dovuto alla mancanza di servizi territoriali di inserimento lavorativo che dovrebbero essere realizzati da vari enti attraverso apposite *équipe* competenti nel sostenere in forma tecnica l'inclusione lavorativa di lavoratori con disabilità all'interno del mercato aperto. La proposta è di dotare progressivamente ogni provincia di questi *team*, definendoli come livello essenziale di servizio. In ogni CPI bisognerebbe inserire un mediatore del collocamento mirato, attivando appositi corsi universitari di creazione di questa nuova figura professionale. Nello stesso tempo andrebbero migliorate le competenze degli operatori responsabili nella definizione del profilo socio-lavorativo del lavoratore con disabilità, delle bilancie di competenze, della conoscenza delle ditte obbligate e delle opportunità di lavoro: andrebbe realizzato un piano di formazione ed aggiornamento delle varie figure professionali coinvolte. In vista del raggiungimento di questo obiettivo è stato proposto, come primo passo, di definire le linee guida di funzionamento dei servizi del collocamento mirato;
3. informatizzare tutti i dati disponibili nel collocamento mirato collegandoli dove possibile anche ad altri dati (raccolti da ISTAT, ISFOL, INPS, CENSIS, etc.), in modo da poter elaborare in tempo reale le informazioni ed i dati a livello nazionale, regionale e locale;
4. Rafforzare la capacità degli uffici del collocamento mirato di promuovere politiche attive del lavoro che includano lavoratori con disabilità. Questa carenza deriva sia dalla mancanza di figure professionali capaci, sia dalla carenza di formazione del personale in servizio. In tal senso andrebbero sviluppati da un lato corsi di formazione per il personale degli uffici provinciali e dei CPI, dall'altro l'inclusione delle persone con disabilità nella definizione delle politiche attive del lavoro nazionali e territoriali;
5. affrontare il tema relativo alle donne con disabilità che vivono condizioni di multidiscriminazione. Il dato è che solo 1/3 degli occupati con disabilità è di sesso femminile (molto meno del mercato ordinario): è possibile prevedere una formazione specifica sulla disabilità alle consigliere provinciali di parità; la messa in campo di incentivi nazionali e regionali aumentati per l'occupazione di donne con

- disabilità; incentivi ed azioni positive per le persone con disabilità ultra 40enni, l'utilizzo del contratto di apprendistato anche per questo *target*;
6. la legge 68/99 non prevede né l'inserimento nell'aliquota d'obbligo di assunzione nei dirigenti (oppure per i dirigenti ed alti livelli di inquadramento professionale), né particolari incentivi per i laureati con disabilità, anche se negli ultimi anni il numero di iscritti all'università ha superato le 17.000 unità. Si propone di prevedere la possibilità per le aziende di includere laureati con disabilità nelle aliquote d'obbligo, pur mantenendo la libertà delle stesse di scegliere il personale dirigenziale. Anche in questo caso andrebbero identificati degli incentivi maggiori per favorire l'occupazione dei laureati con disabilità (per esempio aumentare la percentuale di contributo per l'adeguamento dei posti e strumenti di lavoro);
 7. sviluppare forme di auto impiego, in particolare quello delle cooperative sociali di tipo B, attraverso l'incentivazione di regione, province e comuni a definire quote riservate di appalti pubblici, previste dalla legge 381/91; attivare politiche di sostegno alle imprese cooperative sociali per l'accesso al credito, per la formazione dei soci e dipendenti svantaggiati, per progettualità imprenditoriali; approfondire le opportunità per i lavoratori con disabilità nelle imprese giovanili ad 1 euro, introdotte dal governo Monti;
 8. raccordare le politiche attive del lavoro agli strumenti di formazione professionale, attivando corsi legati alla domanda di lavoro, permettendo alle persone con disabilità di accedere ai corsi professionali in condizione di eguaglianza di opportunità (sostegni adeguati personalizzazione degli esami, etc...);
 9. prevedere l'istituzione di un centro nazionale di informazione, consulenza e sostegno, in cui vengano raccolte le buone pratiche di inclusione lavorativa, realizzata una banca dati sugli ausili ed adattamenti sui luoghi di lavoro, creato uno sportello di consulenza che coinvolga differenti competenze e professionalità per sostenere le aziende pubbliche e private nei processi di reclutamento, inclusione lavorativa, formazione ed aggiornamento. Si propone che questo centro sia collocato alle dipendenze dell'Osservatorio;
 10. coordinare le politiche nazionali sull'occupazione delle persone con disabilità con il punto 4 della Strategia europea sulla disabilità (2010-2020) che impegna la Commissione Europea a prendere iniziative nel campo dell'occupazione (vedi allegato C). Questo significa utilizzare i programmi e le iniziative europee in modo da identificare i punti in sinergia e indirizzare le risorse europee disponibili a sviluppare e mettere in atto i punti del piano d'azione nazionale sulla disabilità sia a livello nazionale che regionale;
 11. inserire l'INAIL nella rete del collocamento mirato territoriale, utilizzando forme di collaborazione per valorizzare le competenze nell'ambito del sostegno delle politiche lavorative in favore delle persone con disabilità (riabilitazione per l'inserimento lavorativo, competenze del personale, adattamento degli ambienti e strumenti lavoro, banche dati INAIL, etc.);
 12. prevedere all'interno delle aziende di grandi dimensioni - attraverso forme di incentivazione pubbliche - una unità tecnica (osservatorio, ufficio antidiscriminazione o di parificazione) in stretto raccordo con le rappresentanze sindacali aziendali, che si occupi, con progetti personalizzati, dei singoli lavoratori con disabilità, di affrontare e risolvere problemi legati alle condizioni di lavoro dei lavoratori con disabilità utilizzando appropriate competenze (*disability manager*, etc...). Infatti, risulta urgente seguire il lavoratore non solo nelle fasi di avviamento al lavoro,

ma in tutte le fasi del percorso lavorativo, ricordando la legislazione della L. 68/99 con quella della legislazione non discriminatoria. Tale figura risulterebbe utile anche per gestire altre forme di diversità nelle aziende (immigrati con religioni e culture diverse, personale anziano, etc. In questo caso si parla di *diversity manager*);

13. valorizzare il ruolo delle associazioni, adeguatamente professionalizzate, nel campo dell'intermediazione e del tutoraggio al lavoro.

Soggetti Coinvolti

PROMOTORI

- Parlamento
- Ministero del lavoro
- Regioni
- Province
- ISTAT⁴

COLLABORATORI

- Imprese
- Sindacati
- Università
- Enti che raccolgono dati (Isfol, Censis, INPS, etc.)
- Italia Lavoro
- Enti da coinvolgere (INAIL, associazioni, etc.)

Destinatari finali

- Lavoratori e disoccupati con disabilità
- Servizi per l'impiego

Sostenibilità economica

Molte azioni sono a costo zero (tutte quelle legate a normative da modificare e/o aggiornare). Le azioni onerose sono nella gran parte a carico di enti locali (Regioni e province) e potrebbero essere sostenute con vincoli all'uso dei fondi attuali. Sono, inoltre, da approfondire i possibili utilizzi dei fondi europei della prossima programmazione 2014-2020 (FSE, etc...), inserendo per esempio alcune azioni tra gli obiettivi PON e POR.

Capitolo 5

LINEA DI INTERVENTO 3

Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società

a) Vita indipendente

Premessa/presentazione del tema

La Legge 21 maggio 1998, n. 162 ha introdotto nella normativa italiana, novellando la Legge 5 febbraio 1992, n. 104, un primo riferimento al diritto alla vita indipendente delle persone con disabilità. Il Legislatore poneva allora fra le possibilità operative delle Regioni in materia di disabilità quella di *"disciplinare, allo scopo di garantire il diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia."*

Ancora, la stessa Legge 162/1998 indicava alle Regioni l'opportunità di *"programmare interventi di sostegno alla persona e familiare come prestazioni integrative degli interventi realizzati dagli enti locali a favore delle persone con handicap di particolare gravità, di cui all'articolo 3, comma 3, mediante forme di assistenza domiciliare e di aiuto personale, anche della durata di 24 ore, provvedendo alla realizzazione dei servizi di cui all'articolo 9, all'istituzione di servizi di accoglienza per periodi brevi e di emergenza, tenuto conto di quanto disposto dagli articoli 8, comma 1, lettera i), e 10, comma 1, e al rimborso parziale delle spese documentate di assistenza nell'ambito di programmi previamente concordati;"*

Grazie all'indicazione di principio espressa dalla Legge 162/1998, negli corso degli anni le Regioni hanno sperimentato e favorito una progettualità volta all'assistenza indiretta, all'incentivazione della domiciliarità e, pur in modo residuale, al supporto a percorsi di autonomia personale. Le molteplici esperienze si sono configurate, talora, come vere e proprie forme di innovazione sociale. In termini di criticità sono emersi, soprattutto nei momenti di maggiore difficoltà finanziaria delle Regione, alcuni elementi relativi alla programmazione degli interventi. In particolare nell'individuazione dei cosiddetti "aventi diritto" si sono spesso adottati criteri sanitari più che elementi di valutazione del rischio di esclusione, finendo del orientare le risorse ad alcune "categorie" di disabilità. Altro elemento di criticità risiede nella mancata unificazione e concertazione degli interventi (sociali, educativi, sanitari e sociosanitari), ciò dovuto, anche ma non solo, all'insufficienza dell'accento posto sui progetti individualizzati. Infine, ancora non sono così centrali gli interventi che stimolino l'acquisizione della cosiddetta "disabilità adulta" e che consentirebbero di far uscire molte persone, in specie con disabilità intellettiva, da quella sorta di "eterna fanciullezza" in cui sono talora relegati.

Un ruolo rimarchevole è stato ricoperto dei centri o servizi per la vita indipendente che hanno offerto alle persone e ai servizi pubblici un supporto alla progettazione individualizzata ma anche un aiuto per gli aspetti più pratici ed operativi nella gestione dell'assistenza indiretta.

Sul tema della vita indipendente la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità ha introdotto una lettura improntata ad una nuova visione culturale, scientifica, e giuridica della condizione di disabilità ed in tal senso vanno rivisitati i concetti già elaborati dalla normativa e applicati dalla prassi italiana: la vita indipendente e la libertà di scelta sono strettamente connesse all'inclusione della società. Sono, quindi, superati requisiti connessi alla condizione sanitaria o ad altri criteri non riconducibili al diritto. Vi è, semmai, una aggiuntiva attenzione rivolta alle persone con necessità di sostegno intensivo ("*more intense support*") esplicitamente indicata dalla Convenzione ONU in premessa.

In particolare l'articolo 19 della Convenzione sancisce "*il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società*". Gli Stati devono, inoltre, assicurare che "*le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione*." Inoltre gli stati devono garantire che "*le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirsi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione*."

Tipologia azione

Atto dello Stato concertato con le Regioni (in forma di Accordo che definisca linee guida) e le organizzazioni delle persone con disabilità.

Obiettivo

Definire linee comuni per l'applicazione dell'articolo 19 della Convenzione Onu (Vita indipendente ed inclusione nella società), fissando i criteri guida per la concessione di contributi, per la programmazione degli interventi e servizi e la redazione dei progetti individualizzati.

Azione/Intervento

- Vengono assunti come principi guida quelli espressi dall'articolo 19 della Convenzione ONU, superando e/o integrando la normativa vigente, con particolare attenzione:
 - a) al contrasto delle situazioni segreganti e delle sistemazioni non rispondenti alle scelte o alla volontà delle persone;
 - b) alla verifica che i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni.
- Vengono assunti come criteri per l'attivazione, l'accesso e la modulazione dei servizi e delle prestazioni quelli connessi al riconoscimento/valutazione della condizione di disabilità intesa come rischio o costanza di esclusione sociale e di assenza di pari opportunità, con attenzione aggiuntiva alla necessità di sostegno intensivo nelle situazioni in cui questo venga richiesto.
- Vengono definiti gli *standard* e i criteri minimi per l'autorizzazione, funzionamento, riconoscimento, accreditamento dei servizi per la promozione della vita indipendente operanti in forma pubblica o privata nel territorio. Precondizione degli *standard* è la

garanzia della "partecipazione alla vita comunitaria da parte della persona disabile" nell'erogazione di prestazioni e servizi.

- Nel promozione della vita indipendente, intesa come facoltà di compiere autonomamente le proprie scelte e gestire direttamente la propria esistenza, si adottano progetti individualizzati che possono riguardare vari aspetti della quotidianità e investire diversi ambiti (istruzione, lavoro, salute, mobilità personale, accesso alla cultura). Nell'elaborazione dei progetti individualizzati è strettamente necessario il coinvolgimento diretto della persona, con attenzione adeguata nel caso in cui questa non sia in grado di autodeterminarsi.
- Viene garantita, in coerenza con la linea 4 del presente documento, una corretta informazione sul funzionamento dei servizi e le forme di tutela. In tal senso vanno promossi processi formativi in favore delle persone disabili e dei loro familiari per l'accrescimento della consapevolezza (*empowerment*) rispetto le proprie scelte.
- Viene favorito il generale processo di deistituzionalizzazione da un lato e lo sviluppo di progetti di "abitare in autonomia" che coinvolgono piccoli gruppi di persone dall'altro (come nel caso delle diverse esperienze funzionanti in Italia per persone con problemi intellettivi). Vengono predisposte forme di intervento propedeutico all'abitare in autonomia che prevedono *budget* di spesa decrescenti in relazione al crescere delle competenze e abilità delle persone nel gestire la propria vita relazionale e quotidiana e l'attivazione di progetti integrati (abitare, lavoro e socialità) per garantire durata all'esperienza di autonomia.
- Nel supporto alla domiciliarità e alla residenzialità si assume come criterio regolatore che le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione.
- Coerentemente con la definizione dei livelli essenziali di assistenza sanitaria e sociale alla persona con disabilità, riferiti ai principali diritti indicati dalla Convenzione ONU, e organizzati anche tenendo conto delle indicazioni già formulate dalla Legge 328/2000 all'art. 24 che distingue tra almeno tre tipologie: benefici orientati al sostegno del reddito, interventi assistenziali e interventi volti a facilitare i processi di inclusione, le formule allocative devono prevedere un aumento percentuale delle risorse destinate ai processi di inclusione sociale che costituiscono lo strumento principale per assicurare dignità alla persona e rendere maggiormente efficace ed efficiente la spesa.
- Al riguardo per la parte di benefici e servizi orientati specificamente ai processi di inclusione sociale viene rafforzato il diritto del cittadino con disabilità e il dovere del sistema socio-sanitario, di elaborare in accordo e condivisione, una progettazione personalizzata, e la definizione di un *budget* integrato di progetto anche con previsione di investimenti decrescenti in funzione degli obiettivi raggiunti e consolidati, e una chiara identificazione delle responsabilità di realizzazione, e monitoraggio (case management) degli interventi. Le norme garantiranno la libertà di scelta dei servizi accreditati attivabili a fronte del progetto e la possibilità di forme di finanziamento diretto alla persona.
- Al riguardo lo Stato e le Regioni, fra loro in accordo, dovranno indicare i modelli organizzativi che consentano di realizzare forme le finalità di cui all'articolo 19 della Convenzione ONU.

Soggetti Coinvolti

PROMOTORI

- Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali
- Ministero della Giustizia

COLLABORATORI

- Regioni
- Enti Locali
- Associazioni delle persone con disabilità

Destinatari finali

- Persone con disabilità
- Sistema integrato di interventi e servizi sociali

Sostenibilità economica

L'ormai pluriennale sperimentazione e pratica nell'ambito dell'integrazione dei servizi, consente di affermare che la ridefinizione degli interventi in termini partecipazione coinvolgimento e appropriatezza, permette una più efficiente riallocazione delle risorse. Al contempo l'enfaticizzazione della domiciliarità e della permanenza nella propria comunità di riferimento, oltre ad un miglioramento della qualità della vita. In una seconda fase sarà necessario verificare il rapporto fra la spesa sociale nazionale e PIL e la spesa media in ambito europeo.

b) Protezione giuridica delle persone con disabilità e loro autodeterminazione

Premessa/presentazione del tema

La convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, all'art. 12, prevede che:

1. *Gli Stati Parti riaffermano che le persone con disabilità hanno il diritto al riconoscimento in ogni luogo della loro personalità giuridica.*
2. *Gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità godono della capacità giuridica su base di uguaglianza con gli altri in tutti gli aspetti della vita.*
3. *Gli Stati Parti adottano misure adeguate per consentire l'accesso da parte delle persone con disabilità al sostegno di cui dovessero necessitare per esercitare la propria capacità giuridica.*
4. *Gli Stati Parti assicurano che tutte le misure relative all'esercizio della capacità giuridica rispettino i diritti, la volontà e le preferenze della persona, che siano scevre da ogni conflitto di interesse e da ogni influenza indebita, che siano proporzionate e adatte alle condizioni della persona, che siano applicate per il più breve tempo possibile e siano soggette a periodica revisione da parte di un'autorità competente, indipendente ed imparziale o di un organo giudiziario. Queste garanzie devono essere proporzionate al grado in cui le suddette misure incidono sui diritti e sugli interessi delle persone.*
5. *Sulla base di quanto disposto nel presente articolo, gli Stati Parti adottano tutte le misure adeguate ed efficaci per garantire l'uguale diritto delle persone con disabilità alla proprietà o ad ereditarla, al controllo dei propri affari finanziari e ad avere pari accesso a prestiti bancari, mutui e altre forme di credito finanziario, e assicurano che le persone con disabilità non vengano arbitrariamente private della loro proprietà.*

Oggi, dopo la ratifica in Italia della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, l'unica vera misura idonea, nell'ordinamento italiano, a dare dignità alla persona con disabilità, proteggendola, ma al tempo stesso sostenendone le autonomie con i soli interventi strettamente necessari, è l'amministrazione di sostegno.

Infatti, con la legge n. 6/2004, che ha introdotto in Italia tale istituto, si è finalmente posta una misura di protezione giuridica utile *"a tutelare, con la minor limitazione possibile della capacità d'agire, le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana"* (art. 1).

Prima di allora, non vi era alcuna possibilità di far affiancare tali persone da una figura (amministratore di sostegno) che le sostenesse nel compimento di atti giuridici personali (es. consenso ai trattamenti terapeutici) e/o patrimoniali (es. dichiarazione di accettazione di un'eredità), i di cui sopra. Invero, l'unico rimedio all'impossibilità di compiere atti giuridici era quella prevista dagli istituti dell'interdizione e dell'inabilitazione, tuttora vigenti nell'ordinamento, che, solo per gli *"infermi di mente"* (dicitura del 1942 che rievocava più che altro i pazienti psichiatrici e nemmeno la disabilità intellettiva e/o relazionale), poneva come soluzione giuridica la mera privazione, a priori, per le persone con disabilità della capacità d'agire, in via totale o parziale (a seconda della gravità o meno dell'*"infermità"*) per gruppi di atti già prefissati dal codice civile, facendoli attuare, in loro vece, da altre persone quali il tutore o il curatore, dichiarando di fatto, nel caso dell'interdizione, la pressoché totale *"morte civile"*.

Con l'amministrazione di sostegno, viceversa, oltre ad ampliarsi il novero delle persone protette, si evidenzia la necessità di valutare sempre concretamente le situazioni vissute dalle singole persone con disabilità, individuando, caso per caso, quali autonomie le stesse hanno e di quali specifici sostegni ed interventi necessitano, individuando, laddove necessario, una figura che le affianchi (amministratore), senza che i poteri di quest'ultima siano predeterminati dal codice civile.

Ciò ha portato soprattutto ad una nuova visione giuridica della protezione delle persone con disabilità da attuarsi e garantirsi non attraverso interventi di progressiva privazione della possibilità di porre atti giuridici (determinando la c.d. *"morte civile"*), ma con l'individuazione, dopo concreta valutazione dell'autorità giudiziaria, di congrui ed idonei poteri di intervento dell'amministratore di sostegno a fianco della persona con disabilità per le sole e singole fattispecie per le quali la stessa è ritenuta in tutto o in parte non autonoma e necessitante, appunto, di sostegno. Infatti, a riprova di ciò l'art. 409 che il beneficiario conservi la capacità di agire per tutti gli atti che non richiedono la rappresentanza esclusiva o l'assistenza necessaria dell'amministratore.⁴

In sostanza, a differenza dell'interdizione/inabilitazione, non si protegge più la persona togliendole dei poteri di agire (c.d. capacità d'agire), ma fornendole specifico supporto affinché la stessa sia sostenuta, in maniera mirata e con la minor limitazione possibile della sua sfera di azione (per via dell'affiancamento dell'AdS), nell'esercizio dei suoi diritti e doveri. Da ciò discende anche l'assoluta importanza di considerare sempre i bisogni ed i desideri espressi (anche con linguaggi non convenzionali) dalle persone con disabilità, anche se

⁴ Vedasi Decreto del Tribunale di Catanzaro 9 aprile 2009, che, già pochi giorni dopo la ratifica della CRPD in Italia, partendo dal presupposto della minor limitazione possibile della capacità d'agire ai sensi dell'art. 12 della Convenzione e del riconoscimento per le persone con disabilità della loro autonomia ed indipendenza individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte" (lettera *n* del Preambolo), ha ritenuto giusto applicare un'amministrazione di sostegno al posto di un'inabilitazione.

gravissima, in quanto persone che hanno il diritto, nell'ambito della loro protezione, di essere sentite, considerate e rese fulcro dell'intervento. Tale attenzione, sicuramente prevista sia al momento dell'attivazione dell'amministrazione di sostegno che nel corso della stessa (vedasi art. 409 c.c.), è del tutto esclusa nelle procedure di interdizione e di inabilitazione, che pertanto vanno considerate ormai anacronistiche e totalmente configgenti con la CRPD, soprattutto laddove si prevede che le misure da adottare sono finalizzate a garantire l'*"esercizio della capacità giuridica rispetto i diritti, le volontà e le preferenze della persona"*. Pertanto, è da considerarsi l'abrogazione degli istituti giuridici dell'interdizione e dell'inabilitazione, prevedendo un contestuale e coordinato rafforzamento dell'istituto dell'amministrazione di sostegno.

Tipologia azione A;

- modifica del codice civile che preveda l'eventuale abrogazione dell'interdizione e dell'inabilitazione, mantenendo come sola misura di protezione giuridica, variamente modulabile, l'amministrazione di sostegno, rafforzata in alcuni aspetti oggi del tutto annullati dalle due più vecchie figure giuridiche;
- coordinamento di tutto l'impianto civilistico, specie in tema di esercizio dei diritti della persona e dei diritti patrimoniali, rispetto alla mutata considerazione giuridica degli atti posti in essere dai beneficiari dell'amministrazione di sostegno anche in riferimento ai divieti o alle interpretazioni restrittive che colpiscono e tuttora colpiscono molte persone con disabilità, non solo intellettiva e/o relazionale (occorre considerare una nuova struttura della sostituzione fedecommissaria ex art. 692 c.c.; rivisitare la definizione codicistica di capacità di donare, di testare, di accettare donazioni e testamenti, di contrarre matrimonio, di riconoscere figli, di adottare, etc...);
- modifica delle protezioni giuridiche a base degli assetti negoziali (prevedere abusività di clausole contrattuali che, in via indiretta, ledano maggiormente le persone con disabilità che hanno, spesso, una carenza informativa maggiore o non possono contrattare (contratti di assicurazioni per infortuni a favore delle persone con disabilità, anche se il problema è stato in parte risolto con le recenti prese di posizioni dell'ISVAP), delle legislazioni speciali in tema di consensi informati e di manifestazioni di volontà unilaterali (esercizio del diritto di voto e del diritto di richiesta di cittadinanza).

Obiettivo

Rendere la persona con disabilità protagonista della propria vita, partecipando, nella misura massima possibile, alle scelte della propria esistenza, della propria salute e del proprio patrimonio e mettendola nelle condizioni di porre in essere atti giuridici che prima le erano negati.

Azioni/interventi

1. Intervento legislativo statale di riforma del codice civile che non si limiti ad intervenire specificatamente solo sulle misure di protezione giuridica delle persone (Libro I Titolo XII del codice civile), ma possa novellare:
 - tutte le parti in cui entrano in gioco tali figure (successioni, donazioni, famiglia, ecc.);
 - tutta la disciplina della volontà negli atti negoziali e degli assetti di tutela specie nei contratti (Libro IV del codice civile);

2. intervento legislativo di recepimento delle istanze di minor limitazione possibile nella manifestazione della propria volontà o del proprio consenso, specie terapeutico (vedasi alcune tenui resistenze sul tema rispetto all'art. 6 della Convenzione di Oviedo del 1997 ed alla valida scelta terapeutica di un non interdetto) o di sperimentazione clinica.

Soggetti Coinvolti

Associazioni di persone con disabilità e di familiari di persone con disabilità

PROMOTORI

Parlamentari o elettori che avanzano un progetto di legge, Governo

COLLABORATORI

Comunità scientifiche, Università, comitati etici e comitati di operatori del diritto

Destinatari finali

Persone con disabilità, operatori giuridici, operatori del mondo sociale e sanitario

Sostenibilità economica

L'intervento non comporta alcun costo aggiuntivo, ma potrebbe prevedere consistenti risparmi sia per il sistema che per le persone con disabilità e loro familiari per la semplificazione che si avrebbe (pur col mantenimento di tutte le cautele del caso) nel compimento di atti giuridici, oggi, purtroppo, irrigiditi secondo gli schemi autorizzativi e di controllo dell'attuale disciplina, specie codicistica.

Alla maggior attenzione verso la singola persona potrebbero corrispondere risparmi burocratici di alto livello, oltre che modelli giuridici da utilizzare poi anche negli interventi sociali, sanitari, di relazione da attivare verso la medesima persona

Tipologia azione B:

- rendere consapevoli gli operatori del diritto, le persone con disabilità ed i loro familiari, gli operatori sociali e sanitari delle potenzialità della figura dell'amministrazione di sostegno e delle modalità con cui essa va attivata e vissuta;
- fare in modo che il decreto di nomina dell'amministrazione di sostegno, in quanto ricognitivo delle situazioni vissute dalla persona con disabilità, dei suoi bisogni e delle sue necessità nel porre certi atti giuridici nell'ambito della propria singola vita, si saldi in maniera stretta con il progetto individuale della persona con disabilità previsto dall'art. 14 Legge n. 328/00. Tale istituto giuridico può, infatti, essere al servizio del progetto individuale della persona con disabilità, determinando una maggiore partecipazione, anche attraverso l'assistenza dell'amministratore di sostegno, alla redazione dello stesso, nonché facendo convergere vivere giuridico e vivere sociale nella fase di realizzazione dello stesso da parte di tutti gli attori sociali.

Obiettivi

Fare in modo che l'amministrazione di sostegno sia conosciuta ed utilizzata in tutte le sue potenzialità di affiancamento concreto della persona con disabilità, attraverso interventi e misure che ne limitino quanto meno possibile la sua capacità d'agire, ma anzi la valorizzino e la supportino. Tale obiettivo deve essere visto soprattutto nel momento in cui:

- vi sono servizi (sociali/sanitari) che prendono in cura e carico la persona con disabilità, che, comunque, va evidenziato, hanno l'obbligo di valutare se tale persona

abbia necessità, a fianco del loro intervento, anche di una protezione giuridica, dovendosi attivare in tal senso (art. 406 u.c. del codice civile). Occorre che tale valutazione emerga sin dalla redazione del progetto individuale della persona con disabilità e non solo al momento di insorte difficoltà nell'erogazione dei servizi in esso prefigurati;

- l'autorità giudiziaria deve valutare concretamente, se attivare un'amministrazione di sostegno ed individuare i poteri da conferire all'amministratore di sostegno;
- l'autorità giudiziaria e tutti gli attori sociali valutano, durante tutta l'amministrazione, se gli interventi poi posti in essere dall'AdS siano nel senso sopra prospettato e/o se i poteri precedenti ad esso conferiti vadano adeguatamente rimodulati.

Azioni/Interventi:

1. al Ministero della Giustizia si chiede di assicurare omogenea applicazione dell'attuale normativa sull'amministrazione di sostegno per tutto il territorio italiano, vigilando soprattutto sul rispetto dei tempi di emissione del decreto di nomina e sull'assegnazione di adeguate risorse umane (giudici, operatori di cancelleria) e tecnologiche alle Sezioni della volontaria giurisdizione. Tale azione potrà attuarsi attraverso verifiche ispettive dedicate specificatamente a tali aspetti, intervenendo su situazioni patologiche ed emettendo periodiche circolari ministeriali ricognitive anche di buone prassi nella gestione dei suddetti Uffici;
2. al Consiglio Superiore della Magistratura si chiede di implementare, anche attraverso la Scuola Superiore della Magistratura, formazione *ad hoc* per magistrati, non soltanto per le procedure di emissione del decreto di nomina dell'AdS, ma anche per tutto il controllo giurisdizionale e le modifiche da porre in essere in corso di amministrazione. A tal proposito, può essere utile dotare i giudici della Volontaria Giurisdizione anche di alcune nozioni in merito alle relazioni giuridiche ed amministrative che le persone con disabilità si trovano quotidianamente a dover vivere, ma soprattutto di come interagire rispetto ai vari attori del progetto individuale che la persona con disabilità può richiedere ai sensi dell'art. 14 Legge n. 328/00. Si chiede al Ministero della Giustizia di operare in ordine ai coordinamenti interministeriali ed interistituzionali per il raggiungimento di tale fine;
3. la formazione potrà anche essere aperta ad altre figure professionali, quali assistenti sociali, avvocati, medici legali, affinché si crei un continuo scambio di esperienze multidisciplinare;
4. occorre prevedere l'implementazione di sportelli regionali e territoriali di tutela del cittadino, inseriti nei livelli essenziali delle prestazioni inerenti i diritti civili e sociali, che hanno il compito di coordinare e promuovere, in relazione all'amministrazione di sostegno, progetti innovativi di formazione su tale figura (per esempio corsi formativi multi professionali a seguito di un'intesa tra Ordine degli avvocati, Ambiti Sociali di Zona, Tribunali ed associazioni di persone con disabilità e/o di loro familiari) o la sottoscrizione di intese per agevolare i rapporti cittadino/servizi sociali/enti del Terzo Settore/Tribunali (vedasi gestione della relazione periodica sull'andamento dell'amministrazione di sostegno);
5. le regioni e le province dovranno essere coinvolte al fine sostenere i vari progetti di divulgazione della figura dell'amministrazione di sostegno e di autodeterminazione della persona con disabilità, anche avvalendosi delle realtà del Terzo Settore.

Soggetti Coinvolti

Giudici, operatori di cancelleria, assistenti sociali, ispettori del Ministero della Giustizia, professori universitari, esperti anche provenienti dal mondo *no profit*, dirigenti e funzionari delle pubbliche amministrazioni

PROMOTORI

Ministero della Giustizia, C.S.M., Scuola Superiore della Magistratura, Stato, Conferenza Unificata, Regioni ed Enti Locali, Governo

COLLABORATORI

Associazioni di persone con disabilità e/o dei loro familiari, università, comunità scientifiche, collegi ed ordini, Aziende Sanitarie Locali, Centri dei Servizi per il volontariato

Destinatari finali

Operatori del diritto, operatori sanitari e sociali, persone con disabilità e loro familiari, associazioni

Sostenibilità economica

Non si prevedono costi significativi. Si prevede, allo stesso tempo, un migliore utilizzo delle risorse, razionalizzando la spesa e riposizionando le risorse già allocate. Una più mirata formazione permetterebbe agli operatori che sono a contatto con le persone con disabilità di acquisire una modalità di azione più efficiente, che riesca anche a creare per il futuro proficue sinergie, così da alleggerire la gestione dei futuri casi di presa in carico, soprattutto facendo vivere insieme il progetto individuale ex art. 14 Legge n. 328/00.

Capitolo 6

LINEA DI INTERVENTO 4

Promozione e attuazione dei principi di accessibilità e mobilità

Premessa/presentazione del tema

Sin dal Preambolo, la Convenzione ONU delinea inequivocabilmente quale sia la portata – innanzitutto culturale – del valore dell'accessibilità, una delle quattro priorità su cui è costruito l'impianto complessivo dell'atto. L'accessibilità è un "pre-requisito" *per consentire alle persone con disabilità di godere pienamente di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali*: essa va garantita con riferimento ad ogni ambito della vita di un persona. Non soltanto quindi il pieno accesso all'ambiente fisico, urbano e architettonico, alle strutture ed edifici, ma altresì ai beni, ai servizi, all'informazione e alla comunicazione: per questo motivo è richiamata all'articolo 3 tra i Principi Generali della Convenzione, ed al successivo articolo dedicato agli Obblighi generali. In particolare, essa è declinata da un lato in relazione al diritto alla mobilità personale (art. 9 e art. 20) e quindi all'accesso all'ambiente fisico e ai trasporti; dall'altro, è strettamente correlata alla libertà di espressione, di opinione e quindi al diritto di accedere all'informazione (art. 21 della Convenzione), e alla comunicazione, nonché alle altre attrezzature e servizi offerti al pubblico.

L'accessibilità riguarda quindi:

- (a) edifici, viabilità, trasporti e altre strutture interne ed esterne, comprese scuole, alloggi, strutture sanitarie e luoghi di lavoro; strutture turistiche e sportive;
- (b) servizi di informazione, comunicazione e altri, compresi i servizi informatici e quelli di emergenza.

Dalla piena attuazione del principio di accessibilità dipende la possibilità di attuare il diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale (art. 19) che non si conseguono senza accessibilità, mobilità personale, libertà di espressione e opinione e senza l'accesso all'informazione. Il concetto di accessibilità è quindi più di altri strettamente correlato alla non discriminazione: ogni limitazione alla piena mobilità e/o alla piena accessibilità su base di uguaglianza ad ambiente, beni, servizi, informazione, comunicazione, edifici pubblici, luoghi di lavoro, ecc.; si configura come una discriminazione ed una violazione ai dettami convenzionali. Questo il nuovo paradigma affermato a livello internazionale in questo ambito.

L'osservanza del principio dell'accessibilità ha come corollario la progettazione universale (*universal design*) la cui promozione è parte integrante degli obblighi indicati dalla Convenzione agli Stati Parti. Ciò significa progettare prodotti, ambienti, servizi utilizzabili da tutti nel modo più esteso possibile senza dover ricorrere ad adeguamenti o soluzioni speciali/specifiche. Da qui nasce il concetto di «utenza ampliata» che cerca di considerare le differenti caratteristiche individuali, dal bambino all'anziano, includendo tra queste anche la molteplicità delle condizioni di disabilità, al fine di trovare soluzioni inclusive valide per tutti e non «dedicate» esclusivamente alle persone con disabilità. Il tema dell'accessibilità deve costituire un modo di «pensare», la progettazione di qualsiasi spazio od oggetto per l'uomo che tenga conto delle esigenze di una notevole fascia di utenza, la più ampia possibile, evitando soluzioni e attrezzature «speciali». Uno dei aspetti fondamentali dell'UD è la

partecipazione diretta delle persone-utenti: è con loro infatti che occorre valutare le soluzioni individuate. La progettazione universale non esclude comunque il ricorso a dispositivi di sostegno per particolari gruppi di persone con disabilità ove siano necessari.

Dato l'ampio raggio di attuazione del principio di accessibilità, utile può essere illustrare il quadro di riferimento in relazione alle diverse aree della sua applicazione: accessibilità ad ambiente, a strutture interne ed esterne; mobilità; accesso alle ITC, comunicazione, ed informazione.

- a) In tema di accessibilità alle strutture interne ed esterne, l'impianto legislativo nazionale (molto corposo, spesso disarticolato e di difficile interpretazione e applicazione) è basato sui concetti di accessibilità, visitabilità e adattabilità, definiti dal D.M. 236/89 ed è di tipo prescrittivo, fissando requisiti minimi obbligatori in relazione ai tre livelli di accessibilità da applicare al tipo di edificio/struttura. Le norme ed i regolamenti stabiliscono da un lato i requisiti minimi di accessibilità che le nuove costruzioni di edifici pubblici (dalla data di entrata in vigore dei riferimenti normativi citati) devono rispettare, dall'altro prevedono l'attivazione di un servizio di assistenza in ciascun edificio pubblico esistente in attesa che questo venga adeguato. Tali requisiti riguardano sia indicazioni tecniche, dimensionali e qualitative, per la progettazione di edifici accessibili che l'individuazione di percentuali di spazi accessibili sul totale in spazi e/o edifici pubblici. Con l'entrata in vigore della legge 104/1992 i PEBA (Piani di Abbattimento delle Barriere Architettoniche di cui all'articolo 32, comma 21, della legge n. 41 del 1986) sono stati modificati con integrazioni relative all'accessibilità agli spazi urbani (PISU), con particolare riferimento all'individuazione e alla realizzazione di percorsi accessibili, all'installazione di semafori acustici per non vedenti, alla rimozione della segnaletica installata in modo da ostacolare la circolazione delle persone handicappate. Dal 1992 è quindi previsto e prescritto l'obbligo di pianificare il superamento delle barriere architettoniche in edifici e spazi pubblici. Meccanismi sanzionatori sono stati introdotti dalla medesima legge prevedendo la dichiarazione di di inabitabilità e inagibilità per gli edifici non utilizzabili e la responsabilità del progettista, del direttore dei lavori, del responsabile tecnico degli accertamenti per l'agibilità o l'abitabilità ed il collaudatore.
- Tuttavia, il concetto di tre livelli di accessibilità sul quale è imperniato il sistema normativo nazionale non è evidentemente compatibile con gli obiettivi di accessibilità come elemento basilare di una situazione ambientale antidiscriminatoria: la normativa vigente infatti fissa in maniera aprioristica i parametri dell'accessibilità (prevista soltanto in alcune parti dell'ambiente costruito). Ancora più difficilmente riconducibili ai principi della Convenzione sono i concetti di visitabilità (cioè l'accessibilità limitata ad una porzione dell'edificio) e quello di adattabilità (che prevede una accessibilità differita nel tempo). Analogamente lontani e vetusti risultano i minimi dimensionali riportati nella normativa: fanno riferimento ad un concetto di requisiti minimi necessari ad una persona con disabilità di oltre 40 anni fa, sia dal punto di vista antropometrico che funzionale, che degli ausili. Il meccanismo inoltre di verifica, controllo e sanzionatorio è stato sostanzialmente svuotato dall'introduzione del "silenzio-assenso" nelle più generali procedure edilizie.
- Mancano infine, nella normativa elementi chiari riguardanti l'abbattimento delle barriere, sebbene le indicazioni tecniche partono da un riconoscimento della

cosiddetta "barriera percettiva" e della barriera della comunicazione. Questo comporta gravi danni alla possibilità di orientamento, di autonomia e comunicazione delle persone con disabilità sensoriali poiché o non viene adottata alcuna soluzione oppure vengono realizzate soluzioni applicative varie e disomogenee.

E' evidente che un approccio di questo tipo ha poco a che fare con il principio di accessibilità come strumento di esercizio di diritti umani. La normativa italiana non è fondata sull'idea che occorre realizzare un ambiente accessibile a tutti, progettato per tutti, ma prescrive modalità minime per rendere parte di edifici accessibili.

- b) In tema di mobilità, nel corso degli ultimi anni in Italia si è assistito a un graduale miglioramento dell'accessibilità e fruibilità del sistema di trasporto pubblico, ma nel complesso la situazione non può dirsi soddisfacente e il diritto alla mobilità del PRM non è sufficientemente garantito. Anche in questo ambito si registra una grande produzione normativa nazionale, che tuttavia appare oramai inadeguata. Essa infatti stabilisce principi molto generali e generici di accessibilità al trasporto pubblico (si vedano ad esempio la Legge n. 104/1992 Art. 8 punto g) e 26; la Legge n. 118/1971 Art. 27) oppure detta alcune prescrizioni specifiche o tecniche per l'accessibilità di veicoli e infrastrutture di trasporto (si vedano ad esempio il DM 2 ottobre 1987; il DPR n. 503/1996 Art. 24-28; il Decreto Legislativo 8 marzo 2005, n. 52).

A partire dal 2006, l'entrata in vigore di una serie di Regolamenti europei che disciplinano le varie tipologie di trasporto pubblico (trasporto aereo, ferroviario) segna il vero discrimine tra la vecchia e la nuova disciplina: i regolamenti europei infatti delineano un regime normativo fondato sulla cultura dei diritti umani, della non discriminazione e di accesso ai trasporti su base di uguaglianza. I vari Regolamenti europei – nei rispettivi preamboli – ribadiscono l'importanza di perseguire l'accessibilità di veicoli e infrastrutture, ma completano poi il quadro dedicandosi a disciplinare gli aspetti di "servizio" del trasporto pubblico, ponendo l'accento su:

- tutela del diritto alla mobilità dei PRM in base al principio di non discriminazione e pari opportunità;
- qualità dei servizi di assistenza offerti ai PRM;
- qualità della formazione del personale degli enti di trasporto;
- completezza e accessibilità delle informazioni per i PRM prima e durante il viaggio;

Il tutto è completato dalla previsione di un sistema di tutela dei diritti dei PRM in caso di inconvenienti di viaggio.

Si registrano invece a livello nazionale lentezze ed incertezze nell'attuazione delle norme regolamentari e manca ancora una visione organica e complessiva del trasporto pubblico come sistema di relazioni fra una pluralità di fattori, in cui la componente del "servizio" gioca un ruolo centrale e debole risulta il ruolo delle Autorità centrali preposte al controllo sull'attuazione ed al confronto con le associazioni di rappresentanza.

- c) Per quel che riguarda l'accessibilità alle ITC, la legge italiana inquadra l'accessibilità degli strumenti informatici tra le condizioni di attuazione del principio costituzionale di uguaglianza dei cittadini e fornisce indicazioni circa i requisiti cui devono attenersi gli strumenti ICT per essere considerati accessibili.

Le norme sono rivolte in primo luogo alle Pubbliche amministrazioni, agli enti pubblici e ai concessionari di servizi pubblici fornendo obblighi ed indicazioni per:

- acquisire strumenti informatici idonei alla fruizione da parte di disabili (con relative sanzioni di nullità dei contratti stipulati qualora i siti *internet* delle pubbliche

amministrazioni non rispettino le condizioni stabilite di accessibilità – tali sanzioni non valgono per altri strumenti):

- dotare di strumenti di telelavoro accessibili i dipendenti con disabilità;
- garantire l'accessibilità degli strumenti didattici e formativi;

Le norme contengono inoltre indicazioni per la formazione e le responsabilità dei funzionari pubblici rispetto ai contenuti della legge in questione (provvedimenti disciplinari in caso di inosservanza delle disposizioni), nonché il monitoraggio dell'attuazione e la possibilità di un'adesione volontaria alla valutazione della sussistenza dei requisiti (logo di accessibilità posseduto ad oggi da circa un migliaio di enti (precisamente 1036 siti appartenenti a 993 enti). A sostegno del monitoraggio, in un'ottica di partecipazione degli utenti, è stato lanciato nel dicembre 2009 l'Osservatorio per l'accessibilità dei servizi delle P.A. Tuttavia, sin dai primi anni di applicazione ci si è trovati di fronte ad un processo di adeguamento di siti e applicazioni che, pur procedendo nella direzione giusta, è stato estremamente lento. I deterrenti non hanno trovato fino ad oggi applicazione e i controlli dell'ente preposto (ex CNIPA) non sono stati di per sé sufficienti a colmare il vuoto causato dal disinteresse delle amministrazioni nell'attuazione della legge. Inoltre, la scarsa continuità delle attività riguardanti l'accessibilità a suo tempo promosse dal CNIPA e dalla Commissione interministeriale per l'impiego delle ICT in favore delle categorie svantaggiate, hanno determinato uno stop al processo di attuazione della normativa, seppur orientato nella giusta direzione.

Va anche tenuto in conto, quale principio generale che l'introduzione della tecnologia, ove non sia data la dovuta attenzione e considerazione alle diverse necessità e peculiarità di ciascun individuo, può portare a nuove ed inaspettate forme di esclusione sociale come, ad esempio, nel caso delle persone cieche ed ipovedenti.

- d) Con riferimento all'accesso agli ausili, l'attuale situazione nazionale in merito alla tutela del diritto di ciascuna persona con disabilità, di avere libero accesso ad ausili o forme di aiuto che ne possano facilitare la mobilità personale e quindi l'integrazione sociale, vede come principali norme di riferimento la Legge quadro per l'assistenza e l'integrazione sociale delle persone con disabilità n.104 del 1992 e il Decreto Ministeriale n. 332 sul Nomenclatore Tariffario delle protesi e degli ausili. Quest'ultimo, aggiornato l'ultima volta nel 1999, è diviso in elenchi. I listini riportati all'interno degli elenchi rappresentano le tariffe massime consentite dal SSN per la fornitura degli ausili, anche se ciascuna regione fissa dei propri limiti tariffari che sono al di sotto del limite massimo stabilito dalla sanità pubblica.

La normativa, apparentemente in linea con la Convenzione Omi, non soddisfa ancora pienamente le esigenze di vita indipendente delle persone con disabilità, per diverse ragioni. Il primo motivo è la libertà di scelta. Ancora oggi le persone con disabilità non possono ottenere un ausilio se non hanno una prescrizione medica, un atto formale medico-legale che regolarizza la richiesta del presidio e la scelta è operata più in base a criteri burocratici che non tenendo conto delle reali esigenze della persona e della famiglia. Lo sviluppo tecnologico, inoltre, soprattutto negli ultimi anni, ha visto la progettazione di ausili sempre più "sostanziosi" e sempre più apparentemente vicini alle esigenze delle persone (carrozze con lavorazioni particolari ultraleggere e realizzate in leghe di alluminio) che hanno però inevitabilmente causato un aumento dei costi. Nel contempo non vi è stato un adeguato aggiornamento degli elenchi e dei tariffari con il risultato di non riuscire a nomenclatore degli ausili o adeguare le spese per la fornitura degli stessi. Le persone, i soggetti usufruenti o le associazioni di categoria, non hanno

alcuna possibilità di contribuire alla stesura dei listini e degli elenchi che vengono invece realizzati in seguito ad accordi tra le aziende costruttrici e gli enti locali, togliendo ogni possibilità di controllo alle persone con disabilità e quindi le stesse che dovranno usare i prodotti.

Tipologia azione

Approvazione proposta legge parlamentare; approvazione nuovi regolamenti attuativi della normativa; atti di coordinamento con le Regioni e le Province Autonome ed elaborati in confronto con le associazioni; attuazione linee guida, Libro Bianco.

Obiettivi

- Se l'obiettivo di lungo periodo deve riguardare necessariamente la razionalizzazione, l'aggiornamento e l'adeguamento dell'impianto complessivo della normativa italiana alla dimensione culturale e operativa promossa dalla Convenzione ONU in materia di accessibilità, quello più vicino da perseguire riguarda l'adozione dei regolamenti attuativi secondo quanto già elaborato a livello tecnico ("Schema di Regolamento per la eliminazione delle barriere architettoniche");
- ove possibile, il Parlamento dovrebbe procedere all'approvazione della proposta di legge in materia di inserimento dello studio della tecnica e della tecnologia atte al superamento delle barriere architettoniche negli edifici pubblici e privati⁵;
- in tema di mobilità attuare pienamente i Regolamenti europei in materia di trasporto delle persone a mobilità ridotta (PMR), riservando particolare attenzione al tema della partecipazione delle persone con disabilità ai processi di implementazione della normativa comunitaria, e quindi alla definizione dei sistemi di confronto, monitoraggio e valutazione;
- incidere profondamente nel sistema educativo formativo attraverso l'inserimento nei *curricula* scolastici ed universitari delle tematiche relative all'accessibilità, all'*universal design*
- promuovere con maggior forza l'attuazione del diritto all'accesso alle tecnologie e ai media, anche attraverso un impegno specifico dell'Agenzia per l'Italia Digitale;
- dare impulso al processo di approvazione del nuovo Nomenclatore degli ausili;
- promuovere la cultura del turismo accessibile dando attuazione agli impegni assunti dal Governo in tale ambito.

Azione/Intervento

Adeguamento normativo/regolamentare

- Nell'attesa di un organico aggiornamento della normativa riguardante l'accessibilità e l'abbattimento delle barriere architettoniche ai principi della introdotti dalla Convenzione, occorre aggiornare i regolamenti esistenti sulla base di quanto elaborato dalla Commissione di studio permanente (già istituita in attuazione dell'articolo 12 del

⁵ Si veda AC 2037, XVI Legislatura, recante "Norme per l'inserimento dello studio della tecnica e della tecnologia atte al superamento delle barriere architettoniche negli edifici pubblici e privati nei programmi didattici delle scuole secondarie di secondo grado e nell'ambito degli insegnamenti impartiti presso le università, nonché introduzione di sanzioni penali per il mancato adeguamento di edifici e spazi pubblici alla vigente normativa in materia di eliminazione delle barriere architettoniche".

decreto ministeriale 14 giugno 1989, n. 236 e ricostituita su base paritetica tra lo Stato e le Regioni e Province Autonome con decreto n. B3/1/792 del 15 ottobre 2004 del Ministro delle infrastrutture dei trasporti, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze e il Ministro del lavoro e delle politiche sociali): la Commissione ha provveduto ad una organica revisione ed aggiornamento di un testo unificato tra il decreto ministeriale 236/1989 e il regolamento 503/1996, portata a termine nel maggio 2012 ("Schema di Regolamento per la eliminazione delle barriere architettoniche");

- promuovere la produzione di linee guida per la progettazione universale per mezzo della già citata Commissione di studio permanente;
- portare ad approvazione la proposta di legge⁶ finalizzata a promuovere la conoscenza della cultura dell'accessibilità, ed a far rispettare la normativa già vigente in favore delle persone con disabilità anche rendendo più stringente l'obbligo di adeguare le strutture pubbliche alla normativa vigente in materia di accessibilità e di eliminazione delle barriere architettoniche.
- rafforzare l'efficacia di strumenti programmatori di rimozione delle barriere in edifici e spazi pubblici esistenti (Piano per l'Eliminazione delle Barriere Architettoniche - P.E.B.A. - e Piani Integrati Spazi Urbani - P.I.S.U. - previsti dall'art. 32 della L. 41/86 e dall'art. 24, comma 9, della L. 104/92) e fissare obiettivi temporali certi per l'ottenimento dei risultati

Contributi per l'abbattimento delle barriere architettoniche

- La Legge 13/89 introduceva la possibilità da parte della persona con disabilità di richiedere ed ottenere fondi statali per l'abbattimento delle barriere architettoniche apportato da privati nelle proprie abitazioni e negli spazi condominiali. Questi contributi coprono una cifra molto modesta rispetto alla spesa (specialmente quando ci sono barriere architettoniche in spazi condominiali), il loro stanziamento è stato effettuato in passato in maniera episodica ed insufficiente ed è interrotto da tempo;
- ad oggi è evidente l'inadeguatezza dell'impianto complessivo nelle finalità, modalità e nella quantità e, a distanza di oltre vent'anni, è necessario che il tema dell'accessibilità del patrimonio edilizio privato venga assunto nel più ampio quadro strategico dell'adeguamento e restauro degli edifici privati esistenti.
- parallelamente al rilancio degli strumenti di pianificazione per l'adeguamento e all'abbattimento delle barriere architettoniche negli edifici e spazi pubblici (Piano per l'Eliminazione delle Barriere Architettoniche - P.E.B.A. - e Piani Integrati Spazi Urbani - P.I.S.U. - previsti dall'art. 32 della L. 41/86 e dall'art. 24, comma 9, della L. 104/92) occorre inserire come elemento prioritario il tema dell'accessibilità nel quadro più generale del rinnovamento/restauro del patrimonio edilizio del paese (ad es. il Piano Casa);

⁶ Proposta di Legge A. C. 2367 Argentin, recante "Norme per l'inserimento allo studio della tecnica e della tecnologia atte al superamento delle barriere architettoniche negli edifici pubblici e privati nei programmi didattici delle scuole secondarie di secondo grado e nell'ambito degli insegnamenti impartiti presso le università, nonché introduzione di sanzioni penali per il mancato adeguamento di edifici e spazi pubblici alla vigente normativa in materia di eliminazione delle barriere architettoniche".

- attraverso opportuni meccanismi (ad es. di detrazione fiscale) si rilancia il rinnovamento del patrimonio edilizio privato esistente associando l'elemento qualitativo "accessibilità" all'edificio piuttosto che alla persona con disabilità, per la quale continuerebbero a valere i contributi regionali.

Formazione

- Inserire nei programmi didattici delle scuole secondarie di secondo grado a indirizzo tecnico insegnamenti riguardanti gli aspetti funzionali, edilizi e urbanistici relativi all'*universal design* e al superamento delle barriere architettoniche nonché lo studio della domotica in rapporto alla disabilità;
- inserire lo studio dell'*universal design* (come disciplina obbligatorie di base delle classi di laurea L-7 ingegneria civile e ambientale, L-17 scienze dell'architettura, L-21 scienze della pianificazione territoriale, urbanistica, paesaggistica e ambientale e L-23 scienze e tecniche dell'edilizia) nell'ambito degli insegnamenti impartiti presso le università statali e non statali, comprese le università telematiche, apportando le necessarie modificazioni al decreto del Ministro dell'università e della ricerca 16 marzo 2007, G.U n. 155 del 6 luglio 2007;
- inserire nei piani formativi obbligatori previsti dal DLGS. 81/08 in tema di sicurezza sul lavoro specifici argomenti sull'accessibilità, sull'*universal design*, sulla comunicazione e gestione dell'emergenza in relazione alla sicurezza delle persone con disabilità, analogamente a quanto proposto nel citato Atto Camera 2367⁷
- realizzare programmi formativi/informativi rivolti a chi gestisce servizi, edifici e spazi pubblici per la gestione dell'accoglienza alle persone con disabilità.

Trasporti

- Attuare i Regolamenti Ue per quanto attiene all'esplicito invito a enti gestori e vettori affinché si confrontino con le organizzazioni che rappresentano le persone con disabilità e collaborino quantomeno su: 1) definizione delle condizioni di accesso non discriminatorie al servizio di trasporto per le persone con disabilità; 2) definizione degli standard di qualità dell'assistenza per le persone con disabilità; 3) formazione e aggiornamento del personale che presta assistenza diretta alle le persone con disabilità e del personale che lavora a diretto contatto coi passeggeri, con riferimento alle esigenze specifiche e alle modalità di rapportarsi ad essi;
- attuare i Regolamenti Ue per quanto attiene il monitoraggio della qualità del servizio offerto e sistemi di trattamento dei reclami ricevuti ottenendo dagli enti gestori e vettori che vengano rese pubbliche sintesi statistiche annuali per consentire anche alle organizzazioni delle persone con disabilità di fare delle valutazioni fondate sullo stato di efficienza/efficacia dei servizi e sulla loro evoluzione nel tempo;
- gli organismi nazionali responsabili dell'applicazione dei regolamenti dovranno pubblicare i report annuali sui reclami di cui sono stati messi a conoscenza, così come sul numero e la tipologia di sanzioni che hanno comminato a enti gestori e società di trasporto inadempienti;

⁷Si veda nota precedente.

- il nuovo regolamento Ue in materia di trasporto urbano ed extraurbano è entrato in vigore il 1 marzo 2013. Gli Stati membri possono esonerare dall'applicazione del Regolamento stesso alcune tipologie di servizio, purché i diritti dei passeggeri siano garantiti in modo comparabile dalla legislazione nazionale. L'Italia deve ancora comunicare se eserciterà o meno tale facoltà di deroga. Occorre inoltre nominare l'Organismo responsabile dell'applicazione del Regolamento in Italia istituire il tavolo di confronto con le associazioni della disabilità;
- in tema di partecipazione delle associazioni ai percorsi di attuazione delle norme comunitarie, occorre estendere le buone pratiche già attivate ad esempio da ENAC sul trasporto aereo (attivazione di un tavolo di lavoro con le associazioni di categoria dei gestori aeroportuali, delle compagnie aeree, dei consumatori e delle persone con disabilità) anche ai settori del trasporto ferroviario e a quello con autobus;
- il regime sanzionatorio relativo al Regolamento Ue sul trasporto aereo è stato emanato entro in termini previsti dalla Ue, con Decreto Legislativo 24 febbraio 2009, n. 24. Manca tuttora all'appello il regime sanzionatorio per il Regolamento UE sul trasporto ferroviario, che vede l'Italia inadempiente, in quanto andava definito e notificato alla Commissione Europea entro il 3-06-2010;
- definire i Regimi sanzionatori per i Regolamenti Ue sul trasporto navale e su quello con autobus, da notificare alla Commissione Europea rispettivamente entro il 18-12-2012 e il 1-03-2013.

In materia di trasporto privato

- Va sostenuto l'impegno degli Enti Locali nel dare piena attuazione alle previsioni contenute nel Decreto del Presidente della Repubblica n. 151 del 30 luglio 2012 concernente l'adozione del Contrassegno Unificato Europeo per persone Disabili, anche attraverso la promozione della conoscenza e della diffusione delle Linee Guida elaborate da ANCI e Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali nel 2011;
- deve essere inoltre attuato l'articolo 119, comma 10, del Codice della Strada che ha previsto l'istituzione di un "comitato tecnico" con funzioni di valutazione delle nuove tecnologie in materia di sistemi di guida per disabili. E' incaricato altresì di divulgarle alle Commissioni Mediche Locali preposte al rilascio dell'idoneità di guida delle persone disabili. In seno a tale Comitato, è stata prevista la presenza di due rappresentanti delle associazioni di categoria.

Accessibilità alle ITC

- Occorre invertire la tendenza registrata negli ultimi anni di progressivo rallentamento nell'attuazione della normativa del 2004 riattivando a tutti i livelli istituzionali una forte attenzione al tema dell'inclusione digitale. L'impegno assunto dal Governo nel 2012 con l'istituzione dell'Agenzia per l'Italia Digitale ed il varo dell'Agenda Digitale Italiana (ADI) nonché con l'emanazione della normativa provvedimento Crescita 2.0 (Decreto Legge del 18 ottobre 2012, n. 179, recante "Ulteriori misure urgenti per la crescita del Paese") - in cui sono previste le misure per l'applicazione concreta dell'ADI - deve tradursi in un reale avanzamento e sviluppo dell'accessibilità alle ITC per le persone con disabilità, anche ai fini di quanto previsto nella linea di intervento 6, in particolare, in materia di progetto di vita e riabilitazione. In tale contesto potrebbe esser utile riattivare forme di cooperazione interistituzionale a suo tempo stimulate dall'attività del CNIPA

attraverso ad es. la Commissione Interministeriale per l'impiego delle ICT in favore delle categorie svantaggiate;

- auspicabile infine per le ragioni esposte, è l'approvazione del nuovo Nomenclatore tariffario.

Accessibilità al turismo

- Nel mese di febbraio 2013 la Presidenza del Consiglio dei Ministri ha presentato il volume "Accessibile è Meglio", Primo Libro Bianco sul turismo per tutti in Italia. E' strategico dare piena attuazione agli indirizzi e alle proposte contenute nel testo, che scaturiscono da un confronto attento tra istituzioni ed associazioni delle persone con disabilità principalmente nell'ambito del Comitato per lo sviluppo del turismo accessibile coordinato dalla Struttura di Missione per il rilancio dell'immagine dell'Italia.

Soggetti Coinvolti

PROMOTORI

- Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali
- Ministero Infrastrutture e Trasporti
- Ministero dell'istruzione, università e ricerca
- Ministero della Salute
- Presidenza del Consiglio dei Ministri – Ministro per la PA e la semplificazione

COLLABORATORI

- Regioni
- Enti Locali
- Agenzia per l'Italia digitale
- Associazioni delle persone con disabilità

DESTINATARI FINALI

- Persone con disabilità e famiglie
- ENAC e altri organismi analoghi
- Ferrovie dello Stato
- Università ed istituti tecnici
- Ordini professionali (geometri, architetti, ingegneri)

Capitolo 7

LINEA DI INTERVENTO 5

Processi formativi ed inclusione scolastica

Premessa/presentazione del tema

A. Istruzione scolastica

Nel campo dell'istruzione scolastica, esiste una legislazione articolata finalizzata ad assicurare l'inclusione nel sistema generale d'istruzione a tutti gli alunni e studenti con disabilità ed è importante vigilare affinché i principi trovino ovunque reale e convinta applicazione.

Negli ultimi anni si è registrata una progressiva estensione delle forme di tutela e una particolare attenzione educativa verso una più ampia fascia di utenza definita come alunni con "Bisogni Educativi Speciali". È un fenomeno considerevole, con significativi e concreti interventi innovativi sia dal punto di vista normativo che culturale, nonché nella reale pratica scolastica.

Tipologia azione

Diffusione dell'approccio ai bisogni educativi speciali (BES)

Elaborazione di linee guida e indicatori di qualità

Integrazioni alla legislazione vigente, atti amministrativi centrali, anche coordinati con le Regioni e le Provincie, in relazione all'accesso all'educazione per tutto l'arco della vita e alla formazione professionale.

Obiettivo

Potenziare l'inclusione scolastica degli alunni con BES prevedendo sistematicamente il coinvolgimento di tutti gli operatori scolastici.

Attivare reti di supporto, formazione e consulenza, valorizzando le professionalità disponibili, comprese quelle formate espressamente con master e corsi di perfezionamento.

Con una definizione preliminare degli ambiti di intervento e delle soluzioni da adottare, prospettare chiarificazioni in ambito giuridico così da rendere più definiti i presupposti e le modalità di intervento.

Prodigarsi al fine di offrire la garanzia, in termini organizzativi e/o normativi, della continuità del rapporto docente di sostegno/alunno.

Azione/Intervento

Poiché resta elevato il tasso di abbandono scolastico degli alunni/studenti con disabilità, si rende necessario :

- a. introdurre nella legislazione corrente il termine di accomodamento ragionevole e la sua definizione
- b. migliorare la qualità del sistema educativo in termini di efficacia ed efficienza, affinché gli alunni e le alunne, gli studenti e le studentesse con disabilità acquisiscano "competenze pratiche e sociali necessarie a facilitare la loro piena ed eguale partecipazione all'istruzione e alla vita della comunità" (art. 24.2). La prospettiva è di una implementazione sostenibile

del diritto all'educazione per tutti nell'ambito del sistema scolastico, attraverso:

- b.1 formazione obbligatoria iniziale e in servizio per l'accrescimento delle competenze dei docenti sia curricolari che di sostegno sulle strategie educative appropriate a favorire l'apprendimento per gli alunni con disabilità e necessità educative speciali, compreso l'uso e l'insegnamento di modalità di comunicazione aumentativa/alternativa, coerentemente con le azioni individuate nella Convenzione e nella Strategia Europea per la Disabilità 2010-2020;
- b.2 istituzione di percorsi formativi specifici (master e corsi di perfezionamento) per i docenti specializzati per l'inclusione scolastica degli alunni/studenti con disabilità e per i docenti curricolari, tenuto peraltro conto delle norme primarie e delle relative disposizioni attuative in materia di inclusione scolastica (legge 53/2003; legge 170/2010 e DM 5669/2011), e di quanto previsto nella direttiva Miur del 27 dicembre 2012 riguardante "strumenti d'intervento per alunni con bisogni educativi speciali e organizzazione territoriale per l'inclusione scolastica" in materia di formazione (paragrafo 1.6);
- b.3 permanenza dell'insegnante per il sostegno nella classe con alunno con disabilità per tutto il ciclo scolastico a garanzia della continuità didattica;
- c. potenziare le reti territoriali per costruire strutture in grado di sostenere realmente le scuole, con concrete azioni di supporto in presenza di criticità, disservizi o particolari esigenze didattiche, educative o tecniche;
- d. sperimentare, discutere e diffondere modalità organizzative in grado di intervenire in modo efficace ed economicamente sostenibile;
- e. incrementare l'alta formazione dei docenti con riferimento alla disabilità, ai DSA, all'ADHD e agli altri BES;
- f. realizzare un piano di adeguamento e progettazione di tutti gli edifici e plessi scolastici alla normativa relativa all'abbattimento delle barriere architettoniche, secondo i principi della progettazione universale, compresi i dispositivi elettronici e di emergenza;
- g. garantire il rispetto del numero di alunni per classe secondo le previsioni dell'art. 5, comma 2 del DPR n. 81/09;
- h. incrementare i CFU sull'inclusione scolastica nei corsi di formazione iniziale per i docenti della scuola secondaria con particolare riguardo alle modalità di comunicazione aumentativa/alternativa appropriate, (compresi elementi della LIS, del Braille e dei formati *Easy To Read*), coerentemente con la Convenzione e con le azioni individuate anche nella Strategia Europea per la Disabilità 2010-2020;
- i. attivare corsi di formazione in servizio rivolti ai dirigenti scolastici;
- j. prevedere, a cura degli Enti competenti, corsi di formazione per gli assistenti per l'autonomia, gli assistenti per la cura e l'igiene personale, gli assistenti alla comunicazione (LIS, bimodale, oralista);
- k. garantire la formazione per tutto il personale docente finalizzata all'utilizzo di strumenti e ausili tecnologici di ultima generazione personalizzabili, anche attraverso l'uso di software specifici, garantendone il costante aggiornamento;
- l. dare attuazione all'art. 50 della Legge 35/2012, con particolare riferimento all'organico funzionale di rete;
- m. istituire percorsi formativi specifici e la classe di concorso per le attività di sostegno, al fine di acquisire competenze professionali adeguate a garantire l'apprendimento per tutti gli alunni con disabilità, anche attraverso l'uso di strumenti di comunicazione aumentativa/alternativa appropriate, (compresi elementi della LIS, del Braille e dei formati *Easy To Read*);

- n. facilitare la partecipazione attiva delle famiglie anche attraverso un sostegno adeguato alla comunicazione per i familiari con necessità speciali.

Soggetti Coinvolti

PROMOTORI

MIUR

Ministero della Salute

COLLABORATORI

CTS

Associazioni

Enti locali

Destinatari finali

Alunni e studenti con disabilità e le loro famiglie

Scuole di ogni ordine e grado

Sistema sanitario

Sostenibilità economica

Razionalizzazione della spesa con potenziamento delle aree di competenza già attive sul territorio

B. Istruzione per adulti e formazione continua lungo tutto l'arco della vita

Il termine originale inglese "education" definito nell'art. 24 della Convenzione ONU ha un significato più ampio dell'istruzione scolastica, comprendendo anche la formazione professionale e il *life long learning*, cioè un processo di apprendimento lungo l'intero arco della vita, non solo per conseguire un titolo di studio ma anche per far fronte ai continui cambiamenti della società.

Nel campo dell'istruzione degli adulti viene assicurato il diritto all'istruzione delle persone con disabilità in coerenza con quanto previsto dall'art. 24 della Convenzione. Infatti il MIUR dal 1997 assicura nei Centri Territoriali Permanenti la piena integrazione delle persone in situazione di handicap nel rispetto dell'attuale quadro normativo con la ordinanza n. 455/97, ripresa dalla sentenza della Corte cost. n. 226/01 e riformulata dalla recente circolare sulle iscrizioni n. 96/2012.

Il diritto all'educazione integrata permanente degli adulti con disabilità e necessità di sostegno intensivo inseriti al termine del percorso scolastico in servizi socio-sanitari semi-residenziali e residenziali e l'accesso a percorsi di formazione professionale sono demandati al livello regionale e locale, e non esistono standard definiti a livello nazionale o meccanismi di monitoraggio atti a verificare l'effettivo accesso degli adulti con disabilità inseriti in questi servizi a percorsi di educazione e formazione continua lungo tutto l'arco della vita. La discrezionalità regionale nel settore della formazione professionale e dei servizi socio-sanitari per adulti con disabilità è quindi ampliata in modo improprio per l'assenza di norme nazionali.

Tipologia azione

Integrazioni normative nazionali e regionali

Obiettivo

Promuovere l'inclusione e la partecipazione degli adulti nel contesto sociale, mediante reti operative e accordi tra CTP, Corsi serali e i soggetti competenti in materia di promozione dell'occupazione

Promuovere la presenza di docenti di sostegno nei CTP, laddove richiesti.

Potenziare le reti territoriali tra CTP, Corsi serali e i soggetti che si occupano di disabilità.

Promuovere l'alta formazione e l'aggiornamento professionale dei docenti dei CTP e dei Corsi serali con riferimento alla disabilità, ai DSA e agli altri BES.

Garantire un sostegno quantitativamente e qualitativamente adeguato alle necessità educative individuali degli adulti con disabilità nei CTP, nei Corsi Serali nei centri di formazione professionale, nei tirocini lavorativi e nei servizi socio-sanitari, in applicazione dell'art. 14 della L. 328/00, anche limitando la discrezionalità regionale nel settore della formazione professionale e dei servizi socio-sanitari per adulti con disabilità.

Azione/Intervento

1. Le azioni per rendere effettivo l'adempimento degli obblighi della Convenzione nel campo dell'educazione degli adulti comprendono:
 - A. potenziamento delle reti territoriali tra CTP, Corsi serali e soggetti che si occupano di disabilità;
 - B. promuovere l'alta formazione dei docenti dei CTP e dei Corsi serali con riferimento alla disabilità, ai DSA e agli altri BES;
 - C. integrazione normativa al fine di promuovere la presenza di docenti di sostegno nei CTP, laddove richiesti;
 - D. definizione a livello nazionale di *standard* relativi ai percorsi di formazione professionale e istruzione permanente per adulti con disabilità in ogni contesto, dai CTP e Corsi serali ai corsi di formazione e qualificazione/riqualificazione professionale, percorsi di apprendistato e servizi sociosanitari semiresidenziali e residenziali per adulti con disabilità. Tali *standard* dovrebbero definire:
 - a. gli accomodamenti ragionevoli necessari a garantire l'accesso agli adulti con ogni tipo di disabilità alla istruzione e formazione professionale, compresi gli strumenti di comunicazione aumentativa/alternativa, l'interpretariato LIS, linguaggio e testi facili da leggere;
 - b. l'entità e la qualità del sostegno all'apprendimento, proporzionato alle necessità educative degli studenti con disabilità;
 - c. la formazione del personale docente/educativo alle strategie educative adeguate alle necessità individuali degli studenti con disabilità, compreso l'uso di modalità di comunicazione aumentativa/alternativa appropriate;
 - d. l'attivazione di corsi di formazione in servizio *ad hoc*;
2. inserire l'accesso all'istruzione permanente e alla formazione professionale nei livelli essenziali di assistenza;
3. promuovere l'adozione a livello regionale di criteri di accreditamento dei servizi diurni e semi-residenziali, comprese le qualifiche del personale impiegato, tali da garantire agli adulti con disabilità, e in particolare a quelli con necessità di sostegno educativo intensivo, "percorsi di apprendimento delle competenze pratiche e sociali necessarie a promuovere la loro piena ed eguale partecipazione alla vita della comunità";
4. riformare i sistemi di valutazione della qualità dei servizi incentrandoli sui risultati per gli utenti in termini di godimento dei diritti e di sviluppo delle potenzialità individuali (*Total*

- Quality Management*) piuttosto che su criteri legati alla struttura (*Quality assessment*);
5. favorire il passaggio tra il mondo della scuola e quello del lavoro, promuovendo, già a partire dal periodo scolastico, periodi di alternanza scuola-lavoro, *stage*, tirocini, etc..

Soggetti Coinvolti

PROMOTORI

MIUR

Ministero del lavoro e delle politiche sociali

Centri Territoriali Permanenti

Amministrazioni regionali

Amministrazioni locali

COLLABORATORI

Ministero della salute

Presidenza del consiglio dei ministri

Enti locali

Associazioni

Destinatari finali

Adulti con disabilità

Istituti di ogni ordine e grado, sedi dei CTP e/o dei corsi serali

Sostenibilità economica

Alcune azioni, come l'inserimento dell'accesso a programmi educativi e formativi per gli adulti con disabilità nei livelli essenziali di assistenza, sono atti amministrativi a costo zero. Alcuni interventi di sostegno alla frequenza di corsi di formazione o di aggiornamento professionale potranno essere finanziati attraverso le risorse di ripartizione del Fondo *ex lege* n. 68/99 e - nelle Regioni "Obiettivo convergenza" - con il Fondo Sociale Europeo previo inserimento nel PON e nei POR. L'introduzione del sistema di *Total Quality Management* rappresenta un risparmio rispetto ai sistemi di *Quality Assessment*, poiché si basa sulla supervisione fra pari sotto la guida di un'Università invece che su verifiche periodiche da parte di enti esterni. Le azioni onerose - come l'implementazione di percorsi educativi e formativi nei servizi socio-sanitari semi-residenziali e residenziali e l'adeguamento dell'entità del sostegno educativo e della qualificazione del personale nei servizi semi-residenziali e residenziali - sono a carico delle regioni e degli enti locali, e rappresentano un investimento che a lungo termine previene lo sviluppo di ulteriori disabilità cognitive e comportamentali, la dipendenza e la necessità di sostegno.

Dovrebbero inoltre essere identificati e applicati indicatori di efficacia delle azioni - vedi A Istruzione scolastica (Art.24); B Istruzione per adulti e formazione continua lungo tutto l'arco della vita (Art.24.5) - sopra descritte

Capitolo 8

LINEA DI INTERVENTO 6

Salute, diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione

a) Sostegno alla fase prenatale e neonatale

Premessa/presentazione del tema

Secondo l'art. 4 della Legge n. 194 del 22 maggio 1978, *Norme per la tutela sociale della maternità e sull'interruzione volontaria della gravidanza*, entro i primi novanta giorni, la donna che accusi circostanze per le quali la prosecuzione della gravidanza, il parto o la maternità comporterebbero un serio pericolo per la sua salute fisica o psichica, in relazione o al suo stato di salute, o alle sue condizioni economiche, o sociali o familiari, o alle circostanze in cui è avvenuto il concepimento, o a previsioni di anomalie o malformazioni del concepito, si può rivolgere ad un consultorio pubblico istituito o a una struttura socio sanitaria dalla regione, o a un medico di sua fiducia per l'interruzione volontaria della gravidanza.

La Legge n. 104 del 4 febbraio 1992, *Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*, contiene alcune norme relative agli interventi per la prevenzione e la diagnosi prenatale e precoce della disabilità. Ai sensi dell'art. 6 della Legge citata tali interventi consistono: a) nell'informazione e nell'educazione sanitaria della popolazione sulle "conseguenze della disabilità", b) nella prevenzione in fase preconcezionale, durante la gravidanza, il parto, il periodo neonatale e nelle varie fasi di sviluppo della vita, e sui servizi che svolgono tali funzioni, c) nei servizi per la consulenza genetica e la diagnosi prenatale e precoce per la prevenzione delle malattie genetiche che possono essere causa di disabilità fisiche, sensoriali di "neuromotulesioni"; d) nel controllo periodico della gravidanza per la individuazione e la terapia di eventuali patologie complicanti la gravidanza e la prevenzione delle loro conseguenze; e) negli accertamenti, nel periodo neonatale, utili alla diagnosi precoce delle malformazioni e l'obbligatorietà del controllo per l'individuazione ed il tempestivo trattamento dell'ipotiroidismo congenito, della fenilchetonuria e della fibrosi cistica; f) nell'attività di prevenzione permanente che tuteli i bambini fin dalla nascita anche mediante il coordinamento con gli operatori degli asili nido, delle scuole materne e dell'obbligo, per accertare l'inesistenza o l'insorgenza di patologie e di cause invalidanti e con controlli sul bambino entro l'ottavo giorno, al trentesimo giorno, entro il sesto ed il nono mese di vita e ogni due anni dal compimento del primo anno di vita e g) negli interventi informativi, educativi, di partecipazione e di controllo per eliminare la nocività ambientale e prevenire gli infortuni in ogni ambiente di vita e di lavoro, con particolare riferimento agli incidenti domestici.

Infine l'art 25 della Convenzione al punto a) prevede che gli Stati Parte forniscano "alle persone con disabilità servizi sanitari gratuiti o a costi accessibili, che coprano la stessa varietà e che siano della stessa qualità dei servizi e programmi sanitari forniti alle altre persone, compresi i servizi sanitari nella sfera della salute sessuale e riproduttiva e i programmi di salute pubblica destinati alla popolazione".

Tipologia azione

Applicazione operativa dell'articolo 6 della Legge 104/92 allo scopo di sviluppare Servizi a sostegno della maternità e della primissima infanzia.
Attuazione dei principi di non discriminazione nell'erogazione dei servizi riproduttivi ed in particolare quelli previsti dalla legge 194/78

Obiettivo

Promuovere il bambino con disabilità e tutelarne i suoi bisogni sin dalla primissima infanzia. Garantire che le donne con disabilità possano accedere sulla base di uguaglianza a servizi ginecologici e riproduttivi.

Azione/Intervento

- Accoglienza in contesti adeguati di bambini con disabilità abbandonati in culla o nella prima infanzia.
- Servizi di supporto ed orientamento per le madri che decidono di portare a termine una gravidanza a rischio
- Accessibilità fisica e tecnico – professionale dei servizi sanitari diretti alle donne

Soggetti Coinvolti

PROMOTORI

- Ministero della Salute
- MIUR

COLLABORATORI

- Comuni
- ASL
- Pediatria di base
- Regioni
- Associazioni delle persone con disabilità

Destinatari finali

- Sistema sanitario
- Sistema integrato di interventi e servizi sociali
- Persone con disabilità e famiglie

Sostenibilità economica

Le Leggi richiamate sono già in vigore e richiamano risorse già allocate in relazione all'adeguamento e alla riorganizzazione dei Servizi. Il rispetto dell'articolo 10 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità prevede fondi aggiuntivi da identificare ed allocare a supporto delle politiche sulla maternità, in relazione ai bambini con disabilità 0-5 anni. Altre azioni, da sviluppare negli anni successivi di vita del bambino, quali la riabilitazione e l'inclusione scolastica, non richiedono risorse aggiuntive, ma un miglior coordinamento dei servizi in linea con il modello biopsicosociale. Inoltre, in relazione ai diritti del bambino con disabilità si richiama anche la Convenzione Onu sui diritti del Bambino e le relative azioni da essa sviluppate.

Analogamente, per la tutela della salute e della procreazione delle donne con disabilità si tratta di programmare l'adeguamento e la riorganizzazione dei servizi per i quali i vincoli economici sono già previsti.

b) Politiche sulla salute delle persone con disabilità, integrazione Sanitaria e Socio-Sanitaria e Punto unico di Accesso ai Servizi

Premessa/presentazione del tema

In ambito sanitario per adeguare l'ordinamento italiano alla Convenzione ONU, coerentemente a quanto già previsto nella linea di intervento 1, sarebbe necessario individuare i livelli essenziali di assistenza sociale e socio-sanitaria alle persone con disabilità; ridefinire in modo univoco nella legislazione italiana i concetti di gravità e di non autosufficienza conformemente con la Convenzione ONU, dove tali condizioni sono definite come "necessità di sostegno intensivo" (preambolo lettera j), una definizione che permette flessibilità di applicazione ad una gamma di necessità di sostegno anche estremamente diverse in termini qualitativi.

La nozione di non autosufficienza, che è in aperta contraddizione con la visione di disabilità introdotta dalla Convenzione ONU, dovrebbe essere rivista e ridefinita. Le politiche per la "non autosufficienza", ovvero, secondo la Convenzione, per le disabilità con necessità di sostegno intensivo, dovrebbero essere radicalmente ridisegnate per rispondere alle necessità di sostegno intensivo in tutti i loro aspetti, con la finalità di garantire pari opportunità di accesso al godimento di tutti i diritti elencati nella Convenzione a tutte le persone con disabilità (Art.4, obblighi generali). Le politiche per la non autosufficienza dovrebbero quindi sostenere e garantire un sistema di "long term care" paragonabile a quello dei principali paesi europei, alle persone con disabilità e necessità di sostegno intensivo.

A tal fine si dovranno predisporre i supporti necessari a rendere effettivi diritti all'assistenza sanitaria attraverso la definizione di standard di assistenza sanitaria per i problemi di salute generale per le persone con disabilità.

I principi basilari del diritto alla salute sono espressi chiaramente dall'art. 32 della Costituzione che affida alla Repubblica il compito di tutelare la salute come diritto fondamentale dell'individuo e interesse della collettività e di garantire cure gratuite agli indigenti.

La legge 23 dicembre 1978, n. 833, Istituzione del servizio sanitario nazionale, ha definito i principi su cui si fonda il sistema sanitario nazionale, vale a dire i principi dell'universalità ed equità di accesso ai servizi sanitari e il principio della globalità di copertura in base alle necessità assistenziali di ciascuno.

In Italia, l'assistenza sanitaria a persone con disabilità rientra nelle "prestazioni socio-sanitarie ad elevata integrazione sanitaria", così definite perché caratterizzate dall'integrazione di risorse sanitarie e sociali e quindi non attribuibili ad un ambito di competenze esclusivamente sanitarie o sociali. In base all'art. 3 del Decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421, modificato dal Decreto legislativo 19 giugno 1999, n. 229, Norme per la razionalizzazione del Servizio sanitario nazionale, a norma dell'articolo 1 della legge 30 novembre 1998, n. 419, le prestazioni socio-sanitarie comprendono tutte le attività del sistema sociale che hanno l'obiettivo di supportare la persona in stato di bisogno, con

problemi di disabilità o di emarginazione condizionanti lo stato di salute.

In linea con la filosofia delle prestazioni socio-sanitarie ad elevata integrazione sanitaria si pone la Legge n. 328 dell'8 novembre 2000, Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali. La Legge riconosce alle persone e alle famiglie il diritto ad un sistema integrato di interventi e servizi sociali e mira a prevenire, eliminare o ridurre le condizioni di disabilità, di bisogno e di disagio individuale e familiare, derivanti da inadeguatezza di reddito, difficoltà sociali e condizioni di non autonomia, in coerenza con gli artt. 2, 3 e 38 della Costituzione (art. 1). La Legge n. 328/2000 dedica un'attenzione particolare ai soggetti in condizione di disabilità, prevedendo (art. 14) che i Comuni, d'intesa con le aziende sanitarie locali, predispongano progetti individuali finalizzati al recupero e all'integrazione sociale del soggetto, definendo anche gli eventuali sostegni per il nucleo familiare. A livello regionale è stata data applicazione alle norme relative all'integrazione socio-sanitaria delle persone con disabilità.

In riferimento al Piano Socio Sanitario Nazionale 2011-2013, possiamo rilevare come l'Italia sia attualmente impegnata in interventi di sviluppo dell'assistenza territoriale, nel riequilibrare l'intervento di cura e presa incarico tra ospedale e territorio, e nel gestire con appropriatezza e razionalizzazione, secondo criteri di vicinanza e prossimità, l'uso delle risorse. Le istituzioni si stanno confrontando per sviluppare risposte assistenziali efficaci e sostenibili finalizzate al miglioramento dell'accessibilità e dell'appropriatezza d'utilizzo dei servizi attraverso la costituzione di una funzione di accesso unitario (in termini di procedure) alla rete dell'offerta.

Lo schema del nuovo Piano Sanitario Nazionale 2011-2013, approvato in via preliminare dal Consiglio dei Ministri a gennaio 2011, riporta: "2.7. Centralità delle cure primarie e delle strutture territoriali. Le cure primarie costituiscono un *hub* attraverso il quale gli individui vengono guidati all'interno del servizio sanitario. Tali *hub* possono trovare configurazione nei Punti Unici di Accesso (PUA)". Il PUA è, inoltre, previsto nel paragrafo 2.7.2 "Continuità delle cure ed integrazione ospedale territorio" come una modalità organizzativa atta a facilitare un accesso unificato alle prestazioni sanitarie, sociosanitarie e sociali.

La progettazione di un PUA è inoltre in linea con uno degli obiettivi individuati per il Tavolo di lavoro sugli interventi sanitari e di riabilitazione delle persone con disabilità (D.M. 5 novembre 2008) ossia: "Definire criteri per la realizzazione di un sistema di sostegno che fa leva sul punto unico di accesso, PUA, responsabile dell'accoglienza della persona con disabilità e dell'attivazione dei percorsi di valutazione, mirati sia all'accesso ai benefici di legge, sia alla definizione di un progetto personalizzato di interventi integrati socio sanitari, tenendo conto dei principi di appropriatezza, qualità ed equità.

Uno studio condotto dall'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (Age.na.s) nel 2008, evidenzia che in 18 Regioni italiane sono presenti riferimenti normativi che prevedono i Punti Unici di Accesso (PUA). In alcune Regioni, tali riferimenti normativi hanno già stimolato conseguenti sperimentazioni per valutare l'efficacia e l'efficienza dei PUA sul territorio.

Inoltre, come descritto nel progetto promosso dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e condotto dall'Istituto per la Ricerca Sociale nel 2010: "Il sistema di protezione e cura delle persone non autosufficienti. Prospettive, risorse e gradualità degli Interventi", nel panorama nazionale non si trova un modello univoco di PUA, bensì diverse configurazioni sperimentali riconducibili a quattro possibili scenari:

- mantenimento della situazione attuale che non prevede alcun cambiamento;
- modello reticolare secondo cui il PUA è una modalità generale di accoglienza territoriale;

- modello sistemico secondo cui il PUA è anche luogo specifico della presa in carico;
- modello struttural-funzionale secondo cui il PUA rappresenta una “macrofunzione complessa” in termini di snodo degli interventi integrati.

Tale studio ha anche permesso di mettere a fuoco le maggiori criticità emerse nelle varie sperimentazioni:

- notevole disomogeneità degli stili attuativi di questo dispositivo nei diversi contesti locali all'interno di una configurazione “ad assetto variabile”;
- marcata difformità delle pratiche di sperimentazione in atto tale da generare forti squilibri territoriali;
- sensibile differenziazione dell'assetto interno del PUA per quanto riguarda:
- l'impianto organizzativo: luogo fisico e/o modalità organizzativa;
- i processi di lavoro: gli approcci tecnico-metodologici e le funzioni specifiche del PUA.

Grazie al progetto ministeriale “*Individuazione e implementazione di un sistema di accesso unico alla rete dei servizi sociali e sanitari della persona con disabilità*”, affidata alla Regione Toscana ed effettuata a partire da Marzo 2008, con il coinvolgimento delle Regioni Lazio, Campania, Friuli Venezia Giulia e Veneto, sono invece emerse alcune raccomandazioni per definire le caratteristiche del servizio offerto dai PUA.

In particolare si raccomanda un'attenzione al miglioramento nell'accessibilità e nell'appropriatezza nell'utilizzo dei servizi attraverso la costituzione di una funzione di accesso unitario (in termini di procedure) alla rete dell'offerta. Questo si concretizza, quindi, attraverso la presenza dei seguenti elementi:

- mappatura e identificazione della rete dei servizi disponibili sul territorio;
- continuità della presa in carico dal momento della prima segnalazione del bisogno;
- attenzione alle risorse, sia a livello economico sia umane, per una loro adeguata allocazione;
- adeguata rilevazione dei livelli di scostamento tra i vari modelli organizzativi territoriali;
- facilitare l'integrazione istituzionale-professionale e la circolazione delle informazioni;
- corretta analisi della domanda grazie a una figura adeguatamente formata (ad esempio una persona con competenza di *Disability&Case manager*).

Il Punto unico di accesso per l'organizzazione delle cure e della presa in carico risulta focale per l'adempimento agli obblighi come da articolo 25 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Inoltre questo approccio ai servizi risulta conforme con quanto dichiarato nella “Alma Ata Declaration”, la quale afferma come l'assistenza sanitaria di base dovrebbe essere sostenuta da sistemi di riferimento integrati, funzionali e che siano complementari, conducendo ad un progressivo miglioramento globale dei servizi di assistenza sanitaria. La necessità di un sistema integrato ed efficace è stata espressa anche da Paul Hunt, relatore delle Nazioni Unite in riferimento al diritto alla salute, all'interno del Report 2008 per lo *Human Rights Council*. Hunt sottolinea come un sistema sanitario dovrebbe essere organizzato secondo un mix di servizi primari (*community-based*), secondari (*district-based*) e terziari (*specialized*), strutturati al fine di fornire un continuum di prevenzione e cura. Un sistema così organizzato ha anche bisogno di un processo efficace di dialogo tra il cittadino che usufruisce del servizio e operatore, al fine di valutare l'eventuale necessità di servizi aggiuntivi, o la modifica degli stessi. È necessario creare un continuum di comunicazione tra cittadino e servizio al fine di garantire il più alto livello di salute possibile. Quanto proposto è in linea anche con l'articolo 19 della Convenzione ONU sui diritti della persona con disabilità che richiede servizi di comunità che siano in grado di rispondere alle

esigenze delle persone con disabilità.

Tipologia azione

Sviluppare di un modello integrato socio-sanitario di Punto Unico di Accesso e di *disability-case management*.

Sviluppare e garantire misure atte ad assicurare alle persone con disabilità l'accesso ai servizi sanitari nella comunità in cui vivono, comprese le aree rurali.

Favorire una adeguata, corretta e precoce diagnosi e una completa valutazione funzionale della persona che consideri sia la persona, la sua condizione di salute e sia l'ambiente in cui la persona vive secondo un approccio biopsicosociale.

Obiettivo

Facilitare l'accoglienza e la presa in carico di tutti i cittadini, con una condizione di salute, per superare la criticità di una frammentazione dei servizi, della scarsa conoscenza dei percorsi socio-sanitari da parte dei cittadini, nonché della complessità dei percorsi amministrativi per l'erogazione dei presidi, delle cure e altri servizi di supporto.

La figura del *Disability Case Manager* dovrà essere in grado di esaminare le esigenze e la situazione individuale e di relazionarsi direttamente con il cittadino, per strutturare con lui una risposta adeguata ai bisogni. Inoltre il *Case Manager* potrebbe fungere anche da facilitatore, veicolo per un'informazione corretta sulla salute, nel momento in cui il cittadino si trovi di fronte a scelte di cura e presa in carico particolarmente complesse. Questa azione potrebbe eliminare alcune barriere rispetto all'accessibilità dell'informazione. Ulteriori vantaggi potrebbero essere identificati nella riduzione dei tempi di attesa per le prestazioni, una tempestiva risposta nell'assistenza sanitaria e/o sociale, un indirizzamento verso gli attori del SSN (sul territorio o in ospedale) che possano garantire una identificazione precoce delle patologie e la attuazione immediata di un piano di trattamento e presa in carico individuale.

Tutto questo richiede un sistema di gestione dei servizi sanitari moderno, efficace ed efficiente, che supporti il lato clinico della gestione di una condizione di salute, ma che sappia creare momenti di gestione condivisa delle attività di presa in carico e soprattutto coordinate a livello di servizi di comunità.

Azione/Intervento

Adottare a livello nazionale standard per l'accoglienza delle persone con disabilità nei servizi sanitari di prevenzione e cura.

Definire e approntare accomodamenti ragionevoli nei servizi di salute generale per favorire pari opportunità di accesso alla diagnosi e cura per le persone con disabilità.

Promuovere la formazione del personale sanitario sulle problematiche dell'assistenza sanitaria alle persone con disabilità.

Promuovere percorsi di facilitazione all'accesso delle cure e servizi personalizzati.

Identificato il Servizio (Punto Unico di Accesso) e la professione che ne coordinerà e gestirà l'operato (*Disability Case Manager*), il tutto va pensato e inserito all'interno di una realtà già operante.

L'analisi della situazione ospedale e territorio dovrà essere effettuata per mirare ad un'integrazione, quale primo nodo della rete. Va dato impulso alla rete degli ospedali anche per le loro funzioni ospedaliere e territoriali. L'ospedale deve diventare sempre più un luogo tecnologicamente avanzato, dotato della strumentazione di eccellenza, nel quale la persona con disabilità deve permanere il tempo strettamente necessario alla cura della sua fase acuta quando possibile (vedi ad esempio l'intervento previsto dalle Linee Guida sulle attività di

riabilitazione del 1998 in materia di traumi cranici e lesioni midollari). La funzione territoriale dell'ospedale, attuata dai suoi bracci operativi sul territorio, riguarderà l'attività di diagnosi e cura di primo e secondo grado di complessità e l'erogazione di servizi post-acuzie intermedi fra l'ospedale e il domicilio (per es. sub-acuta). Per tale riqualificazione, dovranno essere implementati modelli organizzativi e gestionali in rete per funzioni, atti a realizzare forme di continuità assistenziale comprendendo anche l'ospedalizzazione domiciliare e forme alternative al ricovero, presidiando il raccordo con le cure domiciliari socio sanitarie ed integrandosi con esse. E' necessario inoltre garantire strumenti omogenei di valutazione funzionale della persona. In questo senso per ottenere flussi informativi omogenei e con essi una migliore programmazione dei servizi e degli interventi è importante favorire l'utilizzo dell'ICF come linguaggio comune.

In un contesto di territorio modellato sulle reti di patologia i principali punti di raccordo della rete saranno i Medici di Medicina Generale, i Pediatri di Libera Scelta, le Aziende Sanitarie Locali, i soggetti erogatori di ricovero e cura e quelli extraospedalieri di specialistica ambulatoriale, nonché gli erogatori di prestazioni socio sanitarie che dovranno lavorare in sinergia attraverso una maggiore integrazione operativa. Verificati i benefici per gli utenti, sarà necessario dare maggiore enfasi alla costituzione di modelli di aggregazione nell'ambito della medicina generale, che rispettino le caratteristiche peculiari dell'assetto territoriale e del livello di integrazione già in essere.

L'integrazione dovrà prevedere uno stretto collegamento tra sistema sanitario, socio sanitario e sociale, atta a garantire una continuità ed una semplificazione dei processi di accesso all'assistenza. E' importante favorire interventi volti a garantire un maggiore livello di accessibilità e fruibilità dei servizi sanitari attraverso la realizzazione e promozione di strumenti organizzativi dedicati.

In questa direzione la ricerca sociale e sanitaria ha dato in questi anni elementi di valutazione e indicazioni di *policy* per lo sviluppo di un sistema sociosanitario e sociale sempre più accessibile, integrato e attento ai bisogni. In una prospettiva sussidiaria l'impegno sarà quello di coinvolgere gli *stakeholder* nella definizione delle priorità di ricerca, valorizzare il patrimonio conoscitivo prodotto dai diversi attori sociali, anche promuovendo il confronto, ricercando sinergie, aumentando la visibilità e fruibilità dei risultati ottenuti. Oltre alla valorizzazione degli osservatori regionali, che devono comprendere il monitoraggio del lavoro svolto a livello comunale, sarà sviluppata la collaborazione con le università, i centri di ricerca, gli enti e le fondazioni dei sistemi regionali.

Un'azione così impostata deve prendere in considerazione la dimensione dell'accessibilità secondo tutte le sue sfumature, meglio definita quindi come fruibilità, particolare garantire accessibilità fisica, accessibilità nell'informazione e in particolare garantire il diritto di non discriminazione e di uguaglianza. Su questa linea, particolarmente rilevante risulta la prossimità dei Servizi al cittadino (accessibilità geografica). Un ulteriore vantaggio di un sistema di servizi basati sul PUA potrebbe orientarsi ad una riduzione del peso economico del sistema sanitario. Questo obiettivo può essere aggiunto grazie ad una migliore razionalizzazione delle risorse collegata ad una razionalizzazione delle cure e dei processi di presa in carico.

Infine il PUA potrebbe farsi intermediario di garanzia, tra Stato e cittadini, della qualità dei Servizi secondo criteri scientificamente validi e clinicamente appropriati

Soggetti Coinvolti

PROMOTORI

Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali
Ministero della Salute

COLLABORATORI

Regioni
Enti Locali
Assessorati alla Sanità
ASL
Ospedali
Medicina di base
Associazioni delle persone con disabilità
Terzo settore
Agenas

Destinatari finali

- Sistema sanitario
- Sistema integrato di interventi e servizi sanitari e sociali
- Persone con disabilità e famiglie

Sostenibilità economica

Il processo di revisione normativa e organizzativa disegnato dalle azioni sopra indicate non richiede investimenti aggiuntivi e mira in modo specifico ad aumentare l'efficienza ed efficacia della spesa, semplificando il processo accertamento e spingendo verso un'effettiva integrazione socio-sanitaria.

c) Interventi in ambito di abilitazione e riabilitazione continua

Premessa/presentazione del tema

Il concetto di abilitazione e riabilitazione della Convenzione (art. 26) introduce elementi di assoluta novità, in quanto si riferisce non solo alla riabilitazione medica, ma anche alla acquisizione di nuove capacità psichiche, sociali e lavorative, o al recupero di capacità perdute a causa della disabilità, funzionali al raggiungimento e al mantenimento della massima indipendenza, della realizzazione personale e della partecipazione in tutti gli aspetti della vita, all'inclusione e al pieno sviluppo delle potenzialità della persona. Sarebbe quindi necessario innanzi tutto adottare una definizione di abilitazione e riabilitazione coerente con la Convenzione ONU.

L'abilitazione e la riabilitazione delle persone con disabilità sono previste in Italia dalla Legge 833/1978, dalla Legge n. 104/1992 e dalla Legge n. 328/1992. Conformemente all'art. 26 della Convenzione, tali atti normativi garantiscono il diritto alle prestazioni riabilitative e l'integrazione socio-sanitaria della conduzione dei programmi di riabilitazione.

La Legge n. 104/1992 ha innovato la normativa italiana in materia di disabilità attraverso un approccio inteso al recupero funzionale e sociale della persona disabile, prevedendo che la

Repubblica Italiana assicura i servizi e le prestazioni per la prevenzione, l'abilitazione e la riabilitazione (art. 1). L'art. 7 della Legge-quadro stabilisce i principi e gli obiettivi dell'abilitazione e della riabilitazione delle persone con disabilità. In particolare, *la cura e la riabilitazione della persona handicappata deve essere perseguita attraverso l'adozione di programmi che prevedano prestazioni sanitarie e sociali integrate tra loro, che valorizzino le abilità di ogni persona handicappata e agiscano sulla globalità della situazione di handicap, coinvolgendo la famiglia e la comunità.*

Le Linee-guida del Ministro della Sanità per le attività di riabilitazione (GU 30 maggio 1998, n. 124) introducono il progetto riabilitativo individuale come l'insieme di proposizioni, elaborate dall'équipe riabilitativa, ed in particolare tiene conto in maniera globale dei bisogni, delle preferenze del paziente (e/o dei suoi familiari, quando è necessario), delle sue menomazioni, disabilità e, soprattutto, delle abilità residue e recuperabili, oltre che dei fattori ambientali, contestuali e personali; definisce gli esiti desiderati, le aspettative e le priorità del paziente, dei suoi familiari, quando è necessario, e dell'équipe curante; deve dimostrare la consapevolezza e comprensione, da parte dell'intera équipe riabilitativa, dell'insieme delle problematiche del paziente, compresi gli aspetti che non sono oggetto di interventi specifici, e di regola può non prevedere una quantificazione degli aspetti di cui sopra, ma ne dà una descrizione in termini qualitativi e generali; definisce il ruolo dell'équipe riabilitativa, composta da personale adeguatamente formato, rispetto alle azioni da intraprendere per il raggiungimento degli esiti desiderati; definisce, nelle linee generali, gli obiettivi a breve, medio e lungo termine, i tempi previsti, le azioni e le condizioni necessarie al raggiungimento degli esiti desiderati. Introducono inoltre la "riabilitazione sociale" presupposto dell'abilitazione e dell'empowerment che ha visto sperimentazioni significative nelle ausilioteche o nei programmi del c.d. "budget di salute".

In riferimento alle Azioni per lo Sviluppo del Servizio Sanitario Nazionale (Piano Sanitario Nazionale 2011-2013 del Ministero della Salute), in materia di riabilitazione, si afferma come il quadro epidemiologico evidenzia un incremento di persone con malattie croniche o con disabilità ed un crescente ricorso alla riabilitazione intesa come processo che mira al recupero delle persone con disabilità. Sempre nel Piano Sanitario Nazionale 2011-2013 si afferma come tutte le regioni hanno affrontato la fase della riabilitazione intensiva con l'attivazione di strutture dedicate, ospedaliere pubbliche o private accreditate o strutture extraospedaliere territoriali, mentre nella fase di riabilitazione estensiva gli interventi rieducativi sono stati spesso articolati in maniera sovrapposta a quelli di inclusione sociale. Si rende, pertanto, necessaria una definizione dei vari *setting* riabilitativi, definendo i criteri ed i requisiti che ne stabiliscano l'appropriatezza d'uso in coerenza con le risorse a disposizione. A livello nazionale (Ministero della Salute, 2011) è stata evidenziata l'importanza di implementare la ricerca in ambito di abilitazione e di riabilitazione continua, ad oggi molto debole. La complessità di ogni singolo caso e la variabilità negli interventi è un problema conosciuto. Le metodologie solitamente utilizzate in ricerca molto spesso sono di difficile trasferibilità in questo campo, quindi sono accolte favorevolmente studi su caso singolo o altre nuove metodologie.

In riferimento al *Piano di Indirizzo per la riabilitazione*, promulgato dal Ministero della Salute (2011) è possibile affermare che per definire correttamente il grado di necessità della persona da riabilitare, si possono individuare tre dimensioni che opportunamente combinate permettono di allocare la persona in *setting* maggiormente appropriati in relazione alla fase del percorso di cura:

- complessità clinica;
- disabilità (definita come la perdita delle capacità funzionali nell'ambito delle attività fisiche, motorie, cognitive che, nella più attuale concezione bio-psico-sociale, impattano con i fattori ambientali riducendo il livello di partecipazione dell'individuo nello svolgimento delle attività della vita quotidiana e di relazione);
- multimorbilità (questo aspetto considera l'importanza di prendere in considerazione altre condizioni di salute che si accompagnano alla diagnosi principale).

Il piano di indirizzo suggerisce una via per la riabilitazione medica, sebbene non siano contemplate le azioni di abilitazione, tra cui il *peer counselling* che raggiunga degli obiettivi che fanno riferimento all'*empowerment* della persona, al suo livello di partecipazione. Risultano più evidenti le convergenze tra i principi delle Linee guida per la riabilitazione e la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

In secondo luogo, analogamente a quanto rilevato a proposito del diritto all'educazione permanente, non esistono in Italia *standard* o meccanismi di monitoraggio a livello nazionale atti a verificare l'effettivo accesso degli adulti con disabilità, specie se con necessità di sostegno intensivo, a percorsi di abilitazione sociale e professionale sul territorio o nei servizi semi-residenziali o residenziali, anche attraverso un sostegno quantitativamente e qualitativamente adeguato alle necessità abilitative individuali, in applicazione dell'art. 14 della L. 328/00. Anche in questo settore la discrezionalità regionale è quindi ampliata in modo improprio per l'assenza di norme nazionali.

Sarebbe quindi necessario riconoscere l'accesso a percorsi di abilitazione e riabilitazione sociale e lavorativa come un diritto esigibile, non come una possibilità condizionata alla disponibilità di risorse, attraverso la definizione di vincoli definiti per le amministrazioni regionali ed enti locali, per il sistema integrato dei socio-sanitari. Tale accesso dovrebbe realizzarsi sul territorio attraverso percorsi e sostegno flessibili, adeguati e appropriati alle necessità individuali, e anche nei servizi socio-sanitari residenziali e semi-residenziali per adulti con disabilità, che dovrebbero garantire un orientamento fortemente abilitativo nonché il sostegno qualitativo e quantitativo appropriato e adeguato alle necessità di ogni persona con disabilità, indipendentemente dall'età, dal tipo di disabilità.

Tipologia azione

Misure atte a garantire la partecipazione delle persone con disabilità a programmi e servizi di abilitazione e riabilitazione e la disponibilità di detti servizi a partire dalla riorganizzazione normativa e ordinamentale in base all'art 26 della Convenzione ONU.

Obiettivo

Assicurare il diritto all'*empowerment* delle persone con disabilità tramite interventi per la riabilitazione e abilitazione precoce e per quella continua nonché gli specifici interventi riabilitativi e ambulatoriali, a domicilio o presso i centri socio riabilitativi ed educativi a carattere diurno o residenziale.

Azione/Intervento

Realizzare un programma di riforma delle attività di riabilitazione e abilitazione attraverso l'armonizzazione normativa e ordinamentale in base ai principi ed alle prescrizioni dell'art 26 della Convenzione ONU, a partire dai bisogni abilitativi delle persone con disabilità con necessità di sostegni intensivi come le disabilità intellettive e relazionali e la salute mentale. Tale innovazione normativa deve includere la valutazione e l'identificazione di ausili,

strumentazione e strategie dirette all'autodeterminazione delle persone con disabilità, nonché del sostegno tra pari. Infine deve includere la riforma dei criteri di accreditamento. Fornire un contributo nell'ambito della ricerca nel campo della riabilitazione continua e della abilitazione orientate all'*empowerment* che possa rispondere ad alcune necessità emergenti e a modalità innovative di organizzazione e programmazione dei servizi territoriali (ivi incluso il *peer counselling*), e che possa utilmente trasferito in contesti come la scuola, il lavoro o l'abitazione.

Le azioni che vanno intraprese devono seguire la via della riduzione nella frammentazione dei servizi di riabilitazione. Frammentazione che può essere ridotta anche attraverso l'apporto della Classificazione ICF in merito all'uniformare i linguaggi tra diversi servizi di cura e presa in carico. Linguaggio ICF che accompagni l'operazionalizzazione delle modalità di riabilitazione, degli interventi e dei Servizi, a partire dalla definizione di disabilità, quale principio della Convenzione ONU.

Classificare la condizione di disabilità e il funzionamento delle persone, secondo i livelli di complessità proposti da ICF, è un primo passo per organizzare i Servizi di riabilitazione orientati ai bisogni della persona avendo chiaro il ruolo che i fattori ambientali, a partire dagli ausili, fino alle tecnologie assistive, possono avere nel processo di abilitazione e riabilitazione. Il coinvolgimento attivo nella pianificazione del progetto riabilitativo e abilitativo deve essere sempre perseguito. Utilizzare l'ICF quale tassonomia per la progettazione di piani per la riabilitazione individuare può portare ad una migliore erogazione e prestazione delle cure, grazie al coinvolgimento della persona, ad una sistematizzazione nell'applicazione delle Linee guida per la riabilitazione, creando inoltre un sistema di raccolta dati derivanti dalle pratiche di riabilitazione.

Realizzare a livello regionale e nazionale una raccolta dati utile al monitoraggio delle strutture riabilitative, al fine di un uso razionale delle risorse, grazie ad una valutazione periodica dei Servizi.

Soggetti Coinvolti

PROMOTORI

Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali
Ministero della Salute

COLLABORATORI

MIUR
Regioni
Enti Locali
Associazioni delle persone con disabilità
Terzo settore
INPS

Destinatari finali

- Sistema sanitario
- Sistema integrato di interventi e servizi sociali
- Persone con disabilità e famiglie

Sostenibilità economica

Le risorse inerenti allo sviluppo dell'azione descritta faranno riferimento a quanto stabilito nelle Azioni per lo Sviluppo del Servizio Sanitario Nazionale (Piano Sanitario Nazionale 2011- 2013 Ministero della Salute) in materia di riabilitazione. Nel PSN 2011-2013 si afferma come il quadro epidemiologico evidenzia un incremento di persone con malattie croniche o con disabilità ed un crescente ricorso alla riabilitazione intesa come processo che mira al recupero delle persone con disabilità. Sempre nel Piano Sanitario Nazionale 2011-2013 si afferma come tutte le regioni hanno affrontato la fase della riabilitazione intensiva con l'attivazione di strutture dedicate, ospedaliere pubbliche o private accreditate o strutture extraospedaliere territoriali, mentre nella fase di riabilitazione estensiva gli interventi rieducativi sono stati spesso articolati in maniera sovrapposta a quelli di inclusione sociale. Si rende, pertanto, necessaria una definizione dei vari *setting* riabilitativi, definendo i criteri ed i requisiti che ne stabiliscano l'appropriatezza d'uso in coerenza con le risorse a disposizione.

Capitolo 9

LINEA DI INTERVENTO 7

Cooperazione internazionale

Premessa/presentazione del tema

Nel novembre del 2010 la Direzione Generale per la Cooperazione allo Sviluppo (D.G.C.S.) del Ministero degli Esteri ha approvato le "Linee Guida per l'introduzione della tematica della disabilità nell'ambito delle politiche e delle attività della cooperazione italiana" redatte sulla base degli standard internazionali e, in particolare, della "Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità". Le suddette Linee Guida prevedono la redazione di un Piano di Azione per le persone con disabilità per la loro applicazione.

Nel 2011 è stato costituito un "Tavolo di Lavoro per la redazione del Piano di Azione" MAE, in stretta sinergia con lo sviluppo delle attività previste nel presente programma, a cui partecipano rappresentanti della società civile della Rete Italiana Disabilità e Sviluppo.

Obiettivo

Formulazione di un Piano di azione per le persone con disabilità della Cooperazione Italiana DGCS/MAE.

Azioni/Interventi

- Linea di intervento: Politiche e strategie per la puntuale definizione degli strumenti di programmazione e monitoraggio delle politiche della disabilità.

Azioni:

- definizione di un piano formativo indirizzato a tutto il personale del MAE DGCS e agli enti esecutori di iniziative;
- creazione di un "*accommodation fund*", sulla base delle risorse disponibili, che sostenga la promozione e realizzazione di progetti indirizzati alle persone con disabilità, basati sull'approccio a doppio binario;
- finanziamento di un apposito progetto per la creazione di un sistema di monitoraggio;
- identificazione di specifici indicatori utili a misurare l'impatto dei progetti in favore delle persone con disabilità;
- preparazione di un modello di report per le attività di divulgazione e di *reporting* incluse quelle per l'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità;
- costituzione di un gruppo di lavoro per l'aggiornamento della raccolta sistematica di dati secondo le categorie OCSE - DAC;
- promozione, valorizzazione e scambio di conoscenze ed esperienze con le istituzioni italiane, con le agenzie di cooperazione che si occupano di aiuto allo sviluppo e con le Commissioni per i Diritti Umani presenti nei paesi partner;

- definizione di una strategia di intervento nei tavoli europei ed internazionali che includa la disabilità e promuova un sistema di monitoraggio delle azioni e dei progetti sulla base dell'esperienza acquisita.

- Linea di intervento: Progettazione inclusiva

Azioni:

- organizzazione di corsi di formazione per la progettazione inclusiva delle persone con disabilità anche attraverso il canale della cooperazione universitaria;
- promozioni di moduli di formazione su "sviluppo, diritti umani e disabilità" nei corsi e master universitari.

- Linea di intervento: Situazioni di emergenza

Azioni:

- costituzione di un gruppo di lavoro del MAE e delle istituzioni competenti per individuare come accrescere le competenze tecniche e le capacità di progettazione per la definizione più accurata dei bisogni e dei diritti delle persone con disabilità in situazioni di catastrofi e disastri naturali;
- Introduzione a livello universitario e di master moduli formativi su emergenza e persone con disabilità.

- Linea di intervento: Accessibilità

Azioni:

- costituzione di un gruppo di lavoro di esperti del MAE, rappresentanti delle istituzioni e della società civile per la definizione di direttive da seguire nei progetti di cooperazione affinché essi rispettino le norme relative all'accessibilità;
- prevedere che i progetti abbiano un *abstract* sintetico nei formati accessibili;
- promozione di un piano di interventi per rendere accessibili le infrastrutture del Ministero Affari Esteri in Italia e all'estero;
- individuazione e pubblicizzazione, nei formati accessibili, di percorsi dedicati per l'accesso alle strutture su citate;
- organizzazione di corsi di formazione per il personale preposto alla sicurezza in servizio in Italia e all'estero;
- verifica e adattamento dei siti *web* del MAE per garantire la piena accessibilità.

- Linea di intervento: valorizzazione delle competenze ed esperienze della società civile

Azioni:

- favorire interventi specificamente diretti alle persone con disabilità, alle loro organizzazioni e alle loro reti e favorire il loro coinvolgimento nelle varie fasi di progetto;
- prevedere azioni di coordinamento delle ONG, enti esecutori dei progetti, per la realizzazione di iniziative a livello regionale.

- Linea di intervento: Coinvolgimento e valorizzazione delle imprese

Azioni:

- individuazione di strategie che favoriscano il coinvolgimento del mondo imprenditoriale per le attività relative all'accessibilità di servizi, edifici e trasporti, informazione e nuove tecnologie;
- coinvolgimento delle imprese nella progettazione e realizzazione di contesti lavorativi accessibili, in grado di favorire l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità.

Le azioni su citate dovranno prevedere il coordinamento con le azioni previste dalle Linee guida trasversali della Cooperazione Italiana: minori, povertà, salute, genere, cooperazione decentrata etc.

Soggetti Coinvolti

- Istituzioni centrali
- Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità
- Enti locali
- ONG, OPD, Onlus
- Fondazioni
- Federazioni
- Imprese
- Cooperative
- Consorzi
- Università
- Centri di Ricerca