

La rosa blu

Secondo Programma di Azione Biennale
del Governo sulla Disabilità:

chi l'ha visto?



S o m m a r i o

LA RIVISTA ANFFAS ONLUS SULLA DISABILITÀ - Anno XXVI N. 2 - Dicembre 2018

Direttore Editoriale
- Roberto Speciale

Direttore Responsabile
- Salvatore Curiale

Comitato Editoriale
- Rossella Collina, Emanuela Bertini
- Bianca Maria Lanzetta

Redazione
- Roberta Speciale (Responsabile)
- Daniela Cannistraci (Addetta)
- Beatrice Neri (Addetta)

Box in linguaggio facile da leggere a cura di:
Daniela Cannistraci - Elena Ventura

Autorizzazione
Tribunale di Roma n. 254/82 del 3.7.

Grafica, Impaginazione e Stampa
STAMPERIA ROMANA® Srl - INDUSTRIA GRAFICA 
Via Panaro, 16/18 - 00199 Roma
www.stamperiaromana.it
Dicembre 2018

Editoriale
di Roberto Speciale p. 3

Che fine ha fatto il Programma di azione biennale?
di Vincenzo Falabella p. 5

Il 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. 3, comma 5, della legge 3 marzo 2009, n. 18. p. 7

**Inserto - Il Secondo Programma di Azione Biennale
IN LINGUAGGIO FACILE
DA LEGGERE** p. I - IV



Personalità Giuridica D.P.R. 1542/64
Iscritta al registro nazionale delle
Associazioni di Promozione Sociale al n. 95/04
Via Casilina, 3/T - 00182 ROMA - Tel. 06.3611524 - Fax 06.3212383
e-mail nazionale@anffas.net - www.anffas.net

Nel rispetto dell'ambiente, questa rivista
è stata stampata su carta naturale
senza legno e riciclabile





Il presidente nazionale di Anffas Onlus, Roberto Speziale, spiega che cosa è il Secondo Programma d’Azione Biennale e perché è importante

per le persone con disabilità e le loro famiglie.

È importante applicare il Programma per migliorare la vita di tante persone in Italia.

Il testo del Secondo Programma d’Azione

è molto difficile da capire

ma nell’inserito di questa rivista

c’è la sua spiegazione in linguaggio facile da leggere.

Il programma di cui stiamo parlando non rappresenta un “libro dei sogni” ma è un documento molto importante dalla cui concreta attuazione potrebbe scaturire un forte e positivo avanzamento della condizione dei milioni di cittadini e cittadine con disabilità che vivono nel nostro paese. Lo stesso è stato, infatti, adottato con decreto del Presidente della Repubblica del 12 ottobre 2017 e pubblicato nella GU n. 289 del 12-12-2017. In questo numero de “La rosa blu” vengono riportati gran parte dei contenuti della Gazzetta Ufficiale di cui sopra, in modo da non lasciare alcun alibi a tutti coloro che, a prescindere dal colore politico e del governo di turno, sono chiamati a rispettare leggi ed impegni formalmente assunti. E’ nello stesso testo del Programma (che purtroppo si sono guardati bene di configurare come Piano) peraltro che leggiamo che lo stesso *“impegna senz’altro il Governo nazionale ed il Parlamento ma, allo stesso tempo, dovrebbe stimolare l’azione coordinata e sinergica dei governi locali e, soprattutto, delle Amministrazioni Regionali”*.

Ma prima di entrare nel merito del secondo è il caso di ricordare cosa conteneva il primo Programma Biennale e, soprattutto, che fine ha fatto.

Il primo Programma, adottato il 4 ottobre 2013, aveva l’ambizioso obiettivo di aprire *“un nuovo scenario di riferimento politico e programmatico sul tema”*. Per la prima volta, infatti, la condizione di disabilità di tanti cittadini del nostro Paese è stata rappresentata nella sua interezza e per il suo valore, non solo come un problema assistenziale confinato entro il perimetro delle politiche di “welfare” ma come un imprescindibile ambito di tutela dei diritti che investe la politica e l’amministrazione in tutte le sue articolazioni, nazionali, regionali e locali. Questo era, peraltro, l’impegno che l’Italia aveva assunto di fronte alla comunità internazionale con la ratifica della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità (Legge 18 del 2009) e che avrebbe dovuto segnare il definitivo passaggio da una visione delle persone con disabilità *“come malate e minorate”* ad una visione della condizione di

disabilità basata sul rispetto dei diritti umani, tesa a valorizzare le diversità umane - di genere, di orientamento sessuale, di cultura, di lingua, di condizione psico-fisica e così via - ed a considerare la condizione di disabilità non come derivante 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.

Purtroppo il primo Programma di Azione è rimasto pressoché lettera morta e quasi del tutto inattuato. Questo la dice lunga sulla storia delle leggi del nostro paese sui temi della disabilità in particolare e delle politiche sociali in generale: **scrivere sulla carta delle cose eccezionali ma poi nella realtà non applicarle o applicarle poco e male.** Il secondo Programma d'Azione, alla cui redazione preparatoria ha provveduto, come previsto dalla normativa vigente, l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità (OND, di cui Anffas fa parte), non poteva quindi che ispirarsi agli stessi principi che avevano dato spessore e contenuto al Primo Programma, ma con la speranza che non faccia la stessa fine, come purtroppo tutto lascia pensare. L'aver scritto che *"garanzia di successo per il Programma d'Azione, non può che essere il lavoro di riduzione delle diseguaglianze territoriali"* che tanto incidono sulle opportunità di vita delle persone con disabilità (*"nate disabili due volte"*) e che troppo spesso sono state invocate come ragione per ritardare, se non evitare, innovazione e cambiamento nel sistema di riconoscimento della disabilità, nell'organizzazione dei servizi in generale, nella realizzazione di politiche pienamente rispettose dei diritti delle persone con disabilità **e non aver, fino ad oggi, fatto nulla suona come una ennesima e non più tollerabile beffa.**

Oggi disponiamo di un apposito Ministero alla Famiglia ed alle Disabilità ed è proprio dal Ministro Fontana che vorremmo ricevere risposte chiare anche rispetto alla concreta attuazione del Programma ed alla ripresa dei lavori dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità.

Non dare attuazione al Programma rappresenterebbe, infatti, **l'ennesima occasione persa per avviare quel necessario cambio di paradigmi e**

dare concreta attuazione alla Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità.

A tal fine è bene ribadire che il Programma si occupa di persone con disabilità ma, proprio nella misura in cui accoglie e cerca di rispondere alla richiesta di "cittadinanza piena e integrale" dei soggetti più fragili e vulnerabili, offre suggerimenti e indicazioni per ripensare complessivamente una società più giusta, coesa e rispettosa delle tante diversità che compongono la comunità nazionale. È nello spirito del Programma d'Azione la visione di una giustizia che si misura nella risposta a chi si trova nella condizione di maggior discriminazione. **Il Programma si accompagna quindi ad un forte appello a tutte le forze vive della comunità nazionale affinché interessi di pochi e privilegi antichi non frenino processi di cambiamento e di risposta alle urgenze che emergono dal tessuto sociale del paese.**

Tra le sfide più impegnative troviamo riportata per prima quella che **Anffas ha curato più direttamente, attraverso il coordinamento in capo al sottoscritto del relativo gruppo di lavoro e precisamente la LINEA DI INTERVENTO 1, "Riconoscimento della condizione di disabilità, valutazione multidimensionale finalizzata a sostenere il sistema di accesso a servizi e benefici e progettazione personalizzata"**, di cui, all'interno delle pagine seguenti, potrete trovare il testo insieme ad una sintesi ed estratti del Secondo Programma d'Azione.

Per ovvi motivi di spazio, abbiamo trascritto le parti più importanti del testo che è possibile trovare sul sito della Gazzetta Ufficiale www.gazzettaufficiale.it (<http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2017/12/12/17A08310/SG>). Raccomandando a tutti voi caldamente la lettura integrale.

Anffas continuerà con la propria opera di monitoraggio ed advocacy per far sì che quanto scritto su carta divenga tangibile realtà e l'informazione di tutti i soggetti direttamente e potenzialmente interessati, persone con disabilità intellettive comprese, rappresenta in tal senso un importante, irrinunciabile, passo.



La rosa blu



Vincenzo Falabella - Presidente Fish - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap



Vincenzo Falabella è il Presidente della Fish, Federazione Italiana Superamento Handicap.

In questo articolo spiega

che il Secondo Programma d'Azione

è stato approvato tanto tempo fa,

ma molte cose non sono ancora state fatte.

Dice anche che la Fish, Anffas e tutte le associazioni di persone con disabilità

continueranno a lavorare per vedere applicato il Programma.

Che fine ha fatto
il Programma di Azione Biennale?

Inizio con una considerazione che, solo momentaneamente, può apparire fuori luogo. Il tempo. Sembra che la variabile temporale non abbia rilevanza e valore quando ci si riferisce alle istanze, alle esigenze, alle urgenze delle persone con disabilità. Sembra che qualsiasi decisione possa essere procrastinata senza una data certa.

Si esprimono sì intenti, si celebrano principi, ma poi, prima di arrivare alla concretezza dei traguardi ideali, i tempi di attesa sono generazionali quanto imprevedibili.

È un tratto comune a molti interventi, complessi e semplici, che attendiamo da anni.

Si pensi al tema della revisione del riconoscimento della disabilità oppure all'esigenza di ripensare i servizi alla persona su progetti individualizzati collaborativi e condivisi.

O ancora più marchianamente, si pensi alle Linee guida per l'inclusione lavorativa previste nel 2015 (d. lgs. 151/2015) e ancora tristemente lettera morta. Questo è un tratto comune anche al secondo Programma di Azione Biennale per la Promozione dei Diritti e l'Integrazione delle Persone con Disabilità.

Riflettiamo innanzitutto sui tempi. Il Programma, nella sua quasi definitiva redazione, fu presentato alla V Conferenza Nazionale sulle Politiche della Disabilità. Era il 16 e il 17 febbraio 2016. Oltre due anni fa, quindi. Il Programma ne uscì approvato con minimi emendamenti. Fu redatto nella versione finale ma poi rimase, non è dato sapere il perché, per mesi in qualche cassetto ministeriale, con nostre frequenti insistenze per

conoscerne il cammino e l'esito. Finalmente, dopo l'approvazione del Consiglio dei Ministri e della Conferenza delle Regioni arrivò sul tavolo del Presidente della Repubblica che lo firmò il 12 di ottobre del 2017. Un anno dopo Firenze. Ci vollero altri due mesi per formalizzare l'iter con la pubblicazione in Gazzetta Ufficiale il 12 dicembre dell'anno passato.

Nel frattempo è passato un altro anno. Un anno in cui il Programma di azione sembra essere finito nel dimenticatoio di chi doveva esercitare adeguata forza propulsiva per attuarlo: Ministeri, Regioni, istituzioni... Non se ne trova traccia nei programmi elettorali, nelle agende politiche, negli interventi di maggioranza e opposizione. FISH, ANFFAS e molte altre organizzazioni continuano ripetutamente a ricordarne la coerenza. Inutilmente per ora. Il Programma di Azione investe **otto linee di intervento** che meritano di essere ricordate compiutamente a costo di apparire noiosi: Riconoscimento della condizione di disabilità, valutazione multidimensionale finalizzata a sostenere il sistema di accesso a servizi e benefici e progettazione personalizzata; Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella Società; Salute, diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione; Inclusione scolastica e processi formativi; Lavoro e occupazione; Promozione e attuazione dei principi di accessibilità e mobilità; Cooperazione internazionale e proiezione internazionale delle politiche sulla disabilità; Sviluppo del sistema statistico e del monitoraggio dell'attuazione delle politiche. Si potrà notare che quelle linee di intervento riguardano la nostra intera quotidianità, la nostre condizioni di vita, il nostro futuro e il modo in cui lo possiamo costruire. Ogni linea di intervento prevede compiutamente azioni generali e, ancora più dettagliatamente, azioni specifiche. Per ognuna sono previste le competenze (chi lo deve fare!) e i coinvolgimenti di altri attori.

Le azioni specifiche sono 204. Di queste **ce ne risultano attuate solo 3** e non perché discendano dal Programma di Azione, ma piuttosto perché incardinate in altre riforme (per l'esattezza "Buona Scuola" e riforma del pubblico impiego). Siamo, quindi, all'anno zero.

Qualcuno ha sostenuto che per attuare il Programma di Azione sia strettamente

necessario il funzionamento a pieno regime dell'Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità, organismo in questi mesi di fatto "congelato" per rinnovo nomine e convocazioni mancate. Se è innegabile l'utilità dell'Osservatorio come luogo di elaborazione, confronto, progettazione condivisa, non è assolutamente condivisibile che senza di esso le norme e le politiche, già concordate e decise, non debbano essere applicate o, almeno, "cantierate".

Questo scenario restituisce un profondo senso di amarezza cui segue la volontà di non demordere dal rivendicare l'immediata applicazione. E questa sensazione, oltre che dalla considerazione di un'occasione persa, nasce dall'esperienza vissuta da molti di noi in Osservatorio. I nostri esperti, le nostre associazioni hanno partecipato produttivamente e con sacrificio per due anni all'elaborazione di quel Programma, nei diversi gruppi di lavoro. Ricordo, e non solo perché queste colonne afferiscono ad ANFFAS, il defaticante e determinato impegno di Roberto Speciale per coordinare uno dei gruppi più difficili: quello sulla revisione dei criteri di riconoscimento della disabilità. Il gruppo ha saputo produrre alla fine un documento tecnicamente sostenibile e soprattutto condiviso dai partecipanti, disegnando un futuro diverso e possibile. Potrei riportare scenari simili per gli altri gruppi. Questo lavoro, il lavoro delle persone, la loro convinzione, esperienza, passione si sentono in questo momento tradite e deluse perdendo forse fiducia nel principio di partecipazione. Tornando alla sostanza degli effetti, il **secondo Programma di Azione, in questo momento e con le attuali prospettive, sembra nella dirittura di superare in quanto a mancata applicazione, il primo Programma di Azione** che dopo tre anni era in larga misura miseramente lettera morta.

Che fare allora? FISH, con tutte le associazioni aderenti, non intende soccombere all'inerzia di altri, né rinunciare alla reale applicazione di nemmeno uno dei punti contenuti in quel Programma che continuerà ad essere il nostro riferimento. Lo abbiamo già affermato negli incontri con il nuovo Governo e continueremo a rivendicarlo in ogni occasione.



Il 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. 3, comma 5, della legge 3 marzo 2009, n. 18.

La rosa blu

a cura della redazione

II Programma di Azione Biennale

Nota Bene: il testo di seguito riportato è **un estratto delle azioni più significative di sistema** presenti all'interno del II Programma di Azione Biennale che, per motivi di spazio, non abbiamo potuto riportare integralmente. Facciamo presente che il Programma ha anche l'indicazione delle singole tipologie di intervento (emanazione leggi, azioni amministrative e governative, attività formative e di infrastrutturazione). È possibile leggere il testo completo sul sito della Gazzetta Ufficiale al link <http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2017/12/12/17A08310/SG>

Capitolo 3

LINEA DI INTERVENTO 1

Riconoscimento della condizione di disabilità, valutazione multidimensionale finalizzata a sostenere il sistema di accesso a servizi e benefici e progettazione personalizzata.

RACCORDO CON IL PRIMO PROGRAMMA D'AZIONE

La Linea 1 del Programma d'Azione approvato con il DPR 4 ottobre 2013 prevedeva che in Italia fosse radicalmente rivisto il sistema di accertamento dei cosiddetti stati invalidanti e dell'handicap per transitare ad un riconoscimento della condizione di disabilità aderente al concetto indicato dalla Convenzione ONU, ovvero l'interazione tra le persone con menomazioni e le barriere comportamentali ed ambientali che impediscono appunto la piena ed effettiva partecipazione alla società, su base di uguaglianza con gli altri.

Solo superando le attuali modalità ancora fondate su una visione riduzionistica e sanitaria, l'obiettivo di approntare coerenti sostegni diviene praticabile e sostenibile e consente di perseguire l'inclusione sociale in condizioni di pari opportunità.

Rilevata, pertanto, la necessità, non più differibile, del recepimento normativo in Italia del "concetto" di disabilità e di persona con disabilità, nonché di tale nuovo approccio, si stabiliva, nel citato programma, di porre anche le basi per un ripensamento dell'intero sistema di welfare, che da assistenzialistico e orientato alla mera erogazione di prestazioni si orienta alla promozione della persona con percorsi personalizzati congruenti con i vari contesti e le diverse fasi di vita, passando così dall'"accertare" una situazione personale al "riconoscere" la condizione di disabilità e cioè l'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali e ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri.

Il presente Programma d'Azione conferma e rilancia la necessità di un'azione incisiva e ampia di riforma del sistema di riconoscimento e al tempo stesso ne approfondisce i contenuti e indica un percorso attuativo che possa efficacemente consentire di raggiungere l'obiettivo.

Sono parte integrante di questa azione di riforma:

- la previsione della **riforma del sistema di inclusione scolastica per gli alunni e studenti con disabilità**, che impegna il Governo alla revisione delle modalità e dei criteri relativi alla certificazione degli stessi, che deve essere volta ad individuare le loro potenzialità, da sviluppare attraverso percorsi individuati di concerto con tutte le figure che, a vario titolo, li seguono e con essi interagiscono (art. 1 comma 181 lett. c) n. 5 della Legge 13 luglio 2015, n. 107);

- **la modifica del sistema di valutazione della disabilità ai fini dell'inclusione lavorativa** ai sensi della Legge n. 68/99, che dovrà uniformarsi al modello bio-psico-sociale, nonché a quello del riconoscimento della condizione di disabilità nella nuova accezione basata sui diritti umani (art. 1 comma 1 lett. c) D.lgs. 14 settembre 2015, n.151).

In questa prospettiva appaiono scarsamente efficaci interventi di mera manutenzione o semplificazione dei procedimenti in essere che peraltro già appaiono scarsamente efficienti visti i considerevoli costi di gestione, i tempi di accertamento, la mole di contenzioso che attorno all'accertamento degli stati invalidanti si replica ogni anno. A ben vedere la stessa ipotesi di riforma può impattare in termini di contenimento della spesa di un sistema ormai insostenibile.

SCENARIO E OPZIONI GENERALI DI INTERVENTO

Ad integrazione di quanto premesso vanno sinteticamente indicate ulteriori criticità dell'attuale scenario:

a) la sovrapposizione di due sistemi di accertamento, "handicap" e "invalidità civile, sordità e cecità civili", senza che nessuno dei due produca la concreta individuazione degli interventi a favore delle persone con disabilità, oltre a certificazioni per il riconoscimento di alunno in stato di handicap e di lavoratore con disabilità che non generano un conseguente percorso di accompagnamento nell'inclusione di tali contesti;

b) le modalità "tabellari" di valutazione delle minorazioni civili, che trovano il loro fondamento sulla inabilità lavorativa generica e su valutazioni in forma percentuale, in quanto poco spendibili in termini di progettazione personalizzata rispetto alla fornitura di sostegni e supporti per la piena ed effettiva partecipazione sociale delle persone con disabilità;

c) l'adozione da parte delle Regioni, in mancanza di una chiara normativa nazionale di riferimento, di criteri differenziati che spesso includono ulteriore valutazione multidisciplinare e multidimensionale per l'accesso a prestazioni di carattere regionale e locale, incluse le misure per contrastare la non autosufficienza e per la vita indipendente;

d) la mancata separazione e specializzazione dei percorsi di valutazione e accertamento per i minori ed adulti con disabilità e gli anziani;

e) il ritorno informativo sull'attività complessiva e gli esiti degli accertamenti insufficienti e inadeguati, unitamente ad una scarsa interoperabilità dei dati derivanti dagli accertamenti;

f) uno scarso controllo di qualità dell'attività valutativa, peraltro svolta da commissioni ridondanti per composizione nelle quali le responsabilità dei singoli finiscono per essere diluite;

g) l'assenza di riferimenti univoci per la definizione dei criteri di accesso al sistema di servizi e benefici, ai criteri per l'accertamento multidimensionale e alla relazione tra valutazione multidimensionale e progetto personalizzato;

h) la mancata introduzione, diffusa ed omogenea, della Classificazione Internazionale del Funzionamento della Salute e della Disabilità (ICF) e della Classificazione Statistica Internazionale delle Malattie e dei Problemi Sanitari Correlati - 10^a revisione (ICD10), già espressamente indicati nel precedente Programma di Azione, quali standard di codifica delle condizioni di salute e del funzionamento in Italia anche se non di valutazione o misura.

PROPOSTE PROGRAMMATICHE

AZIONE 1

Riforma del sistema di riconoscimento della disabilità.

Tipologia generale di azione

Intervento legislativo di tipo parlamentare, che partendo dall'adozione delle definizioni e del riconoscimento giuridico di "disabilità" e "persona con disabilità", individui una delega per il Governo affinché, con uno o più decreti legislativi, si abroghino gli attuali sistemi di accertamento delle minorazioni civili e dell'handicap (unitamente alla condizione di disabilità ai fini lavorativi e di inclusione scolastica) e si adotti un nuovo sistema di riconoscimento volto all'individuazione dei sostegni utili alla persona con disabilità per l'effettiva partecipazione nella società, con adozione della conseguente e

congruente criteriologia.

Obiettivo

Revisione organica del sistema di valutazione, riconoscimento e valutazione della condizione di disabilità e verifica del sistema di accesso alle prestazioni sociosanitarie, in linea con i principi dell'inclusione sociale e degli altri principi contenuti nella Convenzione ONU.

Azioni specifiche

La delega legislativa individua l'esatto percorso, gli strumenti e le risorse professionali ed organizzative adeguate per riconoscere la condizione di disabilità utili a predisporre gli opportuni sostegni e supporti, in termini di quantità, qualità ed intensità, per assicurare la concreta partecipazione, su base di pari opportunità con gli altri, della persona con disabilità.

Per questo si ritiene indispensabile prevedere:

- una prima fase di **valutazione cosiddetta «di base»** - che garantisca anche elementi per la più complessa e successiva valutazione multidimensionale della disabilità, volta a definire le strutture e le funzioni corporee cui far accedere tutti i cittadini che nell'attuale sistema richiedono i diversi accertamenti (minorazioni civili, stato di handicap, disabilità ai sensi della Legge n. 68/99), talvolta solo per aver accesso a singole e specifiche prestazioni sanitarie o ausili ovvero ancora per avere solo prestazioni assistenziali e non certo interventi di promozione per la partecipazione alla vita sociale della persona;

- una seconda fase di cosiddetta «**valutazione multidimensionale**» che mira al riconoscimento della condizione di disabilità utile a delineare e coordinare i necessari interventi a favore della persona e sul contesto, all'interno di uno specifico progetto personale elaborato con il diretto coinvolgimento della stessa o di chi la rappresenta. Il progetto indicherà gli strumenti, le risorse, i servizi, le misure, gli accomodamenti ragionevoli necessari a compensare le limitazioni alle attività e alla partecipazione nei diversi ambiti della vita e nel contesto di riferimento della persona e nei vari contesti di vita (inclusi quelli lavorativi e scolastici).

AZIONE 2

Approntamento di strumentazione tecnica del sistema riconoscimento

Tipologia generale di azione

Azione di tipo programmatico e tecnico finalizzata a redigere documenti di indirizzo e atti di coordinamento delle Amministrazioni Centrali, dell'INPS, d'intesa con Regioni e Province autonome per organizzare l'attività di riconoscimento, il sistema informativo di riferimento, i sistemi per l'interoperabilità, l'accesso ai dati e la messa a punto, revisione e manutenzione

degli strumenti di valutazione sia di base che multidimensionali.

Obiettivo

Garantire all'intero sistema di riconoscimento (valutazione di base e valutazione multidimensionale) una strumentazione tecnica adeguata sul piano scientifico ed operativo così da garantire, omogeneità, supervisione e monitoraggio, controllo di qualità e accesso ai dati per finalità di supervisione, monitoraggio, statistiche e di ricerca.

Capitolo 4

LINEA DI INTERVENTO 2

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

SCENARIO E OPZIONI

GENERALI DI INTERVENTO

Le azioni previste di seguito sono in larga misura dettate dalla rinnovata volontà di applicare concretamente l'**articolo 19 della Convenzione ONU**, puntando sulla preliminare e propedeutica condivisione di criteri, indicatori, requisiti organizzativi, e sulla loro successiva formale adozione da parte di Regioni ed Enti locali, ma anche di ogni altra istituzione od organizzazione coinvolta.

PROPOSTE PROGRAMMATICHE

AZIONE 1

Contrasto all'isolamento, alla segregazione e per la deistituzionalizzazione.

Le condizioni e il rischio di isolamento, confinamento e segregazione delle persone con disabilità rappresentano questioni centrali nel dibattito degli ultimi anni, emergenti sia dalle storie di vita che da alcuni approfondimenti di ricerca. Le pur diverse connotazioni dell'isolamento e del confinamento rispetto alla vera e propria segregazione impongono interventi sinergici di potenziamento e qualificazione della rete dei servizi, basati su politiche inclusive a favore delle persone e delle loro famiglie. L'istituzionalizzazione, ossia l'imposizione - esplicita o implicita - a trascorrere la propria quotidianità (anche in parte) in luoghi nei quali non è consentito l'esercizio della scelta di dove, come o

con chi vivere, appare una delle forme di segregazione da contrastare con maggiore urgenza e impegno, pensando sia alle persone che oggi vivono in istituzioni totali, sia a quelle che vi sono a rischio.

Obiettivo

Accelerare processi di deistituzionalizzazione e di contrasto alla segregazione e all'isolamento delle persone con disabilità.

AZIONE 2

Servizi e strutture per la collettività a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e adattate al loro funzionamento.

L'articolo 19 della Convenzione ONU sancisce «il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e i paesi firmatari adottano misure efficaci e 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». Inoltre gli Stati devono garantire che «le persone con disabilità abbiano accesso a 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». Devono pertanto essere condivisi e adottati principi che orientino l'elaborazione delle politiche e raccomandazioni che condizionino la gestione dei servizi e delle prestazioni, in modo che essi garantiscano il perseguimento della vita indipendente.

È noto come la dizione sub lettera c) dell'articolo 19 («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») sia oggetto di motivati rilievi circa la formula adottata in sede di traduzione. I termini originali "community services" sono stati tradotti con "servizi e strutture sociali", anziché con un più congruente e corretto "servizi

per la collettività". E in effetti tale indicazione permea l'intera Convenzione. Si sottolinea che tali principi devono considerare con attenzione e in modo trasversale sia il maggiore rischio di esclusione derivante da disabilità plurima che la prospettiva di genere.

Quest'ultima va adottata sia nella predisposizione delle politiche, che in tutti i servizi per la collettività. In tal senso appare opportuno, nel fissare le raccomandazioni in parola, riferirsi a strumenti tassonomici già condivisi e che sono patrimonio comune dei sistemi dei servizi in ambito regionale e locale, anche se tali strumenti, nella loro evoluzione, dovranno assumere a riferimento, in modo esplicito e cogente, il più attuale linguaggio e i principi della Convenzione ONU. Ci si riferisce in particolare ai concetti di «empowerment», ossia il pieno coinvolgimento delle persone nelle scelte che riguardano la loro vita o aspetti di essa; e di "mainstreaming" nella programmazione e nell'erogazione dei servizi. Ciò vale anche per i servizi, interventi, trasferimenti che non riguardano direttamente la disabilità, ma che devono garantire attenzione e flessibilità tali da essere fruibili e accessibili anche a tutte le persone con disabilità.

Obiettivo

Garantire l'adeguamento semantico e quindi operativo del nomenclatore degli interventi e servizi sociali e di altri servizi per la collettività.

AZIONE 3

Promozione dell'abitare in autonomia e della domiciliarità.

È necessario che per tutte le persone con disabilità, anche per chi necessita di maggiori o più intensi sostegni, siano privilegiate e garantite politiche e servizi di sostegno, sulla base di progetti personali, affinché la persona con disabilità o chi la rappresenta, possa programmare e realizzare il **proprio progetto di vita adulta** sia all'interno che all'esterno della famiglia e dell'abitazione di origine. E affinché i familiari della persona con disabilità possano adeguatamente compiere i loro ruoli genitoriali o paren-

tali senza deprivazioni derivanti da sovraccarichi assistenziali o economici. Per "sostegni per l'abitare" si intendono le misure, gli interventi, le modalità organizzative che concorrono al dignitoso permanere presso il proprio domicilio, o alla realizzazione del proprio progetto di vita all'esterno della famiglia di origine, o a percorsi di deistituzionalizzazione. Per "servizi per l'abitare" si intendono le modalità organizzative che garantiscono soluzioni abitative e di supporto alla persona alternativi alla permanenza presso il domicilio originale o familiare. In particolare, favorire l'abitare in autonomia comporta l'insieme delle attività destinate a fornire risposte ai bisogni e/o a promuovere forme di sostegno alle persone con disabilità nel corso della loro vita per quel che concerne l'autonomia, le relazioni sociali, l'accesso alle opportunità offerte dal territorio, l'esercizio dei propri diritti, indipendentemente dalle modalità organizzative e di gestione degli interventi.

Obiettivo

Promozione e diffusione di modelli organizzativi e gestionali per l'abitare in autonomia e della domiciliarità e adottare in modo omogeneo norme relative ai servizi per l'abitare.

Azioni specifiche

a) revisione del "Nomenclatore degli interventi e servizi sociali" (2013) redatto dal CISIS (Centro interregionale per i sistemi informatici, geografici e statistici) in particolare per la parte relativa alle "strutture" in conformità a standard coerenti con la Convenzione ONU, come ad esempio la norma UNI 11010:2016; b) determinazione, nelle more della puntuale definizione di LEPS e/o LEA, di obiettivi di servizio per i "sostegni all'abitare", incardinati in progetti personali, che prevedano di:

- garantire il protagonismo della persona con disabilità o di chi la rappresenta;
- garantire una valutazione multidimensionale e ad ampio spettro delle condizioni personali e di contesto;
- garantire un ampio coinvolgimento dei servizi, delle reti formali e informali del territorio;

- garantire un sostegno alla progressiva acquisizione di autonomia personale; una contemporanea incentivazione delle attività, delle relazioni, degli impegni extradomiciliari;
- sviluppare capacità di espressione/ comunicazione, autorappresentazione;
- costruire un'identità solida attraverso l'alleanza con la famiglia.

AZIONE 4

Rafforzamento ed efficacia di modelli di assistenza personale autogestita.

L'approccio "Independent Living" (per vivere in modo indipendente) mutuato da consolidate esperienze straniere, pur non essendo purtroppo, sufficientemente consolidato nelle prassi delle politiche sociali nazionali e regionali, conta su una strutturazione teorica e di modello organizzativo sufficientemente solida e strutturata. Esso si riferisce e si ispira a un modello di intervento volto a favorire l'autodeterminazione, l'inclusione e la piena partecipazione delle persone con disabilità, attraverso la redazione diretta del proprio progetto di vita.

La persona cui viene garantito il diritto di scelta si assume le conseguenti responsabilità e la consapevolezza degli eventuali rischi. Esso rappresenta una delle alternative possibili dell'assistenza diretta, scelta da altri, e favorisce la partecipazione delle persone con disabilità nella società, innescando meccanismi di mutamento culturali e materiali nell'ottica del "mainstreaming". L'approccio attualmente necessita di un consolidamento sia in termini di risorse che di modellizzazione uniforme sul territorio nazionale con la condivisione e applicazione di linee guida.

Obiettivo

Favorire la diffusione e l'adozione di procedimenti omogenei ed efficaci relativi a modelli di assistenza personale autogestita.

AZIONE 5

Condivisione e diffusione di principi e strumenti di progettazione personale e loro applicazione.

Il confronto e le analisi condotte in seno all'OND hanno evidenziato, fra l'altro, la necessità di una più ampia condivisione di criteri e indicazioni operative per migliorare e qualificare la progettazione mirata alla piena inclusione delle persone con disabilità, nel solco dei principi fondanti della Convenzione ONU («mainstreaming» ed «empowerment» in particolare).

Si rileva da un lato una certa disomogeneità, che sconfinata talora in disorientamento o elusione, nell'applicazione di strumenti di progettazione personale, nella loro congruente applicazione e nel loro necessario monitoraggio. Ciò lascia supporre la stretta necessità di predisporre - in modo condiviso - linee guida (da emanarsi a cura del Ministero del lavoro e delle politiche sociali, sentita la Conferenza Stato Regioni e le associazioni delle persone con disabilità) che possano essere utili alle Regioni e agli Enti locali nella elaborazione delle proprie politiche e, ancor più, nella organizzazione dei servizi sui territori.

Obiettivo

Favorire l'elaborazione e la diffusione di strumenti utili alla efficace progettazione personale.

AZIONE 6

Protezione giuridica delle persone con disabilità e loro autodeterminazione

La linea di intervento 3 del precedente Programma di Azione biennale ha ampiamente descritto le necessità di intervento per una coerente applicazione dell'**articolo 12 della Convenzione ONU** sui Diritti delle Persone con Disabilità, sottolineando peraltro come, dopo la ratifica della Convenzione citata, l'unica vera misura idonea, nell'ordinamento italiano, a garantire dignità alla persona con disabilità, proteggendola ma, al tempo stesso, sostenendone

le autonomie con i soli interventi strettamente necessari, sia l'amministrazione di sostegno previsto dalla Legge 6/2004.

In tal senso, il Programma prevedeva interventi per la promozione e il rafforzamento dell'istituto attraverso alcune specifiche azioni, al momento non ancora compiute.

La contemporanea costituzione di uno specifico Comitato tecnico di coordinamento a livello territoriale dell'istituto dell'amministratore di sostegno (istituito dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali) consente di confermare e affinare le azioni precedentemente previste, e di mantenere l'obiettivo di 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.

Obiettivo

Rafforzamento dell'istituto dell'amministratore di sostegno e di altre previsioni di tutela giuridica.

Azioni specifiche

a) proposta di 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 datate figure giuridiche;

b) 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 colpivano e tuttora colpiscono molte persone con disabilità, non solo intellettiva e/o relazionale;

c) 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 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);

d) promozione dell'omogenea applicazione dell'attuale normativa sull'amministrazione di sostegno per tutto il territorio italiano;

e) garanzia della vigilanza 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;

f) promozione e incentivazione di percorsi formativi e di aggiornamento ad hoc per magistrati attraverso il Consiglio Superiore della Magistratura e la Scuola Superiore della Magistratura;

g) promozione e incentivazione di percorsi formativi e di aggiornamento per varie figure professionali quali assistenti sociali, avvocati, medici legali favorendo lo scambio multidisciplinare;

h) incentivare la costituzione di sportelli regionali e territoriali di tutela del cittadino con il compito di coordinare e promuovere, in relazione all'amministrazione di sostegno, progetti innovativi di formazione o la sottoscrizione di intese per agevolare i rapporti cittadino/servizi sociali/enti del terzo settore/tribunali;

i) coinvolgere le Regioni nella informazione e divulgazione sulla figura dell'amministrazione di sostegno e sull'autodeterminazione della persona con disabilità, anche avvalendosi delle organizzazioni del terzo settore.



Il Secondo Programma di Azione Biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità.

Il Secondo Programma di Azione Biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità

è un documento scritto dall'**Osservatorio Nazionale sulla Disabilità** insieme ad alcuni enti dello Stato Italiano, alle organizzazioni di persone con disabilità, agli esperti e ai professionisti che si occupano di disabilità.

Questo documento **è diventato legge in Italia il 12 dicembre 2017.**

Il **Secondo Programma di Azione** è un documento **molto importante** per tutte le persone con disabilità in Italia **perché tutela e fa rispettare tutti i loro diritti**, così come dice la **Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità.**

Questo Secondo Programma di Azione è stato scritto dopo il Primo Programma di Azione del 2013.

Il Secondo Programma d'Azione è molto lungo e difficile. Qui di seguito cerchiamo di spiegare le cose più importanti.

Il Secondo Programma d'Azione affronta tanti argomenti. Gli argomenti sono:

- **il riconoscimento della condizione della disabilità**



e la valutazione multidimensionale.

Valutazione multidimensionale vuol dire che bisogna studiare tutte le caratteristiche di una persona e i suoi bisogni per capire come aiutarla.

- **la vita indipendente**
- **l'inclusione scolastica**
- **la salute**
- **l'inserimento lavorativo**
- **l'accessibilità e la mobilità**
- **le collaborazioni internazionali per la tutela dei diritti delle persone con disabilità**
- **la raccolta dei dati sulla disabilità e il controllo delle attività fatte per la tutela delle persone con disabilità**

Il Secondo Programma d'Azione dice che

bisogna superare la vecchia idea di disabilità e cambiare il modo con cui viene vista e riconosciuta la disabilità.

Per fare questo,

bisogna creare un nuovo modo per valutare la disabilità.

Questo è molto importante

perché così **le persone con disabilità**

possono ricevere i giusti aiuti e sostegni.

Tra questi aiuti ci sono anche gli **aiuti economici**, come ad esempio la pensione di invalidità.

Dice anche che **bisogna scrivere il progetto individuale,**



dove sono scritti i desideri e le necessità delle persone con disabilità, e che **bisogna farlo rispettare da tutti.**

Per quanto riguarda la **vita indipendente**, il documento dice che non bisogna più isolare o emarginare le persone con disabilità.

Dice che è importante **non dare soldi alle strutture che vogliono isolare chi ha una disabilità** e che bisogna invece **aiutare le persone con disabilità a vivere in maniera autonoma e indipendente, o nella casa della loro famiglia o dando loro gli strumenti e gli aiuti giusti per andare a vivere da sole se lo desiderano.**

Per quanto riguarda la **salute**, il documento dice che le persone con disabilità **devono potersi curare senza difficoltà come fanno tutte le altre persone.**

Dice che **i medici e chi lavora nella sanità devono essere preparati ad accogliere in modo giusto in particolare chi ha una disabilità intellettiva.**

Per la **scuola**, il documento dice che **gli studenti con disabilità hanno gli stessi diritti degli altri studenti,** che devono avere **l'insegnante di sostegno** e che devono **partecipare a tutte le attività della loro classe.**



Dice anche che **gli insegnanti devono essere preparati ad accoglierli.**

Per il **lavoro**, il documento dice che **bisogna migliorare** la **legge n.68 del 1999** sull'inserimento lavorativo e il **servizio di collocamento mirato.**

Il collocamento mirato

è il **servizio che aiuta chi ha una disabilità a trovare lavoro.**

Per quanto riguarda l'accessibilità,

il Secondo Programma d'Azione dice che

bisogna eliminare tutte le barriere architettoniche

e che bisogna anche **fare avere a tutti informazioni accessibili**

e dare la possibilità a tutti di viaggiare senza problemi.

Per le **collaborazioni internazionali**,

il documento dice che è importante fare formazione

sui temi della disabilità e **su come aiutare le persone con disabilità**

in caso di emergenza, come terremoti, guerre, etc..

Il Secondo Programma d'Azione

dice anche che è importante

raccogliere i dati sugli italiani con disabilità

e in modo particolare sulle persone con disabilità intellettive

e sugli studenti con disabilità

e sulla loro formazione e istruzione.

Capitolo 5

LINEA DI INTERVENTO 3

Salute, diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione.

SCENARIO E OPZIONI GENERALI PER L'INTERVENTO

Criticità dell'attuale scenario:

- la carenza di servizi di diagnosi precoce e screening neonatale per tutte le disabilità;
- la carenza di una adeguata pratica di raccolta del consenso informato sul quale si fonda il diritto di scelta, in particolare per le persone con disabilità intellettive, relazionali e mentali in riferimento all'articolo 12 della Convenzione ONU;
- la mancata valorizzazione dell'approccio di empowerment che dovrebbe essere alla base anche del processo riabilitativo;
- il perpetuarsi del principio di "compensazione della menomazione" nell'erogazione degli ausili e delle protesi, al contrario di quanto prevede la Convenzione ONU in termini di diritto alla salute, alla mobilità ecc.;
- la scarsa attuazione della Legge sull'autismo che prevede percorsi diagnostico-terapeutici non segreganti e legati alle linee guida certificate dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS);
- la carenza di sistemi di diagnosi e cura dei problemi psichiatrici e comportamentali necessari a incontrare i bisogni specifici delle persone con disabilità intellettive e/o relazionali a basso funzionamento;
- l'inadeguatezza dell'organizzazione di molti servizi sanitari, inclusi i presidi ospedalieri, alla fruibilità da parte delle persone con disabilità intellettive e/o relazionali a basso funzionamento;
- la necessità di implementare e mettere in rete le buone prassi esistenti a livello regionale;
- una attenzione maggiore alla formazione degli operatori sanitari e non, a partire dal percorso universitario per una reale presa in carico di persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo congenite o acquisite, e disabilità psichiche;
- complessivamente i processi di cura e di assistenza sono generalmente separati in funzione dei soggetti erogatori (sbilanciamento sulla struttura di offerta piuttosto che sul destinatario dell'intervento) con una forte difficoltà a costruire progetti personalizzati che mettano effettivamente al centro la persona con disabilità assicurando la pienezza ed effettività dei principi di autodeterminazione e "empowerment";
- non risultano definiti Livelli Essenziali di Prestazioni Sociali (LEPS) e non risulta effettivamente applicato il progetto individuale nemmeno come definito dall'art. 14 della Legge 328/00 sebbene alcune illuminate pronunce giudiziarie di questi anni lo riconoscano come diritto soggettivo;
- mancano flussi strutturati di dati che consentano di conoscere l'effettivo livello di integrazione socio-sanitaria sui territori, essendo i flussi e le informazioni disponibili separati tra comparto sanitario e sociale;
- la rete per le cure palliative prevista dalla normativa esistente (Legge 38/2010) non ha ancora avuto uno sviluppo adeguato rispetto al tema della Qualità di Vita e dell'approccio precoce fuori dalle condizioni di malattia oncologica e terminalità, con complessità di raccordo tra le reti di cure palliative e del dolore rispetto alle altre reti di riferimento territoriali (riabilitative, di patologia, etc.).
- i processi di accreditamento e autorizzazione sono fortemente disomogenei tra Regione e Regione, essenzialmente fondati su criteri ospedalieri in contrasto palese con la Convenzione ONU;
- l'accesso ai farmaci, specie quelli innovativi, non viene assicurato in condizioni di parità di accesso sul territorio a causa dei procedimenti

che causano ritardi o limitazioni nella prescrizione e somministrazione: le persone sono così costrette a migrazioni sanitarie per ricevere le cure;

- rispetto all'assistenza delle persone con gravi disabilità si ricorre ancora molto all'istituzionalizzazione e le politiche sul dopo/durante noi e sulla vita indipendente non riescono ancora ad incidere in modo significativo su modelli organizzativi e assetti ancora fortemente orientati sulle strutture di accoglienza e ricovero piuttosto che su soluzioni di domiciliarità e autonomia, con un'assistenza delegata in gran parte alle famiglie;

- non risulta avviato alcun intervento per l'elaborazione e attuazione della riforma in materia di riabilitazione e abilitazione prevista nel precedente Programma di Azione; parallelamente non risulta elaborato il nuovo documento sulla appropriatezza riabilitativa previsto dal Patto per la Salute 2014-2016; le sole modifiche elaborate - ma non approvate - attengono la revisione dei LEA anche per la parte riabilitativa, che richiedono in ogni caso, interventi di revisione e integrazione e soprattutto di riscrittura in funzione della Convenzione ONU.

PROPOSTE PROGRAMMATICHE

AZIONE 1

Definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza.

Obiettivo

Definire l'accesso alle cure e ai servizi su basi di eguaglianza per l'intero Paese.

AZIONE 2

Azioni di sviluppo dell'integrazione sociosanitaria, di miglioramento dell'efficacia dell'azione programmatica, sviluppo di linee guida.

Obiettivo

Porre le condizioni per un'azione programmatica continuativa, estesa ed integrata in tema di interventi di rilievo socio-sanitario per le persone con disabilità.

Azioni specifiche

a) assicurare il coordinamento ed integrazione delle politiche sanitarie con le altre politiche di interesse della disabilità (sociale, abitativa, educativa e occupazionale) attraverso accordi verticali tra Stato, regioni e città metropolitane, accordi orizzontali ad esempio di programma, conferenze servizi, case della salute ecc;

b) definizione di linee guida in materia di diagnosi e presa in carico delle persone con patologie psichiatriche e disabilità intellettiva e del neurosviluppo e disabilità psichiche, relazionali e di accesso alle strutture sanitarie (ospedaliere e ambulatoriali) e socio-sanitarie (distrettuali, residenziali e semiresidenziali) per rispondere appropriatamente anche alla loro vulnerabilità e comorbilità;

c) sulla base delle esperienze di applicazione di «budget personalizzati», elaborazione e sviluppo di politiche sociosanitarie integrate a livello nazionale, regionale, locale a partire dall'effettiva applicazione di quanto previsto in materia dal Patto per la Salute 2014-2016.

AZIONE 3

Sviluppo di strumenti regolamentari, indagini tematiche e sistema informativo.

Obiettivo

Garantire processi di cura e assistenza basati sull'evidenza scientifica e sulla valutazione degli esiti.

Capitolo 6

LINEA DI INTERVENTO 4

Inclusione scolastica e processi formativi. ¹

SCENARIO E OPZIONI

GENERALI DI INTERVENTO

Rispetto al Programma d'Azione precedente, risulta valorizzata l'azione relativa alla **promozione di reti tra scuole**, sulla base di accordi tra autonomie scolastiche di un medesimo ambito territoriale, definiti "accordi di rete", prevista nella Legge 107/2015.

"Riforma del sistema nazionale di istruzione e formazione e delega per il riordino delle disposizioni legislative vigenti", per l'utilizzo dei docenti nella rete a sostegno dell'inclusione degli alunni con disabilità. Il Decreto Ministeriale 16 giugno 2015 n. 435 art.1. definisce l'assegnazione di fondi ai CTS (Centri Territoriali di Supporto) per il supporto all'inclusione scolastica degli alunni con disturbi dello spettro autistico e per attività di sportello a supporto delle scuole che essi frequentano. Molte altre azioni del Programma licenziato nel 2013 non risultano ancora attuate, tuttavia la Legge n. 107 del 13 luglio 2015 offre opportunità importanti di miglioramento dell'inclusione degli alunni con disabilità, prevedendo, tra le altre cose, l'istituzione di percorsi di formazione obbligatoria iniziale

1) Il presente Programma d'azione è stato elaborato ed approvato precedentemente all'adozione del decreto legislativo 13 aprile 2017 n.66, recante norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità, a norma dell'articolo 1, commi 180 e 181, lettera c), della legge 13 luglio 2015, n. 107 (Riforma del sistema nazionale di istruzione e formazione e delega per il riordino delle disposizioni legislative vigenti). L'attuazione di questo Programma terrà conto del nuovo quadro ordinamentale, con particolare riferimento alle disposizioni recate dal suddetto decreto.

e in servizio del personale scolastico sull'educazione inclusiva degli alunni con disabilità, l'istituzione di ruoli specifici per il sostegno, un piano per l'alternanza scuola-lavoro nelle Scuole Secondarie di Secondo Grado (commi 33-38).

In particolare si evidenziano le seguenti criticità:

- permane alto il livello del contenzioso per gli studenti con disabilità, tanto che l'8,5% delle famiglie di alunni con disabilità nella scuola primaria e il 6,8% nella secondaria di I grado hanno presentato ricorso all'Autorità Giudiziaria, e i tassi di occupazione dei giovani con disabilità all'uscita dalla scuola permangono molto bassi (3,5%). In particolare, i giovani con disabilità psichica rischiano di rimanere permanentemente esclusi dal sistema produttivo. Circa 5 milioni (38%) di persone tra 15 e 64 anni con limitazioni funzionali, invalidità o cronicità gravi non lavorano e non sono iscritte a corsi di alcun tipo (NEET);

- permane irrisolto il problema della discontinuità didattica: il 41,9% di alunni della scuola primaria e il 36,4% della secondaria di I grado hanno cambiato insegnante di sostegno rispetto all'anno precedente; il 14,7% di alunni della primaria e il 16,5% della secondaria di I grado hanno cambiato insegnante di sostegno nel corso dell'anno. Nella Legge 107/2015 è inserita una specifica previsione Normativa in ordine alla continuità educativa e didattica;

- non è stata ancora prevista l'attuazione e la regolamentazione dei corsi di formazione per gli assistenti per l'autonomia, gli assistenti per la cura e l'igiene personale, e gli assistenti alla Comunicazione, a cura degli Enti competenti; inoltre, a seguito dell'entrata in vigore della L. 7 aprile 2014 n. 56, che prevede la redistribuzione delle funzioni amministrative tra le Regioni, le Città metropolitane, le Province e i Comuni, non tutte le regioni hanno provveduto all'erogazione tempestiva dei servizi di assistenza nelle scuole, ostacolando il godimento del diritto allo studio degli studenti con disabilità;

- non è stata ancora attuata né avviata la modifica della L. 104/92 per implementare l'azione a "introdurre nella legislazione corrente il termine di accomodamento ragionevole e la sua definizione";

- è ancora da realizzare un piano di adeguamento di tutti gli edifici scolastici alla normativa relativa all'abbattimento delle barriere architettoniche, secondo i principi della progettazione universale, compresi i dispositivi elettronici e di emergenza;

- per quanto riguarda l'accesso agli studi universitari, la normativa relativa al servizio di tutoring nelle Università consente un'ampia discrezionalità di applicazione a seconda della disponibilità dichiarata di fondi, risultando in diseguaglianze su base territoriale o in interruzioni del servizio. Si riscontrano problemi di accessibilità dei manuali che preparano alle prove d'accesso all'università, poiché la digitalizzazione non è garantita. Non tutte le regioni hanno recepito gli standard minimi previsti nelle Linee Guida sull'orientamento, approvate in conferenza Stato - Regioni;

- non risultano attuate azioni per rendere effettivo l'adempimento degli obblighi della Convenzione nel campo dell'educazione degli adulti.

PROPOSTE PROGRAMMATICHE

AZIONE 1

Migliorare la qualità dell'inclusione scolastica e dell'istruzione degli studenti con disabilità attraverso il miglioramento delle competenze del personale scolastico.

La Legge 13 luglio 2015 n. 107 prevede una serie di azioni per migliorare la qualità del sistema educativo in termini di efficacia del percorso scolastico degli studenti con disabilità, fra cui l'istituzione di percorsi di formazione obbligatoria iniziale e in servizio per tutto il personale scolastico e di ruoli specifici per i docenti di sostegno. La definizione e le modalità di attuazione delle misure e azioni per migliorare in modo sostanziale le competenze del personale scolastico sulle strategie educative e di comunicazione appropriate alle diverse disabilità e sull'uso di strumenti tecnologici, nonché le misure per garantire la continuità didattica per gli studenti con disabilità, inserite nella Legge 13 luglio 2015 n. 107, comma 181, sono delegate al decreto sull'inclusione scolastica, affidato ad un comitato tecnico del MIUR.

In conformità con gli obblighi generali derivanti dalla ratifica della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, art. 4 co.3, tali azioni dovrebbero essere definite e attuate con la partecipazione attiva delle persone con disabilità attraverso le loro associazioni rappresentative. Tuttavia non è stato mai attivato un meccanismo di partecipazione strutturata, efficace, influente e prioritaria delle Organizzazioni rappresentative delle Persone con Disabilità, in ottemperanza all'art. 4 co.3 della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, a garanzia dell'efficacia delle misure identificate e adottate nel decreto nel determinare un miglioramento effettivo e sostanziale delle competenze del personale scolastico/educativo.

È stata ribadita la necessità di formazione interculturale dei docenti ed è stata indicata la necessità di:

- incentivare maggiormente il reclutamento di insegnanti con disabilità, e in particolare di insegnanti con disabilità sensoriali, esperti nelle forme di comunicazione aumentative/alternative, compresa la LIS, come previsto dall'art. 24.4 della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità;

- non disperdere le competenze specifiche delle scuole specializzate che accolgono alunni sordi in un contesto inclusivo insieme ad alunni senza disabilità.

Obiettivo

Garantire alle persone con disabilità un'istruzione di qualità attraverso il miglioramento delle competenze del personale scolastico ed extrascolastico coinvolto e pari opportunità di accesso ai percorsi d'istruzione, formazione e orientamento.

AZIONE 2

Garantire l'uniformità dell'erogazione del servizio di assistenza nelle scuole.

La Legge 7 aprile 2014 n. 56 (cd. Legge "Delrio") prevede un articolato procedimento di redistribuzione delle funzioni amministrative delle Province tra le Regioni, le Città metropolitane, le Province e i Comuni, comprese "la programmazione provinciale della rete scolastica, nel rispetto della programmazione regionale", e la "gestione dell'edilizia scolastica". In base all'Accordo in Conferenza Unificata del 11.9.2014, con leggi da adottare entro il 31 dicembre 2014, le regioni avrebbero dovuto decidere sul trasferimento delle funzioni fondamentali e sulla redistribuzione delle funzioni non fondamentali tra enti locali.

Per quanto attiene il diritto allo studio e all'assistenza degli alunni con disabilità, i ritardi e le inadempienze di alcune regioni hanno creato inefficienze e interruzioni dell'erogazione di un servizio adeguato e uniforme e diseguaglianze di accesso al diritto all'istruzione per gli studenti con disabilità sul territorio nazionale.

Obiettivo

Garantire un'omogenea erogazione di servizi di assistenza scolastica senza disparità territoriali.

AZIONE 3

Migliorare l'accessibilità delle scuole e garantire gli accomodamenti ragionevoli.

L'Anagrafe degli edifici scolastici, pubblicata il 7 agosto 2015, evidenzia la necessità di realizzare un piano di adeguamento di gran parte (30-50%) degli edifici scolastici alla normativa relativa all'abbattimento delle barriere architettoniche, secondo i principi della progettazione universale, compresi i dispositivi elettronici e di emergenza. Inoltre è necessario e urgente attuare la modifica della L.104/92, già prevista nel precedente Programma d'Azione, per introdurre nella legislazione corrente il termine di accomodamento ragionevole e la sua definizione.

Obiettivo

Adeguare tutti gli edifici e plessi scolastici alla normativa relativa all'abbattimento delle barriere architettoniche in conformità con i principi della Progettazione Universale e garantire la predisposizione degli accomodamenti ragionevoli in conformità con il PEI.

AZIONE 4

Garantire l'accesso all'istruzione domiciliare.

Obiettivo

Garantire e agevolare l'accesso all'istruzione domiciliare agli alunni e studenti con disabilità, in presenza di oggettivi gravi impedimenti alla frequenza.

AZIONE 5

Garantire agli alunni con disabilità l'accesso alle scuole italiane all'estero. Le scuole italiane all'estero hanno nel loro statuto la facoltà (non l'obbligo) di accettare gli alunni con disabilità.

Obiettivo

Estendere la disciplina vigente nelle scuole presenti sul territorio nazionale, alle scuole italiane all'estero rendendo praticabile l'inclusione scolastica a prescindere dal territorio fisico di riferimento.

AZIONE 6

Garantire l'accesso all'educazione precoce dei bambini con disabilità.

L'accesso a percorsi d'istruzione e formazione dovrebbe essere garantito non solo nelle scuole di ogni ordine e grado, ma anche nei servizi educativi per la prima infanzia. Il diritto di accesso dei bambini con disabilità ai nidi d'infanzia, ai sensi della Legge 104/92, non è sufficiente a garantire ai bambini con disabilità l'accesso a percorsi di educazione precoce di qualità e pari opportunità di sviluppo delle loro capacità cognitive, comunicative e sociali.

I nidi d'infanzia dovrebbero non solo accogliere tutti i bambini con disabilità, ma anche realizzare interventi educativi specifici volti a favorire l'espressione delle loro potenzialità cognitive, affettive e relazionali.

Obiettivo

Consentire a tutti i bambini con disabilità pari opportunità di accesso agli asili nido e a programmi specifici ed efficaci di educazione precoce insieme ai coetanei.

Azioni specifiche

a) Definire i livelli essenziali delle prestazioni dei servizi educativi per la prima infanzia a livello nazionale;

b) Definire standard nazionali per la qualificazione universitaria e la formazione continua del personale dei servizi educativi per la prima infanzia a garanzia dell'applicazione precoce di strategie educative e di modalità di comunicazione aumentativa/alternativa appropriate.

AZIONE 7


Garantire la continuità tra orientamento, formazione e transizione al lavoro e l'accesso degli adulti con disabilità a percorsi d'istruzione e formazione permanente.

Le Linee Guida per l'Integrazione degli Alunni con Disabilità emanate dal Ministero dell'Istruzione con la Nota del 4 agosto 2009, suggeriscono l'implementazione di azioni e progetti in grado di favorire i passaggi di questi alunni da un ordine di scuola ad un altro e suggeriscono l'adozione di iniziative per il loro accompagnamento alla vita adulta e al lavoro attraverso esperienze di alternanza scuola-lavoro, stage, collaborazione con le aziende del territorio.

Nella scuola superiore, specie per gli alunni con disabilità intellettiva, si sono sperimentati in passato dei percorsi educativi misti di istruzione, formazione professionale ed esperienze di lavoro, sulla base di accordi presi, per iniziativa della scuola, fra scuola, centri di formazione professionale e mondo del lavoro. Sebbene ancora poco diffuse, queste esperienze dimostrano come sia possibile offrire concrete opportunità di inclusione e di sviluppo professionale mediante percorsi educativi che favoriscono l'acquisizione di abilità di autonomia e l'inserimento nel mondo del lavoro delle persone con disabilità.

La Legge n.107 del 13 luglio 2015 prevede l'attivazione di percorsi di alternanza scuola/lavoro nelle Scuole Secondarie di Secondo Grado, inseriti nei piani triennali dell'offerta formativa elaborati dalle istituzioni scolastiche. Tuttavia le stesse Linee Guida ministeriali per l'attuazione di tale previsione normativa non indicano le modalità di adempiere a tale obbligo in favore degli alunni con disabilità.

Al termine del percorso scolastico, la discrezio-



nalità di applicazione a livello regionale della normativa nei settori della formazione professionale e dei servizi socio-educativi per adulti con disabilità è ampliata in modo improprio per l'assenza di norme nazionali vincolanti e di standard relativi ai percorsi di formazione professionale e istruzione permanente per adulti con disabilità nei Centri Provinciali per l'Istruzione degli Adulti (CPIA), nei corsi serali di formazione e qualificazione/riqualificazione, nei percorsi di apprendistato e nei centri socio-educativi per adulti con disabilità, che dovrebbero garantire percorsi d'istruzione permanente attraverso la presenza di personale educativo qualitativamente e quantitativamente adeguato.

Obiettivo

Migliorare l'accesso degli adulti con disabilità agli studi universitari e/o a percorsi di orientamento, di formazione professionale e d'istruzione permanente al di fuori della scuola.

AZIONE 8

Monitoraggio della qualità dell'istruzione.

L'Istituto Nazionale per la Valutazione del Sistema Educativo di Istruzione e di Formazione (INVALSI) non prevede un numero sufficiente di indicatori concernenti l'efficacia e l'efficienza dell'istruzione degli studenti con disabilità. La Legge 107/2015 di riforma della scuola, art.1, comma 181, lettera c) tenta di porre rimedio a questa lacuna, segnalata dal Comitato ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, prevedendo lo sviluppo di indicatori per l'autovalutazione e la valutazione dell'inclusione scolastica.

Obiettivo

Monitorare l'efficacia dell'istruzione e dell'inclusione scolastica nel favorire lo sviluppo di competenze comunicative sociali e lavorative degli studenti con disabilità.

Capitolo 7

LINEA DI INTERVENTO 5

Lavoro e occupazione.

SCENARIO E OPZIONI

GENERALI DI INTERVENTO

Molte delle azioni sopra elencate sono state realizzate con provvedimenti di carattere legislativo emanati a partire dall'approvazione del Programma d'Azione ad oggi. In particolare, l'articolo 1, comma 160, della Legge 23 dicembre 2014, n. 190, recante "Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato" (Legge di stabilità 2015) ha previsto un incremento della dotazione del Fondo per il diritto al lavoro dei disabili di cui all'articolo 13, comma 4, della Legge 12 marzo 1999, n. 68 di 20 milioni di euro annui, a decorrere dall'anno 2015.

Inoltre, il capo I del Decreto legislativo 14 settembre 2015, n. 151, dedicato alla "Razionalizzazione e semplificazione in materia di inserimento mirato delle persona con disabilità", è intervenuto sotto più profili.

La definizione di Linee Guida sul collocamento mirato, volte a rilanciare lo «spirito» della legge 68/99, costituiranno uno strumento nazionale di nuovo indirizzo e coordinamento per i servizi del collocamento mirato. I principi di base vedono come protagonista la rete dei servizi (centri per l'impiego, servizi sociali, servizi socio-sanitari) e la partecipazione da parte delle forze della Comunità nelle scelte di programmazione degli interventi: parti sociali, associazioni delle persone con disabilità e loro familiari, cooperative sociali.

Un ruolo di rilievo è attribuito alla valutazione bio-psico-sociale della disabilità, che enfatizzi i punti di forza, ciò che l'individuo è in grado di

fare piuttosto che le limitazioni e le menomazioni. Viene promossa, soprattutto nelle aziende di grandi dimensioni, l'istituzione di un responsabile per l'inserimento lavorativo nei luoghi di lavoro. È prevista l'istituzione della "Banca Dati del Collocamento mirato" che raccoglierà le informazioni relative ai datori di lavoro e ai lavoratori, comprese quelle relative agli accomodamenti ragionevoli al fine di razionalizzare la raccolta sistematica dei dati disponibili sul collocamento mirato, di semplificare gli adempimenti, di rafforzare i controlli, nonché di migliorare il monitoraggio e la valutazione degli interventi di inserimento lavorativo (art. 9 Legge 68/1999).

La disciplina del Fondo per il Diritto al Lavoro dei disabili è stata rivista rafforzando gli incentivi alle assunzioni e rendendoli automatici: gli stessi sono, infatti, per 36 mesi per le assunzioni dei lavoratori con disabilità con riduzione della capacità lavorativa superiore al 67 per cento (l'incentivo è pari al 35% della retribuzione lorda mensile; sale al 70% per l'assunzione di persone con disabilità con riduzione della capacità lavorativa superiore al 79%). Gli incentivi sono inoltre previsti (nell'ammontare del 70% della retribuzione mensile lorda) per un periodo più lungo nel tempo (60 mesi), per le assunzioni di lavoratori con disabilità intellettiva e psichica. Per questi lavoratori sono incentivate anche le assunzioni a tempo determinato di durata non inferiore a dodici mesi. La corresponsione avviene da parte dell'INPS ai datori di lavoro mediante conguaglio nelle denunce contributive mensili. Viene introdotto il finanziamento delle sperimentazioni di inclusione lavorativa delle persone con disabilità da parte del Ministero del lavoro e delle politiche sociali (art. 13 Legge 68/1999).

PROPOSTE PROGRAMMATICHE

AZIONE 1

Individuazione di interventi specifici di miglioramento e integrazione lavorativa.

Obiettivo

Aggiornare ed adeguare la normativa per rendere più efficaci gli interventi previsti dalla Legge 68/99 e l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità.

AZIONE 2

Interventi sull'attività del collocamento mirato.

Obiettivo

Migliorare i processi di programmazione, monitoraggio, e valutazione delle politiche sulla disabilità. Garantire livelli essenziali di funzionamento dei servizi per il collocamento mirato e favorire il "mainstreaming" della disabilità nella raccolta dei dati.

Azioni specifiche

- a) monitorare e promuovere la piena attuazione delle Linee Guida per il collocamento mirato da emanare ex d.lgs. 14 settembre 2015, n. 151;
- b) migliorare ed armonizzare il funzionamento dei servizi per il collocamento mirato, che devono essere garantiti come livelli essenziali di servizio su tutto il territorio nazionale, al fine di favorire una maggiore e migliore occupazione delle persone con disabilità;
- c) assicurare adeguate competenze e rafforzare con azioni di formazione mirata la professionalità degli operatori dei Centri per l'Impiego in materia di occupazione e disabilità;

AZIONE 3

Interventi di natura tecnica e organizzativa per il miglioramento dell'attività di collocamento mirato.

Obiettivo

Miglioramento dei processi di inclusione lavorativa delle persone con disabilità, al fine di evitare discriminazioni, di valorizzare le competenze e di garantire continuità sul posto di lavoro.

Azioni specifiche

- a) potenziare gli strumenti per favorire il "matching" fra imprese e lavoratori con disabilità;
- b) promuovere l'attuazione e monitorare l'andamento dei progetti sperimentali elaborati dal Gruppo 5 dell'OND che prevedono l'istituzione, su base volontaria, nelle imprese del settore privato, di organismi (Osservatorio aziendale e "disability manager") che abbiano l'obiettivo di promuovere l'inclusione dei lavoratori con disabilità nei luoghi di lavoro, a partire dal momento delicato dell'inserimento, valorizzando, per tutto il percorso lavorativo, la loro autonomia e professionalità e conciliando le specifiche esigenze di vita, cura e lavoro;
- c) ripensare la valutazione delle persone con disabilità e la raccolta delle informazioni sulle loro competenze, capacità e "performance" legandola alle opportunità di acquisizione di nuove capacità professionali, anche attraverso stage, percorsi di formazione e aggiornamento, supportati da appropriati sostegni.

Capitolo 8

LINEA DI INTERVENTO 6

Promozione e attuazione dei principi di accessibilità e mobilità.

SCENARIO E OPZIONI PER L'INTERVENTO

In linea generale, dal monitoraggio sull'attuazione degli obiettivi indicati è emerso che il tema dell'accessibilità, in particolar modo quella relativa ad edifici, viabilità, trasporti e altre strutture interne ed esterne, non sembra aver guadagnato in questi anni l'attenzione necessaria a livello politico e istituzionale.

Sono presenti da diversi anni proposte di Legge giacenti in Parlamento frammentarie e limitate ad alcuni aspetti, che non affrontano in maniera organica e complessiva il problema dell'accessibilità. Regioni e Comuni - con la disomogeneità che si riscontra più in generale nell'ambito dello sviluppo delle politiche per la disabilità - hanno attivato diversi interventi e progetti (per alcuni si rimanda alla documentazione allegata) ma, oggettivamente, lo stato complessivo dell'attuazione in Italia degli articoli 9 e 21 della Convenzione (accessibilità e mobilità, accesso all'informazione e alla comunicazione) appare fragile, disorganico, poco sviluppato e soprattutto poco considerato.

L'assenza di indirizzi, di supporti nonché di una politica organica promossa dal livello nazionale a quello locale, rende il cammino verso il conseguimento effettivo dei diritti in questo ambito particolarmente lento, disomogeneo e difficile, tenendo conto anche della scarsa conoscenza della progettazione universale da parte dei tecnici e delle poche risorse finanziarie da investire.

A partire da tali considerazioni si ritiene indispensabile aprire una nuova stagione, elaborando una strategia nazionale sul tema dell'accessibilità, che dovrà prevedere: l'ammodernamento complessivo, anche sotto un profilo terminologico, della normativa di riferimento in materia di accessibilità, barriere architettoniche e senso-percettive, nonché dei pertinenti sistemi di monitoraggio e dei relativi strumenti di raccolta di informazioni appropriate (articolo 31 CRPD); l'attuazione delle proposte relative al Turismo accessibile; un'attenzione differente delle Pubbliche Amministrazioni nei confronti degli adempimenti per assicurare l'accessibilità alle ICT; la piena attuazione della regolazione comunitaria in materia di mobilità per le PRM e renda realmente utilizzabile il trasporto pubblico e privato.

La definizione ed attuazione di una nuova strategia complessiva che coinvolga il livello governativo e aiuti concretamente i territori a conseguire obiettivi di accessibilità, deve tenere conto e integrare attivamente nel processo innanzitutto le associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità - portatrici tra l'altro di robuste competenze - nonché tutti quegli organismi, enti, istituzioni private che nel frattempo si sono assunti l'impegno di sviluppare programmi di lavoro dedicati proprio alla promozione, formazione e sensibilizzazione, diffusione, della progettazione universale, e accessibilità.

PROPOSTE PROGRAMMATICHE

AZIONE 1

Area Accessibilità, progettazione universale, abbattimento barriere architettoniche e senso-percettive.

Obiettivo

Rivedere ed adeguare la disciplina sull'accessibilità all'ambiente fisico, urbano ed architettonico per conseguire l'adozione e la diffusione della progettazione universale e quindi l'attua-

zione dei principi di accessibilità della Convenzione stessa.

AZIONE 2

Area Mobilità e trasporti.

Obiettivo

Garantire su tutto il territorio nazionale la piena attuazione della regolazione comunitaria in materia di Mobilità delle Persone con Ridotta Mobilità (PRM), obiettivo da conseguire anche attraverso la partecipazione attiva delle associazioni di persone con disabilità (da intendere quale reale opportunità per promuovere un innalzamento degli standard di accessibilità al sistema di trasporti nel suo complesso) e la definizione, quindi, di dispositivi permanenti di confronto e con l'elaborazione di linee di indirizzo condivise. Richiamare inoltre l'obbligo, per le aziende di trasporto pubblico nazionale e locale, di assicurare la formazione generale del personale sui temi della disabilità e la formazione specifica per l'accesso a bordo (in salita e discesa) dei mezzi, nel rispetto dei Regolamenti Unione Europea.

AZIONE 3

Area Mobilità e Trasporti - Trasporto Privato.

Obiettivo

- semplificare le procedure per il rilascio/rinnovo della patente di guida alle persone con disabilità (Patenti B Speciali), (L.114/2014, art.25 comma 2);

- sollecitare i Comuni ad aderire al Registro Pubblico CUDE (ANCI Sardegna);

- ricostituire il comitato tecnico, ai sensi dell'art. 119, comma 10, del Codice della Strada e dell'art. 27 comma 4 della Legge 104/92.

AZIONE 4

Area Accessibilità dei servizi della Pubblica amministrazione (siti Web, intranet, documenti, postazioni di lavoro).

Obiettivo

a) Attivare un sistema di monitoraggio, raccolta e analisi di dati relativo ai dipendenti con disabilità inseriti nel mondo del lavoro (pubblico e privato), nonché all'applicazione delle "Specifiche Tecniche" sulle postazioni di lavoro;

b) Potenziare le attività di formazione tecnico-normativa rivolte ai dipendenti pubblici con particolare riguardo ai documenti e moduli accessibili nonché prevedere piani formativi per l'applicazione delle "Specifiche tecniche" sulle postazioni di lavoro;

c) Aggiornare la normativa nazionale per superare alcune problematiche legate alla sua applicabilità, il "procurement" e l'assenza di specifici aspetti sanzionatori.

AZIONE 5

Area Turismo Accessibile.

Obiettivo

Conseguire gli obiettivi di "Turismo Accessibile" definiti da tempo anche a livello comunitario: attento ai bisogni di tutti e con una elevata qualità dell'offerta; inclusivo, quindi pronto a rispondere ai bisogni di diverse fasce di popolazione con esigenze diversificate: bambini, anziani, mamme con i passeggini, persone con disabilità, puntando sui fattori che ne determinano la competitività, tenendo conto, allo stesso tempo, degli imperativi dello sviluppo sostenibile e secondo i principi dell'Universal Design.

AZIONE 6

Area accessibilità ai beni storico-artistici e più in generale al Patrimonio Culturale.

Tipologia di azione

Eventuale aggiornamento/integrazione e più ampia diffusione delle "Linee Guida per il Superamento delle Barriere Architettoniche nei luoghi d'interesse culturale" approvate con Decreto del Ministero per i Beni e le Attività Culturali del 28 marzo 2008. Ampliamento del concetto di conservare e valorizzare in termini di maggior fruibilità il Patrimonio Culturale perché divenga un'esperienza per tutti, uno strumento di crescita Culturale dell'uomo e occasione di conservazione dei beni stessi.

Obiettivo

Estendere il concetto di accesso ai beni storico-artistici a quello di accesso al «Patrimonio Culturale» (ai luoghi, ai beni, ai contenuti e alle informazioni): conservare e valorizzare in termini di maggior fruibilità il Patrimonio Culturale perché divenga un'esperienza per tutti, uno strumento di crescita culturale dell'uomo e occasione di conservazione dei beni stessi.

Ampliare il numero di siti d'interesse culturale fruibili dalle persone con bisogni specifici anche attraverso un'ampia diffusione tra addetti ai lavori delle modalità e accorgimenti per rendere i siti accessibili, attraverso adeguate modalità di informazione e comunicazione all'utenza, anche in relazione alle indicazioni per favorire l'orientamento o la comunicazione, nonché attraverso azioni di sensibilizzazione e formazione degli operatori culturali, pubblici e privati.

AZIONE 7

Monitoraggio sull'applicazione dei principi in materia di accessibilità e mobilità.

Tipologia di azione

- definire, all'interno dei lavori dell'OND in collaborazione con ISTAT e con la partecipazione delle associazioni di persone con disabilità, un set di indicatori per misurare il livello di accessibilità. Sarebbe opportuno il coinvolgimento di ANCI al fine di definire un percorso che progressivamente coinvolga un gruppo di Comuni grandi (ad esempio le Città Metropolitane) e un gruppo di comuni di piccole medie dimensioni per misurare i livelli di accessibilità e mobilità conseguiti.

- definire modalità di confronto e scambio di buone pratiche tra i Comuni con il supporto degli Enti ed organismi di supporto e coordinamento.

Obiettivo

Dare seguito alle Raccomandazioni del Comitato ONU riguardo alla necessità di raccogliere informazioni e dati sugli standard di accessibilità (e mobilità), con riferimento ai sistemi sanzionatori. Favorire il progressivo avvicinamento dei territori all'implementazione dei principi di accessibilità e Progettazione Universale, di mobilità per stimolare la crescita di consapevolezza e la diffusione di soluzioni tecniche per rendere concretamente accoglienti gli ambienti di vita quotidiana delle persone con disabilità.

Capitolo 9

LINEA DI INTERVENTO 7

Cooperazione internazionale e proiezione internazionale delle politiche sulla disabilità.

SCENARIO E OPZIONI GENERALI DI INTERVENTO

Le azioni previste tengono conto degli standard internazionali di riferimento e rispecchiano le azioni intraprese a livello europeo nel settore, in particolare per quanto riguarda i principi della coerenza delle politiche, nonché delle indicazioni contenute nel Documento triennale di programmazione e di indirizzo della Cooperazione Italiana.

PROPOSTE PROGRAMMATICHE

AZIONE 1

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

Ribadendo la strategia di “mainstreaming” che implica il coinvolgimento, la responsabilizzazione, il raccordo e l’integrazione di tutti gli attori interessati attraverso un approccio di tipo partecipativo, l’orientamento è quello più volte definito a livello internazionale che sottolinea l’importanza di utilizzare un approccio a doppio binario («Twin Track Approach»): da un lato proseguire nella realizzazione di iniziative specificamente rivolte alle persone con disabilità tenendo conto dei loro diritti e delle loro specifiche esigenze; dall’altro favorire l’inclusione delle persone con disabilità tra i target di tutti i progetti.

Obiettivo

Migliorare i processi di programmazione e monitoraggio delle politiche sulla disabilità.

AZIONE 2

Progettazione inclusiva.

Obiettivo

Migliorare le conoscenze in tema di progettazione inclusiva.

AZIONE 3

Situazioni di emergenza.

Tipologia di azione

Intervento di tipo amministrativo operativo.

Obiettivo

Miglioramento delle competenze in tema di emergenze.

AZIONE 4

Accessibilità.

Obiettivo

Migliorare pratiche e conoscenza in tema di accessibilità.

AZIONE 5

Valorizzazione delle competenze ed esperienze della società civile.

Tipologia di azione

Intervento di tipo amministrativo operativo.

Obiettivo

Consolidare la conoscenza e sostenere la competenza in tema di disabilità da parte della società civile e delle sue organizzazioni.

AZIONE 6

Coinvolgimento e valorizzazione delle imprese.

Obiettivo

Creare reti di collaborazione con il mondo delle imprese in tema di disabilità.

AZIONE 7

Coerenza delle politiche a livello nazionale e internazionale - Agenda 2030 e Sustainable Development Goals (SDGs).

Obiettivo

Dare visibilità e omogeneità e consolidare la posizione italiana in tema di disabilità sul piano internazionale.

Capitolo 10

LINEA DI INTERVENTO 8

Sviluppo del sistema statistico e del monitoraggio dell'attuazione delle politiche.

SCENARIO E OPZIONI

GENERALI DI INTERVENTO

Una delle principali novità, sia in termini di ampliamento informativo sia di innovazione, è rappresentata dall'**inserimento nell'indagine ISTAT sulle condizioni di salute della popolazione di un modulo sull'attività e la partecipazione sociale delle persone con disabilità**. Il modulo consente di documentare con maggiore dettaglio l'interazione negativa tra condizioni di salute e ambiente di vita che causa restrizioni nelle seguenti aree: lavoro, istruzione e formazione, mobilità (uscire di casa, accedere agli edifici e utilizzare i mezzi di trasporto pubblici), relazioni sociali, tempo libero e uso di internet. Il modulo introdotto è innovativo perché rappresenta un primo tentativo di implementazio-

ne nelle indagini statistiche dei concetti sulla disabilità introdotti dall'ICF. Nello specifico, i quesiti inseriti nel modulo ad hoc sono stati selezionati a partire da quelli proposti da EUROSTAT nell'ambito dell'indagine europea sulla disabilità. I quesiti sono stati strutturati in maniera tale da evidenziare le barriere, fisiche e culturali, che ostacolano il processo di inclusione sociale delle persone con disabilità.

Sempre nell'ottica di ampliamento delle statistiche sulla disabilità sono stati inseriti quattro quesiti sulla disabilità in occasione del Censimento della popolazione, in particolare sono state introdotte nel questionario domande finalizzate a rilevare la presenza di problemi di natura sensoriale (vista e udito), di quelli legati alla mobilità e alla capacità di concentrazione. Tali domande sono state sottoposte ad un campione di popolazione di circa 40 milioni di italiani, si tratta comunque di una sperimentazione effettuata per valutare la possibilità di affrontare il problema della disabilità in un contesto di indagine come quello del censimento generale.

In tema di inclusione, un'altra innovazione entrata nella produzione corrente dell'ISTAT, è rappresentata dall'indagine sugli alunni con disabilità nelle scuole primarie e secondarie di primo grado.

L'indagine nelle scuole ha fornito un quadro più dettagliato sulle tipologie di problemi che presentano i bambini, e sui loro livelli di partecipazione grazie anche all'utilizzo della "check-list" dell'ICF-CY. Le informazioni raccolte permettono di documentare il processo di inclusione messo in atto nelle scuole, attraverso gli strumenti di cui si sono dotate per rispondere alle esigenze dei bambini con disabilità. In particolare viene rilevata la continuità del rapporto alunno/docente di sostegno, la condivisione del percorso didattico con la famiglia, l'utilizzo di ausili e facilitatori didattici e la partecipazione degli alunni con disabilità a tutte le iniziative didattiche intraprese dalla classe dentro e fuori la scuola.

PROPOSTE PROGRAMMATICHE

AZIONE 1

Intervento normativo per assicurare l'integrabilità degli archivi amministrativi contenenti dati sulla disabilità.

Obiettivo

Integrazione archivi amministrativi per ampliare l'informazione statistica sulla disabilità.

AZIONE 2

Intervento normativo per consentire il trattamento statistico delle fonti INPS relative alla disabilità.

Obiettivo

Costruzione di un archivio anagrafico delle persone con disabilità.

AZIONE 3

Attuazione proposte operative a seguito dello studio fattibilità disabilità mentale e intellettiva.

Obiettivo

Predisposizione di strumenti statistici per la disabilità mentale e intellettiva.

Azioni specifiche

Questa linea di azione dovrebbe promuovere la produzione di informazione statistica su questa tipologia di disabilità, attraverso l'integrazione di fonti informative esistenti, la progettazione di nuovi flussi o la sperimentazione del set di quesiti, proposto nello studio di fattibilità sulla disabilità mentale e intellettiva, da inserire in future indagini statistiche di popolazione.

AZIONE 4

Messa a regime delle attività per la produzione degli indicatori per il monitoraggio della Convenzione ONU e prosecuzione di quelle per la diffusione dell'informazione statistica sulla disabilità (www.disabilitaincifre.it).

Obiettivo

Assicurare la produzione corrente degli indicatori per il monitoraggio della Convenzione ONU. Mantenere, ampliare e diffondere la produzione di indicatori statistici sulla disabilità.

AZIONE 5

Ampliamento indagine scuole e predisposizione di una indagine sulle famiglie per valutare la qualità dell'istruzione.

Obiettivo

Analisi dell'inclusione scolastica degli alunni con disabilità e del livello di soddisfazione delle famiglie.

AZIONE 6

Sviluppo di indagini e produzione di indicatori statistici sulla condizione delle persone con disabilità in contesti specifici.

Obiettivo

Documentare le condizioni di vita delle persone con disabilità in particolari contesti a rischio di esclusione.

AZIONE 7

Predisposizione di interventi normativi e tecnici per attivare un sistema informativo sull'istituto dell'amministrazione di sostegno.

Obiettivo

Produzione di dati sul funzionamento dell'istituto dell'amministrazione di sostegno.

AZIONE 8

Sviluppo del sistema informativo utile al monitoraggio delle politiche di livello nazionale e regionale rilevanti per l'applicazione della convenzione.

Obiettivo

Raccogliere e rendere disponibili ai soggetti interessati le informazioni utili alla predisposizione della Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione delle Politiche per la disabilità in Italia.

AZIONE 9

Supporto alla predisposizione della Banca dati del collocamento mirato e indicazioni utili alla

Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge 12 marzo 1999, n. 68.

Obiettivo

Fornire indicazioni per la progettazione, l'implementazione e l'utilizzo della Banca dati del collocamento mirato. Fornire supporto alla elaborazione della Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge 12 marzo 1999, n. 68.

AZIONE 10

Supporto alla predisposizione della Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge 22 giugno 2016, n. 112 "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare".

Obiettivo

Fornire indicazioni per la predisposizione della Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge 22 giugno 2016, n. 112.

AZIONE 11

Monitoraggio e valutazione del Programma "Vita indipendente. Progetti sperimentali in materia di vita indipendente ed inclusione nella società delle persone con disabilità".

Obiettivo

Supporto allo svolgimento del monitoraggio e della valutazione del Programma "Vita indipendente".

Regala la magia del Natale con Anffas

e-Anffas

"Il portale Anffas per lo shopping solidale"

www.e-anffas.net



Scegli un regalo solidale e-Anffas per chi ami!
Il tuo gesto si trasformerà in opportunità lavorative,
speranza e inclusione sociale per le persone con
disabilità intellettive!

**Esiste forse un modo migliore
di festeggiare il Natale?**

**Scegli il tuo regalo solidale su
www.e-anffas.net**

