

II 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.

Capitolo 1

INTRODUZIONE

Con il Decreto del Presidente della Repubblica del 4 ottobre 2013 l'Italia ha adottato il primo "Programma d'Azione Biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità" che ha aperto, di fatto, un nuovo scenario di riferimento politico e programmatico su 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 ha segnato 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 – e 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.

Questo 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), non può quindi che ispirarsi agli stessi principi che hanno dato spessore e contenuto al Primo Programma:

- 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;
- 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.

Il secondo Programma d'Azione cade nel decennale della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e riprende in larga misura la struttura del precedente e vuole soprattutto sottolineare l'impegno puntuale a suggerire opportunità concrete di innovazione di cambiamento, secondo una logica pragmatica, una prospettiva progressiva che tiene fermo il valore ideale "alto" e "impegnativo" dei principi ma è consapevole che gli obiettivi più ambiziosi possono essere raggiunti solo attraverso un'azione costante di medio-lungo periodo.

Il Programma impegna senz'altro il Governo nazionale ed il Parlamento ma, allo stesso tempo, stimola l'azione coordinata e sinergica dei governi locali e, soprattutto, delle Amministrazioni Regionali.

Il richiamo forte, chiaro e ineludibile all'eguaglianza delle persone con disabilità con il resto della popolazione, affermato dalla Convenzione ONU, impone di ridurre tutte le forme di disegualianza aggiuntive e tra queste oltre quelle di genere, di età si pongono in tutta evidenza quelle geografiche.

Garanzia di successo per il Programma d'Azione, dunque, non può che essere il lavoro di riduzione delle disegualianze territoriali che tanto incidono sulle opportunità di vita delle persone con disabilità 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.

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. E' 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.

Da ultimo va sottolineato come il Programma d'Azione nasca da un serio e lungo lavoro preparatorio, che ha visto il coinvolgimento delle più importanti Istituzioni dello Stato, delle Autonomie locali, delle Organizzazioni delle Persone con Disabilità, delle principali Forze sociali, di esperti e ricercatori. Il metodo di lavoro dell'OND, altamente partecipativo e rispettoso delle disposizioni convenzionali onusiane che richiedono il coinvolgimento attivo delle organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità, può essere considerato esempio di "buona politica", nutrita di competenze, partecipazione e visione del futuro.

Il metodo di lavoro aperto e la suddivisione in gruppi tematici, cui hanno partecipato anche esperti, rappresentanti delle Istituzioni e membri delle organizzazioni della società civile legate al mondo della disabilità, in larga misura esterni all'OND, sono infatti elementi caratteristici dell'approccio partecipativo dell'organismo, ormai riconosciuto a livello internazionale.

In questo spirito, come già accaduto in occasione della preparazione del primo Programma, anche il presente documento, approvato in prima battuta dall'OND nel luglio del 2016, è stato portato alla discussione in seno alla V Conferenza Nazionale sulle politiche per la disabilità, tenutasi a Firenze il 16 e 17 settembre. In quella sede, le diverse linee di intervento del Programma sono state oggetto di discussione e approfondimento all'interno dei gruppi di lavoro, aperti, naturalmente, alla più ampia partecipazione. Le relazioni finali dei gruppi sono reperibili sul sito internet dell'OND.

Va anche ricordato che l'Italia ha partecipato, nel mese di agosto, alla sessione di dialogo costruttivo innanzi al Comitato ONU delle persone con disabilità a Ginevra. La sessione è stata l'occasione di confronto sul primo rapporto nazionale sulla implementazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità in Italia, elaborato dall'OND, che l'Italia aveva trasmesso alle nazioni Unite nel novembre del 2012, e sulla lista delle questioni (*list of issues*) che il Comitato aveva trasmesso nel marzo del 2016, cui è stata fornita risposta nel mese di giugno, grazie al lavoro congiunto dell'OND e del Comitato Interministeriale per i Diritti Umani (CIDU) del Ministero degli Affari Esteri e della Cooperazione Internazionale. Le osservazioni conclusive del Comitato per l'Italia, pubblicate sul sito dell'Alto Commissario per i Diritti Umani dell'ONU, saranno dunque delle fondamentali evidenze di cui l'implementazione del presente Programma dovrà tener conto in maniera uniforme.

Dal punto di vista operativo, infine, il Programma d'Azione può giovare di una imponente mole di documenti, sviluppata in tre anni di lavoro dall'OND, che approfondiscono e dettagliano le azioni programmatiche indicate. Si tratta di una buona base di partenza per tradurre operativamente le proposte delineate. Il materiale è custodito dall'OND e, pubblicato sul sito *internet* dell'organismo, è a disposizione di tutti i soggetti interessati e chiamati all'attuazione del Programma d'Azione.

Capitolo 2

QUADRO GENERALE E ARTICOLAZIONE DEL PROGRAMMA

Organizzazione e struttura del testo

Il presente Programma di Azione biennale, di cui all'articolo 3, comma 5, lettera b), della Legge 3 marzo 2009, n. 18, si pone in continuità con quello approvato con il DPR 4 ottobre 2013 e, come il precedente, si organizza attorno ad alcune aree prioritarie di promozione e tutela dei diritti delle persone con disabilità. Si colloca in una prospettiva coerente ed unitaria rispetto 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, in linea con il quadro delle raccomandazioni del Consiglio d'Europa in materia di disabilità.

Le priorità di azione sono state declinate in otto linee d'intervento: sette riprendono quelle già sviluppate nel primo Programma, cui si aggiunge una linea di lavoro specifica sul tema dello sviluppo degli strumenti di conoscenza della condizione delle persone con disabilità e dell'attuazione delle politiche a sostegno delle persone con disabilità.

Le linee di azione sono a loro volta articolate nelle voci di seguito indicate:

- a) **Titolo:** raggruppa per tematiche omogenee uno o più obiettivi;
- b) **Raccordo con il Primo Programma d'Azione:** rappresenta i principali cambiamenti intervenuti durante il periodo di vigenza del Programma d'Azione che hanno avuto un impatto nella specifica area di interesse;
- c) **Scenario e opzioni generali di intervento:** descrive il contesto tematico di riferimento evidenziando le principali criticità su cui s'intende intervenire;
- d) **Tipologia azioni:** 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;
- e) **Obiettivi:** 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;

- f) **Azioni specifiche:** descrive l'azione che si propone di intraprendere per raggiungere l'obiettivo individuato;
- g) **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 loro specifica 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);
- h) **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 socio-sanitari, i lavoratori delle imprese interessate, ecc.);
- i)
- j) **Sostenibilità economica:** individua le esigenze di ricorso a finanziamenti per il sostegno delle attività previste dagli interventi.

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 il documento di Decisione di Finanza Pubblica (DFP), sulla base della quale verrà definito il disegno di Legge di stabilità.

Le sfide più impegnative

Non si vuole, in questa sezione, tentare una sintesi del Programma d'Azione. Molte azioni apparentemente "minori", infatti, per la loro fattibilità e per il valore aggiunto che portano meritano uguale attenzione e attenta lettura. Tuttavia, il Programma rinnova, o propone per la prima volta, interventi largamente necessari e fortemente sentiti da tutti gli interessati: Persone con Disabilità e loro organizzazioni, tecnici ed esperti di settore, funzionari pubblici ed esponenti del mondo del lavoro e dell'impresa. È utile, perciò, riportare sinteticamente i principali spunti che sono sviluppati nel testo.

Riconoscimento/certificazione della condizione di *disabilità*

Il Programma d'Azione si apre rilanciando il tema di una **riforma ampia e strutturale dell'attuale sistema di certificazione della condizione di disabilità**, sistema

che già il precedente Programma aveva ampiamente descritto come obsoleto, complesso, generatore di possibili diseguaglianze, in ogni caso lontano dallo spirito e dalla lettera della Convenzione ONU. Il Programma d’Azione chiede una legge delega che affronti la tematica in modo globale, superi le norme sull’invalidità civile e la condizione di handicap e ponga le basi per una **sinergia tra le responsabilità di riconoscimento della disabilità, che resterebbero a livello nazionale, e l’azione valutativa specifica delle Regioni**. A queste ultime e alle loro articolazioni operative sarebbe con maggior chiarezza affidato il ruolo di accompagnare le Persone con Disabilità nello sviluppo e articolazione di un “progetto personalizzato” di intervento con la ricomposizione di tutti i sostegni necessari all’inclusione sociale e all’esercizio dei diritti.

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

Corollario di un nuovo approccio alla condizione di disabilità è il riorientamento dei servizi verso l’inclusione sociale e il contrasto attivo alla istituzionalizzazione e segregazione della Persona con Disabilità, anche partendo dalle sperimentazioni in materia che il Ministero del lavoro e delle Politiche Sociali sta conducendo sin dal 2013 su tutto il territorio nazionale. **La promozione della vita indipendente e il sostegno all’autodeterminazione** non sono più da considerare “settori” dell’intervento di welfare quanto piuttosto criteri ispiratori complessivi del sistema. Deve essere realizzato uno sforzo straordinario di innovazione e di formazione degli operatori. Il Programma d’Azione propone **nuovi criteri di qualità e accreditamento** dei servizi, l’adozione di **linee guida per promuovere i processi di vita indipendente** e la deistituzionalizzazione e una revisione dei nomenclatori di servizi e prestazioni per accogliere una nuova generazione di interventi per la promozione della partecipazione e eguaglianza delle persone con disabilità. Il Programma d’Azione riprende e sostiene con forza la proposta di **abrogazione dell’interdizione**.

Salute, diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione

Coerentemente con una visione bio-psico-sociale della disabilità il Programma d’Azione riconosce l’importanza cruciale della tutela della salute delle Persone con Disabilità. **Il Sistema Sanitario Nazionale deve fare ancora molta strada per garantire pieno accesso alle cure, qualità degli interventi e rispetto della natura e condizione specifica delle Persone con Disabilità**. Il Programma individua tutta una serie di azioni specifiche e puntuali per arricchire e **consolidare i Livelli Essenziali di Assistenza e l’integrazione sociosanitaria**. Si sottolineano alcuni temi in particolare come il **Nomenclatore tariffario delle protesi**, la necessità di un intervento specifico e mirato in tema di **qualità della diagnosi e intervento a favore della popolazione con disabilità intellettiva e disturbo psichiatrico**, **l’attuazione della recente Legge sull’Autismo** e delle indicazioni delle linee guida sull’Autismo emanate dall’Istituto Superiore di Sanità.

Processi formativi ed inclusione scolastica

La linea di intervento su scuola e formazione delinea una ricca serie di azioni che vanno tutte nel senso di **consolidare e rendere più efficace il processo di inclusione scolastica**, di cui il Paese è guida a livello internazionale, anche con un maggiore impegno di monitoraggio e controllo da parte degli organi preposti. Tra gli interventi

innovativi si distinguono i progetti per **l'ingresso precoce dei bambini con disabilità nel sistema formativo**, l'estensione su base di eguaglianza **dell'educazione domiciliare per gravi impedimenti alla frequenza**; le proposte per garantire una **uniforme erogazione del servizio di assistenza nelle scuole**. Altri punti si soffermano in vario modo sulla **formazione degli insegnanti di sostegno ma anche dell'intero personale scolastico**. Un altro tema di grande interesse fatto proprio dal Programma d'Azione è poi quello della **continuità tra orientamento/formazione e transizione al lavoro e l'accesso degli adulti con disabilità a percorsi d'istruzione e formazione permanente**.

Lavoro e occupazione

Il nostro Paese ha una lunga e importante tradizione di interventi per l'inclusione lavorativa. Il Programma d'Azione riconosce questo patrimonio e propone una serie importante di **interventi volti a aggiornare puntualmente aspetti specifici della normativa per renderla più efficace** nell'offrire occasioni di lavoro e la sicurezza dei lavoratori. Linee di lavoro specifiche riguardano la **qualità dei servizi di collocamento mirato su tutto il territorio nazionale**. Alle grandi imprese si propongono iniziative quali l'istituzione dell'**Osservatorio aziendale e il "disability manager"** con l'obiettivo di promuovere l'inclusione dei lavoratori con disabilità nei luoghi di lavoro.

Promozione e attuazione dei principi di accessibilità e mobilità

L'accessibilità è un tema ubiquitario e trasversale a tutto il Programma d'Azione, principio chiave per sostenere processi inclusivi e la piena partecipazione delle Persone con Disabilità. La linea progettuale specifica indica la necessità di procedere ad una importante **revisione delle normativa italiana in tema di accessibilità dell'ambiente fisico, urbano ed architettonico**, che, sebbene a suo tempo innovativa e all'avanguardia, necessita oggi di essere aggiornata per consentire una piena **adozione e diffusione dei principi della progettazione universale**. Viene raccomandato con indicazioni operative il processo di **adozione della normativa europea in tema di accessibilità dei trasporti**. Indicazioni specifiche riguardano poi **l'accessibilità dell'informazione** a partire da quella delle Pubbliche Amministrazioni e si promuove la diffusione delle **specifiche tecniche sulle postazioni di lavoro**. Di grande rilievo le proposte per **rendere accessibili i luoghi turistici e di interesse culturale**.

Cooperazione internazionale

L'Italia ha sviluppato un quadro di esperienze, conoscenze scientifiche, tecniche e professionali in tema di disabilità che ha trovato e può trovare sempre più in futuro una importante diffusione nei progetti di cooperazione internazionale. Il Programma d'Azione **sostiene l'azione di formazione, diffusione e confronto** su temi cruciali quali la **gestione delle emergenze, progettazione inclusiva, e la sensibilizzazione e informazione rivolta alla società civile e alle sue forme organizzate**. Il Programma d'Azione suggerisce poi il valore strategico di **dare visibilità e omogeneità e consolidare la posizione italiana in tema di disabilità sul piano internazionale** e propone specifici interventi per raggiungere questo obiettivo.

Sviluppo del sistema statistico e di reporting sull'attuazione delle politiche

I futuri sviluppi delle politiche e degli interventi devono basarsi su una sempre migliore **conoscenza della condizione delle persone con disabilità**. Questo Programma d'Azione è

accompagnato da una prima versione di un **sistema di indicatori per il monitoraggio basati su un utilizzo sistematico dei dati del sistema statistico nazionale**. Il Programma d'Azione propone un consolidamento delle indagini correnti ma anche lo sviluppo di **nuove statistiche in particolare in un settore cruciale come quello della salute mentale e della disabilità intellettiva**. Viene sottolineata l'urgenza di procedere speditamente **nell'utilizzo a fini statistici delle basi dati amministrative (prime fra tutte quelle dell'INPS)**, questione non più rimandabile. Il Programma poi si sofferma sulle proposte per **rendere più efficace il ritorno informativo sull'attuazione delle politiche e sugli esiti degli interventi di istituzioni centrali, regionali e locali che è ancora gravemente carente**.

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

1. 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 fra le condizioni personali e 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.

2. 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 a 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 nella 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 accesso 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.

3. 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 abrogano 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).

In tale maniera l’integrale revisione dell’attuale sistema di accertamento, garantirà al cittadino il riconoscimento della condizione di disabilità attraverso una valutazione congruente, trasparente ed agevole che consenta la piena esigibilità dei diritti civili ed umani e l’accesso al sistema dei servizi, delle prestazioni, dei trasferimenti previsti e di ogni altra relativa agevolazione, nel rispetto e in coerenza con la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.

I principi direttivi da considerare nella delega per il Governo sono:

a) razionalizzare i processi valutativi attualmente vigenti in un unico procedimento e rivedere conseguentemente i requisiti di accesso ai trattamenti assistenziali, ai benefici fiscali, alle agevolazioni lavorative e ai servizi per l’inclusione lavorativa e scolastica;

b) disgiungere la valutazione di “base” dalla valutazione multidimensionale volta alla predisposizione dei progetti individuali, che si presta più facilmente all’introduzione e all’applicazione di un modello bio-psico-sociale;

c) prevedere misure di raccordo tra i due procedimenti di valutazione che tengano conto del modello bio-psico-sociale;

d) riconoscere i due procedimenti di valutazione, la progettazione personale e la sua attuazione, quali livelli essenziali delle prestazioni;

d) garantire lo scambio informativo e la piena interoperabilità delle informazioni raccolte, della documentazione acquisita e l’accesso alle valutazioni di base;

e) strutturare un sistema adeguato di monitoraggio dei percorsi valutativi, della loro efficienza ed efficacia, anche ai fini deflattivi del contenzioso, favorendo l’interoperabilità con i dati del Casellario dell’assistenza, di cui all’articolo 13 del

decreto legge 31 maggio 2010, n. 78, convertito, con modificazioni, dalla Legge 30 luglio 2010, n. 122;

f) prevedere nel nuovo sistema di valutazione rimedi di tutela non giurisdizionale ai fini di contenere il contenzioso in giudizio;

g) separare i percorsi valutativi per le persone anziane da quelli previsti per gli adulti e da quelli previsti per i minori;

h) individuare la strumentazione valutativa, al fine di graduare le limitazioni delle attività della vita quotidiana come indicatore di necessità assistenziali specifiche;

i) fornire gli elementi di valutazione per la definizione del concetto di non autosufficienza anche in previsione di compiute politiche di *"long term care"*;

j) individuare criteri certi e trasparenti per consentire la definizione di soglie differenziate per l'accesso a benefici, prestazioni, servizi e trasferimenti di varia natura e in particolare indicare le condizioni di dipendenza vitale o di particolare estrema intensità dei sostegni necessari per la vita quotidiana;

k) verificare, attraverso procedure interne di congruenza e controllo, la coerenza del quadro di limitazioni nelle attività con la documentazione clinica e sanitaria acquisita o da acquisire;

l) esplicitare gli elementi utili al collocamento mirato e alla promozione dell'occupabilità e quelli richiesti ai fini del sostegno all'inclusione scolastica;

m) indicare in modo esplicito l'esclusione dalla rivedibilità nel tempo di specifiche situazioni, ferme restando le esclusioni sancite dalle norme in vigore.

Soggetti promotori

Parlamento, Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, Ministero della Salute.

Soggetti collaboratori

Ministero dell'Economia e delle Finanze, Ministero per la semplificazione e la pubblica amministrazione, Ministero dell'istruzione, università e ricerca, Conferenza Unificata, INPS, Organizzazioni delle persone con disabilità e altre organizzazioni del Terzo Settore, Patronati sindacali, Centri di Ricerca, ISTAT.

Soggetti destinatari

Le persone con disabilità, INPS e Regioni.

Sostenibilità economica

Non richiede risorse economiche aggiuntive; è verosimile che, a regime, il nuovo sistema di riconoscimento produca risparmi di gestione.

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.

Azioni specifiche

a) costituzione di un gruppo tecnico interministeriale (Ministero del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministero della salute, il Ministro dell'Università e della Ricerca Scientifica, il Ministro per la semplificazione) con la partecipazione di INPS, delle Regioni e delle organizzazioni delle persone con disabilità per:

- sviluppare una proposta operativa di strumentazione di supporto al nuovo sistema di valutazione, sia di base che multidimensionale;
- sviluppare una proposta di valutazione multidimensionale che si ispiri ai criteri della valutazione bio-psico-sociale e agli sviluppi del pensiero scientifico più recente;
- fornire indicazioni per la progettazione personale e la valutazione degli esiti in una logica di confronto e pieno coinvolgimento delle persona con disabilità;
- individuazione dei ruoli e delle responsabilità per la compiuta attuazione ed esigibilità del progetto personale;
- fornire indicazioni operative per il raccordo e lo scambio informativo tra amministrazioni centrali e regionali in tema di sistema informativo e accesso ai dati per le diverse finalità del sistema;

b) avvio di sperimentazioni attuative sia con INPS che con le Amministrazioni Regionali così da testare empiricamente le soluzioni proposte e sviluppare adeguate simulazioni dell'impatto del nuovo sistema di valutazione. La priorità d'azione andrà assicurata in prima battuta alla valutazione di base così da consentire in tempi contenuti la sua completa attuazione sul territorio nazionale;

c) definizione di un piano nazionale, comprese le sue articolazioni regionali, di accompagnamento e formazione all'uso degli strumenti di valutazione e progettazione personalizzata;

d) definizione di concerto con INPS e delle regioni di un sistema di controllo di qualità dell'intero sistema di riconoscimento e definizione delle responsabilità e modalità di attuazione;

e) definizione, con in supporto di INPS di strumenti e modalità operative che consentano l'interoperabilità dei sistemi e dei dati sia relativi alla valutazione di base che alla valutazione multidimensionale.

Soggetti promotori

Ministero della salute, Ministero del lavoro e delle politiche sociali

Soggetti collaboratori

Ministero dell'Università e della Ricerca Scientifica, il Ministro per la semplificazione, Organizzazioni delle persone con disabilità e altre organizzazioni del Terzo Settore, Patronati sindacali, Centri di ricerca, INPS, ISTAT.

Soggetti destinatari

INPS, Regioni, Aziende Sanitarie Locali (ASL), Enti locali

Sostenibilità economica

Richiede un budget specifico per ricerca e sperimentazione degli strumenti di valutazione, la formazione del personale coinvolto nella valutazione di base e multidimensionale.

Capitolo 4

LINEA DI INTERVENTO 2

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

1. RACCORDO CON IL PRIMO PROGRAMMA DI AZIONE

L'analisi dello stato di applicazione degli interventi previsti dalla Linea 3 del Programma biennale di azione approvato con il DPR 4 ottobre 2013, porta a rilevare che l'articolo 19 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, in materia di vita indipendente ed inclusione nella società, non trovi ancora completa attuazione. Per completezza vanno, tuttavia, segnalati alcuni atti ed iniziative che afferiscono ai temi trattati nel primo Programma biennale di azione.

Sin dal 2013 il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ha avviato, sulla base di quanto espresso nel Programma, una sperimentazione in materia di vita indipendente, d'intesa con le Regioni e da svolgersi negli ambiti territoriali, mirante a costruire un modello di intervento omogeneo su tutto il territorio nazionale. Il processo ha visto il coinvolgimento attivo delle regioni e delle organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità, attraverso i lavori di un tavolo nazionale che ha fornito spunti e osservazioni per i bandi annuali che, dal 2013 al 2016, hanno visto un impegno finanziario di circa 38 milioni di euro, con l'obiettivo di giungere a linee guida condivise finalizzate alla realizzazione di interventi in materia di vita indipendente in coerenza col dettato convenzionale. Va ricordato, a tale proposito, che l'articolo 1, comma 406, della Legge 28 dicembre 2015, n. 208 (*Legge di stabilità 2016*) prevede uno stanziamento, limitato al 2016, di 5 milioni di euro. Il Legislatore destina tale stanziamento "al fine di potenziare i progetti riguardanti misure atte a rendere effettivamente indipendente la vita delle persone con disabilità grave come previsto dalle disposizioni di cui alla Legge 21 maggio 1998, n. 162". Tali fondi sono confluiti nel bacino a disposizione della sperimentazione.

La Legge 22 giugno 2016, n. 112 (Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare) prevede, fra gli altri, interventi di supporto alla domiciliarità e a favore della deistituzionalizzazione, limitando tuttavia i beneficiari della norma alle *"persone con disabilità grave, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive di sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale."*

È stata approvata dall'Ente Italiano di Normazione (UNI) la Norma UNI 11010:2016 relativa ai *"Servizi socio sanitari e sociali - servizi per l'abitare e servizi per l'inclusione sociale delle persone con disabilità (PcD) - Requisiti del servizio"*. La Norma assume fra i principi ispiratori la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Il Ministero del lavoro e delle politiche sociali ha formalmente istituito il Comitato tecnico di coordinamento a livello territoriale dell'istituto

dell'amministratore di sostegno che ha iniziato i suoi lavori. Contestualmente all'interno dell'OND, uno specifico Gruppo di lavoro ha sviluppato lo *"Schema di linee comuni per l'applicazione dell'articolo 19 (Vita indipendente e inclusione nella società) della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità"* che ha formalmente trasmesso al Comitato Tecnico Scientifico dell'OND stesso operante presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali.

2. 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.

3. 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 trascorre 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.

Tipologia di azione

Intervento normativo e amministrativo.

Obiettivo

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

Azioni specifiche

- a) assumere a riferimento per le future convenzioni o accreditamenti istituzionali norme coerenti con la Convenzione ONU, vietando l'accredito istituzionale e, conseguentemente, qualsivoglia finanziamento diretto o indiretto a strutture potenzialmente segreganti;
- b) sulla base di indicatori condivisi, da individuare con ampia partecipazione, procedere a una rilevazione sistematica e completa delle strutture segreganti, fissando un termine ultimo per congrue e adeguate dimissioni, sulla base di progetti personali, delle persone segregate;

- c) individuare, con ampia e qualificata partecipazione, indicatori che consentano di riconoscere le situazioni di isolamento e segregazione (anche in ambito domiciliare), presenti o potenziali; diffondere tali strumenti ai servizi sociali; applicare gli indicatori per effettuare rilevazioni e indagini ad hoc e avviare politiche e interventi specifici.

Soggetti Promotori

Ministero del lavoro e delle politiche sociali; Conferenza Stato Regioni.

Soggetti collaboratori

OND; ISTAT; Organizzazioni delle persone con disabilità e altre organizzazioni del Terzo Settore; ANCI; Ministero della salute.

Destinatari finali

Persone con disabilità e loro famiglie; Regioni ed Enti locali; Operatori sociali.

Sostenibilità economica

Gli interventi previsti non prevedono costi aggiuntivi. Al contrario gli effetti possono produrre una significativa qualificazione della spesa pubblica e una riduzione della conflittualità.

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 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 persone con disabilità.

Tipologia di azione

Intervento tecnico e amministrativo.

Obiettivo

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

Azioni specifiche

- a) revisione del “Nomenclatore degli interventi e servizi sociali” (2013) redatto dal CISIS (Centro interregionale per i sistemi informatici, geografici e statistici) adottando le raccomandazioni già formulate dall’OND congruenti con la Convenzione ONU e facendo opera di adeguamento lessicale;
- b) estensione di tali raccomandazioni anche ai servizi per l’impiego o per l’inclusione scolastica;
- c) adozione formale e sostanziale di tali raccomandazioni, anche in forma di obiettivi di servizio, nelle more della puntuale definizione di LEPS e/o LEA.

Soggetti Promotori

Ministero del lavoro e delle politiche sociali; Conferenza Stato Regioni.

Soggetti collaboratori

OND; CISIS (Centro interregionale per i sistemi informatici, geografici e statistici); ISTAT; Organizzazioni delle persone con disabilità e altre organizzazioni del Terzo Settore; ANCI; Ministero della salute; Dipartimento Funzione Pubblica

Destinatari finali

Regioni ed Enti locali; Operatori sociali; Gestori di servizi per la collettività.

Sostenibilità economica

Gli interventi previsti non prevedono costi aggiuntivi. Al contrario gli effetti possono produrre una significativa qualificazione della spesa pubblica e una riduzione della conflittualità.

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 privilegiati e garantiti politiche e servizi di sostegno, sulla base di progetti personali, affinché la persona con disabilità o chi lo 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 parentali senza deprivazioni derivanti da sovraccarichi assistenziali o economici.

Per “*sostegni per l’abitare*” si intendono le misure, gli interventi, le modalità organizzative che concorrano 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.

Tipologia di azione

Intervento tecnico e normativo.

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;
- sostenere e sviluppare una *compliance* con tutti gli attori coinvolti;
- sostenere, rafforzare e sviluppare i processi di pensiero;
- fornire un supporto alla famiglia di tipo psicologico, pedagogico attraverso incontri frequenti e la formazione anche condivisa;
- sviluppare relazioni con le collettività di riferimento.

Soggetti Promotori

Ministero del lavoro e delle politiche sociali; Conferenza Stato Regioni.

Soggetti collaboratori

OND; CISIS (Centro interregionale per i sistemi informatici, geografici e statistici); ISTAT; Organizzazioni delle persone con disabilità e altre organizzazioni del Terzo Settore; ANCI; Ministero della salute

Destinatari finali

Regioni ed Enti locali; Operatori sociali e sanitari.

Sostenibilità economica

Gli interventi previsti non prevedono costi aggiuntivi. Al contrario gli effetti possono produrre una significativa qualificazione della spesa pubblica e una riduzione delle spese per ricoveri impropri e per l'istituzionalizzazione.

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.

Tipologia di azione

Intervento di tipo normativo e amministrativo.

Obiettivo

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

Azioni specifiche

Definizione di linee guida condivise e sostenibili che garantiscano:

- il pieno coinvolgimento personale della persona con disabilità o di chi la rappresenta;
- l'individuazione di congrue risorse necessarie;
- l'individuazione chiara e comprensibile degli obiettivi del progetto;
- l'individuazione di un referente certo presso l'ente;
- nell'ambito delle risorse disponibili il trasferimento monetario congruente al progetto di vita indipendente presentato e accettato; perequato nel tempo al costo di mercato e al costo orario del contratto lavorativo dell'assistente personale assunto; continuativo nel tempo per consentire una progettazione di lungo periodo ed evitare il ritorno a situazioni di dipendenza;

- la possibilità di destinare, in modo concordato, il trasferimento monetario a spese propedeutiche all'inclusione sociale quindi non strettamente connesse alla diretta assistenza personale;
- la scelta del proprio assistente personale senza condizionamenti o imposizioni esterne nel rispetto della normativa in materia di contratti di lavoro;
- la possibilità di avvalersi di consulenza alla pari offerta da agenzie o centri per la vita indipendente;
- l'opportunità di revisione nel tempo del progetto adeguandolo a nuove o diverse esigenze;
- di evitare la richiesta e l'acquisizione di documentazione ridondante rispetto alle finalità della procedura;
- la definizione *ex ante* e chiara della documentazione da presentare e dei tempi entro cui presentarla;
- la semplificazione dei procedimenti di presentazione della documentazione a supporto della rendicontazione;
- di applicare una rendicontazione delle spese flessibile in relazione al progetto anche in ragione di particolari emergenze; di procedere per avvisi bonari prima di applicare riduzioni o sospensioni;
- il rafforzamento della reciproca collaborazione con centri e agenzie per la vita indipendente soprattutto in funzione della circolazione delle informazioni corrette;
- la previsione della portabilità del finanziamento interregionale e nazionale (esigibilità dei diritti di cittadinanza) e internazionale in caso di trasferimento.

Soggetti Promotori

Ministero del lavoro e delle politiche sociali; Conferenza Stato Regioni.

Soggetti collaboratori

OND; organizzazioni delle persone con disabilità e altre organizzazioni del Terzo Settore; ANCI

Destinatari finali

Regioni ed Enti locali; Operatori sociali e sanitari.

Sostenibilità economica

Gli interventi previsti non prevedono costi aggiuntivi. Al contrario gli effetti possono produrre una significativa qualificazione della spesa pubblica e una riduzione delle spese per ricoveri impropri e per l'istituzionalizzazione.

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, 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.

Tipologia di azione

Intervento di tipo amministrativo operativo.

Obiettivo

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

Azioni specifiche

a) redazione condivisa e promozione di linee guida per l'elaborazione del progetto personale (superando il concetto di progetto individualizzato previsto dall'articolo 14 della Legge 328/2000) inteso come un'azione integrata di misure, sostegni, servizi, prestazioni, trasferimenti in grado di supportare il progetto di vita della persona con disabilità e la sua inclusione, redatto con la sua diretta partecipazione o di chi lo rappresenta, previa valutazione della sua specifica situazione in termini di funzioni e strutture corporee, limitazioni alle azioni e alla partecipazione, aspirazioni, oltre che da valutazione del contesto ambientale nella sua accezione più ampia;

b) elaborazione condivisa e promozione di linee guida per la corretta e completa valutazione delle aspettative, dei valori, delle risorse personali, del contesto familiare e dei sostegni, con strumenti sensibili e validati oltre che a una valutazione degli esiti esistenziali personali, parametrati anche sui principali domini della qualità della vita, sia oggettivi che soggettivi;

c) elaborazione e promozione di modelli allocativi di "budget personalizzati" (*budget di cura, budget di salute o comunque denominati*) che consentano la definizione quantitativa e qualitativa delle risorse economiche, professionali e umane necessarie per innescare un processo volto a restituire alla persona un funzionamento sociale adeguato, attraverso un progetto personale alla cui elaborazione partecipino principalmente la persona con disabilità stessa, la sua famiglia e la sua comunità, ottimizzando l'uso integrato delle risorse diffuse in una logica non prestazionale e frammentata.

Soggetti Promotori

Ministero del lavoro e delle politiche sociali; Conferenza Stato Regioni.

Soggetti collaboratori

OND; Organizzazioni delle persone con disabilità e altre organizzazioni del Terzo Settore; ANCI; Ministero della salute.

Destinatari finali

Regioni ed Enti locali; Operatori sociali e sanitari

Sostenibilità economica

Gli interventi previsti non prevedono costi aggiuntivi. Al contrario gli effetti possono produrre una significativa qualificazione della spesa pubblica e una riduzione delle dispersioni derivanti dalla frammentazione della spesa pubblica e degli interventi.

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.

Tipologia di azione

Intervento di tipo legislativo e amministrativo generale e operativo (formativo).

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 intellettuale 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.

Soggetti Promotori

Ministero del lavoro e delle politiche sociali; Ministero della Giustizia.

Soggetti collaboratori

Comitato tecnico di coordinamento a livello territoriale dell'istituto dell'amministratore di sostegno; OND; Organizzazioni delle persone con disabilità e altre organizzazioni del Terzo Settore; Consiglio Superiore della Magistratura; Conferenza Stato Regioni; Regioni; Università, Comunità scientifiche, comitati etici e comitati di operatori del diritto.

Destinatari finali

Persone con disabilità, operatori giuridici, operatori sociali e sanitari.

Sostenibilità economica

Gli interventi previsti non comportano costi aggiuntivi; al contrario potrebbero consentire consistenti risparmi sia per il sistema che per le persone con disabilità e i loro familiari grazie alla 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.

Capitolo 5

LINEA DI INTERVENTO 3

Salute, diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione

1. RACCORDO CON IL PRIMO PROGRAMMA DI AZIONE

Il Programma di Azione biennale, approvato con DPR 4 ottobre 2013, aveva previsto come azioni qualificanti: il sostegno alla fase prenatale e neonatale; politiche sulla salute delle persone con disabilità, integrazione Sanitaria e Socio-Sanitaria e Punto unico di Accesso ai Servizi; interventi in ambito di abilitazione e riabilitazione continua.

In larga misura le azioni prefissate non possono considerarsi raggiunte, ma soprattutto i principi cui queste sottendevano risultano scarsamente condivisi nelle prassi e nelle disposizioni adottate o in via di definizione.

Anche se in tema di diagnosi precoce e di screening neonatale c'è ancora strada da fare, tuttavia alcuni passi avanti sono stati fatti: la recente legge 167/2016 “Disposizioni in materia di accertamenti diagnostici neonatali obbligatori per la prevenzione e la cura delle malattie metaboliche ereditarie” ha reso obbligatorio lo screening neonatale esteso per tutti i nuovi nati, il quale è stato già previsto nel DPCM Lea in fase di emanazione, insieme allo screening audiologico e oftalmologico neonatale, questi ultimi già presenti anche nel Piano Nazionale della prevenzione 2016-2018. Inoltre in tema di prevenzione primaria ricordiamo le azioni nel network per la prevenzione delle malformazioni congenite.

Rispetto agli obiettivi ed alle azioni previste dal precedente Programma di Azione, si constata come le politiche sanitarie risultano ancora fortemente centrate su modelli di cura che mettono al centro la malattia e non la persona con disabilità nel suo contesto di vita e le sue progettualità di inclusione e partecipazione alla comunità, con una forte carenza di integrazione di *policy* in particolare socio-sanitaria, una accentuata carenza di collegamento tra Ospedale e Territorio, percorsi non ancora compiuti di ri-qualificazione delle cure intermedie e del livello delle cure primarie.

Non può dirsi pienamente realizzato il processo di integrazione socio-sanitaria e permangono in molte aree del paese forte difficoltà nel costruire progetti personalizzati che mettano effettivamente al centro la persona con disabilità assicurando la pienezza ed effettività dei principi di autodeterminazione e “*empowerment*”. Prevale poi un approccio basato sulla singola patologia o condizione (es. anziano, non autosufficiente, invalido) con il ricorso a categorie inappropriate e non corrispondenti ai principi e indicazioni della Convenzione ONU.

Lo stesso linguaggio della Convenzione risulta lontano anche dalla elaborazione dei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza ed in particolare dagli articoli 12 e 26.

2. SCENARIO E OPZIONI GENERALI PER L'INTERVENTO

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

- La carenza di servizi di diagnosi precoce e screening neonatale per tutte le disabilità;

- La carenza di un 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 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 con la Convenzione ONU;
- l'accesso ai farmaci, specie agli 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 poi 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.

Conseguentemente il presente Programma di Azione propone interventi nei seguenti ambiti:

- favorire l'accesso alle cure, intese nel senso più generale, e ai servizi su base di uguaglianza per l'intero Paese, definendo e garantendo Livelli Essenziali di Assistenza congruenti con la Convenzione ONU;
- porre le condizioni per una condivisa azione programmatica continuativa, estesa ed integrata in tema di interventi di rilievo socio-sanitario per le persone con disabilità;
- garantire processi di cura e assistenza basati sull'evidenza scientifica e sulla valutazione degli esiti;
- garantire trasversalmente l'adozione e l'applicazione nello specifico degli articoli 12 e 26 della Convenzione ONU.
- Adeguare il linguaggio normativo/amministrativo e in generale le forme e i metodi di comunicazione alla Convenzione ONU ed alle indicazioni dell'OMS;
- superare un approccio alla disabilità separato e frammentato per singole patologie (come accaduto anche nel caso del Piano Nazionale della Cronicità) e tenere conto della natura trasversale del fenomeno;
- rivedere le modalità di approvvigionamento ed erogazione degli ausili per favorire la personalizzazione e il diritto di scelta (in accordo con il Piano Riabilitativo Individualizzato previsto dalle norme), e in particolare contrastare pratiche di appalto al massimo ribasso;

3. PROPOSTE PROGRAMMATICHE

AZIONE 1

Definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza

Tipologia di azione

Intervento di tipo legislativo.

Obiettivo

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

Azioni specifiche

- a) definizione ed approvazione del DPCM sui LEA e nuovo Nomenclatore Tariffario Protesi e Ausili, tenendo conto delle indicazioni formulate dall'OND sopra riportate - in modo da renderlo congruente con la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e allineato, quanto al Nomenclatore, alle nuove tecnologie disponibili, a partire dall'intesa già sancita in Conferenza Stato-regioni sul DPCM dei LEA il 7 settembre 2016;

- b) identificazione di Livelli essenziali e garantiti di prestazioni sociali e loro raccordo con i LEA;
- c) definizione ed approvazione nella Legge di stabilità (annuale) del finanziamento e delle finalità dei Fondi sociosanitari;
- d) attuazione nei LEA delle recenti norme sull'autismo e sul "dopo di noi" e gli aspetti di competenza nell'attuazione della Legge 22 giugno 2016 n. 112, recante "Disposizioni in materia di assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare";

Soggetti promotori

Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali; Ministero della Salute.

Soggetti collaboratori

Regioni; Enti Locali; Assessorati alla Sanità; ASL; Ospedali; Medici di Medicina Generale; Organizzazioni delle persone con disabilità e altre organizzazione del Terzo Settore; Agenzia per i Servizi Sanitari Regionali (AGENAS); Istituto Superiore di Sanità (ISS).

Destinatari finali

ASL; Sistema integrato di interventi e servizi sanitari e sociali; Persone con disabilità e famiglie.

Sostenibilità economica

Il processo di revisione normativa 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 valutazione e forzando l'effettiva integrazione socio-sanitaria.

AZIONE 2

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

Tipologia di azione

Interventi di tipo amministrativo generale e programmatico

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;
- d) introduzione nel prossimo Piano Sanitario nazionale di un Progetto Obiettivo sulla disabilità che dia vita a: programmi ECM per dirigenti e operatori, attivazione di linee di ricerca sulla partecipazione attiva delle persone con disabilità a ciò che li riguarda e sul sostegno tra pari, programmazione di campagne pubbliche sulla Convenzione ONU, sulla dignità, eguaglianza di opportunità, partecipazione ecc;
- e) stabilizzazione strutturale dei finanziamenti nazionali destinati al comparto sociosanitario;
- f) previsione, garanzia e promozione di partecipazione delle persone con disabilità e delle loro organizzazioni rappresentative alle decisioni, al monitoraggio, alla valutazione rispetto alle politiche di cui ai punti precedenti;
- g) applicazione di sistemi di armonizzazione/riunificazione dei servizi e dei trasferimenti (cfr il budget di salute) che assicurino la ricomposizione delle misure, la trasversalità degli interventi, l’unitarietà dei programmi e la coerenza degli obiettivi (a partire dalla effettiva attuazione del progetto di cui all’art. 14 Legge 328/00) previa ridefinizione dello stesso ai sensi della Convenzione ONU;
- h) revisione del Decreto del Ministro della salute del 9 dicembre 2015 “Condizioni di erogabilità e indicazioni di appropriatezza prescrittiva delle prestazioni di assistenza ambulatoriale erogabili nell’ambito del Servizio sanitario nazionale”;
- i) applicazione Legge 38/2010 “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” anche al di fuori delle condizioni di malattia oncologica, con attenzione alla prospettiva di qualità di vita;
- j) revisione del “Piano d’indirizzo per la riabilitazione” del 2011, in linea con i principi espressi dall’articolo 26 della Convenzione ONU, con specifica attenzione ai temi della multidisciplinarietà, della formazione degli operatori (con il superamento dell’approccio clinico fondato sull’intervento sull’organo ma favorente l’inclusione sociale delle persone con disabilità in ottica di riabilitazione/abilitazione), “dell’empowerment” e del confronto fra pari, dei processi di riabilitazione-abilitazione;
- k) revisione e integrazione del “Piano della Cronicità” in modo da assicurare coerenza con una visione trasversale di disabilità a prescindere dalle singole patologie;
- l) applicazione della recente legge 18 agosto 2015, n. 134, Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie” per gli specifici percorsi diagnostico terapeutici e sul “dopo di noi” (Legge 112/2016) in ottica di deistituzionalizzazione in ambito sanitario e sociosanitario e l’attivazione di analoghi percorsi diagnostico terapeutico assistenziali per altre condizioni di disabilità complesse;
- m) definizione delle linee guida per le disabilità a maggior rischio di ricorso strumentale dell’intervento sanitario, al fine di definire l’appropriatezza degli interventi dedicati, il raccordo delle reti, la continuità di risposte di salute nei diversi livelli. Si veda in proposito come modello di riferimento quanto

sviluppato dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS) in materia di LEA e Autismo dalle Linee guida n. 21 dell'ISS;

- n) revisione dei processi di accesso ai farmaci a livello regionale e territoriale al fine di evitare disuguaglianze di accesso tra territori;
- o) sviluppo di campagne informative rivolte alle persone con disabilità al fine di potenziarne la partecipazione attiva a ciò che le riguarda, l'inclusione sociale ed il sostegno tra pari;
- p) applicare il principio del 'nulla su di noi senza di noi' in termini di partecipazione delle persone con disabilità e delle loro organizzazioni rappresentative alle decisioni, al monitoraggio, alla valutazione rispetto alle politiche di cui ai punti precedenti; sostegno e promozione del ruolo delle associazioni di "advocacy" e di rappresentanza dei diritti delle persone con disabilità in tema di contrasto alla discriminazione e di garanzia di condizioni di uguaglianza e pari opportunità.

Soggetti promotori

Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali; Ministero della Salute.

Soggetti collaboratori

Regioni; Enti Locali; Assessorati alla Sanità; ASL; Ospedali; Organizzazioni dei Medici di Medicina Generale; Organizzazioni delle persone con disabilità e altre organizzazioni del Terzo Settore; AGENAS; ISS

Destinatari finali

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

Sostenibilità economica

Il processo di revisione politica e amministrativa 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 valutazione e spingendo verso un'effettiva integrazione socio-sanitaria.

AZIONE 3

Sviluppo di strumenti regolamentari, indagini tematiche e sistema informativo

Tipologia di azione

Interventi di natura amministrativa generale e operativa.

Obiettivo

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

Azioni specifiche

- a) realizzazione di indagini per misurare l'effettiva attuazione dei principi di non discriminazione nell'erogazione dei servizi riproduttivi ed in particolare quelli previsti dalla Legge 194/78 con riferimento alle persone con disabilità, nonché in ordine all'effettiva garanzia del diritto alla salute del bambino con disabilità sin dalla primissima infanzia e della garanzia per le donne con

disabilità di accedere sulla base di uguaglianza a servizi ginecologici e riproduttivi;

- b) strutturazione e applicazione di un sistema di raccolta dati per il monitoraggio e valutazione dell'applicazione dell'integrazione socio-sanitaria prevista dal Patto della Salute 2014-2016 e nei documenti di pianificazione sanitaria e socio-sanitaria regionale, a partire dalla identificazione di indicatori chiave in grado di misurare non solo i processi ed i volumi ma gli esiti ed i livelli di coinvolgimento delle persone con disabilità ("empowerment") anche con riferimento al modello dei "budget personalizzati";
- c) strutturazione e applicazione di un sistema di raccolta dati per il monitoraggio e valutazione dell'effettività del diritto alla riabilitazione e abilitazione, con particolare riferimento alla elaborazione del progetto di riabilitazione individualizzato, al livello di coinvolgimento ed "empowerment" assicurato, al "setting" riabilitativo, alla contestualizzazione dei percorsi riabilitativi all'interno dei più ampi progetti di cura, vita, lavoro, inclusione sociale della persona con disabilità;
- d) prosecuzione e sviluppo di indagini per il monitoraggio e valutazione dell'applicazione sul territorio del modello organizzativo PUA (Punti Unici di Accesso) e della semplificazione amministrativa al fine di superare la stratificazione normativa, la sovrapposizione di funzioni, la differenziazione dei modelli, in linea con i principi espressi dall'articolo 25 della Convenzione ONU;
- e) realizzazione di indagini tematiche con supporto istituzionale (es. previsione nuova indagine sulla condizione dei disabili in ospedale) supportate da Comitati Scientifici e basate su un approccio multi-regionale;
- f) revisione del sistema di gare e affidamenti in ambito Servizio Sanitario Nazionale, in armonia con il nuovo Codice Appalti ed altre norme vigenti in materia di acquisti, al fine di garantire la qualità dei dispositivi e ausili oltre i meccanismi del massimo ribasso e garantire la possibilità di personalizzazione;
- g) revisione e armonizzazione regole e disciplina in materia di autorizzazione e accreditamento dei servizi sanitari e socio-sanitari al fine di assicurare criteri uniformi sul territorio nazionale in linea con la Convenzione ONU e le politiche generali di cui ai punti precedenti;
- h) definizione degli strumenti necessari alla puntuale elaborazione del repertorio e all'aggiornamento dei codici per gli ausili e protesi come già accade per i farmaci con l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), poiché l'innovazione necessita di aggiornamenti costanti e ravvicinati nel tempo; prevedere, nelle more dell'introduzione di un repertorio degli ausili, un meccanismo semplificato di aggiornamento dei nomenclatori, considerate le indicazioni dell'OMS (maggio 2016) riguardo l'"Elenco degli Ausili prioritari", una lista di 50 tipologie di ausili da rendere disponibili a tutte le persone che ne abbiano bisogno";
- i) definizione dei criteri per il riconoscimento dei centri ausili e delle loro funzioni in ambito di valutazione e prescrizione; tenuto conto che al momento il medico (team) prescrittore è un medico dipendente/convenzionato con il SSN, ovvero un medico appartenente a struttura convenzionata con il SSN;
- j) applicare il principio del "nulla su di noi senza di noi" in termini di partecipazione delle persone con disabilità e delle loro organizzazioni

rappresentative alle decisioni, al monitoraggio, alla valutazione rispetto alle politiche di cui ai punti precedenti; sostegno e promozione del ruolo delle associazioni di “advocacy” e di rappresentanza dei diritti delle persone con disabilità in tema di contrasto alle discriminazione e di garanzia di condizioni di uguaglianza e pari opportunità.

- k) monitoraggio e armonizzazione tra le Regioni della compartecipazione economica tra sanità ed enti locali e della compartecipazione al costo da parte degli utenti per le prestazioni socio-sanitarie.

Soggetti Promotori

Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali; Ministero della Salute.

Soggetti Collaboratori

Regioni; Enti Locali; Assessorati alla Sanità: ASL; Ospedali; Organizzazioni dei Medici di Medicina Generale; Organizzazioni delle persone con disabilità e altre organizzazioni del Terzo Settore; AGENAS; ISTAT

Destinatari finali

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

Sostenibilità economica

Il processo di monitoraggio e valutazione andrà collocato all'interno degli ordinari sistemi di raccolta dati e flussi informativi del sistema sanitario, nonché nei programmi strutturali previsti per il monitoraggio e valutazione delle politiche di salute. La traduzione applicativa nei diversi sistemi e contesti regionali e territoriali delle misure e interventi amministrativi sopra indicati, va contestualizzata all'interno degli ordinari processi di pianificazione e “budgeting” del sistema sanitario e del sistema integrato di interventi e servizi sanitari e sociali.

Capitolo 6

LINEA DI INTERVENTO 4

Inclusione scolastica e processi formativi*

1. RACCORDO CON IL PRIMO PROGRAMMA D'AZIONE

Nell'anno scolastico 2014-15 si conferma il trend in crescita degli alunni con disabilità da 228.017 nel 2013-14 a 234.788 nel 2014-15 (+2,97%), mentre nello stesso periodo il numero di insegnanti di sostegno è aumentato del 6.8%. I problemi più frequenti sono rappresentati dalla disabilità intellettiva (41,9% degli alunni con disabilità nella scuola primaria e il 49,8% nella secondaria di I grado) e dai disturbi dello sviluppo (rispettivamente 26% e 21,4%). Gli alunni con disabilità rappresentano il 2,7% degli alunni. Il 9,5% degli alunni con disabilità si trova nella scuola dell'infanzia, 37% nella scuola primaria, 28,5% nella secondaria di I grado, 25% nella secondaria di II grado. Nel passaggio dalla scuola secondaria di I grado a quella di II grado si registra una diminuzione della percentuale di alunni con disabilità dal 2,7% al 2,2% del totale degli alunni, si presume per abbandono¹, mentre nel Sistema d'Istruzione e Formazione Professionale (IeFP) di competenza regionale, la percentuale di studenti con disabilità sul totale degli iscritti si attesta al 6,5%, con notevoli diseguaglianze su base geografica.²

Sono in crescita gli alunni stranieri con certificazione di disabilità: nel 2014-2015 l'incidenza degli alunni con disabilità di origine straniera è pari al 12% del totale degli alunni certificati³ (+0,4 rispetto al precedente anno), con una presenza maggiore in Lombardia (21,1%), Emilia Romagna (21%), provincia di Trento (20,8%), I regione Veneto (20,5%): in queste regioni 1 alunno con disabilità su 5 è di origini non italiane.

L' Anagrafe nazionale dell'edilizia scolastica evidenzia che solo il 50% circa delle scuole è dotato di percorsi interni ed esterni accessibili⁴.

2. SCENARIO E OPZIONI GENERALI PER L'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

* Il presente Programma d'azione è stato elaborato ed approvato antecedentemente 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.

¹ MIUR, servizio statistico: L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità as 2014 2015 http://www.istruzione.it/allegati/2015/L'integrazione_scolastica_degli_alunni_con_disabilit%C3%A0_as_2014_2015.pdf

² ISFOL: Rapporto sul sistema IeFP, 2016

³ ISTAT: L'integrazione degli alunni con disabilità nelle scuole primarie e secondarie di primo grado, 2015

⁴ MIUR: Anagrafe Nazionale dell'Edilizia scolastica, agosto 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 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.⁵ 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**)⁶;
- 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

⁵ ISFOL: Proposte e percorsi per i giovani con disabilità - Alternanza scuola lavoro

⁶ Daniela Pavoncello, Giulio Iannis. TuttoScuola n. 559

- 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 disuguaglianze 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;⁷
 - non risultano attuate azioni per rendere effettivo l'adempimento degli obblighi della Convenzione nel campo dell'educazione degli adulti.

Sono state inoltre identificate altre criticità nell'accesso al diritto all'istruzione, non considerate nel precedente Programma d'Azione:

- nel mondo della scuola non esiste una progettazione specifica relativa all'orientamento per gli alunni con disabilità figli di migranti. Le azioni o i provvedimenti messi in campo riguardano separatamente o l'aspetto della provenienza estera o la disabilità⁸, la formazione unilaterale (o solo per la disabilità o solo per la migrazione) del personale scolastico non tiene conto della dimensione multiculturale⁹. Le difficoltà degli alunni con disabilità figli di migranti sono per lo più attribuite ad una delle due aree di difficoltà¹⁰ e le famiglie sono escluse dalla valutazione funzionale e dalla costruzione e verifiche del piano educativo dei figli. Un'indagine presso le scuole di Bologna, successivamente allargata a livello nazionale¹¹, non ha trovato un solo esempio di scrittura del Progetto Educativo Individualizzato (PEI) in una lingua ufficiale dei genitori migranti;
- la delega alle regioni e agli enti locali dell'organizzazione e gestione dei servizi per la prima infanzia rende difficile la raccolta di dati attendibili relativi **all'accesso dei bambini e delle bambine con disabilità agli asili-nido** e ai servizi integrativi per la prima infanzia a livello nazionale. Il sostegno accordato alle classi dei nidi d'infanzia che accolgono bambini con disabilità varia da regione a regione, e talvolta da città a città della stessa regione, sulla base di regolamenti regionali e/o comunali. Parallelamente variano da regione a regione i requisiti per l'accoglienza dei bambini con disabilità nei nidi, da un generico obbligo di non esclusione o non-discriminazione sulla base della disabilità a politiche di discriminazione positiva.

⁷ Accordo tra Governo, Regioni ed Enti locali sul documento recante: "Definizione delle linee guida del sistema nazionale sull'orientamento permanente" 20 dicembre 2012, ai sensi dell'articolo 9, comma 1, lett. c) del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281

⁸ Ibidem

⁹ Alain Goussot (a cura di), *Bambini "stranieri" con bisogni speciali. Saggio di antropologia pedagogica*, Aracne editrice, 2011.

¹⁰ Caldin R., Dainese R., *L'incontro tra disabilità e migrazione a scuola* in A.Canevaro, L. d'Alonzo, D. Ianes e R. Caldin, *L'integrazione scolastica nella percezione degli insegnanti*, Trento, Erickson, 2011, pp. 89-114

¹¹ Caldin R., Dainese R., *L'incontro tra disabilità e migrazione a scuola* in A.Canevaro, L. d'Alonzo, D. Ianes e R. Caldin, *L'integrazione scolastica nella percezione degli insegnanti*, Trento, Erickson, 2011, pp. 89-114

- la natura facoltativa, non obbligatoria, dell'accettazione degli alunni con disabilità nelle scuole italiane all'estero;
- l'accesso all'istruzione domiciliare limitato da un Vademecum del Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca (MIUR)¹², ripreso dalla Circolare MIUR n. 60/2012, che prevede l'attivazione dell'istruzione domiciliare solo *"in casi di necessità e per periodi temporanei"*, compresa la preventiva ospedalizzazione dell'alunno, escludendo in tal modo gli alunni con impedimenti oggettivi a recarsi a scuola o a rimanere in aula. Inoltre per garantire l'istruzione domiciliare è prevista solo la nomina di un insegnante di sostegno in deroga e una presenza minima di docenti curricolari in ore extrascolastiche.

3. 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 delle Persone con Disabilità rappresentative, 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.

E' 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

¹² Prodotto con i materiali di un seminario su tale tema tenutosi nel maggio 2003 a Viareggio

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.

Tipologia di azione

Intervento di tipo normativo, tecnico e amministrativo.

Obiettivo

Garantire alle persone con disabilità un'istruzione di qualità attraverso il miglioramento delle competenze del personale scolastico ed extrascolastico coinvolto¹³ e pari opportunità di accesso ai percorsi d'istruzione, formazione e orientamento.

Azioni specifiche

- a) Istituire nuovi percorsi di formazione obbligatoria iniziale e in servizio dei docenti curricolari e di sostegno, di carriere separate e di ruoli specifici per le attività di sostegno, in coerenza con la Proposta di Legge A.C. 2444 e in risposta al quesito sollevato dal Comitato dei Diritti delle Persone con Disabilità¹⁴ e alle raccomandazioni dei Comitati dell'ONU sulla Convenzione Internazionale sui Diritti Economici, Sociali e Culturali¹⁵ e della Convenzione sui Diritti del Fanciullo¹⁶;
- b) Inserire nella formazione sull'inclusione scolastica degli alunni con disabilità la dimensione interculturale e gli aspetti relativi alle necessità educative degli alunni con disabilità figli di migranti e garantire la partecipazione dei genitori migranti di alunni con disabilità alla valutazione e alla redazione del PEI attraverso misure di sostegno linguistico;
- c) Potenziare le reti territoriali e garantire la continuità di finanziamenti agli "sportelli" per l'autismo istituiti nelle regioni presso i CTS, ampliarne il numero ed estenderne l'intervento a tutte le disabilità.
- d) Regolamentare a livello nazionale i percorsi di formazione per gli assistenti per la cura e l'igiene personale, per l'autonomia e per la comunicazione sull'utilizzo della lingua dei segni, del Braille e di altre modalità di

¹³, in ottemperanza alla Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, art.24.4.

¹⁴ UN Committee on the rights of Persons with Disabilities: List of Issues in relation to the initial report of Italy, CRPD/C/ITA/Q/1, 24 Marzo 2016: "24. Please provide information on whether all teacher education, including pre-service and in-service training, obliges learning on inclusive education as compulsory core curricula. Please explain how new laws will provide specific roles and improve the skills of all teachers, especially support teachers."

¹⁵ UN Committee on Economic, Social and Cultural Rights: Concluding Observations, E/C.12/ITA/CO/5, 24 ottobre 2015: "55. The Committee recommends that the State party expedite the adoption of draft law No. 2444 on inclusive education...".

¹⁶ UN Committee on the Rights of the Child.

comunicazione aumentativa/ alternativa, definire le apposite qualifiche e istituire registri regionali degli assistenti qualificati.

Soggetti promotori:

MIUR

Soggetti collaboratori:

CTS, Organizzazioni delle persone con disabilità e altre organizzazioni del Terzo Settore, Enti locali

Destinatari finali:

Alunni e studenti con disabilità e le loro famiglie, Scuole di ogni ordine e grado

Sostenibilità economica:

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

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 dell'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.

Tipologia di azione

Intervento di tipo tecnico e amministrativo.

Obiettivo

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

Azioni specifiche

- a) Attivare presso il MIUR una commissione di vigilanza sull'ottemperanza da parte delle regioni dell'Accordo siglato in Conferenza unificata l'11 settembre 2014 relativo al trasferimento agli enti locali delle competenze delle provincie relative all'erogazione tempestiva dei servizi di assistenza nelle scuole e dei relativi finanziamenti.

Soggetti promotori:

MIUR

Soggetti collaboratori:

Regioni, Enti locali, ANCI, UPI, Organizzazioni delle persone con disabilità e altre organizzazioni del Terzo Settore.

Destinatari finali:

Alunni e studenti con disabilità e le loro famiglie, Scuole di ogni ordine e grado.

Sostenibilità economica:

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

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.

Tipologia di azione

Intervento di tipo normativo, tecnico e amministrativo.

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.

Azioni specifiche

- a) Inserire nel decreto attuativo dell'art. 1, commi 160-172 della Legge 13 luglio 2015 n.107, sull'adeguamento e messa in sicurezza degli edifici scolastici l'obbligo di applicare la normativa relativa all'abbattimento delle barriere architettoniche in conformità con i principi della Progettazione Universale nella costruzione o ristrutturazione degli edifici e plessi scolastici.
- b) Inserire nella legislazione vigente la definizione di accomodamento ragionevole e il riconoscimento del rifiuto di predisporre gli accomodamenti ragionevoli previsti nel PEI come una forma di discriminazione.

Soggetti promotori:

MIUR.

Soggetti collaboratori:

Regioni, Enti locali, Anci.

Destinatari finali:

Alunni e studenti con disabilità e le loro famiglie, Scuole di ogni ordine e grado.

Sostenibilità economica:

Potenziamento dell'investimenti in aree di competenza già attive sul territorio

AZIONE 4.**Garantire l'accesso all'istruzione domiciliare****Tipologia di azione**

Intervento di tipo normativo e amministrativo

Obiettivo

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

Azioni specifiche

- a) aggiornare la circolare MIUR n. 60/2012 per garantire l'accesso all'istruzione domiciliare a tutti gli alunni con oggettivi impedimenti a frequentare la scuola derivanti da condizioni mediche, e strutturare il progetto di istruzione domiciliare attraverso misure che rendano il percorso d'istruzione più inclusivo, compreso l'uso di "Information and Communication technologies" (ICT) o assistive.

Soggetti promotori:

MIUR.

Soggetti collaboratori:

Regioni, Enti Locali, ASL, Organizzazioni delle persone con disabilità e altre organizzazioni del Terzo Settore.

Destinatari finali:

Alunni e studenti con disabilità e le loro famiglie.

Sostenibilità economica:

Potenziamento dell'investimenti in aree di competenza già attive sul territorio.

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.

Tipologia di azione

Intervento di natura normativa e amministrativa

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.

Azioni specifiche

- a) Adeguare lo statuto delle scuole italiane all'estero alla normativa nazionale relativa all'inclusione degli alunni con disabilità.

Soggetti promotori:

MIUR, Ministero Affari Esteri e Cooperazione Internazionale (MAECI).

Soggetti collaboratori:

Scuole italiane all'estero.

Destinatari finali:

Alunni e famiglie con disabilità residenti all'estero.

Sostenibilità economica:

Potenziamento dell'investimento in aree di competenza già attive.

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 relazionali¹⁷.

Tipologia di azione

Intervento di tipo normativo, tecnico e amministrativo.

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.

¹⁷ Corte cost., sentenza n. 467 / 2002

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.
- c) avviare sperimentazioni di applicazione di programmi di educazione precoce intensiva con evidenze di efficacia in alcuni asili nido in collaborazione con università, previa formazione e qualificazione del personale educativo.

Soggetti promotori:

MIUR.

Soggetti collaboratori:

Ministero della salute, Regioni, Enti locali, Organizzazioni delle persone con disabilità e altre organizzazioni del Terzo Settore, Servizi educativi per la prima infanzia.

Destinatari finali:

Alunni e studenti con disabilità e le loro famiglie, Servizi educativi per la prima infanzia.

Sostenibilità economica:

Richiede investimenti aggiuntivi per lo sviluppo di sperimentazioni e i processi formativi specifici.

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 lavoro¹⁸. Sebbene ancora poco diffuse, queste esperienze dimostrano come sia possibile offrire effettive 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

¹⁸ Isfol, Prevenire si può: analisi delle misure di accompagnamento per la transizione scuola-lavoro dei giovani con disagio psichico, a cura di Daniela Pavoncello, Amedeo Spagnolo e Fiorenzo Laghi, I libri del Fondo sociale europeo, Roma, 2014

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 normativa¹⁹ non indicano le modalità di adempiere a tale obbligo in favore degli alunni con disabilità.

Al termine del percorso scolastico, la discrezionalità 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 disabilità²⁰, che dovrebbero garantire percorsi d'istruzione permanente attraverso la presenza di personale educativo qualitativamente e quantitativamente adeguato.

Tipologia di azione

Intervento di tipo normativo, tecnico e amministrativo.

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.

Azioni specifiche

- a) Istituire presso il MIUR un corpo ispettivo che verifichi l'applicazione delle normative nazionali relative all'attivazione dei servizi di tutoring da parte delle università.
- b) Inserire specifiche misure per l'inclusione degli studenti con disabilità nel decreto delegato relativo ai percorsi di alternanza scuola-lavoro²¹, allargando agli studenti con disabilità la garanzia di accesso ad attività e progetti di orientamento scolastico con modalità idonee a sostenere le eventuali difficoltà degli studenti con disabilità, evitando esoneri o l'assegnazione di questi alunni esclusivamente alla formulazione e gestione delle previste imprese simulate.
- c) Garantire in modo uniforme sul territorio nazionale l'applicazione delle Linee guida per i tirocini di orientamento, formazione e inserimento/reinserimento, ai sensi dell'articolo 9, comma 1, lett. c) del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281.

¹⁹ MIUR: Attività di alternanza scuola lavoro - Guida operativa per la scuola

²⁰ Il DM 308 del 21 maggio 2001, in applicazione della LN 328/2000, delega alle regioni la disciplina delle prestazioni terapeutiche, riabilitative ed educative.

²¹ Comma 32, art. 1 della L.107/2015

- d) Inserire nelle linee strategiche d'intervento in ordine ai servizi per l'apprendimento permanente²² un riferimento esplicito alle persone con disabilità.
- e) Promuovere la presenza di docenti di sostegno nei CPIA, laddove richiesti.
- f) Definire Livelli essenziali d'istruzione per gli adulti con disabilità nei centri residenziali e semi-residenziali relativi all'impiego di personale educativo, agli standard di formazione del personale educativo e al monitoraggio dell'efficacia dell'intervento.
- g) Definire e uniformare sul territorio nazionale gli standard e i criteri di accreditamento dei servizi residenziali e semi-residenziali per adulti con disabilità.

Soggetti promotori:

MIUR.

Soggetti collaboratori:

Regioni; Enti locali, CPIA, Organizzazioni delle persone con disabilità e altre organizzazioni del Terzo Settore.

Destinatari finali:

Alunni e studenti con disabilità e le loro famiglie, Istituti superiori, CPIA.

Sostenibilità economica:

Richiede investimenti aggiuntivi per il sistema di controllo, lo sviluppo dei servizi e i processi formativi specifici.

AZIONE 8

Monitoraggio della qualità dell'istruzione

L'Istituto Nazionale per la Valutazione del Sistema Educativo di Istruzione e di Formazione (INVALSI)²³ 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 Disabilità²⁴, prevedendo lo sviluppo di indicatori per l'autovalutazione e la valutazione dell'inclusione scolastica.

Tipologia di azione

Intervento di tipo tecnico e amministrativo.

²² Come da accordo in sede di Conferenza Unificata del 10 luglio 2014

²³ Istituito e disciplinato dal DPR n° 80/13

²⁴ UN Committee on the rights of persons with disabilities: List of issues in relation to the initial report of Italy, CRPD/C/ITA/Q/1, 24 marzo 2016

Obiettivo

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

Azioni specifiche

- a) Inserire nei questionari Rapporti di Auto Valutazione delle scuole (RAV) degli indicatori di struttura, di processo e di risultato elaborati dall'OND, al fine di valutare i fattori specifici di successo/insuccesso dei percorsi d'istruzione, degli studenti con disabilità.
- b) Garantirne la somministrazione obbligatoria alle scuole di ogni ordine e grado e alle singole classi.
- c) Identificare le modalità per la loro applicazione nei contesti extra-scolastici d'istruzione, compresi i servizi educativi per la prima infanzia (0-3 anni) e i percorsi di educazione e formazione permanente di competenza regionale, che rischiano di sfuggire ad ogni controllo.

Soggetti promotori:

MIUR.

Soggetti collaboratori:

INVALSI, Scuole di ogni ordine e grado, Regioni ed Enti locali.

Destinatari finali:

Scuole di ogni ordine e grado e Enti formativi extra-scolastici.

Sostenibilità economica:

Richiede finanziamento aggiuntivo.

Capitolo 7

LINEA DI INTERVENTO 5

Lavoro e occupazione

1. RACCORDO CON IL PRIMO PROGRAMMA DI AZIONE

La Linea di intervento 2 “Lavoro e occupazione” del Programma di Azione biennale, approvato con DPR 4 ottobre 2013, prevedeva come azioni qualificanti quelle di seguito indicate:

Ricerche e dati: partendo dalla constatazione che i dati disponibili sulla situazione occupazionale delle persone con disabilità risultavano insufficienti, sia nella quantità sia nella qualità, per permetterne un loro utilizzo efficace a sviluppare politiche relative al collocamento mirato, si è ritenuto opportuno individuare azioni volte all'integrazione delle fonti amministrative con quelle statistiche.

Pertanto, si rendeva necessaria una raccolta ordinata dei dati e delle informazioni disponibili sul collocamento mirato.

Modifiche legislative: al fine poi di garantire un aggiornamento della legislazione esistente che consenta una maggiore efficacia nell'offerta di occasioni di lavoro è stato proposto di: rifinanziare, anzitutto, il Fondo per il diritto al lavoro dei disabili di cui all'art.13 della legge 12 marzo 1999, n. 68, sostanzialmente azzerato per le regioni a statuto ordinario (a decorrere dal 2011, le risorse sono state ripartite esclusivamente alle autonomie speciali); verificare lo stato di attuazione dell'art. 9 del Decreto-Legge 13 agosto 2011 n. 138, convertito in legge 14 settembre 2011 n. 148, relativo alle compensazioni automatiche 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; prevedere una legislazione ad hoc per i lavoratori colpiti da malattie ingratescenti/croniche progressive e per i lavoratori con handicap con connotazione di gravità (telelavoro, lavoro a tempo parziale, orario flessibile in entrata ed uscita).

Politiche attive del lavoro: In materia di politiche attive è stato ritenuto opportuno prevedere strategie atte a favorire il miglior funzionamento del collocamento mirato di cui alla legge 68/99, attraverso: la ridefinizione dei criteri di ripartizione alle regioni dei Fondi previsti dalla Legge n. 68/99 per rendere maggiormente efficaci detti incentivi; la definizione di linee guida di funzionamento dei servizi del collocamento mirato; la informatizzazione di tutti i dati disponibili sul collocamento mirato in modo da elaborare in tempo reale le informazioni e i dati a livello nazionale, regionale e locale; la istituzione, alle dipendenze dell'Osservatorio, di un centro nazionale, di informazione, consulenza e sostegno in cui raccogliere le buone pratiche di inclusione lavorativa, e realizzare una banca dati degli ausili; l'inserimento dell'INAIL nella rete del collocamento mirato territoriale; la previsione, all'interno delle aziende di grandi dimensioni, attraverso forme di incentivazione pubbliche, di 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...); la valorizzazione del ruolo delle associazioni nel campo dell'intermediazione e del tutoraggio.

2. **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.

E 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 disabili 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).

La riforma dell'inserimento lavorativo delle persone con disabilità si colloca nell'ambito della generale riforma del mercato del lavoro operata con il Jobs Act ed, in particolare, delle politiche attive del lavoro, che vede la costituzione di una specifica agenzia (ANPAL) e l'attivazione di specifici strumenti, che possono rappresentare opportunità di inserimento per le persone con disabilità che si aggiungono e completano le tutele previste dalla «68/1999».

3. PROPOSTE PROGRAMMATICHE

AZIONE 1

Individuazione di interventi specifici di miglioramento e integrazione lavorativa.

Tipologia di azione:

Azione di tipo normativo (Legge delega, decreti delegati, regolamenti)

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.

Azioni specifiche

- a) per gli infortuni sul lavoro verificatisi e le malattie professionali denunciate a partire dal 25/7/2000 rideterminare, previa valutazione d'impatto, la soglia di invalidità stabilita dalle norme vigenti per l'accesso al collocamento mirato, convertendo i gradi di riduzione o perdita dell'attitudine al lavoro (di cui alle tabelle allegate al TU 1124/1965) nel corrispondente grado di menomazione dell'integrità psicofisica (di cui alla tabella approvata con DM 12 luglio 2000);
- b) aggiornare e razionalizzare la disciplina delle sospensioni ex art. 3, comma 5, L 68/99 in relazione agli ammortizzatori sociali;
- c) aggiornare e razionalizzare la disciplina delle esclusioni e degli esoneri di cui all'art. 5 L 68/99, mettendola in linea con lo spirito del collocamento mirato e della convenzione ONU;
- d) rendere adeguati i finanziamenti del Fondo nazionale in base all'esito del monitoraggio di cui all'art. 13, comma 10, della L 68/99;
- e) rendere automatico ed integrale il ricorso a forme di finanziamento pubblico per interventi e tecnologia assistiva ad alto contenuto tecnologico, anche con riferimento all'abbattimento delle barriere architettoniche, con il supporto delle Regioni e delle Istituzioni competenti. A questo fine, semplificare le procedure, rendendo disponibili le risorse senza oneri e complessità burocratiche e garantendo una maggiore fruibilità dei servizi;
- f) prevedere che tutti gli interventi legislativi e normativi finalizzati all'inserimento e all'inclusione lavorativa delle persone con disabilità siano in linea con l'impianto strutturale e funzionale della Legge 68/99 e della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità;
- g) definire misure di sostegno e un sistema di incentivi per la contrattazione di primo e secondo livello in materia di flessibilità e conciliazione dei tempi di vita-cura-lavoro per le persone con disabilità o malattie gravi e croniche progressive, o lavoratori caregiver di persone con gravi disabilità;

- h) estendere il diritto al part-time a tutti i lavoratori con handicap in condizione di gravità già previsto per i lavoratori affetti da patologie oncologiche nonché da gravi patologie cronico-degenerative ingravescenti, per i quali residui una ridotta capacità lavorativa, eventualmente anche a causa degli effetti invalidanti di terapie salvavita;
- i) agevolare il ricorso allo “smart-working” (lavoro agile) per le persone con disabilità garantendo che venga applicato in modo volontario ed in forma parziale rispetto all’orario di lavoro ed assicurando una piena inclusione nel contesto organizzativo;
- j) potenziare e semplificare lo strumento della convenzione al fine di favorire l’inserimento lavorativo delle persone con disabilità;
- k) comprendere fra i redditi esenti da imposizione Irpef le retribuzioni o i compensi, comunque denominati, corrisposti per i tirocini ex articolo 11, comma 2, della Legge 12 marzo 1999, n. 68 (tirocini con finalità formative o di orientamento);
- l) fermo restando il disposto di cui l’art. 10, comma 4, della citata Legge n. 68, prevedere incentivi diretti alle aziende che, in situazione di crisi, mantengono il posto di lavoro alla persona con disabilità eccedendo la quota di riserva prevista dall’art. 3 della Legge 12 marzo 1999, n. 68.

Soggetti promotori:

Parlamento; Ministero del lavoro e delle politiche sociali; Agenzia Nazionale per le Politiche Attive del Lavoro (ANPAL); Regioni.

Soggetti collaboratori

Imprese; Sindacati; INAIL; UPI, Organizzazioni delle persone con disabilità.

Destinatari finali

Lavoratori e disoccupati con disabilità; Servizi per il collocamento mirato.

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 potrebbero essere sostenute con vincoli all'uso dei fondi attuali. Altre azioni su IRPEF impattano sulla fiscalità ordinaria. È, inoltre, da approfondire il possibile ricorso ai fondi europei.

AZIONE 2

Interventi sull’attività del collocamento mirato

Tipologia di azione:

Azione di tipo programmatico finalizzata a redigere documenti di indirizzo e atti di coordinamento.

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 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;
- d) garantire competenze e professionalità specifiche, nell’ambito del collocamento mirato, nelle strutture competenti, a partire dalla costituenda Agenzia Nazionale per le Politiche Attive del Lavoro;
- e) monitorare l’utilizzo dei Fondi Regionali, in collaborazione con le Regioni, alla luce delle modifiche legislative intercorse;
- f) analizzare l’attuazione delle nuove normative in materia di collocamento mirato nella Pubblica Amministrazione e valutare il processo di adempimento previsto dalla Legge 68/99;
- g) predisporre un archivio anagrafico nazionale delle persone che hanno ricevuto una certificazione dalle Commissioni pubbliche preposte all’accertamento degli stati invalidanti o della disabilità, su cui l’ISTAT e l’INPS hanno avviato uno studio di fattibilità;
- h) includere la disabilità tra le variabili da considerare nelle indagini periodiche sulle forze lavoro realizzate dall’ISTAT, rivolte alla generalità della popolazione;
- i) garantire l’interoperabilità delle diverse banche dati, che già esistono e che eventualmente esisteranno, in tema di disabilità adulta collegata all’ambito lavorativo, al fine di disporre di dati attendibili e periodici;
- j) prevedere modalità di accesso alle informazioni della “Banca dati del collocamento mirato”; realizzare periodicamente l’analisi dei dati disponibili con l’intento di valutare a cadenza almeno annuale barriere ed elementi facilitanti, anche alla luce della riforma del sistema delle politiche attive;
- k) declinare specifiche attività di monitoraggio e valutazione delle politiche, dei programmi, dei servizi e degli interventi rivolti alle persone con disabilità, secondo un’ottica di “mainstreaming” (ossia all’interno dei sistemi ordinari di monitoraggio e valutazione, validi per tutto il mercato del lavoro);
- l) introdurre una specifica priorità di intervento per sostenere il lavoro autonomo e l’autoimprenditorialità anche oltre i già previsti riferimenti alla cooperazione sociale;
- m) prevedere azioni di monitoraggio e interventi, in sede di riprogrammazione, sui fondi strutturali per le politiche attive Fondo Europeo Sviluppo Regionale (FESR), Programma Operativo Nazionale (PON) “Sistemi di politiche attive per l’occupazione”, Fondo rotativo nazionale per la promozione dell’autoimprenditorialità e dell’autoimpiego, ecc.) anche a favore

- dell'occupazione delle persone con disabilità; monitorare periodicamente le programmazioni regionali in favore dell'occupazione delle persone con disabilità in modo da coordinarle con gli obiettivi nazionali sullo stesso tema;
- n) individuare, in sede di verifica e riprogrammazione del PON "Sistemi di politiche attive per l'occupazione" (FESR), iniziative specifiche e trasversali per incrementare l'occupazione e ridurre il tasso di inattività delle donne con disabilità, e per l'aumento dell'autoimpiego e dell'imprenditorialità femminile;
 - o) costruire una rete integrata di soggetti e servizi a supporto del sistema pubblico di collocamento mirato, anche attivando convergenze e integrazioni operative con le Agenzie per il Lavoro" profit e non profit", con l'obiettivo di aumentare la potenzialità dei supporti alla promozione dell'occupazione e al suo sostegno;
 - p) promuovere l'occupazione delle persone con disabilità con alto titolo di studio all'interno di contesti lavorativi pubblici e privati, attraverso incentivi, campagne di sensibilizzazione;
 - q) definire, attraverso un tavolo tecnico interministeriale, il concetto di terapie salvavita agli effetti dell'accertamento medico per il riconoscimento del diritto al "part time" per i lavoratori affetti da patologie oncologiche nonché da gravi patologie cronico-degenerative ingravescenti "per i quali residui una ridotta capacità lavorativa, eventualmente anche a causa degli effetti invalidanti di terapie salvavita" (vedi art. 8 comma 3 del D. Lgs. 81/2015), nonché agli effetti di un orientamento per l'applicazione della contrattazione collettiva sul tema;
 - r) individuare la commissione competente, fra quelle già esistenti, per accertare le condizioni che danno diritto all'accesso ai benefici di cui all'art. 8 comma 3 e comma 4 del D. Lgs. 81/2015 (con eventuale modifica normativa del comma 4, ove necessaria) e chiarire la relativa procedura operativa;
 - s) centrare l'attenzione sull'inserimento lavorativo delle persone con disabilità intellettiva e psichica;
 - t) prevedere il raccordo fra scuola e mondo del lavoro, per orientare i giovani con disabilità ad un appropriato inserimento lavorativo;

Soggetti promotori:

Parlamento; Ministero del lavoro e delle politiche sociali; ANPAL; Regioni; Servizi per il collocamento mirato; ISTAT.

Soggetti collaboratori

Imprese; Sindacati; Università; Centri di ricerca; INPS; UPI, Italia Lavoro; INAIL; Organizzazione delle persone con disabilità.

Destinatari finali

Lavoratori e disoccupati con disabilità; Operatori del collocamento mirato; Centri per l'impiego; Agenzie per il Lavoro.

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 potrebbero essere sostenute con vincoli all'uso dei fondi attuali. È, inoltre, da approfondire il possibile ricorso ai fondi europei.

AZIONE 3

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

Tipologia dell'azione

Interventi amministrativi e tecnici di tipo operativo.

Obiettivo:

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

Soggetti promotori:

Parlamento; Ministero del lavoro e delle politiche sociali; ANPAL; Regioni; Servizi per il collocamento mirato.

Soggetti collaboratori

Imprese; Sindacati; Italia Lavoro; INAIL; Organizzazioni delle persone con disabilità.

Destinatari finali

Lavoratori e disoccupati con disabilità; Operatori del collocamento mirato; Imprese.

Sostenibilità economica:

Gli interventi previsti non prevedono costi aggiuntivi. Al contrario gli effetti possono produrre un significativo miglioramento delle attività connesse al collocamento mirato e una riduzione della conflittualità nei contesti lavorativi.

Capitolo 8

LINEA DI INTERVENTO 6

Promozione e attuazione dei principi di accessibilità e mobilità

1. RACCORDO CON IL PRIMO PROGRAMMA D'AZIONE

La Linea di intervento 4 definita nel Programma di azione biennale approvato con il DPR 4 ottobre 2013 era articolata in sette obiettivi principali riguardanti l'ampio ambito di applicazione dei principi di accessibilità e mobilità come enunciati dalla Convenzione ONU, riferendosi quindi alle problematiche dell'accessibilità e delle barriere architettoniche e senso-percettive, della mobilità, alle tematiche connesse all'accesso alle ICT, al trasporto privato, al turismo accessibile, al Nomenclatore Tariffario. In dettaglio:

1.1 In materia di accessibilità e barriere architettoniche e senso percettive:

Si erano individuate come priorità la riattivazione della Commissione di studio permanente già prevista dall'art. 12 del D.M. 236/1989 e ricostituita con decreto n. B3/1/792 del 15 ottobre 2004 del Ministro delle infrastrutture dei trasporti su base paritetica Stato, Regioni, Province e la revisione e aggiornamento dei regolamenti attuativi secondo lo "Schema di Regolamento per la eliminazione delle barriere architettoniche" (maggio 2012). Era indicata inoltre la necessità che con interventi normativi, tra cui in particolare la proposta di Legge AC 705, presentata il 9 aprile 2013, potesse esservi un adeguamento dei programmi didattici scolastici ed universitari con l'attivazione degli insegnamenti della progettazione universale e accessibilità. Nel biennio di riferimento del Programma biennale tali indicazioni non hanno fatto registrare alcun avanzamento.

La mancanza di un approccio integrato ed organico alla revisione normativa fa ritenere oggi indispensabile addivenire ad una revisione ed aggiornamento complessivo della normativa vigente, per adeguarla ai principi di Accessibilità e Progettazione Universale, superando ad esempio l'attuale graduazione tra i concetti di accessibilità, visitabilità e adattabilità definiti dalla normativa vigente, incompatibili con le indicazioni della Convenzione ONU.

1.2 In materia di mobilità:

Dalla verifica dello stato di attuazione dei Regolamenti comunitari a livello nazionale e sullo stato dei lavori dei tavoli tecnici di confronto tra "stakeholders" ed i pertinenti organismi responsabili dell'applicazione in Italia risulta che, l'Autorità di Regolazione dei Trasporti (ART) nel biennio 2014-2015, ha approvato "Regolamenti" e "Moduli di reclamo" per l'accertamento e l'irrogazione delle sanzioni previste nei decreti legislativi emanati in attuazione della disciplina sui diritti dei passeggeri nel trasporto ferroviario, nel trasporto effettuato con autobus e nel trasporto via mare e per vie navigabili interne. Sono stati emanati specifici Decreti Legislativi per definire la disciplina sanzionatoria nei settori del trasporto ferroviario, con autobus, via mare e per le vie navigabili interne. Nel maggio 2015 con Decreto del Ministero delle Infrastrutture e dei Trasporti sono state individuate le strutture regionali deputate a ricevere i reclami a seguito di presunte infrazioni accertate in relazione ai servizi

ferroviari di competenza regionale e locale. E' stato inoltre riscontrato che già da diversi anni nei settori del trasporto aereo (Circolare Enac GEN 02/A) e ferroviario, - con una specificità tutta italiana nel panorama europeo - gestori, vettori e imprese collaborano con le associazioni nazionali rappresentative delle persone con disabilità, per la realizzazione di moduli formativi e di sensibilizzazione rivolti al personale che si interfaccia o presta assistenza alle Persone con Ridotta Mobilità (PRM). Meno convincente appare complessivamente la definizione delle modalità di partecipazione delle associazioni di persone con disabilità – prevista dai Regolamenti Unione Europea – che non può considerarsi garantita unicamente attraverso moderni canali di comunicazione (pubbliche consultazioni via Internet ad esempio), ma che deve sempre prevedere dispositivi permanenti di confronto e di elaborazione di linee di indirizzo condivise. Criticità sono registrate inoltre in relazione agli interventi di assistenza alle PRM ed in particolare quelli riguardanti (come evidenziato dalle informazioni raccolte dalle associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità componenti il Gruppo di lavoro), l'utilizzo dei dispositivi di salita e discesa installati a bordo dei treni, metro, autobus (ad esempio pedane manuali, elettroidrauliche, elevatori di bordo, ecc.). Approfondimenti sono tuttora in corso per verificare, se ed in quale misura, una eventuale mancata previsione tra i compiti espliciti nell'adempimento della prestazione di lavoro, degli operatori e/o addetti al trasporto, di mansioni connesse alla gestione dei predetti dispositivi e dei relativi interventi di assistenza, comprometta o comunque riduca l'applicazione dei Regolamenti UE. Inoltre, si è rilevato che sui mezzi di trasporto pubblici e privati (in particolar modo quelli regionali e locali) non sempre sono disponibili ed accessibili informazioni, prenotazioni e acquisti online dei titoli di viaggio.

Quanto al trasporto privato l'obiettivo individuato dal Programma d'Azione ha riguardato la verifica sullo stato di adozione sul territorio nazionale del Contrassegno Unificato Disabili Europeo (CUDE) e sulle procedure per il rilascio/rinnovo della patente di guida alle persone con disabilità. Tutti i Comuni d'Italia hanno provveduto alla sostituzione dei pass disabili con i nuovi modelli di CUDE, come previsto dal DPR n.151/2012, mentre pochissimi tra loro hanno aderito al Registro Pubblico CUDE (ANCI Sardegna) a causa della scarsa diffusione di informazioni tra P.A. sulle potenzialità dello strumento - in termini di opportunità di condivisione, aggiornamento e controllo in tempo reale delle informazioni relative ai CUDE, attraverso una banca dati nazionale. Per quanto attiene alle problematiche connesse alla semplificazione delle procedure per il rilascio/rinnovo della patente di guida alle persone con disabilità, si è registrato un impegno delle amministrazioni centrali competenti (Dipartimento per la Semplificazione e la Pubblica Amministrazione, Ministero della Salute) per la definizione di criteri uniformi di riconoscimento delle menomazioni stabilizzate che non necessitano di modifiche delle prescrizioni di guida e la predisposizione di linee guida per le Commissioni Mediche Locali per le patenti. Ancora non attuato risulta, invece, 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 con la presenza di due rappresentanti delle associazioni di categoria (art.27 comma 4 Legge 104/1992) .

1.3 In materia di accessibilità dei servizi della Pubblica amministrazione (siti Web, intranet, documenti, postazioni di lavoro):

In questo ambito di intervento il Programma Biennale aveva previsto una specifica azione finalizzata a supportare i referenti istituzionali nella promozione della cultura dell'Accessibilità alle ICT a livello governativo attraverso l'azione dell'Agenzia per l'Italia

Digitale (AgID), anche con il coinvolgimento attivo degli “stakeholder” di riferimento. L'obiettivo risulta conseguito per quanto riguarda l'avvio di un percorso di monitoraggio e coinvolgimento degli attori istituzionali e non. E' stato infatti attivato nel periodo di riferimento un percorso articolato e partecipato in relazione all'attuazione della normativa di cui al D.L. 179/2012, art. 9 che ha introdotto alcune modifiche alla Legge 4/2004 sull'accessibilità. Si fa riferimento in particolare alle questioni connesse all'estensione degli obblighi di accessibilità digitale anche a coloro che usufruiscono di finanziamenti pubblici; all'obbligo, da parte dei datori di lavoro, di prevedere specifiche dotazioni di bilancio per le postazioni del dipendente con disabilità; all'esigenza di formazione del personale della P.A., all'obbligo delle PA di definire annualmente gli Obiettivi di accessibilità.

Il decreto ha introdotto, inoltre, per l'AgID il compito di provvedere alla stesura delle Specifiche Tecniche per le tecnologie assistive e di gestire la ricezione di segnalazioni di inaccessibilità da parte dei cittadini. Le “Specifiche tecniche» sono state pubblicate da AgID nel settembre 2015 con la Circolare 2/2015 ed è stata realizzata una campagna informativa su internet e con vari articoli apparsi su siti di settore.

Nell'ambito delle attività relative all'Obiettivo 5 sono emerse le seguenti criticità:

- una carenza di dati, in valore assoluto, relativa al numero di dipendenti con disabilità inseriti nel mondo del lavoro (pubblico e privato) e distinti per tipologia di disabilità. Tale carenza costituisce un limite ad un orientamento mirato degli interventi, anche finanziari, sulle problematiche relative alle postazioni di lavoro;
- i prodotti a scaffale del Mercato Elettronico della Pubblica Amministrazione (MEPA) necessitano di un'adeguata integrazione e aggiornamento con prodotti e tecnologie assistive, al fine di facilitare le Pubbliche Amministrazioni negli adempimenti a loro carico e contenere i prezzi sul mercato;
- la necessità di monitorare l'applicazione delle Specifiche tecniche sulle postazioni di lavoro, attraverso il coinvolgimento di ulteriori attori coinvolti sul tema, come il Ministero della Salute e il Ministero del Lavoro;
- l'opportunità di tenere in considerazione i contenuti delle Specifiche Tecniche, esempio di accomodamento ragionevole, nell'ambito sia dell'iter, ancora in fase di perfezionamento, del decreto legislativo 151/2015, sia dei decreti attuativi che il Ministero del Lavoro dovrà emanare, sia riguardo alla definizione dei compiti e delle competenze del “disability manager”;
- la richiesta, da parte degli utenti, manifestata durante la consultazione in rete delle Specifiche tecniche, di porre attenzione anche agli aspetti che esulano dal campo digitale riguardanti:
 - ergonomia della postazione;
 - accessibilità fisica per il raggiungimento della postazione;
 - gli aspetti organizzativi del lavoro assegnato o assegnabile ai disabili.
- l'esigenza di potenziare le attività di formazione tecnico-normativa ai dipendenti pubblici, a tutti i livelli, con particolare riguardo ai documenti e moduli accessibili (creazione, pubblicazione e conservazione), ai compiti del Responsabile dell'Accessibilità e al rispetto dei requisiti di accessibilità e usabilità dei siti web;
- premesso che la normativa italiana in tema di accessibilità tecnica è in linea con le Direttive europee e gli standard internazionali, la stessa necessita di aggiornamenti a causa di problematiche circa la sua applicabilità, il “procurement” e l'assenza di specifici aspetti sanzionatori.

1.4 In materia di turismo accessibile:

il Programma Biennale ha indicato questa come area di particolare interesse che attira sempre più l'attenzione degli “stakeholder” e degli operatori di settore, anche per gli

sviluppi che potrebbero generarsi in un Paese come l'Italia che intende puntare – anche in termini economici e di sviluppo produttivo – sul turismo di qualità e per tutti. Il coinvolgimento attivo della Presidente del Comitato per la Promozione e il sostegno del turismo accessibile, istituito presso il ministero dei Beni e attività culturali e Turismo - Direzione generale delle Politiche del Turismo, ha portato alla condivisione di un documento di approfondimento che contiene dati significativi relativi all'adeguamento delle strutture ricettive da parte delle imprese (meno della metà delle imprese ricettive italiane ha dotato le proprie strutture di accessi facilitati, solo il 30% hanno ascensori adatti o strutture apposite, solo il 24% lo comunica alla clientela; meno di cinque alberghi in Italia sono dotati di percorsi tattili e nessuna delle altre tipologie di strutture ricettive è accessibile ai non vedenti in autonomia e sicurezza). Il documento richiama, inoltre, la normativa anche con riferimento ai più recenti impegni del Ministero per rendere quanto più fruibili i luoghi della cultura italiana, con una serie di interventi per migliorare l'accessibilità fisica e sensoriale dei nostri Musei. Il documento contiene, infine, una serie di proposte per sviluppare il sistema ricettivo nazionale verso una maggiore capacità di rispondere alle esigenze dei turisti con disabilità, relative in particolare a 6 tematiche: Comunicazione; Istituzione di un Osservatorio del Turismo Accessibile; Ospitalità; Sostegno alle imprese; Formazione; Adeguamento della normativa nazionale ai principi dell'accessibilità nell'ambito specifico del Turismo.

1.5. Il Nomenclatore Tariffario delle Protesi

L'ultimo Obiettivo, non meno rilevante, riguardava la necessità di giungere all'approvazione del nuovo Nomenclatore Tariffario. L'obiettivo era stato condiviso con il Gruppo di lavoro "Salute", ma lo stallo che a tutt'oggi si registra nell'iter di approvazione ha fatto ritenere inutile ogni ulteriore approfondimento.

Si è rilevato, tuttavia, che un primo passo concreto nello sviluppo della relazione tra Tecnologia Assistiva e ambito lavorativo è rappresentato dalle "Specifiche tecniche sull'hardware, il software e le tecnologie assistive delle postazioni di lavoro a disposizione dei dipendenti con disabilità". In tale contesto, al fine di assicurare la scelta e conseguente fornitura di appropriate tecnologie adattive, appare ancora più evidente la necessità di adottare modalità di valutazione funzionale rispondenti ad una lettura bio-psico-sociale rivolta alla persona con disabilità, al ruolo ed alla postazione lavorativa ed al contempo coerenti con il linguaggio ICF. Si sono sviluppate nel frattempo più o meno in tutto il territorio nazionale, grandi competenze in questo campo e sono sorti in diversi contesti i Centri Ausili, aggregati nella rete Gruppo di Lavoro Interregionale Centri Ausili Elettronici ed Informatici per disabili (GLIC). Si tratta di realtà stabili, pubbliche o private (molto spesso operanti nell'ambito di un convenzionamento pubblico), senza fini commerciali e indipendenti dal mercato, operative nel territorio di riferimento e costituite da nuclei di competenza multidisciplinare. I GLIC, dato l'elevato livello di specializzazione da essi raggiunto, rappresentano una risorsa a supporto sia degli utilizzatori di ausili, sia dei professionisti che a diverso titolo si occupano di disabilità e sono sovente convenzionati con le Aziende sanitarie a livello locale. Per tali motivi essi devono essere ulteriormente valorizzati e riconosciuti come punti di riferimento stabili nella rete dei servizi territoriali a supporto dell'autonomia delle persone con disabilità.

2. 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'aggiornamento 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 differenziale 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 rendere 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 quali ad es. Il Consiglio degli Architetti o l'Istituto per l'Urbanistica. Dovrà guardare inoltre a quelle buone pratiche - alcune sorte diversi anni fa - che supportano e coadiuvano Regioni e territori nel raggiungimento di migliori livelli di accessibilità. E dovrà guardare a buoni esempi come quello del Comune di Milano che, grazie ad una strategia politica e tecnica messa in campo, grazie ad un metodo di lavoro rigoroso, fondato sulla partecipazione delle associazioni e la condivisione di priorità e interventi, nonché grazie ad un robusto investimento finanziario, ha ricevuto l'European Union Access City Award 2016.

La nuova strategia che si ritiene vada messa in campo deve riguardare anche ulteriori priorità emerse ed approfondite nel corso del biennio di monitoraggio del Programma d'azione, in particolare:

- la sicurezza delle persone con disabilità in situazioni di emergenza,
- l'accessibilità al Patrimonio Culturale come ampliamento dell'accesso ai beni storico-artistici

La proposta di direttiva del Parlamento europeo e del Consiglio sul ravvicinamento delle disposizioni legislative, regolamentari e amministrative degli Stati membri relative ai requisiti di accessibilità dei prodotti e dei servizi “ European Accessibility Act (EEA)”. Come noto, la proposta di direttiva risponde all’esigenza di ravvicinamento delle disposizioni legislative, regolamentari e amministrative degli Stati membri relative ai requisiti di accessibilità di prodotti e servizi ed ha l’obiettivo di migliorare il funzionamento del mercato unico di determinati prodotti e servizi accessibili, rispettando nel contempo le esigenze delle imprese e dei consumatori e di contribuire all’attuazione della strategia europea sulla disabilità 2010-2020 e della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. La legislazione dell’UE finora ha affrontato la situazione delle persone con disabilità concentrandosi su settori specifici, nelle direttive sugli appalti pubblici o nei regolamenti sui fondi strutturali e di investimento europei, che contengono un requisito di accessibilità generale. La mancanza di coordinamento a livello di UE riguardo a prodotti e servizi accessibili ha comportato ampia discrezionalità negli Stati membri causando l’attuale eterogeneità dei requisiti nazionali di accessibilità.

- Un’ulteriore urgenza emersa durante i lavori del gruppo riguarda l’accessibilità delle scuole, in quanto prerequisito per l’accesso al diritto all’istruzione da parte degli alunni e studenti con disabilità. Come documentato da ISTAT è ancora elevata la quota di plessi scolastici con barriere architettoniche e senso percettive. Le scuole sono poco accessibili in tutto il territorio nazionale, se si considera anche la presenza di segnali visivi, acustici e tattili per favorire la mobilità all’interno della scuola di alunni con disabilità sensoriali, oppure la presenza di percorsi interni ed esterni accessibili. Fondi sono stati erogati per l’adeguamento degli edifici scolastici con l’assegnazione della quota dell’otto per mille dell’Irpef a diretta gestione statale (Dpcm 8 febbraio 2016 - Cat. Edilizia scolastica) ma non risulta esplicitato l’obbligo di adeguamento ai parametri dell’accessibilità oltre alla messa in sicurezza. Si ritiene inoltre indispensabile intervenire sugli strumenti di rilevazione attualmente adottati per l’implementazione dell’Anagrafe Edilizia Scolastica (banca dati online, fornita dal MIUR e gestita su base regionale) affinché includano, informazioni maggiormente dettagliate e appropriate (art. 31 CRPD) in materia di accessibilità, consentendo di monitorare le politiche sull’edilizia scolastica e l’assegnazione di finanziamenti. A tale riguardo si prevede di partecipare al programma di collaborazione istituzionale dell’Osservatorio nazionale per l’edilizia scolastica (MIUR) .

- Infine, in tutte le aree di approfondimento è stata rilevata una grave carenza di conoscenza sui principi dell’accessibilità e della progettazione universale, sulle soluzioni tecniche, le tecnologie assistive e domotica, i sistemi di trasporto, ecc. in grado di assicurare concreti miglioramenti nei sistemi urbanistici, negli edifici pubblici e privati. Debole inoltre la capacità di operatori pubblici e privati di accogliere le persone con disabilità e corrispondere adeguatamente ai loro bisogni specifici. C’è bisogno di formazione:

- Per gli operatori del trasporto pubblico

- Per il personale delle PPAA sia con riferimento a chi opera negli uffici aperti al pubblico, sia a tecnici, progettisti, architetti, agli uffici preposti al rilascio e controllo di autorizzazioni per la realizzazione/ adeguamento di edifici privati
- Per gli addetti ai lavori nel settore dei Beni culturali (Sovrintendenze)
- Per gli addetti alla sicurezza e alle emergenze
- Per gli operatori, addetti nei settori turistico/alberghiero/ ristorazione/ commerciale ecc.

E' indispensabile da un lato stimolare un profondo cambiamento di prospettiva culturale nelle Università e istituti tecnici: i corsi di studio in cui si apprende la progettazione, devono recepire e condividere pienamente i principi e le tecniche della progettazione universale; dall'altro è necessario sensibilizzare la cittadinanza intera alla cultura dell'accessibilità cominciando dalle generazioni più giovani sin dai primi anni di scuola.

3. PROPOSTE PROGRAMMATICHE

AZIONE 1

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

Tipologia di azione

Azione di tipo legislativo (Legge delega, Decreti delegati. Regolamenti)

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'attuazione dei principi di accessibilità della Convenzione stessa.

Azioni specifiche

Elaborazione di disegno di Legge delega al Governo (in considerazione della grande complessità tecnica della materia trattata) al fine di:

- a) aggiornare, armonizzare e semplificare l'attuale normativa per adeguare la definizione di accessibilità ambientale alla dimensione culturale e operativa promossa dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, superando i concetti di visitabilità e adattabilità e assicurando nel processo di revisione la più ampia partecipazione delle organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità, in attuazione di quanto indicato nell'articolo 4, comma 3 della Convenzione;
- b) integrare ed armonizzare l'impianto normativo e regolamentare in tema di accessibilità con quello relativo alla sicurezza dei luoghi e degli edifici in particolare per la sicurezza ed il soccorso delle persone con disabilità;
- c) indicare le specifiche tecniche, dimensionali e qualitative per la progettazione dell'ambiente fisico, urbano ed architettonico, che identifichino ed eliminino gli ostacoli e le barriere all'accessibilità per ogni tipologia di disabilità, secondo i principi della Convenzione, in particolare della progettazione universale e dell'accomodamento ragionevole di cui agli articoli 3 e 9;
- d) rivedere l'impianto normativo e regolamentare relativo all'accessibilità di spazi ed edifici pubblici esistenti (attualmente disciplinata dai piani di eliminazione delle barriere architettoniche per gli edifici e spazi pubblici, di cui all'articolo 32, comma 21,

della Legge 28 febbraio 1986, n. 41, come integrata dall'articolo 24, comma 9, della Legge 5 febbraio 1992, n. 104) al fine di definire i criteri e le modalità stabilendo procedure e tempi di adozione, nonché approntando un sistema sanzionatorio per i casi di inosservanza;

e) rivedere il sistema di contribuzione per l'abbattimento delle barriere architettoniche in edifici privati esistenti, di cui all'articolo 9 della Legge 9 gennaio 1989, n. 13, per adeguarlo ai principi della Convenzione, in particolare per quanto riguarda la graduazione delle facilitazioni in relazione al riconoscimento dello stato di disabilità;

f) prevedere misure di facilitazione e incentivazione, che favoriscano l'attuazione dei principi dell'accessibilità all'ambiente fisico, urbano ed architettonico in caso di interventi finalizzati al riuso, rinnovamento e restauro del patrimonio edilizio pubblico e privato esistente;

g) prevedere l'inserimento dello studio della tecnica e della tecnologia atte a realizzare la progettazione universale e l'accessibilità nei programmi didattici delle scuole secondarie di secondo grado a indirizzo tecnico e nell'ambito degli insegnamenti impartiti presso le università;

h) prevedere l'introduzione nella disciplina definita con il nuovo Codice degli Appalti (d. lgs. 50/2016) del criterio di accessibilità, tra i criteri di valutazione nell'ambito dei procedimenti di selezione pubblica per la realizzazione e/o la modifica di spazi ed edifici e l'eventuale correlata acquisizione di beni e servizi

i) prevedere la costituzione di un organismo paritetico che, sul modello della Commissione già prevista con il d.m. 14 giugno 1989, n. 236, sia in grado di interloquire con i diversi livelli di gestione e soggetti interessati, attuando un necessario coordinamento interistituzionale, e in grado di supportare l'azione governativa per dare attuazione a quanto sopra indicato. A tale organismo saranno chiamati a partecipare rappresentanti del Ministero delle infrastrutture e dei trasporti, del Ministero dell'interno, anche con la partecipazione di rappresentanti dell'Osservatorio dei Vigili del Fuoco per la sicurezza, del Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca, della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome, della Conferenza Stato Città, nonché di rappresentanti delle Federazioni delle associazioni delle persone con disabilità. Esso dovrà inoltre promuovere la diffusione della conoscenza e della cultura dell'accessibilità e fornire azioni di supporto e orientamento alle amministrazioni pubbliche e ai privati per l'attuazione della normativa, anche attraverso l'elaborazione di Linee guida.

Soggetti promotori

Parlamento; Ministero delle Infrastrutture e Trasporti, Ministero del lavoro e politiche sociali; Regioni, Associazione Nazionale dei Comuni d'Italia (ANCI), Conferenza Unificata.

Soggetti collaboratori

Università e Centri di ricerca, UNI, Consiglio nazionale Ordine Architetti, Esperti Organizzazioni delle persone con disabilità e altre organizzazioni del Terzo Settore.

Destinatari finali

Regioni, Enti locali, Persone con Disabilità.

Sostenibilità economica

Le azioni onerose sono nella gran parte a carico di enti locali (Regioni) e riguardano in diversi casi fondi già destinati alla realizzazione di opere e interventi. Sono da

approfondire i possibili utilizzi dei fondi europei. Da stimare la revisione del sistema di contribuzione per l'abbattimento delle barriere architettoniche in edifici privati esistenti, di cui all'articolo 9 della Legge 9 gennaio 1989, n. 13, già finanziata peraltro in molti casi da fondi regionali.

AZIONE 2

Area Mobilità e trasporti

Tipologia di azione:

Interventi di tipo amministrativo generale e operativa (monitoraggio attuazione regolazione comunitaria, adozione di provvedimenti amministrativi, diramazione di comunicazioni)

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.

Azioni specifiche

a) porre in essere adeguate iniziative – quali ad esempio specifiche comunicazioni da indirizzare al Ministero delle Infrastrutture e trasporti ed all'Autorità per la Regolazione dei Trasporti (ART) - per sollecitare l'adozione da parte delle suddette amministrazioni - di misure appropriate ai fini del raggiungimento dell'obiettivo indicato.

b) Assicurare che il personale addetto al trasporto pubblico sia in condizione di fornire un'assistenza qualificata e appropriata (in termini di competenze derivanti da percorsi formativi ad hoc, da disposizioni aziendali, da inquadramento contrattuale) rispetto alle esigenze delle (PRM), così come previsto dai Regolamenti Unione Europea.

c) Verificare, d'intesa con le Organizzazioni Sindacali e nel rispetto delle modalità di partecipazione delle associazioni delle persone con disabilità previste nei Regolamenti Unione Europea, i contratti dei lavoratori del settore trasporti affinché siano adeguatamente contemplate mansioni di assistenza mirate a garantire la salita e la discesa delle PRM nei mezzi di trasporto (ad esempio treni, metro, autobus, ecc).

Soggetti promotori:

Ministero del lavoro e politiche sociali; OND

Soggetti collaboratori

Organizzazioni delle persone con disabilità e dei loro familiari e altre organizzazioni del terzo Settore, Organizzazioni sindacali

Destinatari finali

Ministero Infrastrutture e Trasporti, ART, Persone con Disabilità.

Sostenibilità economica

L'azione non prevede costi.

AZIONE 3

Area Mobilità e trasporti – Trasporto Privato

Tipologia di azione

Interventi di natura amministrativa operativa

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

Azioni specifiche

Provvedimento per la ricostituzione del Comitato tecnico; diramazione Linee guida.

Soggetti promotori:

- Ministero delle Infrastrutture e Trasporti; Dipartimento Funzione Pubblica; Ministero Salute; Regioni, ANCI.

Soggetti collaboratori

Organizzazioni delle persone con disabilità e altre organizzazioni del terzo Settore.

Destinatari finali

Comuni, Persone con Disabilità; Commissioni Mediche Locali.

Sostenibilità economica

L'azione non prevede costi.

AZIONE 4

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

Tipologia di azione:

Interventi di natura amministrativa operativa (adozione Piani di collaborazione e piani formativi).

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.

Azioni specifiche:

a) Prevedere Piani di collaborazione tra le Amministrazioni competenti per attivare un sistema di monitoraggio, raccolta e analisi di dati (ISTAT, INPS ISFOL ecc.) relativo al numero di dipendenti, distinti per tipologia di disabilità, inseriti nel mondo del lavoro (pubblico e privato), nonché alla relativa applicazione delle “Specifiche tecniche” sulle postazioni di lavoro.

b) Prevedere Piani formativi: 1) rivolti ai dipendenti pubblici con riguardo alla creazione, pubblicazione e conservazione di documenti e moduli accessibili nonché ai compiti del responsabile dell’accessibilità; 2) per l’applicazione delle “Specifiche tecniche” sulle postazioni di lavoro, nell’ottica degli accomodamenti ragionevoli e nella prospettiva di una definizione dei compiti e delle competenze del “disability manager” (Ministero del Lavoro, Organizzazioni Sindacali, Organizzazioni delle persone con disabilità ecc.).

c) Attivare un tavolo tecnico per la formulazione di proposte riguardanti in particolare l’applicabilità delle norme, il “procurement” e l’introduzione di eventuali dispositivi sanzionatori.

Soggetti Promotori

AgID

Soggetti Collaboratori

- Ministero del lavoro e politiche sociali; Ministero della Salute; Dipartimento della Funzione Pubblica; ISTAT; INPS; ISFOL; (Concessionaria Servizi Informativi Pubblici) CONSIP
- Organizzazioni delle persone con disabilità e altre organizzazioni del terzo Settore; Organizzazioni Sindacali

Destinatari finali

- Amministrazioni pubbliche di cui all’ art. 1 c.2 d.lgs. 165/2001
- Datori di lavoro privati per l’ applicazione delle Specifiche Tecniche sulle postazioni di lavoro dei dipendenti con disabilità.

Sostenibilità economica

Alcune azioni e interventi previsti, quali il monitoraggio dell’applicazione delle Specifiche Tecniche e la formazione sui temi dell’accessibilità digitale, richiedono una specifica dotazione di risorse.

AZIONE 5

Area Turismo Accessibile

Tipologia di azione

Adozione di provvedimenti legislativi e amministrativi per dare attuazione alle proposte formulate dal Comitato per la Promozione ed il Sostegno del Turismo Accessibile (CPSTA) ricostituito con decreto del 13 febbraio 2014, presso la Direzione Generale delle politiche del Turismo composto dai massimi esperti del settore, le rappresentanze istituzionali e del Terzo Settore.

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.

Azioni specifiche

Interventi legislativi al Codice del Turismo che dovrebbero riguardare:

- a) L’adeguamento della disciplina ai principi di accessibilità e Universal Design sanciti dalla Convenzione ONU, superando l’attuale lacuna generata dalla sentenza 5.4.2012, n. 80 della Corte Costituzionale.
- b) L’introduzione nella disciplina del seguente articolo: “al fine di uniformare lo standard qualitativo dei servizi, le imprese ricettive e le strutture di offerta turistica per rispondere alle esigenze delle persona con disabilità devono permettere agli ospiti disabili di accedere ad informazioni chiare, dettagliate, aggiornate, e reperibili, sui seguenti aspetti: autonomia di movimento negli spazi e uso delle attrezzature; fruizione delle esperienze per cui i luoghi e edifici sono stati concepiti; segnaletica e dispositivi che garantiscono l’informazione e l’orientamento”.
- c) La definizione di strumenti di incentivazione/sostegno in favore delle strutture turistiche che effettuano investimenti volti a migliorare la propria accessibilità, che potrebbero consistere nel riconoscimento di un credito di imposta.
- d) l’inserimento del Turismo Accessibile e dello Universal Design nelle facoltà turistiche e nelle scuole professionali, e la possibilità di prevedere crediti formativi professionali obbligatori per gli Ordini Professionali Tecnici, per le amministrazioni pubbliche che devono esercitare il controllo sulla applicazione delle norme (ad es. Comuni, ULSS, USL, ASL, Vigili del Fuoco, Polizia Commerciale e Urbana, etc.).
- e) la promozione della crescita culturale di operatori e addetti ai lavori anche attraverso la realizzazione di formazione qualificata in sinergia con le associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità.
- f) la definizione chiara di modalità di integrazione e collaborazione tra i diversi livelli di governo e tra questi e gli operatori turistici, le associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità, le organizzazioni del Terzo Settore, avvalendosi anche del contributo del CPSTA. In questa prospettiva è necessario individuare linee di indirizzo comuni – per esempio attraverso un’Intesa in Conferenza Unificata – per uniformare lo standard qualitativo dei servizi nonché per integrare i diversi ambiti che riguardano il turismo accessibile quali ad es. i trasporti o l’accesso ai beni storico-culturali.
- g) l’istituzione dell’Osservatorio del Turismo Accessibile anche per monitorare i flussi e i numeri prodotti dal segmento del turismo accessibile ed assicurare la realizzazione di un “repository di “Open Data e Best Practices”, dei progetti attivi su cui fare misurazioni e contemporaneamente favorire azioni di “benchmarking”.

Altre azioni:

- realizzazione di una campagna di comunicazione mirata alla sensibilizzazione della cittadinanza per diffondere il concetto di “ospitalità turistica per tutti”, promuovendo gli aspetti legati ai temi della accoglienza, della mobilità, della formazione e della informazione.

Soggetti promotori

Ministero dei Beni e delle attività culturali e del turismo.

Soggetti Collaboratori

Regioni; ANCI; CPSTA; Organizzazioni delle persone con disabilità e altre organizzazioni del terzo Settore.

Destinatari finali

Operatori del turismo, della cultura; associazioni di categoria albergatori, esercizi commerciali

Sostenibilità economica

Molti degli interventi sono a costo zero. Va valutato l'impatto di un credito di imposta ma che potrebbe essere calibrato nell'ambito del sistema di incentivi per le imprese

AZIONE 6**AREA ACCESSIBILITÀ AI BENI STORICO-ARTISTICI E PIU' 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.

Azioni specifiche

a) Predisposizione di ulteriori documenti di indirizzo o linee guida che approfondiscano le tematiche inerenti l'accessibilità relativamente a specifiche tipologie di beni culturali anche attraverso la condivisione di "best practice";

b) Predisposizione di documenti di indirizzo o linee guida che approfondiscano le tematiche inerenti la comunicazione dei valori simbolici e culturali di un contesto storico anche a persone con disabilità anche attraverso la condivisione di "best practice".

c) Coinvolgimento di Università e del Consigli Nazionali degli ordini professionali che hanno competenza in materia, al fine di predisporre specifici percorsi formativi, sia nell'ambito degli insegnamenti ordinari, sia attraverso moduli specialistici o corsi di formazione professionale.

Soggetti promotori:

Ministero dei Beni e delle attività culturali e del turismo.

Soggetti collaboratori

Regioni, Esperti, Università, Consigli Nazionali degli Ingegneri e degli Architetti (per gli aspetti di rispettiva competenza), Organizzazioni delle persone con disabilità e altre organizzazioni del terzo Settore.

Destinatari finali

Uffici del Ministero dei Beni Culturali (in funzione delle relative competenze – Soprintendenze, Musei, Poli museali, ecc.), Uffici regionali e comunali, nonché altri Enti o associazioni che gestiscono beni culturali (in funzione delle relative competenze – es. sovrintendenza del Comune di Roma, Musei Civici, Musei Diocesani, ecc.), Professionisti che operano sui beni culturali, operatori culturali, responsabili di musei, gallerie e siti storico-artistici e del turismo, Persone con disabilità.

Sostenibilità economica

Gli interventi per l'accessibilità sui beni culturali sia in termini di azioni di tutela che di valorizzazione, poiché potenzialmente coinvolgono tutti gli utenti, devono essere intesi come parte integrante della gestione del bene e quindi attuati nell'ambito degli ordinari stanziamenti di bilancio (sia per quanto attiene la loro realizzazione che la successiva manutenzione).

Anche per quanto attiene la formazione e l'aggiornamento professionale, tutti i percorsi formativi devono rientrare nell'ambito delle attività ordinarie sia a livello universitario che professionale. Tale aspetto è indispensabile per cambiare l'attuale approccio culturale: non più intervento specialistico per pochi individui "sfortunati" da realizzare occasionalmente quando capita e con finanziamenti specifici, ma azioni ordinarie per migliorare la fruizione e la comprensione dei nostri beni culturali per tutti in qualsiasi contesto.

AZIONE 7

MONITORAGGIO SULL'APPLICAZIONE DEI PRINCIPI IN MATERIA DI ACCESSIBILITA' E MOBILITA'

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.

Azioni specifiche

- a) Definire con Ministero delle Infrastrutture e Trasporti, OND, ISTAT e con il confronto con le rappresentanze di persone con disabilità un set di indicatori.
- b) Attivare un gruppo di lavoro a livello ANCI composto da città metropolitane e città di più piccole dimensioni per confrontarsi su piani/programmi attivati e individuare congiuntamente ad ISTAT, OND e associazioni di persone con disabilità sistemi di raccolta dati, informazioni e modalità di scambio di informazioni ed esperienze.
- c) Promuovere l'attivazione di strumenti di controllo – monitoraggio – verifica che prevedano il coinvolgimento attivo delle persone con disabilità, quali ad esempio il collaudo civico.

Soggetti promotori:

Ministero delle Infrastrutture e Trasporti, ISTAT, OND.

Soggetti collaboratori

ANCI, Regioni, Autorità per la Regolazione dei Trasporti (ART), Università, Consiglio Nazionale Architetti, INU, Organizzazioni delle persone con disabilità e altre organizzazioni del terzo Settore.

Destinatari finali

Enti locali e Regioni, associazioni di persone con disabilità e cittadini.

Sostenibilità economica

Non si ritiene che questa azione comporti costi aggiuntivi se non quelli necessari al rimborso spese per l'attivazione di gruppi di lavoro composti da rappresentanti delle istituzioni locali coinvolte.

Capitolo 9

LINEA DI INTERVENTO 7

Cooperazione internazionale e proiezione internazionale delle politiche sulla disabilità²⁵

1. RACCORDO CON IL PRIMO PROGRAMMA D'AZIONE

Sulla base dei risultati ottenuti nel biennio precedente si propone di aggiornare gli obiettivi del Programma d'azione per i prossimi due anni sui seguenti temi, anche tenendo conto dei cambiamenti intervenuti nel sistema italiano di cooperazione internazionale con la Legge 11 agosto 2014 n. 125 “Disciplina generale sulla cooperazione internazionale per lo sviluppo” che oltre al Ministero degli Affari Esteri e della Cooperazione Italiana annovera fra gli attori di cooperazione anche l’Agenzia Italiana per la Cooperazione allo sviluppo e Cassa Depositi e Prestiti.

2. 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.

3. 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.

Tipologia di azione

Intervento di tipo amministrativo operativo.

²⁵ Data la natura e il ruolo specifico del Ministero per gli affari esteri e la cooperazione internazionale in questo ambito, per tutte le azioni indicate soggetti promotori, soggetti collaboratori, destinatari finali e sostenibilità economica sono riportate in modo complessivo a fine capitolo

Obiettivo

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

Azioni specifiche

- a) definizione di un progetto formativo indirizzato a tutto il personale del l'AICS e agli enti esecutori di iniziative;
- b) attivazione di un sistema di monitoraggio annuale che utilizzi il marker sulla disabilità, definendo specifici indicatori utili a misurare l'impatto dei progetti in favore delle persone con disabilità;
- c) pubblicazione annuale di un rapporto per le attività legate alla disabilità;
- d) attivazione di un gruppo di lavoro per proporre l'aggiornamento della raccolta sistematica di dati secondo le categorie dell'Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico-“Development Assistance Committee” (OCSE – DAC);
- e) promozione, valorizzazione e scambio di conoscenze ed esperienze con le istituzioni italiane, con le agenzie nazionali ed internazionali di cooperazione che si occupano di cooperazione internazionale;
- f) 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.

AZIONE 2**Progettazione inclusiva****Tipologia di azione**

Intervento di tipo amministrativo operativo.

Obiettivo

Migliorare le conoscenze in tema di progettazione inclusiva.

Azioni specifiche

- a) organizzazione di corsi di formazione e seminari per la progettazione inclusiva delle persone con disabilità anche attraverso il canale della cooperazione universitaria;
- b) promozione di moduli di formazione su "sviluppo, diritti umani e disabilità" nei corsi e master universitari;
- c) seminari, anche in modalità a distanza, sulla progettazione inclusiva per enti esecutori in iniziative di cooperazione. Discussione di un case study prospettico;
- d) introduzione a livello universitario di un master sui temi della progettazione inclusiva nell'ambito della cooperazione internazionale.

AZIONE 3**Situazioni di emergenza****Tipologia di azione**

Intervento di tipo amministrativo operativo.

Obiettivo

Miglioramento delle competenze in tema di emergenze.

Azioni specifiche

- a) diffusione del Vademecum “Aiuti umanitari e disabilità” su territorio nazionale e internazionale per gli attori competenti in situazioni di catastrofi e disastri naturali;
- b) introduzione a livello universitario e di master di moduli formativi su emergenza e persone con disabilità;
- c) particolare attenzione nell’ambito dei progetti emergenza agli aspetti innovativi degli interventi anche relativamente alle dotazioni tecnologiche necessarie alla salvaguardia delle persone con disabilità sulla base degli standard internazionali (Sendai Framework);
- d) promozione, valorizzazione e scambio di conoscenze ed esperienze sull’inclusione delle persone con disabilità con le istituzioni italiane con le agenzie nazionali (protezione civile, vigili del fuoco, etc), ed internazionali di cooperazione che si occupano di emergenza ed aiuti umanitari;
- e) definizione di un progetto formativo indirizzato al personale che opera nel campo dell’emergenza e degli aiuti umanitari nelle iniziative di cooperazione;
- f) avvio di iniziative di formazione e raccolta dati nel settore dell’emergenza indirizzate a istituzioni, società civile, organizzazioni internazionali, agenzie di cooperazione, etc.

AZIONE 4**Accessibilità****Tipologia di azione**

Intervento di tipo amministrativo operativo.

Obiettivo

Migliorare pratiche e conoscenza in tema di accessibilità.

Azioni specifiche

- a) definizione delle procedure di verifica e monitoraggio dell'applicazione delle Linee guida sull'accessibilità per i progetti finanziati dal MAECI;
- b) definizione di un modulo formativo a distanza sull'accessibilità per il personale che opera nelle iniziative di cooperazione e per i preposti alla sicurezza in servizio in Italia e all'estero in collaborazione con esperti di settore delle istituzioni e della società civile e istituzioni;
- c) definizione di un documento tecnico che illustra come inserire, in una proposta progettuale, le azioni atte a garantire l'accessibilità dei documenti nei formati accessibili, la partecipazione alle riunioni etc.

AZIONE 5**Valorizzazione delle competenze ed esperienze della società civile****Tipologia di azione**

Intervento di tipo amministrativo operativo.

Obiettivo

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

Azioni specifiche

- a) promuovere la diffusione dei documenti prodotti dal MAECI sulla disabilità per 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;
- b) promuovere azioni di coordinamento delle ONG, enti esecutori dei progetti, per la realizzazione di iniziative a livello nazionale e regionale;
- c) redigere un documento in cui si definisca cosa significa e quali sono gli elementi per garantire un approccio di rete nella prospettiva del co-sviluppo;
- d) avviare le azioni di sensibilizzazione, informazione e formazione indirizzate alla società civile;
- e) raccogliere le pratiche appropriate italiane sulla disabilità utili a trasferire le soluzioni inclusive italiane nei progetti di cooperazione internazionale.

AZIONE 6**Coinvolgimento e valorizzazione delle imprese****Tipologia di azione**

Intervento di tipo amministrativo operativo.

Obiettivo

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

Azioni specifiche

- a) individuazione di strategie che favoriscano il coinvolgimento del mondo imprenditoriale per le attività relative all'accessibilità di servizi, edifici e trasporti, contesti lavorativi adeguati, informazione e nuove tecnologie (diffusione della Convenzione ONU, seminari formativi, pubblicazioni, etc.);
- b) informazione e discussione e organizzazioni di eventi sul significato del «social business»;
- c) organizzazione di eventi per favorire la collaborazione e la messa in rete tra le imprese e la società civile nel settore della disabilità.

AZIONE 7**Coerenza delle politiche a livello nazionale e internazionale – Agenda 2030 e Sustainable Development Goals (SDGs)****Tipologia di azione**

interventi di tipo amministrativo generale e/o programmatico.

Obiettivo

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

Azioni specifiche

- a) Redazione di studi settoriali sulla coerenza delle politiche nel settore.
- b) Implementazione di iniziative in linea con l'agenda 2030.
- c) Allineamento dei progetti alla Convenzione ONU e agli SDGs.
- d) Redazione di uno studio per indicare come le strategie e le policy italiane nel settore influiscono sulle pratiche di cooperazione internazionale e viceversa.

Indicazioni per tutte le azioni indicate**Soggetti Promotori**

MAECI; Agenzia per la cooperazione allo sviluppo (AICS).

Soggetti collaboratori

Istituzioni centrali; OND; Enti locali; Organizzazioni Non Governative (ONG); Organizzazioni delle persone con disabilità e altre organizzazioni del terzo Settore; Onlus; Fondazioni; Federazioni; Imprese; Cooperative; Consorzi; Università; Centri di Ricerca.

Destinatari finali

Attori italiani che si occupano di disabilità; Personale che opera presso l'AICS e il MAECI; Personale che opera nelle sedi dell'AICS; Esperti esterni dell'AICS; Società civile.

Sostenibilità economica

Alcune azioni non comportano esborsi e potranno essere realizzate attraverso le risorse umane del MAECI, dell'AICS e dei soggetti coinvolti indicati nell'elenco su riportato. Altre azioni potrebbero essere previste in un'ottica di un migliore utilizzo delle risorse per il raggiungimento degli obiettivi previsti dal Piano di Azione Disabilità della Cooperazione in un'ottica di "mainstreaming". Alcune azioni potranno avvalersi di nuovi progetti finanziati dall'AICS nei paesi in cui opera.

Capitolo 10

LINEA DI INTERVENTO 8

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

1. RACCORDO IL PRIMO PROGRAMMA D'AZIONE

Nel Programma Biennale d'Azione approvato con il DPR 4 ottobre 2013, non c'era uno spazio specifico per il tema in oggetto ma di fatto i compiti dell'OND, i contenuti dei diversi ambiti programmatici e l'urgenza di un sistema di indicatori di monitoraggio per l'attuazione della Convenzione ONU hanno suggerito di aprire un focus progettuale specifico. Per inquadrare la problematica si propone un sintetico stato dell'arte dell'informazione statistica e delle azioni di sviluppo promosse nei due trienni di attività dell'OND (2011-2016). L'informazione statistica sulla disabilità nel corso degli ultimi anni ha conosciuto importanti sviluppi, frutto di un percorso articolato in diverse fasi progettuali ed operative, che hanno consentito di migliorare gli strumenti statistici impiegati e il livello di copertura dei dati rispetto ai diversi ambiti di vita delle persone con disabilità. L'ampliamento dell'informazione statistica ha riguardato principalmente gli aspetti legati all'inclusione e alla partecipazione sociale nei diversi ambienti di vita, come per esempio scuola, lavoro, vita sociale e tempo libero. Sul fronte dell'innovazione degli strumenti statistici per la rilevazione della disabilità, le attività svolte sono state finalizzate ad una prima implementazione, nelle indagini di popolazione, di concetti propri dell'approccio bio-psico-sociale al funzionamento umano e alla disabilità. Il processo di innovazione avviato su questo fronte è stato condotto parallelamente alle attività che l'ISTAT svolge insieme agli Istituti di statistica internazionali e con le organizzazioni internazionali che si occupano del tema dell'inclusione sociale delle persone con disabilità (OMS e ONU). Si tratta di un percorso di crescita che ha tra le sue finalità anche la comparabilità internazionale dell'informazione statistica sulla disabilità. L'implementazione di nuovi strumenti nelle rilevazioni statistiche getta le basi per ulteriori sviluppi metodologici e migliora le prospettive per una maggiore qualità dell'informazione, più focalizzata a rispondere alle esigenze conoscitive nelle aree dell'inclusione sociale individuate nella Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

2. 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 implementazione 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 (visto 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. L'intensa attività di produzione statistica di questi anni ha permesso di predisporre un "core" di indicatori in grado di monitorare gli obiettivi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Gli indicatori selezionati documentano le condizioni di salute, l'attività e la partecipazione alla vita sociale delle persone con disabilità a partire dai dati raccolti attraverso le indagini correnti dell'ISTAT sulla popolazione o provenienti dagli archivi amministrativi della Pubblica amministrazione. I criteri di scelta delle fonti e degli indicatori assicurano l'adeguatezza agli obiettivi in termini di: affidabilità (qualità statistica), pertinenza (coerenza con gli obiettivi), efficacia (adeguatezza rispetto agli obiettivi), periodicità (rispondenza rispetto alla periodicità delle analisi). Il core di indicatori che saranno prodotti correntemente forniscono una chiave di analisi basata su confronti relativi, cioè valutazioni fondate sul confronto delle attività e della partecipazione sociale osservate nella popolazione con disabilità rispetto a quelle osservate, a parità di condizioni (per es. genere ed età), nel resto della popolazione. L'ampliamento dell'informazione statistica sperimentato in questi ultimi anni ha coinciso con il miglioramento degli strumenti di diffusione agli utenti. In particolare è stato predisposto un nuovo sito web, arricchito nei contenuti e maggiormente orientato all'utenza, con l'obiettivo di aumentare il livello di fruibilità delle informazioni sul Web. Per tale finalità, sono stati predisposti degli ambienti organizzati per tema per ognuno dei quali sono state rese disponibili diverse tipologie di oggetti (tavole dati, dati multidimensionali, metadati, documentazione, informazioni sulla qualità sulle fonti, vocabolari controllati e "thesauri").

L'interpretazione degli indicatori contenuti nel sito è agevolata attraverso una sezione di glossario specializzato e direttamente associato ai contenuti informativi statistici. La scelta dei nuovi ambienti e delle nuove tecnologie è stata preceduta da una fase intensa di analisi dei criteri di accessibilità che hanno reso possibile notevoli miglioramenti su questo aspetto. Una parte rilevante della sperimentazione e della ricerca statistica condotta negli ultimi anni ha riguardato la disabilità nei bambini e la

disabilità mentale e intellettiva. Infatti, il quadro sulla disabilità mostra ancora evidenti carenze per quanto riguarda la disabilità nei bambini e negli adolescenti, ciò è attribuibile agli strumenti di rilevazione statistica non adeguati per tale fascia di popolazione. Per colmare questo “*gap*” è stato inserito, nell’indagine ISTAT sulle condizioni di salute della popolazione svolta nel 2013, un modulo sperimentale per rilevare la presenza di disabilità nella fascia di popolazione tra i 2 e i 17 anni di età. L’obiettivo della sperimentazione è stato quello di testare un set di quesiti in grado di cogliere le difficoltà nei domini della comunicazione, mobilità, apprendimento, relazioni. Un altro deficit informativo attuale riguarda la disabilità mentale e intellettiva, infatti anche per questa tipologia di problema gli strumenti statistici non sono completamente adeguati e i dati di natura amministrativa colgono solo in parte tale condizione. Si tratta di un deficit informativo avvertito a livello mondiale, tanto che il “*Global Mental Action Plan*” dell’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha sentito la necessità di individuare tra i suoi obiettivi anche il rafforzamento dei sistemi informativi e delle ricerche sulla salute mentale. Su questo tema è stata svolta un’ampia riflessione, a cominciare dall’inquadramento terminologico per il quale è stata condotta un’approfondita ricognizione sui sistemi di classificazione adottati in tale ambito dalla comunità scientifica internazionale. Le attività sono state poi focalizzate sulle esperienze già avviate a livello internazionale e sugli strumenti utilizzati nelle rilevazioni sulla popolazione. Lo studio si è concretizzato con una proposta di quesiti sulla disabilità mentale e intellettiva da inserire in future indagini statistiche sulla popolazione, previa sperimentazione attraverso “*focus group*” e “*cognitive test*”.

Gran parte della dell’informazione statistica è prodotta grazie all’utilizzo di archivi amministrativi, tale strategia è quella utilizzata dai più moderni Istituti di statistica europei, dalla quale ci si attende rilevanti sviluppi per il futuro. Nel solco di questa strategia di integrazione, in collaborazione con l’INPS, è stata condotta una sperimentazione finalizzata a verificare la fattibilità della costituzione di un archivio delle persone che hanno ricevuto una certificazione di disabilità dalle Commissioni medico legali delle ASL. Le persone certificate, distinte per genere, età, residenza, tipologia e gravità della disabilità, costituiranno una lista anagrafica di partenza per le indagini di popolazione e per la progettazione di studi e analisi statistiche. La sperimentazione è stata condotta nelle province della regione Marche ed ha prodotto risultati positivi che incoraggiano a proseguire l’esperienza fatta in altre regioni italiane. In dettaglio, la predisposizione di una lista anagrafica delle persone con disabilità consentirebbe di condurre delle indagini statistiche campionarie ad hoc a partire da un universo noto, oppure di attivare altri processi di integrazione con altri archivi di tipo amministrativo e/o statistico. L’implementazione di questi strumenti rende possibile analizzare in maniera più puntuale il grado di inclusione sociale delle persone con disabilità, entrando in profondità nelle diverse dimensioni di cui si compone l’inclusione sociale. Inoltre, l’anagrafe costituisce una base per studi longitudinali, tipo follow-up, attraverso l’integrazione di questo archivio con le indagini del sistema multiscopo condotte periodicamente dall’ISTAT.

Vanno poi fortemente considerati importanti elementi di novità nel quadro della statistica europea. La programmazione delle statistiche ufficiali da parte dell’ISTAT deve tener conto anche delle direttive tracciate da EUROSTAT e inserite nei Regolamenti europei. Per quanto riguarda l’informazione sulla disabilità, EUROSTAT riconosce l’esigenza di armonizzare le statistiche in ambito europeo anche al fine di

monitorare la Convenzione ONU. A tal fine le statistiche sulla disabilità in futuro saranno così strutturate:

- 1) Indagine europea sulla salute (EHIS): verrà condotta ogni sei anni ed includerà un modulo sulla disabilità oltre ai contenuti già presenti nell'indagine relativi ai determinanti e allo stato di salute, alla disabilità, al ricorso ai servizi di cura. La prossima indagine è prevista nel 2019 ma solo a partire dal 2024/2025 tale indagine sarà sotto Regolamento e quindi diventerà vincolante in termini di contenuti e tempistiche per tutti i Paesi membri. Nell'indagine del 2024/2025 si sta valutando l'opportunità di inserire altri moduli sulla disabilità oltre a un modulo specifico su salute e disabilità nei bambini;
- 2) indagine su reddito e condizioni di vita (SILC): sarà svolta annualmente, prevede l'inclusione di 7 variabili su disabilità e salute (stato di salute percepito, cronicità, "Global Activity Limitation Indicator" (GALI), bisogni di cura non soddisfatti). Nel 2017 verrà testato un modulo aggiuntivo che includerà altre informazioni sulla salute (accesso ai servizi, qualità della vita, salute nei bambini, i quesiti dello "Short set" del "Washington Group on Disability"). Questo modulo aggiuntivo sarà inserito nell'indagine ogni tre anni. L'indagine SILC è già attualmente sotto Regolamento europeo.

Ancora sotto esame da parte dei Paesi membri è l'introduzione del "*Global Activity Limitation Indicator*" (GALI) in altre indagini europee sotto regolamento come per esempio l'indagine sulle Forze di Lavoro – il quesito potrebbe essere inserito ogni due anni – e l'indagine su "*Information Communication Technologies*" (ICT).

Sul versante del monitoraggio delle politiche, l'azione dell'OND si è esplicitata nel supporto alla predisposizione delle metodologie e degli strumenti per la realizzazione delle due indagini nazionali utili alla predisposizione della Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione delle Politiche per la disabilità in Italia (ai sensi della Legge 5 febbraio 1992, n. 104) e della Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge 12 marzo 1999, n. 68 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili" – anni 2014-2015, entrambe curate dall'ISFOL. Il supporto al processo di realizzazione delle due indagini nazionali si è concretizzato nella predisposizione di linee guida e suggerimenti operativi per il loro miglioramento, rispetto a quelle realizzate negli anni precedenti, sia in termini di copertura della risposta dal parte degli enti preposti, sia in termini di finalizzazione delle informazioni raccolte ai fini di monitoraggio delle politiche nel quadro della Convenzione ONU.

Al momento della redazione del presente testo le due indagini sono in corso, essendo la prima stata avviata ad aprile 2015 e la seconda il 4 luglio 2016. In relazione all'indagine utile alla Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione delle Politiche per la disabilità in Italia occorre registrare, nonostante gli sforzi compiuti in seno all'OND e dall'ISFOL, una perdurante difficoltà nel raggiungere una copertura il più possibile completa da parte delle Amministrazioni centrali ed Enti pubblici, nonché delle regioni e Province Autonome (in particolare alla data attuale risultano non aver ancora completato la rilevazione 8 Ministeri ed Enti centrali e 14 Regioni o Province Autonome).

Questa situazione richiede di ridefinire l'apparato tecnico-metodologico sin qui utilizzato per la raccolta delle informazioni, prevedendo un maggior coinvolgimento delle Amministrazioni interessate e valutando l'opportunità di mantenere l'indagine in oggetto all'interno del Piano statistico nazionale (Settore Salute, sanità e assistenza sociale).

Il quadro del monitoraggio delle politiche cui dovrà fare riferimento il prossimo Programma di azione biennale dovrà tenere conto altresì di alcune importanti modifiche normative recentemente intervenute. In particolare si fa qui riferimento alle seguenti:

- 3) il Decreto legislativo 14 settembre 2015, n. 151 Disposizioni di razionalizzazione e semplificazione delle procedure e degli adempimenti a carico di cittadini e imprese e altre disposizioni in materia di rapporto di lavoro e pari opportunità, in attuazione della Legge 10 dicembre 2014, n. 183, nell'ambito delle modifiche introdotte alla Legge 12 marzo 1999, n. 68, prevede che 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 cui alla medesima Legge, nella Banca dati delle politiche attive e passive di cui all'articolo 8 del Decreto-Legge 28 giugno 2013, n. 76, convertito, con modificazioni, dalla Legge 9 agosto 2013, n. 99, è istituita, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica, una specifica sezione denominata "Banca dati del collocamento mirato"; nella banca dati dovranno confluire i prospetti informativi dei datori di lavoro, le informazioni circa gli accomodamenti ragionevoli adottati, le informazioni relative al lavoratore disabile assunto ai sensi della 68/99, le informazioni relative alle sospensioni, agli esoneri autorizzati, alle convenzioni, ai soggetti iscritti negli elenchi del collocamento obbligatorio, le schede del lavoratore di cui all'articolo 8, comma 1 della Legge, gli avviamenti effettuati; l'INPS alimenterà la Banca dati con le informazioni relative agli incentivi per i datori di lavoro, l'INAIL con le informazioni relative agli interventi in materia di reinserimento e di integrazione lavorativa delle persone con disabilità da lavoro, le Regioni e le Province Autonome con le informazioni relative agli incentivi e alle agevolazioni in materia di collocamento delle persone con disabilità erogate sulla base di disposizioni regionali. Le informazioni della Banca dati potranno essere integrate con quelle del Casellario dell'assistenza, di cui all'articolo 13 del Decreto-Legge 31 maggio 2010, n. 78, convertito, con modificazioni, dalla Legge 30 luglio 2010, n. 122;
- 4) il 25 giugno 2016 è entrata in vigore la Legge 22 giugno 2016, n. 112 "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare". Com'è noto la Legge disciplina misure di assistenza, cura e protezione nel superiore interesse delle persone con disabilità grave, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive di sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale. A tal fine essa istituisce uno specifico Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare. La medesima Legge, all'articolo 8, stabilisce che il Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali trasmette alle Camere, entro il 30 giugno di ogni anno, una relazione sullo stato di attuazione delle disposizioni della stessa Legge e sull'utilizzo delle risorse del Fondo.

Infine, sia pur al di fuori dell'attuale programma di lavoro dell'OND, si segnala l'opportunità di indirizzare e supportare operativamente l'azione di monitoraggio e valutazione del Programma "Vita indipendente. Progetti sperimentali in materia di vita indipendente ed inclusione nella società delle persone con disabilità", promosso dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, attualmente in corso di svolgimento a cura dell'ISFOL, in riferimento ai progetti finanziati a valere sull'annualità 2013.

3. PROPOSTE PROGRAMMATICHE

AZIONE 1

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

Tipologia di azione

Intervento di tipo legislativo.

Obiettivo

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

Azioni specifiche

Gli sviluppi osservati nella statistica ufficiale, nazionale e internazionale, prospettano per la produzione di informazione statistica un futuro basato sull'integrazione delle fonti, molte di queste nate per finalità di natura amministrativa. Oggi, questa strategia potrebbe essere facilmente perseguibile, grazie al processo di digitalizzazione in atto nella Pubblica amministrazione. Questa prospettiva lascia intravedere incoraggianti opportunità di miglioramento delle statistiche sulla disabilità, ma queste si concretizzeranno solo se le Amministrazioni programmeranno adeguatamente i loro flussi informativi, in maniera da renderli integrabili tra loro. L'obiettivo di questa azione dovrebbe essere quello di invitare le Amministrazioni a dare attuazione all'art. 2 comma 2 lett. c) del Decreto del Presidente della Repubblica 7 settembre 2010 n. 166 "Regolamento Recante il riordino dell'Istituto Nazionale di Statistica".

Soggetti promotori

Tutte le Amministrazioni pubbliche, centrali e locali.

Sostenibilità economica

Per questa azione non sono necessarie risorse aggiuntive.

AZIONE 2

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

Tipologia di azione

Intervento di tipo legislativo.

Obiettivo

Costruzione di un archivio anagrafico delle persone con disabilità.

Azioni specifiche

Predisposizione di un decreto che consenta il trattamento delle fonti e affidi all'INPS la manutenzione e l'aggiornamento dell'archivio e agli Enti operanti nel Sistema statistico nazionale l'utilizzo dei dati presenti nell'archivio a fini statistici.

Soggetti promotori

ISTAT, INPS, Ministero del lavoro e delle politiche sociali.

Sostenibilità economica

Per questa azione sono necessarie risorse aggiuntive per la manutenzione e l'aggiornamento dell'archivio.

AZIONE 3

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

Tipologia di azione

Intervento di tipo operativo (tecnico-metodologico).

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.

Soggetti promotori

ISTAT, Istituzioni Pubblica amministrazione, centrali, regionali e locali.

Sostenibilità economica

Per questa azione è necessario prevedere lo stanziamento di risorse economiche da impegnare per l'eventuale sperimentazione, con "*focus group e/o cognitive test*", di nuovi quesiti da inserire nelle indagini statistiche.

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)

Tipologia di azione

Intervento di tipo operativo (tecnico-metodologico).

Obiettivo

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

Azioni specifiche

Assicurare le condizioni per il funzionamento delle attività di aggiornamento e ampliamento del "*datawarehouse*" presente nel sistema informativo sulla disabilità (www.disabilitaincifre.it)

Soggetti promotori

ISTAT e Ministero del lavoro e delle politiche sociali.

Sostenibilità economica

Per questa azione è necessario prevedere lo stanziamento di risorse economiche da impegnare per la manutenzione e l'aggiornamento del sito www.disabilitaincifre.it.

AZIONE 5**Ampliamento indagine scuole e predisposizione di una indagine sulle famiglie per valutare la qualità dell'istruzione****Tipologia di azione**

Intervento di tipo operativo (tecnico-metodologico).

Obiettivo

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

Azioni specifiche

Progettazione ed esecuzione dell'ampliamento dell'indagine alle scuole secondarie di secondo grado e progettazione di una indagine sulle famiglie, finalizzata a conoscere il loro punto di vista sull'esperienza fatta dai figli.

Soggetti promotori

ISTAT e MIUR.

Sostenibilità economica

Per questa azione è necessario prevedere lo stanziamento di risorse economiche per l'esecuzione dell'indagine statistica.

AZIONE 6**Sviluppo di indagini e produzione di indicatori statistici sulla condizione delle persone con disabilità in contesti specifici****Tipologia di azione**

Intervento di tipo operativo (tecnico-metodologico).

Obiettivo

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

Azioni specifiche

Progettazione ed esecuzione di indagini specifiche o di integrazione di archivi amministrativi finalizzate a documentare le condizioni di vita delle persone con disabilità in particolari contesti a rischio, quali ospedali e strutture di detenzione. Introduzione di un quesito sulle limitazioni funzionali nell'indagine ISTAT sulle forze di lavoro, per consentire di produrre gli indicatori di occupazione in linea con le definizioni internazionali.

Soggetti promotori

ISTAT, Ministero del lavoro e delle politiche sociali, Università, Centri di ricerca, Organizzazioni delle persone con disabilità.

Sostenibilità economica

Per questa azione è necessario prevedere lo stanziamento di risorse economiche da impegnare per l'esecuzione di indagini specifiche.

AZIONE 7**Predisposizione di interventi normativi e tecnici per attivare un sistema informativo sull'istituto dell'amministrazione di sostegno****Tipologia di azione**

Intervento di tipo legislativo e operativo (tecnico-metodologico).

Obiettivo

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

Azioni specifiche

Sulla base dei risultati dello studio di fattibilità si dovrà progettare con la collaborazione di tutti gli enti competenti un flusso informativo *ad hoc* che sia in grado di fornire informazioni utili per monitorare l'istituto dell'amministrazione di sostegno.

Soggetti promotori

ISTAT, Ministero del lavoro e delle politiche sociali, Ministero della giustizia, Tribunali, Regioni.

Sostenibilità economica

Per questa azione è necessario prevedere lo stanziamento di risorse economiche da impegnare per l'implementazione del flusso informativo.

AZIONE 8**Sviluppo del sistema informativo utile al monitoraggio delle politiche di livello nazionale e regionale rilevanti per l'applicazione della convenzione****Tipologia di azione**

Intervento operativo (tecnico-metodologico).

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.

Azioni specifiche

Costruzione di un sistema informativo finalizzato alla archiviazione e sistematizzazione delle informazioni utili a descrivere programmi, misure e interventi di livello nazionale e regionale rilevanti per l'applicazione della convenzione. Il sistema

informativo potrà essere alimentato sia con indagini per la raccolta di informazioni qualitative e quantitative, sia dalla gestione condivisa di archivi informatizzati e banche dati dedicate.

Soggetti promotori

ISFOL, ISTAT, Ministero del lavoro e delle politiche sociali, Regioni e Province Autonome, Parti sociali, Organizzazioni delle persone con disabilità.

Sostenibilità economica

Per questa azione è necessario prevedere lo stanziamento di risorse economiche da destinare alla costruzione del sistema informativo.

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

Tipologia di azione

Intervento operativo (tecnico-metodologico).

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.

Azioni specifiche

Progettazione dell'articolazione della Banca dati del collocamento mirato e dei flussi informativi funzionali al suo popolamento e alla sua gestione a regime. Predisposizione di linee guida e suggerimenti operativi per l'analisi delle informazioni fornite dalla banca dati, in ordine alla predisposizione della Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge 12 marzo 1999, n. 68. Identificazioni di fonti informative integrative rispetto alla banca dati.

Soggetti promotori

ISFOL, ISTAT, Ministero del lavoro e delle politiche sociali, INPS, INAIL, Regioni e Province Autonome, Parti sociali, Organizzazioni delle persone con disabilità.

Sostenibilità economica

Per questa azione è necessario prevedere lo stanziamento di risorse economiche da destinare alla identificazione e al trattamento delle informazioni provenienti da fonti informative integrative.

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.

Tipologia di azione

Intervento operativo (tecnico-metodologico).

Obiettivo

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

Azioni specifiche

Predisposizione di linee guida e suggerimenti operativi per l'analisi delle informazioni utili alla predisposizione della Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge 22 giugno 2016, n. 112.

Soggetti promotori

ISFOL, ISTAT, Ministero del lavoro e delle politiche sociali, INPS, Regioni e Province Autonome, Parti sociali, Organizzazioni delle persone con disabilità.

Sostenibilità economica

Per questa azione non è necessario prevedere lo stanziamento di risorse economiche.

AZIONE 11

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

Tipologia di azione

Intervento operativo (tecnico-metodologico).

Obiettivo

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

Azioni specifiche

Predisposizione di linee guida e suggerimenti operativi per l'analisi delle informazioni raccolte nel quadro dell'attività di monitoraggio e valutazione dei progetti finanziati a valere sulle annualità 2014, 2015 e 2016. Raccolta delle informazioni e costruzione di un sistema informativo dedicato.

Soggetti promotori

ISFOL, ISTAT, Ministero del lavoro e delle politiche sociali, Regioni e Province Autonome, Parti sociali, Organizzazioni delle persone con disabilità.

Sostenibilità economica

Per questa azione è necessario prevedere lo stanziamento di risorse economiche per lo svolgimento dell'attività di rilevazione delle informazioni.