

Documento di proposte di attività dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità

Valutazioni e proposte generali

Il lavoro delle precedenti compagini che sono state attive nell'OND si è contraddistinto per una serie di elementi positivi:

- lavorare attraverso gruppi tematici che coinvolgano istituzioni, società civile e organizzazioni di persone con disabilità e familiari; perciò occorre definire:
 - o le aree tematiche prioritarie su cui lavorare
 - o il lancio dei gruppi tematici, aperti ai maggiori esperti di area, sia delle associazioni, sia istituzionali, sia della società civile, che approfondiscano i temi messi in discussione sulla base di documenti introduttivi di discussione alle varie tematiche
 - o definizione dei coordinatori dei gruppi con tempi certi di consegna del lavoro assegnato
 - o le forme continue di raccordo dei gruppi di lavoro con il comitato tecnico scientifico, attraverso rapporti scritti delle elaborazioni definite
- avere la possibilità di interloquire con audizioni di enti e esperti competenti nei vari campi di attività coperti dalla CRPD
 - o le audizioni dovrebbero discutere con gli interlocutori appropriati alcuni temi generali che richiedono interventi innovativi; negli incontri potrebbero essere coinvolti:
 - ISTAT, per migliorare ed aumentare i dati e le statistiche (comparazioni tra le opportunità di tutti comparate con quelle delle persone con disabilità in alcuni ambiti specifici quali trasporti, lavoro, accessibilità a beni e servizi, etc.)
 - Regioni e comuni per raccogliere dati sulle politiche legate all'applicazione della CRPD nella relazione al parlamento sulla legge 104/92 (vita indipendente, accessibilità, deistituzionalizzazione, politiche innovative, etc.)
 - Ministeri per promuovere e/o accelerare provvedimenti e politiche, acquisire informazioni ed impegni
- avere accesso alle informazioni disponibili del governo ed altri enti di ricerca e tutela
 - o definire un centro di raccolta ed organizzazione sistematica di buone pratiche, soluzioni innovative, opportunità di sostegno ai diritti
 - o definire il sito web dell'Osservatorio, con un area riservata per i componenti dell'Osservatorio ed i gruppi di lavoro

Le esperienze precedenti hanno evidenziato anche criticità, ne elenchiamo le principali ed indichiamo alcune possibili azioni migliorative:

- scarsa trasversalità inter-istituzionale: necessaria all'adozione di regole e metodi di lavoro comuni tra le istituzioni pubbliche competenti;
 - o L'osservatorio può diventare un luogo di coordinamento iter-istituzionale promuovendo alcune azioni specifiche quali:
 - Incontri periodici tra tutti gli osservatori governativi (sull'educazione inclusiva, sul lavoro, sulla pubblica amministrazione, etc.)

- Incontri periodici con le agenzie pubbliche (AGID, AICS, ANPAL, etc.)
- Incontri periodici con le autorità di tutela e protezione (Garante per i minori, Garante per le persone private della libertà, etc.)
- Azioni di *mainstreaming* della disabilità in aree specifiche (politiche attive del lavoro, università, utilizzo dei fondi strutturali, etc.)
- scarsa comprensione del paradigma del rispetto dei diritti umani. Il cambio di paradigma introdotto dalla CRPD non è scontato né tantomeno di immediata concretezza, L'obiettivo è già definito, non va negoziato, ma applicato attraverso:
 - Campagne di sensibilizzazione nazionali
 - Incontri seminari e conferenze
 - Coinvolgimento delle università e dei centri specializzati nella formazione curriculare dei professionisti
- la poca percezione della misura dell'innovazione possibile. In quest'ottica vanno acquisite e attuate le osservazioni conclusive del Comitato sui Diritti delle Persone con Disabilità (Ginevra, 31 agosto 2016) ed i Commenti Generali dello stesso Comitato. Occorre quindi trovare forme di allineamento con il CIDU per le sue competenze e coinvolgimento delle autorità competenti per le raccomandazioni da attuare che si riterranno prioritarie come:
 - definizione delle persone con disabilità (raccomandazione 6)
 - definizione di accomodamento ragionevole (raccomandazione 10)
 - protezione sulla multi discriminazione (raccomandazione 12)
 - norme che superino l'interdizione e la inabilitazione (raccomandazione 28)
- mancanza di un monitoraggio del Programma d'azione: e dell'implementazione della CRPD; andrebbe definito un dispositivo di valutazione dei progressi sia a livello nazionale che regionale attraverso:
 - specifici indicatori di risultato e di processo
 - rilevazione di dati e statistiche basate sull'art. 31 della CRPD
 - l'identificazione delle priorità da approfondire e l'elaborazione di strumenti di lavoro finalizzati ad una più articolata perimetrazione di interventi, attività e servizi, allo scopo di arrivare a definire risultati in tempi certi.

Metodologie di lavoro

L'approccio al tema dell'applicazione della CRPD si baserà:

- coordinamento con altri impegni internazionali ed europei sottoscritti dall'Italia (convenzioni dell'ONU e del Consiglio d'Europa, Obiettivi di sviluppo sostenibile, Sendai *framework*, etc.) per mettere in evidenza gli impegni assunti dall'Italia in materia di disabilità
- approccio basato sul "doppio binario" nelle azioni da sviluppare (finanziamenti a politiche e azioni dedicate alle persone con disabilità e *mainstreaming* della disabilità nelle politiche generali);
- partecipazione e coinvolgimento delle organizzazioni delle persone con disabilità e della società civile competenti nelle aree di intervento dell'OND;
- promozione di iniziative innovative utili ad applicare la CRPD;
- raccordare i gruppi di lavoro con il comitato tecnico scientifico attraverso rapporti scritti delle elaborazioni definite e concrete proposte di iniziative, per arrivare a definire le proposte da sottoporre al Ministro ed alle autorità competenti

Obiettivi

Realizzare all'interno del governo un meccanismo efficace di coordinamento tra tutti i ministeri e le Agenzie pubbliche che permetta l'applicazione della CRPD in tutti gli ambiti di competenza governativi;

Selezionare una serie di azioni, all'interno del secondo programma d'azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, che siano ragionevolmente realizzabili nel periodo di attività dell'Osservatorio;

Coordinare l'attuazione del secondo programma biennale, le osservazioni conclusive del Comitato sui diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite ed i contenuti del Codice della disabilità del governo avviando alcune azioni essenziali per la reale applicazione della CRPD.

Nell'ambito dei temi da affrontare metto in evidenza alcune tematiche principali:

Area 1. Non discriminazione

- **GRUPPO 1 Non discriminazione, riconoscimento della disabilità, accomodamento ragionevole, processo decisionale supportato , Garante dei diritti** (possibilità di suddividersi in sottogruppi)
 - **definizione del riconoscimento della condizione di disabilità e delle persone con disabilità**, e di persone che necessitano di sostegno intensivo in linea con la definizione della CRPD, in ambito educativo, sanitario, lavorativo e sociale, tenendo conto dell'età, basato sul modello bio-psico-sociale integrato dal rispetto dei diritti umani e con la diretta partecipazione del beneficiario, anche con nuove forme di autovalutazione; contribuire a definire uno standard omogeneo di *assessment* della condizione di disabilità a livello regionale; riconoscimento della sordo-cecità come condizione di disabilità (articolo 1, raccomandazione 6 e linea di intervento 1)
 - **definizione di accomodamento ragionevole** (art 14 comma 2 CRPD), con riferimento alla necessità di una definizione generale ed eventuali declinazioni tematiche, partendo dalle produzioni normative di altri Paesi e dalla letteratura scientifica in merito (raccomandazione 10, linea di intervento 4)
 - **definizione di discriminazioni multiple** con riferimento a minori con disabilità (trasversalmente alla CRPD ed in particolare oltre all'art. 7, gli artt. 31, 24 e 25), ai migranti con disabilità (in particolare art 11 e 32 CRPD); circa la discriminazione multipla e le donne, si rimanda al focus specifico (raccomandazione 12, linea di azione);
 - **definizione di una legislazione che riconosca per le persone che richiedano maggiori sostegni il “processo decisionale supportato”** (articolo 12, raccomandazione 28, linea di azione 2)
 - **Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità**. Istituzione di una figura di difensore dei diritti delle persone con disabilità con i poteri di tipo A dei principi di Parigi delle Nazioni Unite (art. 33, raccomandazione 82)

GRUPPO 2

- **Armonizzare, riordinare e semplificare disposizione legislative in materia di disabilità**
- Armonizzare, riordinare e semplificare le disposizioni legislative in materia di diritti, di integrazione sociale, di assistenza, di comunicazione e supporto alla

persona con disabilità ed ai suoi familiari, in conformità ai principi e agli obblighi internazionali ed europei, e nel rispetto delle attribuzioni delle regioni e degli enti locali (Codice)

Area 2. Diritto alla vita adulta,

GRUPPO 3 *Diritto alla vita adulta, progetto personalizzato, empowerment e consulenza alla pari, caregiver*

- **definizione e attuazione del progetto personalizzato indirizzato al vivere nella propria comunità di vita, alla possibile vita autonoma ed indipendente, al sostegno alla partecipazione**, con l'omogeneizzazione delle molteplici definizioni normative e programmatiche e rimodulazione della determina ministeriale di carattere sperimentale con l'adozione di specifiche linee guida nazionali e regionali coerenti con la CRPD, budget autogestito (art. 19, raccomandazione 48, linea di intervento 2);
- **misure e programmi per la disabilità con necessità di sostegni intensivi** di cui al punto j) del Preambolo della CRPD, ed alla diversa produzione normativa nazionale e regionale (in particolare l'applicazione dell'art. 12 della CRPD, il Dopo di noi...), al fine di sostenere un orientamento univoco in materia, per adeguati interventi e servizi (raccomandazione 28);
- **misure e interventi a sostegno dell'empowerment, dell'abilitazione e della consulenza alla pari** di cui all'art 26 della CRPD (campo d'azione e requisiti formativi in grado di uniformarne le modalità regolative, assistenti personali) (raccomandazione 68, linea di azione 2);
- **misure e interventi di sostegno per i caregiver familiari**, per un adeguato supporto alle famiglie, soprattutto precoce (art. 23 CRPD), di prevenzione della violenza (art 16 CRPD), dell'isolamento e della marginalità, di conciliazione dei tempi di cura e di lavoro (raccomandazione 52).

Area 3 Contrasto alla segregazione

GRUPPO 4 *Contrasto alla segregazione, vita indipendente, violenza e trattamenti inumani*

- **misure e programmi e servizi per l'abitare civile e vita indipendente** in contrasto con le forme di segregazione esistenti e di garanzia del diritto alla realizzazione del proprio progetto personalizzato di vita, non autosufficienza, budget autogestito (artt. 19 e 23 CRPD) (raccomandazione 48, linea di intervento 2 e 3);
- **misure e interventi di contrasto a sfruttamento, violenza, maltrattamenti, pene o a trattamenti crudeli, inumani o degradanti e strumenti e indicatori per il controllo** da parte di autorità indipendenti su strutture e i programmi rivolte e persone con disabilità in collaborazione con il Garante per le limitazioni delle libertà (**segregazione**); (art. 14, 15, 16 e 17 CRPD, Raccomandazione 42);
- **definizione di una strategia nazionale in materia di deistituzionalizzazione** (artt. 16, 17 e 19, raccomandazione 48, linea di intervento 2 e 3)

Area 4 *Rete dei servizi per l'inclusione*, con ciò riferendosi alla perimetrazione del raggio d'azione, delle competenze, e delle professionalità coinvolte nei sistemi di welfare coerente con la CRPD con particolare riferimento agli artt. 1, 3 e 117 punto

m) della Costituzione Italiana, per **attivare politiche di mainstreaming e di orientamento nazionale e regionale delle politiche e dei servizi** nei seguenti ambiti:

3. con ciò riferendosi alla perimetrazione del raggio d'azione, delle competenze, e delle professionalità coinvolte nei sistemi di welfare coerente con la CRPD con particolare riferimento agli artt. 1, 3 e 117 punto m) della Costituzione Italiana, per **attivare politiche di mainstreaming e di orientamento nazionale e regionale delle politiche e dei servizi, attraverso collaborazioni tra le varie competenze**. I seguenti gruppi di lavoro lavoreranno come gruppi singoli per poi coordinarsi tra di loro per definire come operare in rete, valorizzando le competenze e costruendo forme di collaborazione strutturate interistituzionale e interterritoriale di sostegno alla persona con disabilità e alla sua famiglia:

GRUPPO 5 - Salute e diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione

Misure per favorire gli interventi precoci di diagnosi e sostegno alla fase prenatale e neonatale;

Azioni di sviluppo dell'**integrazione sanitaria e sociosanitaria**, di miglioramento dell'**efficacia dell'azione programmatica**, con l'obiettivo di omogenizzare i servizi su tutto il territorio nazionale

politiche sulla salute delle persone con disabilità e Punto unico di Accesso ai Servizi;

definizione dei servizi di prevenzione, cura, riabilitazione e abilitazione definendo e aggiornando le linee guida in materia e uniformando gli interventi sull'intero territorio nazionale (artt. 25 e 26 CRPD, raccomandazione 62, linea di intervento 3);

allargamento dei LEA e ridefinizione del **nomenclatore tariffario** sul diritto alla mobilità di cui all'art. 20 della CRPD, anche con l'inclusione del percorso di valutazione ausili da svolgersi con un nucleo di valutazione pubblico e/o accreditato, distinguendo la valutazione dalla prescrizione, e allargamento della lista di ausili degli assistive devices tecnologici sulla base dell'evoluzione dei prodotti; misure per garantire la scelta e la personalizzazione degli ausili da parte dei beneficiari (art. 20, raccomandazione 66, linea di intervento 3)

prevedere **percorsi di informazione e formazioni sulla fornitura di** ausili per il personale amministrativo e medico, coinvolgendo le associazioni di persone con disabilità;

definizione del consenso informato per le persone con disabilità intellettiva e relazionale e psicosociale (art.15, raccomandazione 40, linea di intervento 3)

GRUPPO 6 – politiche sociali (art 19, 26 e 28, raccomandazione 72, linea di intervento 3) (possibilità di suddividersi in sottogruppi);

contributo alla definizione dei LEPS;

contributo alla definizione dei servizi di abilitazione

Definizione di proposte di orientamento precoce alle famiglie all'insorgenza di condizioni di disabilità

Proposta finalizzata alla riorganizzazione degli interventi assistenziali e monetari, degli sgravi fiscali e facilitazioni economiche

definizione di principi di rispetto della CRPD nella organizzazione dei welfare regionali

definizione delle formazioni curriculari e degli aggiornamenti delle figure professionali degli operatori del welfare

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

GRUPPO 7 – Educazione (art 24 CRPD, raccomandazioni 56, 58 e 60, linea di intervento 4) (possibilità di suddividersi in sottogruppi);

- Migliorare la qualità dell'inclusione scolastica e dell'istruzione degli studenti con disabilità attraverso il **miglioramento delle competenze del personale scolastico** in entrata ed in servizio.
- Garantire l'**uniformità dell'erogazione del servizio di assistenza** nelle scuole.
- **Migliorare l'accessibilità delle scuole e garantire gli accomodamenti ragionevoli**
- Garantire l'**accesso all'istruzione domiciliare**
- Garantire agli alunni con disabilità l'**accesso alle scuole italiane all'estero**
- Garantire l'accesso all'educazione precoce dei bambini con disabilità
- Garantire la **continuità tra orientamento/formazione e transizione al lavoro**
- **Monitoraggio della qualità dell'istruzione**
- migliorare l'**accesso** degli studenti con disabilità **agli studi universitari e post universitari e/o a percorsi di orientamento, di formazione professionale e d'istruzione permanente** al di fuori della scuola.

GRUPPO 8 - Lavoro e occupazione (art 27 CRPD, raccomandazioni 70 e Linea di intervento 5).

Favorire la semplificazione ed il miglioramento dell'intero sistema dell'inclusione lavorativa delle persone con disabilità attraverso politiche innovative, strumentazioni tecniche appropriate e reperimento di risorse finanziarie al fine di:

- **Individuazione di interventi legislativi** specifici di miglioramento e inclusione lavorativa. Attività lavorative innovative. Promozione dell'occupazione e delle carriere dei lavoratori con disabilità, con particolare riguardo alle qualifiche apicali, aggiornamento degli incentivi all'occupazione
- **Favorire interventi sull'attività del collocamento mirato.** Migliorare i processi di programmazione, monitoraggio e valutazione delle politiche lavorative della disabilità, definire i livelli essenziali di funzionamento dei servizi del collocamento mirato e favorire il *mainstreaming* della disabilità nella raccolta dati (Linee guida sul collocamento mirato e relative qualifiche professionali. Banca dati)
- **Interventi di natura tecnica e organizzativa per il miglioramento dei processi di inclusione lavorativa** delle persone con disabilità per evitare discriminazioni, valorizzare le competenze e garantire continuità sul posto di lavoro (*matching*,

accomodamento ragionevole, osservatorio aziendale, *disability manager, assessment*)

- Contributo al riordino della disciplina dei congedi parentali (Codice)

-

Area 5. Donne con disabilità

GRUPPO 9 , Donne con disabilità, contrasto alla discriminazione, prevenzione violenza, occupazione, genitorialità con particolare riguardo a:

- misure ed interventi per l'**emancipazione, pari opportunità e di contrasto alla discriminazione multipla**, anche attraverso politiche di mainstreaming (art. 6 CRPD, raccomandazione 14 e 44)
- misure ed interventi per l'**accrescimento della consapevolezza** (art 8 CRPD, Raccomandazione 20);
- misure ed interventi per la **prevenzione di abusi, sfruttamento, violenza e maltrattamento** inclusa l'organizzazione dei relativi servizi di tutela nella prospettiva della disabilità (art. 16 CRPD, raccomandazione 44);
- misure ed interventi per la **salute** che consideri le differenze di genere e condizione di disabilità, inclusa la programmazione e la realizzazione dei servizi in una prospettiva di genere (art. 25 CRPD, raccomandazione 62)
- misure ed interventi per l'**educazione inclusiva e di contrasto alla discriminazione multipla** (art 24 CRPD, raccomandazione 56);
- misure ed interventi per l'**occupazione** delle donne in condizione di pari opportunità (art 27 CRPD, raccomandazione 70);
- **Sostegno alla genitorialità della persona con disabilità**. Rafforzare percorsi non discriminatori per l'accesso e l'esercizio della genitorialità da parte delle persone con disabilità, e, in particolare, di supporto alla maternità della donna con disabilità anche riordinando la disciplina dell'adozione da parte della persona con disabilità (raccomandazione 54)

Area 6 - Accessibilità

GRUPPO 10. Considerando il vasto campo di interventi (artt. 9, 14, 16, 21, 24, 30 e altri) si individuano i temi legati all'**Accessibilità, uffici e servizi, ambienti privato, formazione, monitoraggio fondi strutturali, trasporti, informazione e comunicazione, emergenza** (possibilità di creare sottogruppi):

- **Accessibilità agli edifici ed ai servizi pubblici** (scuole ed università, municipi, strutture regionali, etc.) con riferimento a strumenti attuativi la Linea 1 e 2 d'intervento Programma d'Azione DPR 23/10/17;
- **accessibilità a strutture, servizi e ambiente fisico privato** (alloggi e degli edifici privati, strutture e servizi culturali, luoghi attività sportive e ricreative, strutture turistiche e ricettive, strutture sociali, strutture e servizi per la salute e la riabilitazione, strutture per l'istruzione, dei luoghi di lavoro ai servizi economici e commerciali inclusi i servizi online);
- **strumenti e soluzioni per l'accessibilità** (soluzioni di orientamento e segnalazione, segnaletica in caratteri Braille, segnaletica in formati facilmente leggibili e comprensibili, servizi di accompagnamento, formazione del personale, apparati ed accessori per la mobilità, ausili per la mobilità, applicazioni e servizi per apparecchi mobili);

- **promozione e sostegno dell'accessibilità** (misure ed azioni per identificazione e l'eliminazione di ostacoli e barriere, norme e linee guida per l'accessibilità, azioni di verifica e controllo dell'accessibilità, formazione sui problemi di accessibilità,
- **formazione curriculare su *universal design***, misure e azioni di promozione dell'*universal design*)
- **monitoraggio della legislazione europea in materia di accessibilità e al rispetto dei criteri di accessibilità previsto dalla regolamentazione dei fondi strutturali europei.**
- **10.2 accessibilità ai sistemi di trasporto** (servizi di trasporto pubblici e/o convenzionati, veicoli, impianti, strutture, servizi di assistenza ai passeggeri on disabilità, informazione, e sistemi di bigliettazione/riservazioni online, formazione del personale, agevolazioni tariffarie al trasporto) (art.9, raccomandazione 22, linea di intervento)
- **trasporto e mobilità privata** (viabilità, circolazione e sosta, agevolazioni per favorire l'accessibilità ai trasporti privati, accesso a zone a traffico limitato, veicoli adattati e adattamenti alla guida);

10.3 accessibilità all'informazione e alla comunicazione (accessibilità ad internet ed ai siti web, applicazioni e servizi per apparecchi mobili, ausili e prodotti per la lettura, ausili per la comunicazione, soluzioni per la lettura facilitata, scrittura a grandi caratteri o ad alto contrasto, supporti multimediali accessibili, sottotitolazione, lingua dei segni, audiodescrizioni, lettori e interpreti esperti nella lingua dei segni); (art. 20 e 21, raccomandazione 50)

- **accessibilità alla vita culturale e ricreativa** (convenzione di Marrakech, prodotti culturali in formati accessibili, programmi televisivi ed audiovisivi, audio descrizioni, Lingua dei segni, sottotitolazione, audio descrizioni, politiche e misure per la promozione del potenziale creativo, artistico e intellettuale, regolazione della proprietà intellettuale e accesso ai prodotti culturali, accessibilità al patrimonio culturale) (art. 30, raccomandazione 76);
- **accessibilità degli apparati e servizi di telefonia** (voce e dati);

10.4 accessibilità dei servizi di soccorso e di emergenza. Applicazione del Sendai Framework e della Carta di Istanbul per l'inclusione delle persone con disabilità negli interventi di emergenza ed aiuto umanitario.

Area 7 Libertà, diritti civili e partecipazione

GRUPPO 11. Libertà, diritti civili e partecipazione, voto, espressione della volontà, vita pubblica, organo consultivo permanente con ciò includendo analisi e approfondimenti degli articoli 12, 13, 14, 15, 18 e 29 della CRPD e quindi:

- **diritti civili dell'individuo e della famiglia** (contrarre matrimonio o unione civile, costituzione della famiglia, genitorialità e suo esercizio, tutela, curatela, custodia e adozione di minori, permanenza dei minori in famiglia, acquisizione e cambio la cittadinanza e residenza);
- **diritto di voto** (elettorato attivo e passivo, voto assistito, voto a domicilio, ricorso a nuove tecnologie e di supporto, accessibilità ai seggi elettorali, accessibilità ai materiali elettorali, formazione del personale del seggio elettorale) (raccomandazione 74);

- **libertà di espressione e di opinione e di comunicazione** (scelta del mezzo di comunicazione, lettori e interpreti esperti nella lingua dei segni, comunicazione aumentativa o alternativa o facilitata, uso del Braille);
- **Modalità di espressione della volontà ovvero di sottoscrizione di atti**
Semplificazione delle modalità di espressione della volontà ovvero di sottoscrizione di atti relativi a procedimenti e procedure amministrative da parte di persone con disabilità impossibilitate alla autonoma comunicazione verbale o scritta, anche prevedendo a tal fine, senza maggiori oneri a carico dei soggetti interessati, l'utilizzo di strumenti telematici e il coinvolgimento dei notai, nel rispetto della legge 16 febbraio 1913, n. 89
- **partecipazione alla vita pubblica** (candidatura ed elezione, esercizio di mandati elettivi, partecipazione ad associazioni e organizzazioni non governative, partecipazione all'attività e all'amministrazione dei partiti politici, partecipazione ad organizzazioni di persone con disabilità e delle stesse alla vita pubblica);
- **Costituire un organo consultivo permanente** che consulti in modo efficace e significativo le persone con disabilità attraverso le loro organizzazioni, riguardo alla realizzazione di tutte le leggi, le politiche e i programmi; che un'ampia gamma di persone con disabilità rappresentativa della diversità delle situazioni individuali e le diverse tipologie di deficit partecipino in modo significativo, inclusivo e accessibile al processo decisionale diretto, che influisce sulla vita delle persone con disabilità a tutti i livelli ed in tutti i settori dello Stato parte (Raccomandazione 8).

Area 8. Monitoraggio

GRUPPO 12. Monitoraggio, statistiche, SDGs, banche dati, agenzie sui diritti umani, indicatori di cui all'art 31 e 33 CRPD:

- avviare un **adeguamento e miglioramento delle statistiche e raccolta dei dati sulla condizione delle persone con disabilità** (in linea con l'art. 31 della CRPD e gli SDGs, raccomandazione 78);
- Organizzare audizioni per le principali Istituzioni centrali per una **ricognizione delle fonti dati utilizzabili per il monitoraggio dell'applicazione della CRPD e degli SDGs**
- predisporre atto normativo che permetta **l'interconnessione degli archivi amministrativi e delle indagini statistiche** per le finalità di monitoraggio della CRPD
- **coordinamento delle agenzie sui diritti umani** per la promozione dei diritti delle persone con disabilità nei loro rapporti periodici
- **definire gli indicatori per il monitoraggio delle azioni previste dal programma di attività dell'Osservatorio**
- definire criteri per **garantire l'accessibilità dei dati e delle statistiche** (art. 31);
- proporre **modalità efficaci di diffusione dei dati**.

Funzioni specifiche di monitoraggio

1. *Garantire informazione di base coerente.*

Tavolo con Istat su art. 31 anche per nuove statistiche

2. *Monitoraggio dello stato di applicazione della legge 104/1992.*

Da migliorare mettendola in linea con la CRPD

3. Monitoraggio sull'applicazione e sugli effetti della legge 68/1999.

Realizzazione della banca dati di cui all'art 8 comma 1 punto b) del d. lgs. 151/2015

4. Monitoraggio su fondi e su programmi assistenziali

Sistema informativo unitario dei servizi sociali (SIUSS - INPS)

Monitoraggio sull'implementazione secondo Programma d'azione biennale

Da costruire. 47 azioni generali e 194 azioni specifiche. Alcune sono complesse, altre meno. Alcune prevedono interventi normativi, altri amministrativi, altri programmatici o operativi. Recepimento delle raccomandazioni espresse dal Comitato sui Diritti delle Persone con Disabilità

5. Il monitoraggio delle discriminazioni

Collaborazione con il centro Franco Bompreszi di Milano per arrivare ad un report periodico

- avviare un **adeguamento e miglioramento delle statistiche e raccolta dei dati sulla condizione delle persone con disabilità** (in linea con l'art. 31 della CRPD e gli SDGs, raccomandazione 78);
- Organizzare audizioni per le principali Istituzioni centrali per una **ricognizione delle fonti dati utilizzabili per il monitoraggio dell'applicazione della CRPD e degli SDGs**
- predisporre atto normativo che permetta **l'interconnessione degli archivi amministrativi e delle indagini statistiche** per le finalità di monitoraggio della CRPD
- **coordinamento delle agenzie sui diritti umani** per la promozione dei diritti delle persone con disabilità nei loro rapporti periodici
- **definire gli indicatori per il monitoraggio delle azioni previste dal programma di attività dell'Osservatorio**
- definire criteri per **garantire l'accessibilità dei dati e delle statistiche** (art. 31);
- proporre **modalità efficaci di diffusione dei dati.**
- avviare un **adeguamento e miglioramento delle statistiche e raccolta dei dati sulla condizione delle persone con disabilità** (in linea con l'art. 31 della CRPD e gli SDGs, raccomandazione 78);
- Organizzare audizioni per le principali Istituzioni centrali per una **ricognizione delle fonti dati utilizzabili per il monitoraggio dell'applicazione della CRPD e degli SDGs**
- predisporre atto normativo che permetta **l'interconnessione degli archivi amministrativi e delle indagini statistiche** per le finalità di monitoraggio della CRPD
- **coordinamento delle agenzie sui diritti umani** per la promozione dei diritti delle persone con disabilità nei loro rapporti periodici
- **definire gli indicatori per il monitoraggio delle azioni previste dal programma di attività dell'Osservatorio**
- definire criteri per **garantire l'accessibilità dei dati e delle statistiche** (art. 31);
- proporre **modalità efficaci di diffusione dei dati.**
- avviare un **adeguamento e miglioramento delle statistiche e raccolta dei dati sulla condizione delle persone con disabilità** (in linea con l'art. 31 della CRPD e gli SDGs, raccomandazione 78);

- Organizzare audizioni per le principali Istituzioni centrali per una **ricognizione delle fonti dati utilizzabili per il monitoraggio dell'applicazione della CRPD e degli SDGs**
- predisporre atto normativo che permetta l'**interconnessione degli archivi amministrativi e delle indagini statistiche** per le finalità di monitoraggio della CRPD
- **coordinamento delle agenzie sui diritti umani** per la promozione dei diritti delle persone con disabilità nei loro rapporti periodici
- **definire gli indicatori per il monitoraggio delle azioni previste dal programma di attività dell'Osservatorio**
- definire criteri per **garantire l'accessibilità dei dati e delle statistiche** (art. 31);
- proporre **modalità efficaci di diffusione dei dati.**
- avviare un **adeguamento e miglioramento delle statistiche e raccolta dei dati sulla condizione delle persone con disabilità** (in linea con l'art. 31 della CRPD e gli SDGs, raccomandazione 78);
- Organizzare audizioni per le principali Istituzioni centrali per una **ricognizione delle fonti dati utilizzabili per il monitoraggio dell'applicazione della CRPD e degli SDGs**
- predisporre atto normativo che permetta l'**interconnessione degli archivi amministrativi e delle indagini statistiche** per le finalità di monitoraggio della CRPD
- **coordinamento delle agenzie sui diritti umani** per la promozione dei diritti delle persone con disabilità nei loro rapporti periodici
- **definire gli indicatori per il monitoraggio delle azioni previste dal programma di attività dell'Osservatorio**
- definire criteri per **garantire l'accessibilità dei dati e delle statistiche** (art. 31);
- proporre **modalità efficaci di diffusione dei dati.**
- avviare un **adeguamento e miglioramento delle statistiche e raccolta dei dati sulla condizione delle persone con disabilità** (in linea con l'art. 31 della CRPD e gli SDGs, raccomandazione 78);
- Organizzare audizioni per le principali Istituzioni centrali per una **ricognizione delle fonti dati utilizzabili per il monitoraggio dell'applicazione della CRPD e degli SDGs**
- predisporre atto normativo che permetta l'**interconnessione degli archivi amministrativi e delle indagini statistiche** per le finalità di monitoraggio della CRPD
- **coordinamento delle agenzie sui diritti umani** per la promozione dei diritti delle persone con disabilità nei loro rapporti periodici
- **definire gli indicatori per il monitoraggio delle azioni previste dal programma di attività dell'Osservatorio**
- definire criteri per **garantire l'accessibilità dei dati e delle statistiche** (art. 31);
- proporre **modalità efficaci di diffusione dei dati.**
- avviare un **adeguamento e miglioramento delle statistiche e raccolta dei dati sulla condizione delle persone con disabilità** (in linea con l'art. 31 della CRPD e gli SDGs, raccomandazione 78);
- Organizzare audizioni per le principali Istituzioni centrali per una **ricognizione delle fonti dati utilizzabili per il monitoraggio dell'applicazione della CRPD e degli SDGs**

- predisporre atto normativo che permetta **l'interconnessione degli archivi amministrativi e delle indagini statistiche** per le finalità di monitoraggio della CRPD
- **coordinamento delle agenzie sui diritti umani** per la promozione dei diritti delle persone con disabilità nei loro rapporti periodici
- **definire gli indicatori per il monitoraggio delle azioni previste dal programma di attività dell'Osservatorio**
- definire criteri per **garantire l'accessibilità dei dati e delle statistiche** (art. 31);
- proporre **modalità efficaci di diffusione dei dati**.
- avviare un **adeguamento e miglioramento delle statistiche e raccolta dei dati sulla condizione delle persone con disabilità** (in linea con l'art. 31 della CRPD e gli SDGs, raccomandazione 78);
- Organizzare audizioni per le principali Istituzioni centrali per una **ricognizione delle fonti dati utilizzabili per il monitoraggio dell'applicazione della CRPD e degli SDGs**
- predisporre atto normativo che permetta **l'interconnessione degli archivi amministrativi e delle indagini statistiche** per le finalità di monitoraggio della CRPD
- **coordinamento delle agenzie sui diritti umani** per la promozione dei diritti delle persone con disabilità nei loro rapporti periodici
- **definire gli indicatori per il monitoraggio delle azioni previste dal programma di attività dell'Osservatorio**
- definire criteri per **garantire l'accessibilità dei dati e delle statistiche** (art. 31);
- proporre **modalità efficaci di diffusione dei dati**.

Area 9. Cooperazione internazionale

GRUPPO 13 – Cooperazione internazionale

Implementazione e monitoraggio del Piano d'azione su cooperazione e disabilità del MAECI/AICS e delle linee guida dell'AICS corrispondenti (Articoli 11 e 32, Raccomandazione 26 e 80, linea di intervento 7)

- **monitoraggio del Piano di Azione** su cooperazione e disabilità, che andrebbe aggiornato, finalizzato e pubblicizzato
- **formazione sulla Carta per l'inclusione disabilità negli interventi di emergenza** e le linee guida sulla materia dell'IASC e raccolta di buone pratiche
- **raccolta e analisi dei dati relativi all'agenda 2030** catturando le informazioni dei progetti che sono stati implementati con il coinvolgimento delle organizzazioni delle persone con disabilità, confrontando la realizzazione degli SDGS a livello nazionale e quello internazionale
- **punto di raccordo** per i contributi che vengono richiesti all'Italia nei consessi europei e internazionali
- **Formazione al Roster di esperti italiani** preparati per missioni nei PVS, cioè ai rappresentanti di istituzioni pubbliche/private, società civile e università

Risorse

Le risorse che potranno essere attivate corrispondono alle disponibilità istituzionali del Ministero della famiglia e disabilità destinate all'OND e aggiuntive delle risorse ordinarie

degli altri Ministeri coinvolti come membri dell'OND per le proprie competenze o comunque coinvolti nel lavoro di osservazione e implementazione della CRPD. A queste funzioni contribuiscono le rappresentanze delle Regioni e dei Comuni.

Una citazione particolare per quanto riguarda ISTAT e INPS verso cui vi sono elevate aspettative circa il monitoraggio ed anche l'implementazione.

Occorre poi attivare collaborazioni strutturali con altre agenzie nazionali come ad esempio Anpal, Agenas, Invalsi, AICS, AGID, enti istituzionali (garanti per i privati di libertà, minori, donne, etc.) ma anche internazionali come ad esempio FRA per l'UE, o OIL, OMS, OHCHR, UNESCO, UNHCR, UNICEF, etc. delle NU.

Allegati

Ipotesi di raccordo tra Programma d'azione biennale e delega sul Codice della disabilità

Partendo dal raffronto Programma biennale e delega per il codice della disabilità si potrebbero configurare queste aree di regolamentazione comuni :

Titolo I – Definizioni e procedure

Definizione di persona con disabilità

Definizione della condizione di disabilità, riconducendo entro un'ampia nozione unitaria i tratti che accomunano le molteplici fattispecie e considerando, altresì, le implicazioni con i diversi livelli di non autosufficienza e la necessità di sostegni più intensi

Definizione di accomodamento ragionevole

Definizione di accomodamento ragionevole che copra tutti gli ambiti della vita

Definizione di discriminazione multipla

Definizione di discriminazione multipla che includa tutte le forme di intersettorialità

Definizione di vita indipendente

Definizione della vita indipendente sulla base dei principi di autonomia, autodeterminazione, indipendenza ed interindipendenza e dell'art. 19 della Convenzione ONU

Definizione di abilitazione

Definizione di attività legate all'abilitazione delle persone con disabilità

Procedure di riconoscimento della condizione di disabilità

Riordino, armonizzazione e semplificazione delle procedure per l'accertamento ed il riconoscimento della condizione di disabilità, che individui differenti forme e livelli di riconoscimento in base alla progettualità personalizzata

Titolo II - Armonizzare, riordinare e semplificare disposizione legislative in materia di disabilità

Armonizzare, riordinare e semplificare disposizione legislative in materia di disabilità

Armonizzare, riordinare e semplificare le disposizioni legislative in materia di diritti, di integrazione sociale, di assistenza, di comunicazione e supporto alla persona con disabilità ed ai suoi familiari, in conformità ai principi e agli obblighi internazionali ed europei, e nel rispetto delle attribuzioni delle regioni e degli enti locali

Rete interistituzionale e interterritoriale di sostegno

Sostenere la realizzazione di una rete interistituzionale e interterritoriale di sostegno alla persona con disabilità e alla sua famiglia, anche attraverso la creazione di percorsi condivisi e integrati di presa in carico, in accordo con i diversi soggetti che sono impegnati nella materia della disabilità

Titolo III – Strumenti di tutela

I progetti personalizzati

Definizione dei progetti personalizzati nel campo della salute, dell'educazione, del lavoro, delle politiche sociali, della vita indipendente, della mobilità come unica forma di definizione dei sostegni alle persone con disabilità

La tutela contro le discriminazioni

Aggiornamento della legge 67/2006 in base alla Convenzione ONU

L'amministratore di sostegno ed il processo decisionale supportato

Abrogazione degli istituti giuridici dell'interdizione e dell'inabilitazione, prevedendo come unica misura di protezione giuridica l'amministrazione di sostegno, modificata però in maniera tale che garantisca i diritti, la volontà e le preferenze di ciascuna persona con disabilità, senza in nessun modo sovrapporsi o sostituirsi alla persona; definizione del "processo decisionale supportato", attraverso il cambiamento degli articoli del codice civile

La tutela della persona con disabilità come consumatore

Introduzione di misure di tutela del consumatore-utente con disabilità, anche attraverso la previsione dell'obbligo per tutte le amministrazioni, nonché per i soggetti pubblici e privati che erogano servizi pubblici, di indicare in modo specifico nelle carte dei servizi i diritti, anche di natura risarcitoria, che spettano alle persone con disabilità

Sostegno alla genitorialità della persona con disabilità

Rafforzare percorsi non discriminatori per l'accesso e l'esercizio della genitorialità da parte delle persone con disabilità, e, in particolare, di supporto alla maternità della donna con disabilità anche riordinando la disciplina dell'adozione da parte della persona con disabilità

Misure contro abusi, violenze, trattamenti inumani e degradanti

Introduzione di misure di tutela della persona con disabilità contro abusi, violenze, trattamenti inumani e degradanti in pubblico ed in privato

Modalità di espressione della volontà ovvero di sottoscrizione di atti

Semplificazione delle modalità di espressione della volontà ovvero di sottoscrizione di atti relativi a procedimenti e procedure amministrative da parte di persone con disabilità impossibilitate alla autonoma comunicazione verbale o scritta, anche prevedendo a tal fine, senza maggiori oneri a carico dei soggetti interessati, l'utilizzo di strumenti telematici e il coinvolgimento dei notai, nel rispetto della legge 16 febbraio 1913, n. 89

Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità

Istituzione di una figura di difensore dei diritti delle persone con disabilità con i poteri di tipo A dei principi di Parigi delle Nazioni Unite

TITOLO IV – Disciplina delle provvidenze economiche e degli sgravi fiscali

Le provvidenze economiche

Riordino e ricalcolo delle provvidenze economiche sulla base delle tipologie e dei livelli e necessità di sostegni all'inclusione

Gli sgravi fiscali e facilitazioni economiche

Riordino e armonizzazione degli sgravi fiscali e delle facilitazioni economiche e semplificazione delle procedure

TITOLO V - Promozione della vita indipendente e contrasto dell'esclusione sociale

Definizione dei progetti di vita indipendente

Definizione delle linee guida per i progetti di vita indipendente e delle modalità in cui si preparino e attuino e delle tipologie di sostegno necessarie.

Gli assistenti personali

Definizione degli assistenti personali e della loro selezione e formazione

I consulenti alla pari

Definizione dei consulenti alla pari e delle forme del loro utilizzo

Definizione di una strategia nazionale di prevenzione della istituzionalizzazione

Definizione di una strategia nazionale che prevenga la istituzionalizzazione di persone con disabilità attraverso misure e azioni

Caregivers

Riconoscere e valorizzare il ruolo di cura e assistenza della persona con disabilità svolto dai componenti della sua famiglia, prevedendo adeguate misure di sostegno, anche potenziando quale strumento privilegiato di supporto alla persona con disabilità, l'assistenza sociale e sanitaria domiciliare

TITOLO VI - Abilitazione e riabilitazione

Prevenzione e Riabilitazione

Favorire percorsi di *screening* neonatale e nella prima infanzia funzionali ad una maggiore efficacia e adeguatezza degli interventi abilitativi, riabilitativi e di erogazione di terapie, degli interventi di protesizzazione ed implantologia, Assicurare il monitoraggio e la verificabilità, nel rispetto della riservatezza dei dati personali, delle attività svolte durante i percorsi di abilitazione, riabilitazione e cura;

Favorire l'investimento pubblico e privato, anche mediante misure fiscali, nella ricerca relativa alle malattie rare;

Predisporre adeguati strumenti al fine di agevolare l'accesso ai servizi sanitari da parte della persona con disabilità, prevedendo anche adeguate misure al fine di consentire un'effettiva tutela del diritto ad esprimere un consenso informato

Servizi di abilitazione

Promozione e sostegno a servizi di abilitazione alle persone con disabilità nell'ambito sanitario, educativo, lavorativo, sociale e di vita indipendente

Formazione di personale esperto nell'ambito dell'abilitazione

TITOLO VII - Istruzione e formazione

Diritto allo studio

Assicurare alla persona con disabilità l'effettiva realizzazione del diritto allo studio, prevedendo anche adeguate e proporzionate misure a favore delle persone con disabilità ospedalizzate, in particolare se di minore età, sotto il profilo, tra l'altro, dell'accesso alla formazione scolastica e alla cultura

Predisporre i mezzi necessari per garantire alla persona con disabilità e a coloro che manifestano difficoltà nell'apprendimento continuità ed effettività negli interventi di sostegno all'attività scolastica, anche definendo le misure appropriate di sostegno previste a favore degli studenti con disturbi dell'apprendimento

Università

Prevedere interventi volti a semplificare i procedimenti finalizzati al contrasto dell'esclusione dello studente con disabilità, individuando anche strumenti di coordinamento tra le amministrazioni competenti e tra queste e gli enti operanti nel terzo settore e statistiche nel settore sugli studenti con disabilità e sul livello di accessibilità degli atenei

TITOLO VIII - Inserimento nel mondo del lavoro e tutela dei livelli occupazionali

Congedi parentali

Riordinare la disciplina dei congedi parentali per i soggetti che assistono familiari con disabilità e promuovere misure funzionali a realizzare un adeguato rapporto tra attività lavorativa ed esigenze della vita privata, sia a favore della persona con disabilità, sia per i soggetti che prestano attività di cura e assistenza

Agevolazioni fiscali

Prevedere agevolazioni, anche di natura fiscale, in favore dei datori di lavoro che attivano politiche ed azioni volte a migliorare le condizioni di lavoro dei dipendenti con disabilità o che assistano familiari con disabilità

Carriere

Promuovere misure volte a rimuovere gli ostacoli alla progressione nella carriera professionale delle persone con disabilità, nonché adeguati programmi di formazione continua volti a contrastarne l'emarginazione per intervenuti mutamenti nelle condizioni del mercato del lavoro

Mainstreaming della disabilità nelle politiche attive del lavoro

Inserire interventi di sostegno alle persone con disabilità in tutte le politiche attive del lavoro

Collocamento mirato

Definire le linee guida sul collocamento mirato

Definire le figure professionali operanti nel collocamento mirato

TITOLO IX -Accessibilità e diritto alla mobilità

Diritto alla mobilità

Sostenere e incentivare gli strumenti e le tecnologie assistive necessari alla autonomia e alla rimozione degli ostacoli allo svolgimento delle attività formative, sportive, politiche, culturali, sociali, ricreative, turistiche e di ogni altra attività funzionale a favorire il pieno sviluppo ed affermazione della personalità delle persone con disabilità;

Norme in materia di barriere comunicative

Promuovere l'abbattimento delle barriere alla comunicazione, favorendo l'accessibilità dei media, diffondendo ogni tecnologia allo scopo finalizzata e riconoscendo l'uso della Lingua dei Segni Italiana (LIS) e della Lingua dei Segni Italiana tattile (LIS tattile) e l'adozione nei convegni organizzati dagli enti pubblici della sottotitolatura

Aggiornamento della legislazione sulle barriere architettoniche

Riordinare e aggiornare le disposizioni per l'attuazione ed il rispetto dei principi e criteri di progettazione universale, accessibilità e fruibilità di beni, luoghi e servizi

Trasporti

Adottare misure che rendano effettivamente accessibili e fruibili per la persona con disabilità i trasporti aerei, ferroviari, marittimi e stradali, anche per quanto concerne le modalità di prenotazione, i supporti e gli strumenti funzionali allo svolgimento del trasporto stesso, includendo, altresì, il contrassegno europeo e la segnaletica per la circolazione stradale delle persone con disabilità

TITOLO X – Sistemi di monitoraggio, verifica e controllo

Statistiche e raccolta dati

Definizione di una strategia nazionale di raccolta dati e statistiche per avere informazioni per applicare la Convenzione delle Nazioni Unite

Monitoraggio delle politiche sulla disabilità

Rafforzare e rivedere i contenuti e le modalità di monitoraggio, controllo e verifica cui sono tenute le amministrazioni centrali a vario titolo coinvolte nell'attuazione delle politiche e della normativa in materia di disabilità, redendo, tra

l'altro, più efficace, anche attraverso l'utilizzo di opportuni strumenti telematici, l'acquisizione di dati ed informazioni utili a prevenire e reprimere eventuali abusi nella fruizione dei benefici

Gli organismi pubblici di partecipazione

Riordinare gli organismi pubblici di partecipazione in materia di persone con disabilità, secondo criteri di semplificazione, efficienza dell'azione amministrativa ed efficacia della partecipazione

TITOLO XI – Risorse economiche

Riorganizzazione dei fondi destinati alle persone con disabilità

Riordinare, anche accorpandoli, i diversi fondi destinati alla tutela, al sostegno e alla promozione dei diritti della persona con disabilità e alla valorizzazione del ruolo di cura, di sostegno e di assistenza della famiglia