

Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità

Disegno di Legge A. C. n. 1752

**“Introduzione sperimentale del metodo del budget di salute per
la realizzazione di progetti terapeutici riabilitativi
individualizzati”**

Memoria dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con
disabilità (istituito con Legge n. 18 del 3 marzo 2009)

Audizione informale 31 marzo 2021

Camera dei Deputati
XII Commissione Permanente
(Affari Sociali)

Memoria dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità per audizione informale in commissione XII - Affari Sociali - della Camera su proposta di legge C. 1752 D'Arrando, recante "Introduzione sperimentale del metodo del budget di salute per la realizzazione di progetti terapeutici riabilitativi individualizzati"

La Convenzioni sui diritti delle persone con disabilità

L'approvazione della Convenzioni sui diritti delle persone con disabilità (CRPD) da parte dell'assemblea generale delle Nazioni Unite (13.12.2006), oggi ratificata da 182 paesi aderenti all'ONU (il 94,6% degli Stati membri) e dal 2009 anche dall'Italia (Legge 18 del 3 marzo 2009), è un profondo cambiamento di paradigma culturale sulla condizione delle persone con disabilità ed una legge internazionale che l'Italia si è impegnata a applicare. Gli impegni di protezione legale, basati sul modello sociale della disabilità basato sul rispetto dei diritti umani, ha profondamente innovato nei principi da rispettare, negli approcci tecnico/professionali da modificare, nelle trasformazioni necessarie del welfare indirizzati alle persone con disabilità. Passando dal riconoscimento dei bisogni all'accesso ai diritti, la Convenzione è molto chiara quando definisce la disabilità come *"il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri"* (preambolo, punto e). Nella CRPD non si utilizzano i termini fragili, vulnerabili, che proprio per l'interazione tra caratteristiche personali e condizione dell'ambiente e comportamenti sociali risultano sbagliati, in caso di condizioni complesse e di molteplici minorazioni, viene usato il termine "che richiedono maggiori sostegni".(preambolo j).

In questo nuovo approccio i Principi Generali (Art. 3) della Convenzione non fanno riferimento alla condizione di salute, ma sottolineano valori che non sono mai stati applicati coerentemente prima alle persone con disabilità: *"(a) il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, e l'indipendenza delle persone; (b) la non discriminazione; (c) la piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società; (d) il rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa; (e) la parità di opportunità; (f) l'accessibilità; (g) la parità tra uomini e donne; (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"*.

La rivoluzione che la CRPD introduce ha un forte impatto anche sui sistemi di welfare legati alle persone con disabilità al punto che la Corte Costituzionale nella sentenza 80/2010 ha riconosciuto che tutta la legislazione italiana in materia di disabilità deve essere interpretata alla luce della CRPD, chiaramente legata all'articolo 117 della stessa Carta Costituzionale¹. Da qui la necessità di partire dal testo della CRPD nella definizione di nuove legislazioni relative ai diritti delle persone con disabilità. In tal senso l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, organismo di coordinamento che coinvolge istituzioni e società civile (art. 33 della CRPD) sta lavorando con 13 gruppi di lavoro per formulare proposte per implementare l'applicazione della CRPD in Italia (vedi allegato A).

Lo sviluppo del welfare

La storia della nascita del welfare è illuminante. Il modello di welfare nasce in tre periodi di crisi: dopo la prima guerra mondiale (introduzione delle pensioni e dei *barèmes* di valutazione percentuale), durante la crisi del '29 negli USA (costruzione dei sostegni al

¹ ART. 117 - La potestà legislativa è esercitata dallo Stato e dalle Regioni nel rispetto della Costituzione, nonché dei vincoli derivanti dall'ordinamento comunitario e dagli **obblighi internazionali**.

reddito) e durante la seconda guerra mondiale (il piano Beveridge nel 1942 sul reddito universale e la protezione delle fasce vulnerabili). La sostanza di questo approccio è basata sull'idea di proteggere le persone più a rischio di essere colpite dalle crisi e di intervenire con misure che aiutino queste fasce di popolazione a sopportare il peso della situazione di emergenza. Questo modello di welfare – che si occupa prevalentemente di protezione sociale e cura, con uno spettro di attenzione sostanzialmente limitato a prevalenti interventi sanitari e a povere forme assistenziali – è stato elaborato parallelamente al modello medico/individuale di disabilità, che attribuisce una serie di caratteristiche negative alle persone con disabilità, stratificatesi e intrecciatesi nei secoli che rendono questo modello particolarmente difficile da scardinare.

I due modelli hanno prodotto l'idea che le persone con disabilità siano vulnerabili ed incapaci di autodeterminarsi e vivere in società come gli altri, perciò vanno costruiti servizi *ad hoc*, spesso separati dalla società, e siano i professionisti del settore a decidere quali “prese in carico” di queste persone siano appropriate. Il termine nasce nei servizi di salute mentale che prendono in carico le persone soggette a una acuzie di follia che necessita che qualcuno decida al posto loro cosa è meglio per loro. Questo approccio nega alla base la partecipazione delle persone nelle decisioni che le riguardano, riducendo al minimo la loro possibilità di scegliere. I due modelli sono alla base del nostro sistema di welfare regionale che invece di dare gli appropriati sostegni alle persone per partecipare ed essere inclusi nella propria comunità, valuta la loro condizione sulla base dei servizi predefiniti che possono occuparsi di loro e se risulta che quei servizi non possono rispondere alle loro esigenze, li indirizza alle residenze sociali, socio-sanitarie e sanitarie².

La CRPD cambia alla radice questo approccio: intanto passa dal riconoscimento dei bisogni al riconoscimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali; introduce poi il concetto di inclusione basato sul diritto di godere delle stesse condizioni di partecipazione degli altri cittadini su base di eguaglianza e senza discriminazioni.

La pandemia ha colpito in maniera sproporzionata le persone con disabilità

La pandemia nel mondo ha fatto emergere l'inadeguatezza dei sistemi di welfare indirizzati alle persone con disabilità, colpiti in maniera sproporzionata rispetto agli altri cittadini., come ha affermato la commissaria europea all'eguaglianza Helena Delli. In Italia la pandemia è stata devastante in vari ambiti: l'invisibilità delle persone con disabilità nel sistema di protezione civile, il *triage* medico che li ha discriminati, il *lockdown* dei servizi dedicati e l'incapacità a riconvertirli in servizi domiciliari, la moria nelle residenze per persone anziane e con disabilità, la protezione limitata dei lavoratori con disabilità intellettive e relazionali che non potevano quasi sempre usufruire dello *smart working*, l'assenza di interventi di sostegno al diritto all'educazione in modalità a distanza completamente cancellato per gli studenti con disabilità. La pandemia ha significato un brusco arresto delle politiche di inclusione.

Molteplici sono le cause di questa incapacità. Il primo elemento è legato alla non applicazione della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (CRPD) delle Nazioni unite in Italia. Infatti, pur avendo ratificato la CRPD nel 2009, ancora il nuovo paradigma culturale, tecnico e politico non è ancora stato compreso e applicato. I welfare regionali operano come se non esistesse, lo stesso programma di azione biennale elaborato dal governo con il sostegno dell'Osservatorio (DPR 12 ottobre 2017) è risultato poco realizzato. L'impegno dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, impegnato nell'applicazione della CRPD, si basa proprio sugli obiettivi del secondo Piano biennale e le raccomandazioni all'Italia del Comitato per i diritti delle persone con disabilità

² Vedi *Il nuovo welfare coerente con i principi della CRPD. L'empowerment e l'inclusione delle persone con disabilità*. A cura di G. Griffo. Prefazione di P.V. Barbieri. Lamezia Terme, Comunità edizioni, 2018

delle Nazioni Unite sul primo rapporto italiano. L'elemento che è apparso il più importante è emerso durante la pandemia. Il nostro welfare regionale è basato su un approccio di protezione e sicurezza sociale, ma questo welfare di protezione non ha protetto le persone con disabilità e le loro famiglie. Inoltre il welfare è costruito per una gran parte delle persone con disabilità sui luoghi in cui offrire i servizi. Una volta chiusi i centri diurni, i centri di riabilitazione e altre strutture analoghe, il sistema non è stato in grado di riorganizzarsi con servizi domiciliari, costruendo USCA socio-sanitarie, di attivare una telemedicina o una *home care* come altri paesi. Le stesse punte più avanzate dell'inclusione, come le scuole, hanno praticamente esclusi 284.000 studenti e studentesse con disabilità, incapaci di fornire una formazione a distanza inclusiva e partecipativa. Le stesse residenze per anziani non autosufficienti hanno registrato un tasso di mortalità superiore al 41% degli assistiti. Le persone con disabilità, oltre a non essere state protette, sono state rese invisibili alla società e agli interventi di emergenza. I provvedimenti approvati dal governo Conte II sono stati frutto in gran parte delle proposte delle 2 Federazioni nazionali, FAND e FISH, e del lavoro dell'Ufficio per le politiche in favore delle persone con disabilità presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri.

Il nuovo welfare di inclusione e di prossimità territoriale

Per affrontare le criticità emerse e far sì che non si ripetano, bisogna passare a un welfare di inclusione capace di attivare le risorse del territorio e garantire la piena cittadinanza delle persone con disabilità. Questo modello di welfare deve essere basato sui principi indicati dalla CRPD, centrandosi prima di tutto sul fatto che le persone con disabilità non sono oggetti di intervento, per cui i professionisti ed il sistema hanno già definito cosa serve loro (analisi di una serie di bisogni predefiniti corrispondenti a servizi predefiniti), bensì sono soggetti titolari di diritti che, come gli altri cittadini, si autodeterminano nella maniera di conseguirli.

Lo strumento essenziale di intervento sono i progetti personalizzati, definiti nell'arco di tutta la vita, con la diretta partecipazione della persona interessata e, se necessario, della sua famiglia. Questo significa che il processo di *assessment* viene profondamente trasformato: la persona è il centro della progettazione, i professionisti e i servizi devono offrire i sostegni appropriati per affrontare e superare barriere ostacoli e discriminazioni che impediscono il godimento dei diritti. Naturalmente va cambiato il sistema di *assessment*, oggi basato da un lato sul *barème* di patologie misurato in percentuali per definire una soglia numerica oltre la quale si assegnano benefici, e una valutazione regionale basata su sistemi misti di valutazione (Svamdi e simili) che però hanno l'obiettivo di indirizzare al servizio che è considerato più vicino ai bisogni.

La base del progetto personalizzato (già inserito come progetto individuale nell'art. 14 della legge 328/2000, ma poco realizzato in Italia), invece, è centrata da un lato sulla valutazione del modo di funzionamento della persona (utilizzando strumenti come l'ICF, ma resi dinamici da periodici aggiornamenti e altre strumentazioni tecniche, finalizzati al riconoscimento della condizione di disabilità e non di invalidità), sul contesto familiare e di vita e quindi su tutti gli elementi che impediscono la piena partecipazione; dall'altro sui sostegni in termini di facilitare l'accesso ai diritti, sostenere l'*empowerment* e l'abilitazione, anche con nuove figure di sostegno come i consulenti alla pari e gli assistenti personali. Per questa ragione sono stati ridefiniti i progetti di abilitazione e di inclusione sociale personalizzati al posto della denominazione progetti terapeutico-riabilitativi, definizione troppo spostata su aree sanitarie, mentre l'obiettivo è quello di recuperare i diritti di cittadinanza basandosi dall'interazione tra il modo di funzionamento del beneficiario e le barriere, ostacoli e discriminazioni che la società ha prodotto limitando la sua partecipazione.

Naturalmente, il tutto si inquadra in politiche di limitazione dell'istituzionalizzazione e

segregazione basate sull'articolo 19 della CRPD. L'Italia non ha un programma di riduzione delle istituzionalizzazioni, anzi stanno crescendo in varie regioni i posti letto in RSA e RSD. Se solo consideriamo che le residenze assorbono dai 3.000 ai 6.000€ al mese (secondo la tipologia di prestazioni erogate), risulta evidente che le risorse per costruire progetti personalizzati di sostegno alla persona nei propri domicili e nelle proprie comunità di vita e definire cohousing a limitati posti letto è possibile.

I nuovi progetti personalizzati in linea con la CRPD

Negli ultimi anni, anche sulla spinta delle associazioni di promozione e tutela dei diritti e dell'impatto della CRPD, sono stati definiti programmi innovativi in direzione di una personalizzazione degli interventi. Ad esempio, i progetti di vita indipendente, introdotti sulla base del primo Programma biennale sulla disabilità, finanziati con una piccola quota del Fondo nazionale per la non autosufficienza; la legge 112/2016 sul dopo di noi, per le persone con disabilità che non hanno possono più godere del sostegno familiare; il budget di salute, nato in ambito della salute mentale, applicato in poche regioni e in alcuni casi anche alle persone con disabilità che la proposta di legge sottoposta all'attenzione dell'Osservatorio vuole normare. In precedenza, la legge 162/1998 aveva avviato una prima possibilità di costruire progetti per la vita indipendente, ma tranne la Sardegna, che investe circa 173 milioni di euro l'anno per circa 43.000 progetti, la norma spesso è stata utilizzata per incrementare i fondi per l'assistenza domiciliare stravolgendone gli obiettivi.

In generale, queste nuove opportunità risultano quasi estranee ai sistemi di welfare regionali, non sono percepite come strumenti strategici per costruire un nuovo welfare e spesso trovano gli operatori pubblici e privati del settore privi delle competenze necessarie corsi universitari.

Considerazioni su proposta di legge C. 1752 D'Arrando

La proposta di legge C 1752 si inserisce in questo contesto. Già la legge 328/2000 aveva definito i suoi obiettivi indirizzandoli a "promuove interventi per garantire la qualità della vita, pari opportunità, non discriminazione e diritti di cittadinanza, previene, elimina o riduce le condizioni di disabilità, di bisogno e di disagio individuale e familiare, derivanti da inadeguatezza di reddito, difficoltà sociali e condizioni di non autonomia, in coerenza con gli articoli 2, 3 e 38 della Costituzione" (Art. 1 - *Principi generali e finalità*), ma ingabbiandoli in un sistema di welfare di protezione ne aveva limitato i risultati, La ratifica della CRPD aveva riaperto il dibattito su come garantire quegli obiettivi centrandoli sui principi della Convenzione ONU.

La proposta di legge quindi ritorna in maniera appropriata a riaprire una trasformazione del nostro welfare nazionale e regionale in direzione di rispettare i nostri impegni internazionali assunti con la ratifica della CRPD. Va quindi citato nell'articolo 1 il riferimento all'art. 3 della Costituzione e alla CRPD ed in particolare gli articoli 1, 3, 5 e 19, inserendoli come strumento di adeguamento del welfare italiano ai principi della stessa CRPD. Va chiarito che gli interventi di sostegno previsti dal budget di salute non si riducono all'accesso di servizi e all'area socio-sanitari, ma all'insieme dei diritti delle persone con disabilità inclusi nella CRPD, Definire la possibilità che il budget di salute, sulla base di valutazioni appropriate, possa essere gestito, in parte o in toto, dalla stessa persona con disabilità beneficiaria senza intermediazione del terzo settore. Allargare gli obiettivi dei progetti personalizzati verso la piena cittadinanza, conseguibile attraverso step progressivi, dinamizzando il ruolo degli attuali servizi che se ne occupano con un dossier unico che accompagna la persona durante tutta la vita.

Raccomandazioni

Si propone di inserire nel testo le seguenti raccomandazioni:

- a) Fare riferimento all'art. 1 legge 328/99, all'articolo 3 della costituzione e agli articoli 1, 3, 5 e 19 della CRPD
- b) Definire il budget di salute uno degli strumenti di riforma del welfare nazionale e regionale indirizzati alle persone con disabilità al pari dei progetti di vita indipendente e dei progetti del dopo di noi
- c) definire la possibilità che possa il budget di salute essere gestito dalla stessa persona con disabilità beneficiaria, in parte o in toto, senza intermediazione del terzo settore
- d) chiarire che gli interventi di sostegno non si riducono all'accesso di servizi ma all'insieme dei diritti inclusi nella CRPD,
- e) superano la tradizionale definizione dei servizi socio-sanitari verso un budget di progressiva cittadinanza gestita autonomamente, superando la presa in carico
- f) inserire il budget di salute nei LEA e nei LIVEAS (non sono prestazioni ma sostegni alla persona) al pari dei progetti di vita indipendente e dei progetti del dopo di noi.
- g) inserirli nel piano nazionale e regionale per la non autosufficienza
- h) inserire il budget di salute in un quadro di progressiva riduzione dell'istituzionalizzazione al pari dei progetti di vita indipendente e dei progetti del dopo di noi legandoli ai fondi disponibili a disposizione delle regioni e dei comuni
- i) costruire un unico dossier delle valutazioni e riconoscimenti dei sostegni alla persona beneficiaria costruito ed aggiornato durante tutta la vita
- l) indicare che il budget di salute ha l'obiettivo di raggiungere attraverso il progetto **di abilitazione e inclusione sociale personalizzato** il massimo livello di autonomia, autodeterminazione, indipendenza e interindipendenza del beneficiario
- m) utilizzare nel testo il linguaggio appropriato della CRPD, eliminando parole inappropriate (fragili e vulnerabili) e definendo il rapporto stretto tra diritti e bisogni

“Introduzione sperimentale del metodo del budget di salute per la realizzazione di progetti abilitativi e di inclusione sociale personalizzati”

Testo DDL A.C. 1752	MODIFICHE PROPOSTE
Art. 1.	<i>(idem)</i>
(Finalità e oggetto)	<i>(idem)</i>
<p>1. La presente legge ha la finalità di:</p> <p>a) contrastare la disuguaglianza nell’accesso ai livelli essenziali di assistenza (LEA) di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017, pubblicato nel supplemento ordinario alla Gazzetta Ufficiale n. 65 del 18 marzo 2017, in riferimento all’assistenza socio-sanitaria;</p> <p>b) valorizzare le persone fragili e vulnerabili, affette da patologie croniche e invalidanti e da una limitazione della capacità di agire e di interagire a livello sociale, favorendo le potenzialità delle medesime, delle loro famiglie e della comunità in cui vivono;</p> <p>c) incidere sulla prognosi delle persone affette da esiti invalidanti di malattie croniche e cronico-degenerative, riducendone l’istituzionalizzazione e migliorandone l’aspettativa di vita e la qualità della salute;</p> <p>d) razionalizzare, riconvertire e rendere sostenibili gli oneri delle prestazioni socio-sanitarie inserite nei LEA, attraverso la riduzione dei costi connessi alla disparità nell’accesso alle prestazioni sociosanitarie, all’eccessiva istituzionalizzazione dei bisogni socio-sanitari delle persone fragili e vulnerabili nonché a una non appropriata gestione sanitaria dei medesimi bisogni;</p> <p>e) promuovere la partecipazione attiva e diretta dell’utente nella definizione delle risposte necessarie a soddisfare i propri bisogni prioritari, al fine di assicurare interventi modulati, pertinenti e personalizzati, in coerenza con l’International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) dell’Organizzazione mondiale della sanità;</p> <p>f) introdurre strumenti di coprogrammazione, cogestione e corealizzazione personalizzata dei bisogni delle persone fragili e vulnerabili, idonei a garantire la gestione congiunta delle prestazioni sociali con le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie inserite nei LEA da parte dei servizi sanitari delle aziende sanitarie locali (ASL), dei servizi sociali degli enti locali, degli enti del Terzo settore individuati dal codice di cui decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117, delle persone destinatarie di tali prestazioni, delle rispettive famiglie e dei soggetti civilmente obbligati;</p> <p>g) promuovere la centralità e la partecipazione degli utenti e delle loro famiglie attraverso progetti terapeutici riabilitativi individualizzati, con forme di cogestione dei</p>	<p>1. La presente legge ha la finalità di:</p> <p>a) applicare l’art. 3 della Costituzione e la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite, ratificata dall’Italia con la legge 3 marzo 2009 n. 18, ed in particolare gli articoli 1, 3, 5 e 19;</p> <p>b) promuove interventi per garantire la qualità della vita, pari opportunità, non discriminazione e diritti di cittadinanza, previene, elimina o riduce le condizioni di disabilità, di bisogno e di disagio individuale e familiare, derivanti da inadeguatezza di reddito, difficoltà sociali e condizioni di non autonomia;</p> <p>c) contrastare la disuguaglianza nell’accesso ai livelli essenziali di assistenza (LEA) di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017, pubblicato nel supplemento ordinario alla Gazzetta Ufficiale n. 65 del 18 marzo 2017, in riferimento all’assistenza socio-sanitaria;</p> <p>d) valorizzare le persone che richiedono maggiori sostegni, affette da patologie croniche e invalidanti e da una limitazione della capacità di agire e di interagire a livello sociale, favorendo l’empowerment e l’abilitazione, in modo da sviluppare le potenzialità delle medesime, delle loro famiglie e della comunità in cui vivono;</p> <p>e) incidere sulla prognosi delle persone affette da esiti invalidanti di malattie croniche e cronico-degenerative, riducendone l’istituzionalizzazione e l’inappropriatezza dei trattamenti, e migliorandone l’aspettativa di vita e la qualità della salute;</p> <p>f) razionalizzare, riconvertire e rendere sostenibili gli oneri delle prestazioni socio-sanitarie inserite nei LEA, attraverso la riduzione dei costi connessi alla disparità nell’accesso alle prestazioni sociosanitarie, all’eccessiva istituzionalizzazione dei bisogni socio-sanitari delle persone fragili e vulnerabili nonché a una non appropriata gestione dei medesimi bisogni socio-sanitaria e dei diritti di cittadinanza;</p> <p>g) promuovere la partecipazione attiva e diretta dell’utente nella definizione delle risposte necessarie a soddisfare i propri diritti e bisogni prioritari, al fine di assicurare interventi modulati, pertinenti e personalizzati, in coerenza con l’International Classification of Functioning, Disability and Health</p>

<p>percorsi di cura e di riabilitazione, caratterizzati dalla necessità di interventi sanitari e sociali tra loro integrati.</p>	<p>(ICF) dell'Organizzazione mondiale della sanità e della succitata Convenzione sui diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite;</p> <p>h) introdurre strumenti di coprogrammazione, cogestione e corealizzazione personalizzata dei diritti e dei bisogni delle persone che richiedono maggiori sostegni, idonei a garantire la gestione congiunta delle prestazioni sociali con le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie inserite nei LEA da parte dei servizi sanitari delle aziende sanitarie locali (ASL), dei servizi sociali degli enti locali, degli enti del Terzo settore individuati dal codice di cui decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117, delle persone destinatarie di tali prestazioni, delle rispettive famiglie e dei soggetti civilmente obbligati;</p> <p>i) promuovere la centralità e la partecipazione degli utenti e delle loro famiglie attraverso progetti terapeutici riabilitativi individualizzati, con forme di cogestione dei percorsi di cura e di riabilitazione, caratterizzati dalla necessità di interventi sanitari e sociali tra loro integrati.</p>
<p>2. Per le finalità di cui al comma 1, la presente legge prevede l'introduzione, in via sperimentale, del metodo del budget di salute quale strumento di coprogrammazione e di cogestione idoneo a garantire, attraverso progetti terapeutici riabilitativi individualizzati, l'integrazione delle prestazioni socio-sanitarie di cui all'articolo 3-septies del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502.</p>	<p>2. Per le finalità di cui al comma 1, la presente legge prevede l'introduzione, in via sperimentale, del metodo del budget di salute quale strumento di coprogrammazione e di cogestione idoneo a garantire, attraverso progetti di abilitazione e inclusione sociale personalizzati, l'integrazione delle prestazioni socio-sanitarie di cui all'articolo 3-septies del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, con l'obiettivo dell'inclusione progressiva ed autogestita nel loro contesto di vita dei beneficiari.</p>

<p>Art. 2.</p>	<p>(idem)</p>
<p>(Introduzione sperimentale del metodo del budget di salute per la realizzazione di progetti terapeutici riabilitativi individualizzati)</p>	<p>(idem)</p>
<p>1. Entro centottanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, le regioni e i comuni, previa intesa in sede di Conferenza unificata, ai sensi dell'articolo 3 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, individuano, nel territorio di competenza, gli ambiti territoriali in cui attivare, in via sperimentale e per la durata di tre anni, i progetti terapeutici riabilitativi individualizzati da finanziare attraverso il metodo del budget di salute, ai sensi della presente legge, per ciascuna delle aree di intervento di cui al comma 4 dell'articolo 3-septies del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502.</p>	<p>(idem)</p> <p>1. Entro centottanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, le regioni e i comuni, previa intesa in sede di Conferenza unificata, ai sensi dell'articolo 3 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, individuano, nel territorio di competenza, gli ambiti territoriali in cui attivare, in via sperimentale e per la durata di tre anni, i progetti di abilitazione e inclusione sociale personalizzati da finanziare attraverso il metodo del budget di salute, ai sensi della presente legge, per ciascuna delle aree di intervento di cui al comma 4 dell'articolo 3-septies del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502.</p>

<p>2. Con l'intesa di cui al comma 1 del presente articolo sono altresì definite le modalità attuative e di coprogrammazione che, ai sensi dell'articolo 55 del codice di cui al decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117, sono finalizzate all'individuazione dei bisogni da soddisfare attraverso i progetti terapeutici riabilitativi individualizzati, degli interventi a tale fine necessari e delle modalità di realizzazione degli stessi.</p>	<p>2. Con l'intesa di cui al comma 1 del presente articolo sono altresì definite le modalità attuative e di coprogrammazione che, ai sensi dell'articolo 55 del codice di cui al decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117, sono finalizzate all'individuazione dei diritti e dei bisogni da soddisfare attraverso i progetti di abilitazione e inclusione sociale personalizzati, degli interventi a tale fine necessari e delle modalità di realizzazione degli stessi.</p>
<p>3. Nell'ambito delle modalità attuative e di coprogrammazione di cui al comma 2 del presente articolo sono altresì definiti lo schema della convenzione di cui all'articolo 3, comma 6, e il sistema di valutazione qualitativa e quantitativa, sul breve, medio e lungo periodo, degli effetti delle attività svolte sull'utente e sulla comunità di riferimento del medesimo nonché degli esiti sul valore sanitario, sociale, culturale ed economico conseguito rispetto a indicatori predefiniti.</p>	<p>3. Nell'ambito delle modalità attuative e di coprogrammazione di cui al comma 2 del presente articolo sono altresì definiti lo schema della convenzione di cui all'articolo 3, comma 6, e il sistema di valutazione qualitativa e quantitativa, sul breve, medio e lungo periodo, degli effetti delle attività svolte nell'interesse dell'utente e sulla comunità di riferimento del medesimo nonché degli esiti sul valore sanitario, sociale, culturale ed economico conseguito rispetto a indicatori predefiniti, per valutare l'autogestione diretta dell'utente del budget di salute.</p>
<p>4. Negli ambiti territoriali individuati ai sensi del comma 1 l'azienda sanitaria locale provvede a riqualificare e a riconvertire almeno il 10 per cento delle risorse destinate al finanziamento dei LEA sociosanitari in progetti terapeutici riabilitativi individualizzati da finanziare attraverso il metodo del budget di salute.</p>	<p>4. Negli ambiti territoriali individuati ai sensi del comma 1 l'azienda sanitaria locale provvede a riqualificare e a riconvertire almeno il 10 per cento delle risorse destinate al finanziamento dei LEA sociosanitari in progetti terapeutici riabilitativi individualizzati da finanziare attraverso il metodo del budget di salute. Altresì sia l'azienda sanitaria locale ed i comuni del suo territorio definiscono e finanziano un piano di aggiornamento del personale competente per i progetti definiti attraverso il budget di salute.</p>
<p>Art. 3.</p>	<p><i>(idem)</i></p>
<p>(Progetto terapeutico riabilitativo individualizzato)</p>	<p>(Progetto individuale dei sostegni)</p>
<p>1. Il progetto terapeutico riabilitativo individualizzato è l'insieme di azioni individuate ed elaborate dall'unità di valutazione integrata, di cui al comma 2, sulla base di una valutazione multidimensionale e multidisciplinare dei bisogni socio-sanitari della persona che tiene conto, in maniera globale, anche dei bisogni sociali, delle preferenze della persona, delle sue menomazioni, disabilità sociali e abilità residue e recuperabili, nonché delle esigenze legate ai diritti all'abitazione, alla formazione e al lavoro, all'affettività e alla socialità. La valutazione delle abilità e del funzionamento sociale è condotta applicando l'ICF sia al momento della presa in carico del progetto sia nei controlli periodici e programmati non superiori a trenta giorni. Il progetto terapeutico riabilitativo individualizzato assume tre livelli di intensità, alta, media e bassa, ai quali corrispondono diversi livelli di intervento e di</p>	<p>Su richiesta del diretto interessato o su proposta dell'ente pubblico che lo ha in carico viene predisposto ed attuato il progetto di abilitazione e inclusione sociale personalizzato basato sul budget di salute, che costituisce l'insieme di azioni individuate ed elaborate dall'unità di valutazione integrata, di cui al comma 2, sulla base di una valutazione multidimensionale e multidisciplinare dei diritti e bisogni della persona che tiene conto, in maniera globale, dei bisogni socio-sanitari, dei bisogni sociali, delle aspettative, preferenze e desideri della persona, delle sue menomazioni, disabilità sociali e abilità residue e recuperabili, da attivare o da potenziare nonché delle esigenze legate ai diritti all'abitazione, all'istruzione, alla formazione e al lavoro, all'affettività e alla socialità. La valutazione delle abilità e del modo di</p>

<p>investimento e prevede, quale obiettivo progettuale, il passaggio degli utenti da un livello di intensità maggiore a uno di intensità minore.</p>	<p>funzionamento individuale e sociale è condotta applicando l'ICF sia al momento della definizione del progetto, sia nelle verifiche periodiche circa l'andamento delle varie azioni del progetto e del progetto del suo complesso rispetto al raggiungimento degli obiettivi a breve, medio e lungo termine individuati ai sensi del comma 7 della presente legge sia nei controlli non superiori a trenta giorni e predisposti ai sensi dell'articolo 4 comma 5 della presente legge. In ogni caso la valutazione deve considerare anche la somministrazione di questionari o test per raccogliere i desideri, le aspettative della persona e condividere quindi gli obiettivi e ad essa deve seguire una conseguente individuazione dei sostegni, come previsto dal successivo comma 4. Il progetto di budget di salute assume tre livelli complessivi di intensità di sostegni, alta, media e bassa, determinati dalla risultante dalle varie intensità dei sostegni previsti nei diversi ambiti di azione del progetto stesso. Le intensità di alcuni sostegni possono essere determinate anche in funzione della valutazione di maggiormente investire, indipendentemente dalla gravità del bisogno, su alcune azioni che possono sviluppare, se attuate con quell'intensità e in quella fase della vita, notevole benessere o promozione della persona e della sua inclusione, meglio favorendo l'obiettivo progettuale di passaggio da un livello di sostegno di intensità maggiore a uno di intensità minore o di mantenimento dell'intensità di sostegno ma con benefici assolutamente maggiori per la persona. A ciascun livello di intensità di sostegni del progetto nel suo complesso corrispondono diversi livelli di intervento e di investimento</p>
<p>2. L'unità di valutazione integrata è costituita nell'ambito del distretto della ASL competente presso l'ufficio socio-sanitario distrettuale ed è integrata dai servizi sociali dei comuni, dagli operatori sanitari, dagli utenti, dai familiari, dai medici di medicina generale o dai pediatri di libera scelta, da un referente dell'ufficio socio-sanitario ospedaliero, dagli operatori del settore dell'istruzione o della formazione professionale, dagli amministratori di sostegno eventualmente nominati e da altri soggetti ritenuti necessari per un'appropriata conoscenza e valutazione dei bisogni della persona</p>	<p>2. L'unità di valutazione integrata è costituita nell'ambito del distretto della ASL competente presso l'ufficio socio-sanitario distrettuale ed è composta, a seconda dei casi, dai servizi sociali dei comuni, dagli operatori sanitari, individuati anche ai bisogni di salute specifici del caso, inclusi gli specialisti in malattie rare, dalla persona diretta interessata, dai familiari, dai medici di medicina generale o dai pediatri di libera scelta, da un referente dell'ufficio socio-sanitario ospedaliero o di altra struttura ambulatoriale, diurna o residenziale cui afferisce la persona stessa, dagli operatori del settore dell'istruzione o della formazione professionale, dai tutori o curatori o, nei limiti del potere loro conferito dal decreto di nomina, dagli amministratori di sostegno eventualmente esistenti, e da altri soggetti ritenuti necessari per</p>

	un'appropriate conoscenza e valutazione dei diritti e dei bisogni della persona e della sua interazione con i contesti di vita della stessa, nonché dei sostegni in atto.
<p>3. L'unità di valutazione integrata, sulla base delle valutazioni effettuate, definisce le risorse umane, professionali ed economiche necessarie per la realizzazione del progetto terapeutico riabilitativo individualizzato e per la sua sostenibilità attraverso il metodo del budget di salute.</p>	<p>3 L'unità di valutazione integrata, sulla base delle valutazioni effettuate, dei desideri, aspettative e preferenze della persona e sull'individuazione condivisa di quali obiettivi occorra perseguire e su quali domini della qualità della vita dover maggiormente intervenire ed investire, individua i sostegni necessari, anche per quantità qualità ed intensità, definendo quindi, le risorse umane, professionali ed economiche necessarie per la realizzazione del progetto così come definito e per la sua concreta attuazione e sostenibilità, attraverso il metodo del budget di salute.</p> <p>Sulla base dei progressi del beneficiario questi viene coinvolto nella definizione dei progetti finanziati dal budget di salute equando opportuno diventa direttamente gestore in parte o in tutto delle risorse del budget di salute.</p>
<p>4. Il progetto terapeutico riabilitativo individualizzato è affidato a un ente del Terzo settore nel ruolo di cogestore individuato, ai sensi dell'articolo 55, comma 4, del codice di cui al decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117, nel rispetto dei principi di trasparenza, imparzialità, partecipazione e parità di trattamento, previa definizione, da parte della pubblica amministrazione precedente, degli obiettivi generali e specifici dell'intervento, della durata e delle caratteristiche essenziali dello stesso nonché dei criteri e delle modalità per l'individuazione degli enti partner</p>	<p>4. Il progetto di abilitazione e inclusione sociale personalizzato basato sul budget di salute è attuato con interventi pubblici e interventi di uno o più enti del Terzo settore, che operano nel ruolo di cogestori, individuati, ai sensi dell'articolo 55, comma 4, del codice di cui al decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117, come partner, nel rispetto dei principi di trasparenza, imparzialità, partecipazione e parità di trattamento, previa definizione, da parte della pubblica amministrazione precedente, degli obiettivi generali e specifici dell'intervento, della durata e delle caratteristiche essenziali dello stesso nonché dei criteri e delle modalità per l'individuazione degli enti stessi. Gli Enti del Terzo Settore possono anche prevedere di avvalersi per più specifici interventi all'interno della realizzazione dell'intero progetto e dell'utilizzo del budget di altri erogatori, se previsti nella co-progettazione con la pubblica amministrazione</p>
<p>5. L'affidamento di cui al comma 4 tiene conto della capacità certificata di investire risorse umane, economiche, tecnico-professionali, logistiche e di competenza per la realizzazione del progetto terapeutico riabilitativo individualizzato, nonché dei mezzi idonei a supportare esigenze abitative, di formazione e lavoro, di socialità e apprendimento, opportunamente modulate e personalizzate, nonché ogni altra esigenza correlata ai bisogni socio-sanitari della persona.</p>	<p>5. L'affidamento di cui al comma 4 tiene conto della capacità certificata di investire risorse umane, economiche, tecnico-professionali, logistiche e di competenza per la realizzazione del progetto di abilitazione e inclusione sociale personalizzato nel suo complesso o di alcune parti di esso, nonché, secondo le caratteristiche del singolo beneficiario coinvolto, dei mezzi idonei a supportare esigenze abitative, di formazione e lavoro, di socialità e</p>

	<p>apprendimento, opportunamente modulate e personalizzate, nonché ogni altra esigenza correlata ai bisogni socio-sanitari della persona, che si è co-progettato di affidare all'ente stesso.</p>
<p>6. Per la realizzazione del progetto terapeutico riabilitativo individualizzato è sottoscritta una convenzione, recante il patto di coprogrammazione e di cogestione tra l'utente, eventuali tutori o soggetti civilmente obbligati, le famiglie, la ASL, il servizio sociale del comune, il medico di medicina generale o il pediatra di libera scelta, l'ente del Terzo settore individuato ai sensi del comma 4, il referente dell'ufficio sociosanitario ospedaliero, il soggetto referente del contesto formativo di riferimento, nonché gli eventuali altri soggetti ritenuti necessari.</p>	<p>6. Per la realizzazione del progetto di abilitazione e inclusione sociale personalizzato basato sul budget di salute è sottoscritta una convenzione, recante il patto di coprogrammazione e di cogestione tra la persona interessata, eventuali tutori, curatori o amministratori di sostegno in base ai poteri dagli stessi esercitabili, le famiglie, la ASL, il servizio sociale del comune, il medico di medicina generale o il pediatra di libera scelta, l'ente o gli enti pubblici e/o del Terzo settore individuati ai sensi del comma 4, il referente dell'ufficio sociosanitario ospedaliero, il soggetto referente del contesto formativo di riferimento, nonché gli eventuali altri soggetti ritenuti necessari.</p>
<p>7. La convenzione di cui al comma 6 prevede anche il sistema di valutazione qualitativa e quantitativa, sul breve, medio e lungo periodo, degli effetti delle attività svolte sull'utente e sulla comunità di riferimento del medesimo, definito ai sensi dell'articolo 2, comma 3.</p>	<p>7. La convenzione di cui al comma 6 prevede anche il sistema di valutazione qualitativa e quantitativa, sul breve, medio e lungo periodo, degli effetti delle attività svolte sull'utente e sulla comunità di riferimento del medesimo, definito ai sensi dell'articolo 2, comma 3, anche per verificare la possibilità che il beneficiario, che concorre alla valutazione quantitativa e valutativo, di gestire in parte o tutto il budget del progetto.</p>
<p>8. Tra i soggetti che sottoscrivono la convenzione di cui al comma 6, tenuto conto della specifica e prevalente area di competenza sociale e sanitaria del progetto terapeutico riabilitativo individualizzato, è individuata la figura professionale o l'operatore responsabile del progetto, di seguito denominato case manager, diverso dal soggetto cogestore di cui al comma 4, al quale è affidata la funzione di coordinamento degli operatori professionali che hanno in carico l'utente. Il case manager valuta i bisogni dell'utente, promuove e attiva la rete di assistenza sociale e sanitaria, svolge funzioni di collegamento, monitoraggio e valutazione, controlla la qualità dei servizi e degli interventi, interviene in caso di criticità, elabora e trasmette la relazione di cui all'articolo 4, comma 4.</p>	<p>8. Tra i soggetti che sottoscrivono la convenzione di cui al comma 6, tenuto conto della specifica e prevalente area di competenza sociale e sanitaria del progetto terapeutico riabilitativo individualizzato, è individuata la figura professionale o l'operatore responsabile del progetto, di seguito denominato case manager, diverso dal soggetto cogestore di cui al comma 4, al quale è affidata la funzione di coordinamento degli operatori professionali che hanno in carico l'utente. Il case manager valuta i diritti ed i bisogni dell'utente, promuove e attiva la rete di assistenza sociale e sanitaria, svolge funzioni di collegamento, monitoraggio e valutazione, controlla la qualità dei servizi e degli interventi, interviene in caso di criticità, elabora e trasmette la relazione di cui all'articolo 4, comma 4.</p>
Art. 4.	<i>(idem)</i>
(Budget di salute)	<i>(idem)</i>
<p>1. Il budget di salute è l'insieme delle risorse umane, professionali ed economiche necessarie per realizzare il progetto terapeutico riabilitativo individualizzato.</p>	<p>1. Il budget di salute è l'insieme delle risorse umane, professionali, strumentali-ed economiche necessarie per realizzare il progetto di cui all'articolo 3.</p>
<p>2. La dotazione finanziaria del budget di salute necessaria a realizzare il progetto terapeutico riabilitativo individualizzato comprende:</p>	<p>2. La dotazione finanziaria del budget di salute necessaria a realizzare il progetto individualizzato comprende:</p>

<p>a) le risorse che lo Stato destina ai LEA socio-sanitari e alle politiche sociali;</p> <p>b) le risorse ulteriori che gli enti locali destinano alle politiche sociali;</p> <p>c) le risorse del Fondo sociale europeo e dei progetti regionali, nazionali ed europei volti all'inclusione sociale e lavorativa delle persone svantaggiate o vulnerabili;</p> <p>d) le eventuali risorse conferite dal soggetto destinatario del progetto terapeutico riabilitativo individualizzato, anche derivanti da forme di sostegno al reddito introdotte quale misura di contrasto della povertà e per l'inclusione sociale e lavorativa.</p>	<p>a) le risorse che lo Stato destina ai LEA socio-sanitari, alle politiche sociali e dell'inserimento lavorativo ;</p> <p>b) le risorse ulteriori che le regioni, le aziende ed istituzioni pubbliche, nonché gli enti locali destinano alle politiche socio-sanitarie, sociali e della formazione;</p> <p>c) le risorse del Fondo sociale europeo e dei progetti regionali, nazionali ed europei volti all'inclusione sociale e lavorativa delle persone svantaggiate o vulnerabili;</p> <p>d) le eventuali risorse conferite dal soggetto destinatario del progetto, anche derivanti da forme di sostegno al reddito introdotte quale misura di contrasto della povertà e per l'inclusione sociale e lavorativa, o da terzi privati, anche del Terzo Settore;</p> <p>e) tutti gli altri interventi sanitari e sociali, non ricompresi in quelli direttamente afferente l'area sociosanitaria, previsti nei Lea e nei Lea aggiuntivi delle regioni</p>
<p>3. La dotazione finanziaria del budget di salute, le quote rispettivamente a carico della ASL e dei comuni ed eventualmente le quote conferite dal soggetto destinatario del progetto terapeutico riabilitativo individualizzato sono individuate ai sensi dell'articolo 3-quater del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, nell'ambito della determinazione delle risorse per l'integrazione socio-sanitaria di cui all'articolo 3-septies del medesimo decreto legislativo.</p>	<p>3. La dotazione finanziaria del budget di salute, le quote rispettivamente a carico della ASL e dei comuni ed eventualmente le quote conferite dal soggetto destinatario del progetto terapeutico riabilitativo individualizzato sono individuate ai sensi dell'articolo 3-quater del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, nell'ambito della determinazione delle risorse per l'integrazione socio-sanitaria di cui all'articolo 3-septies del medesimo decreto legislativo.</p>
<p>4. Le risorse del budget di salute sono trasferite al soggetto cogestore sulla base dello stato di avanzamento del progetto terapeutico riabilitativo individualizzato, certificato trimestralmente dai soggetti che hanno sottoscritto la convenzione recante il patto di coprogrammazione e di cogestione, tenuto conto degli esiti della valutazione qualitativa e quantitativa di cui all'articolo 3, comma 7, nonché della relazione elaborata dal case manager.</p>	<p>4. Le risorse del budget di salute sono trasferite per quanto di loro competenza ai soggetti cogestori sulla base dello stato di avanzamento del progetto di abilitazione e inclusione sociale personalizzato, certificato trimestralmente dai soggetti che hanno sottoscritto la convenzione recante il patto di coprogrammazione e di cogestione, tenuto altresì conto degli esiti della valutazione qualitativa e quantitativa di cui all'articolo 3, comma 7, nonché della relazione elaborata dal case manager, che potranno però avere una periodicità più ampia dei tre mesi, secondo quanto programmato nel progetto stesso.</p> <p>Nel caso di valutazione favorevole del <i>case manager</i> le risorse del budget di salute possono essere trasferite e gestite in parte o tutte dal beneficiario.</p>
<p>5. L'impiego delle risorse del budget di salute, al cui controllo di gestione provvede l'ufficio socio-sanitario distrettuale presso il quale è stata istituita l'unità di valutazione integrata di cui all'articolo 3, comma 2, della presente legge, è sottoposto al regime di pubblicità e di</p>	<p>idem</p>

<p>controllo di cui ai commi da 125 a 129 dell'articolo 1 della legge 4 agosto 2017, n. 124, nonché alle disposizioni dell'articolo 93 del codice di cui al decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117. L'ufficio socio-sanitario distrettuale al quale è affidata la gestione del budget di salute dispone i controlli amministrativi e contabili sul corretto impiego delle risorse pubbliche, finanziarie e strumentali attribuite all'ente cogestore.</p>	
<p>6. L'ufficio socio-sanitario distrettuale assicura, altresì, il monitoraggio, la verifica e la valutazione dei progetti terapeutici riabilitativi individualizzati, finanziati attraverso il metodo del budget di salute, e trasmette all'osservatorio di cui all'articolo 5 le informazioni richieste dal medesimo, idonee a rilevare e a valutare gli esiti della sperimentazione. In caso d'inadempienza alle disposizioni del presente comma, è fatto divieto alla ASL competente di trasferire ulteriori risorse già destinate al progetto terapeutico riabilitativo individualizzato.</p>	<p>6. L'ufficio socio-sanitario distrettuale assicura, altresì, il monitoraggio, la verifica e la valutazione dei progetti di abilitazione e inclusione sociale personalizzati finanziati attraverso il metodo del budget di salute, e trasmette all'osservatorio di cui all'articolo 5 le informazioni richieste dal medesimo, idonee a rilevare e a valutare gli esiti della sperimentazione. In caso d'inadempienza alle disposizioni del presente comma, è fatto divieto alla ASL competente di trasferire ulteriori risorse già destinate al progetto, salva l'eventuale responsabilità contrattuale della Asl verso gli altri enti gestori e gli altri firmatari del progetto e del patto di corresponsabilità.</p>
<p>Art. 5.</p>	<p><i>(idem)</i></p>
<p>(Osservatorio sull'introduzione sperimentale del metodo del budget di salute per la realizzazione di progetti terapeutici riabilitativi individualizzati)</p>	<p><i>idem</i></p>
<p>1. Il Ministro della salute, con proprio decreto da emanare entro centottanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, istituisce un osservatorio che provvede, nell'ambito degli ordinari stanziamenti di bilancio, a monitorare l'introduzione sperimentale del metodo del budget di salute per la realizzazione dei progetti terapeutici riabilitativi individualizzati e a verificare i risultati conseguiti sulla base di rilevazioni periodiche semestrali e della documentazione trasmessa dagli uffici socio-sanitari distrettuali.</p>	<p>1. Il Ministro della salute, con proprio decreto da emanare entro centottanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, istituisce un osservatorio che provvede, nell'ambito degli ordinari stanziamenti di bilancio, a monitorare l'introduzione sperimentale del metodo del budget di salute per la realizzazione dei progetti di abilitazione e inclusione sociale personalizzati e a verificare i risultati conseguiti sulla base di rilevazioni periodiche semestrali e della documentazione trasmessa dagli uffici socio-sanitari distrettuali.</p>
<p>2. La composizione e i compiti dell'osservatorio, nonché gli schemi di rilevazione idonei a verificare i risultati conseguiti sono individuati nell'ambito dell'intesa di cui all'articolo 2, comma 1.</p>	<p><i>idem</i></p>
<p>3. L'osservatorio pubblica, per ciascun anno della sperimentazione, gli esiti della propria attività nel sito internet istituzionale del Ministero della salute e, al termine della sperimentazione, il Ministro della salute presenta una relazione alle Camere</p>	<p><i>idem</i></p>
<p>4. Al termine della sperimentazione, sulla base degli esiti positivi della stessa nonché delle conclusioni indicate nella relazione di cui al comma 3 del presente articolo, le regioni e i comuni, previa intesa in sede di Conferenza</p>	<p><i>Idem</i></p>

<p>unificata, ai sensi dell'articolo 3 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, individuano misure idonee ad assicurare, in maniera uniforme e permanente nel territorio nazionale, i progetti terapeutici riabilitativi individualizzati da finanziare attraverso il metodo del budget di salute, ai sensi della presente legge, per ciascuna delle aree di intervento di cui al comma 4 dell'articolo 3-septies del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502</p>	
---	--

ALLEGATO A

Programma di lavoro dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità – Obiettivi dei gruppi di lavoro

L'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, costituito con la legge 18/2009 che ha ratificato la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite (CRPD), ha il compito di promuovere in Italia l'applicazione dei principi della stessa Convenzione.

L'Osservatorio ha definito il suo programma di attività (luglio 2019), poi in seguito alla caduta del governo e successivamente la pandemia COVID-19 ha dovuto rallentare le sua attività. Riprendendo i temi di lavoro definiti ha costituito 13 gruppi di lavoro i cui coordinatori – rappresentanti della società civile e delle istituzioni come prevede la composizione dello stesso Osservatorio - hanno individuato delle tematiche prioritarie su cui lavorare.

Di seguito sono indicate le tematiche elaborate dall'Osservatorio assegnate ai gruppi di lavoro (con l'indicazione degli articoli della CRPD, le raccomandazioni delle Nazioni unite all'Italia e le linee di intervento contenute nel Programma biennale d'azione sulla disabilità) e le indicazioni di lavoro di cui si occuperanno i gruppi (proposte come legislazioni documenti, programmi, ricerche, etc.). I gruppi lavoreranno prevalentemente a distanza su una piattaforma telematica e avranno la possibilità di interagire tra di loro e di svolgere audizioni con enti ed esperti che ritengano opportuno ascoltare, I gruppi potranno suddividersi in sottogruppi di lavoro, se lo ritengono opportuno, indicando un responsabile. Ai gruppi di lavoro potranno partecipare i membri dell'Osservatorio e del CTS.

Una parte di questi *outputs* diverranno proposte da inserire nel codice della disabilità proposto dal governo, altre azioni potranno affrontare temi in discussione nell'agenda politica e tecnica.

Gruppo 1. Non discriminazione, riconoscimento della disabilità, definizione 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 CRPD, 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 agli articoli 6 e 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 3 e 5);
 - **definizione di una legislazione che riconosca per le persone che richiedano maggiori sostegni il "processo decisionale supportato"** (articolo 12 CRPD, raccomandazione 28, linea di azione 2)

L'obiettivo è di definire le aree della discriminazione per proteggere le pcd garantendo pari opportunità e non discriminazione, chiarendo concetti e forme di protezione.

Il primo elemento è l'adozione di una definizione di condizione di disabilità che faccia propria la definizione della CRPD, azione propedeutica ai cambiamenti dei sistemi di assessment attuali.

Come si definisce l'accomodamento ragionevole che tenga conto di tutte le aree (salute, lavoro, educazione servizi sociali, tempo libero, trasporti, etc.) dove le persone con disabilità possono essere colpite da discriminazioni e multidiscriminazioni.

Come si garantisce la protezione di diritti umani delle persone che richiedono maggiori sostegni, tenendo conto dell'art. 12 della CRPD?

I coordinatori del gruppo di lavoro 1. Non discriminazione, riconoscimento della condizione di disabilità, si sono incontrati il giorno 11 settembre ed hanno definito questi obiettivi prioritari:

La CRPD ha introdotto un nuovo paradigma culturale centrato tra l'altro sulla definizione delle persone con disabilità passando da un modello medico/individuale della disabilità ad un modello bio-psico-sociale basato sul rispetto dei diritti umani. In Italia, le definizioni nelle legislazioni sono diverse nelle terminologie, ancora sostanzialmente basate su approcci prevalentemente sanitari, con conseguenti differenti modalità di accertamento e certificazione e differenti criteri per l'accesso all'attuale sistema dei servizi e delle prestazioni sanitarie, sociali, lavorative, educative. Il gruppo di lavoro definirà, sulla base delle attuali regolamentazioni ed esperienze, una **definizione di persone con disabilità** in linea con la definizione della CRPD, accompagnata da un **documento di indirizzo** finalizzato a dare indicazioni (criteri, contenuti e modalità) affinché la valutazione della condizione di disabilità sia in linea con la CRPD, sia centrata sul funzionamento della persona con disabilità e sull'interazione con fattori ambientali e personali, sia raccordata all'attuale sistema dei servizi e delle prestazioni, proponendone contestualmente modifiche di approccio nei confronti delle persone con disabilità. Si terrà conto delle nuove indicazioni per la certificazione della condizione di disabilità in età evolutiva e la predisposizione del profilo di funzionamento ai fini dell'inclusione scolastica predisposte dal Ministero della Salute

secondo quanto disposto dal D.Lgs. 66/2017. Si tenterà di armonizzare la nuova definizione di persona con disabilità e relative nuove modalità di valutazione della condizione di disabilità con pratiche di assessment nazionali e regionali con il fine indispensabile di uniformare la definizione di persona con disabilità e la valutazione della condizione di disabilità in tutte le fasce di età e sull'intero territorio nazionale, in modo utile a verificare se e quanto gli adattamenti ragionevoli, contrastando la discriminazione e decisione supportata, siano coerentemente messi in atto al momento giusto e diversamente lungo l'arco della vita.

Si proporrà una **definizione di accomodamento ragionevole** da includere nella legislazione italiana, oggi carente. Alla definizione si accompagnerà un **documento di orientamento sull'applicazione della norma** proposta in tutte le aree della discriminazione e una proposta di integrazione del comma 2 della L. 67/2006. Si proporrà anche **l'organizzazione e costituzione di una banca dati di buone pratiche di accomodamento ragionevole** nei vari settori coperti dall'art.5 della CRPD.

Si proporrà una **definizione di multidiscriminazione basata sull'approccio intersettoriale**, cioè dall'intersezione dei processi di discriminazione basati sulle caratteristiche colpite da stigma sociale negativo (genere, età, condizione di disabilità, appartenenza etnica, religiosa, orientamento sessuale, etc.). Anche in questo caso saranno definite **linee guida interpretative**.

Sarà **definita una legislazione che riconosca per le persone che richiedano maggiori sostegni il "processo decisionale supportato"**, come indicato nell'art. 12 della CRPD, riformando gli attuali sistemi di interdizione e dell'amministratore di sostegno.

Particolare attenzione sarà dedicata alla messa a punto di proposte per **l'aggiornamento della formazione degli operatori impegnati nelle attività legate alle definizioni** sopra indicate, negli ambiti sanitario, sociale, lavorativo, giuridico, della progettazione del territorio, delle città e degli edifici, etc., **lavorando anche per avviare una modifica dei curricula di formazione universitaria e professionale**.

Documenti da utilizzare per il gruppo

Documentazioni europee e articoli sui temi in discussione, lavoro precedente dell'Osservatorio, linee guida del Ministero della Salute per la certificazione di disabilità in età evolutiva e per la redazione del profilo di funzionale dei soggetti in età evolutiva ai fini dell'inclusione scolastica.

Audizioni

Ministero famiglia e pari opportunità, Ministero dell'Interno, Ministero Salute, Ministero della Giustizia, Ministero dell'Istruzione, Ministero dell'Università e della ricerca, esperti di settore, FISH e FAND, Associazioni professionali.

Gruppo 2 - Armonizzare, riordinare e semplificare disposizione legislative in materia di disabilità

Definire progressivamente l'articolato del codice sulla disabilità, sulla base delle proposte che scaturiscono dai gruppi di lavoro e sulle proposte elaborate dal gruppo
Proporre interventi sulle tematiche dell'agenda nazionale

Il giorno 15 settembre 2020 si sono riuniti i coordinatori del gruppo di lavoro 2 - *Armonizzare, riordinare e semplificare disposizione legislative in materia di disabilità formulando le seguenti attività:*

si realizzerà una **ricognizione della situazione istituzionale attuale di competenza statale e si individueranno le esigenze di armonizzazione e semplificazione** per arrivare ad un codice della disabilità ed ad un testo unico sulla materia. Verrà redatto un **documento di valutazione sui principi e criteri della CRPD da utilizzare**.

Si preparerà un **documento che definirà i Principi della CRPD da applicare nel rapporto di delega tra governo con le regioni** (art. 4 comma 5), identificando anche possibili azioni e soluzioni innovative.

Particolarmente critica è la frammentazione delle diverse competenze istituzionali che spesso hanno difficoltà a lavorare in rete. Si proporranno **soluzioni innovative per favorire di affrontare a livello istituzionale in maniera comune le tematiche sulla disabilità, garantendo la personalizzazione degli interventi.**

Per perseguire gli obiettivi del gruppo, si **lavorerà in stretto raccordo e coordinamento con gli altri gruppi** di lavoro dell'Osservatorio.

Quando opportuno, in coordinamento con gli altri gruppi di lavoro dell'Osservatorio, **si proporranno interventi sulle tematiche dell'agenda nazionale legate ai diritti delle persone con disabilità.**

Nella stesura del Codice della Disabilità si dovrà tenere conto di una **sezione riguardante l'ambito ICT e di aspetti normativi**, di ruoli / funzioni e di contesto mutuati dal CAD.

Documenti da utilizzare per il gruppo

Documentazioni europee e nazionali utili

Audizioni

Chi si occupa del codice della disabilità nel governo e parlamento, Ministeri competenti, FISH e FAND, Associazioni professionali.

Gruppo 3. Diritto alla vita adulta, progetto personalizzato, empowerment e consulenza alla pari, caregiver (art. 12, 19, 23, raccomandazione 28, 48, 52, 68, linea di intervento 2)

- **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).

L'obiettivo è definire i principi e gli strumenti essenziali per costruire un welfare di inclusione, di comunità e di partecipazione, centrato sui principi della CRPD.

Questo significa nuovi sistemi di assessment legati alla personalizzazione degli interventi, ad obiettivi da conseguire rafforzando abilità e resilienza, soluzioni legate al mantenimento nelle comunità di vita, sostenere e qualificare il ruolo delle famiglie e di altri caregivers, capacità di modificare gli attuali approcci sulla condizione di disabilità con necessità di sostegni intensivi.

I coordinatori del Gruppo di lavoro 3 - Diritto alla vita adulta si sono incontrati l'11 settembre ed hanno definito le seguenti priorità:

Definizione del progetto personalizzato per le persone con disabilità, che descriva le modalità di elaborazione nel percorso di vita legato all'età e ai differenti ruoli sociali che vengono giocati nei differenti contesti di vita, in collegamento con il gruppo 1 e 2 . Il PP vede **al centro la persona interessata**, che vi partecipa attivamente, dove necessario anche la famiglia con il concorso delle differenti competenze istituzionali. Il progetto quindi garantirà la raccolta di tutte le attività svolte nel tempo dalle varie istituzioni organizzate in un **unico dossier** personale che riunirà tutte le informazioni utili a garantire l'appropriatezza dei sostegni in un'ottica di continuità nei vari periodi di vita. Il PP individuerà gli strumenti per produrre l'abilitazione e l'empowerment della persona, basandosi sul suo modo di funzionamento, anche su budget autogestiti di risorse (vita indipendente, dopo di noi, budget di salute, etc.). Verranno proposte specifiche **linee guida nazionali e regionali coerenti con la CRPD**, per l'elaborazione dei PP.

Una specifica attenzione verrà dedicata a **misure e programmi per le persone con disabilità con necessità di sostegni intensivi**, inseriti nel progetto personalizzato. La base giuridica sarà basata sull'art. 12 della CRPD.

Saranno definiti **misure e interventi a sostegno dell'empowerment e dell'abilitazione della persona, come il consulenza alla pari, l'assistente personale, la formazione all'autonomia, etc.**

Per il sostegno alle famiglie di persone con disabilità verranno definiti i **sostegni precoci di informazione e orientamento**, centrati sull'approccio all'accesso ai diritti, l'abilitazione e l'empowerment e sulla prevenzione di possibili violazioni di diritti umani. Saranno poi **approfonditi e distinti i ruoli dei caregivers, dell'assistente domiciliare e dell'assistente personale.**

Documenti da utilizzare per il gruppo

Documenti sull'empowerment, l'abilitazione, il consulente alla pari, ...

Audizioni

Ministero politiche sociali, Ministero famiglia, Conferenza stato-regioni, ANCI associazioni professionali, FISH e FAND, ...

Gruppo 4 - Contrasto alla segregazione, vita indipendente, violenza e trattamenti inumani (artt. 14, 15, 16, 17, 19 e 23 CRPD, raccomandazione 42, 48, linea di intervento 2 e 3)

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);

definizione di una strategia nazionale in materia di deistituzionalizzazione (artt. 16, 17 e 19, 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);

Le drammatiche e inaccettabili morie nelle residenze delle persone con disabilità e anziane devono essere evitate con un piano nazionale in materia di deistituzionalizzazione per favorire soluzioni di protezione a casa, con gli appropriati sostegni, verificando la riconversione delle risorse disponibili in questa direzione inclusiva. Quindi definire i target di popolazione che sono coinvolti da questa trasformazione, e individuare le soluzioni più adatte a rispondere a bisogni e diritti.

I coordinatori del gruppo di lavoro 4 - Contrasto alla segregazione, abitare civile, prevenzione di violenze e trattamenti crudeli, inumani e degradanti si sono incontrati il 16 settembre 2020 e hanno definito le seguenti priorità:

Per sostenere misure, programmi e servizi per l'abitare civile **si elaborerà un documento che definirà il concetto di segregazione, lo coniugherà all'interno dei vari servizi territoriali e proporrà soluzioni praticabili per limitare il ricorso a strutture e servizi segregativi**, rafforzare le pratiche e le risorse per la domiciliarità e l'autodeterminazione da parte delle persone con disabilità

Sarà proposta **l'adozione di una strategia nazionale in materia di deistituzionalizzazione** per promuovere una serie di regolamentazioni per prevenire il ricorso ingiustificato a servizi istituzionalizzanti e segregativi e sostenere soluzioni abitative a limitati posti letto e con organizzazioni di tipo familiare

Saranno proposti misure e interventi di **miglioramento della qualità di vita degli assistiti nelle strutture potenzialmente segreganti** prevenendo violenze, abusi, **trattamenti crudeli, inumani o degradanti (per es. la proibizione della contenzione, il numero di posti letto accettabile per il rispetto dei diritti umani, la responsabilità di gestione non limitata ai medici, regole di convivenza rispettose della libertà degli assistiti che permettano l'autodeterminazione della persona, regole di controllo e monitoraggio basate non solo sugli standard di accreditamento, ma anche sui trattamenti personalizzati degli assistiti, personalizzazione progettuale anche nelle residenze, formazione e tipologia del personale, reversibilità dell'istituzionalizzazione, etc.)**.

5. Rete dei servizi per l'inclusione, con ciò riferendosi alla sperimentazione 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:

Gruppo 5 - Salute e diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione, ausili, consenso informato (artt. 11, 15, 25 e 26, raccomandazione 40, 62 e 66, linea di intervento 3);

definizione dei servizi di prevenzione, cura, riabilitazione e abilitazione attraverso la revisione e l'aggiornamento delle linee guida già esistenti in materia e uniformando gli interventi sull'intero territorio nazionale (artt. 20, 25 e 26 CRPD, raccomandazione 62, linea di intervento 3);

revisione 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)

Accessibilità e fruibilità dei servizi di salute (art. 25) proponendo interventi per permettere l'accesso e la fruizione dei servizi di salute alle persone con disabilità, in un'ottica di genere e in tutte le fasi della vita

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

inclusione delle persone con disabilità nel piano nazionale contro le pandemie (art. 11)

La costruzione di un welfare di inclusione richiede la riformulazione di obiettivi e la ridefinizione di servizi e sostegni. Definire e allargare i LEA e collegare questi sostegni alle

aree sociali. Definire gli approcci innovativi della CRPD in tema di riabilitazione e abilitazione, che includano tutte le tipologie di disabilità. Superare le criticità emerse nella pandemia COVID-19 nelle azioni di emergenza.

I coordinatori del gruppo di lavoro 5 salute si sono incontrati il 10 settembre 2020 e hanno definito le seguenti priorità:

Individuare le aree di revisione dei LEA e coordinarle con il sociale; proporre **l'ampliamento degli ausili nel nomenclatore** tariffario e legare la prescrizione ad una **valutazione tecnica della qualità e dell'appropriatezza dell'ausilio**; **proporre le aree di aggiornamento delle linee guida nazionali, in tema di prevenzione, cura, riabilitazione e abilitazione**, in linea con la CRPD; definire un **documento che chiarisca la distinzione tra riabilitazione e abilitazione** identificando professionalità e competenze istituzionali; **definire le residenze (co-housing)** ad un limitato numero di posti letto come standard di accoglienza superando progressivamente le residenze con un gran numero di posti letto; **includere nei percorsi di prevenzione** dell'aggravamento delle condizioni psicofisiche delle persone con disabilità gli effetti della mancanza e/o carenza di **processi di empowerment**.

Per migliorare l'accessibilità e fruibilità dei servizi di salute **si lavorerà su alcune aree specifiche per definire gli interventi appropriati (diagnostica, consultori, ambulatori, etc.) e formulare un piano di formazione degli operatori (sanitari, sociali, amministrativo- giuridici...)** del settore per garantire l'accesso a tutte le persone con disabilità ai servizi di salute, in tutte le fasi della vita e in un'ottica di genere e di attenzione alle diverse tipologie di disabilità; con una particolare attenzione al territorio ed agli interventi di prossimità che andranno sostenuti su tutto il territorio nazionale.

Si preparerà un documento che affronterà il tema del consenso informato per tutte le persone con disabilità ed il relativo piano di formazione degli operatori

Saranno elaborate proposte per proteggere le persone con disabilità durante epidemie e pandemie, in collaborazione con altri gruppi di lavoro.

Il lavoro del gruppo 5 potrà essere svolto in collaborazione con gli altri gruppi di lavoro sui temi comuni in particolare si propone un lavoro condiviso con i coordinatori dei gruppi 1 e 9, sui temi del contrasto alle discriminazioni, dell'attenzione al genere, dell'accesso ai servizi sociosanitari e del consenso informato.

Documenti da utilizzare per il gruppo

Piano per le pandemie influenzali, Attuali LEA, Nomenclatore tariffario, legislazione sulle residenze (RSA, RSD, altro), ...

Audizioni

Ministero Salute, Ministero del lavoro e delle politiche sociali, ISS, Conferenza stato-regioni, ANCI, ISTAT, enti di ricerca sanitaria, ordini professionali, società scientifiche ...

Gruppo 6 – politiche sociali, Liveas, servizi di abilitazione, riorganizzazione interventi monetari, orientamento alle famiglie, advocacy (art 19, 26 e 28, raccomandazione 72, linea di intervento 3);

contributo alla definizione dei servizi di abilitazione

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

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

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

Definire i LIVEAS, perché i livelli essenziali di sostegni all'inclusione devono divenire obiettivi omogeneamente distribuiti nei welfare regionali, e collegarli ad i LEA, in modo che sostegni siano coordinati tra competenze sociali e sanitarie, all'interno dello spirito della CRPD. Pensare alle persone con disabilità non come oggetto di interventi ma come soggetti da ascoltare e abilitare. Valorizzare il ruolo delle associazioni e delle famiglie come attori competenti ed essenziali nei processi di inclusione.

Il giorno 15 settembre si sono riuniti i coordinatori del gruppo di lavoro 6 politiche sociali ed hanno definito le seguenti priorità:

Sarà definito un **documento sui Liveas** che individui le aree di intervento su cui operare ed identifichi i temi più urgenti su cui legiferare

Si elaborerà un documento che definisca l'abilitazione e distingua le aree della riabilitazione da quelle dall'abilitazione, individuando standard, sfere di competenze, personale competente e le nuove figure professionali necessarie e le formazioni appropriate

Per informare e orientare precocemente le famiglie all'insorgenza di condizioni di disabilità si proporrà la creazione di servizi territoriali di informazione e orientamento, coinvolgendole associazioni di persone con disabilità e loro familiari,

Per favorire il rispetto dei principi della CRPD nella organizzazione dei welfare regionali sarà proposto un documento su come applicare la CRPD nei welfare regionali, identificare le aree di maggiori sofferenze derivanti dal COVID-19 e le possibili soluzioni perché non si ripetano le criticità emerse.

partecipazione delle persone con disabilità e delle loro organizzazioni rappresentative alle decisioni, al monitoraggio, alla valutazione rispetto alle politiche saranno definire le modalità e procedure per garantire la partecipazione delle organizzazioni di persone con disabilità e loro famiglie alle decisioni che le riguardano a livello nazionale, regionale e locale; sarà proposto un programma di formazione alle associazioni di persone con disabilità e loro famiglie sul tema dell'advocacy.

Gruppo 7 *Educazione, competenze personale, accessibilità, orientamento, università* (art 24 CRPD, raccomandazioni 56, 58 e 60, linea di intervento 4)

- 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.
- **Migliorare l'accessibilità delle scuole e garantire gli accomodamenti ragionevoli**
- **Garantire l'accesso all'istruzione domiciliare**
- **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.

L'educazione delle persone con disabilità in eguaglianza di opportunità è un obiettivo da conseguire, ma nelle emergenze sono venute a mancare le soluzioni inclusive. Il sistema educativo italiano ha dimostrato l'incapacità di garantire la continuità ed appropriatezza delle lezioni agli studenti con disabilità, in particolare a quelli con disabilità intellettiva e relazionale. Il tema riguarda le strategie politiche e tecniche, le competenze dei professori e delle figure professionali di sostegno, le soluzioni tecnologiche e pedagogiche per la formazione a distanza, l'accessibilità e fruibilità di edifici e strumenti tecnici. E' necessario sostenere i laureati con disabilità. Vanno resi accessibili e fruibili anche la formazione

professionale e l'istruzione permanente. Particolare attenzione vanno dedicate a strumenti di monitoraggio della qualità dell'educazione.

Il giorno 15 settembre alle ore 15,30 si sono incontrati i coordinatori del gruppo di lavoro n. 7 dell'Osservatorio e hanno definito le seguenti priorità.

Migliorare la qualità dell'inclusione scolastica e dell'istruzione di alunni e studenti con disabilità **attraverso il potenziamento delle competenze del personale scolastico**, con interventi di natura pedagogico-didattica sulla formazione iniziale e in servizio dei docenti. A tal fine, occorre prevedere **forme di aggiornamento in servizio, obbligatorie**, sia per i docenti sia per i Dirigenti scolastici che per il personale ATA sul tema della disabilità.

Attivare **servizi di orientamento e sviluppo di competenze per l'inserimento nel mondo del lavoro**; diffondere lo **sport integrato** a scuola; promuovere formazione e **corsi per l'autonomia, l'autodeterminazione e l'indipendenza** degli studenti con disabilità.

Definire il **profilo professionale e lo stato giuridico degli assistenti per l'autonomia e/o per la comunicazione**.

Costruire un **rapporto strutturato tra gli Osservatori MIUR e OND**.

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

Vanno identificati i criteri per l'utilizzo dei fondi per interventi di ristrutturazione e **adeguamento degli edifici scolastici per il superamento delle barriere architettoniche, comunicative e la fornitura/installazione degli strumenti tecnologici (Piattaforme di comunicazione a distanza accessibili definite per legge, siti web, app, etc.)**.

Occorre poi disciplinare l'utilizzo dei **dispositivi di protezione personale** (prevedendo esenzioni per particolari condizioni psico-fisiche, mascherine trasparenti per comunicare con alunni sordi, etc)

Per garantire **l'accesso all'istruzione domiciliare** si dovrà regolamentare il servizio di istruzione domiciliare e di scuola in ospedale svolto dagli insegnanti, superando la logica volontaria e adeguando il CCNL.

Monitoraggio della qualità dell'istruzione inclusiva, definendo un sistema di misurazione della qualità dell'inclusione scolastica, con il coinvolgimento delle famiglie e degli stessi studenti con disabilità, anche se di giovane età (art. 6 CRPD)

Migliorare l'accesso degli studenti con disabilità **agli studi universitari e post universitari**, promuovendo statistiche sulla loro condizione e sugli sbocchi occupativi, sostenendo la loro formazione durante e post laurea con doti che coprano i costi aggiuntivi da sostenere per la disabilità, promuovendo servizi di orientamento pre e post laurea.

Favorire percorsi di orientamento, di formazione professionale e d'istruzione permanente al di fuori della scuola, definendo i **sostegni alla frequenza, i costi aggiuntivi e garantendo l'accessibilità delle strutture e delle attività**.

Documenti da utilizzare per il gruppo

Legge 66/2017, linee guida MIUR

Audizioni

Ministero Università, MIUR, parti sociali e professionali

Gruppo 8 - Lavoro e occupazione, interventi legislativi, collocamento mirato, interventi tecnici, congedi parentali (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 e di politiche** 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, protezione di particolari esigenze di lavoratori.
- **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)

In questa periodo di riapertura dei luoghi di lavoro bisogna definire le misure essenziali per proteggere i lavoratori con disabilità da discriminazioni e perdita dei posti di lavoro, proteggere i loro familiari che spesso sostituiscono servizi sociali inesistenti, migliorare il sistema di sostegno al lavoro garantendo accomodamenti ragionevoli e accrescimento di capacità e competenze dei servizi per l'impiego e delle imprese e dei lavoratori.

I coordinatori del gruppo di lavoro 8 si sono incontrati il 17 settembre 2020 ed hanno definito le seguenti priorità, da definire elaborando documenti di analisi e proposte di ricerche:

Per l'individuazione di interventi legislativi e di politiche specifici per l'inclusione lavorativa si pensa di operare ripartendo dall'analisi dell'applicazione della legge 68/99 e delle carenze legislative emerse, migliorandone i contenuti; verificando lo stato di attuazione delle norme esistenti (banca dati del collocamento mirato, rispetto dell'assunzione per aziende con 15 dipendenti, attivazione rete di collaborazioni territoriali, ...); definendo gli accomodamenti ragionevoli sul lavoro e raccogliendo nazionalmente le buone pratiche; analizzando l'attuale protezione lavoratori con disabilità dalle conseguenze del COVID-19 (analisi dell'utilizzo di *smart working*, protezione dei lavoratori con disabilità intellettive e relazionali, Telelavoro, ...); proponendo azioni e politiche per l'inclusione nelle politiche attive del lavoro dei lavoratori con disabilità; utilizzando lo strumento dei contratti di lavoro; analizzando il ruolo della cooperazione sociale per l'occupazione delle persone con disabilità,

Per favorire interventi sull'attività del collocamento mirato si propone di promuovere la definizione dei livelli essenziali di funzionamento dei servizi del collocamento mirato (linee guida sul collocamento mirato), l'introduzione di nuove competenze professionali competenti sulla disabilità da inserire nei CPI, partendo dall'analisi delle disomogeneità dei servizi per l'impiego sul territorio nazionale, la valutazione del lavoro delle agenzie del lavoro pubbliche e private in rapporto all'occupazione delle persone con disabilità,

Per sostenere Interventi di natura tecnica e organizzativa per il miglioramento dei processi di inclusione lavorativa si propone di valutare l'impatto di nuove attività (*disability manager*, osservatorio aziendale, *matching*), hanno lo scopo di valorizzare le

competenze e garantire la continuità sul posto di lavoro, identificare possibili piani di formazione ed aggiornamento del personale dei servizi per l'impiego, migliorare il collocamento mirato nel pubblico impiego.

Documenti da utilizzare per il gruppo

Relazione legge 68/99, rapporti di ricerca, documenti europei

Audizioni

Ministero lavoro, rappresentanza sindacali, enti di ricerca, ANPAL, ...

Gruppo 9. Donne con disabilità, contrasto alla discriminazione, prevenzione violenza, occupazione, genitorialità (art. 6, 16, 25, 28 CRPD, raccomandazione 14, 44, 54, 62) 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 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);
- **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 (art. 28, raccomandazione 54)

Il tema del genere è particolarmente pesante nel campo della disabilità. La pari opportunità ed il sostegno alla partecipazione delle donne con disabilità è un tema trasversale che riguarda la metà delle persone con disabilità italiane che vivono pesanti multidiscriminazioni. Le soluzioni inclusive in tutti gli ambiti politici devono tener conto della dinamiche di genere che devono essere visibili e praticabili. Anche nelle politiche di genere l'assenza di attenzione alle donne con disabilità va contrastato, garantendo l'inclusione delle donne con disabilità in tutte le politiche di genere.

I coordinatori del gruppo 9 donne con disabilità si sono incontrati il giorno 8 settembre e hanno definito le seguenti priorità:

Il tema delle donne con disabilità ha poca attenzione in Italia sia nelle politiche generali che in quelle direttamente legate alle persone con disabilità, che spesso sono percepite come un gruppo sociale indistinto. Un primo compito del gruppo sarà quello di definire un **documento che fotografi la condizione delle donne con disabilità nelle politiche e nei servizi**, relativamente **alle** normative, alle politiche, ai dati. In particolare si solleciteranno gli enti di ricerca (Istat ed altri enti) a predisporre sempre ricerche sui temi della disabilità che includano le tematiche di genere, coinvolgendo esperte con disabilità delle associazioni. Il **lavoro** del gruppo avverrà **in maniera trasversale**, cercando di **contaminare tutti i gruppi di lavoro** in modo da produrre un *mainstreaming* di genere in tutte le attività proposte dall'Osservatorio. In tal senso si lavorerà perché gli altri gruppi di lavoro si coordinino con il gruppo competente delle donne con disabilità. La **trasversalità riguarda sia i contenuti**

tecnici e politici (salute, educazione, lavoro, accessibilità, etc.), **sia il linguaggio**. In tal senso i documenti del gruppo saranno disponibili per tutti i gruppi di lavoro, con particolare attenzione al raccordo con il gruppo di lavoro 12 sul monitoraggio.

Un'attività specifica è legata agli articoli 15 e 16 della CRPD, perché ancora sono poco tutelati **ile violenze, gli abusi ed i crimini di odio declinati per donne con disabilità e per le persone con disabilità in generale**.

Anche **la formazione sul personale sanitario e assistenziale**, su quello legato alla prevenzione della violenza sarà esplorato, coinvolgendo le esperte con disabilità dell'associazionismo.

Il tema dell'**accessibilità e fruibilità dei servizi** (servizi sanitari come per esempio i consultori, servizi specialistici, etc.) sarà sviluppato con un'ottica di genere, tenendo conto delle diverse tipologia di disabilità.

Documenti da utilizzare per il gruppo

Secondo manifesto EDF, Piano Colao, CIDU piano donne e sicurezza, strategia europea sulla disabilità, mozioni parlamentari su multidiscriminazione al femminile

Audizioni

Ministro famiglia e pari opportunità, Ministero interno, Ministro salute, Centri antiviolenza, Conferenza stato-regioni, ANCI, comitato per piano antiviolenza, Commissione di inchiesta sul femminicidio, ISTAT, Commissione giustizia, Parlamentari che hanno presentato mozioni, UNAR, tavolo ministero giustizia su crimini d'odio, FFOO

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** (art. 9, 11, 20 e 21, raccomandazione 22, 50, linea 1 e 2, 6):

- **10.1 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,
- **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)

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(art. 11).

Il tema dell'accessibilità e fruibilità di beni e servizi è una area essenziale per rimuovere ostacoli e barriere all'inclusione nella mobilità, nell'accesso ai diritti e nella partecipazione. Vanno indicate le regolamentazioni per garantire una comunicazione pubblica e di utilità pubblica inclusiva per tutti i cittadini. Il tema tocca gli edifici, l'arredo urbano, i trasporti. L'aggiornamento legislativo e l'introduzione di nuove normative fanno parte dell'evoluzione della società nei riguardi dei diritti delle persone con disabilità. Le stesse programmazioni di interventi in situazioni di emergenza vanno riscritte per includere le persone con disabilità negli interventi di emergenza con la diretta partecipazione degli esperti delle associazioni.

I coordinatori del gruppo di lavoro 10 Accessibilità si sono riuniti il giorno 3 settembre e varie altre volte ed hanno definito le seguenti priorità:

SOTTOGRUPPO 1)

1) REVISIONE NORMATIVA

Aggiornare, armonizzare e semplificare l'attuale normativa italiana sull'accessibilità, per adeguarla alla dimensione culturale e operativa promossa dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, con particolare riferimento ai temi della progettazione universale e dell'accomodamento ragionevole, con riferimento agli articoli 2, 3, 9 della Convenzione.

Proposta di inserimento del tema "**accessibilità dei servizi digitali**" all'interno delle aree "Revisione normativa", "Incentivazione (integrazione della revisione normativa)" e "Formazione".

1 bis) INCENTIVAZIONE (può essere visto come una integrazione dell'azione precedente sulla Normativa)

- **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.**
- **definire 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.
- **prevedere l'introduzione nel 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

2) FORMAZIONE

Prevedere l'inserimento dello studio dei principi dell'accessibilità e della progettazione universale nei programmi didattici delle scuole secondarie di secondo grado a indirizzo tecnico e nell'ambito degli insegnamenti impartiti presso le università a indirizzo tecnico.

Prevedere l'inserimento del Turismo Accessibile e dello Universal Design nelle facoltà turistiche e nelle scuole professionali a indirizzo turistico

Migliorare le competenze di operatori e addetti ai lavori attraverso la realizzazione di formazione qualificata, in sinergia con le associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità.

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.).

SOTTOGRUPPO 2)

1) PIENA ATTUAZIONE DEI REGOLAMENTI COMUNITARI SUL TRASPORTO

Garantire su tutto il territorio nazionale la piena attuazione dei regolamenti comunitari sul trasporto aereo, ferroviario, navale e stradale in tema di Persone a Ridotta Mobilità (PRM), attraverso meccanismi permanenti di confronto e monitoraggio con i competenti organismi di vigilanza nazionali (ENAC – Ente Nazionale Aviazioni Civile e ART - Autorità Regolazione Trasporti) e con la partecipazione attiva delle associazioni di persone con disabilità.

2) TRASPORTO PRIVATO

Individuare strumenti per sollecitare i Comuni ad aderire al Registro Pubblico CUDE www.registropubblicocude.it, la Banca Dati Nazionale Online del CUDE (Contrassegno Unificato Disabili Europeo) a supporto dei Comuni e dei Comandi di Polizia Locale per la gestione e il controllo dei contrassegni delle persone con disabilità di tutti i Comuni Italiani.

SOTTOGRUPPO 3)

1) EUROPEAN ACCESSIBILITY ACT

Recepire la Direttiva UE 2019/88 del Parlamento Europeo e del Consiglio del 17 aprile 2019 sui requisiti di accessibilità dei prodotti e dei servizi

2) ACCESSIBILITA' PER IL MONDO DEL LAVORO

Promuovere la 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), e riguardante anche l'applicazione delle "Specifiche tecniche" sulle postazioni di lavoro.

Potenziare le attività di formazione tecnico-normativa rivolte ai dipendenti pubblici con riguardo alla creazione, pubblicazione e conservazione di documenti e moduli accessibili, nonché prevedere Piani formativi per l'applicazione delle "Specifiche tecniche" sulle postazioni di lavoro.

3) L'assistenza alle amministrazioni, la diffusione della cultura dell'accessibilità e la formazione (Legge 4/2004 vigente, "Linee Guida sull'accessibilità degli strumenti informatici" emanate da AGID sulla base della DIRETTIVA UE 2016/2102).

SOTTOGRUPPO 4)

1) SERVIZI DI SOCCORSO E DI EMERGENZA

Adottare le misure necessarie per garantire che i servizi di soccorso e di emergenza siano fruibili anche per le persone con disabilità

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.

2) INTERVENTI DI EMERGENZA ED AIUTO UMANITARIO

Adottare le misure necessarie per garantire che le politiche, le strategie e gli interventi di emergenza sanitaria e umanitaria siano fruibili anche per le persone con disabilità

Gruppo 11. Libertà, diritti civili e partecipazione, voto, espressione della volontà, vita pubblica, organo consultivo permanente con ciò includendo analisi e approfondimenti degli articoli 4, 12, 13, 14, 15, 18 e 29 della CRPD e raccomandazione 8 e quindi:

- **libertà di espressione e di opinione e di comunicazione** (scelta del mezzo di comunicazione, lettori e interpreti esperti nella lingua dei segni e sottotitolatura, comunicazione aumentativa o alternativa o facilitata, uso del Braille);
- **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).

Garantire la diretta partecipazione delle persone con disabilità e delle loro associazioni è un diritto umano riconosciuto dalla CRPD (art. 4 comma 3), ma anche una convenienza sociale e tecnica, per le competenze tecniche ed esperienziali che possono contribuire al miglioramento della società. Il tema nel campo della partecipazione politica, delle attività tecniche e amministrative, legali e giudiziarie è vasto e ancora poco esplorato. Particolarmente critica durante la pandemia la comunicazione pubblica e di interesse pubblico.

Il giorno 9 settembre si sono riuniti i coordinatori del gruppo di lavoro 11 ed hanno definito le seguenti priorità:

proporre la definizione di regole di accessibilità e fruibilità per la **comunicazione pubblica e di interesse pubblico**, sia a livello nazionale che locale; attivare la

ratifica del **trattato di Marrakesh** regolamentando l'accesso alle persone cieche ai libri; definire per legge i **formati accessibili e fruibili dei documenti pubblici e di interesse pubblico** e dei formati elettronici dei libri da depositare per diritto di stampa; introdurre la **firma elettronica e/o digitale per i documenti legali**, proporre regole di accessibilità e fruibilità per i social media.

Elaborare un documento per definire le **regole standard per l'accessibilità e la fruibilità delle campagne elettorali e per le riunioni pubbliche** (seminari, convegni, ...), definire un documento che proponga di disciplinare la messa in campo obbligatoria di fornire **sostegni appropriati per i candidati e gli eletti**, elaborare una proposta per garantire l'accessibilità alle **votazioni**.

Elaborare una proposta per costituire un **organismo nazionale indipendente** di partecipazione delle organizzazioni delle persone con disabilità e delle loro famiglie alle decisioni che le riguardano.

Il gruppo lavorerà a stretto contatto con i gruppi 2 e 10.

Documenti da utilizzare per il gruppo

Trattato di Marrakesh, documenti Ocse, Contratto rai, Ricerca EU cittadinanza attiva, ...

Audizioni

Presidenza del consiglio, RAI e televisioni private, Ordine dei giornalisti e stampa, Notai, Comitato paritetico accesso emissioni Rai presso Mef, AGID, Associazione italiana editori, Min Beni culturali, CNUUD, ...

Gruppo 12. Monitoraggio di cui all'art 31 e 33 CRPD, raccomandazione 78, linea di azione 8:

- 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, linea 8);
- 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 (art. 33)
- definire criteri per **garantire l'accessibilità dei dati e delle statistiche** (art. 31);
- proporre **modalità efficaci di diffusione dei dati**.

Avere a disposizione dati affidabili e tempestivi sono la base delle decisioni politiche e dei sistemi di monitoraggio delle stesse. Nel campo della disabilità dati e statistiche sono insufficienti in molti ambiti, e spesso non sono basati ed interpretati sulla base dei principi della CRPD. Importante è selezionare le aree da migliorare su cui concentrare le risorse.

I coordinatori del gruppo 12 si sono incontrati il giorno 8 settembre e hanno definito le seguenti priorità:

I dati sulle persone con disabilità, in particolare sulle donne con disabilità, sono largamente insufficienti a coprire le aree di politiche che le riguardano. Questa situazione ha reso spesso invisibili le persone con disabilità nelle politiche nazionali, regionali e locali. Un primo compito del gruppo di lavoro è produrre un **documento sullo stato dell'arte in materia di dati e statistiche sulla disabilità**, analizzando carenze e definendo obiettivi da conseguire.

In questa direzione saranno proposti **nuovi indicatori per monitorare il mainstreaming della disabilità sulle politiche generali** (per esempio obiettivi di sviluppo sostenibile, politiche attive del lavoro, politiche di inclusione scolastica, politiche di accessibilità, ...)

Si predisporrà un atto normativo che permetta **l'interconnessione degli archivi amministrativi e delle indagini statistiche** attualmente disponibili sulle persone con disabilità, arricchendone gli indicatori, per le finalità di monitoraggio dell'applicazione della CRPD e base dati per le indagini nel settore, attualmente viziata da una campionatura insufficiente. Tale base di dati sarà utile anche per predisporre azioni tempestive di intervento in caso di situazioni di emergenza.

Definizione di un indicatore nazionale di accessibilità dei siti web (risultato atteso dal Piano Triennale 2020-2022).

Verrà proposto un **sistema di monitoraggio delle azioni incluse nel secondo programma di azione** biennale che serva per il monitoraggio anche dei prossimi programmi di azione biennale

Proposte per introdurre l'attenzione dovuta alla popolazione con disabilità nei **censimenti Aggiornamento delle metodologie e strumenti statistici delle relazioni al parlamento sulla legge 104/92 e sulla legge 68/99** sulla base delle esigenze informative utili all'applicazione della CRPD

Si promuoverà una **raccolta delle indagini qualitative** disponibili sulla disabilità.

Si definiranno **indagini e ricerche su tematiche innovative** da proporre, anche finanziate dall'Osservatorio, sulla base dell'approccio definito dall'art. 31 della CRPD.

L'ISTAT ha chiesto di inserire un altro suo rappresentante nel gruppo di lavoro, vista la mole di lavoro da svolgere

Documenti da utilizzare per il gruppo

Raccolta dati ISTAT sulla disabilità, Dati statistici sulle più importanti aree politiche (salute, lavoro, educazione, etc.), relazioni agenzie sui diritti umani, ...

Audizioni

Ministeri competenti, agenzie sui diritti umani, Enti di ricerca, ...

Gruppo 13. Cooperazione internazionale (art. 11 e 32, raccomandazione 26, 80, linea 7)

Implementazione e monitoraggio del Piano d'azione su cooperazione e disabilità del MAECI/AICS e delle linee guida

L'impegno italiano nel campo dell'attenzione ai diritti alle persone con disabilità, riconosciuto a livello internazionale come una buona pratica nel settore, va mantenuto e rafforzato seguendo la via indicata dalla CRPD, favorendo nella programmazione la metodologia dell'approccio a doppio binario, progetti dedicati e mainstreaming in tutti in progetti. Particolare attenzione va dedicata alla formazione del personale pubblico e privato coinvolto.

Il giorno 25 agosto 2020 si sono riuniti i coordinatori gruppo di lavoro 13 – Cooperazione internazionale definendo le seguenti priorità:

Dato lo scarso numero di membri del Gruppo di lavoro, si propone di allargare il numero dei partecipanti inserendo un rappresentante della CRUI (università) che si occupi di cooperazione internazionale, dell'ISTAT e delle federazioni delle ONG italiane che operano nella cooperazione internazionale (Cini-coordinamento italiano ONG Internazionali, Aoi-associazione delle ONG italiane, Link 2007-cooperazione in rete); questo allargamento verrà proposto al prossimo CTS e alla prossima assemblea dell'Osservatorio.

La attività del gruppo si concentreranno sulle seguenti tematiche:

Formazione del personale pubblico e privato sui temi della cooperazione e persone con disabilità

- definizione di uno o più MOOC (Massive Online Open Courses) universitari. I MOOC verteranno sulla progettazione inclusiva con un focus specifico sulle tematiche di genere, lavoro, educazione, salute e vedranno il coinvolgimento delle competenze dei Gruppi di Lavoro e delle Università
- organizzazione di alcuni webinar

Tempi ipotizzati: 1 anno per il/i MOOC; per i webinar dipenderà dalle discussioni del gruppo
Aggiornamento della relazione sull'applicazione piano d'azione con un documento di riflessione sugli ultimi 5 anni dopo la Conferenza di Firenze (2016), utile alla preparazione del III Programma d'azione

Tempi ipotizzati: 8/10 mesi

Realizzazione di un documento su emergenza e disabilità in raccordo con gruppo 10 (accessibilità)

Il documento sarà realizzato utilizzando gli standard internazionali di riferimento ed in particolare l'articolo 11 della CRPD nonché l'esperienza acquisita nel settore dall'Italia sul territorio nazionale e nei paesi partner di cooperazione.

Tempi ipotizzati: da concordare con il gruppo 10

Documenti da utilizzare per il gruppo

Documenti del MAECI e AICS, buone pratiche anche internazionali

Audizioni ipotizzate

MAECI, AICS, Ministeri che fanno cooperazione, progetto europeo Bridging the Gap, Nazioni Unite, Unione Europea. Consiglio nazionale della cooperazione

Roma 22.9.2020

Il comitato tecnico-scientifico
dell'Osservatorio nazionale
sulla condizione delle persone con disabilità