

Proposta di II Programma d'azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità

Firenze, 16/17 settembre 2016

(Considerazioni della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap)

La Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap ha collaborato attivamente ai lavori dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità (2014/2016) fornendo il suo apporto alla stesura dei documenti preparatori alla redazione del II Programma d'Azione.

Esso riprende molte, anche se non tutte, le istanze proprie di FISH che, purtuttavia, ritiene opportuno esprimere alcune puntualizzazioni ed enfatizzare talune istanze da ritenersi prioritarie.

È evidente che però la mancata applicazione di gran parte del Programma precedente lascia insoddisfatti e pone alcuni interrogativi nel merito e nel metodo. Si tratta di considerazioni organizzative ma soprattutto politiche. Chi è il responsabile ultimo dell'applicazione di un Programma che presuppone un ampio coinvolgimento istituzionale? A chi spetta la vigilanza e l'indirizzo? E ancora: qual è il ruolo effettivo dell'Osservatorio? E quale potrebbe essere quello futuro?

In appendice a questo documento, un report realizzato da HandyLex.org – disponibile all'indirizzo www.handylex.org - riassume il quadro desolante di quanto poco sia stato effettivamente attuato del precedente Programma di Azione. Delle 127 azioni previste nel Programma precedente poco più di una decina sono state realizzate.

Se l'analisi sulla realizzazione del Programma d'Azione non fosse sufficiente, FISH, in particolare dopo il recente incontro di Ginevra (Comitato ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità) in cui l'Italia è stata chiamata a rispondere all'ONU, si chiede come siano rese effettivamente praticabili le prescrizioni della Convenzione ONU.

Ed in realtà, non si tratta solo di segnalare la mancata realizzazione del Programma, ma della contestuale approvazione di norme che non tengono conto della Convenzione stessa o che non la rendono praticabile (risorse, tempi dilazionati, dispersioni di competenze...).

FISH è convinta che occorra costruire il percorso di riforme che superino pregiudizi e discriminazioni che albergano nella popolazione e conseguentemente nelle norme e nelle pratiche amministrative. Occorre sicuramente adottare un piano o programma d'azione. Così come è fondamentale che vi sia un luogo di confronto, monitoraggio e implementazione tra istituzioni e società civile organizzata. Condizioni indispensabili ma non sufficienti.

È essenziale, quindi, interrogarsi su quale strategia adottare per imprimere forza e coerenza all'attuazione della CRPD e del Programma d'azione. Di certo la frammentazione dei livelli di responsabilità istituzionale è fortemente correlata alla distanza tra le affermazioni della CRPD e del Programma d'Azione, con lo stato d'abbandono delle persone con disabilità e delle loro famiglie, la segregazione ancora esistente, l'inappropriatezza di servizi per l'inclusione scolastica e lavorativa, i tagli alla spesa sociale da parte dei comuni ecc.

Alla Conferenza, quindi, affidiamo il compito primario di affrontare questo tema e conseguentemente avanziamo alcune proposte:

- prevedere un ruolo di coordinamento e supporto al *focal point* incardinato sul Ministero del Lavoro e delle politiche sociali dell'attuazione ed implementazione della CRPD e del Programma d'Azione per il livello istituzionale più elevato, la Presidenza del Consiglio, al pari di quanto sta accadendo sul progetto decennale "Casa Italia" con un preciso e aggiornato sistema di monitoraggio che coinvolga tutte le autorità competenti;
- promuovere, prevedendolo espressamente nella futura produzione normativa, la stipula di accordi interistituzionali che coordinino responsabilità, programmazione e risorse;
- attribuire allo Stato, se necessario ricorrendo a potestà surrogatorie, la competenza relativa all'implementazione della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dalla legge 3 marzo 2009, n. 18;
- ristrutturare la spesa pubblica esistente destinata alle persone con disabilità in funzione di un maggiore e più razionale investimento in questi ambiti per restituire senso anche al Programma che altrimenti rimane un elenco di intenti e non già un Piano vero e proprio, e destinando nuovi capitoli di spesa laddove necessario, come ad esempio per il contrasto alla povertà ed il piano per la non autosufficienza;
- ricondurre il coordinamento delle politiche istituzionali alle mansioni dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità già istituito dalla legge 3 marzo 2009, n. 18 e, in prospettiva, ipotizzarne la ristrutturazione al fine di garantire un organismo indipendente di monitoraggio,

adeguatamente finanziato per il suo funzionamento, con il pieno coinvolgimento, nei suoi lavori, delle organizzazioni di persone con disabilità.

In termini di merito, avanziamo alcune priorità trasversali:

- adottare un concetto di disabilità in linea con la Convenzione e di garantire che la normativa sia posta in atto e incorpori il nuovo concetto in modo omogeneo a tutti i livelli di governo, regionali e territoriali, a partire dal riconoscimento della disabilità eliminando una volta per tutte i concetti di invalidità (L. 118/71), minorazioni civili e handicap (L. 104/92);
- rispettare il mainstreaming delle persone con disabilità negli impegni interni di politiche legate alla applicazione degli obiettivi dello sviluppo sostenibile;
- così come già avviato dai NAS dei Carabinieri, procedere ad un sistematico monitoraggio sull'istituzionalizzazione ed una contestuale eliminazione istituti psichiatrici o in altre strutture residenziali per persone con disabilità, in particolare di quelle con disabilità intellettive e/o psicosociali; il monitoraggio è presupposto per politiche di contrasto alla segregazione e all'isolamento, finalizzato a usare le risorse ivi impegnate in servizi in attuazione dell'art 19 della CRPD;
- realizzare un Sistema Sociale Nazionale che, riportando al centro funzioni e competenze istituzionali, sappia programmare e realizzare servizi omogenei su tutto il territorio nazionale sulla base di livelli essenziali di assistenza, ma anche di buone prassi e innovazione sociale, di integrazione di politiche ed in particolare socio sanitaria (budget di salute, di cura, personal budget o comunque denominato), anche adottando l'annunciato Piano sulla non autosufficienza;
- ai fini dell'annunciato Piano sulla non autosufficienza adottare una nozione di persone con necessità di sostegno intensivo, differenziato sulla base dell'intensità del sostegno necessario quale presupposto per la definizione di un Piano, adeguatamente finanziato, che garantisca politiche e servizi di sostegno alla domiciliarità e alle pari opportunità;
- definire il concetto di accomodamento ragionevole, in linea con la Convenzione, quando vi siano discriminazioni basate sulla disabilità, in ogni settore della vita pubblica e privata;
- procedere alla raccolta di dati che assicurino l'individuazione, l'intervento e la tutela di tutti i bimbi con disabilità, in particolare per quelli da zero a 5 anni;
- la prospettiva di genere sia integrata nelle politiche per la disabilità e che la condizione di disabilità sia integrata nelle politiche di genere, entrambe in stretta consultazione con le donne con disabilità e con le loro organizzazioni rappresentative;

- le politiche volte a contrastare la povertà, ed in particolare la povertà infantile, tengano conto della contestuale condizione di disabilità;
- le politiche e i servizi di accoglienza e sostegno di migranti tengano conto della disabilità in arrivo e consentano loro di accedere ai servizi in condizioni di parità con gli altri.

Più nel particolare, poi, la Federazione, accogliendo in larga misura le indicazioni delle diverse linee di intervento proposte dal Programma d’Azione intende sottolineare alcuni elementi nelle pagine seguenti.

Riconoscimento della condizione di disabilità

Per FISH la riforma di sistema di riconoscimento della disabilità rappresenta uno snodo centrale ed un passaggio essenziale. FISH concorda con l'impianto di massima proposto dal Programma d'Azione con alcune precisazioni:

- la necessità che la riforma sia complessiva e non una mera manutenzione dell'esistente;
- la necessità quindi che la riforma sia bilanciata assicurando oltre ad una diversa e più agile valutazione di base, una altrettanto attenta gestione della valutazione multidimensionale;
- rimane centrale che l'obiettivo del riconoscimento e della valutazione multidimensionale del funzionamento e della disabilità è la redazione e la garanzia del progetto individuale in cui sia direttamente coinvolta la persona o chi la rappresenta;
- è fondamentale razionalizzare i processi valutativi attualmente vigenti in un unico procedimento e rivedere conseguentemente i requisiti di accesso ai trattamenti assistenziali, ai benefici fiscali, alle agevolazioni lavorative e ai servizi per l'inclusione lavorativa e scolastica;
- nello specifico: FISH propende per la valutazione di base in modalità monocratica, con assicurazioni sulle specifiche specializzazioni dei valutatori, con trasparenza degli strumenti e dei criteri valutativi usati;
- nello specifico: FISH, nel rispetto della Convenzione ONU, chiede interventi normativi che garantiscano una maggiore riservatezza dei dati personali, non trasferibili a terzi se non previa ed esplicita autorizzazione da parte dei diretti interessati.

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

L'ambito investito è estremamente ampio e frastagliato. L'ipotesi di Programma d'Azione riprende in modo pressoché integrale i lavori e le conclusioni prodotte dal Gruppo 2 dell'Osservatorio cui FISH ha collaborato in modo determinante.

Vanno tuttavia enfatizzati alcuni aspetti:

- riguardo ai servizi sociali, e più in generale per i servizi alla collettività, vanno condivise raccomandazioni e nuova nomenclatura congruenti alla Convenzione ONU centrati sull'obiettivo di una inclusione piena nella società, superando barriere ed ostacoli che producono disabilità, in modo da perseguire una progressiva uguaglianza di opportunità e condizioni di non discriminazione nell'accesso ai diritti, beni e servizi per una cittadinanza piena;
- riguardo ai progetti personali vanno promosse e incentivate politiche (e risorse) che li rendano effettivamente esigibili;
- riguardo ai progetti per la vita indipendente è necessario da un lato garantire risorse sufficienti a renderli praticabili in modo omogeneo a livello nazionale, dall'altro uniformare regole di garanzia e trasparenza e per tutte le tipologie di disabilità e necessità di sostegno;
- riguardo alla segregazione e all'isolamento: è necessario intervenire su due fronti; da un lato introdurre disposizioni che impediscano il perpetuarsi di situazioni segreganti, dall'altro attivare procedure per una adeguata de-istituzionalizzazione;
- riguardo alla disabilità in età adulta, vanno promosse e incentivate soluzioni per la vita in autonomia anche rifacendosi a esperienze già in essere;
- in generale, reindirizzare le risorse dall'istituzionalizzazione a servizi radicati nella comunità e di aumentare il sostegno economico per consentire alle persone con disabilità di vivere in modo indipendente su tutto il territorio nazionale ed avere pari accesso a tutti i servizi, compresa l'assistenza personale;
- riguardo alla protezione giuridica delle persone con disabilità, la prima accelerazione che si richiede è l'abrogazione dell'interdizione e dell'inabilitazione, mantenendo come sola misura di protezione giuridica l'amministrazione di sostegno previo rafforzamento della stessa; ciò all'interno della più complessiva riforma del codice civile proposta dal Programma d'Azione;

Salute, diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione

Rispetto al Programma d'Azione proposto FISH nutre riserve sulla contestuale approvazione del decreto sui LEA ed in particolare su quegli aspetti che, in tutta evidenza, appaiono in contrasto con la CRPD.

In particolare si segnala:

- l'adozione di un linguaggio inadeguato rispetto alla CRPD ed alle stesse prescrizioni dell'OMS;
- l'assenza di servizi di diagnosi precoce e screening neonatale per tutte le disabilità;
- l'assenza di un'adeguata prescrittività ed effettività del consenso informato – su un piano non solo formale – sul quale si fonda il diritto di scelta, in particolare per le persone con disabilità intellettive e relazionali in riferimento all'articolo 12 della CRPD;
- il regime di integrazione sociosanitario che nei fatti esclude il progetto individuale (*ex art. 14 L. 328/2000*) ed esperienze rispettose dei diritti umani, e che ripropongono lo schema che produce segregazione in palese violazione persino della recente norma sul *"dopo di noi"*;
- l'assenza di qualsivoglia riferimento all'art 26 della CRPD dove si sottolinea che gli *"Stati Parti organizzano, rafforzano e sviluppano servizi e programmi complessivi per l'abilitazione e la riabilitazione, in particolare nei settori della sanità, dell'occupazione, dell'istruzione e dei servizi sociali"*;
- il perpetuarsi del concetto di *"compensazione della menomazione"* nell'erogazione degli ausili e delle protesi, al contrario di quanto prevede la CRPD in termini di diritto alla salute, alla mobilità ecc.;
- il ricorso sistematico a gare d'appalto per l'erogazione di ausili in contrasto con l'esigenza della personalizzazione e del diritto di scelta, percorsi garantiti da centri ausili istituiti in quasi tutte le Regioni, le quali, al contrario di quanto previsto dai Lea, percepiscono una diffusa esigenza di superare il sistema riconducibile ad un meccanismo desueto che genera inefficienza e inappropriatezza;
- la scarsa e rallentata attuazione della legge sull'autismo che prevede percorsi diagnostico terapeutici non segreganti e legati alle linee guida certificate dall'ISS, nonché mancata attenzione alla costruzione di analoghi percorsi diagnostico terapeutico assistenziali per altre condizioni di disabilità complesse;

- in linea con le raccomandazioni del Comitato per i Diritti delle persone con Disabilità (31 agosto 2016), FISH ribadisce la raccomandazione di *“rivedere e revisionare il Livelli essenziali di Assistenza in stretta collaborazioni con le organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità per evitare di finanziare servizi segreganti e per indirizzare le risorse verso il sostegno alla vita indipendente”*; raccomanda inoltre *“l’adozione, il finanziamento e l’applicazione di Livelli Essenziali di Assistenza che diano pienamente accesso a tutti gli adulti e i bambini con disabilità a servizi e programmi di abilitazione e riabilitazione di ampio raggio nelle loro comunità di appartenenza”*;
- di fondamentale importanza la necessità di stabilizzazione dei finanziamenti nazionali destinati al comparto sociosanitario.

Inclusione scolastica e processi formativi

In linea con le raccomandazioni espresse dal Comitato sui Diritti delle Persone con Disabilità (31 agosto 2016), FISH rafforza quanto già espresso nel Programma d'Azione, reiterando quelle raccomandazioni, e quindi:

- attuare un piano d'azione dotato di risorse sufficienti, con scadenze precise e obiettivi specifici, per monitorare l'attuazione delle leggi, dei decreti e dei regolamenti per il miglioramento della qualità dell'educazione inclusiva nelle classi, la fornitura di sostegno e la qualità della formazione degli insegnanti a tutti i livelli;
- seguire le indicazioni dell'articolo 24 della Convenzione, compreso il Commento generale n. 4, nell'attuazione dell'Obiettivo 4 di Sviluppo Sostenibile, traguardi 4.5 e 4(a), al fine di garantire il pari accesso a tutti i livelli d'istruzione e formazione professionale, come pure di costruire o adeguare le strutture scolastiche in modo che siano confacenti e sicure per gli studenti con disabilità;
- garantire tempestivamente la disponibilità di materiali didattici accessibili e la fornitura di tecnologie assistive mediante disposizioni di legge e altre misure, compresi i recenti decreti per l'attuazione della riforma della scuola, al fine di garantire un'istruzione inclusiva di qualità nella scuola ordinaria.

Lavoro e occupazione

Rispetto ai contenuti già esplicitati dal Programma d'Azione, FISH evidenzia alcune sottolineature, aggiunte e distinguo:

- necessità di una rapida emanazione e poi soprattutto applicazione delle linee guida previste dal Decreto 151 in materia di collocamento mirato;
- in particolare una attenta (e trasversale) definizione del concetto e della operatività dell'accomodamento ragionevole;
- la promozione della figura del disability manager (...) sia in ambito pubblico che privato;
- il rafforzamento delle risorse utili allo sviluppo di politiche attive;
- la più stretta correlazione fra norme per il supporto al mercato del lavoro e quelle a favore del collocamento mirato;
- la promozione, anche per le persone con disabilità, di forme di continuità scuola lavoro;
- la previsione di forme di pensionamento anticipato per i caregiver familiari;
- la ridefinizione del concetto di lavoro usurante che consideri le attività lavorative svolte da persone con disabilità;
- la valorizzazione della domanda di lavoro temporaneo o stagionale per promuovere percorsi di formazione sul campo in funzione dell'ingresso nel mondo del lavoro delle persone con disabilità, anche oltre gli obblighi previsti dalla legge 68;
- inserire tra i beneficiari delle politiche attive del lavoro e dei programmi generali di incremento occupazionale le persone con disabilità, con gli appropriati sostegni collegati al collocamento mirato.

Promozione e attuazione dei principi di accessibilità e mobilità

In aggiunta a quanto dettagliatamente elencato dal Programma d'Azione, FISH annota:

- l'urgenza e la necessità di rafforzare la raccolta dei dati e gli strumenti di monitoraggio e sanzionatori, anche nel contesto delle normative e delle politiche sugli appalti pubblici, per garantire che vengano rispettati gli standard di accessibilità;
- attenzione all'accessibilità e all'usabilità deve includere l'accessibilità dei siti web, i servizi di emergenza, il trasporto pubblico, gli edifici e le infrastrutture;
- è necessario prestare attenzione ai collegamenti tra l'articolo 9 della Convenzione e il Commento Generale no 2 del Comitato (2014) sulla accessibilità così come l'Obiettivo di Sviluppo Sostenibile n. 11, nei punti 11.2 e 11.7 per garantire l'accesso a sistemi di trasporto sicuri, economicamente accessibili e sostenibili per tutti, in particolare potenziando il trasporto pubblico, con speciale attenzione alle esigenze delle persone con disabilità;
- va rilanciata una strategia per la qualità abitativa dei domicili delle persone con disabilità, onde migliorarne la qualità di vita, la partecipazione, ma anche aumentare le possibilità di permanenza presso il proprio domicilio;
- va considerata la necessità di garantire accesso all'informazione e formazione a tutte le persone con disabilità, comprese quelle con disabilità intellettive attraverso modalità adeguate (come ad esempio l'utilizzo di un linguaggio facile da leggere e da comprendere);
- è necessaria una tempestiva ratifica del Trattato di Marrakech per facilitare l'accesso ai testi pubblicati alle persone cieche, con incapacità visive o altre difficoltà ad accedere al testo stampato.

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

In linea con le indicazioni del Comitato sui Diritti delle Persone con Disabilità:

- seguire le indicazioni dell'articolo 31 della Convenzione ONU nell'attuazione dell'Obiettivo n. 7 di Sviluppo Sostenibile, traguardo 17.18, per incrementare significativamente in tutte le indagini statistiche e censimenti la disponibilità di dati di alta qualità, tempestivi e attendibili, disaggregati, fra l'altro, per reddito, sesso, età, razza, etnia, stato di migrante, disabilità, ubicazione geografica e altre caratteristiche rilevanti in contesti nazionali;
- procedere alla raccolta di dati che assicurino l'individuazione, l'intervento e la tutela di tutti i bimbi con disabilità, in particolare per quelli da zero a 5 anni;
- procedere ad un sistematico monitoraggio sull'istituzionalizzazione in particolare sugli istituti psichiatrici o in altre strutture residenziali per persone con disabilità, in particolare di quelle con disabilità intellettive e/o psicosociali.

14 settembre 2016