

La pandemia SARS-COV-2: un nuovo welfare di inclusione e partecipazione. La piena cittadinanza delle persone con disabilità

Giampiero Griffo

Coordinatore del Comitato tecnico-scientifico dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità

# *Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità (L. 18/2009)*

- promuovere la piena integrazione delle persone con disabilità attraverso:
  - - promozione dell'attuazione della Convenzione ed elaborare il rapporto dettagliato sulle misure adottate (art. 35)
  - - predisposizione di un programma di azione biennale
  - - promozione della raccolta di dati statistici che illustrino la condizione delle persone con disabilità anche a livello regionale
  - - predisporre la relazione sullo stato di attuazione delle politiche sulla disabilità
  - - promuovere la realizzazione di studi e ricerche

# La pandemia COVID-19 e le persone con disabilità

- ◆ Ignorate le persone con disabilità che hanno subito un carico sproporzionato (Helena Delly)
- ◆ Triage discriminatorio
- ◆ Scarsa attenzione dei servizi di emergenza e Misure di protezione inadeguate
- ◆ Morta nelle residenze
- ◆ Chiusura servizi dedicati senza alcuna flessibilità di alternative
- ◆ Cancellazione nel Sistema educativo
- ◆ Carico assistenziale scaricato sulle famiglie...

# I servizi di emergenza poco attenti alle persone con disabilità

- Nel piano italiano contro le pandemie influenzali (2006) assenti gli interventi per le persone con disabilità
  - Mancanza di mascherine e DPI e assenza di distribuzione alle famiglie
  - Poca attenzione alle residenze e maggiormente a quelle ospitanti persone con disabilità
  - Sistemi di assistenza comunitari attivati con ritardo
  - ...

# Documenti dell'ONU e dell'UE sugli aiuti umanitari e gli interventi di emergenza

## Nazioni Unite

- ◇ Sendai framework for disaster risk reduction (2015)
- ◇ Charter of Istanbul for inclusion of persons with disabilities in humanitarian action (2016)
- ◇ IASC – Elaboration of guidelines for the Charter of Istanbul (2017-18)

## Unione europea

- Council conclusions on disability-inclusive disaster management
- DG ECHO Operational Guidance - The Inclusion of Persons with Disabilities in EU-funded Humanitarian Aid Operations (February 2019)

# La discriminazione nel triage medico durante la SARS-COV-2

◆ La SIAARTI (Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva) emanava le Raccomandazioni su come intervenire in una situazione di emergenza pandemica in presenza di risorse strumentali e logistiche limitate in cui proponeva di

◆ Non far accedere ai trattamenti le persone anziane e le persone con disabilità gravi, le probabilità di sopravvivenza, le aspettative di vita, le comorbilità severe, lo status funzionale (massimizzazione dei benefici per il maggior numero di persone)- **Discriminazione per categorie**

◆ Comitato di Bioetica di S. Marino : solo il quadro clinico (le condizioni di salute della singola persona e non l'appartenenza a categorie di persone) deve essere utilizzato per valutare le condizioni dei pazienti e gli accessi alle cure

◆ Sostegno delle organizzazioni internazionali (ONU e Agenzie, UE, Consiglio d'Europa, Comitati di bioetica...

**PESO DELLO STIGMA NEGATIVO/DIRITTI UMANI**

# Morti nelle residenze RSA

- Indagine ISS (al 5.5.2020)
- su 3292 strutture censite (96% del totale, strutture sanitarie e sociosanitarie residenziali, pubbliche e/o convenzionate o a contratto, che accolgono persone prevalentemente con demenza) hanno risposto 1356 strutture (il 41% del totale),
- 3772 deceduti per COVID-19 e sintomi analoghi (41,2% dei residenti).. Delle 5.292 persone ospedalizzate nel periodo preso in esame per 2.986 era il sospetto di COVID-19 e con sintomi analoghi, pari al 56,4% del totale.
- L'analisi degli intervalli temporali dei decessi dimostra che all'inizio dell'emergenza non era stato messo in campo nessuna disposizione di protezione e che il trend di morti si abbassa solo dall'1 al 15 aprile pur rimanendo del 16%.
- Varie criticità emerse (mancanza di dispositivi di protezione individuali per il 77,2% delle strutture, difficoltà a effettuare tamponi per il 52,1% , assenza di personale per il 33,8%, assenza di formazione specifica, difficoltà ad attivare camere individuali per la quarantena, mancanza di distanziamenti fisici tra i degenti e gli operatori, carenza di sistemi di monitoraggio dei sintomi, etc.)
- la media dei ricoverati nelle strutture censite (74 posti letto, con uno spettro che va da 6 a 667 posti letto)
- **LE STRUTTURE PENSATE PER PROTEGGERE NON HANNO PROTETTO**

# Lockdown dei servizi

- Chiusura dei servizi dedicati (centri di riabilitazione, centri diurni, attività di inclusione)
- Nessuna alternativa domiciliare (homecare, telemedicina, assistenza domiciliare)
- Carico di lavoro spostato sulle famiglie
- **IL WELFARE DI PROTEZIONE NON HA PROTETTO**

# Chiusura delle scuole

- I 284.000 studenti con disabilità non hanno usufruito della formazione a distanza
  - Piattaforme comunicative inaccessibili (scuole e università)
  - Assenza di servizi educativi domiciliari

**LA SCUOLA INCLUSIVA NOIN HA INCLUSO**

Le persone con disabilità sono state colpite nei secoli da uno stigma negativo che ha considerato legittimo abbandonarle, ucciderle, segregarle, cancellarle dalla società in quanto oggetti di poco valore da escludere, rinchiodere, trattare in modo speciale...

REGIO DECRETO 18 GIUGNO 1931, *n. 773*  
APPROVAZIONE DEL TESTO UNICO DELLE LEGGI DI  
PUBBLICA SICUREZZA

◆ **ART. 153**

- ◆ AGLI EFFETTI DELLA VIGILANZA DELL'AUTORITÀ DI PUBBLICA SICUREZZA, GLI ESERCENTI UNA PROFESSIONE SANITARIA SONO OBBLIGATI A DENUNZIARE
- ◆ ALL'AUTORITÀ LOCALE DI PUBBLICA SICUREZZA, ENTRO DUE GIORNI, LE PERSONE DA LORO ASSISTITE O ESAMINATE CHE SIANO AFFETTE DA MALATTIA DI MENTE O DA GRAVE INFERMITÀ PSICHICA, LE QUALI DIMOSTRINO O DIANO SOSPETTO DI ESSERE PERICOLOSE A SÈ O AGLI ALTRI.
- ◆ L'OBBLIGO SI ESTENDE ANCHE PER LE PERSONE CHE RISULTANO AFFETTE DA CRONICA INTOSSICAZIONE PRODOTTA DA ALCOOL O DA SOSTANZE STUPEFACENTI.

Le persone con disabilità sono state  
segregate, cancellate dalla società, colpite da  
un fortissimo stigma negativo

La società le ha considerate  
malate, improduttive,  
incapaci di vivere insieme  
agli altri

La società le ha disabilitate

# CITTADINI INVISIBILI



Che incontrano ostacoli, barriere e discriminazioni nell'esercizio dei loro diritti e spesso sono esclusi da quasi tutte le politiche ed i programmi

LE PERSONE CON DISABILITA' NON SONO  
PERSONE VULNERABILI

BENSI' PERSONE VULNERATE

Le persone con disabilità  
intellettiva e relazionale  
le più vulnerate

# Il welfare attuale nasce in 3 periodi di crisi

◆ I guerra  
mondiale

◆ Sistemi di valutazione %  
◆ Provvidenze economiche

◆ Crisi del 1929 e  
new deal

◆ Sostegno al reddito

◆ Il guerra  
mondiale

◆ Documento Beveridge  
◆ Protezione fasce  
vulnerabili

Il welfare per le persone con disabilità nasce per proteggere durante i periodi di crisi la popolazione più a rischio di vulnerabilità

**Nasce dall'idea che queste persone non siano in grado di partecipare in eguaglianza di opportunità alla vita sociale**

Il welfare di protezione durante la pandemia  
non ha protetto le persone con disabilità, anzi  
le ha rese invisibili

La richiesta delle Federazioni di associazioni di persone con disabilità e loro famiglie (FISH e FAND) è stata di modificare profondamente il tipo di welfare arrivando ad un **WELFARE DI INCLUSIONE**

La stessa indicazione dalla Task Force di Vittorio Colao **WELFARE DI INCLUSIONE E DI PROSSIMITA' TERRITORIALE**

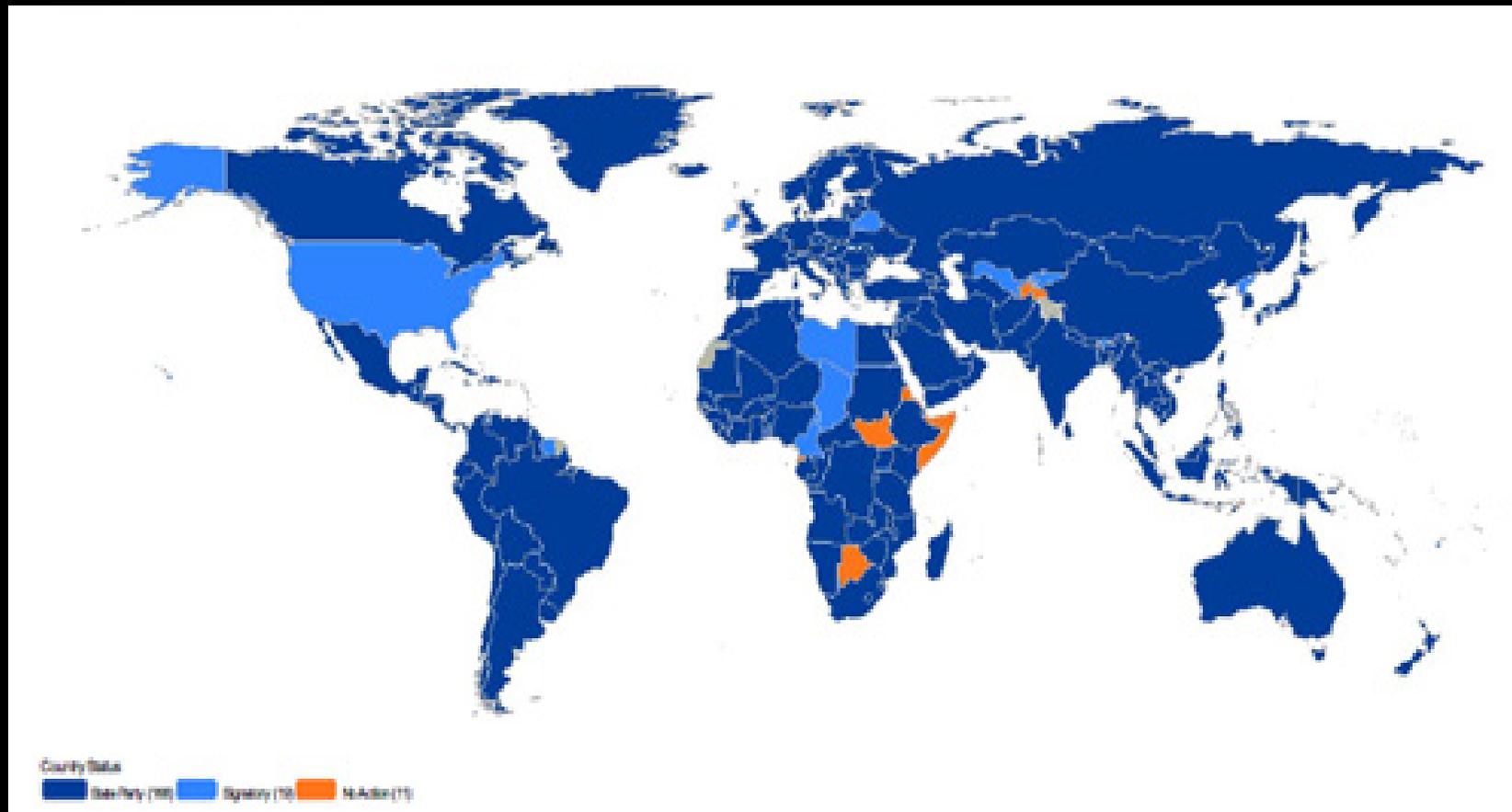
**Convenzione sui diritti delle persone  
con disabilità (CRPD-2006), entrata  
in vigore il 3.5.2008**

**Ratifica italiana con legge 18/2009**

**Ratifica dell'UE del 22.1.2011**



162 Stati hanno firmato la Convenzione  
92 Stati hanno firmato il Protocollo opzionale  
182 hanno ratificato la Convenzione (94,6%)  
98 hanno ratificato il Protocollo opzionale (50,7%)



La CRPD è ormai lo standard internazionale per gli interventi indirizzati alle persone con disabilità e per le politiche in generale indirizzate allo sviluppo

La CRPD è basata sul rispetto dei diritti umani:

i cittadini con disabilità di un paese devono poter godere delle stesse condizioni ed opportunità degli altri cittadini

Dal riconoscimento di bisogni

Al riconoscimento dei diritti

Ho il bisogno di un mezzo di  
trasporto pubblico



Ho il diritto di utilizzare i mezzi di trasporto pubblici



La disabilità non è un  
campo di prevalente  
competenza dei tecnici o  
professionisti, bensì  
**principalmente un problema  
politico e culturale**

# In Italia la CRPD non è ancora applicata dal nostro welfare regionale e nazionale

- I 20 welfare regionali , nonostante l'art. 4 comma 5 li obblighi ad applicare la CRPD, largamente la disattendono

**5. Le disposizioni della presente Convenzione si estendono a tutte le unità costitutive degli Stati federali senza limitazione ed eccezione alcuna.**

- I welfare regionali sono largamente disomogenei, sia nelle risorse investite, sia nei potfolio di servizi offerti
- Nascere in una delle regioni italiane per una persona con disabilità e la sua famiglia è una specie di terno al lotto

# Gli elementi che dovrebbero essere modificati in base alla CRPD

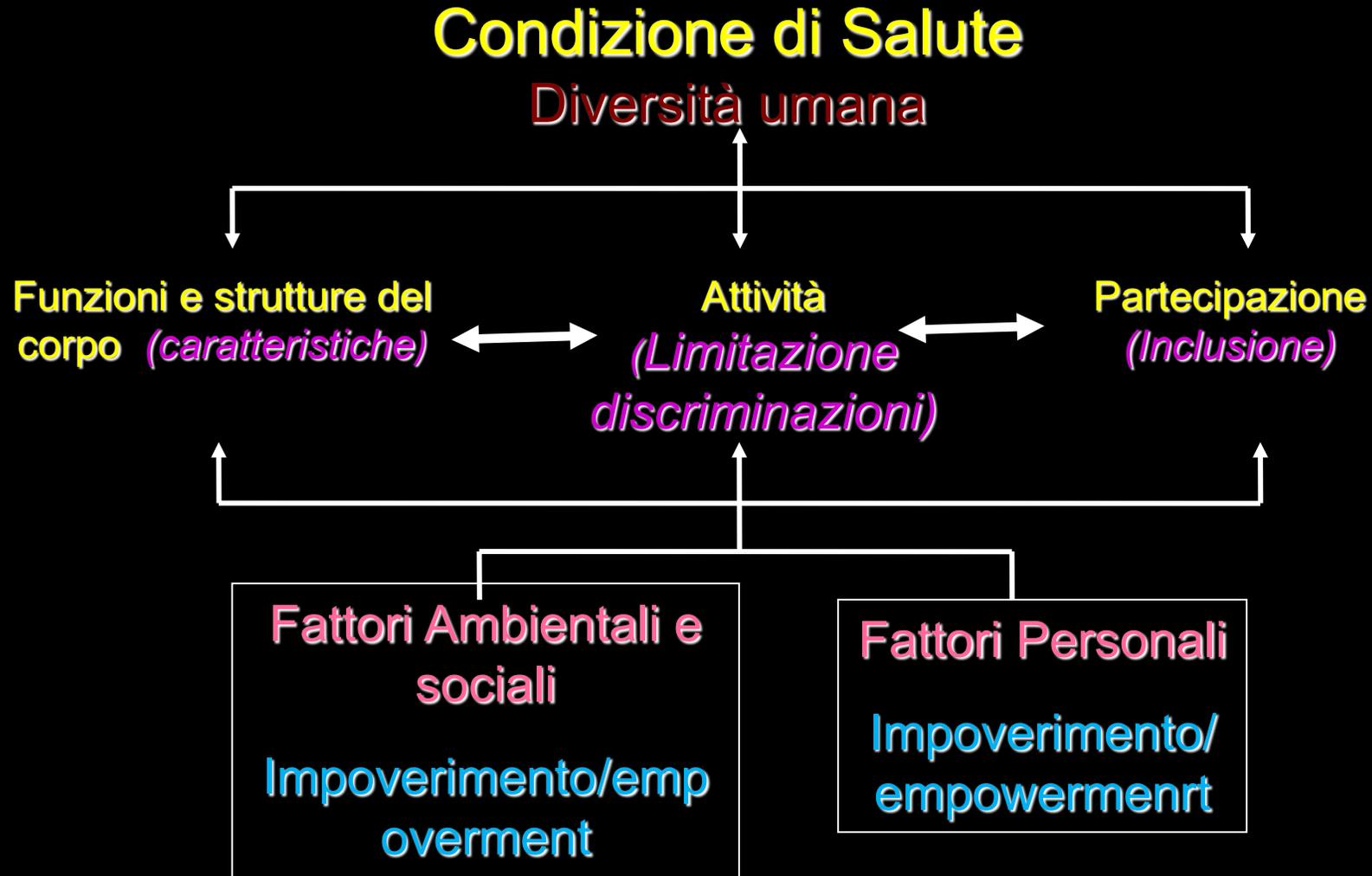
- La definizione di persona con disabilità
- I sistemi di assessment
- I progetti personalizzati e l'autodeterminazione
- I programmi di vita indipendente, il dopo di noi e il budget di salute
- Le politiche antisegreganti e la domiciliarità
- La raccolta dati e statistiche
- Piani regionali sulla disabilità
- Il mainstreaming della disabilità

1. E' persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione

(e) *Riconoscendo* che **la disabilità è un concetto in evoluzione** e che **la disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con minorazioni e barriere attitudinali ed ambientali, che impedisce la loro piena ed efficace partecipazione nella società su una base di parità con gli altri**

# International Classification of Functioning Disability and Health

ICF 2001 – OMS    CRPD 2006- ONU



# Comparazione tra la definizione ICF e CRPD

## ◆ ICF

◆ «la disabilità è il risultato dell'interazione fra fattori individuali e contestuali, fra cui rientrano menomazione, personalità, atteggiamenti individuali, ambiente, politica e cultura»

## ◆ CRPD

◆ la disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con minorazioni e barriere attitudinali ed ambientali, che impedisce la loro piena ed efficace partecipazione nella società su una base di parità con gli altri

# I sistemi di assessment (valutazione)

- Attualmente barème percentuali a livello nazionale che assegnano un soglia per accedere a benefici; SVAMDI a livello regionale, finalizzati a inviare le PcD ai servizi
- Non partecipazione dei diretti interessati nelle decisioni che li riguardano (tema autovalutazione)
- Mancanza di **sostegni appropriati legati ai diritti/bisogni**, alle aspirazioni, alle scelte di vita...

**OGNI PERSONA HA UN SUO  
MODO DI FUNZIONAMENTO**

Fatto di tutte le sue  
caratteristiche

Ogni persona ha una sua  
diversità funzionale

Stephan Hawkins



Tre aree di analisi:

Il modo di funzionamento della persona con  
disabilità

Contesto familiare

Contesto ambientale e comunitario

DALLA CURA E PRESA IN CARICO AL SOSTEGNO  
ALLA PIENA PARTECIPAZIONE ED INCLUSIONE  
SOCIALE

Nuovi concetti: empowerment, abilitazione,  
sostegni appropriati alle decisioni sulla  
propria vita, accomodamenti ragionevoli,  
progettualità per tutta la vita..

Progetti personalizzati basati sull'empowerment, sul sostegno alla vita in comunità, sulla riabilitazione e l'abilitazione, sull'obiettivo della vita indipendente, sul vivere nella propria comunità con appropriati sostegni attraverso la partecipazione diretta dei diretti beneficiari

# Progetti personalizzati

- Nuove esperienze di programmi e legislazioni
- I programmi di vita indipendente, il dopo di noi e il budget di salute come
- Sostegni appropriati (budget autogestito, assistenti personali, ausili, peer counsellors, etc.) **Es**  
**Sardegna, Umbria**
- Però percepiti come interventi aggiuntivi e non come ricollocazione di risorse e sostegni

# Nella UE a rischio povertà il 28,4% per le persone con disabilità (Eurobarometer)

*In Italia dati al di sopra della media UE con il 29,4%*

*Elenco di alcuni Stati membri dell'UE:*

<i>Bulgaria</i>	<i>50,7%</i>
<i>Lettonia</i>	<i>42,1%</i>
<i>Estonia</i>	<i>40,0%</i>
<i>Lituania</i>	<i>39,9%</i>
<i>Irlanda</i>	<i>37,8%</i>
<i>Slovacchia</i>	<i>19,2%</i>
<i>Danimarca</i>	<i>20,3%</i>
<i>Austria</i>	<i>22,2%</i>
<i>Finlandia</i>	<i>22,5%</i>
<i>Francia</i>	<i>22,9%</i>

## Nel campo della cittadinanza attiva

- Progetto DISCIT (Making persons with disabilities full citizens) finanziato dalla Commissione europea per definire le azioni che favoriscano la cittadinanza attiva delle persone con disabilità, capofila Nova (Norvegia) con 8 paesi partner.
- Il risultato finale cosa ha fatto emergere?

Per inaccessibilità dei servizi e degli ambienti, bassi livelli di educazione, scarse opportunità di lavoro, limitato accesso a tecnologie assistive, modesta considerazione nelle politiche ordinarie...

Raramente sono cittadini  
attivi

# Le politiche antisegreganti e la domiciliarità

- Elaborare un piano nazionale di riconversione delle strutture di accoglienza verso la domiciliarità
- Definire piccole unità abitative anche scelte dalle persone nelle comunità (co-housing)
- Utilizzare le risorse disponibili per l'istituzionalizzazione da riconvertire per la domiciliarità e/o il mantenimento nelle proprie comunità
- Privilegiare la domiciliarizzazione e avviare nuovi servizi domiciliari (homecare, telemedicina, etc.)
- Valorizzare le risorse delle comunità e dei territori

# Riflessioni sulle residenze

L'onere della non autosufficienza ricade direttamente sulle famiglie. Le prestazioni assistenziali nel 2017 sono state circa 4,3 milioni per una **spesa di 23 miliardi**,

Le **spese di welfare** per una famiglia con un componente non autosufficiente pesano per il 33,6% contro il 22,4% medio della popolazione

Le **privatizzazioni** delle case per anziani, sul modello USA e Canada, sono cresciute in Italia: a fine 2017 nelle RSA e RSD operavano 1.271 imprese, 702 delle quali private e *profit* e 569 non profit, ma i quattro quinti del settore sono gestiti da istituzioni pubbliche e Onlus.

Il settore delle (Rsa sta vivendo un **vero boom** trainato dalla domanda. Nel 2035 gli anziani non autosufficienti in Italia saranno circa 560mila e la domanda di posti letto nelle Rsa crescerà tra le 206mila e le 341mila unità che richiederanno un investimento complessivo tra i 14,4 e i 23,8 miliardi.

Le Rsa sono un **investimento "assicurato"**, **anticiclico** rispetto all'economia e assai redditizio: nelle strutture private al crescere delle dimensioni cresce la redditività.

# Riflessioni sulle residenze

Su 4mila strutture analizzate (SPI) in tutta Italia solo il **14% sono pubbliche, il restante 86% è invece gestito da privati profit o non profit** quali enti religiosi, Onlus, fondazioni e cooperative. **Nelle strutture pubbliche le rette massime nel 46% dei casi non superano i 60€ al giorno (circa 1.800 euro al mese).** In quelle private invece la spesa è più elevata e può arrivare (nel 39% dei casi) **oltre gli 80€ giornalieri (circa 2.500 euro al mese).** La media regionale è di 112,4€ (circa 3.370€ al mese) e nel caso di anziani non autosufficienti in media 127,7€ (pari a 3.830€). Tra quelle private quelle più costose ci sono quelle profit (il 54% ha rette superiori agli 80€ giornalieri), seguite da quelle gestite da cooperative, dalle Fondazioni e dagli enti religiosi. I controlli pubblici sono insufficienti e non sugli standard di rispetto dei diritti umani degli assistiti.

Nel settore è in corso un **forte fenomeno di concentrazione** che ruota intorno a pochi gruppi, tra i quali **Kos** del gruppo Cir – De Benedetti con il marchio **ANNI AZZURRI**, **TOSINVEST** degli Angelucci, **SERENI ORIZZONTI** della famiglia friulana **Blasoni**. Ma dalla **Francia** sono già arrivati i giganti quotati **KORIAN** e **ORPEA**, i primi due **operatori mondiali** con un fatturato combinato di **7,35 miliardi nel 2019**, quasi **400 milioni di utili netti** e patrimonio immobiliare aggregato di oltre 8 miliardi.

# Riflessioni sulle residenze

Sono forti le relazioni con il mondo della politica, perché per funzionare le imprese devono **superare un processo autorizzativo. La spinta dei privati è verso strutture sempre più grandi e superiori a una soglia minima di 120 posti letto.**

Invece altri Paesi vanno verso forme di residenzialità differenti, con appartamenti protetti e strutture più piccole dove si privilegia la qualità dei servizi e l'alto livello di umanità.

Perché il futuro delle persone anziane e non autosufficienti deve essere una residenza?

**Va contrastata la crescita delle residenze nelle politiche nazionali e regionali.**

# Elementi da modificare

Contraddizione tra progetti personalizzati e servizi :  
costruire un strategia nazionale

Riformulare gli obiettivi del welfare legato alla  
disabilità: empowerment, abilitazione, partecipazione

Modificare la formazione curriculare e  
l'aggiornamento degli operatori

Introdurre nuove figure di operatori sociali : Assistenti  
personali, Case manager, Peer counsellors,

# Orientamento precoce alle famiglie

Manca di sostegno alle famiglie al momento della prima insorgenza del familiare con limitazioni funzionali (manca dati da 0 a 5 anni)

Rischio di concentrarsi solo sulle condizioni di salute, perdendo di vista la crescita sociale ed esperienziale del bambino

Rischio di costruzione di un rapporto tra madre e persona con disabilità così forte che diventa problematico riformularlo

# Convenzione internazionale sui Diritti delle PcD

Art. 19 – Vivere in maniera indipendente ed essere inclusi nella comunità

- ◇ **Gli Stati Parti di questa Convenzione riconoscono l'eguale diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella comunità, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e prendono misure efficaci e appropriate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e della piena inclusione e partecipazione all'interno della comunità, anche assicurando che:**
- ◇ **(a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, sulla base di eguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione abitativa;**
- ◇ **(b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi di sostegno domiciliare, residenziale o di comunità, compresa l'assistenza personale necessaria per permettere loro di vivere all'interno della comunità e di inserirvisi e impedire che esse siano isolate o vittime di segregazione;**
- ◇ **(c) i servizi e le strutture comunitarie destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di eguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adatti ai loro bisogni.**

**Autonomia**

**Autodeterminazione**

**Indipendenza**

**Interindipendenza**

# Autonomia

Liberarsi dalle dipendenze affettive e psicologiche, familiari e non, per sviluppare la capacità di costruire relazioni sociali ed interpersonali ricche

# Autodeterminazione

Rafforzare la capacità della persona di autodeterminarsi, cioè di volere e saper scegliere e la progressiva assunzione di responsabilità rispetto alle conseguenze che queste scelte comportano

# Indipendenza

Compiere autonomamente le attività della vita quotidiana e di relazione, attraverso il potenziamento di capacità, il sostegno degli enti pubblici, l'utilizzo di ausili appropriati

# Interindipendenza

Interagire con la società e con persone in forma di reciproca dipendenza, interscambio e reciprocità sociale, in ambienti pubblici e privati

# Convenzione internazionale sui Diritti delle PcD

## Art. 20 – Mobilità personale

- Gli Stati Parti adottano misure efficaci a **garantire alle persone con disabilità la mobilità personale con la maggiore autonomia possibile**, provvedendo in particolare a:
  - (a) **facilitare la mobilità personale** delle persone con disabilità **nei modi e nei tempi da loro scelti ed a costi accessibili**;
  - (b) **agevolare l'accesso** da parte delle persone con disabilità **ad ausili per la mobilità, apparati ed accessori, tecnologie di supporto, a forme di assistenza da parte di persone o animali e servizi di mediazione di qualità, in particolare rendendoli disponibili a costi accessibili**;
  - (c) **fornire** alle persone con disabilità e al personale specializzato che lavora con esse **una formazione sulle tecniche di mobilità**;
  - (d) **incoraggiare i produttori di ausili alla mobilità, apparati e accessori e tecnologie di supporto a prendere in considerazione tutti gli aspetti della mobilità delle persone con disabilità**.

## Empowerment

- **Riformulare il significato della propria condizione**
- **Rafforzare le motivazioni a partecipare alle decisioni nella società**
- **Sviluppare competenze e ruoli sociali**

- **Abilitazione**

## Capability

- **Rafforzare le capacità delle persone nella società**
- **Sviluppare competenze e ruoli sociali**
- **Sviluppare modalità di acquisizione di competenze e capacità legate alle proprie scelte di vita**

# La raccolta dati e statistiche

- ▶ **ART. 31 - Le informazioni raccolte in accordo con il presente articolo dovranno essere disaggregate in maniera appropriata, e dovranno essere utilizzate per aiutare a valutare l'adempimento degli obblighi contratti dagli Stati Parti della presente Convenzione e per identificare e rimuovere le barriere che affrontano le persone con disabilità nell'esercizio dei propri diritti.**
- ▶ **Quanto è accessibile una città? Un servizio di trasporto? Un servizio? Un edificio?**

# Il mainstreaming della disabilità

**Inserire in tutte le politiche generali, che riguardano tutta la popolazione, i diritti delle persone con disabilità (salute, educazione, lavoro, trasporti, urbanistica, sport, tempo libero, etc.)**

# Mainstreaming disability nelle Nazioni Unite

- ◆ Impegno di tutti gli uffici e di tutte le agenzie ONU
- ◆ Formazione e nomina responsabile nei country teams
- ◆ Specifici documenti sulla cooperazione internazionale
- ◆ Ufficio sotto il segretario generale Guterrez responsabile del mainstreaming della disabilità  
([https://www.un.org/en/content/disabilitystrategy/assets/documentation/UN\\_Disability\\_Inclusion\\_Strategy\\_english.pdf](https://www.un.org/en/content/disabilitystrategy/assets/documentation/UN_Disability_Inclusion_Strategy_english.pdf))

Il mainstreaming della disabilità  
nelle politiche per tutti è quasi  
assente

# Mainstreaming della disabilità

◆ Legge 68/99 dati del 2015

◆ A fronte di 775.095 gli iscritti alle liste dei disoccupati, solo 36.843 sono stati gli occupati (pari al 4,6% dei disoccupati) di cui 17.081 sono state le donne occupate (46,3%); La gran parte dei contratti a tempo determinato.

◆ Non vi sono dati sulle persone con disabilità intellettiva

◆ Avviati al lavoro su convenzione (art. 9 c. 4) 746, pari al 2% degli avviati

◆ Garanzia giovani non ha dati sulle persone con disabilità

◆ Le politiche attive del lavoro non includono le persone on disabilità

◆ Non ci sono tutor per disoccupati con disabilità intellettive

# Completamento di sistema di protezione giuridico

Definizione per legge dell'accomodamento ragionevole, della multi discriminazioni, dei meccanismi di accesso ai tribunali

Creazione di una commissione nazionale indipendente sui diritti umani o almeno un garante nazionale con il livello a di potere dei principi di Parigi

Comitato di bioetica di San Marino

L'APPROCCIO BIOETICO ALLE PERSONE

CON DISABILITA' (2013)

# Ipotesi di raccordo tra piano biennale e codice della disabilità dell'Osservatorio 15.5.2019

## **Titolo I – Definizioni e procedure**

Definizione di persona con disabilità, Definizione di accomodamento ragionevole, Definizione di discriminazione multipla, Definizione di vita indipendente, Definizione di abilitazione, Procedure di riconoscimento della condizione di disabilità

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

Armonizzare, riordinare e semplificare disposizione legislative in materia di disabilità, Rete interistituzionale e interterritoriale di sostegno

## **Titolo III – Strumenti di tutela**

I progetti personalizzati, La tutela contro le discriminazioni, L'amministratore di sostegno ed il processo decisionale supportato, La tutela della persona con disabilità come consumatore, Sostegno alla genitorialità della persona con disabilità, Misure contro abusi, violenze, trattamenti inumani e degradanti,, Modalità di espressione della volontà ovvero di sottoscrizione di atti, Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità

## **Titolo IV – Disciplina delle provvidenze economiche e degli sgravi fiscali**

Le provvidenze economiche, Gli sgravi fiscali e facilitazioni economiche

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

Definizione dei progetti di vita indipendente, Gli assistenti personali, I consulenti alla pari, Definizione di una strategia nazionale di prevenzione della istituzionalizzazione. Caregivers

# Ipotesi di raccordo tra piano biennale e codice della disabilità dell'Osservatorio 15.5.2019

## **Titolo I – Definizioni e procedure**

Definizione di persona con disabilità, Definizione di accomodamento ragionevole, Definizione di discriminazione multipla, Definizione di vita indipendente, Definizione di abilitazione, Procedure di riconoscimento della condizione di disabilità

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

Armonizzare, riordinare e semplificare disposizione legislative in materia di disabilità, Rete interistituzionale e interterritoriale di

## **Titolo III – Strumenti di tutela**

I progetti personalizzati, La tutela contro le discriminazioni, L'amministratore di sostegno ed il processo decisionale supportato, La tutela della persona con disabilità come consumatore, Sostegno alla genitorialità della persona con disabilità, Misure contro abusi, violenze, trattamenti inumani e degradanti,, Modalità di espressione della volontà ovvero di sottoscrizione di atti, Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità

Ipotesi di raccordo tra piano biennale e codice della disabilità  
dell'Osservatorio 15.5.2019

#### **Titolo IV – Disciplina delle provvidenze economiche e degli sgravi fiscali**

Le provvidenze economiche, Gli sgravi fiscali e facilitazioni economiche

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

Definizione dei progetti di vita indipendente, Gli assistenti personali, I consulenti alla pari, Definizione di una strategia nazionale di prevenzione della istituzionalizzazione, Caregivers

#### **TITOLO VI - Abilitazione e riabilitazione**

Prevenzione e Riabilitazione, Servizi di abilitazione

#### **TITOLO VII - Istruzione e formazione**

Diritto allo studio, Università

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

Congedi parentali, Agevolazioni fiscali, Carriere, Mainstreaming della disabilità nelle politiche attive del lavoro, Collocamento mirato,

# Ipotesi di raccordo tra piano biennale e codice della disabilità dell'Osservatorio 15.5.2019

## **TITOLO IX -Accessibilità e diritto alla mobilità**

Diritto alla mobilità, Norme in materia di barriere comunicative, Aggiornamento della legislazione sulle barriere architettoniche, Trasporti

## **TITOLO X – Sistemi di monitoraggio, verifica e controllo**

Statistiche e raccolta dati, Monitoraggio delle politiche sulla disabilità, Gli organismi pubblici di partecipazione

## **TITOLO XI – Risorse economiche**

Riorganizzazione dei fondi destinati alle persone con disabilità

# Convenzione sui diritti delle persone con disabilità dell'ONU

## Articolo 4 - Obblighi generali

◆ 3. Nello sviluppo e nell'applicazione della legislazione e delle politiche atte ad attuare la presente Convenzione, come pure negli altri processi decisionali relativi a temi concernenti le persone con disabilità, gli Stati Parti si consulteranno con attenzione e coinvolgeranno attivamente le persone con disabilità, compresi i bambini con disabilità, attraverso le loro organizzazioni rappresentative.

Le persone con disabilità non sono oggetto di  
intervento

**Ma sono soggetto del  
cambiamento**

La partecipazione competente delle persone con  
disabilità **nelle decisioni che le riguardano**

**PRODUCE INNOVAZIONE**

Ruolo giocato dalle organizzazioni delle persone con disabilità e loro famiglie

Il primo ministro Conte ha mantenuto la delega sulla disabilità, ha costituito un ufficio dedicato nella presidenza del consiglio e nominato un consigliere sulla disabilità

Il primo ministro ha nominato una task force per elaborare proposte per uscire dalla pandemia superando le criticità emerse includendo un esperto con disabilità

Questo ha accresciuto la visibilità delle persone con disabilità, sia nelle esternazioni del governo sia in Parlamento

Le due Federazioni nazionali, FISH e FAND, hanno svolto un ruolo importante e unitario: documenti e proposte sono state spesso accettate dal governo

La ministra Stefani ha proseguito con vigore la promozione dei diritti sul piano vaccinale, sulle singole azioni sul PNRR

QUALE SVILUPPO?

E PER QUALI OBIETTIVI?



# SUSTAINABLE DEVELOPMENT GOALS

<b>1</b> NO POVERTY 	<b>2</b> ZERO HUNGER 	<b>3</b> GOOD HEALTH AND WELL-BEING 	<b>4</b> QUALITY EDUCATION 	<b>5</b> GENDER EQUALITY 	<b>6</b> CLEAN WATER AND SANITATION 
<b>7</b> AFFORDABLE AND CLEAN ENERGY 	<b>8</b> DECENT WORK AND ECONOMIC GROWTH 	<b>9</b> INDUSTRY, INNOVATION AND INFRASTRUCTURE 	<b>10</b> REDUCED INEQUALITIES 	<b>11</b> SUSTAINABLE CITIES AND COMMUNITIES 	<b>12</b> RESPONSIBLE CONSUMPTION AND PRODUCTION 
<b>13</b> CLIMATE ACTION 	<b>14</b> LIFE BELOW WATER 	<b>15</b> LIFE ON LAND 	<b>16</b> PEACE, JUSTICE AND STRONG INSTITUTIONS 	<b>17</b> PARTNERSHIPS FOR THE GOALS 	 <b>SUSTAINABLE DEVELOPMENT GOALS</b>

NO ONE LEFT BEHIND

NESSUNO RIMANGA INDIETRO

# SDGe e persone con disabilità

- ◆ **Obiettivo 4 (Assicurare un'educazione di qualità inclusiva e equa e promuovere l'apprendimento per tutta la vita come opportunità per tutti),**
- ◆ **Obiettivo 8 (Promuovere una crescita economica sostenuta, inclusiva e sostenibile, un impiego pieno e produttivo ed un lavoro dignitoso per tutti)**
- ◆ **Obiettivo 10 (Ridurre l'ineguaglianza all'interno e tra i paesi)**
- ◆ **Obiettivo 11 (Rendere le città e gli insediamenti umani inclusivi, sicuri, resilienti e sostenibili)**

# Le Nazioni Unite chiedono di accogliere dati in base alla CRPD

## ◆ Sustainable Development Goals - Follow-up e revisione 74

◆ il punto 74 sottolinea che «i processi di follow-up e revisione a tutti i livelli rigorosi e basati su prove, informati con valutazioni di indicatori paese e dati di alta qualità, accessibili, tempestivi, affidabili e **disaggregati per** reddito, genere, età, razza, provenienza etnica, status migratorio, **disabilità**, provenienza geografica e altre caratteristiche rilevanti nel contesto nazionale»

◆ h. Essi richiederanno l'accrescimento delle capacità dei paesi in cerca di sviluppo, includendo **il rafforzamento del sistema di raccolta dati nazionali ed i programmi di valutazione** ».

# Un'Unione dell'eguaglianza. Strategia europea per i diritti delle persone con disabilità 2021-30

*"Le persone con disabilità hanno diritto a buone condizioni sul posto di lavoro, a una vita indipendente, a pari opportunità e a partecipare pienamente alla vita della loro comunità. Tutti hanno diritto a una vita senza barriere. Ed è nostro dovere, in quanto comunità, garantire la loro piena partecipazione alla società, su un piano di parità con gli altri."*

Ursula von der Leyen, presidente della Commissione Europea

# Un'Unione dell'eguaglianza. Strategia europea per i diritti delle persone con disabilità 2021-30 <sup>4</sup>

## Qualità della vita dignitosa e vita indipendente

### *4.1 Sviluppare una vita indipendente e rafforzare i servizi a livello della comunità*

Entro il 2023 la Commissione emanerà **orientamenti per raccomandare agli Stati membri miglie per quanto riguarda la vita indipendente e l'inclusione nella comunità**, per consentire alle persone con disabilità di vivere in alloggi accessibili e assistiti, all'interno della comunità, o di continuare a vivere nella propria casa (compresi piani per l'assistenza personale).

A partire dall'attuale quadro europeo volontario per la qualità dei servizi sociali, entro il 2024 la Commissione presenterà un **quadro europeo di qualità per servizi sociali di eccellenza per le persone con disabilità**.



Vivono in istituti oltre un milione di minori e adulti con disabilità di età inferiore a 65 anni e oltre due milioni di persone con disabilità di età superiore a 65 anni.

# Un'Unione dell'eguaglianza. Strategia europea per i diritti delle persone con disabilità 2021-30 4

## Qualità della vita dignitosa e vita indipendente

### *4.1 Sviluppare una vita indipendente e rafforzare i servizi a livello della comunità*



Vivono in istituti oltre un milione di minori e adulti con disabilità di età inferiore a 65 anni e oltre due milioni di persone con disabilità di età superiore a 65 anni.

La Commissione invita gli Stati membri a:

- ✓ attuare **buone pratiche di deistituzionalizzazione** nell'ambito della salute mentale e in relazione a tutte le persone con disabilità, compresi i minori, al fine di rafforzare la transizione dall'assistenza prestate negli istituti a servizi di sostegno erogati all'interno della comunità;
- ✓ promuovere e garantire finanziamenti per **alloggi sociali accessibili e inclusivi sul piano della disabilità**, anche per gli anziani con disabilità, e ad affrontare le sfide delle persone con disabilità senza fissa dimora.

# Un'Unione dell'eguaglianza. Strategia europea per i diritti delle persone con disabilità 2021-30 **4 Qualità della vita dignitosa e vita indipendente**

## *4.1 Sviluppare una vita indipendente e rafforzare i servizi a livello della comunità*



Lavora il **50,8 %** delle persone con disabilità, a fronte del **75 %** delle persone senza disabilità.

La Commissione invita gli Stati membri a:

- ✓ fissare obiettivi per la partecipazione degli adulti con disabilità ad attività di **apprendimento**, per aumentare la loro partecipazione e garantire che le **strategie nazionali in materia di competenze** tengano conto delle esigenze specifiche delle persone con disabilità per contribuire al conseguimento dell'obiettivo dell'agenda per le competenze e del piano d'azione sull'attuazione del pilastro dei diritti sociali;
- ✓ adottare misure mirate e formati di formazione flessibili per garantire **programmi di IFP inclusivi e accessibili**, anche per le persone con disabilità;
- ✓ sulla base dei risultati del **piano per la cooperazione settoriale sulle competenze** nell'ambito del patto per le competenze, sostenere ulteriormente la cooperazione tra i portatori di interessi pertinenti dell'economia sociale, anche individuando le esigenze in termini di competenze digitali e applicando le tecnologie assistive per una migliore occupabilità.

# Un'Unione dell'eguaglianza. Strategia europea per i diritti delle persone con disabilità 2021-30

## 4 Qualità della vita dignitosa e vita indipendente

### *4.3 Promuovere l'accesso a posti di lavoro sostenibili e di qualità*

Nel 2022 la Commissione presenterà un **pacchetto per migliorare i risultati sul mercato del lavoro delle persone con disabilità**,

- ✓ nel 2021 pubblicherà una relazione sull'attuazione della **direttiva dell'UE sulla parità di trattamento in materia di occupazione** e, se opportuno, vi darà seguito con una proposta legislativa volta in particolare a rafforzare il ruolo degli organismi per la parità;
- ✓ nel 2021 pubblicherà un **piano d'azione per il settore dell'economia sociale** per migliorare il contesto favorevole all'economia sociale, con opportunità relative alle persone con disabilità attraverso le imprese sociali e concentrandosi in particolare sull'integrazione nel mercato del lavoro aperto.

La **relazione** sarà presentata congiuntamente alla relazione sulla direttiva 2000/43/CE del Consiglio, del 29 giugno 2000, che attua il **principio della parità di trattamento fra le persone indipendentemente dalla razza e dall'origine etnica**.



Il **37,6 %** delle persone con disabilità è inattivo, a fronte del **17,6 %** delle persone senza disabilità.

# Un'Unione dell'eguaglianza. Strategia europea per i diritti delle persone con disabilità 2021-30

## 4 Qualità della vita dignitosa e vita indipendente

### 4.3 Promuovere l'accesso a posti di lavoro sostenibili e di qualità

La Commissione invita gli Stati membri a:

- ✓ fissare, entro il 2024, **obiettivi per aumentare il tasso di occupazione delle persone con disabilità e ridurre i divari tra i tassi di occupazione** delle persone con e senza disabilità, al fine di contribuire al conseguimento dell'obiettivo principale in materia di occupazione per il 2030 proposto nel piano d'azione per l'attuazione del pilastro europeo dei diritti sociali, per approvazione da parte del Consiglio europeo;
- ✓ rafforzare le capacità dei **servizi per l'impiego** di servire le persone con disabilità e, a tale scopo, a intensificare la collaborazione con le parti sociali e con le organizzazioni delle persone con disabilità;
- ✓ agevolare **il lavoro autonomo e l'imprenditorialità**, anche per le persone con disabilità intellettive e psicosociali, fornendo sostegno su questioni giuridiche e commerciali anche grazie ai finanziamenti dell'UE.



Il 37,6 % delle persone con disabilità è inattivo, a fronte del 17,6 % delle persone senza disabilità.

# Un'Unione dell'eguaglianza. Strategia europea per i diritti delle persone con disabilità 2021-30

## 4 Qualità della vita dignitosa e vita indipendente



Il **28,4 %** delle persone con disabilità è a rischio di povertà ed esclusione sociale, a fronte del **18,4 %** delle persone senza disabilità.

### *4.4 Consolidare i sistemi di protezione sociale*

- ✓ nel 2022 avvierà uno **studio sulla protezione sociale e i servizi per le persone con disabilità**, per esaminare le buone pratiche in materia di prestazioni di invalidità, reddito di vecchiaia, assicurazione sanitaria, prestazioni monetarie e non monetarie, e costi supplementari dovuti alla disabilità;
- ✓ fornirà orientamenti per sostenere gli Stati membri in ulteriori **riforme della protezione sociale** incentrate sulle persone con disabilità e sui quadri di valutazione della disabilità, anche su richiesta tramite lo strumento di sostegno tecnico.

# Un'Unione dell'eguaglianza. Strategia europea per i diritti delle persone con disabilità 2021-30

## 4 Qualità della vita dignitosa e vita indipendente



Il **28,4 %** delle persone con disabilità è a rischio di povertà ed esclusione sociale, a fronte del **18,4 %** delle persone senza disabilità.

### *4.4 Consolidare i sistemi di protezione sociale*

La Commissione invita gli Stati membri a:

- ✓ definire misure per **affrontare ulteriormente le lacune della protezione sociale per le persone con disabilità** al fine di ridurre le disuguaglianze, anche compensando i costi aggiuntivi connessi alla disabilità e all'ammissibilità ai fini delle prestazioni di invalidità.

# Fondi strutturali europei (2021-2027)

## Far rispettare l'art. 7 del regolamento 1303/2013

### *Articolo 7*

#### **Promozione della parità fra uomini e donne e non discriminazione**

Gli Stati membri e la Commissione provvedono affinché **la parità tra uomini e donne e l'integrazione della prospettiva di genere** siano tenute in considerazione e promosse in tutte le fasi della preparazione e dell'esecuzione dei programmi, anche in connessione alla sorveglianza, alla predisposizione di relazioni e alla valutazione.

Gli Stati membri e la Commissione adottano le misure necessarie **per prevenire qualsiasi discriminazione** fondata su sesso, razza o origine etnica, religione o convinzioni personali, disabilità, età o orientamento sessuale durante la preparazione e l'esecuzione dei programmi. **In particolare, si tiene conto della possibilità di accesso per le persone con disabilità in tutte le fasi della preparazione e dell'esecuzione dei programmi.**

# Fondi strutturali europei (2021-2027)

## **REGOLAMENTO DELEGATO (UE) N. 240/2014 - codice europeo di condotta sul partenariato**

I partner dovrebbero includere autorità pubbliche, parti economiche e sociali e organismi che rappresentano la società civile, compresi i partner ambientali e le organizzazioni locali e di volontariato, che possono influenzare significativamente l'attuazione dell'accordo di partenariato e dei programmi o risentire dei loro effetti. È opportuno prestare una particolare attenzione all'inclusione dei gruppi che possono risentire degli effetti dei programmi ma che incontrano difficoltà a influenzarli, **in particolare delle comunità più vulnerabili ed emarginate, a più alto rischio di discriminazione o esclusione sociale, segnatamente delle persone con disabilità**, dei migranti e dei Rom. (per garantire)

b) le azioni intraprese per garantire la partecipazione attiva dei partner, comprese le azioni intraprese in termini di **accessibilità, in particolare per le persone con disabilità**;

**Proposta di REGOLAMENTO DEL PARLAMENTO EUROPEO E DEL CONSIGLIO 29.5.2018  
COM(2018) 375 final 2018/0196 (COD)**

gli Stati membri rispettino gli obblighi derivanti dalla **Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e assicurino l'accessibilità**

Il PNRR è costituito da 6 Missioni, che a loro volta raggruppano 16 Componenti in cui si concentrano 47 linee di intervento per progetti omogenei e riforme coerenti.

Oltre ai 196 mld tra *grants* e *loans* previsti per l'Italia dal RRF, che il Governo ha deciso di utilizzare integralmente, un ulteriore apporto finanziario è fornito, sempre nell'ambito di *Next*

*Generation EU* (NGEU), dai 13 mld di React-EU e dal 1,2 mld del Just Transition Fund.

Il PNRR è articolato in 6 missioni

**Missione 1 – Digitalizzazione, innovazione, competitività e cultura (45,9 miliardi)**

**Missione 2 – Rivoluzione verde e transizione ecologica (68,9 miliardi)**

**Missione 3 – Infrastrutture per una mobilità sostenibile (32 miliardi)**

**Missione 4 – Istruzione e ricerca (27,9 miliardi)**

**Missione 5 – Inclusione e coesione (27,6 miliardi)**

**Missione 6 – Salute (19,7 miliardi)**

# Nel PNRR sono previste per le persone con disabilità

*Nella Missione 1, si rimuovono le barriere architettoniche e sensoriali in musei, biblioteche e archivi, per promuovere una cultura dell'accessibilità del patrimonio culturale italiano.*

*• Nella Missione 2 e nella Missione 3, gli interventi per la mobilità, il trasporto pubblico locale e le linee ferroviarie favoriscono il miglioramento e l'accessibilità di infrastrutture e servizi per tutti i cittadini.*

*• La Missione 4 prevede una specifica attenzione per le persone con disabilità, nell'ambito degli interventi per ridurre i divari territoriali nella scuola secondaria di secondo grado.*

Nel PNRR sono previste

*La Missione 5 include un investimento straordinario sulle infrastrutture sociali, nonché sui servizi sociali e sanitari di comunità e domiciliari, per migliorare l'autonomia delle persone con disabilità.*

*Nella Missione 6, il miglioramento di servizi sanitari sul territorio permette di rispondere ai bisogni delle persone con disabilità, favorendo un accesso realmente universale alla sanità pubblica. Nel più generale ambito sociosanitario, si affianca una componente di riforma volta alla non autosufficienza, con l'obiettivo primario di offrire risposte ai problemi degli anziani. Tale riforma affronta in maniera coordinata i diversi bisogni che scaturiscono dalle conseguenze dell'invecchiamento, ai fini di un approccio finalizzato ad offrire le migliori condizioni per mantenere o riguadagnare la massima autonomia possibile in un contesto il più possibile de-istituzionalizzato.*

# Il sistema di monitoraggio dell'inclusività dei progetti del PNRR – prima volta in Italia

Ogni intervento deve garantire l'accessibilità e la fruibilità a tutti per consentire alle persone con disabilità di vivere nella maniera indipendente appropriata e di partecipare pienamente a tutti gli aspetti della vita, su base di uguaglianza con gli altri

Vanno superate diseguaglianze e discriminazioni, spesso create dalla società, che disabilita le persone che hanno caratteristiche considerate indesiderabili, creando vulnerabilità e limitazioni.

L'approccio mainstreaming della disabilità in tutte le azioni, applicando leggi nazionali ed internazionali, è alla base di tutte le proposte, per garantire equità, uguaglianza di opportunità e piena cittadinanza.



L'Inclusione è effettiva solo  
con la diretta partecipazione delle  
persone escluse e discriminate

## Articolo 4 - Obblighi generali

◆ 3. Nello sviluppo e nell'applicazione della legislazione e delle politiche atte ad attuare la presente Convenzione, come pure negli altri processi decisionali relativi a temi concernenti le persone con disabilità, gli Stati Parti si consulteranno con attenzione e coinvolgeranno attivamente le persone con disabilità, compresi i bambini con disabilità, attraverso le loro organizzazioni rappresentative.





# Niente su noi senza di noi

Noi siamo gli esperti  
sulla nostra vita

## Dichiarazione di Amburgo (UNESCO)

“permettere alle persone e  
alle comunità di avere il  
controllo dei propri destini e  
sulla società”

