



Primo Rapporto alternativo del
Forum Italiano sulla Disabilità
al Comitato delle Nazioni Unite
sulla Convenzione sui diritti
delle persone con disabilità

18 Gennaio, 2016

Primo Rapporto alternativo del Forum Italiano sulla Disabilità al Comitato delle Nazioni Unite sulla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità

Indice

Indice	1
Introduzione	3
Lista delle priorità	8
Art.1 - 4 -Disposizioni generali	15
Art. 5 - Uguaglianza e non discriminazione	19
Art. 6 – Donne con disabilità.....	20
Art. 7 - Minori con disabilità	28
Art. 8 - Accrescimento della consapevolezza.....	39
Art. 9 - Accessibilità	41
Art. 10 - Diritto alla vita	44
Art. 11 – Situazioni di rischio ed emergenze umanitarie	47
Art. 12 – Uguale riconoscimento davanti alla legge	48
Art. 13 – Accesso alla giustizia	51
Art. 14 - Libertà e sicurezza della persona, 15 -Libertà da tortura o trattamenti crudeli, inumani o degradanti, 16 - Libertà da sfruttamento, violenza e abuso, 17 - Protezione dell'integrità della persona	53
Art. 18 – Libertà di movimento e nazionalità	56
Art. 19 – Vita indipendente ed inclusione nella società	57
Art. 20 – Mobilità personale	62
Art. 21– Libertà di espressione e opinione e accesso all'informazione	64
Art. 22 - Rispetto per la privacy	66
Art. 23 - Rispetto per il domicilio e la famiglia	69
Art. 24 - Istruzione	73
Art. 25 Salute	81
Art. 26 – Abilitazione e riabilitazione.....	84
Art. 27 – Lavoro e occupazione.....	87
Art. 28 – Adeguate livelli di vita e protezione sociale.....	89
Art. 29 – Partecipazione alla vita politica e pubblica	97
Art. 30 - Partecipazione alla vita culturale e ricreativa, agli svaghi e allo sport	98
Art. 31 - Statistiche e raccolta dei dati.....	99
Articolo 32 – Cooperazione internazionale	102
Art. 33 – Applicazione a livello nazionale e monitoraggio	104
List of issues	108

Box informativi

box 1 - Spesa per la disabilità in Italia in rapporto al PIL (2009)	18
box 2 - La doppia discriminazione	21
box 3 - Cosa dicono le donne.....	22
box 4 - Confronto tra le persone con e senza disabilità. Indagine statistica 2013.....	23
box 5- Persone di 15 anni e più per presenza di disabilità e condizione professionale dichiarata	25
box 6 - Essere bambini in Italia	30
box 7 - Prevenzione	34
box 8 - Maltrattamento dei bambini: quante vittime in Italia?	36
box 9 - Incidenza abusi su bambini con disabilità	36
box 10 - Gli strumenti per denunciare.....	36
box 11 - Esempi di regolamenti regionali dei nidi d'infanzia	38
box 12 - L'esempio del ponte di Calatrava a Venezia	42
box 13 - L'uso del braille nei tribunali.....	52
box 14 - Discriminazione in Commissariato. Il caso di Roma	53
box 15- Andrea Soldi, che morì due volte.....	55
box 16 - Servizi residenziali in Italia	59
box 17 - Ripartizione del fondo per la non-autosufficienza	61
box 18 – Impatto di pregiudizi e false credenze sulla vita delle famiglie di bambini con disabilità.....	71
box 19 - Impatto sulle famiglie della delega del sostegno degli adulti con disabilità	72
box 20 - Criticità nell'assegnazione dei posti di sostegno.....	76
box 21 - Esempi di discriminazione e abusi su studenti con disabilità.....	78
box 22 - Impatto dell'istruzione per gli adulti i con disabilità intellettiva e dello sviluppo.....	79
box 23 - Accesso alla diagnosi precoce dei disturbi dello spettro autistico.....	83
box 24 - VII Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della legge recante norme per il diritto al lavoro dei disabili (Anni 2012 e 2013).....	88
box 25 - "Garanzia giovani"	89
box 26 - Formazione degli operatori dell'accoglienza alla Reggia di Caserta.....	98
box 27 - Questionario del15° censimento generale della popolazione e delle abitazioni	102
box 29 - Cooperazione Italiana allo Sviluppo - dati sulla disabilità	104

Introduzione

Il Forum Italiano sulla Disabilità (FID) si occupa da anni di monitorare l'attuazione di politiche e programmi rivolti alla promozione dei diritti delle persone con disabilità muovendosi nel quadro più ampio di tutela dei diritti umani, dove sono radicati i principi sanciti dalla **Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (CRPD)** a cui si ispira.

Anche se l'adozione da parte dell'Italia della CRPD ha avviato l'auspicato processo di inclusione della disabilità nel sistema dei diritti umani, la prassi e le esperienze sinora raccolte testimoniano che il cambiamento culturale che sottostà a questo nuovo approccio non è ancora del tutto consolidato ed omogeneo nel nostro Paese. La disabilità continua ad essere un tema piuttosto trascurato dalle agende politiche; inoltre continua a predominare un approccio medico a cui sfuggono i principi di accessibilità, fruibilità e Universal Design.

Consci che la piena attuazione del nuovo modello di disabilità richiederà tempi piuttosto lunghi, siamo convinti che solo con la partecipazione delle persone con disabilità e delle loro organizzazioni nei luoghi decisionali e di confronto si possa effettivamente raggiungere la realizzazione dei principi della CRPD. Questo documento va inteso come l'espressione del coinvolgimento dinamico e positivo della società civile, qui rappresentata dal Movimento delle Persone con Disabilità e delle loro famiglie, nel processo di Revisione del Rapporto Governativo Italiano sulla Convenzione dei Diritti delle Persone con Disabilità. È quindi con spirito di collaborazione che inviamo le nostre osservazioni circa alcuni temi specifici che riteniamo importante siano valutati, anche per la loro assenza, nel Rapporto Governativo presentato al Comitato CRPD nel gennaio 2013¹. Desideriamo infatti proporre che la disabilità sia inclusa in tutti gli aspetti di analisi e valutazione delle politiche di promozione dei diritti umani, e contemporaneamente sia oggetto di analisi più approfondite su alcuni temi chiave. Anche le Raccomandazioni riportate alla fine di ogni paragrafo mira a rafforzare il lavoro che il Comitato è chiamato a fare per incoraggiare il nostro Paese ad attuare la Convenzione.

Con la pubblicazione di questo Rapporto Alternativo, il FID sollecita quindi le istituzioni affinché pongano al centro della propria agenda politica e di programmazione i diritti delle persone con disabilità poiché la mancanza di una regia in grado di coordinare e mettere a sistema i vari interventi per le politiche sociali, non supportati anche da congrue azioni e risorse, mette in pericolo la fruizione di detti diritti.

¹ <http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G15/044/22/PDF/G1504422.pdf?OpenElement>

Gli autori

Il Forum Italiano sulla Disabilità (FID) è una Organizzazione no Profit di Persone con disabilità, membro a pieno diritto del Forum Europeo della Disabilità (EDF), che rappresenta gli interessi delle persone con disabilità in Italia. È composto esclusivamente di organizzazioni nazionali di persone con disabilità e loro famiglie. Le sue finalità sono la lotta per il riconoscimento, la promozione e la difesa dei diritti umani delle persone con disabilità, così come per la non discriminazione e pari opportunità. Fin dalla sua costituzione il Forum Italiano della Disabilità ha partecipato a tutte le iniziative ed attività promosse da EDF. Negli scorsi anni il FID ha pubblicato ed inviato agli specifici Comitati Onu una Proposta Scritta con Raccomandazioni per la Revisione dell'Italia nello Universal Periodic Review ed una Presentazione Scritta al Comitato per il Patto Internazionale sui diritti Economici Sociali e Culturali (CESCR) sulla lista delle priorità (List of Issues) relativo al quinto rapporto periodico dell'Italia².

I Membri del FID sono:

ADV Associazione Disabili Visivi

AICE Associazione Italiana Contro l'Epilessia

AIPD Associazione Italiana Persone con Sindrome di Down

AISM Associazione Italiana Sclerosi Multipla

ANGLAT Associazione Nazionale Guida Legislazione Andicappati Trasporti

ANMIC Associazione Nazionale Mutilati ed Invalidi Civili

ANMIL Associazione Nazionale fra Mutilati e Invalidi del Lavoro

APICI Associazioni Provinciali Invalidi Civili e Cittadini anziani

ARPA Associazione per la ricerca sulla psicosi e l'autismo

ASBI Associazione Spina Bifida Italia

DPI Italia Disabled People's International Italia

ENS Ente Nazionale Sordi

FIADDA Famiglie Italiane Associate per la Difesa dei Diritti delle persone Audiolese

FISH Federazione Italiana Superamento Handicap³

UICI Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti

UILDM Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

UNMS Unione Nazionale Mutilati per Servizio.

I testi sono stati elaborati dal Gruppo di Lavoro sulla CRPD formato da: Luisa Bosisio Fazzi, Simonetta Capobianco, Rodolfo Cattani, Patrizia Cegna, Giampiero Griffo, Donata Vivanti.

Questo rapporto è il risultato di un processo di consultazione promosso e coordinato dal FID all'interno delle sue reti. I contributi scritti ed i commenti sono giunti da:

ADV Associazione Disabili Visivi

AIPD Associazione Italiana Persone con Sindrome di Down

ANFFAS Associazione Nazionale Famiglie di persone con disabilità intellettiva e/o relazionale

ANMIC Associazione Nazionale Mutilati ed Invalidi Civili

ANS Associazione Nazionale Subvedenti Lombardia

² http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/SessionDetails1.aspx?SessionID=968&Lang=en

³ La rete FISH include 37 Associazioni Nazionali che coprono tutte le singole disabilità

CBM Italia
DPI Italia Disabled People's International Italia onlus
ENIL Italia – European Network of Independent Living
ENS Ente Nazionale Sordi
FISH Federazione Italiana Superamento Handicap
LEDHA Lega per i diritti delle persone con disabilità
UICI Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti

Nota: la redazione di questo rapporto alternativo si è basata sul testo, nella sua versione italiana, del rapporto governativo pubblicato sul sito web dell'Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali⁴.

Nota metodologica per la versione inglese

Il Report in lingua inglese è una versione abbreviata del Rapporto pubblicato in italiano dal Forum Italiano sulla Disabilità nel gennaio 2016. Nella versione abbreviata le analisi del contesto e gli aspetti fenomenologici sono stati ridotti. La ragione di questa scelta è che la versione italiana si rivolge ad interlocutori istituzionali in modo che possano ricevere il punto di vista ed i suggerimenti delle associazioni.

La versione italiana è inoltre destinata ad un pubblico molto più ampio, comprese le persone che non lavorano in questo settore, e quindi è importante fornire un quadro generale e le descrizioni dettagliate dei fenomeni rilevanti, nonché riferimenti bibliografici per ulteriori informazioni. Per questo motivo sono anche state aggiunte alcune raccomandazioni più specifiche, che quindi risultano in numero maggiore rispetto alla versione inglese.

La versione in lingua inglese, d'altra parte, è destinata principalmente ai membri del Comitato delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, così, seguendo le istruzioni dello stesso Comitato, questa versione è più breve pur descrivendo tutti i punti di forza e di debolezza del sistema italiano.

Contatti

Forum Italiano sulla Disabilità (FID) - Italian Disability Forum
Via Borgognona 38 - 00187 Roma, Italia
Segreteria – Relazioni Internazionali: Tel. (+39) 06/69988375-388
E-Mail: fid.presidenza@gmail.com
Facebook: <https://www.facebook.com/forumitalianodisabilita>
Web: <https://www.uiciechi.it/AttivitaInternazionali/fid.asp>

⁴ http://www.osservatoriodisabilita.it/images/documenti/TREATY_DEF_Italia.pdf

Glossario e acronimi

Awareness raising - Aumentare la consapevolezza e sensibilizzare la società sulla condizione delle persone con disabilità, i loro diritti e la loro dignità. Nello specifico è un obbligo dello Stato.

CRPD – Convention on the Rights of Persons with Disabilities, Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Convenzione, Convenzione ONU – Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Design for all - In italiano “Progettare per tutti” è usato per descrivere una filosofia progettuale e promuovere l'utilizzo di prodotti, servizi e sistemi da quante più persone possibile, senza necessità di adattamento. Design for All è il design per la diversità umana, l'inclusione sociale e l'uguaglianza (EIDD Dichiarazione di Stoccolma, 2004). L'origine del Design for All si indirizza nel campo della accessibilità senza barriere per persone con disabilità e la più ampia nozione di progettazione universale.

DPOs - Disabled People’s Organizations (associazioni di persone con disabilità).

Easy to read - linguaggio facile da leggere e da capire. È uno strumento che consente di rendere un testo accessibile alle persone con disabilità intellettiva.

Empowerment - Processo di crescita della persona o del gruppo che porta alla conquista della consapevolezza di sé e del controllo sulle proprie scelte, decisioni e azioni, sia nell'ambito delle relazioni personali sia in quello della vita politica e sociale.

Focal Point - in italiano “punto focale”. Nello specifico un sito/luogo/spazio all'interno del governo per affrontare le questioni relative all'attuazione della Convenzione. La sua descrizione è contenuta nell’articolo 33 della CRPD.

Gender Gap - divario tra il genere maschile e il genere femminile, soprattutto in ambito sociale e professionale. Ogni anno dal 2006 il World Economic Forum (WEF) pubblica una ricerca che quantifica le disparità di genere in vari paesi del mondo: [il Global Gender Gap Report](#). Il rapporto misura il divario quantitativo tra uomini e donne in quattro settori della società: economia (si considerano salari, partecipazione e leadership), salute (aspettative di vita e rapporto tra sessi alla nascita), istruzione (accesso all’istruzione elementare e superiore) e politica (rappresentanza). L'Italia nel Rapporto 2015 è al 41° posto (nel 2014 al 69°) dopo le Bahamas e prima della Colombia⁵

List of Issues – Lista delle priorità.

Mainstreaming – È una strategia antidiscriminatoria in cui il perseguimento del principio di non discriminazione non viene più visto come un obiettivo da raggiungere di per sé, come fosse una specifica area di intervento, ma piuttosto come un principio che si integra con tutti i possibili settori di intervento pubblico: dall'occupazione, all'istruzione, alle relazioni esterne. Il principio di mainstreaming impone quindi che le autorità pubbliche, prima di

⁵ <http://www3.weforum.org/docs/GGGR2015/The%20Global%20Gender%20Gap%20Index%202015.pdf>

procedere all'assunzione di una data misura, valutino l'eventuale effetto discriminatorio che essa possa determinare, mirando così ad evitare conseguenze negative e a migliorare la qualità e l'incisività delle proprie politiche. La definizione è data dalla Direttiva 2006/54/CE, art.29⁶.

NHRI - National Human Rights Institutions (vedi Organismi nazionali per i diritti umani).

OPD – Organizzazioni di persone con disabilità.

Organismi nazionali per i diritti umani (NHRI) - Sono istituzioni nazionali per la promozione e protezione dei diritti umani. Sono entità statali, indipendenti dal governo con un ampio mandato costituzionale e/o legale per la protezione e la promozione a livello nazionale dei diritti umani.

Principi di Parigi - sono i criteri che gli organismi nazionali per la tutela dei diritti umani (NHRI) devono soddisfare per essere considerati credibili ed efficaci: indipendenza ed autonomia dal Governo (operativa e finanziaria), pluralismo, ampio mandato basato sugli standard universali dei diritti umani, adeguato potere di indagine, libertà di affrontare qualsiasi problema riguardante i diritti umani e risorse adeguate. Vengono chiamati Principi di Parigi in quanto nel 1991 la Commissione ONU sui diritti umani (sostituita nel 2007 dal Consiglio Onu sui Diritti Umani HRC) promosse a Parigi un Seminario internazionale nel quale furono adottati i principi secondo i quali gli Organismi Nazionali sui Diritti Umani (NHRI) devono attenersi sia in termini strutturali sia in termini funzionali. Tali principi sono contenuti nella Risoluzione 48/134 del 20 dicembre 1993 dell'Assemblea Generale.

Psico-sociali (disabilità) - La terminologia "persone con disabilità psico-sociali" è preferibile in campo legislativo quando si riferisce a persone attualmente definite in vari modi: come utenti o utilizzatori di servizi di salute mentale; ex pazienti di psichiatria; persone che soffrono di sbalzi d'umore, di fobie, che hanno allucinazioni uditive e visive; patologie psichiatriche; persone che hanno problemi di salute mentale, eventi o crisi. Questa terminologia nasce per promuovere un modello sociale, piuttosto che medico, delle condizioni ed esperienze etichettate come "malattie mentali"⁷.

RG – Rapporto Governativo

Universal design - In italiano "Progettazione Universale" è il termine internazionale con cui ci si riferisce ad una metodologia progettuale che ha per obiettivo fondamentale la progettazione e la realizzazione di edifici, prodotti e ambienti che sono di per sé accessibili a ogni categorie di persone, al di là dell'eventuale presenza di una condizione di disabilità.

⁶ Repubblica di San Marino, Comitato Sammarinese di Bioetica, Legge 29 gennaio 2010 n. 34 - L'approccio bioetico alle persone con disabilità, pag. 12

⁷ *Psychosocial disability*, Position Paper del World Network of Users and Survivors of Psychiatry
https://www.google.it/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwi5uZGvxqfLahVmji3IKHVTxCN0QFggfMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.wnusp.net%2Fdocuments%2F2012%2FPsychosocial_disability.docx&usg=AFQjCNHTd0CFQK9Z-zVx3Nf9Dj1UNVjMeA&sig2=BUI7DDjzR-e-mRdWMxgLpw

Lista delle priorità

Il FID sollecita il Comitato CRPD a considerare queste priorità come Raccomandazioni all'Italia da rendere operative entro i prossimi 12 mesi.

1. Includere la definizione di “accomodamento ragionevole” nella legislazione Italiana, Nazionale e Regionale e riconoscere che anche il rifiuto ad un accomodamento ragionevole è una forma di discriminazione sulla base della disabilità (vedi [articolo 1-4](#) a pagina 15 e [articolo 5](#) a pagina 19)

Nella legislazione Italiana è assente una definizione di accomodamento ragionevole e dove esiste uno specifico riferimento la sua applicazione è soggetta alle risorse disponibili. Inoltre la Legge 99/2013 fa riferimento al solo campo del lavoro e non prescrive il principio dell'accomodamento ragionevole in altri settori della vita quotidiana nel rispetto dei requisiti indicati dalla CRPD.

La normativa italiana non riconosce il rifiuto di accomodamenti ragionevoli come una discriminazione basata sulla disabilità. Questa mancanza di definizioni è presente anche nel quadro normativo delle Regioni che hanno un potere legislativo autonomo in tutti i settori che coinvolgono le persone con disabilità.

2. Includere nelle Legge di riforma della scuola 107/2015 misure volte a migliorare le competenze del personale della scuola e per stabilire ruoli specifici per gli insegnanti di sostegno, come previsto nella proposta di legge 2444AC (vedi [articolo 24](#) a pagina 73)

Nonostante la presenza di una legislazione avanzata in termini di inclusione scolastica, la qualità dell'inclusione scolastica degli alunni con disabilità nella scuola ordinaria risulta spesso inadeguata. Rispetto alla popolazione generale le persone con disabilità hanno un livello di istruzione più basso. Le organizzazioni delle persone con disabilità hanno elaborato una proposta di Legge, la PdL 2444AC agli atti della Camera dei Deputati, che precisa le condizioni necessarie a garantire nella scuola ordinaria la continuità e la qualità dell'istruzione degli alunni con disabilità e propone, fra l'altro, la separazione delle carriere curricolari e di sostegno al fine di evitare, da parte dei docenti, la scelta del sostegno come ripiego temporaneo in attesa di cattedra e di fornire ai docenti di sostegno una preparazione approfondita sulle strategie d'insegnamento e comunicazione per le diverse tipologie di disabilità.

I contenuti della PdL 2444AC, che non è stata ancora calendarizzata per la discussione parlamentare, costituiscono i contenuti proposti dalle organizzazioni delle persone con disabilità per l'attuazione della L. 107/2015 relativamente all'inclusione scolastica degli studenti con disabilità.

Le seguenti priorità seguono l'ordine numerico degli articoli della CRPD e non sono elencate in ordine di importanza:

3. Raggiungere una definizione comune di disabilità in linea con la CRPD (vedi [articoli 1-4](#) a pagina 15)

La legislazione Italiana non fornisce una definizione unitaria di disabilità, di persone con disabilità né di persone con necessità di sostegno intensive, che indica con termini negativi incoerenti con la Convenzione ONU come persone con disabilità gravi, gravissime o non-autosufficienti⁸. Questo provoca profonde differenze territoriali in tutto il Paese per quanto riguarda la definizione e nell'attuazione di politiche sociali e sanitarie.

4. Garantire la partecipazione attiva e strutturata di tutte le persone con disabilità attraverso le loro Associazioni rappresentative (vedi [articoli 1-4](#) a pagina 15)

Nessuna risorsa economica è stata destinata all'applicazione del Programma d'Azione Biennale sulla disabilità per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità (PAB) e a supporto del rafforzamento e alla partecipazione delle Associazioni rappresentative delle persone con disabilità nella stesura, implementazione e monitoraggio delle legislazioni, delle politiche e delle azioni che concernono le persone con disabilità in tutti i livelli governativi. In generale i responsabili di tali Associazioni rappresentative sono invitati a partecipare alle discussioni inerenti le iniziative istituzionali ma questa non è ancora una prassi consolidata. Non esiste un dialogo strutturato tra le Associazioni e i decisori politici e nemmeno un obbligo a coinvolgerle nei processi decisionali riguardanti legislazioni o politiche che riguardano le persone con disabilità in ogni ambito della loro vita.

5. Adottare azioni sistematiche di “accrescimento della consapevolezza” (awareness raising) nelle istituzioni e presso la popolazione generale con un coinvolgimento attivo delle Associazioni che rappresentano le persone con disabilità (vedi [articolo 8](#) a pagina 39)

In Italia non si conoscono specifiche azioni di sensibilizzazione sulla CRPD. Le poche campagne messe in atto sono state inadeguate ed inefficaci nella sensibilizzazione sull'approccio basato sui diritti nei confronti dei media, funzionari pubblici, organizzazioni private, sindacati, organismi di parità o di difensori civici e verso la popolazione in generale. Recentemente però sono state attivate campagne denigratorie nei confronti delle persone con disabilità, strettamente legate alle restrizioni finanziarie imposte ai cittadini dalle misure di austerità, motivandole attraverso l'idea di uno spreco di denaro per sostenere "persone improduttive". La complessità della disabilità non è un dato ben noto in Italia. Non sono

⁸ Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità, Preambolo, lettera j

previsti interventi sistematici per sostenere l'attiva la partecipazione delle organizzazioni di persone con disabilità (OPD) a campagne di sensibilizzazione pubblica.

6. Ridurre il divario tra la legislazione sull'accessibilità (ambiente, trasporti, web, TV e comunicazione) e la sua applicazione e includere la formazione sui principi del “Design for All” nel curriculum ordinario di tutti i professionisti che si occupano di accessibilità (vedi [articolo 9](#) a pagina 41)

L'Italia ha una buona legislazione in materia di accessibilità (dell'ambiente, dei trasporti, web e tv), ma è spesso disattesa ed allo stesso tempo non sono forniti dati sulla sua applicazione e la qualità dei servizi offerti. La formazione sul Design for All (progettazione per tutti) e sui criteri di accessibilità per i professionisti che si occupano di accessibilità non è inclusa anche nei curricula ordinari e, inoltre, non è sufficientemente sviluppato il monitoraggio da parte delle autorità pubbliche.

7. Includere le questioni legate alla disabilità durante le attività di protezione per i migranti e i rifugiati che entrano nel territorio italiano, raccogliere i dati sul loro numero e condizioni (vedi [articolo 11](#) a pagina 47)

Non sono state adottate politiche che includano le persone con disabilità nei protocolli di intervento in caso di catastrofi naturali o provocati dall'uomo così come nei recenti episodi di migrazione massiva verso l'Europa, attraverso l'Italia, che coinvolgono rifugiati dalle zone di guerra e dal terrorismo. Non ci sono informazioni circa il numero di persone con disabilità, di donne e bambini con disabilità, di minori non accompagnati con disabilità, il tipo di disabilità e le soluzioni offerte. Non sono disponibili informazioni sulle strategie adottate dal Governo e dalle Organizzazioni non Governative in caso di assistenza a rifugiati e migranti che presentano una disabilità. Per quanto riguarda i centri per migranti e rifugiati in Italia, non ci sono informazioni sulla loro accessibilità e gli accomodamenti ragionevoli forniti ai rifugiati e migranti con disabilità e nemmeno sulla erogazione di supporto psicologico a persone che presentano disordini da stress post-traumatico, in particolare a minori.

8. Abrogare le disposizioni di legge sull'interdizione e inabilitazione (tutela), riformare l'attuale istituto giuridico dell'Amministrazione di Sostegno e inserire nella legislazione italiana una norma relativa all'accesso al sostegno alla presa di decisioni (vedi [articolo 12](#) a pagina 48)

Con la Legge 6/2004 la legislazione Italiana ha introdotto l'istituto giuridico dell'Amministratore di Sostegno per persone con limitata o compromessa capacità di agire. Ugualmente, rimangono in vigore gli istituti giuridici della interdizione e della inabilitazione basati sull'assunto dell'esistenza di condizioni personali di totale o parziale incapacità di intendere e di volere. Entrambe le istituzioni giuridiche di interdizione/inabilitazione e l'attuale istituto giuridico dell'Amministrazione di sostegno si basano su un concetto di protezione nel migliore interesse della persona, in contrasto con l'articolo 12 della CRPD, che

dispone il riconoscimento della capacità totale senza eccezioni a tutte le persone con disabilità e di garantire un sostegno alla presa di decisione nel rispetto della sua volontà.

9. Garantire a tutte le persone con disabilità la capacità di esprimere il proprio consenso informato (vedi [articolo 12](#) a pagina 48, [articolo 14](#) a pagina 53, [articolo 22](#) a pagina 66, [articolo 25](#) a pagina 81)

Anche se l'istituto giuridico dell'interdizione in Italia non priva automaticamente del diritto di voto le persone interdette, li priva di ogni altro diritto e del potere di scelta, di decisione e di autodeterminazione. Le persone che sono sottoposte a Trattamenti Sanitari Obbligatori (TSO) sono costretti a subire passivamente tale trattamento senza consenso. Le persone con disabilità privi della capacità giuridica o ritenuti incapaci di giudizio, non hanno il diritto di dare il loro consenso al trattamento dei dati personali. La normativa italiana prevede l'obbligo di ottenere il consenso informato prima di somministrare un intervento di assistenza sanitaria. Tuttavia, secondo il Codice di Condotta (2006), solo le persone che sono in grado di intendere e di volere sono autorizzate a dare il loro consenso informato.

10. Abrogare le leggi nazionali che permettono trattamenti sanitari obbligatori e il ricovero coatto (vedi [articolo 14](#) a pagina 53)

La legislazione Italiana permette di attuare i trattamenti sanitari obbligatori (TSO) e la ospedalizzazione forzata anche contro la volontà della persona. Questa Legge (833/78) stabilisce che il TSO può essere eseguito su persone che rifiutano le cure di cui necessitano, secondo i sanitari che le hanno prescritte, oppure quando la persona viene qualificata come pericolosa per sé o per gli altri. Il TSO viene disposto dal sindaco e messo in atto, ove necessario, dalle forze dell'ordine. Le persone soggette ad un provvedimento di TSO possono essere trattenute contro la loro volontà presso strutture sanitarie o nei reparti psichiatrici di ospedali generali.

11. Imporre la definizione e l'adozione dei Livelli Essenziali di Assistenza Sociale (LIVEAS) e includere nei Livelli Essenziali di Assistenza l'accesso omogeneo a progetti di vita indipendente per tutte le persone con disabilità (vedi [articolo 19](#) a pagina 57)

I LIVEAS sono livelli essenziali di prestazioni e servizio sociali che devono essere garantiti a tutti i cittadini e sono finanziati dal sistema di tassazione pubblica. Il concetto di LIVEAS è stato introdotto nel sistema giuridico dal 2000 ma essi non sono mai stati definiti o applicati. La non attuazione della disposizione costituzionale sulla determinazione dei LIVEAS comporta numerose conseguenze tra le quali impedire sul territorio nazionale il pari accesso a sostegni e servizi ed in particolare agli interventi per la vita indipendente per le persone con disabilità.

12. Intraprendere un processo di deistituzionalizzazione e fermare la costruzione di nuovi istituti (vedi [articolo 19](#) a pagina 57)

In Italia c'è una tradizione consolidata di ricovero degli adulti con disabilità privi del sostegno familiare in istituti segreganti. Le soluzioni residenziali alternative (case famiglia, comunità alloggio nella comunità per piccoli gruppi, unità di vita con sostegno, misure di sostegno presso il proprio domicilio, etc) sono poche e per lo più riservate alle persone con disabilità lieve. Sono invocate ragioni organizzative ed economiche per mantenere questi servizi residenziali segreganti. In alcune regioni le politiche regionali ripropongono soluzioni istituzionalizzanti per le persone con disabilità e l'Italia non offre ancora in forma omogenea sul territorio nazionale, attraverso le regioni, sostegni appropriati per garantire alle persone con disabilità che richiedono maggiori sostegni la *“possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione”*.

13. Fornire sostegno alle famiglie dei bambini e degli adulti con disabilità che vivono a domicilio e che richiedono maggior sostegno (vedi [articolo 19](#) a pagina 57, [articolo 7](#) a pagina 28, [articolo 23](#) a pagina 69)

Le famiglie sono spesso lasciate sole nella cura dei loro familiari con disabilità a causa della scarsità di servizi e sostegni di qualità per le persone con disabilità in particolar modo per minori e adulti che necessitano di alti livelli di assistenza. Il monitoraggio sull'attuazione del Piano di Azione, realizzato dall'Osservatorio nazionale per l'infanzia e l'adolescenza (di cui alla L 451/97), rileva la carenza di azioni sistematiche e discrepanze eccessive sul territorio nazionale nei livelli di assistenza garantita e la qualità dei servizi ai bambini con disabilità e di sostegno alle loro famiglie. L'assenza di sostegni e l'inappropriata delega alle famiglie della cura dei loro familiari con disabilità hanno un impatto sul lavoro e sulla vita sociale dei familiari (principalmente le madri) che forniscono cura ed assistenza aumentando l'esclusione e la povertà dell'intero nucleo familiare.

14. Includere nella Legge di Riforma della Scuola n. 107/2015 misure per massimizzare la partecipazione degli studenti con disabilità alla formazione professionale extrascolastica⁹ (vedi [articolo 24](#) a pagina 73)

Migliorare l'accesso degli studenti con disabilità, soprattutto quelli con disabilità intellettive, a programmi di formazione professionale durante e dopo la scuola.

⁹ Nella versione inglese di questo Rapporto, la terminologia “formazione professionale extrascolastica” è stata tradotta, per coerenza con i parametri internazionali, con “vocational extracurricular training”

15. Includere nella Legge di Riforma 107/2015 i requisiti di accessibilità nelle azioni, già previste dalla stessa Legge, di ristrutturazione degli edifici scolastici (vedi [articolo 24](#) a pagina 73)

Nonostante un netto miglioramento dell'accessibilità nelle scuole, lo smantellamento delle barriere architettoniche in tutte le strutture scolastiche è ancora da attuare in 1/3 degli edifici scolastici, con sostanziali differenze tra Regione e Regione.

16. Adottare nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) che garantiscano alle persone con disabilità l'accesso alle cure sanitarie di base, la diagnosi precoce e servizi e programmi di abilitazione e riabilitazione integrati (vedi [articolo 25](#) a pagina 81, [articolo 26](#) a pagina 84)

I Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) sono prestazioni e servizio che il Sistema Sanitario deve assicurare a tutti i cittadini, gratuiti o con il pagamento di un contributo in denaro (ticket). Sono finanziati attraverso la tassazione generale; vennero definiti nel 2001 ed entrarono in vigore il 23 febbraio 2011. Nel 2012 solo 10 Regioni li hanno adottati. Nei LEA non è incluso l'accomodamento ragionevole. La differenza tra governi regionali crea disparità nell'accesso alle cure sanitarie tra Regione e Regione, tra città e città ed anche tra ospedali nella stessa città. L'accesso alla diagnosi precoce per la grande maggioranza delle disabilità non è incluso negli attuali LEA. Anche la delega di molte responsabilità alle Regioni nella organizzazione dei servizi di cura sanitari provoca disparità di accesso alla diagnosi precoce su tutto il territorio nazionale risultando così per le persone con disabilità, incluse le persone con disturbi dello spettro autistico, l'assenza di accesso uniforme alla diagnosi ed agli interventi precoci nonché a servizi di abilitazione nel Paese senza discriminazione alcuna.

17. Adottare misure efficaci per aumentare il tasso di occupazione delle persone con disabilità, con particolare attenzione alle donne con disabilità e delle persone con esigenze di supporto elevato (vedi [articolo 27](#) a pagina 87)

In Italia il tasso di impiego delle persone con disabilità è inferiore al 20% a fronte di un tasso di impiego nel mercato ordinario dell'88%. Non vi è quindi in Italia una politica nazionale che sostenga l'occupazione delle persone con disabilità, sia perché i dati disponibili (e incompleti) sono dati amministrativi e non sono raccolti ed elaborati dall'Istituto Nazionale di Statistica, risultando dati separati dai dati sulla disoccupazione nazionale; sia perché nelle politiche attive del lavoro, oggi le più efficaci a sostenere l'occupazione in Europa, le persone con disabilità non risultano incluse

18. Istituire un Organismo Nazionale per i Diritti Umani (vedi [articolo 33](#) a pagina 104)

L'Italia è uno dei pochi Stati in Europa che non ha istituito un Organismo Nazionale sui Diritti Umani in linea con i Principi di Parigi. Nel 2007, durante la presentazione della sua

candidatura al Consiglio Onu sui Diritti Umani, l'Italia si è impegnata a creare una commissione nazionale indipendente per la promozione e la protezione dei diritti umani e delle libertà fondamentali. Nonostante i molti progetti di leggi sottoposte al Parlamento, i processi legislativi non sono ancora conclusi. Inoltre la società civile lamenta che in tali processi è assente la garanzia di indipendenza, anche economica, richiesta dai Principi di Parigi. Tutto ciò, combinato con il Focal Point sulla disabilità ed il meccanismo di controllo imperfetti, crea un grave debolezza nella protezione legislativa e nella promozione dei diritti umani.

19. Stabilire uno o più Focal Point, un meccanismo di coordinamento nonché di monitoraggio in linea con la Convenzione ONU (vedi [articolo 33](#) a pagina 104)

La legge di ratifica della CRPD 18/09 ha designato e dato responsabilità alla Direzione Generale per l'Inclusione, i Diritti Sociali presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali quale Focal Point per l'attuazione della CRPD con le funzioni di coordinamento tra gli altri Ministeri nonostante esista il potere legislativo autonomo delle regioni in tutti gli ambiti che coinvolgono le persone con disabilità. Il lavoro del Focal point è quello di supportare l'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, presieduto dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, agendo come ente consultivo. L'Osservatorio include rappresentanti delle Associazioni delle Persone con Disabilità e della Società Civile, amministrazioni regionali e locali, l'Istituto della Previdenza Sociale, l'Istituto Nazionale di Statistica ed i sindacati. Nessuna di queste istituzioni può agire come organo di controllo indipendente in quanto non soddisfa i principi di Parigi e non può ricevere le denunce e intraprendere azioni verso le istituzioni inadempienti.

20. Includere i dati sulla disabilità nelle indagini e nei censimenti sulla popolazione in generale, disaggregati per età e sesso (vedi [articolo 6](#) a pagina 20, [articolo 7](#) a pagina 28, [articolo 31](#) a pagina 99)

In Italia i dati affidabili sulla condizione delle persone con disabilità sono ancora limitati ad alcune aree della vita e sono insufficienti rispetto ai dati disponibili sulla popolazione in generale. La scarsità di dati disponibili corrisponde ad una carenza di politiche e azioni per migliorare il godimento dei diritti sociali e civili da parte delle persone con disabilità. In particolare i dati e le statistiche non sono disponibili sulla situazione di doppia discriminazione cui sono soggette le donne con disabilità, migranti e rifugiati con disabilità, così come i bambini con disabilità nella fascia di età 0-5 anni. Le indagini sulla popolazione in generale mantengono un approccio medico e non comprendono sistematicamente le persone con disabilità, impedendo così la valutazione della condizione di disabilità e la discriminazione delle persone con disabilità rispetto agli altri cittadini.

Art.1 - 4 -Disposizioni generali

(Art. 1 Scopo, Art. 2 Definizioni, Art. 3 Principi generali, Art. 4 Obblighi generali)

Le discrepanze fra le diverse definizioni di disabilità nelle legislazioni nazionale e regionali, la delega eccessiva di responsabilità alle regioni, le incongruenze di un sistema di certificazioni basato sull'approccio medico e su criteri obsoleti e la scarsità di risorse economiche per implementare la Convenzione, esacerbata dalle misure di austerità, negano alle persone con disabilità pari opportunità, causano discriminazioni e ostacolano la realizzazione del Piano d'Azione Biennale per attuare i Diritti delle Persone con disabilità in ottemperanza alla Convenzione ONU.

Rapporto Nazionale

In primo Rapporto nazionale al Comitato Onu dei Diritti delle Persone con Disabilità afferma che:

- La visione della disabilità e delle persone con disabilità si riflette nelle azioni intraprese dall'Italia negli ultimi 20 anni (RG par. 1 della versione inglese del rapporto);
- La Legge quadro 104/92 ("Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti dell'handicappato" mira - fra l'altro - a garantire il rispetto per la dignità umana, come pure i diritti alla libertà e all'autonomia delle persone con disabilità, a prevenire e rimuovere le condizioni negative che contrastano lo sviluppo umano, il maggior livello possibile di autonomia e di partecipazione alla vita della società, come pure il godimento dei diritti civili, politici e patrimoniali (RG par. 2);
- La Legge nazionale 68/99, art.2, contempla misure per favorire il "collocamento mirato", incentrate sulla soluzione di problemi relativi all'ambiente di lavoro, agli strumenti e alle relazioni interpersonali (RG par. 5);
- I dirigenti delle OPD rappresentative sono abitualmente invitati a partecipare alle iniziative istituzionali (RG par. 5).

Tuttavia il rapporto nazionale riconosce che:

- La legislazione italiana non contempla una definizione unitaria di disabilità, di persona con disabilità e di persona con necessità elevate di sostegno (RG par. 3);
- Le persone con disabilità e necessità elevate di sostegno sono definite in termini negativi come persone non autosufficienti o persone con menomazioni gravi o gravissime, in contrasto con la Convenzione (RG par. 4).

Lacune nel Rapporto nazionale

- Non vengono fornite informazioni sull'impatto delle misure di austerità adottate per affrontare la crisi economica sulle politiche economiche e di protezione sociale, come pure sull'impatto sulle persone con disabilità in termini di povertà ed esclusione sociale;
- Nel rapporto nazionale non si fa menzione di scadenze temporali per la revisione sistematica delle legislazioni nazionali e regionali in conformità con la Convenzione allo scopo di armonizzare nelle leggi e nelle politiche delle varie aree le definizioni di disabilità, di introdurre la definizione di accomodamento ragionevole e l'obbligo di garantirlo;

- Nessuna informazione è data sull'attuazione effettiva e uniforme in tutto il Paese del quadro legislativo nazionale sui diritti delle persone con disabilità, e in particolare delle Leggi nazionali 162/98 e 328/2000;
- Il rapporto nazionale non specifica come viene strutturato e sostenuto il processo di consultazione con le OPD rappresentative a tutti i livelli di governo.

Osservazioni del FID

a. Concetto di disabilità

Come riconosciuto nel rapporto nazionale, l'attuale accertamento della disabilità si basa su un approccio medico. **L'accertamento della disabilità non garantisce una valutazione sociale della disabilità, è limitato a una certificazione dei deficit di tipo prettamente medico, incoerente con la Convenzione**, sottopone le persone a verifiche, duplicazioni, sovraccarichi spesso vessatori quanto inutili e, nella pratica, fa riferimento a tabelle desuete anche dal punto di vista clinico, risalenti alla versione dell'ICD9-CM^{10 11} del 1992, che non includono tutte le persone con disabilità, discriminandone alcune. Le stesse tabelle sono state recentemente riproposte come riferimento dei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA¹²) in corso di elaborazione. Dopo tante proposte di riforma dei LEA succedutesi nel corso dell'ultimo decennio, dell'ultima proposta, di oltre un anno fa, si è persa ogni traccia né è mai stata posta all'ordine del giorno delle attività dell'Osservatorio ex legge n. 18/2009. In relazione ai criteri di accertamento e definizione dei deficit, alle procedure connesse all'accertamento e alla definizione delle misure di assistenza economica risulta del tutto disatteso quanto previsto dall'art. 24 della L.328/2000.

Nelle legislazioni nazionale e regionali manca una definizione univoca di disabilità, di gravità e di non-autosufficienza. La disabilità viene citata attraverso la legislazione italiana come "minorazione, handicap, menomazione", a seconda del campo di applicazione della legge. Le nozioni di gravità, e di "non autosufficienza" nelle legislazioni nazionali e regionali implicano una prospettiva negativa che contrasta con il concetto di "necessità di sostegno intensivo" della Convenzione¹³. La valutazione e le politiche per la non-autosufficienza delle persone con disabilità sono regolamentate a livello regionale e variano da Regione a Regione. Inoltre, **in ambito giuridico e politico, le persone con disabilità sono ancora visti come persone «vulnerabili» o come «pazienti»**, come ad esempio nella legge 180/78 e nella Legge 833/78.

La riforma del Titolo V della Costituzione (artt. 114, 133) ha assegnato alle Regioni la competenza legislativa esclusiva in materia di politiche sociali. La valutazione e le politiche per le persone con disabilità "gravi, gravissime o non-autosufficienti" sono stabilite a livello regionale e variano da

¹⁰ World Health Organization, *International Classification of Diseases – Ninth Revision - Clinical Modification*,

¹¹ Sebbene le persone con Disturbo dello Spettro Autistico rappresentino probabilmente l'1% della popolazione, vale a dire un po' più di 500.000 in Italia secondo la corrente classificazione internazionale, esse non sono elencate nelle tabelle utilizzate per l'accertamento delle condizioni di disabilità negli adulti. Al contrario, sono elencati tra le psicosi infantili (invece che tra i disturbi pervasivi dello sviluppo o disturbi dello spettro autistico), secondo l'ICD9 - MC (Condizioni mediche) versione italiana del 2007, in base a una valutazione puramente medica.

¹² Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), sono disposizioni e servizi che il Servizio Sanitario deve garantire a tutti i cittadini, gratuitamente o con il pagamento di un piccolo contributo in denaro (ticket). Sono finanziati con le imposte generali. I LEA sono stati definiti con decreto del Consiglio dei Ministri il 29 novembre 2001, che è entrato in vigore il 23 febbraio 2002.

¹³ Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, Preambolo, lettera (J)

una Regione all'altra, determinando diseguaglianze su base geografica e in alcuni casi sulla base dell'età. **Si attende ormai dal 2000 (anno di approvazione della legge 328, di riforma dei servizi sociali) il provvedimento che definisca i Livelli Essenziali di Assistenza Sociale (Liveas), ossia quei livelli delle prestazioni in grado di garantire ai cittadini l'effettiva tutela dei diritti sociali e di contrastare le disuguaglianze territoriali, non ancora definiti dopo la riforma del Titolo V della Costituzione Italiana intervenuta nel 2001.** La mancata definizione dei LIVEAS causa un livello difforme di prestazioni sociali sul territorio nazionale. **Elemento negativo è la mancata attuazione dell'art. 24 della L. 328/00 che prevede la riforma dei criteri per l'accertamento, rimasta ancora incompiuta**, essendo a tutt'oggi solo oggetto di lavoro in uno specifico gruppo di lavoro presente all'interno dell'Osservatorio sulla condizione delle persone con disabilità; è importante che il contributo di tale Gruppo di lavoro sia valorizzato e fatto proprio dal Governo per colmare questa carenza. Le nozioni di gravità e di "non autosufficienza" implicano una connotazione negativa in contrasto con il concetto della Convenzione ONU di "necessità di sostegno intensivo"¹⁴ (Preambolo, lettera j).

Manca nella legislazione italiana, compresa la L. 104/1992 "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate", **la definizione di "Accomodamento ragionevole"**. In risposta alla condanna dell'Italia nel 2013 da parte della Corte Europea di Giustizia (11 Aprile 2013, Causa C-312/11) per la scorretta trasposizione dell'articolo 5 della Direttiva EC 78/2000, che obbliga i datori di lavoro ad adottare "accomodamenti ragionevoli" sul posto di lavoro per le persone con disabilità, la Legge 99/2013, articolo 9, ha modificato l'articolo 3 del Decreto legislativo 216/2003 con l'inserimento di un riferimento esplicito all'accomodamento ragionevole. Tuttavia nel nuovo testo rimane ancora un riferimento alle "risorse disponibili" in relazione alla messa in opera di accomodamenti ragionevoli. Inoltre la Legge 99/2013 si riferisce esclusivamente all'ambito lavorativo, non prescrive la fornitura di accomodamenti ragionevoli in altre aree della vita, in conformità con i requisiti della Convenzione.

Mancano inoltre nella legislazione italiana definizioni del linguaggio dei segni e di altre forme di espressione non verbale come modalità di comunicazione valide¹⁵.

b. Impatto della crisi economica sull'implementazione dei principi e degli obblighi della Convenzione.

Le misure di austerità adottate nel 2011 hanno comportato un taglio netto e radicale sulla spesa destinata ai servizi sociali, già molto bassa nel nostro Paese. Il Fondo Nazionale per le Politiche Sociali passava dai 2 miliardi e 527 milioni del 2008 ai 312.992.666 del 2015, di cui solo 278.192.953 destinati alle regioni e alle Province Autonome¹⁶. Secondo i dati Eurostat del 2009, l'Italia spendeva per la disabilità 438 euro pro-capite annui, contro la media europea dei 27 stati membri di 531 euro. Nel confronto con gli altri grandi Paesi europei (Francia, Germania, Regno Unito, Spagna), il dato italiano risultava superiore solo alla Spagna (395 euro annui pro-capite).

¹⁴Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, Preambolo, lettera (J)

¹⁵ Legge di ratifica della CRPD, n. 18 del 3 marzo 2009 – art. 2 Definizioni: "Il linguaggio" comprende le lingue parlate ed il linguaggio dei segni, come pure altre forme di espressione non verbale

¹⁶ <http://www.regioni.it/newsletter/n-2778/del-04-08-2015/dossier-politiche-sociali-aggiornamenti-dopo-la-legge-di-stabilita-14246/>

Colpisce soprattutto la spesa destinata ai servizi rivolti alle persone con disabilità: solo 23 euro pro-capite annui, meno di un quinto della spesa media europea (125 euro) e pari a meno della metà del dato spagnolo (55 euro)¹⁷.

A causa delle politiche di austerità, nel Programma d’Azione Biennale sulla disabilità per la promozione dei diritti e l’integrazione delle persone con disabilità (PAB)¹⁸ per la promozione e l’implementazione della Convenzione sono previste esclusivamente azioni a costo zero. Nessuna risorsa economica è stata destinata all’implementazione della Convenzione, né al sostegno alla partecipazione delle Associazioni rappresentative delle persone con disabilità alla stesura, implementazione e monitoraggio delle legislazioni, delle politiche e delle azioni che concernono le persone con disabilità, a tutti i livelli di governo. Il PON (Piano Operativo Nazionale) 2014-2020 sull’uso del Fondo sociale Europeo, pur riconoscendo la condizionalità ex-ante G.3 “Esistenza della capacità amministrativa per l’attuazione e l’applicazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità”, non indica esplicitamente le persone con disabilità fra le priorità di investimento dell’Asse 3 “Sistemi e modelli di intervento sociale”, cui si applica la condizionalità G.3, contrariamente ad altre popolazioni discriminate, esplicitamente menzionate, non prevede linee di finanziamento specifiche per l’implementazione della Convenzione. Di conseguenza, la grande maggioranza delle azioni previste dal PAB non sono state ad oggi implementate.

Spesa per la disabilità in Italia in rapporto al PIL (2009)¹⁹

La spesa totale per il settore sociale in Italia (28,4% PIL) è nella media dei 27 paesi UE (28,9%).

La spesa per le pensioni: (17,1%, del PIL) è molto superiore alla media dei 27 paesi UE (13,1%).

La spesa per la disabilità in Italia (1,7% del PIL), è inferiore del 18,3% alla spesa media dei 27 paesi UE (2,3%), superiore solo alla Spagna.

La spesa per la disabilità è costituita principalmente da sostegni economici.

La spesa per servizi rappresenta solo il 5,8% della spesa per la disabilità, meno di un quinto della media europea, inferiore anche alla Spagna.

box 1 - Spesa per la disabilità in Italia in rapporto al PIL (2009)

Violazioni delle disposizioni generali (art, 1 - 4)

L’eterogeneità e l’incongruenza con la Convenzione delle definizioni di disabilità e di gravità nelle normative nazionali e regionali causano discriminazioni basate sulla natura e sul livello di disabilità ostacolando la piena realizzazione dei diritti economici, sociali e culturali per ogni persona con disabilità. L’eccessiva delega alle regioni, e la conseguente differenziazione delle normative, degli strumenti in uso per valutare la disabilità e le necessità di sostegno individuali e dei livelli di risorse causano difformità di trattamento su base territoriale. L’esiguità dei finanziamenti destinati alle politiche per la disabilità, aggravata dalle misure di austerità, limitano le azioni concrete di attuazione della Convenzione e la effettiva partecipazione delle persone con

¹⁷Fondazione Serono, Censis, *I Bisogni ignorati delle persone con disabilità*, 2012

¹⁸Decreto del Presidente della Repubblica 4 ottobre 2013 Adozione del programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l’integrazione delle persone con disabilità, http://www.osservatoriodisabilita.it/images/documenti/programma_d_azione.pdf

¹⁹CENSIS – Diario della transizione/3, 2014,

disabilità attraverso le loro associazioni rappresentative all'elaborazione e all'attuazione della legislazione e delle politiche da adottare per applicare la Convenzione.

Raccomandazioni

1. Operare una revisione completa delle legislazioni nazionale e regionali nell'ottica di armonizzare le definizioni di disabilità e di persona con disabilità e di necessità di sostegno intensivo in sostituzione delle definizioni esistenti nella legislazione e nelle normative nazionale e regionali di invalidità, handicap, minorazione, ecc., di gravità e di non-autosufficienza in conformità con la Convenzione ONU, e integrarvi una definizione di accomodamento ragionevole conforme alla Convenzione ONU, nonché le definizioni di linguaggio dei segni e delle altre modalità di espressione non verbale come valide forme di comunicazione.
2. Destinare finanziamenti adeguati alla realizzazione delle azioni inserite nel Piano d'Azione nazionale per implementare la Convenzione entro una scadenza ragionevole, compresa l'istituzione di un Organismo Nazionale per I Diritti Umani e di un meccanismo indipendente di monitoraggio della Convenzione. Adottare le misure necessarie per instaurare una consultazione strutturata e significativa con le persone con disabilità, comprese le donne e I bambini, attraverso le loro associazioni rappresentative, con finanziamenti sufficienti per realizzarne l'empowerment e la partecipazione attiva.
3. Dare il via a una riforma delle normative che regolano il processo di accertamento e valutazione della disabilità che tenga conto della componente ambientale della disabilità, in conformità con l'approccio della Convenzione basato sui diritti umani.
4. Definire e adottare livelli essenziali delle prestazioni sociali (LIVEAS) in una prospettiva di favorire l'inclusione delle persone con disabilità, non di semplice assistenza.

Art. 5 - Uguaglianza e non discriminazione

La legislazione italiana non riconosce il rifiuto di accomodamenti ragionevoli come una discriminazione basata sulla disabilità. La legislazione nazionale antidiscriminazione non ne fa riferimento, perché si limita alla protezione legale, ma non interviene sulla prevenzione delle discriminazioni verso le persone con disabilità.

Rapporto nazionale

Il rapporto nazionale indica nella legge 67/06, "Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni", lo strumento che stabilisce un quadro di protezione legale a favore delle persone con disabilità vittime di discriminazione diretta o indiretta.

Lacune del rapporto nazionale

Il rapporto nazionale non specifica come la legislazione italiana aiuta a prevenire la discriminazione delle persone con disabilità in ogni ambito di vita.

Osservazioni del FID

La legge 67/06 non soddisfa completamente gli obblighi derivanti dalla ratifica della Convenzione ONU in tema di non discriminazione. In particolare, non comprende la definizione di accomodamento ragionevole e **non riconosce esplicitamente la mancanza di accomodamenti ragionevoli come forma di discriminazione basata sulla disabilità.**

Inoltre, la Legge 67/06 mantiene una farraginosità nella sua concreta applicazione, tale da risultare scarsamente utilizzata impedendo di fatto sia ai cittadini che agli enti riconosciuti di agire in presenza di discriminazioni, sia dirette che indirette.

Violazioni dell'articolo 5

Non è garantito il diritto agli accomodamenti ragionevoli in ogni ambito di vita. Non è garantito il diritto alla tutela processuale dei diritti dei singoli e degli interessi collettivi delle persone con disabilità.

Raccomandazioni

5. Inserire nella n. 67/2006 la definizione di accomodamento ragionevole il rifiuto di fornire l'accomodamento ragionevole come una forma di discriminazione basata sulla disabilità. Semplificare l'accesso alla tutela giudiziaria avverso le discriminazioni dei singoli e collettive basate sulla disabilità, anche attraverso l'aggiornamento costante dell'elenco dei soggetti legittimati ad agire e ridefinendone i criteri di accesso sulla scorta della maggiore rappresentatività.

Art. 6 – Donne con disabilità

Il genere e la disabilità sono due dimensioni che quasi nessuno coniuga. Il genere che costituisce, nel bene e nel male, l'elemento fondante delle culture e delle società è eclissato nel mondo della disabilità. Questo oscuramento è alla base, senza ombra di dubbio, delle violazioni dei diritti umani per la persona che è donna ed ha una disabilità.

La doppia discriminazione che vivono le donne con disabilità, in quanto donne e in quanto persone disabili, è evidente, ma è difficile farla emergere perché tali donne non hanno le parole per esprimerla e denunciarla.

Rapporto nazionale

Il Rapporto Nazionale dichiara che:

- Il governo degli interventi in materia è delle Regioni.
- È stato istituito il Consigliere Nazionale di Parità.
- Esiste un organismo chiamato UNAR (Ufficio Nazionale Anti discriminazioni Razziali) per la rilevazione ed il contrasto delle discriminazioni su base etnica e razziale all'interno del Ministero delle Pari Opportunità e che considera la disabilità come condizione trasversale.
- Nell'ordinamento giuridico italiano non esiste una normativa specifica a tutela delle donne e delle ragazze con disabilità, alle quali pertanto si applica la normativa sulle pari opportunità e

parità di trattamento di genere tra uomo e donna²⁰ e la normativa specifica per la condizione di disabilità.

Lacune nel Rapporto Nazionale

Non si riscontrano informazioni relative a:

- Effetti prodotti da tali norme sul godimento reale dei diritti anche per le donne con disabilità.
- Efficacia ed efficienza degli interventi di protezione delle persone con disabilità ed in particolare delle ragazze e delle donne con disabilità effettuati dagli Organismi istituiti per la rilevazione ed il contrasto delle discriminazioni (UNAR) e per la parità tra uomini e donne (Consigliera Nazionale di Parità).
- Esistenza di meccanismi di analisi e verifica di applicazione di tali normative.
- Dati e statistiche per l'analisi della situazione di discriminazione che colpiscono le donne con disabilità, il livello della loro partecipazione alla vita sociale e l'accesso alle pari opportunità in ogni ambito della vita.

La doppia discriminazione

- I Documenti genere-neutrali non danno luogo ad un'adeguata attenzione alle donne, incluso quelle con disabilità;
- Le donne con disabilità oltre a sperimentare forme di discriminazione multipla devono affrontare il problema di una doppia invisibilità: come donne e come persone con disabilità;
- Adottare in pieno il principio del *mainstreaming* significa anche assicurare che la prospettiva di genere sia esplicitamente adottata, in ogni paese, nello sviluppo e nella realizzazione di leggi, azioni e programmi relativi alla disabilità;
- L'affermazione dell'uguaglianza tra uomini e donne è necessaria ma non sufficiente;
- Scrivere esplicitamente dei problemi specifici delle donne con disabilità fa aumentare le probabilità che i Governi adottino le misure adatte per risolverli.

box 2 - La doppia discriminazione

Osservazioni del FID

I dati statistici

I dati disponibili ed allegati al Rapporto Governativo sono, per fortuna, disaggregati per genere. Purtroppo sono anche non aggiornati perché risalgono all'anno 2004, non riportano il dato delle persone con disabilità intellettiva²¹ e quelle che vivono in istituti. **Mancano totalmente i dati 0 – 6**

²⁰Fondazione Nilde Iotti, *Le leggi delle donne che hanno cambiato l'Italia*. Ordine cronologico delle Leggi (1950-2011), Pag 17., <http://www.fondazioneildeiotti.it/docs/documento4338870.pdf>

²¹Secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità - Europa "disabilità intellettiva significa una ridotta capacità di comprendere informazioni nuove o complesse e di imparare e applicare nuove abilità (compromissione dell'intelligenza), che si traduce in una ridotta capacità di cavarsela da soli (compromissione del funzionamento sociale), e inizia prima dell'età adulta, con ricadute durature sullo sviluppo" (<http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability>). Questa definizione comprende anche i disturbi dello spettro autistico, che nella classificazione internazionale dell'OMS ICD 10 (International Statistical Classification of

anni. Inoltre riportano i luoghi/situazioni che vivono e non rilevano la persona e la sua condizione come individuo sia esso maschio o femmina.

Nell'ambito della educazione inclusiva c'è una grave insufficienza di statistiche ufficiali ed indagini che portano solo il valore assoluto nel numero di allievi e studenti con disabilità senza il dato del genere. L'unica indagine ufficiale sull'educazione, disabilità e genere risale al 2005²². In questa indagine, su una popolazione totale di studenti disabili di 178.220 i maschi presenti nella scuola secondaria (10-12) più quella della scuola superiore (13-18) sono il 14,3% mentre le femmine sono solo l'8,4%.

Cosa dicono le donne

A causa dell'insufficienza di dati disaggregati per genere, non è possibile dimostrare quanto dichiarano le Associazioni di persone con disabilità (OPD) che raccolgono anno per anno i reclami dei loro associati di sesso femminile. Queste osservazioni vertono sempre sul fatto che le ragazze con disabilità non vengono spinte, se non dissuase, a completare il livello scolastico secondario ed ancora di più i corsi di scuola superiore ed universitari. Di solito vengono orientate verso scelte formative che le portano successivamente nel mercato del lavoro ad assumere ruoli subordinati o di bassa specializzazione.

box 3 - Cosa dicono le donne

Tutte le fonti consultate non riportano alcun riferimento al genere, in sostanza non sappiamo quante sono le studentesse con disabilità iscritte all'Università in Italia.

Diseases and Related Health Problems, 10th Revision) sono invece classificati come disturbi dello sviluppo psicologico, e entrano quindi nei disturbo dello sviluppo.

²² ISTAT, Disabilità in cifre (la prima statistica ufficiale con dati disaggregati sul tema dell'educazione), 2005 [http://dati.disabilitaincifre.it/dawinciMD.jsp?a1=uAqw8I8&a2=y&n=\\$\\$909\\$\\$\\$\\$&o=1T1S&v=1UL0900R0ANE0000000000&p=0&sp=null&l=1&e xp=1](http://dati.disabilitaincifre.it/dawinciMD.jsp?a1=uAqw8I8&a2=y&n=$$909$$$$&o=1T1S&v=1UL0900R0ANE0000000000&p=0&sp=null&l=1&e xp=1)

Confronto tra le persone con e senza disabilità

Indagine statistica 2013²³

Personae dai 15 anni e più per presenza di disabilità e titolo di studio (per 100 persone con le stesse caratteristiche)

Con licenza elementare e media

15 - 44 anni

Donne con disabilità: 41,70%

Uomini con disabilità: 47,70%

Donne senza disabilità: 32,90%

Uomini senza disabilità: 38,90%

45 ed i 64 anni

Donne con disabilità: 60,30%

Uomini con disabilità: 57,90%

Donne senza disabilità: 49,10%

Uomini senza disabilità: 48,80%

Con diploma superiore o laurea

15 - 44 anni

Donne con disabilità: 47,90%

Uomini con disabilità: 41,90%

Donne senza disabilità: 66,50%

Uomini senza disabilità: 60,50%

45 ed i 64 anni

Donne con disabilità: 28,90%

Uomini con disabilità: 29,90%

Donne senza disabilità: 49,60%

Uomini senza disabilità: 50,30%

Privi di titolo di studio

15 - 44 anni

Donne con disabilità: 10,50%

Uomini con disabilità: 10,60%

Donne senza disabilità: 0,50%

Uomini senza disabilità: 0,50%

45 ed i 64 anni

Donne senza disabilità: 10,80%

Uomini senza disabilità: 12,10%

Donne con disabilità: 1,30%

Uomini con disabilità: 0,90%

box 4 - Confronto tra le persone con e senza disabilità. Indagine statistica 2013

Anche nell'ambito dell'impiego è importante sottolineare che le donne subiscono una doppia discriminazione. Nella Settima Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge 12 marzo 1999, n. 68 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili". Anni 2012–2013²⁴ pubblicata nel 2014 si evidenzia che le iscrizioni (728.326) all' Elenco Unico Provinciale²⁵ risultano maggiori quelle

²³ Ibid.

²⁴ Camera dei Deputati, Relazione sullo stato di attuazione della legge recante norme per il diritto al lavoro dei disabili (anni 2012 e 2013, pagine 111-135) http://www.camera.it/_dati/leg17/lavori/documentiparlamentari/IndiceETesti/178/001/INTERO.pdf

²⁵ Istituito dalla Legge 68/99 articolo 8

maschili (52,6%) rispetto a quelle femminili (47,4%). In merito agli avviamenti al lavoro i dati su base nazionale mostrano come le donne rappresentino il 41,5% degli avviamenti realizzati nel 2012 (D 7.941 U 11.173) che scendono al 40,5% nel 2013 (D 7.453 U 10.842). Il valore del gender gap²⁶ che nel 2012 era di 29% e nel 2013 del 31% è nuovamente a sfavore delle donne. Anche la percentuale di risoluzioni di contratto vede inalterate le percentuali riferite alle donne con disabilità (43%).

Sebbene le fonti di dati relative all'integrazione lavorativa delle persone con disabilità siano molteplici, sia a livello centrale sia a livello territoriale, queste non consentono ancora di verificare in modo omogeneo, né a livello territoriale né temporale, la reale efficacia della normativa sull'inserimento lavorativo²⁷. L' ISTAT Istituto Statale di Statistica (Persone di 15 anni e più per presenza di disabilità e condizione professionale dichiarata (per 100 persone con le stesse caratteristiche per sesso)²⁸, riporta un dato del 2013 che indica tra i maschi (15-44) senza disabilità un tasso di occupazione del 62,7% e tra i maschi con disabilità un tasso di occupazione del 24,8% mentre tra i maschi (45-64) senza disabilità un tasso di occupazione del 71,2% e del 23% tra i maschi con disabilità. Per quanto riguarda le donne (15-44) senza disabilità riporta un tasso di occupazione del 46,3% mentre per le donne con disabilità il 20,4%. Per le donne (45-64) senza disabilità il tasso di occupazione è del 46,7% mentre per le donne con disabilità il 14%²⁹.

Persone di 15 anni e più per presenza di disabilità e condizione professionale dichiarata, anno 2013

(Per 100 persone con le stesse caratteristiche) per sesso

Condizione professionale (occupato/ non occupato)

15 - 44 anni

Donne con disabilità: 20,4%

Uomini con disabilità: 24,8%

Donne senza disabilità: 46,3%

Uomini senza disabilità: 62,7%

45 - 64 anni

Donne con disabilità: 14%

Uomini con disabilità: 23%

Donne senza disabilità: 46,7%

Uomini senza disabilità: 71,2%

National data

Donne con disabilità: 2,3%

²⁶ Gender gap, ossia la differenza percentuale tra i valori riferibili a uomini e donne per lo stesso item - in questo caso gli avviamenti. L'aumento di questa misura differenziale testimonia che le variazioni intercorse tra le due annualità, siano esse in positivo o in negativo, non sono state equamente distribuite tra i due generi.

²⁷ ISTAT, *La disabilità in Italia Il quadro della statistica ufficiale*, 2009, pagina 102

http://www3.istat.it/dati/catalogo/20100513_00/arg_09_37_la_disabilita_in_Italia.pdf

²⁸ ISTAT, *Disabilità in cifre*, 2013, [http://dati.disabilitaincifre.it/dawinciMD.jsp?a1=u2i5Y4Y&a2=-&n=\\$909\\$&o=1R1M&v=1UT0904M0ANE00000010000&p=0&sp=null&l=0&exp=0](http://dati.disabilitaincifre.it/dawinciMD.jsp?a1=u2i5Y4Y&a2=-&n=909&o=1R1M&v=1UT0904M0ANE00000010000&p=0&sp=null&l=0&exp=0)

²⁹ L'ISTAT, Istituto Nazionale di Statistica, offre occupazione e tasso di disoccupazione su base mensile, i loro valori assoluti e la percentuale dei tassi di donne e uomini per le due condizioni. Purtroppo non è precisato se tali numeri sono donne con disabilità che lavorano.

ISTAT, *Disabilità in cifre*, 2005,

[http://dati.disabilitaincifre.it/dawinciMD.jsp?a1=uAmM8I8&a2=-y&n=\\$909\\$&o=1R1M&v=1UL0904O0ANE000000010000&p=0&sp=null&l=1&exp=0](http://dati.disabilitaincifre.it/dawinciMD.jsp?a1=uAmM8I8&a2=-y&n=909&o=1R1M&v=1UL0904O0ANE000000010000&p=0&sp=null&l=1&exp=0)

Uomini con disabilità: 6,3%
Donne senza disabilità: 36,5%
Uomini senza disabilità: 54,3%

box 5- Persone di 15 anni e più per presenza di disabilità e condizione professionale dichiarata

La citata Legge 68/99 non prevede alcuna forma di azione positiva e di specifiche misure a favore dell'impegno delle donne con disabilità. I beneficiari di queste misure legislative sono le "persone con disabilità" in generale senza nessun riferimento specifico alle donne. In un quadro generale va rimarcato che non esistono leggi o politiche specificatamente dirette alle donne con disabilità.

Le donne sono invisibili nel mondo del genere e nel mondo della disabilità ed il loro ruolo nel mercato del lavoro non è ancora riconosciuto. Non è possibile sapere se ci sono indagini e ricerche nazionali³⁰ che esplorino, da una prospettiva che fa riferimento al modello sociale della disabilità e di rispetto dei diritti umani, il fenomeno della discriminazione multipla a cui sono soggette le donne con disabilità compreso nel campo del lavoro.

Benessere e salute delle donne con disabilità

In Italia anche in questo settore sembra che non venga data nessuna rilevanza al genere. Nonostante la mancanza di dati specifici, che possono suffragare questa nostra affermazione, dai contatti e dalle esperienze dirette risulta infatti che **molte sono le barriere che le donne e le ragazze con disabilità italiane devono affrontare quando si devono far curare.** Spesso i loro bisogni e problemi specifici, come ad esempio quelli riguardanti la maternità e la ginecologia, non vengono inseriti negli ordinari programmi di cura. Inoltre, non si hanno notizie di alcuna campagna informativa sulla sessualità, sul controllo riproduttivo, sulla prevenzione di malattie sessualmente trasmissibili e di tumori al seno o all'utero per quanto le riguarda. Non ci risulta altresì, se si escludono alcune campagne informative fatte dalle associazioni di persone con disabilità, che ci sia stata attenzione nelle campagne sanitarie istituzionali per forme di comunicazione quali linguaggio dei segni, sottotitolazione, braille, easy to read, etc. e tanto meno ci risultano campagne informative fatte con un linguaggio idoneo a raggiungere le tante donne con difficoltà di apprendimento o con disabilità intellettive.

Un altro punto dolente in Italia è l'inadeguatezza degli strumenti diagnostici, dell'accessibilità dei luoghi di cura e delle competenze del personale sanitario sui bisogni specifici delle donne con disabilità. Studi internazionali³¹ hanno evidenziato che le donne con disabilità hanno minori se non nulle probabilità di essere sottoposte ai test di screening sulle patologie dell'apparato genitale femminile.

In Italia le pratiche come la sterilizzazione e l'isterectomia sono legalmente vietate e culturalmente non accettate, ma non abbiamo dati che possano escludere che nella pratica quotidiana non vengano perpetrate. **Di certo possiamo dire che in Italia non esistono sostegni**

³⁰ Bucci D., Bassetti Z., Regnicoli M., Il percorso lavorativo delle donne con disabilità, Nuovo Welfare, 2010, http://www.nuovowelfare.it/files/2014/07/percorso_lavorativo_donne_disabilitc3a0.pdf

³¹Jacobs Institute of Women's Health, *Breast and cervical cancer screening disparities associated with disability severity*, Elsevier Inc 2014, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24439941>

economici, sociali e tecnologici specifici a favore del benessere e della salute delle donne con disabilità. La mancanza di dati a nostra disposizione, come già scritto sopra, non ci permettono di verificarlo.

Violenza contro le donne con disabilità

Nonostante sia acclarato che **le donne con disabilità siano maggiormente esposte alla violenza sessuale, fisica e psicologica non ci sono riferimenti specifici nella Legge n 66 del 15 febbraio 1966 “Norme contro la violenza sessuale”³² ma solo un generico aggravamento della pena per le violenze compiute a danno delle persone con disabilità a prescindere dal genere. La mancanza di riferimento normativo è alla base di una totale assenza di informazioni per quanto riguarda violenze e abusi subiti da donne con disabilità in Italia.** Anche in altri due recenti rapporti ufficiali sul tema delle violenze sessuali e dei maltrattamenti³³ non ci sono informazioni riguardanti le donne e ragazze con disabilità. **L’assenza di dati non significa che il fenomeno non esiste. Piuttosto dimostra l’indifferenza e la poca attenzione da parte delle autorità italiane.**

Ciò è a maggior ragione dimostrato dalla totale assenza di riferimenti alle donne con disabilità nel “Piano d’azione straordinario contro la violenza sessuale e di genere” DPCM 7 luglio 2015.

Le donne con disabilità non sono infatti incluse nelle politiche di prevenzione e raramente rientrano nelle statistiche sulla violenza sebbene siano percepite come un "facile obiettivo" e doppiamente esposte al rischio di subire violenza fisica e sessuale rispetto alle donne senza disabilità. Uno studio dimostra anche che il 39-68% delle ragazze e il 16-30% dei ragazzi con disabilità intellettive saranno sessualmente abusati prima del raggiungimento del loro 18esimo compleanno.³⁴

Il rischio di essere soggetti a violenza o abuso è reale nelle persone, specialmente donne con malattia mentale o disabilità intellettiva e psicosociale che vivono in istituti. La completa dipendenza da altri le espone ad un rischio di violenza e anche quando riescono a sopravvivere ad una violenza, non riescono a trovare servizi di protezione adatti a loro in termini di presenza numerica e di accessibilità fisica e culturale. Gli operatori dei servizi di consulenza e di emergenza spesso non sono consapevoli del rischio che queste donne corrono perché non conoscono la condizione di disabilità o perché non riconoscono, mancando di strumenti culturali e tecnici, l’abuso come violento ed associato alla disabilità. Il rischio di cattiva interpretazione dei segni di violenza è ridotto quando gli operatori hanno frequentato specifici corsi di formazione.

Allo stesso tempo gli operatori delle autorità responsabili di raccogliere le denunce di stupro dovrebbero essere formati su come approcciare le donne con disabilità quando riportano episodi di violenza, maltrattamento ed abuso. **Le statistiche mostrano che tra i numerosi casi portati dinanzi al giudice, solo pochi di loro risultano perpetrati nei confronti delle donne con disabilità.**

³² http://www.solideadonne.org/pdf/legislazione/scheda_legge_66_1996.pdf I beneficiari della legge sono uomini e donne, adulti o minori, costretti a eseguire e subire atti sessuali. Ai bambini viene garantita una protezione speciale.

³³ “Violenza e maltrattamento contro le donne” commissionato dal Ministero dei Diritti e delle Pari Opportunità e condotta tra gennaio ed ottobre 2007 dall’ Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT), basato sui risultati di uno studio sulla sicurezza delle donne e “Molestie e molestie sessuali” condotta dall’ISTAT tra il 2008 ed il 2009.

³⁴ Sobsey, 1994, as reported in Reynolds, 1997 cited in Rousso 2000

Ciò significa che o la violenza non viene segnalata o la donna con disabilità non si ritiene credibile, perché può essere non in grado di segnalare l'abuso su un piano di parità, come gli altri.

Se nel 2006 il report ISTAT³⁵ sulla violenza contro le donne non riportava informazioni sulle donne con disabilità, va però segnalato positivamente che nel report ISTAT “Violenza contro le donne” pubblicato nel giugno 2015 appaiono alcuni dati riferiti a donne con problemi di salute o disabilità³⁶. Il rapporto specifica che la violenza fisica o sessuale raggiunge il 36% tra coloro che dichiarano di avere una cattiva salute, il 36,6% fra chi ha limitazioni gravi. La violenza sessuale nel suo insieme è però meno influenzata dalle condizioni di salute, fatta eccezione per le donne con limitazioni e malattia croniche, per cui raggiunge circa il 24% e per le forme più gravi della violenza sessuale, come stupri e tentati stupri (10% contro il 4,7% delle donne senza limitazioni)

Le madri di persone con disabilità

La condizione di disabilità è ancora una questione invisibile nell'agenda istituzionale mentre essa impatta drammaticamente sulle famiglie che spesso vengono lasciate sole nella cura dei propri familiari con disabilità. Molte ricerche hanno studiato l'esperienza che le famiglie affrontano in relazione alla condizione dei loro familiari con disabilità.

Nel 2011 il Censis³⁷ per la Fondazione Cesare Serono ha condotto uno studio focalizzato sulla condizione di persone con sclerosi multipla e con autismo intitolata “La dimensione nascosta della disabilità”. Questo studio ha identificato la cifra del peso della cura dei genitori, in particolare la **discriminazione per associazione sofferta dalle madri di persone con disabilità**.

La ricerca ha dimostrato un **impatto negativo sulla vita lavorativa della maggioranza delle famiglie** coinvolte nello studio: il 64,9% delle famiglie ha registrato una variazione negativa di almeno uno dei genitori, di cui il 61,3% tra i genitori di persone la cui disabilità è definita come meno grave, mentre la percentuale è del 68,9% tra i genitori di persone con grave o molto grave disabilità. Sono specialmente le madri che registrano un deterioramento delle loro carriere lavorative (62,6% dei casi) rispetto ai padri (25,5% dei casi)³⁸.

In particolare il 25,9% delle madri ha lasciato o perso il loro lavoro ed il 23,4% di loro ha ridotto il tempo lavoro (scegliendo per esempio un part-time). La perdita di lavoro ha interessato i padri per l'11,2% mentre l'8,3% ha dichiarato la riduzione di opportunità di avanzamento di carriera. Si assiste inoltre ad un fenomeno demografico, sociale ed economico che registra una “...crescente difficoltà da parte delle donne a sostenere il carico di un lavoro di cura che interessa fasi della vita sempre più dilatate. Il mutuo sostegno tra le generazioni di madri e di figlie è diventato sempre meno agevole, comportando strategie di progressivo adattamento della rete informale all'emergere dei nuovi bisogni. Le condizioni di salute e la disabilità sono sicuramente due criticità

³⁵ http://www3.istat.it/dati/catalogo/20091012_00/Inf_08_07_violenza_contro_donne_2006.pdf

³⁶

³⁷ http://www.censis.it/5?shadow_evento=117959

³⁸ Si assiste inoltre ad un fenomeno demografico e sociale che registra «...una difficoltà crescente da parte delle donne a sostenere il carico di un lavoro di cura che interessa

che contribuiscono a complicare il quadro sin qui descritto mettendo sicuramente in crisi un modello di welfare che fa affidamento sull'aiuto vicendevole tra generazioni di madri e figlie".³⁹

Violazioni dell'art. 6

La situazione di discriminazione colpisce le donne con disabilità, la loro partecipazione alla vita sociale e l'accesso alle pari opportunità in ogni ambito della vita. Non esistono meccanismi di analisi e verifica di applicazione delle normative a disposizione delle donne e questa assenza di dati e statistiche non permette di analizzare il livello della discriminazione delle donne con disabilità;

Le normative specifiche sul lavoro per le persone con disabilità non mostrano effetti sulla partecipazione delle donne con disabilità nel campo dell'impiego;

I bisogni e problemi specifici, come ad esempio quelli riguardanti la maternità e la ginecologia, non vengono inseriti negli ordinari programmi di cura;

Non esistono sostegni economici, sociali e tecnologici specifici a favore del benessere e della salute delle donne con disabilità.

Non esistono informazioni riguardo le violenze e gli abusi subiti dalle donne con disabilità. Risultano inaccessibili per le donne con disabilità i servizi di prevenzione, di protezione e di supporto contro la violenza e gli abusi.

Raccomandazioni

6. Assicurare che la prospettiva di genere sia esplicitamente adottata nello sviluppo e nella realizzazione di leggi, azioni e programmi relativi alla disabilità.
7. Inserire esplicitamente i riferimenti dei problemi specifici delle donne con disabilità nelle misure adottate nell'ambito delle politiche e delle azioni a favore delle donne.
8. Promuovere all'interno dei servizi di cura, prevenzione e lotta alla violenza contro le donne l'attenzione culturale e tecnica alla identificazione della violenza collegata alla disabilità.
9. Promuovere percorsi di formazione per il personale della giustizia, dei centri anti-violenza, dei servizi di emergenza ed in generale degli operatori che lavorano con le donne e le persone con disabilità affinché siano in grado di riconoscere ed identificare l'abuso come violento ed associato alla disabilità.

Art. 7 - Minori con disabilità

Le Osservazioni e le Raccomandazioni del Comitato ONU CRC inviate all'Italia, relative ai diritti dei bambini/e adolescenti con disabilità non trovano riscontro nei provvedimenti ufficiali governativi⁴⁰. Mancano fondi adeguati all'implementazione del Piano per l'Infanzia, una normativa nazionale che definisca i livelli essenziali dei servizi educativi per la prima infanzia e di diagnosi e intervento precoce, nonché strumenti adeguati di valutazione della qualità e

³⁹ Rapporto annuale ISTAT 2014 – nuove sfide per il sistema di welfare

⁴⁰ 8° Rapporto Alternativo CRC, pag 117 www.gruppocrc.net

dell'efficienza della qualificazione del personale e delle prestazioni erogate ai bambini con disabilità nei servizi educativi e sanitari.

Rapporto Nazionale

Il Rapporto Nazionale afferma che:

- A seguito della ratifica della Convenzione del Fanciullo (CRC), l'Italia ha rispettato gli obblighi di rendicontazione sulla sua applicazione.
- Il Terzo Piano Biennale di Azione ed Interventi per la Protezione dei Diritti dei Bambini ed Adolescenti (2010-2011) è stato redatto.
- Il diritto all'educazione dei bambini con disabilità è rispettato.

Lacune nel Rapporto Nazionale

Gli argomenti segnalati nel Rapporto Nazionale sono riferiti al solo diritto all'educazione dei bambini con disabilità. Non si rilevano informazioni su:

- Finanziamento del citato Piano Nazionale di Azione sui Bambini
- Qualità dei servizi di assistenza, riabilitazione ed abilitazione
- Raccolta dati e monitoraggio del Piano Nazionale di Azione sulla Disabilità
- La condizione di povertà dei minori con disabilità
- Salute dei minori e dei minori con disabilità
- Prevenzione Pediatrica (tra cui salute mentale, indagini epidemiologiche, abuso e maltrattamento dei minori con disabilità)
- Educazione della prima infanzia

Osservazioni del FID

L'attuazione delle disposizioni previste nel Terzo Piano biennale di Azione di cui si fa riferimento nel Rapporto governativo, scaduto nel 2011, non sono state supportate da alcun finanziamento specifico tanto da ricevere il parere negativo della Conferenza Stato-Regioni, che ha sottolineato come "il mancato riferimento a risorse finanziarie e la non determinazione dei livelli essenziali (come previsto dall'articolo 117, lettera m, della Costituzione), non consente allo stato attuale una valutazione positiva sul Piano e sulla sua concreta operabilità"⁴¹.

Essere bambini in Italia

Nel suo 8° Rapporto di aggiornamento sul monitoraggio della Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia 2014-2015⁴² il Gruppo CRC⁴³ segnala che in Italia, non sono pochi i bambini che soffrono di una o più situazioni di vulnerabilità. Stime ottenute combinando varie fonti consentono di quantificare, in via necessariamente approssimativa e soltanto per alcune condizioni, la prevalenza di questi fattori di rischio:

⁴¹8° Rapporto Alternativo CRC, pag. 31 www.grupocrc.net

⁴²Gruppo CRC, I diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia.8° Rapporto di aggiornamento sul monitoraggio della Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia, anno 2014-2015, 17 giugno 2015 <http://www.grupocrc.net/IMG/pdf/VIIIrapportoCRC.pdf>

⁴³Il Gruppo di Lavoro per la Convenzione sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza (Gruppo CRC) è un network composto da 87 soggetti del Terzo Settore che si occupano della promozione e tutela dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza. Coordinato da Save the Children Italia, dal 2000, redige i Rapporti supplementari sull'attuazione della CRC ed i loro aggiornamenti www.grupocrc.net

- 1 bambino su 50 soffre di una condizione, congenita o acquisita durante la gravidanza e il parto, che comporta una disabilità significativa all'età dell'ingresso nella scuola primaria⁴⁴;
- 1 su 30 sviluppa difficoltà specifiche di apprendimento⁴⁵;
- 1 su 500, non potendo godere di cure parentali, vive in strutture di accoglienza⁴⁶;
- 1 su 20 è vittima di violenza domestica assistita e 1 su 100 di maltrattamento diretto⁴⁷;
- 1 su 7 nasce e cresce in una famiglia in condizioni di povertà assoluta⁴⁸;
- 1 su 20 vive in aree ad alto rischio di inquinamento ambientale, con conseguente aumento dei rischi di mortalità⁴⁹;
- 4 su 10 non sono allattati al seno per almeno sei mesi, e solo 1 su 14 viene allattato in maniera esclusiva, come raccomandato dall'OMS e dal Ministero della Salute⁵⁰;
- 1 su 8 nasce in punti nascita non sufficientemente attrezzati per offrire cure perinatali di qualità e altrettanti nascono tramite procedure inappropriate⁵¹;
- Più di 8 bambini su 10 non possono usufruire di servizi socio-educativi nei primi tre anni di vita⁵² e 1 su 10 nell'età compresa fra tre e cinque anni⁵³.

box 6 - Essere bambini in Italia

Il monitoraggio sull'attuazione del Piano di azione, realizzato dall'Osservatorio nazionale per l'infanzia e l'adolescenza⁵⁴ (di cui alla L 451/97), rileva la carenza di azioni sistematiche per il depistaggio e la diagnosi precoce della disabilità, discrepanze eccessive a livello territoriale nei livelli di assistenza garantita ai bambini con disabilità e di sostegno alle loro famiglie, e, per quanto riguarda l'istruzione, la mobilità elevata del personale docente (e in particolare degli insegnanti di sostegno), il profilo professionale incerto e in molti casi inadeguato allo scopo, insegnanti di sostegno poco valorizzati e motivati, insegnanti curricolari privi di formazione pedagogica speciale e poco disponibili a collaborare con i colleghi di sostegno⁵⁵ (vedi il capitolo sull'articolo 24 della CRPD).

⁴⁴ ISTAT, L'integrazione degli alunni con disabilità nelle scuole primarie e secondarie di primo grado statali e non statali, a.s. 2013/2014, pubblicato il 19/12/2014. Disponibile su: <http://www.istat.it/it/archivio/143466>.

⁴⁵ Lopez, L. et al., I Disturbi Specifici di Apprendimento: inquadramento generale, AID 2014.

⁴⁶ Elaborazione del Centro per la Salute del Bambino, in base agli ultimi dati resi disponibili dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali su "Affidamenti familiari e collocamenti in comunità al 31/12/2012", in Quaderni della ricerca sociale, n. 31/2015. Per approfondimento, si veda il Capitolo IV, paragrafo "Minori privi di un ambiente familiare" del presente Rapporto.

⁴⁷ Terres des Hommes e Cismai, Maltrattamento sui bambini: quante le vittime in Italia?, 2013. Il Rapporto è disponibile su: <http://www.garanteinfanzia.org/sites/default/files/documenti/dossier-bambini-maltrattati-tdh-cismai.pdf>.

⁴⁸ ISTAT, La povertà in Italia, anno 2013, pubblicato il 14/07/2014. Disponibile su: <http://www.istat.it/it/archivio/128371>.

⁴⁹ Comba, P. et al., "Le aree ad alto rischio ambientale in Italia", in *Ecoscienza*, 2014, n. 1, pp. 58-60; Iavarone, I. - Biggeri, A. - Cadum, E. et al., "SENTIERI KIDS: monitorare lo stato di salute infantile nei siti inquinati italiani", in Comba, P. et al. (a cura di), *SENTIERI: mortalità, incidenza oncologica e ricoveri ospedalieri*, Epidemiologia&Prevenzione, 2014.

⁵⁰ Macaluso, A. - Bettinelli, M.E. et al., "A controlled study on baby-friendly communities in Italy: methods and baseline data", in *Breastfeeding Medicine*, 2013, n. 8, pp. 198-204.

⁵¹ ISTAT, Gravidanza, parto e allattamento al seno, 2014 e Save the Children, Mamme in arrivo, 2015.

⁵² ISTAT, *L'offerta comunale di asili nido e altri servizi socio-educativi per la prima infanzia*, a.s.2012/2013, pubblicato il 29/07/2014. Disponibile su: <http://www.istat.it/it/archivio/129403>.

⁵³ Elaborazione del Gruppo Nazionale Nidi e Infanzia su dati del MIUR - Servizio Statistico.

⁵⁴ Rapporto di sintesi sugli esiti del monitoraggio del III Piano biennale nazionale di azioni e di interventi per la tutela dei diritti e lo sviluppo dei soggetti in età evolutiva

⁵⁴ Osservatorio nazionale per l'infanzia e l'adolescenza con il supporto del Centro nazionale di documentazione e analisi per l'infanzia e l'adolescenza, 2011

⁵⁵ Associazione TreeLLLe, Caritas Italiana e Fondazione Agnelli Gli alunni con disabilità nella scuola italiana: bilancio e proposte, 2011

Lo scorso 28 luglio 2015 è stata approvata la Bozza del Quarto Piano Nazionale sull'Infanzia. Alla data della redazione di questo Rapporto il Piano nazionale è ancora in attesa di essere approvato attraverso un Decreto del Presidente della Repubblica e che abbia la necessaria copertura economica.

Un elemento critico riguarda il **persistere di disparità e discrepanze della qualità dell'assistenza tra Regioni e territori**⁵⁶. Continua a mancare un disegno organico sulla presa in carico del bambino e della sua famiglia i cui percorsi sono caratterizzati da elevate difformità e frammentazione. Ritarda l'aggiornamento dei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza da parte del Ministero della Salute e la relativa adozione in sede di Conferenza Stato Regioni". Permangono quindi violazioni al diritto alla diagnosi precoce, al trattamento abilitativo individualizzato, all'appropriatezza degli interventi riabilitativi. L'organizzazione dei servizi è carente e lasciata all'impegno oneroso delle famiglie che devono far fronte a gravi situazioni patologiche tra cui quelle genetiche.

Scarseggiano azioni e strumenti di indagine e monitoraggio in grado di misurare l'entità quantitativa e qualitativa dello stato di salute dei bambini con disabilità nel nostro Paese, in particolare nella fascia d'età 0-5 anni; sono disponibili solo informazioni parziali a partire dai 6 anni. Pertanto **non si conoscono l'entità e le caratteristiche della disabilità nella prima infanzia**, né il suo impatto sulle fasce di popolazione a possibile maggior rischio nell'accesso e nell'equità delle cure, come i bambini stranieri.

Rilevante appare la mancanza d'informazioni sulla presenza di disturbi di comunicazione e/o di comportamento. Il rischio di sviluppare problemi emotivi e comportamentali, per i ragazzi con disabilità intellettiva, è tre-quattro volte superiore rispetto a quello dei soggetti non disabili, e i disturbi della comunicazione e del linguaggio hanno una frequenza maggiore dell'80% negli individui con disabilità intellettiva grave o profonda⁵⁷.

Detto ciò non è rilevabile né dal Report Governativo né dal Piano di Azione Biennale sulla Disabilità se esiste una definizione di servizi di abilitazione e servizi di riabilitazione destinati ai bambini/e ed adolescenti con disabilità condivisa ed omogenea sia a livello nazionale che a livello regionale. Se esiste una lista condivisa ed omogenea a livello nazionale e regionale sui requisiti e sugli indicatori di qualità dei servizi di abilitazione e riabilitazione destinati a questa fascia di età (0-18) e se esiste una raccolta sistematica di dati sui servizi e programmi di abilitazione e riabilitazione, disaggregati per età, rappresentativi ed uniformi tra le varie Regioni in modo da essere comparabili, nonché aggiornati puntualmente relativi alle condizioni di disponibilità e accessibilità ai sensi del punto 12 del Commento Generale n. 14 del CESC⁵⁸. Da ultimo sarebbe utile avere una raccolta dati sulla distribuzione geografica dei servizi e programmi di abilitazione e riabilitazione destinati ai bambini/e ed adolescenti con disabilità.

Raccolta dati

⁵⁶8° Rapporto Alternativo CRC, pag 117 www.gruppocrc.net

⁵⁷ [La Malfa G.](#), [Ruggerini C.](#), [Castellani A.](#), [Manzotti S.](#), [Moncheri S.](#), [Nardocci F.](#), "La promozione della salute mentale nella disabilità intellettiva. Consenso multidisciplinare e inter societario", Erickson, 2010.

⁵⁸ Disponibilità, accessibilità (non discriminazione, accessibilità fisica, accessibilità economica, accessibilità alle informazioni [accettabilità ed appropriatezza]).

Si riscontra la mancanza di studi periodici e dati aggiornati sui bambini e adolescenti con disabilità, che spesso vengono trascurati nelle statistiche sia in termini numerici sia rispetto al raggiungimento dei loro diritti. I dati esistenti non sono aggiornati e soprattutto non consentono aggregazioni o comparazioni a livello internazionale, basandosi su indicatori e metodologie di analisi diverse⁵⁹.

Inoltre in Italia non esistono dati statistici ufficiali ed affidabili sul numero di bambini con disabilità nella fascia 0-5 anni. Nascosto tra le pieghe dell'unico Rapporto sul Monitoraggio delle Politiche Sociali, presentato nell'anno 2005 dal Ministero del Welfare⁶⁰, si desume un numero di circa 42.460 bambini disabili tra 0 e 5 anni. Il dato diffuso dal ministero è una stima ottenuta partendo dalla considerazione che esiste un'incidenza alla nascita pari all'1% e calcolando conseguentemente il trend con cui si sviluppa il fenomeno fino ai 6 anni

Tutto ciò perpetua l'invisibilità di questa fascia di bambini con disabilità aumentando la loro vulnerabilità e conseguente esclusione con impatto definitivo nella loro vita sociale e lavorativa.

Comunque **le statistiche ufficiali, presentate anche nel Rapporto Governativo al Comitato CRPD, sul numero delle persone con disabilità dai 6 anni in su e che vivono in famiglia sono datate (2004) e mai aggiornate. Inoltre questi dati escludono le persone con disabilità istituzionalizzate e non includono quei minori ed adulti con disabilità intellettive e psicosociali in quanto l'indagine ISTAT include solo domande sulle capacità fisiche del soggetto.**

Altro elemento critico nella raccolta dati risulta essere quello relativo al numero di **minori con disabilità accolti in servizi alternativi all'ambiente familiare**. I dati disponibili risultano essere al 31.12.2012⁶¹ e riportano in 28.449 i minori 0-17 fuori dalla famiglia di origine ed accolti in famiglie affidatarie o comunità residenziali.

Sono carenti i dati relativi alle cause dell'allontanamento e alla scelta di accoglienza, ai tempi di accoglienza e alla tipologia della struttura di accoglienza. Sono totalmente assenti per i minorenni nella fascia di età 0-5 anni. Per conoscere il numero dei minori con disabilità bisogna chiedere un aiuto al Rapporto ISTAT sui presidi residenziali socio assistenziali e socio sanitari del 2011⁶². In tale Rapporto si rileva un generico 17% la percentuale di ospiti minorenni (4836 unità) che presentano problemi di salute mentale o disabilità. È chiara l'incompatibilità dei dati determinata dalla non coincidenza temporale delle rilevazioni effettuate dai diversi Ministeri⁶³.

Dai dati fornitici dal Dipartimento per la Giustizia Minorile⁶⁴, risulta che nel febbraio 2014 **trecento minori disabili attendevano ancora di essere adottati**. La quasi totalità ha "gravi e gravissime condizioni psicofisiche, con handicap e disabilità, disturbi comportamentali e deficit cognitivi".

⁵⁹<http://www.unicef.it/doc/4824/minori-e-disabilita-la-situazione-in-italia.htm>

⁶⁰<http://www.lavoro.gov.it/Strumenti/StudiStatistiche/Documents/Rapportodimonitoraggiosullepolitichesociali.pdf>

⁶¹Ministero del Lavoro e Politiche Sociali "affidamenti familiari e collocamenti in comunità al 31.12.2013", in Quaderni della ricerca sociale n. 31/2015

<http://www.lavoro.gov.it/Strumenti/StudiStatistiche/sociale/Documents/Quaderni%20Ricerca%20Sociale%2031%20Report%20MFFO%202.pdf>

⁶²<http://www.camera.it/temiap/2015/02/25/OCD177-979.pdf>

⁶³Ministero del Lavoro e Politiche Sociali e Dipartimento per la Giustizia Minorile

⁶⁴<http://www.redattoresociale.it/Notiziario/Articolo/491283/Quei-300-minori-italiani-disabili-che-nessuno-vuole-adottare>

L'età media è di dieci anni: 62 sono più piccoli, mentre 137 ne hanno più di 15. La Banca dati nazionale dei minori adottabili prevista dalla legge 149/2001 per ora è operativa soltanto in 11 (undici) tribunali su 29 (ventinove).

La condizione di povertà infantile

Per quanto riguarda la condizione di povertà tra i minori con disabilità si rimanda quanto illustrato nel capitolo dedicato all'articolo 28 della CRPD "Adeguati livelli di vita e protezione sociale".

Salute

Il Patto per la Salute 2014-2016⁶⁵ presenta alcuni riferimenti alla condizione dei bambini con disabilità in termini di attenzione verso una migliore efficienza dei servizi sanitari, contro le disuguaglianze geografiche nei percorsi assistenziali e con l'inserimento della riabilitazione nell'area della neuropsichiatria infantile. Nello stesso non è però previsto alcun percorso facilitato per la precoce e tempestiva presa in carico riabilitativa, né sono previste competenze e modalità specifiche per la disabilità nei reparti ospedalieri per i minori.

Inoltre la salute in età pediatrica ha uno spazio ridotto nel Piano Nazionale della Prevenzione 2014-2018⁶⁶ rilevando una scarsa attenzione al fatto che la salute dei bambini è la base per la salute degli adulti.

Prevenzione

Nell'ambito delle vaccinazioni si riscontra un calo nelle coperture vaccinali che non può essere correlata alla diminuzione del tasso di natalità ma piuttosto alle differenze regionali nell'accesso ai servizi, informazioni, organizzazione dei servizi, strategie di recupero. A questa diminuzione concorrono anche delle persistenti credenze, anche nel mondo medico, sulla dannosità dei vaccini. Addirittura da una indagine condotta, tra marzo ed aprile 2015, all'interno della Società di Medicina Pediatrica Preventiva e Sociale⁶⁷ risulta che il 2,5% dei Pediatri intervistati crede sulla esistenza di un rapporto tra vaccini ed autismo⁶⁸.

Nel 2014 in Italia sono morti per incidenti stradali 65 minori, 13 in più del 2013 (+25%), e 1.256 sono rimasti feriti. 32 i bambini deceduti sotto i 5 anni. Le statistiche disponibili non rilevano il grado di disabilità dei bambini feriti anche se l'OMS reputa in Europa i traumi da incidente stradale come la prima causa di morte e disabilità nella fascia di età 0-9 anni⁶⁹.

Sebbene in Italia il tasso di mortalità sotto i 5 anni sia inferiore a quello medio europeo e a quello degli USA lo stesso ha un andamento diverso nelle Regioni italiane dove nell'area meridionale del Paese il tasso di mortalità è superiore del 30% rispetto alle Regioni del Centro-Nord imputabile ad una non adeguata organizzazione delle cure perinatali. Nel nostro Paese non è stata ancora attuata la chiusura dei punti nascita che fanno meno di 500 parti all'anno⁷⁰ e neppure messo a regime il trasporto di emergenza materno e neonatale. È inoltre ancora lontano, anche se urgente, il rafforzamento della rete dei servizi territoriali per la presa in carico delle situazioni di fragilità nonché l'attivazione di un progetto strutturato per la continuità assistenziale e l'integrazione tra ospedale e territorio.

⁶⁵ http://www.statoregioni.it/Documenti/DOC_044351_82%20CSR%20PUNTO%20%2016%20ODG.pdf

⁶⁶ http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2285_allegato.pdf

⁶⁷ http://www.sipps.it/pdf/rivista/anno10/1s_2015.pdf pagine 86 - 89

⁶⁸ Il dato è preoccupante se applichiamo la percentuale del 2,5% sui dati ISTAT sul numero dei bambini <14 anni assistiti dai pediatri di famiglia. 7.700 pediatri su territorio nazionale con una media di 9 pediatri ogni 10.000 minori <14.

⁶⁹ http://www.asaps.it/45-Osservatori/310-Incidenti%20Bambini/311-Report/386-2014_Anno

⁷⁰ Misura indicata nell'Accordo Stato-Regioni del dicembre 2010. G.U. Serie Generale n. 13 del 18 gennaio 2010

La presenza del pediatra dove nasce e si ricovera un bambino è garantita continuativamente solo nel 50% degli ospedali, mentre l'accesso diretto al Pronto Soccorso pediatrico è presente solo nel 30% circa degli ospedali.⁷¹

La legge 104/92 ha introdotto lo screening neonatale per tre **malattie metaboliche**: ipotiroidismo congenito, fibrosi cistica e fenilchetonuria. Dalla fine degli anni novanta l'introduzione di nuove metodiche analitiche (spettrometria di massa tandem) ha permesso di effettuare con elevata sensibilità e specificità analisi su circa 40 malattie metaboliche ereditarie. Al momento nel nostro Paese solo la Regione Toscana, dal novembre 2004, con una delibera regionale ha introdotto l'obbligatorietà dello screening neonatale allargato. Di converso, per esempio, la Regione Emilia Romagna con delibera della Giunta Regionale (n. 107/2010) ha previsto tale screening solo per 23 patologie, dove la differenza rispetto alle almeno 40 individuabili con il medesimo prelievo di sangue, è di pochi centesimi di euro. Il Rapporto tecnico sui programmi di screening neonatale in Italia - anno 2009 presentato, nel novembre 2010, alla annuale Conferenza Nazionale sui Programmi di Screening Neonatale in Italia, riporta che i centri di Firenze, Genova, Napoli, Padova e Roma hanno proseguito i relativi programmi di screening esteso; dal 2009 il centro di Verona e quello di Palermo. Il Ministero della salute (CCM) ha finanziato nel 2010 il progetto: "**Costruzione di percorsi diagnostico-assistenziali per le malattie oggetto di screening neonatale allargato**"⁷² in collaborazione con l'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma. Al momento mancano a livello nazionale linee di indirizzo che stabiliscano percorsi assistenziali e requisiti essenziali per l'attività degli operatori coinvolti nella presa in carico e nel trattamento dei soggetti affetti dalle malattie oggetto dello screening allargato, sul modello dei consolidati percorsi diagnostico-assistenziali già esistenti per le malattie oggetto dello screening neonatale "tradizionale".⁷³

Infine, il progetto intende realizzare un network informatico che consenta il flusso di dati in tempo reale fra centro screening, centro clinico, pediatra di base, Azienda sanitaria locale e Osservatorio epidemiologico regionale.

box 7 - Prevenzione

In riferimento alla salute mentale si rileva che lo stanziamento di risorse da parte delle Regioni continua ad essere insufficiente per garantire per garantire alle ASL e ai Servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (NPIA) di diffondere e consolidare la necessaria rete di idonee strutture territoriali a fronte del continuo aumento delle richieste degli utenti e delle conseguenti difficoltà di accesso ai servizi. **L'assenza di un sistema informativo specifico nazionale, la variabilità dei (pochi) sistemi esistenti regionali⁷⁴ nelle modalità di raccolta, analisi e diffusione dei dati, nonché il frequente ritardo nella pubblicazione⁷⁵ dei dati, rendono difficoltoso il monitoraggio nel tempo sia dell'accesso ai servizi, che ancor più dei percorsi di cura effettivamente erogati, della loro appropriatezza e degli esiti ottenuti. Inoltre, nessuna delle rilevazioni regionali esistenti include i dati provenienti da altri servizi coinvolti nella cura dei disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, quali ad esempio i servizi di riabilitazione, che in alcune Regioni assumono un ruolo particolarmente rilevante.**

Per quanto riguarda la cronica carenza di posti letto di neuropsichiatria infantile per i ricoveri ordinari⁷⁶, la definitiva approvazione del Regolamento degli Standard Ospedalieri⁷⁷ porterebbe al dimezzamento delle strutture complesse e del numero di posti letto esistenti, con un evidente

⁷¹ 8° Rapporto Alternativo CRC, pag 105 e seguenti. www.gruppocrc.net

⁷² http://www.ospedalebambinogesu.it/documents/10179/11513/programma+corso+FAD+Percorsi+diagnostici-assistenziali+per+le+malattie+oggetto+di+screening+neonatale_1367/2fe78837-f33d-4cb6-98fa-bf730f708b99

⁷³ http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=1920&area=saluteBambino&menu=nascita

⁷⁴ Sono presenti dati da Piemonte, Emilia Romagna, Toscana, Lombardia, Veneto.

⁷⁵ I dati disponibili sono in genere relativi alla situazione di 2-5 anni prima.

⁷⁶ Più volte sottolineata nei Rapporti del Gruppo CRC www.gruppocrc.net

⁷⁷ http://www.quotidianosanita.it/allegati/create_pdf.php?all=8132941.pdf.

peggioramento della situazione. Già oggi, solo un terzo dei ricoveri ordinari riesce ad avvenire in reparto di neuropsichiatria infantile, mentre gli altri avvengono in reparti non adatti, compresi quelli psichiatrici per adulti⁷⁸, con il rischio di percorsi di cura inefficienti e inefficaci e di cronicizzazione⁷⁹ del disturbo.

Per quanto riguarda i trattamenti residenziali e semi-residenziali terapeutici per i disturbi neuropsichici dell'età evolutiva⁸⁰, il Gruppo CRC ha segnalato un continuo aumento degli inserimenti residenziali terapeutici in età evolutiva. I dati della Regione Lombardia⁸¹, che continuano ad essere gli unici disponibili, hanno infatti evidenziato un aumento delle giornate di inserimento pari al 9% nel 2012 e all'11% nel 2013.

Abuso e maltrattamento

L'abuso ed il maltrattamento dei bambini è in generale un fenomeno che in Italia continua ad essere sottostimato. Non esiste un sistema nazionale capace di identificare il minore vittima di maltrattamento⁸², la sua frequenza, la sua epidemiologia, i fattori di rischio, le cause così come i meccanismi di monitoraggio del fenomeno. Sebbene uno schema pilota sia stato introdotto dal Centro di Documentazione ed Analisi sull'Infanzia e Adolescenza⁸³, questo schema, molto lontano da essere definito "sistema nazionale", è stato adottato solo da cinque regioni e sperimentato solo in poche piccole aree. Lo stesso si può dire per l'area specifica dello sfruttamento sessuale dove esiste un portale informativo dell'Osservatorio per la Lotta contro la Pedofilia e la Pedopornografia⁸⁴ il cui database è ancora purtroppo non operativo⁸⁵.

E' importante rilevare che lo stesso Osservatorio conferma che le statistiche sono basate sulla rilevazione dei crimini commessi o delle persone denunciate e non sul numero di minori abusati⁸⁶. Le Organizzazioni della società civile hanno prodotto diversi studi per comprendere il fenomeno. Questi studi però si riferiscono a specifiche aree geografiche e i metodi di valutazione sono differenti, ma nonostante ciò possono fornire dati realistici utili per stimare l'incidenza del fenomeno a livello nazionale.

MALTRATTAMENTO DEI BAMBINI: QUANTE VITTIME IN ITALIA?⁸⁷

Questo recente rapporto considera questo fenomeno tra minori residenti in 49 città italiane. Mostra che 1 su 6 minori in carico ai servizi sociali sono vittime di maltrattamento e 1 su 100 (0,98% del totale dei minori residenti) è assistito

⁷⁸Calderoni, D., "Criticità di sistema nei ricoveri psichiatrici in adolescenza", intervento al Convegno "Modelli innovativi di intervento nella crisi acuta in adolescenza", Milano, maggio 2010; documento GAT, "Acuzie psichiatrica in adolescenza", Regione Lombardia, 30 febbraio 2012: http://normativaservizi.it/port/GetNormativaFile?fileName=3400_DOCUMENTO_GAT.pdf.

⁷⁹Royal College of Psychiatrists, "Recommendations for In-patient psychiatric care for young people with severe mental illness", Londra 2005; WHO, "Child and Adolescent Mental Health Policies and Plans", Mental Health Policy and Service Guidance Package, 2005:.

⁸⁰Vd. http://www.statoregioni.it/Documenti/DOC_045558_138%20CU%20PUNTO%207%20ODG.pdf.

⁸¹DGR. Lombardia n. 2189/2015.

⁸²Le indagini disponibili su www.osservatoriodopedofilia.gov.it rilevano i dati sui crimini o sulle persone incriminate e non sulle vittime.

⁸³<http://www.minori.it/centronazionale>

⁸⁴<http://www.osservatoriodopedofilia.gov.it/>

⁸⁵http://www.gruppocrc.net/IMG/pdf/2_Rapporto_CRC_2010_StC.pdf English abridged version pagg 74-75

⁸⁶http://www.osservatoriodopedofilia.gov.it/dpo/resources/cms/documents/1_rel_parl_pedof_2005_2007.pdf

⁸⁷"Maltreatment of children: how many victims in Italy?", 2012 <http://www.terredeshommes.it/dnload/dossier-bambini-maltrattati-tdh-cismai.pdf>

dai servizi sociali a causa di maltrattamenti. Questo dato comparato con la popolazione totale minore in Italia al 1 gennaio 2012 che era di 10.574,660 ci dice che **più di 100.000 minori sono vittime di maltrattamento**. Lo studio da un quadro realistico della misura del fenomeno e lo proietta su scala nazionale dimostrando che il fenomeno è diffuso e tutt'altro che "stimato". **È allarmante però concludere che in tale rapporto non c'è menzione alcuna ai minori (bambini e bambine, ragazze e ragazzi) con disabilità.**

box 8 - Maltrattamento dei bambini: quante vittime in Italia?

Molte questioni sorgono a fronte di questa completa indifferenza delle autorità italiane. Dove sono questi bambini? Non sono vittime di violenza e maltrattamento? Non sono in carico ai Servizi Sociali o, al contrario, ci sono ma gli adulti non sono in grado di interagire appropriatamente con essi ed ottenere le necessarie informazioni? E i bambini con disabilità intellettive sono presi in considerazione quando vengono realizzate ricerche basate sulle interviste dirette? Ed ancora l'incidenza di violenza subita dai bambini con disabilità corrisponde a percentuali significative.

INCIDENZA ABUSI SU BAMBINI CON DISABILITA'

Alcune ricerche⁸⁸ hanno evidenziato che, rispetto ai bambini senza disabilità, i bambini con disabilità sono 3,7 volte più a rischio di essere soggetti a forme di negligenza, 3,8 volte in più vittime di abusi fisici o psicologici e 4 volte più a rischio di forme di abuso sessuale⁸⁹. L'UNICEF rivela che alcuni studi condotti nel ventennio 1990-2010 sulla violenza contro minori con disabilità stimano che la percentuale di bambini vittime di diverse forme di violenza raggiunge il 26,7%, il 20,4% quelli che subiscono una violenza fisica ed il 13,7% vittime di violenza sessuale. **Si stima che, comparati con i loro pari non disabili, i minori con disabilità sono 3,7 volte in più vittime di varie forme di violenza e che i bambini con disabilità intellettiva sono 4,6 volte in più vittime di violenza sessuale⁹⁰.**

box 9 - Incidenza abusi su bambini con disabilità

GLI STRUMENTI PER DENUNCIARE

Nell'agosto 2011, nelle sue Risposte Scritte al Comitato ONU sui Diritti del Fanciullo, l'Italia scrisse che: "Chiunque può segnalare le violazioni sui diritti dei bambini o situazioni di rischio al Garante, anche utilizzando i numeri telefonici pubblici gratuiti" (par.67). Purtroppo la legge di istituzione del Garante **non contiene specifici meccanismi di reclami accessibili o informazioni accessibili su come denunciare violazioni di diritti**. Per esempio, il numero verde pubblico gratuito, testé citato, non è accessibile ai minori con disabilità uditive. Questo è un chiaro esempio di situazione di **discriminazione** sulla base della disabilità che è espressamente proibita in Italia dalla Legge 67/2006 "Misure di protezione legale delle persone con disabilità vittime di discriminazione".

box 10 - Gli strumenti per denunciare

Educazione della prima infanzia

Il diritto di accesso ai nidi d'infanzia, garantito ai bambini con disabilità dalla Legge 104/92, non è sufficiente a garantire loro pari opportunità di sviluppo delle capacità cognitive, comunicative e sociali. La prima infanzia è un periodo cruciale per lo sviluppo del bambino: circa l'80% della

⁸⁸http://www.acp.it/wp-content/uploads/Quaderni-acp-2014_212_69.pdf

⁸⁹Jones L et al. Prevalence and risk of violence against children with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies. Lancet 2012; 380:899-90

⁹⁰<http://www.unicef.it/doc/4816/bambini-e-disabilita-il-fenomeno-in-cifre.htm>

capacità del sistema nervoso centrale si sviluppa prima dei tre anni di vita.⁹¹ Alcuni studi indicano che sarebbero proprio i bambini più svantaggiati a trarre maggiori benefici da programmi di educazione precoce⁹². Questo sottolinea come già i nidi d'infanzia dovrebbero non solo accogliere tutti i bambini con disabilità, ma anche realizzare interventi educativi specifici volti a favorire l'espressione delle potenzialità cognitive, affettive e relazionali del bambino con disabilità⁹³.

L'organizzazione dei nidi d'infanzia (0-3 anni) è demandata a regolamenti regionali e locali, anche per quanto riguarda l'assegnazione di un educatore di appoggio alle classi che includono un bambino con disabilità. Il sostegno accordato alle classi dei nidi d'infanzia che accolgono bambini con disabilità varia da Regione a Regione, e talvolta da città a città della stessa Regione, sulla base di regolamenti regionali e /o comunali.

Esempi di regolamenti regionali dei nidi d'infanzia				
Regione	Tipo servizio	Disabilità	Gestione	Personale di sostegno
Calabria	Socio-educativo	Accoglienza di tutti i bambini senza discriminazione	Privato accreditati	1 operatore in più in presenza di bambini con patologie certificate
Emilia Romagna	Educativo	Favoriscono l'inserimento dei bambini disabili	Comuni o consorzi di comuni, privati accreditati	Rapporto numerico stabilito da delibera assemblea legislativa regionale tenendo conto dei bambini disabili
Lazio	Socio-educativo	Non può determinare esclusione	Comuni o consorzi di comuni, privati accreditati	Non specificato
Sardegna	Educativo	Promuovere l'integrazione dei minori con disabilità		1 operatore in più/sezione con bambini con disabilità o riduzione dei bambini nel gruppo
Toscana	Educativo	Priorità	Comuni o privati accreditati	Aumento del personale o riduzione del numero di bambini nella sezione se è presente un bambino con disabilità
Veneto	Educativo-assistenziale	Precedenza	Comuni o consorzi di comuni, privati accreditati	Personale di sostegno per bambini disabili, rapporto numerico non specificato.
Provincia autonoma	Socio-			1 operatore in più/sezione in caso di bambini con disabilità o riduzione dei

⁹¹ UNICEF: La condizione dell'infanzia nel mondo 2013: Bambini e disabilità

⁹² United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 'Inclusion of Children with Disabilities: The early childhood imperative', UNESCO Policy Brief on Early Childhood No. 46, UNESCO, Paris, aprile–giugno 2009, <http://unesdoc.unesco.org/images/0018/001831/183156e.pdf>, 31 gennaio 2013.

⁹³ Corte Costituzionale, sentenza n. 467 / 2002

Trento	educativo			bambini nel gruppo.
--------	-----------	--	--	---------------------

box 11 - Esempi di regolamenti regionali dei nidi d'infanzia

Parallelamente variano da Regione a Regione i requisiti per l'accoglienza dei bambini con disabilità nei nidi, da un generico obbligo di non esclusione o non-discriminazione sulla base della disabilità a politiche di discriminazione positiva. Le normative ed i regolamenti per i nidi non fanno cenno ai requisiti di qualificazione del personale educativo a supporto dell'inclusione dei piccoli con disabilità o sulla qualità del progetto educativo che deve essere a loro fornito, comprendente l'applicazione di appropriate strategie di insegnamento che incontrino le specifiche necessità educative dei bambini con disabilità nonché l'uso fin dalla prima infanzia di modalità e metodologie alternative/aumentative

Il III° Piano Biennale Nazionale di azioni e di interventi per la tutela dei diritti e lo sviluppo dei soggetti in età evolutiva⁹⁴ chiede di guardare con particolare attenzione ai diritti dei bambini con disabilità. Tuttavia nella sua stesura e monitoraggio non è stata raccolta l'opinione dei beneficiari finali del Piano stesso cioè i bambini e gli adolescenti, e in particolare dei bambini e degli adolescenti con disabilità.

Violazioni dell'articolo 7

L'assenza del dato certo sul numero di bambini/e con disabilità (0-6 anni) impedisce di fatto qualsiasi attivazione di politiche ed interventi precoci dalla diagnosi alla riabilitazione precoce. Tale carenza è già stata peraltro oggetto di specifica raccomandazione all'Italia da parte del Comitato ONU per la CRC nel 2011⁹⁵, ma da allora nessun passo in avanti è stato realizzato da parte del nostro Paese in materia.

In Italia il maltrattamento e l'abuso dei minori in generale è un fenomeno che continua ad essere sottovalutato. Non esiste un sistema nazionale in grado di identificare i minori vittime di maltrattamento, la sua frequenza, la sua epidemiologia, i fattori di rischio e le sue cause nonché un meccanismo di monitoraggio.

Nel campo della prevenzione del maltrattamento e dell'abuso relativo ai minori con disabilità intellettiva, specialmente le bambine e le ragazze, non ci sono piani formativi appropriati per gli operatori della polizia, giudici, avvocati, famiglie, associazioni su come riconoscere un abuso ed una violenza.

Non garantendo a tutti i bambini con disabilità l'accesso alla diagnosi e intervento precoce e a programmi educativi precoci di qualità presso i nidi d'infanzia si determinano disegualianze che violano il diritto all'istruzione dei bambini con disabilità in età 0-3 anni. Non coinvolgendo i bambini e gli adolescenti nella stesura e nel monitoraggio del Piano d'Azione per l'Infanzia si viola il loro diritto di esprimere liberamente le proprie opinioni su tutte le questioni che li riguardano.

⁹⁴ Adottato con il DPR del 21 gennaio 2011

⁹⁵ Osservazioni conclusive indirizzate all'Italia dal Comitato ONU e pubblicate il 31 ottobre 2011 - CRC/C/ITA/CO/3-4 – punto 46

Raccomandazioni

10. Definire un sistema di raccolta dati e statistiche che includano i bambini con disabilità nella fascia 0-5anni al fine di identificare il numero di persone con disabilità che vivono in Italia.
11. Diminuire le differenze nell'assistenza tra Regioni e Territori; attuare quanto indicato nel Programma di Azione Biennale relativamente alle azioni inerenti i minori con disabilità; rendere operative le Osservazioni del Comitato Onu CRC relative alle scarse informazioni sui minori con disabilità.
12. Avviare e finanziare azioni sistematiche per garantire l'accesso alla diagnosi precoce della disabilità e all'intervento tempestivo in modo uniforme sul territorio nazionale.
13. Definire e adottare livelli essenziali delle prestazioni dei servizi educativi per la prima infanzia a livello nazionale, di standard per la qualificazione e la formazione continua del personale, a garanzia dell'applicazione di strategie educative appropriate alle necessità speciali dei bambini con disabilità e dell'uso di modalità di comunicazione aumentativa/alternativa fin dai primi anni di vita.

Art. 8 - Accrescimento della consapevolezza

Le azioni di sensibilizzazione attuate sono inconsistenti e non sono attualmente finanziate. Non sono state pianificate iniziative sistematiche di sensibilizzazione sulla CRPD tra le istituzioni e la popolazione generale. Non sono state finanziate né pianificate azioni di supporto per un coinvolgimento attivo ed efficace delle Associazioni rappresentative delle Persone con Disabilità

Rapporto nazionale

Il rapporto nazionale:

afferma che l'articolo 8 della Convenzione non è di applicazione diretta. Specifica che le attività di sensibilizzazione non richiedono leggi ad hoc in quanto la loro implementazione è implicitamente prevista dalla ratifica della CRPD.

cita come misure adottate in linea con l'art. 8 della Convenzione l'istituzione, con L. 126/07, della Giornata nazionale del Braille, le campagne di sensibilizzazione del dipartimento delle Pari Opportunità nel 2010 e 2011, e i patrocini a iniziative private.

Lacune nel rapporto nazionale

Il rapporto nazionale non menziona alcuna azione di sensibilizzazione sull'approccio alla disabilità basato sui diritti e sugli obblighi incardinati nella Convenzione nei confronti degli amministratori pubblici, compresi i funzionari della pubblica amministrazione, del personale giudiziario, sanitario, scolastico e universitario, dei media, delle organizzazioni private, dei sindacati, degli enti di protezione dei diritti e dei garanti, che sia stata sviluppata e finanziata in seguito alla ratifica della Convenzione.

Osservazioni del FID

L'istituzione della giornata nazionale del Braille con L. 126/07 precede la ratifica della Convenzione e non può essere considerata una misura adottata per implementare l'articolo 8. Le azioni

istituzionali di sensibilizzazione realizzate nel 2010 -2011 dal dipartimento delle Pari Opportunità non sembrano essere state efficaci nel promuovere la consapevolezza della Convenzione e una concezione della disabilità come questione di diritti, vista l'inadeguatezza dei mass media pubblici e privati a comunicare il nuovo modello di disabilità della Convenzione ONU. Ne sono prova le campagne denigratorie dei media nei confronti delle persone con disabilità che legano strettamente i sacrifici economici imposti dalle misure di austerità agli sprechi per sostenere "persone improduttive".

Nel 2011 la pubblicazione sul diffuso settimanale "Panorama" di un articolo intitolato "*Scrocconi, invalidità inesistenti, certificati falsi, pensioni regalate. Ecco chi sono i furbi (e i loro complici) che fregano l'Inps. A nostre spese*"⁹⁶ illustrandola con l'immagine di un Pinocchio stilizzato seduto su una sedia a rotelle, ha prodotto danni irreparabili all'immagine delle persone con disabilità, nella totale assenza di campagne pubbliche di sensibilizzazione sull'approccio alla disabilità improntato al rispetto dei diritti, della dignità e del valore umano intrinseco di ogni persona con disabilità. Le organizzazioni delle persone con disabilità sono state lasciate sole a reagire all'articolo denigratorio. Il PAB non prevede di organizzare e finanziare alcuna azione di sensibilizzazione della amministrazione pubblica e del grande pubblico sulla Convenzione ONU, il suo approccio alla disabilità, suoi principi e gli obblighi che ne derivano.



Figura 1 - copertina della rivista Panorama che rappresenta la figura di Pinocchio seduto su una sedia a ruote. Il titolo cita "Scrocconi".

La disabilità in Italia non è conosciuta nella sua complessità. La disabilità è tuttora percepita da 2 italiani su 3 essenzialmente come limitazione dei movimenti, mentre in realtà la disabilità intellettiva, pur essendo la disabilità più diffusa in età evolutiva, rimane l'aspetto più misconosciuto della disabilità. Quando poi avanzano nell'età, le persone con disabilità intellettiva sono ancora più invisibili, sebbene la disabilità intellettiva sia sempre più diffusa anche in età adulta. Oggi in Italia le persone con sindrome di Down sono circa 48.000, di cui solo il 21% ha fino a 14 anni, mentre le persone affette da disturbi dello spettro autistico si stimano intorno all'1% della popolazione, ovvio circa 500.000⁹⁷.

Non sono inoltre previste azioni di sostegno alle organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità per la partecipazione attiva alle campagne istituzionali di sensibilizzazione, né per azioni sistematiche di empowerment delle persone con disabilità e, quando lanciate, le campagne di sensibilizzazione sia sui temi della disabilità che su altri in ambito sociale, non sono accessibili. Le campagne istituzionali mancano della sottotitolazione, della versione audio-descritta e non sono realizzate in modalità facili da comprendere (come l'easy to read).

Violazioni dell'articolo 8

Il piano d'Azione Biennale per la disabilità non prevede di organizzare o finanziare azioni di

⁹⁶ Stefano Vespa, Panorama n. 13, 24.3.2011 <http://archivio.panorama.it/italia/Gli-scrocconi-d-Italia-La-guerra-ai-falsi-invalidi>

⁹⁷ Censis, 3° numero del «Diariodellatransizione», 2014

sensibilizzazione istituzionali per amministratori e decisori politici, per tutti i soggetti coinvolti nei processi che possono riguardare le persone con disabilità (magistrati, avvocati, assistenti sociali), personale della scuola e dell'università) e per la società in generale, né azioni di empowerment delle persone con disabilità per migliorarne l'autoconsapevolezza e la capacità di partecipazione ai processi decisionali che le riguardano.

Raccomandazioni

14. Intraprendere e finanziarie azioni istituzionali delle amministrazioni pubbliche, del personale dei servizi e del grande pubblico sulla Convenzione e sull'approccio alla disabilità basato sui diritti, in collaborazione attiva con le organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità.
15. Intraprendere e finanziare attività sistematiche di empowerment delle persone con disabilità e delle organizzazioni rappresentative in vista della partecipazione all'elaborazione di politiche e pratiche inclusive.

Art. 9 - Accessibilità

L'Italia ha una buona legislazione sull'accessibilità (sull'ambiente costruito, i trasporti, il web e la TV), ma è spesso inapplicata, senza mettere a disposizione dati e statistiche sulla sua applicazione e la qualità dei servizi offerti. La formazione sull' "universal design" non è inserita nei curricula universitari ordinari, e non è sufficientemente sviluppato il monitoraggio della sua applicazione dalle autorità pubbliche.

Rapporto nazionale

Viene ricordata tutta la cospicua normativa nazionale in materia di accessibilità e superamento delle barriere architettoniche, sensoriali e comunicative, senza però fornire alcun dato sulla sua applicazione.

Osservazioni del FID

L'applicazione della normativa per la rimozione delle barriere architettoniche negli edifici pubblici e privati e nei luoghi aperti al pubblico è spesso disattesa. Frequenti sono le denunce di violazione della normativa per gli edifici pubblici, per gli esercizi commerciali, i trasporti, l'accessibilità dei siti web pubblici⁹⁸. Infatti nonostante i progressi degli ultimi anni, rimane ancora vasto il numero di inadempienze, spesso non monitorate e controllate, se non per la denuncia dei diretti interessati.

La distanza tra la legislazione e l'implementazione pratica delle più importanti misure è drammaticamente vissuta dalle persone con disabilità nel campo dell'accessibilità. Sono spesso ignorate, a causa della mancanza di consapevolezza e di competenza professionale da parte delle autorità pubbliche e dei responsabili, le misure volte a identificare ed eliminare le barriere

⁹⁸ vedi il sito <http://www.superando.it/?s=barriere+architettoniche>

all'accessibilità nei settori dell'ambiente costruito, dei trasporti, dell'informazione e della comunicazione ed in molti dei servizi e strutture pubblici o aperti al pubblico, . L'accessibilità degli ambienti architettonici ed urbani è molto limitata, i sistemi di trasporto pubblico sono sovente antiquati e perciò inaccessibili; informazioni, comunicazioni e altri servizi, come quelli elettronici e di emergenza non rispondono ai bisogni della maggioranza delle persone con disabilità. Le linee guida per l'accessibilità delle strutture e dei servizi pubblici o aperti al pubblico sono per la maggior parte disattese, la formazione dei professionisti nel campo dell'accessibilità non è inclusa nella formazione curricolare degli architetti ed ingegneri e di coloro che sviluppano hardware e software. Sono quasi inesistenti le informazioni per le persone sorde nel linguaggio dei segni, in Braille per le persone cieche, in caratteri ingranditi per le persone ipovedenti e in linguaggio facile da leggere e comprendere (easy-to-read) per persone con disabilità di apprendimento o cognitive. Non sono sufficientemente promossi e sostenuti la progettazione e lo sviluppo, così come la disponibilità e la facilità di uso, di beni e servizi sulla base del principio del "design for all" in modo da rispondere ai bisogni delle persone con disabilità, in particolare per quanto riguarda le nuove tecnologie, comprese i le tecnologie dell'informazione e della comunicazione, gli ausili per la mobilità e le tecnologie assistive. Una grande quantità di prodotti e servizi essenziali che sono comunemente usati dalle persone non disabili sono ancora di difficile fruibilità per le persone con disabilità: computer e sistemi operativi e applicazioni, sportelli automatici per prelievi e pagamenti (ATM), biglietterie automatiche e macchine per il check-in automatico, elettrodomestici con comando a schermo a tocco, apparecchi televisivi digitali e i relativi servizi, servizi di comunicazione audiovisivi e relativi strumenti, servizi bancari on line, libri elettronici e servizi di e-commerce. I siti web pubblici o che forniscono servizi al pubblico sono ancora prevalentemente inaccessibili nonostante una legislazione vincolante in materia e lo stesso vale per i libri di testo elettronici per gli studenti non vedenti.

L'esempio del ponte di Calatrava a Venezia

L'amministrazione comunale di Venezia ha commissionato al famoso architetto spagnolo Santiago Calatrava un ponte che collegasse l'accesso automobilistico alla città con la stazione ferroviaria della città, separato da un canale. La costruzione del Ponte della Costituzione, come è stato denominato in occasione del 60° anniversario dell'approvazione della Costituzione italiana, alla cui inaugurazione (2008) non ha partecipato il presidente della repubblica proprio per tutte le polemiche sollevate, ha fatto emergere che non era stato prevista alcuna dotazione di accessibilità alle persone con disabilità, essendo possibile attraversare il ponte solo tramite scale. L'opera è costata svariati milioni di euro, ma, come hanno denunciato le associazioni di persone con disabilità, non ha rispettato le norme italiane in materia di accessibilità. L'amministrazione comunale, per correre ai ripari, ha allora finanziato una ovovia trasparente, che però non è entrata mai in servizio. Infatti le associazioni di persone con disabilità hanno rifiutato questa soluzione, non rispettosa della dignità delle persone, che sarebbero rimaste per un tempo lunghissimo sull'ovovia, con processi di stigmatizzazione evidenti (la CRPD sottolinea che la disabilità è un'interazione tra le caratteristiche delle persone e l'ambiente e la società dove vive e non una condizione soggettiva), e pericolosa in periodi di maltempo e calori estivi, sottolineato che questa soluzione consentiva di attraversare il canale in quasi 15 minuti, quando un traghetto (a Venezia tutti i traghetti sono accessibili) lo permetteva in un minuto. Attualmente la vicenda è soggetta da un'indagine della magistratura⁹⁹.

box 12 - L'esempio del ponte di Calatrava a Venezia

⁹⁹ Vedi il sito <http://www.superando.it/?s=ponte+di+Calatrava>

Questa situazione problematica presenta due aspetti critici su cui è possibile intervenire, permettendo di migliorare la situazione. La prima è la mancanza di una formazione curriculare nella formazione degli architetti, ingegneri e geometri. Infatti la formazione in questo ambito è solamente specialistica (master e corsi di perfezionamento), per cui la gran parte degli operatori del settore leggono la normativa solo come un vincolo (e spesso la interpretano male), piuttosto che come un elemento che favorisce la partecipazione e la cittadinanza piena. Altro elemento è quello relativo al monitoraggio delle normative, in particolare sui trasporti. L'Unione europea negli ultimi 15 anni ha approvato direttive e regolamentazioni che sono intervenute nel campo del trasporto aereo, ferroviario, su gomma, su fune e su acqua, introducendo standard di accessibilità obbligatori per aeroporti, treni, autobus urbani, navi. Purtroppo, nonostante esistano dati sul numero di passeggeri assistiti, sul rinnovo del parco macchine, sulle stazioni accessibili, etc. questi non vengono raccolti ed elaborati. Così mancano statistiche sul livello di implementazione della Convenzione ONU nel campo dei trasporti (nazionali, regionali e locali) e sull'appropriato uso delle risorse rispettose di queste norme, elemento essenziale per garantire e monitorare il livello di accessibilità. Anche nell'utilizzo dei Fondi Strutturali Europei (vincolati nell'uso al rispetto del criterio di accessibilità per le persone con disabilità) mancano dati dettagliati sul rispetto delle norme in materia.

Un gap significativo è rappresentato dalla carenza di monitoraggio del numero e della qualità dell'accessibilità dei servizi offerti, così come dei professionisti che abbiano ottenuto una certificazione professionale nel campo delle soluzioni architettoniche accessibili o dell'accessibilità alle comunicazioni ed informazioni su supporto elettronico. Le organizzazioni di persone con disabilità ed i loro esperti non sono coinvolti nella valutazione qualitativa delle procedure e, inoltre, non vengono misurati i progressi realizzati, constatando ancora che le politiche di accessibilità incluse in un quadro di riferimento sociale, laddove esistano, non sono basate su dati certi e spesso non rappresentano delle priorità.

Raccomandazioni

16. Introdurre nella formazione curriculare di architetti, ingegneri e professionisti qualificati nella comunicazione e dei controllori il tema del rispetto delle norme sull'accessibilità e la rimozione delle barriere architettoniche, sensoriali e comunicative e sensibilizzare le autorità pubbliche e i dipendenti pubblici sugli obblighi derivati dalla CRPD.
17. Assicurare alle persone con disabilità l'accessibilità alle informazioni, alle comunicazioni, ai servizi elettronici e di emergenza, comprese le app accessibili; adottare linee guida sull'accessibilità per strutture e servizi pubblici o aperti al pubblico, fornire appropriata formazione ai professionisti dell'accessibilità con particolare attenzione a coloro che sviluppano hardware e software.
18. Promuovere e sostenere la progettazione e lo sviluppo così come la disponibilità e fruibilità di beni e servizi sulla base dei principi del *Design for All*.
19. Raccogliere dati statistici sul livello di accessibilità e fruibilità da parte delle persone con disabilità di tutti i mezzi di trasporto (aereo, su ferro, su gomma, su fune, su acqua).

Art. 10 - Diritto alla vita

Se il principio della CRPD inserito nell'art 10 va applicato anche alle persone con disabilità così come a tutti gli individui significa che il principio non può essere violato sulla base della presenza di una disabilità. La raccolta e l'accesso ad informazioni adeguate sulle disabilità presenti nei nati vivi, nati morti e nelle interruzioni di gravidanza sono importanti al fine di confrontare tra le varie scelte delle madri ed agire. Per esempio, riguardo alla Sindrome di Down, il numero dei nati vivi è uguale a quelli abortiti. Questo pone un problema in materia di discriminazione sulla base di una disabilità laddove si dichiara che "Le patologie genetiche dell'embrione/feto invalidanti per la prosecuzione della vita del feto dopo la nascita possono comportare la decisione, da parte della donna, di interrompere la gravidanza".

Rapporto nazionale

Il rapporto nazionale descrive esclusivamente l'ordinamento nazionale in materia interruzione di gravidanza e procreazione assistita. Una legislazione che per gli aspetti della procreazione assistita ha subito innumerevoli cambiamenti mostrando la delicatezza della questione.

Lacune nel Rapporto Nazionale

Nel Rapporto Nazionale mancano le informazioni in riferimento a:

- Valutazione degli effetti delle normative di tutela del diritto alla vita sulle persone con disabilità;
- Indagini epidemiologiche sull'incidenza della disabilità alla nascita, alle cause di disabilità perinatale, l'incidenza delle malformazioni alla nascita, le loro conseguenze, le cause di prematurità e sulla qualità di vita dei neonati pretermine sopravvissuti;
- Valutazione della qualità dei servizi di consulenza;
- Dati sulle strategie generali e mirate di prevenzione.

Osservazioni del FID

L'analisi della Legge n. 104 del 4 febbraio 1992, Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate ci porta ad osservare l'art. 6 della Legge citata che ai punti qui descritti indica gli interventi da attivare affinché la persona con disabilità venga tutelata nel suo diritto alla vita: a) nell'informazione e nell'educazione sanitaria della popolazione sulle conseguenze della disabilità, b) nella prevenzione in fase pre-concezionale, durante la gravidanza, il parto, il periodo neonatale e nelle varie fasi di sviluppo della vita, e sui servizi che svolgono tali funzioni, c) nei servizi per la consulenza genetica e la diagnosi prenatale e precoce per la prevenzione delle malattie genetiche che possono essere causa di disabilità fisiche.

La Legge 40 del 19 febbraio 2004, sulla fecondazione assistita prevedeva nelle sue misure all'art 13, 1c. il divieto di ogni forma di selezione a scopo eugenetico degli embrioni e dei gameti [...] la condizione di disabilità rilevabile non sia sufficiente per l'eliminazione degli embrioni e/o dei gameti "difettosi" ma piuttosto vietata salvo poi permettere alla donna di richiedere l'interruzione di gravidanza una volta rilevata una disabilità nell'embrione / feto.

In questi undici anni questa Legge è stata oggetto di ben 34 Sentenze che di fatto hanno rivoluzionato il suo impianto originario¹⁰⁰. Queste sentenze hanno eliminato in particolare il divieto di fecondazione eterologa, l'obbligo di impiantare al massimo tre embrioni e tutti insieme, il divieto di accesso alle tecniche (e conseguentemente alla diagnosi pre-impianto) alle coppie fertili. Nel mese di novembre 2015 con una sentenza della Corte Costituzionale (la numero 229/2015)¹⁰¹ cade il divieto di selezione degli embrioni, senza eccezione: i giudici hanno stabilito che non è reato la scelta nei casi in cui sia finalizzata ad evitare l'impianto di embrioni affetti da gravi malattie trasmissibili, ovvero quelle previste dalla legge 194 sull'aborto¹⁰² («quando siano accertati processi patologici, tra cui quelli relativi a rilevanti anomalie o malformazioni del nascituro, che determinino un grave pericolo per la salute fisica o psichica della donna»).

Per eliminare ogni polemica ideologica varrebbe la pena capire, aiutandoci anche attraverso l'analisi della raccolta di informazioni e dati, se il rispetto del principio di uguaglianza sul diritto alla vita sia garantito alle persone con disabilità.

Riguardo al momento della nascita

A livello internazionale esiste l'International Clearing House for Birth and Defects Surveillance and Research (ICBDSR), affiliato all'Organizzazione Mondiale della Sanità, che attraverso programmi di ricerca e sorveglianza in tutto il mondo cerca di indagare l'incidenza delle malformazioni e l'impatto delle loro conseguenze. Per quanto riguarda l'Italia esistono solo 5 registri regionali (Campania, Emilia-Romagna, Lombardia, Nord-Est e Toscana) e i dati sono aggiornati all'anno 2012¹⁰³. In questi registri è possibile rilevare il numero totale delle nascite annuali, il numero ed il tipo di malformazioni presenti alla nascita in nati vivi e nati morti ed il numero delle interruzioni di gravidanza per tipo di malformazione del feto.

Purtroppo ognuno di questi registri ha origini e metodologie di raccolta ed analisi dei dati diverse. Oltre a questi registri non sono disponibili dati epidemiologici nazionali che rilevino la numerosità delle disabilità in età evolutiva che si evidenziano dopo la nascita e nemmeno relativi alle diverse patologie responsabili di disabilità dell'età evolutiva.

Per quanto riguarda gli interventi per la prevenzione e la diagnosi prenatale e precoce della disabilità non esistono dati nazionali sui servizi per la consulenza genetica e la diagnosi prenatale precoce per la prevenzione delle malattie genetiche che possono essere causa di disabilità. Neppure analisi e verifiche sulla loro presenza omogenea nel territorio nazionale e sulla valutazione dell'efficacia di tali servizi in termini di operatività.

Alcune ricerche epidemiologiche indicano la prematurità come una delle cause di disabilità. Secondo la pubblicazione del Manifesto del Bambino Prematuro¹⁰⁴ attualmente non è rilevabile a

¹⁰⁰ http://www.corriere.it/salute/15_maggio_14/fecondazione-11-anni-33-sentenze-legge-40-29f2c622-fa65-11e4-8080-f59274262d65.shtml

¹⁰¹ http://www.corriere.it/salute/15_novembre_11/fecondazione-non-reato-selezione-embrioni-se-malati-db906af6-8872-11e5-a995-c9048b83b4c2.shtml

¹⁰² http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_normativa_845_allegato.pdf

¹⁰³ <http://www.icbdsr.org/filebank/documents/ar2005/Report2012.pdf> pagine 137-149 e 256

¹⁰⁴ Promosso da Associazione Vivere Onlus: Coordinamento Nazionale delle Associazioni per la Neonatologia con il patrocinio di WHO World Health Organization, SIGO Società Italiana Ginecologia ed Ostetricia, SIN Società Italiana di

livello nazionale come vengono applicate le Linee Guida sui Nati Prematuri e soprattutto se, sempre a livello nazionale, sono indicate strategie generali e mirate di prevenzione sulla prematurità e sulla sopravvivenza del feto prematuro. Sarebbe utile anche conoscere se esistono dati validati sulle cause della prematurità e se esistono ricerche che indagano sulla qualità di vita dei nati pretermine sopravvissuti.

Sempre la statistica, presente del citato Manifesto del Bambino Prematuro, ci indica che i tassi di mortalità neonatale italiani nelle classi di età gestazionale a maggior rischio sono tra i più bassi del mondo. Questo ci dimostra l'efficienza dei servizi e l'efficacia delle cure perinatali. Purtroppo non impedisce che attualmente i tassi di disabilità severa tra i neonati pretermine sopravvissuti sono pari a:

Settimane di gestazione: 23;	percentuale: 42,9%
Settimane di gestazione: 24;	percentuale: 21,4%
Settimane di gestazione: 25;	percentuale: 16,3%
Settimane di gestazione: 26;	percentuale: 14,1%
Settimane di gestazione: 27;	percentuale: 10,3%
Settimane di gestazione: 28;	percentuale: 7,1%

Sempre alcune ricerche indicano che l'incidenza di patologia attesa nelle nascite di prematurità è attestata al valore del 2% mentre a seguito di fecondazione assistita sale al 9%¹⁰⁵. Sarebbe utile sapere se esistono dati su questa tendenza ipotizzata e se negli incontri con i potenziali genitori che chiedono di accedere alla fecondazione assistita vengono illustrati i rischi connessi a queste ipotesi.

Violazioni dell'articolo 10

Il Rapporto Nazionale è focalizzato solo sulla questione dell'interruzione di gravidanza e la fecondazione assistita. Sono completamente assenti le informazioni riguardanti la protezione della vita delle persone con disabilità durante tutto il ciclo della vita.

In Italia esistono gravi lacune nel sistema legislativo in materia di bioetica come testamento biologico, alimentazione forzata, eutanasia. Questa mancanza è pericolosa per una reale tutela della vita, perché l'iter parlamentare rimane ancorato alle ideologie (pro-vita o contro la vita) che si scontrano senza portare alcun risultato.

Sul territorio nazionale non sono disponibili dati sui servizi di consulenza genetica e diagnosi prenatale per la prevenzione delle malattie genetiche che causano disabilità.

Neonatologia. Secondo tale Manifesto l'incidenza della disabilità nei nati prematuri è la seguente: Grave: 0,2 – 0,5 % dei nati vivi; Moderata 2,4% dei nati vivi; Lieve 10-15% dei nati vivi, Grave nei nati in età gestazionale tra 22 e 31 settimane:8,2%

¹⁰⁵ Studio condotto in Australia pubblicato sul The New England Journal of Medicine e guidato da Michel Davies del Robinson Institute di Adelaide. Grazie ai registri presenti nel loro Paese hanno preso in considerazione tutte le nascite, oltre 300mila e le interruzioni di gravidanza dal 1986 al 2002 su una popolazione di 1,6 milioni di abitanti. <https://www.adelaide.edu.au/news/news52561.html>

Raccomandazioni

16. Assumere misure concrete di valutazione degli effetti delle normative sulla protezione del diritto alla vita delle persone con disabilità.
17. Sviluppare ed applicare un sistema di indagine sull'incidenza della disabilità alla nascita, le cause di disabilità perinatale, l'incidenza delle malformazioni alla nascita, le loro conseguenze, le cause di prematurità e la qualità di vita dei nati pretermine sopravvissuti.
18. Stabilire un sistema di valutazione sulla qualità dei servizi di consulenza.
19. Fornire una informazione completa sull'acquisizione del consenso informato nell'ambito della consulenza genetica e familiare, includendo esempi di compresa l'esperienza concreta della disabilità a cura di esperti delle OPD.

Art. 11 – Situazioni di rischio ed emergenze umanitarie

La Protezione civile nazionale e quelle regionali e locali non hanno sviluppato regolamentazioni e specifiche progettazioni affinché le persone con disabilità siano incluse negli interventi di emergenza.

Rapporto nazionale

Il Rapporto Nazionale conferma che le singole Regioni, cioè le istituzioni titolate a regolamentare gli interventi di protezione civile territoriale, non hanno prodotto sufficienti disposizioni per garantire una efficace tutela delle persone con disabilità in situazioni di emergenza. Più regolamentato è invece l'ambito di emergenza derivante da incendi, in particolare sul luogo di lavoro e nelle scuole. Non riferisce, però, di alcun esercizio di valutazione sull'efficacia delle disposizioni previste nonché la verifica dell'adeguatezza dei sistemi di allarme specifici per le varie disabilità.

Lacune nel rapporto nazionale

Non sono indicate politiche specifiche per l'inclusione delle persone con disabilità negli interventi di emergenza ordinari in caso di calamità naturale o causate dall'uomo, piuttosto frequenti in Italia, incluse le isole a causa del cambiamento climatico e della specificità del suo territorio che è ad elevato rischio di terremoto. La Protezione Civile Nazionale non ha programmato i suoi interventi affinché anche le persone con disabilità siano incluse.

Violazioni dell'articolo 11

In un paese soggetto a frequenti terremoti e disastri naturali, nella penisola e nelle isole, non vi sono ancora regolamentazioni o linee guida che orientino gli interventi di emergenza della protezione civile nazionale e regionale a includere le persone con disabilità tra i target importanti su cui intervenire. La Protezione Civile Nazionale non ha definito linee guida nei propri interventi indirizzati alle persone con disabilità.

Osservazioni del FID

L'intervento in emergenza in Italia prevede un coordinamento nazionale effettuato dal Dipartimento di Protezione Civile presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri e l'intervento delle Protezioni Civili regionali e locali, secondo le aree geografiche colpite da calamità. Ogni amministrazione pubblica è tenuta a elaborare un piano di emergenza preventivo per affrontare le differenti situazioni. Recentemente una ricerca della Protezione Civile nazionale ha fatto emergere che su 400 comuni intervistati nessuno prevedeva specifiche progettazioni indirizzate alle persone con disabilità. A parte le regolamentazioni definite dai vigili del fuoco (vedi punto 27 del rapporto nazionale), non esistono regolamentazioni della protezione civile nazionale che indichino come includere le persone con disabilità negli interventi di emergenza, frequenti in Italia (terremoti, inondazioni, incidenti industriali, catastrofi create dall'uomo). Recentemente nella conferenza delle Nazioni Unite di Sendai dedicata alla riduzione dei rischi da disastro, il documento finale approvato (Sendai Framework for Disaster Risk Reduction¹⁰⁶) sottolinea la necessità di includere le persone con disabilità tra i target più vulnerabili, di coinvolgere le associazioni di persone con disabilità nella progettazione e realizzazione degli interventi e di raccogliere statistiche disaggregate su questa popolazione quando colpita da situazioni di emergenza. La Protezione Civile Nazionale non ha regolamentato i suoi interventi (Linee guida per la prima assistenza, l'evacuazione e l'accoglienza temporanea, formazione del personale, coinvolgimento delle associazioni) verso questa popolazione, che rappresenta il 16% della sua popolazione (dati dell'Unione Europea). Per quanto riguarda i centri per rifugiati e migranti in Italia, mancano informazioni sulla situazione della accessibilità delle misure di accoglienza e la disponibilità di servizi di sostegno psicosociale a persone con disturbi da stress post-traumatico.

Violazioni dell'articolo 11

In un Paese soggetto a frequenti terremoti e disastri naturali, nella penisola e nelle isole, non vi sono ancora regolamentazioni o linee guida che orientino gli interventi di emergenza della protezione civile nazionale e regionale a includere le persone con disabilità tra i target importanti su cui intervenire. La protezione civile nazionale non ha definito linee guida nei propri interventi indirizzati alle persone con disabilità.

Raccomandazioni

24. Includere le persone con disabilità nelle attività legate agli interventi in caso di emergenza e disastri attraverso regolamentazioni appropriate e raccolta di dati disaggregati.
25. Coinvolgere le associazioni di persone con disabilità nella progettazione, formazione del personale e realizzazione degli interventi in caso di emergenze.

Art. 12 – Uguale riconoscimento davanti alla legge

Nonostante l'introduzione dell'istituto dell'Amministrazione di sostegno con L. 6/2004, la legislazione italiana permette tuttora la rimozione della capacità legale sulla base dell'incapacità

¹⁰⁶ <http://www.unisdr.org/we/inform/publications/43291>

di intendere e di volere.

Rapporto nazionale

Il Rapporto nazionale afferma che il diritto di uguaglianza davanti alla legge è incardinato nel sistema costituzionale e giuridico italiano, che non prevede discriminazioni sulla base della disabilità rispetto alla capacità giuridica. Allo stesso tempo riconosce che sono previsti gli istituti giuridici dell'interdizione e dell'inabilitazione, i quali presuppongono che vi sia una condizione individuale di incapacità ad intendere e volere, totale o parziale. Nel 2004 è stato normato l'istituto dell'amministratore di sostegno (L. 6/04), attraverso il quale si affianca il soggetto la cui capacità di agire risulti limitata o del tutto compromessa con un amministratore di sostegno.

Lacune nel rapporto nazionale

Il rapporto nazionale non fornisce dati sul numero di persone con disabilità in regime di interdizione né informazioni chiare sull'elaborazione e adozione di un ordinamento giuridico che garantisca alle persone con disabilità l'accesso al sostegno alla presa di decisioni e le relative salvaguardie.

Osservazioni del FID

In Italia permangono tuttora tre misure di protezione giuridica per chi, sopra i 18 anni, è nell'impossibilità totale o parziale di esercitare i diritti di cui è titolare:

- 1) Interdizione, per chi è "abituale infermo di mente" ed assolutamente incapace di provvedere ai propri interessi;
- 2) Inabilitazione, per chi è "abituale infermo di mente", ed incapace di provvedere ai propri interessi, anche se non in maniera così assoluta e grave da dar luogo all'interdizione;
- 3) Amministrazione di sostegno, per chi per effetto di una infermità ovvero di una menomazione fisica o psichica, si trova nella impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi.

La particolarità è che nelle prime due misure di protezione giuridica viene nominata una persona (tutore nell'interdizione/curatore nell'inabilitazione) che svolge permanentemente un'attività già tutta prestabilita dal codice civile italiano, che o sostituisce in tutto la persona con disabilità (di fatto annullandola), come nell'interdizione o controfirma automaticamente gli atti di straordinaria amministrazione economica come nell'inabilitazione.

Non vi è quindi un'attenzione per la volontà e le preferenze della persona: nell'interdizione decide tutto il tutore e nell'inabilitazione vi è solo attenzione per il patrimonio (vista la mera disciplina di controfirma degli atti economici). L'istituto dell'interdizione, pur non privando automaticamente la persona interdetta del diritto di voto, la priva di ogni altro potere e diritto di scelta, di decisione e di autodeterminazione

Con l'amministrazione di sostegno, introdotta in Italia con la Legge n. 6 del 2004, vi è invece la considerazione delle concrete autonomie della persona e delle necessità di un intervento della stessa negli ambiti, per i quali occorre, in maniera personalizzata, un supporto. Infatti, l'operatività di tale misura di protezione è individuata, volta per volta, dal decreto, del Giudice Tutelare, di nomina della persona che sarà l'amministratore di sostegno della persona con disabilità e deve sempre essere volta alla minor limitazione possibile di questa, lasciandole comunque sempre la

piena disponibilità della c.d. “contrattualità minima” e tenendo sempre conto, anche negli ambiti in cui ha pieni poteri, di quanto manifestato dalla persona con disabilità. Occorre, però, rendere rafforzare tale misura, affinché gli interventi di supporto possano concretamente e correttamente far esercitare anche diritti civilistici personalissimi (per esempio matrimonio, donazione, filiazione), con particolare attenzione per la disabilità intellettiva e/o relazionale.

Permane inoltre nel codice civile italiano anche un altro concetto negativo, ossia quello di “incapacità naturale” per indicare lo status di chi, privo di una delle tre misure di protezione giuridica, si trovi comunque in tutto o in parte in via transitoria o stabile, ad avere delle attitudini cognitive e volitive alterate o del tutto assente, ma visto solo per porre nel nulla gli atti pregiudizievoli per loro posti in essere dai medesimi, non certo per ricreare situazioni di simmetria informativa e decisionali tra parti civilistiche. Manca infatti una normativa relativa all’accesso al sostegno alla presa di decisioni, in conformità con l’articolo 12 della Convenzione.

L’istituto dell’Amministrazione di sostegno sostituisce l’inabilitazione totale, o estesa alla maggior parte degli atti, che dovrebbe costituire un tipo di intervento soltanto eventuale, che spetta al giudice disporre, volta per volta, più o meno ampiamente, a seconda che vi sia o meno il concreto pericolo di un cattivo uso dei propri poteri e diritti, da parte dell’interessato. Permangono tuttavia nella L. 6/2004 i concetti negativi di ‘inadeguatezza gestionale’ e di “incapacità naturale” in riferimento a persone prive, in tutto o in parte, in via transitoria o stabile, delle attitudini cognitive e volitive e la finalità di “protezione dei soggetti deboli”. Il sistema di “protezione dei soggetti deboli” si regge dunque su un doppio binario: quello costituito dal sistema dell’amministrazione di sostegno, e la categoria dell’incapacità d’intendere e di volere con gli istituti, tuttora in vigore, dell’interdizione e dell’inabilitazione.

L’istituto dell’interdizione, pur non privando automaticamente la persona interdetta del diritto di voto, la priva di ogni altro potere e diritto di scelta, di decisione e di autodeterminazione. Manca inoltre una normativa relativa all’accesso al sostegno alla presa di decisioni, in conformità con l’articolo 12 della Convenzione.

Violazioni dell’articolo 12

Sia l’incapacitazione totale della persona con disabilità, tuttora in vigore, che l’attuale istituto dell’amministrazione di sostegno si basano su un concetto di protezione della persona nel suo miglior interesse, in contrasto con l’articolo 12 della Convenzione ONU, che dispone il riconoscimento della capacità totale senza eccezioni a tutte le persone con disabilità e di garantire un sostegno alla presa di decisione nel rispetto della sua volontà.

Raccomandazioni

20. Abolire dalla legislazione gli istituti dell’interdizione e dell’inabilitazione, rafforzando ed estendendo a tutte le condizioni di disabilità e a tutti gli ambiti di vita l’attuale istituto dell’Amministratore di sostegno in conformità con la Convenzione, superando il concetto di incapacità e di sostituzione alla presa di decisioni. Normare il sostegno alla presa di decisioni delle persone con disabilità in conformità, con la Convenzione, sostituendo il concetto di

“sostituzione della persona con disabilità nella presa di decisioni nel suo miglior interesse” con “sostegno alla presa di decisione nel rispetto della volontà della persona, comunque espressa”.

21. Prevedere e finanziare la formazione degli amministratori di sostegno, ove necessario anche sulle strategie di comunicazione aumentativa-alternativa.

Art. 13 – Accesso alla giustizia

Sebbene la legislazione italiana sia in vari campi abbastanza avanzata, l’accesso alla giustizia per le persone con disabilità non è adeguatamente garantito nel corso delle procedure e non viene data particolare attenzione alla garanzia di pari opportunità durante il procedimento giudiziale. Spesso le sedi delle Corti non sono accessibili. Le persone con disabilità sensoriali patiscono una specifica discriminazione nel codice procedurale in ambito civile e penale.

Rapporto nazionale

Il rapporto nazionale evidenzia una problematicità nell'accesso alla giustizia per persone cieche e sorde, nonostante la sentenza della Corte Costituzionale 341/99¹⁰⁷ che riteneva incostituzionale l'art. 119 del codice di procedura penale¹⁰⁸. In particolare le disposizioni del codice di procedura civile (artt. 124 e seguenti) sono diverse da quelle del codice di procedura penale e le persone cieche e sorde non hanno la garanzia di ricevere nelle forme appropriate i documenti e gli atti delle udienze, così come di essere assistiti nelle discussioni dibattimentali.

Lacune nel rapporto nazionale

Nel rapporto non vengono fornite informazioni riguardanti le pari opportunità in giudizio per le persone con disabilità sensoriali ed intellettive: non vengono forniti supporti dalle autorità competenti. La stessa mancanza di informazioni si rileva circa l’accessibilità delle sedi delle Corti che spesso impediscono alle persone con disabilità di avere accesso ai procedimenti giudiziari.

Osservazioni del FID

Uno dei problemi iniziali rilevanti relativamente all’accesso alla giustizia è quello di tipo strutturale ovvero la grave difficoltà delle persone con disabilità di muoversi in maniera autonoma ed indipendente in un palazzo di giustizia italiano. La maggioranza dei palazzi di giustizia sono inaccessibili per le persone con disabilità motoria per la non sussistenza delle rampe di scale e ascensori accessibili, per le persone cieche non sono previsti i percorsi pedo tattili che permettano di entrare in aula autonomamente ed in genere eventuali schermi o indicazioni per l’identificazione delle aule dove sono ubicate i processi giudiziari del giorno sono completamente privi di audio.

La normativa italiana presenta alcuni aspetti positivi, come la legge n. 67/2006 che riconosce alle persone con disabilità la tutela giurisdizionale, in particolare, un sistema di accesso celere e

¹⁰⁷ <http://www.giurcost.org/decisioni/1999/0341s-99.html>

¹⁰⁸ vedi anche gli artt. 141-143 del Codice di Procedura Penale
<http://www.altalex.com/documents/news/2010/09/21/documentazione-degli-atti> e
<http://www.altalex.com/documents/news/2014/03/19/traduzione-degli-atti>

agevolato nelle procedure - tale sistema è peraltro esteso alle associazioni e agli enti rappresentativi delle persone con disabilità individuati con Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 21 giugno 2007. Tale norma però interviene dopo che si sia consumata una discriminazione.

Infatti non vi è una norma ad hoc che preveda le trascrizioni in braille degli atti giudiziari su istanza di parte, configurando una serie di violazioni agli art. 3, 24 e 111 della Costituzione Italiana e l'art. 13 della Convenzione ONU. La persona cieca non è in grado di conoscere il contenuto degli atti giudiziari e quindi di difendersi come vorrebbe e potrebbe se non con determinati ausili e la giustizia italiana non prevede la possibilità di fornire strumenti appropriati tra cui trascrizioni in braille che siano di sostegno per la persona cieca. Questa situazione configura una discriminazione riguardo agli altri cittadini. Tale discriminazione si evidenzia ancor più quando si rapporta la posizione processuale del non vedente allo straniero o all'appartenente alle minoranze linguistiche che, in base art. 6 della Costituzione Italiana, ricevono la traduzione dell'atto nella lingua dell'interessato o in una delle lingue cosiddette veicolari.

Questa anomalia è giustificabile, nell'ambito del procedimento penale, per il non vedente solo prima dell'avviso di conclusione delle indagini preliminari di cui all'art. 415 bis c.p.p. ma non può e non deve esserlo dopo la notifica del medesimo atto. È possibile che ai sensi della legge sulla privacy, D. lgs 196/2003, che l'ufficiale giudiziario non sappia che la persona ricevente sia non vedente ma che una volta rilevata e annotata la disabilità, su istanza di parte, tutti gli atti successivi dovrebbero essere trascritti in braille.

Secondo il codice di procedura penale non vi è nulla che si riferisca alla traduzione in braille e non vi è alcun riferimento all'applicazione di principio di ragionevolezza per tutte le persone con disabilità. Si fa un riferimento approfondito circa la figura del testimone sordo, muto e sordomuto¹⁰⁹ ma non vi è alcun riferimento all'imputato/indagato con le medesime disabilità. Alcun riferimento legislativo vi è per la persona non vedente. La stessa situazione penalizza le persone con disabilità intellettiva e psicosociale, per l'assenza di appropriate forme di sostegno nell'accesso alla giustizia.

L'uso del braille nei tribunali

L'anomalia relativa ad indagato/imputato cieco è stata palesata in un processo instaurato dal suo avvocato cieco innanzi alla prima sezione penale del Tribunale di Torre Annunziata laddove il collegio giudicante ha rigettato, con ordinanza del maggio del 2014, l'eccezione di nullità degli atti giudiziari non trascritti in braille e non ha neanche accolto la questione di legittimità costituzionale degli articoli del codice di procedura penale che non prevedono la nullità de quo, in contrasto con gli art. 3, 24 e 111 della Costituzione.

box 13 - L'uso del braille nei tribunali

È opportuno pertanto procedere ad un adattamento della normativa vigente alle pronunce della Corte Costituzionale. In particolare, la Corte ha ritenuto, con sentenza n.341/99, costituzionalmente illegittimo l'art. 119 del Codice di Procedura Penale nella parte in cui non prevede che "l'imputato sordo, muto o sordomuto, indipendentemente dal fatto che sappia o meno leggere e scrivere, ha diritto di farsi assistere gratuitamente da un interprete, scelto di preferenza fra le persone abituate a trattare con lui, al fine di potere comprendere l'accusa contro

¹⁰⁹ L'art. 1 della legge 95/2006 "Nuova disciplina in favore dei minorati auditivi" sancisce che in tutte le disposizioni legislative vigenti, il termine «sordomuto» sia sostituito con l'espressione «sordo».

di lui formulata e di seguire il compimento degli atti cui partecipa”. Nell’integrazione di queste norme, per adeguarle al dictum della Corte e agli obblighi degli accomodamenti procedurali previsti dall’art. 13 della Convenzione, si dovrebbe includere tra le persone aventi diritto all’assistenza ogni persona con disabilità e non soltanto “sordo, muto e sordomuto”.

Altro elemento critico è la formazione del personale di giustizia che non prevede alcun riferimento al trattamento delle persone con disabilità.

Discriminazione in Commissariato. Il caso di Roma

Il “Fatto quotidiano” il 20 ottobre 2015 segnala il caso di una donna non vedente con il cane guida a cui è stato impedito di entrare all’interno degli uffici del Commissariato “Tuscolana” del quartiere Cinecittà di Roma e costretta a presentare una denuncia di smarrimento nella sala di aspetto con la completa violazione della privacy e mancanza di rispetto della dignità della persona¹¹⁰.

box 14 - Discriminazione in Commissariato. Il caso di Roma

Violazioni dell’articolo 13

Nessuna informazione è inclusa nel report in relazione all’eguaglianza di opportunità nei giudizi in tribunale per le persone con disabilità sensoriale ed intellettiva: non è offerto un sostegno sufficiente dalle autorità competenti. La stessa mancanza di informazioni si evidenzia sull’accessibilità degli edifici che ospitano i tribunali, che spesso impediscono alle persone con disabilità di avere accesso alla giustizia.

Raccomandazioni

28. Adeguare le norme di tutti i procedimenti giudiziari (penale, civile e amministrativo) e dei codici civili e penali in modo da garantire l’accesso alla giustizia a tutte le persone con disabilità in particolare delle persone sorde, cieche e con disabilità intellettiva in eguaglianza con gli altri cittadini.
29. Attivare corsi di formazione per tutto il personale del settore della giustizia, coinvolgendo soprattutto gli ordini degli avvocati e dei magistrati, in particolare gli operatori dell’amministrazione giudiziaria, delle forze di polizia e di polizia penitenziaria.

Art. 14 - Libertà e sicurezza della persona, 15 - Libertà da tortura o trattamenti crudeli, inumani o degradanti, 16 - Libertà da sfruttamento, violenza e abuso, 17 - Protezione dell’integrità della persona

La legislazione nazionale non garantisce alle persone con disabilità detenute nelle prigioni italiane il supporto necessario per rispondere ai loro bisogni. In Italia la legge consente di effettuare Trattamenti Sanitari Obbligatoriosi (TSO) contro la loro volontà su persone giudicate pericolose per sé o per gli altri. Attualmente in Italia vengono praticati oltre 9.000 TSO all’anno.

• ¹¹⁰ Il fatto quotidiano, Roma, cieca va col cane guida a fare denuncia alla polizia. Gli agenti la bloccano: “Lui non può salire”, 21 ottobre 2015 <http://www.ilfattoquotidiano.it/2015/10/21/roma-va-col-cane-guida-a-fare-denuncia-alla-polizia-sara-cieca-ma-lui-non-puo-salire/2145803/>

Rapporto nazionale

Il rapporto nazionale sostiene che:

- La libertà e sicurezza personale sono riconosciute come diritti inviolabili e sono protette in diversi articoli della Costituzione (RG par. 37),
- La legge 354/75 contiene alcuni riferimenti a normative che proteggono indirettamente anche le persone con disabilità detenute nei penitenziari, nonostante la mancanza di una legislazione specifica che garantisca il sostegno e gli accomodamenti ragionevoli necessari ai detenuti con disabilità (RG par. 38).
- Misure speciali per i detenuti con disabilità o malattie mentali si possono trovare nel DPR 230/00, in particolare nell'articolo 20 che richiede la messa in atto di misure per migliorare la partecipazione dei detenuti con malattie mentali parziali o totali in tutte le attività (RG par. 40),
- L'art. 1 della legge 180/78 prescrive l'accettazione su base volontaria della valutazione e dei trattamenti medici, fatte salve le prescrizioni diverse della Legge 833/78 (art. 34-35) (RG par. 44),
- La Legge 833/78 prevede che i trattamenti obbligatori siano somministrati nel rispetto della dignità e dei diritti politici e civili della persona garantiti dalla Costituzione, non c'è il coinvolgimento del paziente nel processo decisionale. (RG par. 39),
- Sulla base del Decreto 211/03, I pazienti devono essere messi nelle condizioni di esprimere il consenso informato ai trattamenti e alle sperimentazioni cliniche (RG par. 45),
- Il diritto all'integrità fisica e mentale può essere desunto dai principi costituzionali. Inoltre, può essere reperito negli articoli 1, 5 e 8 della legge 104/92 e nella legge 328/00 (RG par. 51).

Lacune del rapporto nazionale

La legislazione citata nel rapporto nazionale è incoerente con gli obblighi derivanti dagli articoli 14-17 della Convenzione. Nel Rapporto nazionale manca l'indicazione di provvedimenti che garantiscano accomodamenti ragionevoli dell'ambiente carcerario per i detenuti con disabilità, compresi i minori detenuti nelle carceri minorili, che proibiscano esplicitamente violenze e sfruttamento nei loro confronti e che proteggano la loro integrità fisica e mentale (RG par. 47).

Osservazioni del FID

La legge 833/78 stabilisce che si **possono attuare trattamenti sanitari obbligatori (TSO) su persone che rifiutano le cure di cui necessitano, secondo i sanitari che le hanno prescritte, oppure quando la persona viene qualificata come pericolosa per sé o per gli altri**. Il TSO viene disposto (dal sindaco) e messo in atto, ove necessario, dalle forze dell'ordine. **Le persone soggette ad un provvedimento di TSO possono essere trattenute contro la loro volontà presso strutture sanitarie o nei reparti psichiatrici di diagnosi e cura**. Quando la persona viene ricoverata in Trattamento Sanitario Obbligatorio presso il servizio psichiatrico, i suoi diritti (primo tra tutti quello alla libertà di movimento e di scelta) vengono limitati ed **è obbligata a subire passivamente i trattamenti somministrati senza il suo consenso**. Durante la somministrazione del TSO, in via eccezionale può anche essere usata la contenzione fisica.

Durante il ricovero l'unica possibilità che ha la persona di sottrarsi al Trattamento Sanitario Obbligatorio è quella di accettare la terapia. La persona in TSO oltre a subire un grande trauma, viene sottoposto a pesanti terapie psico-farmacologiche, che non fanno altro che annientarlo

come individuo, renderlo “innocuo e docile” agli occhi degli operatori. La persona in TSO mostra un terribile stato di debolezza, confusione, spersonalizzazione ed alienazione. Per il paziente che venga ritenuto “ribelle” si ricorre comunemente sia alla contenzione fisica che all’isolamento. La legge stabilisce che la persona, gli amici o i familiari possono fare ricorso al Sindaco contro il TSO. Tale possibilità tuttavia appare insufficiente a proteggere la persona dall’imposizione del TSO, poiché il Sindaco ha l’obbligo di rispondere entro 10 giorni (art. 33 legge 833/78), quando il TSO è già stato somministrato.

In Italia vengono attualmente praticati oltre 9.000 TSO all’anno. La ratifica della Convenzione ONU non sembra aver diminuito sostanzialmente il ricorso al TSO. I dati ISTAT relativi ai trattamenti sanitari obbligatori mostrano una leggera flessione nei valori assoluti dei pazienti sottoposti a TSO (da 10.537 nel 2005 a 9.481 nel 2011), ma non nel valore percentuale sulla popolazione, assestati sullo 0,4%. Si evidenzia invece un **trend in crescita percentuale dal 2005 al 2012 dei TSO praticati a pazienti con disturbi psichici, passando dal 4,16% nel 2005 al 8,94% della popolazione nel 2012**. Anche in questo settore si denotano differenze territoriali da una Regione all’altra¹¹¹.

Andrea Soldi, che morì due volte¹¹²

dall’articolo di Veronica Gentili, Il Fatto Quotidiano, 18 agosto 2015

Andrea Soldi doveva ricevere l’assistenza terapeutica migliore per le sue condizioni. E invece Andrea Soldi è morto. È morto quando tre agenti della polizia municipale di Torino e uno psichiatra della Asl che lo teneva sotto controllo medico sono andati a prelevare di forza dalla panchina di Piazza Umbria, dove trascorreva buona parte delle sue giornate. Ad Andrea era destinato un trattamento sanitario obbligatorio che secondo la legge sarebbe dovuto consistere in una procedura esclusivamente finalizzata alla tutela della sua salute e sicurezza...Andrea non era un violento: Andrea era semplicemente malato di schizofrenia. I tre agenti della polizia municipale che hanno stretto il collo di Andrea tanto da rischiare il soffocamento, hanno eseguito una sorta di cattura nei confronti di un uomo a seguito dei reati di apatia e scarsa igiene personale.

box 15- Andrea Soldi, che morì due volte

Molte persone con disabilità, anche di tipo intellettuale o psicosociale, sono detenute in strutture carcerarie del tutto inadatte alle loro condizioni, rendendo, di fatto, la loro vita in carcere un vero e proprio trattamento inumano. In Italia, in attuazione del fondamentale principio di umanità del trattamento penitenziario (art. 27, comma 3, Cost., e art. 1, comma 1, dell’ordinamento penitenziario), nonché della generale regola della differenziazione degli istituti penitenziari in relazione alle *necessità trattamentali dei detenuti* (art. 64 o.p.), la legge sull’ordinamento penitenziario del 1975 (la n. 354) detta, all’art. 65, specifiche disposizioni concernenti i detenuti che, a causa di infermità o minorazioni fisiche, necessitano di un appropriato trattamento sanitario; viene, infatti, previsto che gli stessi, se non possono essere sottoposti al regime degli istituti ordinari, siano assegnati ad istituti o sezioni speciali per idoneo trattamento. Purtroppo, sempre più spesso giungono segnalazioni che alcune condizioni di disabilità non sono riconosciute come tali e quindi non danno accesso al programma specifico.

¹¹¹ ISTAT: La disabilità in Italia. Il quadro della statistica ufficiale

¹¹² <http://www.ilfattoquotidiano.it/2015/08/18/andrea-soldi-che-mori-due-volte/1965863/>

Violazioni degli articoli 14-17

Il concetto di pericolosità per sé o per gli altri e la necessità di trattamento secondo i sanitari sono i criteri codificati dalla legge per autorizzare pratiche coercitive e detentive, isolamento, somministrazione forzata di farmaci che violano la libertà, la dignità e l'integrità fisica e mentale della persona che li subisce.

Raccomandazioni

30. Adottare criteri conformi alla Convenzione e all'approccio sociale alla disabilità per l'accertamento della condizione di disabilità dei detenuti, onde poter attivare un conseguente adeguato trattamento in regime di reclusione.
31. Abolire la possibilità di ricorso al TSO sulla base della disabilità, sostituendolo con l'obbligo di concordare preventivamente gli interventi da adottare in situazioni di emergenza, con la persona con disabilità, anche, ove necessario, con il sostegno appropriato alla presa di decisioni, e di inserirli nel suo Piano Individuale.

Art. 18 – Libertà di movimento e nazionalità

Rapporto nazionale

Il Rapporto informa che: l'articolo 16 della Costituzione italiana garantisce la libertà di tutti i cittadini a circolare e risiedere in ogni parte del territorio nazionale. La legge italiana tra i beneficiari di questi diritti, include gli stranieri e coloro che risiedono o abbiano una stabile residenza in Italia. In aggiunta, i servizi del sistema integrato di servizi sociali ed altri interventi previsti dalla legge nei modi e limiti definiti dalla legislazione regionale, sono riservati anche ai cittadini europei ed alle loro famiglie, e agli stranieri. Particolare attenzione è dedicata alla protezione degli immigrati minori.

Lacune nel rapporto nazionale

Il rapporto non include informazioni su:

- Le limitazioni alla libertà di movimento per le persone con disabilità spesso sono determinate da barriere, ostacoli e discriminazioni.
- Gli immigrati con disabilità o uno straniero non cittadino dell'EU che diventa disabile durante la permanenza sul suolo italiano non riceve un sostegno appropriato nelle cure sanitarie e nei servizi sociali, a parte i minori. Frequentemente i centri di ammissione (3 gli hot spot) sono inaccessibili per le persone con disabilità e non sono disponibili sostegni appropriati (interpreti per persone sorde, toilette accessibili, etc.).

Osservazioni del FID

Statistiche complete o dati sugli immigrati con disabilità non sono disponibili. Una recente ricerca della LEDHA (federazione regionale delle OPD nella Regione Lombardia) ha posto in evidenza che il 22,9% degli studenti con disabilità nelle scuole lombarde sono immigrati, calcolando in 26.000 studenti stranieri con disabilità su un totale di 802.000 studenti stranieri (3,2%). Non vi sono dati sulle persone immigrate adulte con disabilità. Solo alcuni casi di sostegni inadeguati verso queste

persone sono stati raccolti dalle organizzazioni di persone con disabilità e delle loro famiglie. Questi dati non sono organizzati e questi indicano problemi di accesso ai servizi sanitari, di abitazioni accessibili, di accesso al lavoro, etc. Le procedure di asilo di emergenza non tengono conto dei diritti specifici e bisogni delle persone migranti con disabilità.

Violazioni dell'articolo 18

L'eguale trattamento degli immigrati con disabilità non è garantito dallo stato italiano e dai servizi relativi.

Raccomandazioni

32. Mettere a disposizione strutture appropriate e adattate per persone immigrate con disabilità.
33. Garantire il rispetto dei diritti riconosciuti dalla CRPD per le persone adulte immigrate con disabilità.

Art. 19 – Vita indipendente ed inclusione nella società

L'asse portante delle politiche per la residenzialità degli adulti con disabilità, e in particolare per le persone con disabilità intellettiva, è l'istituzionalizzazione. Le soluzioni residenziali alternative (case famiglia, comunità alloggio nella comunità per piccoli gruppi, etc.) sono poche e per lo più riservate alle persone con disabilità lieve. Non si osserva negli ultimi anni un trend verso la de-istituzionalizzazione delle persone con disabilità. In netto contrasto con i principi dell'Art. 19 le persone con disabilità con necessità di sostegno intensivo che vivono istituzionalizzate non possono esercitare il controllo sulla loro vita, sui loro bisogni e sulle loro aspirazioni, rimanendo di fatto isolate e segregate, prive del diritto di libertà di scelta

Rapporto nazionale

Il rapporto nazionale sostiene che:

- La legislazione italiana sulla vita indipendente e l'inclusione nella società è piuttosto avanzata nell'applicazione di quasi tutti gli obblighi prescritti dall'articolo 19 della Convenzione (RG par. 56);
- La legge. 104/92 prescrive lo sviluppo di servizi e misure di sostegno a domicilio, compresa l'assistenza personale, nonché di piccole strutture residenziali nella comunità (RG par. 56);
- La legge 162/98 prevede lo sviluppo di programmi individualizzati su misura finalizzati a garantire l'accesso alla vita indipendente, anche attraverso l'assistenza personale (RG par. 57);
- La Legge 328/00 elenca fra i provvedimenti finanziabili fra i livelli essenziali di assistenza erogabili, programmi di vita indipendente, servizi di sostegno e piccole strutture residenziali nella comunità (RG par. 58).

D'altra parte. Il rapporto nazionale riconosce che:

- Il quadro legislativo manca di riferimenti espliciti al diritto delle persone con disabilità di scegliere dove e con chi vivere (RG par. 67);

- L'asse portante delle politiche per la residenzialità degli adulti con disabilità, e in particolare per le persone con disabilità intellettiva, è l'istituzionalizzazione (RG par. 67);
- Le soluzioni residenziali alternative (case famiglia, comunità alloggio nella comunità per piccoli gruppi, etc.) sono poche e per lo più riservate alle persone con disabilità lieve (RG par. 67).

Lacune del rapporto nazionale

Il rapporto nazionale non spiega perché dopo la ratifica della Convenzione non si sia registrata nessuna tendenza positiva verso la deistituzionalizzazione, perché non sia stato sviluppato nessun piano di transizione verso la vita nella comunità, e come si concili l'esistenza di una legislazione definita "in linea con gli obblighi dell'articolo 19" con l'alta percentuale di adulti con disabilità intellettive e psicosociali segregate in istituti in Italia (370 mila circa nel 2013)¹¹³.

Il Rapporto nazionale non illustra:

- Gli effetti concreti delle normative sull'esercizio del diritto a scegliere il posto dove, come e con chi vivere
- Efficacia ed efficienza delle azioni sui trend negativi/positivi registrati verso la deistituzionalizzazione dopo la ratifica della CRPD
- Meccanismi di analisi e prova della applicazione delle normative citate nel Rapporto nazionale
- Le informazioni circa lo sviluppo di piani di transizione verso la deistituzionalizzazione
- Le informazioni e le statistiche per monitorare l'alto tasso di istituzionalizzazione degli adulti con disabilità intellettive e psico-sociali

Osservazioni del FID

Negli ultimi anni **è andato crescendo l'allarme per politiche regionali che ripropongono soluzioni istituzionalizzanti per le persone con disabilità come le regioni Marche, Sardegna, Campania, Toscana etc.**¹¹⁴. Molto spesso infatti le soluzioni alternative per la vita indipendente (case famiglia, comunità alloggio e simili) risultano in realtà a carattere istituzionale perché gli ospiti non hanno possibilità di scelta e controllo sulle proprie vite. L'assistenza fornita è condizionata alle regole delle strutture. **L'Italia non offre ancora in forma omogenea sul territorio nazionale, attraverso le regioni, sostegni appropriati e l'assistenza personale necessaria** per garantire alle persone con disabilità la *"possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione"*, senza eccezioni basate sul livello del sostegno necessario.

In Italia c'è una tradizione consolidata di ricovero degli adulti con disabilità privi del sostegno familiare in istituti segreganti, gestiti per lo più da enti religiosi. Le soluzioni residenziali alternative (case famiglia, comunità alloggio nella comunità per piccoli gruppi,) sono poche e per

¹¹³ Rapporto Osservasalute - Stato di salute e qualità dell'assistenza nelle regioni italiane 2014. Salute e disabilità

¹¹⁴ Vedi il sito web www.superando.it utilizzando la voce «istituzionalizzazione» nel motore di ricerca

lo più riservate alle persone con disabilità lieve.¹¹⁵ Altre soluzioni inclusive, come unità di vita con sostegno, misure di sostegno presso il proprio domicilio, disponibilità di appartamenti accessibili etc., non sono nemmeno riconosciute da leggi e regolamenti regionali come servizi finanziabili. Delle persone che vivono in strutture residenziali, solo il 3,4% vive in piccole comunità di tipo familiare (comunità familiare o comunità alloggio). Oltre il 90% vive in istituto¹¹⁶. Le persone con disabilità istituzionalizzate erano 370 mila circa nel 2013 (0,6 per cento della popolazione italiana)¹¹⁷, un valore sostanzialmente immutato rispetto al 2011. Non si osserva quindi un trend positivo significativo verso la deistituzionalizzazione, né verso lo sviluppo di soluzioni alternative di vita nella comunità. Spesso anche le comunità residenziali più piccole o i gruppi-appartamento mantengono un'organizzazione di tipo istituzionalizzante, poiché non garantiscono ai residenti la possibilità di scelta e il controllo sulla propria vita.

Servizi residenziali in Italia

I posti di residenzialità in Italia nel 2011 erano 386.803, di cui l'88% in strutture con oltre 30 posti e il 95% in strutture con oltre 10 posti¹¹⁸. Nonostante la ratifica della Convenzione ONU nel 2009, il tipo di offerta di servizi per la residenzialità nel 2011 non appare sostanzialmente cambiata, mentre è raddoppiato il numero di posti offerti rispetto al 2007, quando i posti totali in servizi residenziali per persone con disabilità erano 178.830, di cui 153.798 (86%) in strutture con oltre 30 posti e 165.832 (>92%) in strutture con oltre 20 posti. La maggior parte (74%) dei servizi residenziali in Italia sono dedicati ad anziani ultrasessantacinquenni, il 9% alla salute mentale e solo il 6% ad adulti con disabilità di età inferiore ai 65 anni¹¹⁹. Le persone con disabilità al raggiungimento dei 65 anni vengono, nella maggioranza delle Regioni italiane, automaticamente dimesse dai servizi per la disabilità e collocate nei servizi per gli anziani, senza alcun rispetto della loro scelta su dove e con chi vivere, senza alcuna valutazione rispetto ai possibili danni o benefici di tale trasferimento e con interruzione drastica del loro percorso di vita e di presa in carico.

Le politiche regionali continuano a promuovere l'istituzionalizzazione, e talvolta la re-istituzionalizzazione delle persone con disabilità in conseguenza delle misure di austerità. Per esempio, nella Regione Marche la Risoluzione del Consiglio Regionale n. 1260/2013 stabilisce a 20 posti il limite minimo delle unità residenziali per persone con disabilità, e raccomanda di accorpate le unità di 20 posti in residenze di non meno di 40-60 posti. In Toscana sono in costruzione a Empoli e Pisa due grandi istituti per persone con disabilità intellettive e dello sviluppo, il primo con 20 posti residenziali e 60 posti in servizio diurno, il secondo con 40 posti in residenziale e 60 in diurno.

inoltre è frequente riscontrare come le esigenze organizzative ed economiche che sottendono il funzionamento di gran parte dei servizi residenziali, anche quelli di dimensioni più ridotte, prevalgano sul rispetto delle scelte e delle preferenze delle persone con disabilità, la cui rilevazione è spesso assente nei processi organizzativi e professionali) configurandosi di fatto come violazioni della dignità intrinseca delle persone.

box 16 - Servizi residenziali in Italia

¹¹⁵ Beadle-Brown J and Kozma A (2007): Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs DECLOC): report of a European Study. Volume 3: Country Reports. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent.

¹¹⁶ ISTAT 2013. I presidi residenziali socio-assistenziali e socio-sanitari, Gli interventi e i servizi sociali dei comuni.

¹¹⁷ Rapporto Osservasalute - Stato di salute e qualità dell'assistenza nelle regioni italiane 2014. Salute e disabilità

¹¹⁸ Ibidem

¹¹⁹ ISTAT, 2009, La disabilità in Italia. Il quadro della statistica ufficiale

Il mantenimento di servizi residenziali segreganti viene giustificato con esigenze economiche e organizzative. Queste esigenze prevalgono sul diritto di scelta degli utenti, violando la loro dignità intrinseca.

A livello nazionale la spesa comunale per l'assistenza domiciliare rivolta alle persone con disabilità (211.201.622 euro) risulta inferiore a quella destinata alle strutture residenziali (256.926.187 euro, cui si aggiungono le quote di compartecipazione). La spesa media per utente con disabilità varia notevolmente in base alla tipologia di intervento: 3.469 euro annue per utente in assistenza domiciliare socio-assistenziale contro i 12.201 euro in struttura residenziale (al netto della compartecipazione degli utenti e del Sistema Sanitario Nazionale). Le risorse destinate dai Comuni alle politiche di welfare territoriale diminuiscono nel 2011 rispetto all'anno precedente (meno 1%) determinando una inversione di tendenza rispetto al periodo 2003-2009 dove si è sempre registrato un incremento di spesa. Si conferma, anche per questo fondamentale segmento della risposta sociale alle condizioni di fragilità, la fortissima eterogeneità su base regionale, dove "...la distribuzione disomogenea sul territorio dei più importanti servizi alle famiglie come gli asili nido, **l'assistenza sociale ai disabili** e agli anziani non autosufficienti appare ancora evidente...". Mediamente una persona con disabilità residente al Nord usufruisce di servizi e interventi per una spesa annua pari a 5.370 Euro contro i 777 Euro del Sud.¹²⁰

Lo Stato italiano non offre ancora alle persone con disabilità sostegni appropriati e l'assistenza personale necessaria a condurre una vita indipendente in forma omogenea sul territorio nazionale, attraverso le regioni. Nel 2014 il governo ha assegnato un fondo esiguo (10.000.000 Euro) ad una sperimentazione di progetti regionali per la vita indipendente. I progetti presentati hanno mostrato la scarsa conoscenza degli operatori pubblici e dei servizi sociali sulla materia.

Solo alcune regioni destinano finanziamenti propri al sostegno a percorsi di vita indipendente, compresa l'assistenza personale. Anche nelle regioni che destinano fondi al sostegno della vita indipendente tuttavia i fondi destinati sono per lo più insufficienti a coprire il reale fabbisogno territoriale. Le persone con disabilità che vivono in regioni che non offrono alcun sostegno a progetti per la vita indipendente si trovano ad essere discriminate rispetto ad altre persone che vivendo in altre regioni possono usufruire di questa opportunità. Inoltre l'assistenza personale e altre forme di sostegno alla vita indipendente non sono trasferibili da una Regione all'altra, in violazione del diritto alla mobilità (Art. 20 CRPD).

Inoltre tali progetti non sono garantiti a tutte le persone con disabilità, quale che essa sia. Le persone con disabilità e necessità di sostegno intensivo, una volta venuto meno l'aiuto familiare, non hanno in pratica accesso a forme di sostegno al proprio domicilio alternative alla istituzionalizzazione. L'accesso al "sostegno intensivo" delle persone con necessità più elevate è condizionato alla destinazione a questo scopo di fondi dedicati, il cosiddetto "Fondo per la non-autosufficienza" nazionale, che viene determinato di anno in anno dalla legge di Stabilità, e distribuito attraverso le amministrazioni regionali che in alcuni casi li integrano con risorse proprie.

Il Fondo nazionale per la non-autosufficienza è stato cancellato negli anni 2011-2013, e ristabilito nel 2014 in ragione di 250.000.000 Euro e nel 2015 in ragione di 400.000.000 Euro per tutto il territorio nazionale, di cui 390.000.000 assegnati alle regioni. È evidente che il fondo resta largamente insufficiente a garantire a tutte le persone con disabilità e necessità di sostegno

¹²⁰ Rapporto annuale ISTAT 2014 – nuove sfide per il sistema di welfare

intensivo l'accesso ai servizi ed alle prestazioni indispensabili, anche nelle regioni che li integrano con fondi propri, e viene talvolta impiegato per potenziare l'istituzionalizzazione.

Ripartizione del Fondo per la non-autosufficienza (FNA)

Il Decreto di riparto del fondo nazionale per la non autosufficienza impegna le Regioni ad usare le risorse nazionali prioritariamente, e comunque per una quota non inferiore al 40%, per interventi a favore di persone in condizione di disabilità gravissima, che definisce “persone in condizione di dipendenza vitale che necessitano a domicilio di assistenza continuativa e monitoraggio di carattere sociosanitario nelle 24 ore, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psicofisiche, ... bisognosi di assistenza vigile da parte di terza persona per garantirne l'integrità psicofisica”¹²¹. La definizione di disabilità gravissima non contiene riferimenti all'età. Alcune regioni destinano i fondi per la non-autosufficienza principalmente alle persone ultrasessantacinquenni.

Ad esempio, il riparto del fondo per la non autosufficienza in Toscana istituito nel 2014 per il 2015 è costituito da una quota nazionale di 27.651.000 e integrato da risorse proprie per un totale di 79.800.000. Il decreto regionale di riparto riserva oltre 95% (75.921.324 Euro) delle risorse alle persone non-autosufficienti di età superiore ai 65 anni, che rappresentano l'80% delle persone con disabilità. Oltre il 30% (24.921.324) di questi fondi sono destinati a coprire costi di istituzionalizzazione in Residenze Sanitarie Assistite. Meno del 5% del fondo, pari a 3.878.676, che rappresenta solo il 14% della quota del fondo nazionale ricevuto per il 2015, è destinato alle persone non-autosufficienti con meno di 65 anni di età¹²², che rappresentano il 20% delle persone con disabilità.¹²³ Benché l'80% delle persone con disabilità in Italia abbia oltre 65 anni, la ripartizione del Fondo in Toscana penalizza le persone con disabilità gravissima di età inferiore ai 65 anni.

box 17 - Ripartizione del fondo per la non-autosufficienza

Lo stato italiano ha avviato una sperimentazione triennale sulla vita indipendente con un finanziamento di 10.000.000 Euro destinato alle regioni, che ha mostrato la scarsa conoscenza degli operatori pubblici e dei servizi sociali sulla materia, le notevoli disomogeneità interpretative nelle regioni e che non offre alcuna garanzia di continuità futura se non diventerà strutturato e largamente ampliato. Nel patto di stabilità 2016 il Governo ha invece stanziato un fondo di 90.000.000 Euro per il “Dopo di noi” che diventerà legge e che prevede misure per la tutela delle persone disabili prive del sostegno dei genitori e con necessità di sostegno intensivo. Una legge che, stante alle dichiarazioni della stessa parlamentare proponente, è destinata a chi ha una grave disabilità mentale o cognitiva, mentre per le altre disabilità la stessa proponente ha presentato un'altra proposta di legge, quella per la vita indipendente. È palese di come questo presupposto genera discriminazione tra le stesse persone con disabilità e violazione dei principi dell'art. 19.

Non sono realizzati né previsti interventi volti a ideare, organizzare, strutturare e supportare azioni di promozione della persona nell'ottica di un progetto di vita, secondo quanto previsto da una norma dello stato italiano (art. 14 L. 328/2000) rimasta del tutto inapplicata e che risulta centrale per l'affermazione del diritto alla vita indipendente di tutte le persone con disabilità attraverso

¹²¹Decreto Ministero del lavoro e delle politiche sociali 14 maggio 2015 “Ripartizione delle risorse finanziarie affluenti al Fondo per le non autosufficienze, per l'anno 2015.”, art. 3.

¹²²Deliberazione 3 giugno 2014, n. 444/L.R. n. 66/2008 “Istituzione del fondo regionale per la non autosufficienza”. Anno 2014: riparto alle Zone/Distretto del fondo per la non autosufficienza.11.6.2014 – Bollettino ufficiale della Regione Toscana - N. 23

¹²³ISTAT, La disabilità in Italia. Il quadro della statistica ufficiale, 2009

l'attivazione di interventi e sostegni personalizzati per l'empowerment, l'acquisizione di autonomie ed autodeterminazione.

In tal senso, anche la rete dei servizi diurni sociosanitari e socioassistenziali (peraltro presente in modo del tutto eterogeneo sul territorio nazionale) necessita di specifiche attenzioni di riforma da parte delle Regioni (i livelli istituzionali che, in base alla riforma costituzionale del 2001, hanno la piena competenza legislativa e regolativa riguardo al funzionamento di tali servizi). È necessaria una riforma finalizzata ad una "conversione" in chiave inclusiva anche dei servizi diurni, dove viene rivolta scarsa o inesistente attenzione all'abilitazione sociale, professionale e allo sviluppo di capacità di autonomia nei contesti di vita della persona con disabilità.

Raccomandazioni

34. Definire, adottare e finanziare Livelli Essenziali di Assistenza (LIVEAS) che garantiscano a tutte le persone con disabilità, comprese quelle con necessità di sostegno intensivo (non-autosufficienti) l'accesso omogeneo sul territorio nazionale a programmi di vita indipendente e servizi residenziali di piccole dimensioni integrate nella comunità, nel rispetto della volontà e delle scelte individuali della persona con disabilità, indipendentemente dall'intensità del sostegno necessario; definire Linee Guida nazionali sulla realizzazione di percorsi di vita indipendente e di vita nella comunità con la partecipazione attiva delle persone con disabilità attraverso le loro associazioni rappresentative.
35. Definire una regolamentazione nazionale sulla vita indipendente delle persone con disabilità, che contempli il diritto alla predisposizione di progetti individuali centrati sulla persona e mirati al raggiungimento della migliore qualità di vita possibile anche attraverso l'erogazione di tutti i sostegni necessari.
36. Sollecitare le regioni ad avviare e realizzare in tempi ragionevoli a garantire la possibilità di una vita indipendente a tutti i disabili privi del sostegno familiare ("Dopo di noi"), come contemplato dall'art. 19 della convenzione stessa. Avviare il processo di transizione da servizi residenziali segreganti a servizi inclusivi alternativi all'istituzionalizzazione in strutture non scelte e/o non idonee alle persone con disabilità attraverso percorsi automatici di inserimento o trasferimento legati al fattore età o a mere esigenze organizzative o di risparmio economico, predisponendo un range di soluzioni residenziali di tipo familiare nella comunità con il sostegno necessario a livello individuale, anche per le persone con disabilità intellettive e psico-sociali e con necessità elevate di sostegno, e a promuovere politiche di sostegno alla vita indipendente e percorsi di transizione dai servizi residenziali segreganti verso soluzioni domiciliari alternative e di inclusione nella comunità.
37. Sviluppare azioni di sensibilizzazione ed empowerment delle persone con disabilità per incentivare le loro capacità di scelta e autodeterminazione, in partenariato con le associazioni rappresentative delle persone con disabilità.

Art. 20 – Mobilità personale

Rapporto nazionale

Il rapporto, citando la legge 104/92, evidenzia che viene assicurato anche alle persone con disabilità indigenti la possibilità di usufruire di attrezzature ed ausili che, ponendo rimedio alle

menomazioni, favoriscono la mobilità personale. Così come sottolinea che la Legge 244/07 ha istituito presso il Ministero dei Trasporti un nuovo “Fondo per la mobilità dei disabili” destinato a finanziare “interventi specifici destinati alla realizzazione di un parco ferroviario per il trasporto in Italia e all'estero.

Osservazioni del FID

La normativa per la fornitura di ausili ortopedici (nomenclatore tariffario) è ferma al 1998 e non prevede nell'elenco dei prodotti forniti gratuitamente dallo stato, se non molto limitata, gli ausili di assistenza (assistive devices) elettronici. Questo limita in maniera sostanziale il sostegno alla mobilità ed alla partecipazione, soprattutto per le persone che hanno bisogno di maggiori sostegni, dato il costo elevato di detti ausili. Infatti tali ausili favoriscono la comunicazione, la possibilità di interagire con il mondo circostante e quindi acquisire competenze che permettono la mobilità in autonomia. La fornitura degli ausili inoltre trova disparità di trattamento tra le 20 regioni italiane e le province autonome, che ne disciplinano in maniera differente l'accesso e in alcuni casi, come ad esempio a Roma, anche tra le diverse ASL. Inoltre l'assegnazione di una sedia a rotelle in Italia ha regolamentazioni che restringono la possibilità di averne una in caso di danneggiamento (una volta nella vita) e vengono assegnate con una cadenza temporale (ogni 5 anni per chi lavora e 7 per chi non lavora). Lo stesso vale, ad esempio, per gli apparecchi acustici. Inoltre la personalizzazione degli optional legati alla maggiore autonomia e comfort nella mobilità della persona, non essendo contemplata nel nomenclatore, fa lievitare i costi dell'ausilio che risultano a carico della persona con disabilità, a cui spesso si rinuncia con conseguenze negative sulla stessa persona con disabilità.

I servizi di assistenza ai viaggiatori con disabilità coprono circa il 10% delle stazioni ferroviarie (240 stazioni su 2400 nel 2010, fonte Trenitalia), limitando di fatto la mobilità, in particolare delle persone che si muovono in sedia a rotelle. Nonostante su alcuni vagoni, su richiesta delle associazioni di persone con disabilità, siano stati montati degli elevatori che permettono di salire e scendere in qualsiasi stazione, non vengono utilizzati, impedendo a persona che comprano il biglietto di scendere nelle stazioni che non sono servite da servizi di assistenza. In generale i dati e statistiche sulla mobilità delle persone con disabilità sono carenti (vedi commenti all'art. 31).

I costi degli ausili di sollevamento e di assistenza tecnologici necessari alla mobilità ed all'autonomia delle persone che richiedono maggiori sostegni sono molto elevati e non sono compensati dalle facilitazioni fiscali. Lo stesso per i costi di adeguamento delle abitazioni private dove vivono le persone con disabilità. La legge 13/1989 che prevedeva la copertura dei costi di adattamento degli edifici privati in particolare legati alla mobilità in casa e alla possibilità di entrare ed uscire di casa non è più finanziata dallo stato e solo alcune regioni hanno deciso di finanziare tali interventi, con la penalizzazione di quelle persone che si trovano a risiedere in regioni che non coprono queste spese, che risultano discriminate.

Violazioni dell'articolo 20

La mobilità personale come diritto umano non viene completamente garantita dallo Stato Italiano che sottopone la fornitura di ausili per la mobilità e l'indipendenza a limitazioni e restrizioni e non aggiorna dal 1998 la lista degli ausili forniti dallo stato con i nuovi prodotti elettronici e tecnologici, limitando di fatto la mobilità delle persone con disabilità.

Raccomandazioni

38. Approvare rapidamente la nuova disciplina dell'assegnazione degli ausili alle persone con disabilità, inserendo gli ausili assistivi elettronici e garantendo la fornitura senza limitazioni al diritto alla mobilità personale.
39. Incrementare i servizi di assistenza nelle stazioni ferroviarie italiane e rendere operativi e potenziare il numero di vagoni dotati di elevatore incorporato.
40. Finanziare gli interventi di rimozione delle barriere architettoniche, comunicative e sensoriali e di libera mobilità nell'entrare ed uscire di casa nelle abitazioni private.

Art. 21– Libertà di espressione e opinione e accesso all'informazione

Il livello dell'accessibilità e fruibilità delle informazioni di qualsiasi tipo da parte delle persone con disabilità, in particolare sensoriale ed intellettuale, è ancora lontano dal potersi ritenere sufficiente. La ricezione delle informazioni istituzionali passa principalmente attraverso siti internet e televisione, i cui livelli di accessibilità sono oggettivamente scarsi. Inoltre anche le comunicazioni istituzionali scritte non sono rese in forme di comunicative accessibili. Lo stesso si può dire per la comunicazione degli enti private e commerciali, verso i quali non si è sviluppata alcuna forma di obbligo di adeguamento agli standard minimi di accessibilità. Allo stesso tempo gli spazi istituzionali e non, in cui dovrebbe essere possibile inoltrare una richiesta, esprimere una opinione o comunicare informazioni presentano dei significativi ostacoli di accessibilità in termini di possibilità di scelta del metodo in base alle proprie esigenze comunicative.

Laddove invece previsti, la qualità dei servizi di accessibilità e restituzione dell'informazione offerti risulta tutt'ora estremamente scarsa.

I luoghi istituzionali di confronto con la società civile per il miglioramento dei servizi e, di conseguenza, per la garanzia di esigibilità del diritto vengono sopraffatti dal carattere politico di alcune scelte a discapito di quello meramente tecnico, con la conseguenza che gli eventuali avanzamenti sono vincolati al ciclo di vita dei governi nazionali e regionali.

Rapporto nazionale

Il rapporto governativo riferisce che:

- La libertà di manifestare il proprio pensiero, con la parola, lo scritto o altro mezzo è garantita dall'**articolo 21 e dall'articolo 3 della Costituzione Italiana**, che vieta l'adozione di norme discriminatorie in ragione delle "condizioni personali" e dispone la rimozione ostacoli che impediscono il pieno sviluppo della persona umana.
- L'accesso ai servizi informatici e telematici della **pubblica amministrazione** e di pubblica utilità è tutelato dalla legge 4/04 "Disposizioni per favorire l'accesso dei soggetti disabili agli strumenti informatici". L'accessibilità delle informazioni, il diritto allo studio e la scelta degli ausili adeguati per l'accesso al mondo del lavoro (esami e concorsi pubblici) sono regolamentati principalmente dalla legge 104/92 in termini di dotazioni didattiche e tecniche, ai programmi, ai linguaggi specializzati e sistemi radiotelevisivi e telefonici.

- Sono previste **agevolazioni economiche** per l'accesso ai sistemi di comunicazione basati sulla telefonia e il traffico dati via internet da parte delle persone con disabilità sensoriale.
- Il riconoscimento e la promozione del **linguaggio dei segni** limitatamente all'ambito scolastico sono previsti nella Legge 104/92; è depositato in parlamento un disegno di legge per il suo riconoscimento.
- La garanzia dell'esercizio del **diritto di voto** da parte delle persone con disabilità è limitato all'accessibilità architettonica dei seggi e delle cabine elettorali mentre non è previsto l'uso di forme di comunicazione alternative (Braille, tattile).
- Sono previste agevolazioni in **ambito editoriale** in termini di finanziamenti di attività volte a rendere fruibili i materiali culturali, in ambito privato e mass media in termini di accesso a materiali protetti ed in ambito radiotelevisivo in termini di accessibilità da parte delle persone con disabilità sensoriali, anche tramite il Contratto di servizio 2010–12.

Lacune nel rapporto nazionale

Il rapporto governativo non riferisce informazioni su:

- Azioni previste per garantire la corretta ricezione delle informazioni in **situazioni di emergenza** da parte delle persone con disabilità sensoriali e intellettive.
- Dati relativi al “monitoraggio dell'accesso alla programmazione delle persone con disabilità sensoriali o cognitive”, anche a livello locale ed alle misure adottate per valutare la **qualità delle informazioni e dei servizi di accessibilità**.
- Dati disaggregati sulla percentuale di persone con disabilità che esercita il **diritto al voto**.
- Azioni volte a valutare e garantire che tutto il territorio nazionale sia coperto dai servizi **internet**, incluse le zone rurali.
- Azioni di consultazione volte a rilevare le preferenze metodologiche e di ausili per **l'accessibilità e fruibilità delle informazioni** istituzionali, private, formative e ricreative, differenziate per fasce di età.

Osservazioni del FID

Nella normativa Italiana il **riconoscimento del linguaggio dei segni** viene richiamato dalla Legge 104 del 1992 ma non vi è tutt'ora una legge ad hoc che ne regola l'apprendimento ed utilizzo. Numerose proposte di legge sono state depositate in Parlamento. Solo nell'ultima legislatura, iniziata il 15 marzo 2013, se ne contano ben 20, che coprono ambiti che vanno dal sanitario a quello della LIS tattile. Tuttavia l'iter legislativo viene spesso interrotto prematuramente o addirittura la bozza di legge non arriva ad essere assegnato alle Commissioni competenti. Spesse volte le proposte di legge sono incongruenti in termini di destinatari, principi ispiratori e fondi e risorse da allocare per la efficace realizzazione delle prescrizioni normative. Questa eterogeneità di versioni rispecchia perfettamente la mancanza di un confronto di iniziativa istituzionale con la società civile su questo tema, dove si possa giungere a restituire piena dignità all'utilizzo di tutte le modalità comunicative che negli anni si sono evolute e raffinate grazie alla ricerca ed allo sviluppo delle nuove tecnologie, laddove rimane imprescindibile il corretto apprendimento e uso della lingua italiana al massimo delle proprie possibilità. Così come per le altre tipologie di disabilità, uno dei principali ostacoli sta nel non contemplare la varietà dei gradi di menomazione e le esigenze che ne derivano ed escludere la famiglia e gli altri elementi di supporto tra fattori determinanti le scelte di vita.

L'accessibilità e fruibilità dei servizi radiotelevisivi pubblici è regolamentata e monitorata tramite il **Contratto di Servizio tra la RAI ed il Ministero dello Sviluppo Economico**¹²⁴ che però è scaduto nel 2012 e non è ancora stato rinnovato. Tale contratto prevedeva, tra le altre cose, la **sottotitolazione** del 70% della programmazione televisiva, limitatamente alle reti generaliste escludendo quindi quelle tematiche e satellitari e delle programmazioni delle stesse sulle piattaforme web. La **traduzione nel linguaggio dei segni** è limitata alle comunicazioni istituzionali relative alle modalità di voto in fase elettorale ed alcune edizioni speciali dei telegiornali nazionali e regionali, vale a dire versioni ridotte in tempo e contenuti delle edizioni regolari. Le **audio-descrizioni** dei programmi televisivi sono carenti sia quantitativamente sia qualitativamente. Non sono previste forme di **comunicazione facilitata o alternativa** rivolte alle persone con disabilità intellettiva. Inoltre non sono previste azioni di monitoraggio della qualità di questi servizi, in accordo con le associazioni di persone con disabilità.

Violazioni dell'articolo 21

In Italia manca la garanzia del pieno godimento del diritto di espressione, di opinione e di accesso all'informazione tramite la modalità comunicative riconosciute a sé più consone da parte delle persone con disabilità sensoriale e intellettiva. L'accessibilità delle informazioni destinate al grande pubblico sono rese accessibili solo in una minima parte e l'obbligo non si estende al settore privato e commerciale.

Il ricorso all'uso dei vari mezzi e forme di comunicazione non è adeguatamente regolamentato pertanto ne deriva una disomogeneità di prassi a livello nazionale.

Raccomandazioni

41. Attivare un tavolo tecnico interministeriale per giungere ad un testo condiviso con la società civile anche sul riconoscimento del linguaggio dei segni al pari di tutti gli altri metodi e strumenti atti a capacitare la comunicazione, socializzazione, relazione e apprendimento delle persone con disabilità e vincolare la discussione al tema delle risorse destinate all'ambito sanitario.
42. Accelerare l'aggiornamento del contratto di servizio RAI aumentando la percentuale di copertura della sottotitolazione e la traduzione nel linguaggio dei segni e allargando l'applicazione del contratto anche ai servizi sul web ed ai privati e riavviare il confronto con le associazioni tramite il Segretariato Sociale RAI).
43. Aggiornare tempestivamente il Nomenclatore Tariffario, fermo al 1999, ampliando l'offerta degli ausili a disposizione delle persone con disabilità per favorirne il recepimento e lo scambio delle informazioni.

Art. 22 - Rispetto per la privacy

La privacy delle persone con disabilità residenti in strutture residenziali non è rispettata. Capita regolarmente che dati personali sullo stato di salute e sulle condizioni di disabilità vengano

¹²⁴ Si tratta di un Piano triennale che dettaglia le attività che la RAI, società pubblica che gestisce il servizio radiotelevisivo, deve svolgere.

pubblicati sui siti web della pubblica amministrazione, in violazione delle norme nazionali a protezione della privacy. Le persone con disabilità deprivate della capacità legale o ritenute incapaci di intendere e di volere non hanno titolo a esprimere il proprio consenso all'elaborazione dei dati personali.

Rapporto nazionale

Il rapporto nazionale sostiene che:

- In assenza di una legislazione in merito, la giurisprudenza faccia testo in tema di protezione da attacchi illegali all'onore e alla reputazione di ogni persona (RG par. 90);
- Il decreto legislativo 196/2003 regola dettagliatamente le norme per la protezione dei dati personali processati da enti pubblici o privati (RG par. 91);
- La legge 300/70 protegge la privacy e i dati personali relativi allo stato di salute dei lavoratori nel campo della salute, compresa la disabilità (RG par. 92).

Lacune del rapporto Nazionale

Il rapporto nazionale non menziona:

- se e come la privacy delle persone con disabilità istituzionalizzate sia protetta dalla legislazione nazionale;
- se e come i dati personali delle persone con disabilità siano protetti al di fuori dell'ambito lavorativo.

Osservazioni del FID

Le leggi e i regolamenti nazionali e regionali che definiscono gli standard strutturali dei centri residenziali non contengono alcun riferimento alla necessità di proteggere la privacy dei residenti. Gli standard strutturali dei servizi residenziali sono definiti a livello regionale sulla base di negoziati fra l'amministrazione pubblica, i gestori dei servizi e i sindacati. Le persone con disabilità e le loro associazioni rappresentative sono escluse dai negoziati.

Gli standard strutturali degli istituti residenziali di grandi dimensioni generalmente prevedono stanze da letto per 1-4 persone e spazi comuni. In pratica, di solito le camere dei centri residenziali di grandi dimensioni ospitano da 2 a 4 persone, mentre nelle strutture residenziali di dimensioni più piccole si possono trovare anche camere singole, benché siano autorizzate anche camere doppie. Nelle RSD (Residenze Sanitarie per Disabili) i residenti sono molto spesso sistemati in camere da 4 letti. Ogni decisione relativa a quale sia la camera del residente o anche in quale altra camera sarà eventualmente spostato spetta alla direzione dell'istituto sulla base delle necessità organizzative. I residenti non possono scegliere la misura della loro camera e con chi dovranno dividerla. <nessuna privacy è garantita durante le visite dei parenti e amici, salvo che nei rari casi di struttura residenziali con camere singole, poiché fra gli standard strutturali dei centri residenziali non sono previste stanze appartate dove ricevere le visite.

I regolamenti che definiscono gli standard strutturali delle strutture residenziali spesso indicano solo il numero di bagni per numero di residenti e i requisiti di accessibilità e sicurezza, ma non specificano dove si devano situare i bagni all'interno della struttura e come debba essere protetta la privacy degli utenti durante il loro utilizzo. Di conseguenza, i bagni delle strutture residenziali per persone con necessità di sostegno intensivo sono spesso organizzati come grandi sale da

bagno in comune, aperte e affacciate su corridoi di passaggio, spesso privi di porte, per facilitare la sorveglianza da parte dello staff, in violazione della privacy delle persone che li utilizzano.

La legge italiana non protegge le persone con disabilità da indebiti attacchi al loro onore e alla loro reputazione. La giurisprudenza in merito, menzionata nel rapporto nazionale, non contiene alcun riferimento specifico alle persone con disabilità.

Per quanto riguarda la protezione dei dati personali nel campo della salute e della riabilitazione, il Garante nazionale per la Privacy ha ammonito più volte la pubblica amministrazione in relazione alla diffusione di informazioni su persone con disabilità. Le violazioni contestate del diritto alla privacy delle persone con disabilità riguardavano:

- l'indicazione del nome del proprietario dell'auto sul contrassegno per accedere ai parcheggi riservati alle persone con disabilità;
- l'uso della dizione "persona con disabilità" accostata al nome della persona nelle liste per l'impiego esposte in luoghi pubblici o sui siti web della pubblica amministrazione;
- la pubblicazione sui siti web della pubblica amministrazione dei dati personali di studenti con disabilità o persone con disabilità titolari di indennità;
- l'uso della dizione "persona con disabilità" sul cedolino dello stipendio.

Inoltre l'obbligo del consenso al trattamento dei dati personali non è valido nel caso di persone private della capacità legale (interdette o incapaci) o considerate incapaci di intendere e di volere.

Violazioni dell'articolo 22

La privacy delle persone con disabilità residenti in strutture residenziali non è protetta in alcun modo. Non esistono leggi a protezione delle persone con disabilità da attacchi indebiti al loro onore e reputazione. Il quadro legislativo esistente sulla protezione dei dati personali nel campo della salute e della riabilitazione è di fatto inefficace a proteggere la privacy delle persone con disabilità.

Raccomandazioni

44. Revisionare gli attuali standard strutturali essenziali dei servizi residenziali per persone con disabilità a livello nazionale e regionale inserendovi, accanto agli standard di sicurezza e accessibilità, anche standard relativi al rispetto della privacy degli ospiti, ovvero camere singole con bagno interno per ogni residente. L'accoglienza in stanze doppie con un solo bagno interno dovrebbe essere predisposta esclusivamente sulla base della scelta e delle preferenze degli ospiti.
45. Adottare una legislazione specifica a protezione delle persone con disabilità da attacchi indebiti al loro onore e reputazione, in conformità con la Convenzione
46. Allineare il quadro legislativo sulla protezione dei dati con la Convenzione, anche per quanto riguarda il riconoscimento del diritto di dare il proprio consenso all'elaborazione e trattamento dei dati personali alle persone con disabilità private della capacità legale, o ritenute incapaci di intendere e di volere.

Art. 23 - Rispetto per il domicilio e la famiglia

In Italia non esiste una legislazione conforme alla Convenzione che protegga le persone con disabilità dalla discriminazione nel godimento pieno del diritto di sposarsi e formare una famiglia. Non esistono indagini o dati statistici attendibili sui matrimoni fra persone con disabilità paragonate con il resto della popolazione, mentre esistono riscontri sulla maggiore incidenza dei divorzi fra genitori di bambini con disabilità e necessità di sostegno elevate a paragone di quelli fra genitori di bambini della stessa età senza disabilità. Pregiudizi e false credenze contribuiscono a ostacolare la realizzazione del diritto delle persone con disabilità di sposarsi e creare una famiglia, influenzano negativamente le decisioni dei giudici nei confronti di padri e madri con disabilità nelle cause di separazione o di divorzio, e possono causare l'indebita separazione forzata di bambini con disabilità dai loro genitori. Pochissime famiglie di bambini con disabilità hanno accesso a informazioni, servizi e sostegno necessari a prevenire occultamento, abbandono, negligenza e segregazione in famiglia. Il sostegno alle famiglie dei bambini con disabilità o di adulti con necessità di sostegno elevato è scarso e principalmente costituito da un sostegno economico. Il sovraccarico che deriva dal prendersi cura in modo esclusivo o quasi di familiari con disabilità ha un impatto negativo sulla vita della famiglia, nonostante il diritto costituzionale della famiglia di essere sostenuta con misure economiche e servizi.

Rapporto nazionale

Il rapporto nazionale sostiene che:

- La famiglia è sostenuta e protetta dagli articoli 29 e 30 della Costituzione italiana, in cui si dichiara che lo Stato incoraggia le famiglie e le loro attività con misure economiche e altri servizi;
- Le amministrazioni locali possono creare centri socio-riabilitativi e residenziali per persone con disabilità solo in caso di una mancanza di sostegno da parte della famiglia;
- Le Regioni devono programmare azioni di sostegno alle persone con gravi disabilità tramite assistenza domiciliare e aiuti personali;
- Al fine di promuovere i diritti dei bambini e degli adolescenti, la Legge 328/00 dispone il sostegno alle famiglie dei bambini svantaggiati e la loro sistemazione in famiglie e servizi residenziali;
- La legislazione italiana (Legge 183/10, decreti legislativi 119/11 e 151/2001) dispone una gamma di facilitazioni per conciliare la vita lavorativa e familiare dei familiari delle persone con disabilità;
- Il Piano Nazionale per le Famiglie (7/6/12) comprende Linee guida sulle politiche per la famiglia; politiche che identificano le famiglie delle persone con disabilità fra le aree prioritarie e urgenti d'intervento;
- La Legge 104/92 prevede una gamma di misure e servizi per permettere alle persone con disabilità di vivere in famiglia, o, in caso di impossibilità, in soluzioni residenziali alternative agli istituti segreganti.

Lacune nel rapporto nazionale

Il rapporto nazionale è incentrato sulle misure per promuovere la permanenza delle persone con disabilità nelle famiglie di origine, mentre non menziona:

- Come e dove la legislazione italiana riconosce a tutte le persone con disabilità il diritto di sposarsi e di fondare una famiglia propria, di decidere liberamente e responsabilmente numero della prole e sull'intervallo di tempo fra un figlio e l'altro, e di aver accesso a informazioni appropriate all'età, alla formazione in termini di pianificazione della riproduzione e della famiglia;
- Quali misure sono state adottate per sostenere le capacità genitoriali dei genitori con disabilità di crescere responsabilmente i figli;
- Come sono garantite in tutto il Paese informazioni tempestive ed esaurienti sui servizi e sul sostegno disponibili per i bambini con disabilità e le loro famiglie;

Inoltre:

- Mancano nella legge 328/00 specifiche sull'attuazione nella pratica della norma che dispone il sostegno alle famiglie di bambini svantaggiati;
- Il Piano Nazionale per la Famiglia (7/6/12) non prevede risorse finanziarie per attuare le Linee Guida sulle politiche della famiglia;
- La limitazione dell'accesso delle persone con disabilità ai centri socio-riabilitativi e ai servizi residenziali solo ai casi di mancanza del sostegno familiare viene indicato come una misura positiva a favore del rispetto per la famiglia e il domicilio, mentre di fatto viola gli art. 19 e 26 della Convenzione.

Osservazioni del FID

La legge 67/2006 contro la discriminazione garantisce l'accesso alla protezione giuridica delle persone con disabilità vittime di discriminazione, ma non dispone misure preventive contro la discriminazione, in particolare nell'area del diritto di matrimonio e di fondare una famiglia propria. Manca una legislazione nazionale che garantisca esplicitamente alle persone con disabilità, comprese le persone con disabilità intellettive e psico-sociali, il diritto di sposarsi e di fondare una famiglia propria, e neppure esistono indagini o dati affidabili su quante persone con disabilità siano sposate e abbiano fondato una famiglia propria a paragone con il resto della popolazione.

Le persone con disabilità sono spesso considerate e giudicate dalle autorità giudiziarie dai servizi sociali e dalla società in generale come meno adatte ad avere figli e a prendersene cura. Questi pregiudizi innalzano barriere che precludono il matrimonio delle persone con disabilità, in particolare delle persone con disabilità intellettiva e psico-sociale, ma anche per le persone con altre disabilità. Anche la cultura cattolica contribuisce a questa discriminazione. Nel 2008 il vescovo di Viterbo ha negato a un giovane con disabilità l'autorizzazione a celebrare nozze religiose, sulla base di una presunta impossibilità di procreare¹²⁵.

Mancano indagini a livello nazionale e dati sulla frequenza di divorzi nelle famiglie di bambini o adulti con disabilità, mentre alcuni studi internazionali hanno mostrato che il divorzio è più comune fra i genitori di bambini con disabilità. Secondo questi studi, la frequenza e la tempistica dei divorzi dei genitori di bambini con necessità di sostegno più elevate, come i bambini con disturbi dello spettro autistico (ASD) sono più alte e prolungate rispetto ai genitori di bambini senza disabilità (23.5% vs. 13.8%). La percentuale di divorzi dei genitori di persone con ASD rimane

¹²⁵ Gian Antonio Stella : « Quando la Chiesa esclude i disabili », Corriere della Sera, 08 giugno 2008

alta durante l'infanzia, l'adolescenza e la giovinezza dei figli, mentre per i genitori di bambini senza disabilità diminuisce a partire dall'età di 8 anni dei figli.¹²⁶

I pregiudizi e le false credenze diffusi fra i servizi sociali e le autorità giudiziarie influenzano negativamente anche le decisioni delle corti nei processi di separazione o divorzio, che **penalizzano il padre o la madre con disabilità** nell'affidamento dei figli e **possono determinare la separazione forzata di bambini con disabilità dai genitori**.

Impatto dei pregiudizi e delle false credenze sulle famiglie di bambini con disabilità

I genitori di bambini con Disturbo dello spettro autistico (ASD), e in particolare le madri, sono esposte al biasimo e ai pregiudizi sulla loro capacità genitoriale derivanti dalla teoria, dimostratasi falsa, della "Madre frigorifero", che attribuiva alle madri dei bambini con autismo la responsabilità di causare l'autismo. La persistenza di questi pregiudizi nella popolazione e fra i professionisti del sistema giudiziario ha effetti disastrosi sulla vita della famiglia di questi bambini, e spesso influenza negativamente le decisioni della corte nei processi di separazione e divorzio, che spesso sono contrarie alle madri o possono privare entrambi i genitori della patria potestà, base di una loro presunta incapacità ad allevare i propri figli.

La Comunicazione Facilitata (CF) è un approccio d'intervento screditato che consiste nel sostenere fisicamente la mano o il braccio della persona con autismo mentre scrive messaggi su una tastiera da parte di un "facilitatore". Un numero consistente di studi di ricerca ha dimostrato che i messaggi scritti con questa tecnica sono controllati dai facilitatori.¹²⁷ Tuttavia la CF è tuttora in uso in alcune parti d'Italia. Il suo utilizzo ha portato a diversi casi di allontanamento di bambini con ASD dalle loro famiglie sulla base di messaggi prodotti attraverso la Comunicazione Facilitata, che accusavano i genitori di abusi sessuali, accuse risultate poi false dopo accurate indagini. Un esempio di queste ingiuste separazioni, e del loro impatto sulla vita della famiglia è descritto nel libro "Pulce non c'è"¹²⁸.

box 18 – Impatto di pregiudizi e false credenze sulla vita delle famiglie di bambini con disabilità

L'attuale modello di welfare è inadeguato a rispondere alle necessità delle famiglie delle persone con disabilità. In Italia la famiglia è il soggetto che generalmente prende in carico la persona con disabilità: il 93% delle persone con disabilità e necessità di sostegno intensivo vive in famiglia. In 2.350.000 famiglie, che rappresentano il 10,3% delle famiglie, vivono una o più persone con disabilità, con qualche differenza fra il nord Italia, dove la percentuale è più bassa (8,5%) e il sud Italia (12,1%)¹²⁹. Gli adulti con disabilità e necessità di sostegno intensivo continuano a rimanere in carico alla responsabilità delle famiglie, che rappresentano per la persona stessa la

¹²⁶ Hartley SL1, Barker ET, Seltzer MM, Floyd F, Greenberg J, Orsmond G, Bolt D. The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *J Fam Psychol*. 2010 Aug;24(4):449-57. doi: 10.1037/a0019847.

¹²⁷ Jacobson, J. W., Mulick, J. A., & Schwartz, A. A. (1995). A history of facilitated communication: Science, pseudoscience, and atiscience. (Science Working Group on facilitated communication). *American Psychologist*, 50, 750-765

¹²⁸ "Pulce non c'è", di Gaya Rineri, ed. Einaudi, 2009

¹²⁹ ISTAT, Famiglia in cifre, 2010

sola risorsa, con sostegni istituzionali limitati, focalizzati quasi esclusivamente sul supporto economico¹³⁰.

Le opportunità di accesso a servizi abilitativi si riducono per gli adulti disabili con necessità di sostegno elevate, e in particolare per gli adulti con disabilità intellettive o dello sviluppo. Oltre l'età scolastica, gli adulti con sindrome di Down o con autismo scompaiono nelle loro case, con ridottissime opportunità di inserimento sociale. Tra le persone con sindrome di Down di 25 anni e oltre, il 32,9% frequenta un centro diurno, ma il 24,3% non fa nulla, sta a casa. Tra le persone con autismo dai 21 anni in su, il 50% frequenta un centro diurno, ma il 21,7% non svolge nessuna attività.¹³¹ La delega alle famiglie della cura degli adulti con disabilità comporta un impatto negativo sulla vita sociale e lavorativa della maggioranza delle famiglie (vedi anche articolo 6).

Impatto sulle famiglie della delega del sostegno degli adulti con disabilità

Tra le ore dedicate all'assistenza diretta e quelle di semplice sorveglianza, i genitori delle persone con autismo spendono mediamente 17 ore al giorno, con un carico di circa 44.000 euro per famiglia nel caso delle persone con sindrome di Down e circa 51.000 euro per le persone con disturbi dello spettro autistico¹³². La portata dell'impegno familiare nella gestione assistenziale delle disabilità emerge con crudezza da questi dati, soprattutto se si pensa al valore contenuto del Fondo per la non autosufficienza da poco rifinanziato, che ammonta per il 2015 a 400.000 milioni di euro ripartiti tra le Regioni per sviluppare i servizi integrati socio-assistenziali e sanitari e la domiciliarità.

La delega alle famiglie della cura degli adulti con disabilità e necessità elevate di sostegno, oltre a non garantire percorsi di abilitazione e d'inclusione efficaci, che richiedono un approccio multidimensionale competenze specifiche, comporta un impatto negativo sulla vita lavorativa della maggioranza delle famiglie coinvolte: complessivamente il 65,9% di esse ha infatti riferito una modifica in negativo del lavoro di almeno uno dei genitori, e il dato si ferma al 61,3% tra i genitori delle persone la cui disabilità è definita meno grave, mentre arriva al 68,9% tra i genitori che hanno definito grave o molto grave il livello di disabilità della persona. Sono soprattutto le madri ad aver sperimentato questo tipo di peggioramenti del loro percorso professionale, e lo hanno indicato nel 62,6% dei casi, mentre ha riguardato i padri nel 25,5%. In particolare, il 25,9% delle madri ha lasciato o ha perso il lavoro, ed il 23,4% lo ha ridotto (ad esempio prendendo un part-time). Tra i padri è questa la conseguenza più frequentemente citata (11,2%), mentre l'8,3% ha visto ridursi le sue possibilità di fare carriera¹³³.

Cresce con l'età della persona con disabilità la quota di famiglie che lamentano di non poter contare sull'aiuto di nessuno pensando alla prospettiva di vita futura dei propri figli con disabilità. Mentre tra i genitori di bambini e ragazzi con sindrome di Down fino a 15 anni la quota di genitori che pensa a un «dopo di noi» in cui il proprio figlio avrà una vita autonoma o semi- autonoma varia tra il 30% e il 40%, tra i genitori degli adulti la percentuale si riduce al 12%. La quota di genitori di bambini e adolescenti con autismo che prospettano una situazione futura di autonomia anche parziale per i loro figli (23%) si riduce ancora più drasticamente (5%) tra le famiglie che hanno un figlio con autismo di 21 anni e più.¹³⁴

box 19 - Impatto sulle famiglie della delega del sostegno degli adulti con disabilità

¹³⁰ ISTAT, La disabilità in Italia. Il quadro della statistica ufficiale, 2009

¹³¹ Censis-Fondazione Serono: La dimensione nascosta delle disabilità. Terzo rapporto di ricerca, 2012

¹³² Censis, 3° numero del «Diario della transizione», 2014

¹³³ Censis - Fondazione Serono: La dimensione nascosta delle disabilità. Terzo rapporto di ricerca 2012

¹³⁴ Censis, 3° numero del «Diario della transizione», 2014

Violazioni dell'articolo 23

La legislazione italiana non prevede misure per prevenire la discriminazione delle persone con disabilità in tutte le questioni inerenti al matrimonio, alla genitorialità, alle relazioni familiari e al rispetto per la famiglia. Le politiche nazionali in favore delle famiglie non garantiscono alle persone con disabilità e alle loro famiglie l'accesso a informazioni corrette e sufficienti, ai servizi e al sostegno necessari per prevenire l'occultamento, l'abbandono, la negligenza o la segregazione in famiglia cui possono andare incontro bambini e adulti con necessità elevate di sostegno che restano principalmente in carico alle famiglie di origine, comportando per le loro famiglie un carico sproporzionato di responsabilità e di impegno e un impatto negativo sulla vita familiare. in mancanza di tali misure.

Raccomandazioni

47. Fornire una protezione legislativa adeguata del diritto delle persone con disabilità di sposarsi e fondare una famiglia propria. Promuovere e attuare percorsi di formazione dei professionisti della giustizia e dei servizi sociali per garantire che le persone con disabilità non siano discriminate nel godimento dei diritti sessuali, riproduttivi, matrimoniale e di custodia dei loro figli.
48. Combattere i pregiudizi e le false credenze nei confronti delle persone con disabilità e dei loro genitori relativamente alla loro capacità di avere e allevare i propri figli.
49. Adottare politiche e misure concrete e debitamente finanziate per garantire l'informazione, i servizi e il sostegno necessario per prevenire l'occultamento, l'abbandono, la negligenza e la segregazione in famiglia delle persone con disabilità, e per alleviare il carico eccessivo di responsabilità e impegno delle famiglie di bambini con disabilità e di adulti con disabilità e necessità di sostegno intensivo.

Art. 24 - Istruzione

Nonostante la presenza di una legislazione avanzata in termini di inclusione scolastica, la qualità dell'inclusione scolastica degli alunni con disabilità nella scuola ordinaria e la qualificazione del personale scolastico coinvolto risultano spesso inadeguate, l'accesso degli studenti con disabilità ai livelli superiori d'istruzione e alla formazione professionale limitate e gli esiti in termini d'inclusione sociale e lavorativa dopo la scuola insoddisfacenti, in particolare per le persone con disabilità intellettiva e per le bambine e le ragazze con disabilità.

Rapporto nazionale

Il rapporto nazionale evidenzia che:

- La legislazione in tema d'istruzione garantisce a tutti i bambini con disabilità l'accesso all'istruzione nelle scuole e nelle classi "normali", e destina risorse importanti alle misure di sostegno per soddisfare le necessità educative speciali di ogni alunno (RG par. 101);
- I bambini ricoverati in ospedale hanno accesso all'istruzione domiciliare ed alle sezioni distaccate (RG par. 103)

- Una significativa quantità di risorse umane ed economiche sono destinate a strumenti di supporto educativo al fine di rispondere alle esigenze di ciascun alunno;
- L'accesso alla formazione professionale delle persone con disabilità è riconosciuto dalla Costituzione Italiana all'art. 38, dalla L. 118/71135, dalla L. 845/78136 e dalla L. 104/92137, che demandano alle regioni l'inserimento delle persone con disabilità nei corsi di formazione professionale pubblici e privati, in classi comuni o in corsi specifici (RG par. 102)
- La Legge 104/92 prevede accomodamenti ragionevoli che consistono nelle misure relative all'assegnazione di "assistenza per l'autonomia e la comunicazione di studenti con disabilità fisiche o sensoriali", al piano educativo individuale, alla fornitura di tecnologie assistive e strumenti didattici, alla fornitura di interpreti del linguaggio dei segni alle Università, la definizione del numero massimo di studenti nelle classi frequentate da alunni con disabilità (RG par. 104)
- I docenti con disabilità possono lavorare nelle scuole primarie come insegnanti di sostegno e nelle scuole secondarie i docenti ciechi hanno il diritto di farsi accompagnare da un assistente di fiducia. (Legge 270/82, art. 64) (RG par. 109).

Il rapporto nazionale riconosce che non esistono tuttavia standard o meccanismi di monitoraggio atti a verificare l'effettivo accesso degli adulti con disabilità, specie se con necessità di sostegno intensivo, alla formazione professionale, all'istruzione e alla formazione continua lungo tutto l'arco della vita nei servizi semi-residenziali, anche attraverso un sostegno quantitativamente e qualitativamente adeguato alle necessità educative individuali, in applicazione dell'art. 14 della L. 328/00. (RG par. 102).

Lacune del Rapporto nazionale

Il rapporto nazionale non specifica:

- Se i requisiti di accessibilità sono rispettati in tutte le scuole a tutti i livelli d'istruzione;
- Come viene valutata la qualità dell'istruzione per gli alunni e studenti con disabilità a tutti i livelli d'istruzione in termini di apprendimenti effettivi e d'impatto sulle loro capacità d'indipendenza e d'inclusione sociale e lavorativa;
- Come viene garantita la continuità dell'insegnamento agli alunni e studenti con disabilità;
- Informazioni sull'uguaglianza di genere in termine di qualificazioni conseguite da alunne e studentesse con disabilità nel percorso scolastico;
- Se e a che livello i corsi di formazione dei docenti curricolari comprendono conoscenze sulle necessità educative speciali di alunni e studenti con disabilità;
- Se ci sono standard prestabiliti per la formazione in itinere dei docenti di sostegno a livello nazionale e quali;

¹³⁵Conversione in legge del D.L. 30 gennaio 1971, n. 5 e nuove norme in favore dei mutilati ed invalidi civili.

¹³⁶Legge-quadro in materia di formazione professionale

¹³⁷Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate.

- Se esistono standard prestabiliti dei corsi universitari per insegnanti curricolari e di sostegno e personale scolastico di sostegno agli alunni e studenti con disabilità relativi alle loro necessità educative speciali;
- Come viene promosso, non solo consentito, l'arruolamento di insegnanti con disabilità.

Osservazioni del FID

Nonostante la presenza di una legislazione avanzata che garantisce l'inclusione di tutti gli alunni nelle scuole ordinarie, rimangono alcune eccezioni e alcune criticità da risolvere. Fra le eccezioni ricordiamo che le scuole italiane all'estero hanno statuti che comportano la possibilità, non l'obbligo, di accettare alunni con disabilità, contrariamente alle scuole italiane sul territorio nazionale.

Una criticità è rappresentata dalla mancanza di accessibilità in tutte le scuole. Dall'analisi dei dati del Ministero della Pubblica Istruzione relativi all'anno scolastico 2003/2004¹³⁸ e 2009-2010, la situazione dell'accessibilità delle scuole appare in netto miglioramento, ma l'abbattimento delle barriere architettoniche in tutte le strutture scolastiche **resta tuttavia ancora da realizzare, pur con sostanziali differenze da Regione a Regione, in almeno 1/3 degli edifici scolastici sul territorio nazionale.**

Un'altra seria criticità è rappresentata dalla scarsa qualità dell'insegnamento impartito agli alunni con disabilità. Pur nell'ambito di un sistema d'istruzione inclusive, diversi fattori contribuiscono alla scarsa qualità dell'insegnamento agli alunni con disabilità e agli scarsi risultati del percorso scolastico in termini di inclusione e di partecipazione sociale e lavorativa degli adulti con disabilità al termine del ciclo scolastico. La scarsa e talora improvvisata preparazione sulle strategie di educazione speciale e di comunicazione aumentativa/alternativa del personale scolastico in generale, e in particolare dei docenti di sostegno e degli assistenti per l'autonomia e per la comunicazione, il profilo professionale incerto e in molti casi inadeguato dei docenti di sostegno, gli insegnanti di sostegno poco valorizzati e motivati, gli insegnanti curricolari privi di formazione pedagogica speciale e poco disponibili a collaborare con i colleghi di sostegno¹³⁹ e l'eccessiva mobilità dei docenti di sostegno ha prodotto ad oggi risultati insoddisfacenti in termini di inclusione sociale e lavorativa delle persone con disabilità. Le richieste degli studenti sordi che scelgono il linguaggio dei segni come mezzo di comunicazione non sempre sono adeguatamente soddisfatte. Nell'anno scolastico 2011-2012 circa il 9% delle famiglie con alunni con disabilità, a fronte delle difficoltà incontrate dai figli con gravi difficoltà cognitive e comportamentali, ha presentato ricorso al Tribunale civile o amministrativo per ottenere un aumento delle ore di sostegno.

La qualità dei corsi universitari post-laurea per il conseguimento del titolo di specializzazione per il sostegno agli alunni con disabilità non è monitorata adeguatamente dal Ministero dell'Istruzione. Alcune università, talvolta in accordo con università estere, assicurano l'acquisizione del titolo di specializzazione per il sostegno con corsi di pochi giorni. L'obbligo del MIUR a vigilare sui corsi di specializzazione gestiti da università statali e non statali, in applicazione della direttiva CEE 2005/36, non è rispettato. Sono stati denunciati gravi irregolarità da parte dell'Università Europa

¹³⁸ ISTAT: La disabilità in Italia - Il quadro della statistica ufficiale (2009)

¹³⁹ Associazione TreeLLLe, Caritas Italiana e Fondazione Agnelli Gli alunni con disabilità nella scuola italiana: bilancio e proposte, 2011

in convenzione con la Romania. Sulle denunce pubblicate in merito dalla stampa il MIUR non ha fornito alcun chiarimento circa la circolazione di titoli di specializzazione rilasciati da tale università, che le associazioni ritengono illegittimi, poiché non conformi ai requisiti minimi richiesti dalla legislazione italiana per l'accesso ai pubblici impieghi nelle scuole statali e paritarie, che in Italia, fanno parte dell'unico servizio pubblico di istruzione.

Inoltre la qualità dell'istruzione è minata dalla **scarsa attenzione da parte delle scuole al rispetto delle norme esistenti**. Si registrano **gravissimi ritardi nelle fasi propedeutiche all'avvio dell'anno scolastico**; non vi è una valutazione del profilo di funzionamento già esistente e delle autonomie che possano essere acquisite e sviluppate dagli alunni secondo il modello bio-psico-sociale e non tutti gli alunni hanno accesso ad un'istruzione di qualità attraverso l'individuazione e messa a disposizione dei sostegni tramite una adeguata progettazione individualizzata, così come già previsto dalla normativa italiana, anche in relazione al più complessivo sviluppo della persona lungo l'intero arco della vita (progetto di vita).

Nel corso dell'anno scolastico 2012-2013, ha cambiato insegnante di sostegno l'11% degli alunni con disabilità della scuola primaria e il 9% della scuola secondaria di primo grado. Il 44% degli alunni della scuola primaria ha cambiato l'insegnante di sostegno rispetto all'anno scolastico precedente, lo stesso è accaduto al 40% degli alunni nella scuola secondaria di primo grado¹⁴⁰.

Criticità nell'assegnazione dei posti di sostegno

Nel 2011, al momento delle assegnazioni di circa 300 posti di sostegno, si è scoperto che oltre due terzi erano stati attribuiti a docenti «sopranumerari», vale a dire insegnanti curricolari di ruolo che, non potendo più insegnare nella loro scuola a causa della riduzione del monte ore della loro materia, della diminuzione delle classi o dell'arrivo di un collega con maggiore anzianità di servizio, avrebbero accettato una posizione di sostegno nello stesso istituto invece del trasferimento in un'altra scuola. Peccato che la quasi totalità di costoro non avesse la qualificazione per lavorare con i ragazzi con disabilità. L'idea di assegnare al sostegno docenti senza una preparazione specifica è doppiamente sbagliata. Da un lato, poiché nessuno penserebbe mai di fare insegnare matematica a chi fino a ieri ha insegnato latino, stupisce che un docente abbia così poca considerazione della sua professionalità da rinunciare alla sua disciplina, pur di non trasferirsi di qualche chilometro. Dall'altro - ed è l'aspetto più preoccupante - la vicenda conferma come il sostegno sia spesso considerato dall'amministrazione scolastica (e dai sindacati) un impiego di serie B, al punto da assegnarlo a chi non è qualificato a farlo, perdendo di vista che l'alunno con disabilità richiede competenze e metodologie didattiche particolari, formazione specifica ed esperienza.¹⁴¹

box 20 - Criticità nell'assegnazione dei posti di sostegno

Le persone con disabilità intellettive e dell'apprendimento più complesse risultano particolarmente penalizzate dalla scarsa preparazione dei docenti curricolari e di sostegno nelle strategie d'insegnamento e comunicazione appropriate, non solo in termini di accesso a livelli d'istruzione superiori e d'inclusione sociale e lavorativa dopo la scuola, ma anche per il **rischio di abusi e trattamenti degradanti e lesivi** della loro integrità e dignità. La cronaca ha riportato numerosi casi di abuso **da parte di docenti impreparati** ad affrontare le manifestazioni

¹⁴⁰ ISTAT : L'integrazione degli alunni con disabilità nelle scuole primarie e secondarie di primo grado statali e non statali. Anno scolastico 2012-2013

¹⁴¹ Andrea Gavosto, direttore della Fondazione Giovanni Agnelli, La Stampa, 12.9.2011

comportamentali delle disabilità più complesse dell'apprendimento, in violazione degli articoli 15-17 della Convenzione.

Esempi di discriminazione e abusi su studenti con disabilità

Trieste, 27.01.09: Secondo la testimonianza della collaboratrice scolastica, per calmare l'alunno con autismo a lei assegnato l'insegnante di sostegno M.D.F. lo prendeva per il collo e faceva pressione con la mano sulle terminazioni nervose dietro al collo, lasciandogli dei segni rossi e attuando approssimativamente una manovra che comporta rischi per chi la subisce e quindi utilizzata esclusivamente in ambiente medico, per contrastare manualmente le "tachicardie parossistiche infantili", non certo in ambiente scolastico per favorire il processo di crescita. Dal Giornale del sostegno risulta che la Professoressa utilizza consapevolmente e ripetutamente la strategia della "punizione" nei confronti dell'alunno con autismo, mentre rarissimi sono i richiami alle gratificazioni.¹⁴²... evidente intento punitivo sottende l'aver costretto il minore seminudo, bagnato di urina, su un materasso anche alla vista dei compagni di scuola. La Prof.ssa D.F. non possiede alcuna competenza in tema di autismo, come lei stessa ha ... ammesso. Nonostante ciò ritiene di poter valutare che il Minore possiede un patrimonio cognitivo normale traendo questa sua convinzione attraverso lo "sguardo" del bambino e la sua espressione di "vigilanza". Ha continuato a ritenere che il bambino "ci poteva arrivare" sul piano cognitivo, nonostante l'esperienza oggettiva e quotidiana del contrario. Bambini e adulti con autismo sono più a rischio di subire questa forma di violenza. Del resto anche recenti avvenimenti riportati dalla stampa nazionale ne danno conferma, tanto che alcune Associazioni di genitori di bambini con autismo stanno valutando l'opportunità di richiedere l'installazione di videocamere negli istituti scolastici.

Vicenza, 8/4/2013: A Vicenza un ragazzo autistico era gestito a insulti, sberle e maltrattamenti dalle stesse persone a cui la famiglia ne aveva affidato la cura. Sono state arrestate un'insegnante di sostegno e un'operatrice di una cooperativa sociale che si sarebbero dovute preoccupare della serenità di un alunno autistico di 14 anni in una scuola media del vicentino. Il ragazzo, non potendo parlare, non era in grado di riferire la situazione che era costretto a subire a scuola, l'ambiente in cui si sarebbe dovuto sentire più protetto. Le due donne, di 54 e 59 anni, sono state colte in flagranza di maltrattamento dai Carabinieri, che hanno fatto irruzione nell'aula, cogliendo le educatrici sul fatto, probabilmente in azioni scellerate così inequivocabili da far scattare le manette. La denuncia era partita dai genitori, che si erano accorti di alcuni segni di violenza sul corpo del figlio con ematomi e piccole lesioni soprattutto sulla testa.¹⁴³

Treviso, 30 /12/ 2014: Tensione all'asilo del secondo istituto comprensivo di Mogliano Veneto per i presunti maltrattamenti su un bambino autistico di cinque anni. La mamma del piccolo è stata informata da un altro genitore di un episodio avvenuto a ottobre: la maestra di sostegno avrebbe stratonato il piccolo durante l'orario scolastico. Subito la mamma ha chiesto verifiche al dirigente dell'istituto presentando un esposto e chiedendo la rimozione dell'insegnante. Nel frattempo il bambino però non ha più voluto tornare a scuola.¹⁴⁴

Livorno, 16/6/2015: I genitori di un ragazzo disabile con disabilità intellettiva e grave compromissione del linguaggio hanno chiamato in giudizio il Ministero dell'Istruzione e la scuola per comportamenti discriminatori in ragione della grave disabilità dell'alunno, da parte del personale docente e non docente, riservandogli un trattamento lesivo della sua dignità e libertà. Il giudice ha constatato che il minore ebbe a subire nell'ambito scolastico numerosi episodi e condotte di discriminazione per molestia da parte dell'insegnante di sostegno, tali da risultare lesive della dignità dello stesso e capaci di recare allo stesso una umiliazione in ragione alla sua condizione di disabilità. Oltre a ciò il Tribunale ha riscontrato anche condotte di discriminazione diretta, in quanto il minore non venne fatto partecipare ad una gita scolastica organizzata per tutta la classe e, in altra occasione, la famiglia venne invitata a soprassedere dal far partecipare il figlio ad un evento didattico organizzato a scuola. Il Ministero e la scuola, alla luce di tali circostanze, sono stati condannati al pagamento a titolo di risarcimento del danno non patrimoniale in favore dei ricorrenti in considerazione del numero delle condotte discriminatorie accertate, della gravità delle stesse, del lasso di tempo in cui le medesime si sono verificate (ovvero un intero anno scolastico), e delle conseguenze emotive che le stesse hanno comportato sull'alunno.¹⁴⁵

box 21 - Esempi di discriminazione e abusi su studenti con disabilità

¹⁴²Dalla perizia del Dott. F. N., Specialista in Neuropsichiatria Infantile, Psichiatria e Neurologia, ct 192/2012, per la Corte d'appello Di Trieste, Sezione Lavoro, RL 148/2013, relativa alla causa per reintegro dell'insegnante di sostegno M.D.F.

¹⁴³Gianluca Nicoletti : Arrestate a scuola: maltrattavano il ragazzo autistico a loro affidato La stampa, 8/04/2013.

¹⁴⁴Corriere Del Veneto : Bimbo Autistico Maltrattato all'asilo. Inchiesta Della Scuola Sulla Maestra 30 dicembre 2014

¹⁴⁵N. R.G. 2014/2976 Tribunale di Livorno, Sezione Civile

L'abbandono scolastico è più elevato per gli alunni con disabilità rispetto agli altri alunni, e in particolare per gli alunni con disabilità intellettiva e per le alunne. Rispetto alla popolazione generale le persone con disabilità hanno un livello di istruzione più basso. Infatti, mentre il 31 per cento della popolazione italiana ha la licenza media e il 28 per cento il diploma superiore, tali valori nella popolazione con disabilità sono, rispettivamente, il 17 per cento e l'8 per cento.¹⁴⁶ Negli anni 2008-2009 e 2009-2010 le alunne con disabilità rappresentavano nella scuola primaria il 32,6% e nella scuola secondaria il 37,3% degli alunni con disabilità. Nel 2009 le donne con disabilità senza titolo di studio erano il 16,3% contro il 12,6% degli uomini, e il 25,7% delle femmine aveva conseguito il diploma o la laurea contro il 39,6% dei maschi. Si segnala la mancanza di dati disaggregati per regioni.

Impatto dell'istruzione per gli adulti i con disabilità intellettiva e dello sviluppo

I bambini con sindrome di Down in età prescolare che frequentano il nido o la scuola dell'infanzia sono l'82,1%, tra i 7 e i 14 anni l'inclusione scolastica raggiunge il 97,4%, ma dopo i 15 anni la percentuale scende a poco meno della metà. Tra i ragazzi affetti da disturbi dello spettro autistico, se fino a 13 anni è il 93,4% a frequentare la scuola, il dato scende al 67,1% dopo i 14 anni.

Fra i giovani con sindrome di Down solo l'11,2% prosegue il percorso formativo a livello professionale arriva al 6,7% tra chi ha più di 20 anni. L'inclusione nel mercato del lavoro è pressoché inesistente. Ha un lavoro solo il 31,4% delle persone Down over 24 anni, e la maggioranza di quelli che lavorano (oltre il 60%) non è inquadrata con contratti di lavoro. Nella maggior parte dei casi lavorano in cooperative sociali, spesso senza un vero e proprio contratto. In oltre il 70% dei casi non ricevono nessun compenso o ne percepiscono uno minimo, comunque inferiore alla normale retribuzione per il lavoro che svolgono. Ancora più grave è la situazione per le persone con autismo: a lavorare è solo il 10% dei giovani con più di 20 anni.¹⁴⁷

box 22 - Impatto dell'istruzione per gli adulti i con disabilità intellettiva e dello sviluppo

Infine la Circolare MIUR n. 60/2012, che regola l'accesso all'istruzione domiciliare, non consentendo l'accesso al diritto all'istruzione a tutti i bambini con disabilità e necessità di sostegno medico intensivo, viola non solo l'articolo 24, ma anche l'articolo 4.1 (obblighi generali) della Convenzione, che specifica l'obbligo di garantire il pieno godimento di tutti i diritti e le libertà fondamentali dei diritti ivi sanciti a TUTTE le persone con disabilità senza discriminazioni basate sulla disabilità. Infatti per aver accesso all'istruzione domiciliare, la circolare precisa che l'istruzione domiciliare possa attivarsi solo "in casi di necessità e per periodi temporanei". In tale maniera si escludono tutte le persone in età scolare che presentano una disabilità permanente (come l'atrofia muscolare spinale con distress respiratorio - SMARD), "che oggettivamente impedisce all'alunno di recarsi a scuola, come nei casi di persone allettate", con necessità di utilizzo di strumentazioni mediche non trasportabili o "con impossibilità e di rimanere in aula,

¹⁴⁶Istat 2013, "L'integrazione degli alunni con disabilità nelle scuole primarie e secondarie di primo grado statali e non statali. Anno scolastico 2011-2012

¹⁴⁷Censis, 3° numero del «Diario della transizione», 2014

come nei casi di immunodeficienza". La suddetta circolare adotta un approccio medico alla disabilità, in contrasto con l'approccio della Convenzione. Infatti garantisce l'accesso all'istruzione domiciliare solo ai casi di impedimento a recarsi a scuola "solo per periodi temporanei" e richiede "una preventiva ospedalizzazione dell'alunno". La Circolare fa quindi riferimento esplicito a casi di malattia temporanea che necessita di supporti ospedalieri, piuttosto che di disabilità permanente, che possono essere seguiti a casa da personale sanitario. La circolare non garantisce comunque il diritto a un'istruzione di qualità nemmeno ai casi specificamente menzionati, poiché fa riferimento all'invio di un insegnante di sostegno a domicilio ma non a come strutturare il programma di istruzione domiciliare e al coinvolgimento dei docenti curricolari, anche in orario extra-scolastico.

Al fine di garantire qualità e continuità dell'insegnamento per gli alunni con disabilità, la nuova legge di riforma della scuola 107/2015 prevede percorsi formativi specifici per i docenti di sostegno per ogni livello d'istruzione. Il MIUR ha istituito dei tavoli di lavoro per l'elaborazione del decreto delegato di attuazione della L. 107/2015, che includono anche rappresentanti delle organizzazioni delle persone con disabilità, seppure in quota minoritaria.

Le organizzazioni delle persone con disabilità hanno elaborato una proposta di Legge, la PdL 2444 agli atti della Camera dei Deputati, che precisa le condizioni necessarie a realizzare nella scuola ordinaria la continuità e la qualità dell'istruzione degli alunni con disabilità e propone, fra l'altro, la separazione delle carriere curricolare e di sostegno al fine di evitare da parte dei docenti la scelta del sostegno come ripiego temporaneo in attesa di cattedra e di fornire ai docenti di sostegno una preparazione approfondita sulle strategie d'insegnamento e comunicazione per le diverse tipologie di disabilità.

I contenuti della PdL 2444, che non è stata ancora calendarizzata per la discussione parlamentare, costituiscono i contenuti proposti dalle organizzazioni delle persone con disabilità per l'attuazione della L. 107/2015 relativamente all'inclusione scolastica degli studenti con disabilità.

Violazioni dell'art. 24

La preparazione insufficiente e approssimativa dei docenti curricolari e di sostegno nelle strategie d'insegnamento e comunicazione appropriate, la troppa facile mobilità dei docenti dal sostegno alla classe e viceversa causano violazione dell'obbligo di garantire agli studenti con disabilità un'istruzione di qualità in ambiente inclusivo, e, di riflesso, li penalizzano in termini di opportunità di accesso ai livelli superiori d'istruzione, a percorsi di formazione professionale e d'inserimento lavorativo. Le persone con disabilità intellettive e dell'apprendimento più complesse risultano particolarmente penalizzate, non solo in termini di accesso a livelli d'istruzione superiori e d'inclusione sociale e lavorativa dopo la scuola, ma anche per il rischio di abusi e trattamenti degradanti e lesivi della loro integrità e dignità, in violazione degli articoli 15,16 e 17.

Raccomandazioni

50. Individuare e applicare indicatori di struttura, di processo e di risultato per monitorare la qualità dell'inclusione e dell'istruzione degli studenti con disabilità nelle scuole e nelle singole classi, la partecipazione alle attività didattiche ed extra-scolastiche e l'accesso a percorsi formativi e al lavoro dopo la scuola, anche in conformità con le raccomandazioni del Comitato della Convenzione sui Diritti del Fanciullo (CRC), 2015, prestando particolare attenzione alle diseguaglianze di genere.

51. Migliorare le competenze dei docenti curricolari e di tutto il personale scolastico sulle necessità educative e di comunicazione degli alunni con disabilità, istituire percorsi di formazione obbligatoria sulle strategie educative efficaci per gli alunni con disabilità dell'apprendimento e ruoli specifici per i docenti di sostegno, e predisporre meccanismi volti a salvaguardare la continuità didattica per gli alunni con disabilità, integrando nel Decreto Delegato sull'Inclusione scolastica della L.107/2015 la PdL C2444, anche in conformità con le raccomandazioni del Comitato della Convenzione sui Diritti del Fanciullo (CRC), 2015, e del Patto Internazionale sui Diritti Economici Sociali e Culturali (ICESCR), 2015.
52. Garantire la qualità della formazione dei docenti di sostegno e curricolari e di tutto il personale scolastico attraverso standard di formazione e qualificazione universitaria sulle strategie d'insegnamento adeguate alle diverse necessità educative degli alunni con disabilità¹⁴⁸ e monitorarla con il coinvolgimento attivo e prioritario della associazioni rappresentative delle persone con disabilità.
53. Rivedere la Circolare MIUR n. 60/2012, che regola l'accesso all'istruzione domiciliare in conformità con gli obblighi sanciti dalla CRPD, estendendo il diritto all'accesso all'istruzione a tutti gli alunni e studenti con disabilità oggettivamente impossibilitati a frequentare la scuola a causa di condizioni mediche temporanee o permanenti. Risolvere definitivamente il problema dell'assistenza e del trasporto agli alunni con disabilità nelle scuole superiori, conseguente alla soppressione di tali competenze alle province senza una contemporanea assegnazione ad altri enti.
54. Inserire I requisiti di accessibilità per gli alunni con disabilità secondo i principi della progettazione universale nel piano di riqualificazione delle scuole previsto dalla legge 107/2015, Art.1, 153-155; garantire in ogni ambito gli accomodamenti ragionevoli e i servizi atti a Incrementare l'accesso alle università, compresi I corsi post-laurea, degli studenti con disabilità dell'apprendimento e della comunicazione , in particolare servizi di tutoring, sottotitolazione delle elezioni, interpreti del linguaggio dei segni, ecc.

Art. 25 Salute

Le persone con disabilità incontrano una serie di barriere fisiche, di comunicazione e informazione e all'accesso ai servizi di salute generale. L'accesso alla diagnosi precoce della disabilità e all'intervento tempestivo e appropriato non è garantito a livello nazionale. Per le persone con disabilità della comunicazione non è garantita l'espressione del consenso informato alle cure.

Rapporto nazionale

- In Italia il diritto alla salute è considerato un diritto individuale fondamentale e un interesse collettivo prioritario, e come tale è inserito nella Costituzione, art. 32, che dispone l'accesso gratuito alle cure mediche per ogni persona che ne ha bisogno, mentre proibisce di somministrare interventi sanitari obbligatori e violazioni della dignità umana nelle pratiche mediche (RG par. 111);

¹⁴⁸ OHCHR-Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights Thematic study on the right of persons with disabilities to education (UN Doc A/HRC/25/29), 18.12.2013, para. 7.

- La Legge 833/78 stabilisce l'equità e l'universalità di accesso ai servizi sanitari come principi basilari del sistema sanitario (RG par. 113);
- L'assistenza medica alle persone con disabilità è compresa nei "provvedimenti socio-sanitari ad alta integrazione sanitaria" (RG par. 113);
- L'accesso delle persone con disabilità ai servizi sanitari primari è favorito dal decreto 279/01, che dispone l'assistenza medica gratuita alle persone con disabilità, mentre l'accesso gratuito alle diagnosi e ai trattamenti specialistici è limitato alle persone con malattie rare (RG par. 115);
- Nel campo della diagnosi precoce, la Legge quadro 104/92 colloca fra i diritti delle persone con disabilità l'accesso alla prevenzione, alla diagnosi e ai trattamenti pre-natali e precoci delle menomazioni (RG par. 117).

Lacune del Rapporto nazionale

Il rapporto nazionale non specifica:

- Se sono predisposti per legge accomodamenti ragionevoli delle strutture e dei servizi sanitari, delle strumentazioni diagnostiche e mediche e delle informazioni a garanzia dell'accesso effettivo si tutte le persone con disabilità alle cure mediche;
- Se i corsi universitari per il personale sanitario comprendono le conoscenze necessarie a fornire alle persone con disabilità diagnosi e cure mediche delle malattie intercorrenti della stessa qualità degli altri pazienti, nel rispetto della dignità della persona, compresa la conoscenza delle manifestazioni particolari che malattie, dolore o malessere possono assumere nelle persone con disabilità;
- Se sono stati stabiliti a livello nazionale Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) a garanzia dello stesso livello e qualità delle cure primarie alle persone con disabilità sul territorio nazionale e se questi Livelli essenziali vengono regolarmente revisionati;
- Se tutte le persone con disabilità hanno accesso al sostegno di cui possono aver bisogno per dare il proprio consenso informato agli interventi medici e alla partecipazione a studi di ricerca;
- Se e come è garantito effettivamente l'accesso al depistaggio, diagnosi e trattamento precoci di tutte le disabilità congenite o ad esordio precoce sul territorio nazionale, senza eccezioni basate sul tipo di disabilità.

Osservazioni del FID

- a. Per garantire concretamente alle persone con disabilità pari accesso a cure mediche di qualità, occorre predisporre una serie di misure da applicare ai luoghi e alle modalità d'intervento sanitario e inserirle nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). Come si è detto, la legislazione italiana non contiene la definizione di accomodamento ragionevole, né di rifiuto di accomodamento ragionevole come discriminazione basata sulla disabilità.

La legislazione che regola l'accesso alle cure sanitarie non prevede l'obbligo di fornire accomodamenti ragionevoli dell'ambiente sanitario ospedaliero o extra-ospedaliero, incluso l'adattamento dei locali e delle strumentazioni di diagnosi e terapia, gli strumenti di comunicazione alternativa/aumentativa per comunicare con i pazienti con disabilità intellettive e/o difficoltà di comunicazione, l'autorizzazione all'accompagnamento da parte dei

familiari o di personale esperto nella gestione del comportamento presso i presidi di pronto soccorso o durante i ricoveri, l'assegnazione di un codice per evitare le lunghe attese, non sono previste nei LEA e sono quindi lasciate alla discrezionalità del servizio sanitario locale. Anche gli standard di accessibilità degli ospedali, comprese le aree di parcheggio e i trasporti pubblici, non sono garantite a livello nazionale (vedi art. 9, accessibilità).

Altre barriere all'accesso ai servizi generali di salute includono mancanza di rispetto o di competenze da parte del personale sanitario. Non esistono standard di formazione obbligatoria del personale sanitario a rispondere alle necessità di salute generale delle persone con disabilità e ad effettuare la diagnosi di disturbi intercorrenti in presenza di manifestazioni inusuali del dolore o malessere.

- b. Benché la ricerca scientifica abbia dimostrato l'efficacia dell'intervento educativo precoce e intensivo nell'influenzare le traiettorie di sviluppo cognitivo e della comunicazione nei bambini con disabilità dello sviluppo¹⁴⁹¹⁵⁰, **l'accesso alla diagnosi precoce della disabilità non è inserito nei LEA attuali.** La delega dell'organizzazione dei servizi sanitari alle regioni, in mancanza di Livelli Essenziali aggiornati e garantiti al livello nazionale, determina diseguaglianze di accesso alla diagnosi precoce su base territoriale. Spesso si verificano ritardi di invio ai servizi specialistici di diagnosi da parte di pediatri o dei medici di famiglia.

Accesso alla diagnosi precoce dei disturbi dello spettro autistico

Un'indagine del 2012 ha evidenziato che il percorso che ha portato le persone con autismo alla diagnosi è stato spesso piuttosto lungo e complesso. Nella maggior parte dei casi i primi sospetti relativi alla presenza di un disturbo di qualche genere sono stati formulati dalle famiglie (nell'80% dei casi circa dalle madri) nel corso del secondo anno di vita (41,2%). Di fatto, la quota più ampia del campione intervistato (il 45,9%) ha dovuto attendere tra 1 e 3 anni per avere la diagnosi, mentre il 13,5% ha atteso addirittura più di 3 anni¹⁵¹.

box 23 - Accesso alla diagnosi precoce dei disturbi dello spettro autistico

- c. Nelle normative che prescrivono il consenso informato alle cure mediche mancano riferimenti alle modalità di comunicazione atte a garantire che il consenso alle cure mediche dato dalle persone con disabilità intellettive e/o con difficoltà di comunicazione sia davvero attraverso l'uso di modalità di comunicazione effettivamente adeguate alle loro difficoltà comunicative, né è previsto un sostegno alle decisioni relative alle cure mediche.

Violazioni all'articolo 25

¹⁴⁹Warren, Z., McPheeters, M. L., Sathe, N., Foss-Feig, J., Glasser, A., & Veenstra- VanderWeele, J. (2011). A systematic review of early intensive intervention for autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 127(5), e1303-e1311

¹⁵⁰Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenon, J., Donaldson, A., and Varley, J. (2010). Randomized controlled trial of the early Start Denver Model, a developmental behavioral intervention for toddlers with autism: Effects on IQ, adaptive behavior, and autism diagnosis. *Pediatrics*, 125(1): 17-23.

¹⁵¹Censis, Fondazione Serono: La dimensione nascosta delle disabilità. Terzo rapporto di ricerca.

Le barriere fisiche e attitudinali all'accesso ai servizi di salute generale e la scarsità di servizi qualificati per diagnosi precoce della disabilità sul territorio nazionale non garantiscono alle persone con disabilità l'accesso a cure della stessa qualità degli altri e alla diagnosi e trattamento precoce che sono cruciali per prevenire l'insorgenza di ulteriori disabilità. La mancanza di formazione del personale sanitario sulle necessità, sulle manifestazioni delle malattie e dei disturbi nelle diverse disabilità, e sulle modalità e forme di comunicazione appropriate per raccogliere il consenso informato escludono molte persone con disabilità dal godimento al diritto alla salute, in violazione dell'articolo 25.

Raccomandazioni

55. Garantire attraverso i Livelli Essenziali di Assistenza l'accessibilità dei servizi sanitari, delle strumentazioni di diagnosi e cura, delle informazioni e della comunicazione in ambiente sanitario, nonché gli accomodamenti ragionevoli necessari a tutte le persone con disabilità, con particolare attenzione a quelle con disabilità intellettive e/o della comunicazione, in ambiente ospedaliero, compreso il Pronto Soccorso, e nei servizi extra ospedalieri.
56. Inserire nei Livelli Essenziali di Assistenza la disponibilità di servizi qualificati di diagnosi precoce delle diverse disabilità sul territorio nazionale, e l'accesso per i bambini a servizi d'intervento precoce.
57. Stabilire e adottare standard di formazione del personale sanitario sulle necessità e peculiarità delle manifestazioni cliniche nella disabilità, e nelle strategie di comunicazione appropriate per consentire ad ogni persona con disabilità di dare il suo consenso informato ai trattamenti sanitari.
58. Mettere a disposizione nei servizi sanitari ospedalieri ed extra-ospedalieri personale formato sull'uso delle strategie di comunicazione alternative/aumentative e sul sostegno alla presa di decisioni, in modo da garantire a tutte le persone con disabilità comprese soprattutto quelle con disabilità intellettive e della comunicazione, la possibilità di esprimere il consenso informato agli interventi medici.

Art. 26 – Abilitazione e riabilitazione

L'accesso a servizi di abilitazione e riabilitazione non è garantito alle persone con disabilità, e in particolare agli adulti con disabilità intellettive e dello sviluppo o con necessità di sostegno intensivo, che restano per lo più in carico alla famiglia.

Rapporto nazionale

Il Rapporto nazionale afferma che:

- L'abilitazione e la riabilitazione delle persone con disabilità sono previste in Italia dalla L.833/78, dalla L.104/92 e dalla L.328/00, che, conformemente all'art. 26 della Convenzione, garantiscono l'integrazione socio-sanitaria della conduzione del progetto terapeutico individuale (RG par. 122);
- Secondo l'art. 26 della L.833/78, le prestazioni sanitarie dirette al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali, dipendenti da qualunque

causa, sono erogate dalle unità sanitarie locali presso i centri socio-riabilitativi ed educativi a carattere diurno o residenziale (RG par. 124);

- Una criticità dell'abilitazione e della riabilitazione è quella legata alla disomogeneità presente sul territorio nazionale (RG par. 129);
- Una strada intrapresa per il superamento di tale ostacolo riguarda la definizione di linee guida. Il 6/10/10 il Ministero della Salute ha pubblicato il Piano d'indirizzo per la riabilitazione, salvaguardando l'autonomia delle regioni e delle province autonome, rispetto alle esigenze della propria programmazione.

Lacune del Rapporto nazionale

Il Rapporto nazionale non specifica:

- Se e come sia garantito a tutte le persone con disabilità, indipendentemente dall'età, dal tipo e dall'intensità delle necessità abilitative, l'accesso a servizi e programmi appropriati di abilitazione e riabilitazione psicologica, sociale e lavorativa sul territorio nazionale;
- Quali risorse economiche siano destinate allo sviluppo di tali servizi e per garantirne l'accesso a tutte le persone con disabilità indipendentemente dal tipo di disabilità e dall'età, comprese le persone con disabilità intellettiva e le persone con disabilità ultrasessantacinquenni (vedi art. 19);
- Se e come nelle Linee guida nazionali sulla riabilitazione pubblicate dal Ministero della Salute sia incardinato l'approccio sociale e basato sui diritti alla disabilità;
- Se sono stati stabiliti a livello nazionale standard relativi alla qualificazione del personale addetto alla riabilitazione e abilitazione;
- Se sono stati sviluppati e adottati indicatori di efficacia incentrati sui risultati dei percorsi e programmi abilitativi e riabilitativi per la persona con disabilità, soprattutto in termini di conseguimento di capacità di indipendenza, inclusione, partecipazione e qualità di vita delle persone con disabilità.

Osservazioni del FID

Dal confronto con gli altri Paesi europei emerge quanto poco sviluppata sia in Italia la spesa per i servizi per le persone con disabilità, che rappresenta solo il 5,8% del totale della spesa per la disabilità, già di per sé agli ultimi posti fra i 27 paesi dell'Unione, cioè 25 euro pro-capite annui, meno di un quinto della media europea, inferiore anche al dato della Spagna (vedi box 1). La mancanza di servizi è stata esacerbata dalle misure di austerità adottate per far fronte alla crisi economica del 2011 ed ha colpito in modo particolare le persone con necessità di sostegno intensivo e le loro famiglie (vedi Articoli 1-4 e 19).

Il livello di accesso ai servizi di riabilitazione è ancora più basso per gli adulti con disabilità intellettive e psico-sociali ed esigenze di supporto elevato. Dopo la scuola, gli adulti con sindrome di Down o con disturbi dello spettro autistico scompaiono dalla società all'interno delle loro famiglie. Di conseguenza, le loro opportunità di inclusione sociale sono molto scarse. Tra le persone con sindrome di Down di età superiore ai 25 anni, il 32,9% frequenta regolarmente un centro diurno, mentre il 24,3% resta a casa e non gode di alcuna attività. Tra le persone con autismo di età superiore a 21 anni, il 50% frequenta un centro diurno, mentre il 21,7% resta a casa

e non svolge alcuna attività¹⁵². La delega eccessiva della cura degli adulti con disabilità alle famiglie comporta anche un impatto negativo sulla vita sociale e lavorativa delle loro famiglie (vedi articolo 6 di questo documento).

Inoltre i servizi abilitativi, a causa della scarsità di risorse economiche e di personale formato, raramente somministrano programmi individualizzati mirati allo sviluppo di competenze di indipendenza e di autodeterminazione. La mancanza di servizi di abilitazione sociale e la mancata applicazione della legislazione nazionale in materia (legge 328/2000) a livello regionale compromette anche l'accesso alla vita indipendente delle persone con disabilità, in violazione dell'articolo 19 della Convenzione.

Il Piano d'indirizzo per la riabilitazione mantiene un'impostazione della riabilitazione di tipo medico, in contrasto con la definizione di abilitazione della Convenzione. Questo contribuisce a limitare la destinazione del fondo sanitario per la riabilitazione a servizi di abilitazione sociale e lavorativa di cui necessitano le persone con disabilità intellettiva e dello sviluppo.

Il Parlamento ha riconosciuto la particolare discriminazione di cui soffrono le persone con autismo nell'accesso a servizi e programmi abilitativi qualificati, e ha approvato una legge specifica, la L. 134/2015, entrata in vigore il 12 settembre 2015, che prevede che l'accesso ai servizi di diagnosi precoce e di abilitazione per le persone con autismo di ogni età sia inserito nei livelli essenziali di assistenza, nonché l'accesso a cure tempestive e individualizzate in modo omogeneo in tutte le Regioni, senza più le discriminazioni e le difformità che caratterizzano, oggi, il trattamento di queste persone.

Violazioni dell'art. 26

L'esiguità di fondi dedicati ai servizi abilitativi per gli adulti con disabilità, in particolare per le persone con disabilità intellettive e dello sviluppo, la delega alle regioni della loro organizzazione con la conseguente disomogeneità di distribuzione sul territorio nazionale causano discriminazioni basate sulla natura della disabilità, sull'entità del sostegno necessario e su base geografica e impediscono l'accesso a programmi di abilitazione fisica, psichica, sociale e lavorativa in violazione dell'articolo 27 della Convenzione ONU.

Raccomandazioni

59. Inserire l'accesso a servizi e programmi di abilitazione e riabilitazione fisica, psichica, sociale e lavorativa nei Livelli Essenziali di Assistenza, compresi i servizi abilitativi per le persone con autismo, in ottemperanza alla L. 134/2015.
60. Revisionare il Piano d'indirizzo per la disabilità in conformità con la definizione di abilitazione e riabilitazione della Convenzione, in collaborazione con le associazioni rappresentative delle persone con disabilità.

¹⁵²Censis-Fondazione Serono: La dimensione nascosta delle disabilità. Terzo rapporto di ricerca. 2012

Art. 27 – Lavoro e occupazione

Il tasso totale di disoccupazione e inattività delle persone con disabilità si assesta ad oltre l'80% rispetto al 12% nella popolazione generale.

Non esiste una politica nazionale che sostenga l'occupazione delle persone con disabilità, in primo luogo perché i dati disponibili (e incompleti) sono di tipo amministrativo e non sono raccolti ed elaborati dall'Istituto Nazionale di Statistica e in secondo luogo perché le politiche attive del lavoro, ad oggi le più efficienti politiche a sostegno del lavoro in Europa, non includono le persone con disabilità.

Rapporto nazionale

Il rapporto nazionale sottolinea che nel campo del lavoro e occupazione e della tutela del lavoro delle persone con disabilità, la principale misura legislativa è rappresentata dalla L. 68/99. La legge è diretta all'inserimento e all'integrazione lavorativa delle persone con disabilità assicurando il rispetto delle loro abilità e attitudini.

Lacune nel rapporto nazionale

Mancano informazioni riguardanti:

Gli effetti reali della Legge 68/99 sul godimento del diritto al lavoro ed all'impiego da parte delle persone con disabilità.

L'efficacia ed efficienza della legislazione di riforma del lavoro (Decreto Legislativo 151/2015).

I meccanismi per l'analisi e l'applicazione dei regolamenti.

La mancanza di dati statistici, disaggregato per età e sesso, che analizzino la situazione di discriminazione a cui sono soggette le persone con disabilità, l'alto tasso di disoccupazione e le sue cause, il livello di partecipazione nel mercato del lavoro, gli ostacoli che devono affrontare.

Osservazioni del FID

Di recente il Parlamento Italiano ha approvato una legge di riforma della legislazione sul lavoro (Decr. Lgs. 151/2015) che ha introdotto alcuni adeguamenti alla legislazione in favore delle persone con disabilità, ma questi non sembrano ancora sufficienti a garantire una politica che sostenga l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità.

Secondo la VII Relazione al parlamento sull'applicazione della legge 68/99 sull'occupazione delle persone con disabilità¹⁵³ negli ultimi anni l'occupazione annuale di queste persone è scesa di oltre il 30% (solo 18.295, il trend più basso dal 2004); le statistiche sulla materia sono disponibili solo ogni 2 anni, al contrario dell'occupazione ordinaria, con dati ogni 3 mesi. Tra i dati disponibili risulta assente il tasso di disoccupazione complessivo delle persone con disabilità (secondo una

¹⁵³VII Relazione al parlamento sullo stato di attuazione della legge recante norme per il diritto al lavoro dei disabili (Anni 2012-2013). Presentata al Ministro del Lavoro e delle politiche sociali (Poletti), trasmesso alla presidenza il 4 agosto 2015. Camera dei deputati, DOC CLXXVIII, n. 1.

stima della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) il tasso di disoccupazione delle persone con disabilità è di oltre l'80%¹⁵⁴ a fronte di un tasso di disoccupazione nel mercato ordinario del 12%); una riduzione delle dotazioni finanziarie di circa 70%; solo il 40,7% degli avviati al lavoro è di sesso femminile. Di recente è stata approvata una legislazione che ha riformato positivamente la legge 68/99, la quale però, basata sul regime delle quote riservate alle persone con disabilità nelle aziende pubbliche e private, risulta largamente inadeguata (i posti disponibili nelle aziende, nel 2013 ammontavano solo al 6,1% dei disoccupati iscritti nelle liste di collocamento). Oltre a una mancanza di accessibilità nelle strutture che ospitano i centri per l'impiego (nel 2008 risultavano con barriere architettoniche il 25% dei centri per l'impiego¹⁵⁵), molti servizi provinciali non sono in grado di gestire il collocamento mirato (art 2 della legge), inserendo la persone con disabilità adatta al posto di lavoro compatibile con le loro competenze e capacità.

VII Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della legge recante norme per il diritto al lavoro dei disabili (Anni 2012 e 2013)

Numero di iscritti con disabilità alle liste provinciali 2013: 676.775 di cui donne 319.673 pari al 49,6% degli iscritti
 Avviati al lavoro nel 2013: 18.295 pari al 2,7% degli iscritti di cui donne 7.453 pari al 40,7% degli avviati
 Numero di posti disponibili per le quote di riserva nel 2013: 41.238 pari al 6,1% degli iscritti

Avviati al lavoro (2004-2013)

Anno 2004 = 27.287

Anno 2005 = 32.157

Anno 2006 = 31.093

Anno 2007 = 30.017

Anno 2008 = 28.305

Anno 2009 = 20.418

Anno 2010 = 21.833

Anno 2011 = 22.023

Anno 2012 = 19.114

Anno 2013 = 18.304

Dal 2004 si evidenzia una diminuzione degli avviati del 33%

Dotazione finanziaria della legge 68/99 (2009-2013) in milioni di €

Anno 2009 = 42

Anno 2010 = 42

Anno 2011 = 2,725

Anno 2012 = 2,429

Anno 2013 = 12,59

box 24 - VII Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della legge recante norme per il diritto al lavoro dei disabili (Anni 2012 e 2013)

Non vi è quindi in Italia una politica nazionale che sostenga l'occupazione delle persone con

¹⁵⁴Vedi il sito web www.condicio.it

¹⁵⁵V Relazione al parlamento sullo stato di attuazione della legge recante norme per il diritto al lavoro dei disabili (Anni 2008-2009).

disabilità, sia perché i dati disponibili (e incompleti) sono dati amministrativi e non sono raccolti ed elaborati dall'Istituto Nazionale di Statistica, risultando dati separati dai dati sulla disoccupazione nazionale; sia perché nelle politiche attive del lavoro, oggi le più efficaci a sostenere l'occupazione in Europa, le persone con disabilità non risultano incluse.

“Garanzia giovani”

La recente iniziativa europea di sostegno all'occupazione giovanile, “Garanzia giovani”, non ha trovato in Italia una regolamentazione che permettesse alle persone con disabilità di usufruirne. Infatti, nonostante un generico riferimento nella regolamentazione nazionale, la gran parte dei siti web regionali dove i disoccupati dovevano iscriversi risultava non rispettosa delle regolamentazioni sull'accessibilità di cui alla legge 4/2004 (WAI), non erano previsti nel budget sostegni adeguati alle persone con disabilità che si iscrivevano (tutoraggio, accomodamenti ragionevoli).

box 25 - "Garanzia giovani"

Particolarmente penalizzate sono le persone con disabilità intellettiva e psicosociale, soprattutto laddove non vi siano competenze adeguate nei servizi e nei centri per l'impiego.

Violazioni dell'articolo

Le persone con disabilità risultano discriminate rispetto agli altri cittadini nella disponibilità di dati e statistiche, nelle opportunità di lavoro, nelle politiche attive del lavoro, negli investimenti a loro destinati per il lavoro. Inoltre le donne con disabilità vivono condizioni di multi discriminazione che le penalizza nel conseguimento di un lavoro.

Raccomandazioni

61. Far elaborare i dati sull'occupazione delle persone con disabilità dall'Istituto Nazionale di Statistica con le stesse cadenze dei dati disponibili per il collocamento ordinario
62. Avviare il mainstreaming delle persone con disabilità nelle politiche generali per il lavoro nazionali e regionali e nelle politiche attive generali sul lavoro.
63. Qualificare i servizi per l'impiego con competenze e professionalità per il job coaching delle persone con disabilità, con particolare attenzione alle persone che richiedono sostegni più intensi.

Art. 28 – Adeguati livelli di vita e protezione sociale

In Italia, i cittadini e le cittadine con disabilità sperimentano innumerevoli discriminazioni quotidiane. Le origini di queste discriminazioni sono molteplici e sono causa di povertà e impoverimento, di bassi livelli di vita e di esclusione sociale.

Rapporto nazionale

Il Rapporto Nazionale dichiara che:

- In Italia, per i cittadini e le cittadine con disabilità, il godimento dei diritti sanciti dalla Costituzione Italiana e dalla Convenzione ONU non è garantito stante la non disponibilità delle risorse economiche e la debolezza dell'impianto normativo¹⁵⁶.
- Non sono organizzati specifici interventi per incoraggiare le pari opportunità per le persone con disabilità.
- Negli interventi per combattere la povertà e l'esclusione non ci sono specifiche misure in favore delle persone con disabilità.
- Per quanto attiene ai servizi di emergenza e quelli di contributo all'alimentazione non esistono discriminazioni all'accesso per le persone con disabilità e in condizione di povertà, ma neanche agevolazioni.
- Esistono prestazioni connesse alla condizione di disabilità.
- Per quanto riguarda l'edilizia residenziale si registra un significativo calo delle risorse a disposizione dei comuni per la costruzione di alloggi sociali e che la maggioranza degli edifici pubblici esistenti non sono accessibili.
- Per il sistema pensionistico nazionale le persone con disabilità hanno limitate possibilità di raggiungere una sufficiente pensione a causa dell'alto tasso di disoccupazione che impedisce loro di raggiungere una adeguata posizione contributiva.

Lacune nel Rapporto nazionale

Dal Rapporto Nazionale non si riscontrano informazioni riguardo a:

- Allocazione di fondi per le politiche sociali, sanitarie ed assistenziali
- Gli effetti di queste politiche sulla qualità della vita delle persone con disabilità
- Gli effetti dei profondi tagli ai citati Fondi sulla qualità di vita delle persone con disabilità
- Le misure per combattere la povertà e l'esclusione ed i loro effetti sui cittadini
- Dati ed informazioni sulla condizione di povertà delle persone con disabilità comparata anche con gli altri cittadini
- Dati ed informazioni sulla povertà minorile

Osservazioni del FID

Contrasto alla povertà ed alla esclusione sociale

Il *welfare* italiano¹⁵⁷ è, ancor oggi, basato su 3 pilastri: sanità, previdenza e assistenza. Purtroppo le risorse destinate non rispettano l'equilibrio tra questi pilastri. Infatti la spesa pubblica è sbilanciata a favore della previdenza rispetto alla sanità e assistenza; sono prevalenti i trasferimenti monetari rispetto alla fornitura di servizi; i servizi (sociali) a sostegno della persona sono per lo più delegati

¹⁵⁶ Punto 140 Rapporto Governativo Italiano, Gennaio 2013

¹⁵⁷ Inteso come ambito di interventi che contribuisce a definire il livello di qualità della vita dei cittadini e della nazione

alle famiglie dove esiste ancora una ripartizione che vede le donne relegate nei ruoli di cura ed assistenza.¹⁵⁸

Secondo Eurostat nel 2009 l'Italia ha destinato il 29,8% del PIL per la protezione sociale. I costi della previdenza 2010 assorbono circa il 67-68% della spesa sociale, il 23,8% per i bisogni sanitari ed il restante 8,6% per l'assistenza. Anche i dati ISTAT 2009 indicano lo stesso trend: la spesa previdenziale più quella assistenziale costituisce il 73,89% della spesa sociale (suddivisa in previdenza 67,28% ed assistenza 8,94%). Sempre secondo l'Istat, nel 2010 i costi totali dell'assistenza sono così suddivisi: prestazioni sociali in denaro (63,10%) e prestazioni sociali in natura (35,23%).

I principali Fondi Nazionali sono destinati a finanziare i servizi e gli interventi di assistenza: Fondo per le Politiche Sociali, Fondo Infanzia e Adolescenza, Politiche Pari Opportunità, Fondo non Autosufficienza, Fondo per la Famiglia¹⁵⁹. Sono poi i Comuni a farsi carico del funzionamento dei sistemi sociali territoriali, ma il progressivo taglio dei trasferimenti agli enti locali¹⁶⁰ e il sostanziale invito agli stessi ad operare «virtuosamente» con il taglio della spesa sociale¹⁶¹ ha una ripercussione immediata sulla loro capacità di far fronte ai crescenti bisogni sociali delle famiglie. Si deve poi aggiungere la compartecipazione degli utenti al costo delle prestazioni e la compartecipazione del Servizio Sanitario Nazionale per le prestazioni sociosanitarie.

La spesa sociale dei Comuni singoli e associati viene impiegata per il 39,1% in interventi e servizi, per il 34,4% in strutture e per il 26,5% in trasferimenti in denaro.

I Fondi Sociali

Il Fondo Nazionale per le Politiche Sociali (FNPS)¹⁶² ed il Fondo per la Non Autosufficienza (FNA)¹⁶³ sono i principali strumenti che garantiscono le azioni del sistema di welfare ed il livello minimo

¹⁵⁸ <http://www.condicio.it/allegati/109/Rapporto2014.pdf>

¹⁵⁹ <http://www.regioni.it/newsletter/n-2642/del-16-01-2015/politiche-sociali-ricognizione-sui-fondi-dopo-la-legge-di-stabilita-13406/>

¹⁶⁰ Gli Enti Locali hanno subito, dal 2009, il taglio delle risorse dell'ICI, storicamente dedicate ai servizi e all'assistenza (prima infanzia, anziani, servizi socio-educativi per minorenni, ecc.), che sarebbero dovute essere integrate in toto dallo Stato, dopo la cancellazione dell'imposta per la prima casa, ma che non sono mai state risarcite in misura totale. Successivamente gli EEL hanno visto un irrigidimento delle procedure per il calcolo dei parametri del «Patto di Stabilità» (la possibilità di spesa e indebitamento dei Comuni); infine, dal 2011, è stata reintrodotta l'imposta sulla prima casa – ora IMU – il cui primo 4% va direttamente allo Stato, salvo la possibilità per i Comuni di disporre aumenti e quindi utilizzare la differenza di fondi; solo dal 2013, e in misura del 50%, le risorse sono ridestinate ai Comuni.

¹⁶¹ La Legge 111/2011, art. 20 (manovra estiva 2011 di contrasto alla crisi economica) considera un elemento di virtuosità da parte dei Comuni l'azione di recupero dei costi dei servizi a domanda individuale come ad esempio i Nidi.

¹⁶² Istituito con la legge 27 dicembre 1997, n. 449 e poi riformulato dalla legge 8 novembre 2000 n. 328. Al suo interno convergono tutti i finanziamenti relativi alle leggi nazionali applicabili in materia di politiche sociali, e le risorse aggiuntive stanziare dalla stessa legge quadro a favore delle Regioni e delle Province Autonome. Con il compito, quest'ultimo, di distribuirli sul suo territorio per l'attuazione del "Piani di Zona" (i progetti attuati a livello di distretto) preparato dalle autorità locali. Nel 2008 l'ammontare complessivo è stato 929 milioni, una figura in drammatico ribasso fino a 70 milioni nel 2012. Nel 2014 lo stanziamento è stato 344 milioni. Per il 2015, la legge di stabilità (articolo 1, comma 158) prevede un aumento di 300 milioni a quanto già stanziato nella Legge di Stabilità precedente (14,5 milioni). Il che significa che entro il 2015 il Fondo è pari a 314,5 milioni, una cifra leggermente inferiore a quella disponibile per il 2014 (317 milioni).

¹⁶³ Legge n. 296 del 27 dicembre 2006 recante "Disposizioni per la formazione dello stato-pluriennale" (Legge Finanziaria 2007), ha istituito il Fondo nazionale per la non autosufficienza, che mira a garantire, su tutto il territorio nazionale, l'attuazione di essenziale livelli di prestazioni per l'assistenza a favore di persone non autosufficienti. Dopo finanziamento iniziale (2007) a 300 milioni di euro

delle prestazioni di welfare su tutto il territorio nazionale e che il Governo, con le autorità regionali e locali, assicura per contribuire al finanziamento della spesa sociale.

Attualmente, Fondi Sociali sono insufficienti per finanziare le politiche sociali e consolidare i servizi nell'area di competenza: la loro scarsità, i pesanti tagli ai trasferimenti alle Regioni, l'inflessibilità del Patto di Stabilità, la riduzione nella Spesa Sanitaria rappresentano gravi e concrete limitazioni al sistema di welfare che dovrebbe invece essere inclusivo ed universale e che dovrebbe mostrare una logica di investimento piuttosto che di riduzione di spesa improduttiva.

La conseguenza più significativa di questo atteggiamento è la severa riduzione dei Fondi Sociali Regionali (FSR) e che ha visto, per esempio, nella Regione Marche un drastico taglio del FSR nel suo bilancio che da 30 milioni per il 2014 è stato ridotto a poco più di 1 milione per il bilancio previsionale del 2015. **Questa drastica riduzione ha messo in discussione l'attivazione ed il mantenimento delle prestazioni sociali, che sono di responsabilità comunale, quali il supporto domiciliare ai bambini, alle persone con disabilità, alle persone anziane e i sostegni economici di lotta alla povertà.**

Rispetto alla adeguatezza delle risorse a disposizione, occorre sottolineare che se si dovessero sottrarre dal reddito disponibile delle famiglie che hanno ricevuto somme a titolo di trasferimento sociale (dai sussidi per la disoccupazione alle provvidenze economiche per l'invalidità civile) il rischio di povertà in Italia sarebbe pari al 24,4% (contro il 19,4% osservato con i trasferimenti sociali).

Assistenza

Il Consiglio Nazionale per l'Economia ed il Lavoro (CNEL)¹⁶⁴ ha pubblicato nel 2014 una analisi di dati raccolti tra il 2012-2013¹⁶⁵ dove si dimostra che, specificatamente nell'area della non autosufficienza (compresa quella temporanea), esiste un grande numero di misure pubbliche di sostegno che però, a causa della loro molteplicità e la grande diversità tra loro, sono poco efficaci.

Gli strumenti attivi comportano un impegno finanziario pubblico rilevante, con una disparità tra i costi totali e il supporto reale (in denaro o in servizi) forniti agli assistiti¹⁶⁶.

La graduale riduzione dei finanziamenti alle politiche sociali¹⁶⁷ ha aumentato la differenza tra Nord e Sud del Paese. Secondo l'ISTAT nella "2011 Indagine sui servizi sociali e di assistenza delle amministrazioni comunali"¹⁶⁸, le Regioni più virtuose in termini di analisi di equilibrio tra costi e

(400 per i successivi due anni), il fondo è stato annullato per due anni (2011 e 2012), restaurato nel 2013 (275 milioni) e confermato per il 2014 (350 milioni). Vedi anche art. 19

¹⁶⁴ CNEL (Consiglio Nazionale per i problemi economici e del Lavoro) è previsto dalla art.99 della Costituzione italiana. Si è tenuto dalla legge n 936/86 e abolito dalla riforma costituzionale nel 2014. È ancora attivo. Si tratta di un organo consultivo per le due Camere e governo, ha il potere legislativo e può contribuire alla elaborazione della legislazione economica e sociale http://www.cnel.it/217?cnel_testo=2

¹⁶⁵ http://www.cnel.it/53?shadow_documenti=23418

¹⁶⁶ Idem: Grafici 1 e 2, Welfare Italia: ripartizione degli investimenti nel sistema di protezione sociale. Pagine 31 -32 http://www.cnel.it/53?shadow_documenti=23418 Mentre l'Europa 2010-2011 sembra privilegiare l'invalidità, l'alloggio, la disoccupazione, la famiglia e la sanità. L'Italia privilegia, invece, solo la vecchiaia (+11,8%) e i superstiti (+ 3,1%), mentre protegge di meno l'invalidità (-2,1%), la casa (-2,2%), la disoccupazione (-3,3%), la famiglia (-3,3%) e la sanità (-3%).

¹⁶⁷ Vedi le note n 144 e 145 di questo articolo 28

¹⁶⁸ <http://www.istat.it/it/archivio/7566>

benefici sono sempre quelle settentrionali. In ogni caso, nelle Regioni meridionali, la spesa sociale corrente ha registrato un +35,8% (comparato con la media nazionale del 27,1%) mentre nel Centro Nord da un 23,4% ad un 25,3%. La spesa pro-capite è di € 131,5 (2008), il Nord ha speso 151,5 euro contro i 92,8 euro del Sud (dati Ifel-ANCI, 2010).

Analizzando le differenze nei dati totali di spesa per i servizi di assistenza nelle diverse parti in Italia è possibile identificare una tendenza alla **re-istituzionalizzazione delle persone con disabilità ed in generale delle persone non autosufficienti come le persone anziane e le persone con disabilità psicosociali, a causa dell'incapacità dei servizi territoriali di adottare strumenti di protezione e promozione della persona, incardinati in un progetto individuale volto a garantire adeguati livelli di qualità di vita ed inclusione sociale. Questa pratica indebolisce gli impegni assunti dagli stati parte nella Patto Internazionale per i diritti economici, sociali e culturali (ICESCR) e nella Convenzione ONU così come le altre convenzioni e i patti internazionali per la protezione dei diritti delle persone con disabilità.**

Il processo di re-istituzionalizzazione è iniziato nella Regione Marche con la Delibera del Consiglio Regionale n. 1260/2013¹⁶⁹, quale diretta conseguenza delle misure di austerità adottate dopo la crisi economica. Questa delibera stabilisce che le unità residenziali per le persone non autosufficienti, a causa di disabilità, malattia mentale o anzianità, non devono avere meno di 20 posti letto, raccomandando di fondere le unità da 20 posti letto in strutture residenziali in grado di ospitare non meno di 40-60 utenti. La delibera n. 1260/2013, pertanto, non si riferisce esplicitamente all'inserimento obbligatorio delle persone con disabilità psicosociali, ma in realtà ha lo stesso effetto per tutte le persone non autosufficienti prive di sostegno delle famiglie per le quali non è fornita alcuna opzione residenziale alternativa o altre forme di sostegno all'interno della comunità.

L'inserimento in strutture segreganti ha un evidente impatto negativo sulla partecipazione delle persone escluse e costituisce una discriminazione delle persone con disabilità che hanno bisogno di un sostegno sostanziale a partecipare alla vita sociale.

Spesa Sanitaria

Nell'anno 2000, la spesa pubblica sanitaria ammontava al 5.7% del PIL (67.5 miliardi di euro); nel 2010, la percentuale era del 7.3% PIL (112 miliardi di euro); nel 2011, è aumentato al 7.14% del PIL; nel 2012-2013 la media era tra il 7.1 e il 7.3% del PIL (112 -113.6 miliardi), con una previsione di una diminuzione 2014/2015 verso il 6.9% del PIL nel 2015¹⁷⁰.

L'effetto combinato di otto leggi promulgate tra il 2009 ed il 2013¹⁷¹ mostra che la cifra totale dei tagli nel 2015 ammonta a 34,9 miliardi di euro^{172,173}.

¹⁶⁹ <http://www.grusol.it/informazioni/18-09-13.PDF>

¹⁷⁰ (Rapporto OCSE Health Data 2012,).

¹⁷¹ Patto salute 2010-2012; legge 191/2009; vacanza contrattuale; legge 122/2010, Art.9-riduzione livello SSN- e Art.11-farmaceutica; legge 11/2011 - reintroduzione dei ticket e misure di contenimento della spesa SSN; DL 95/2012 (spending review); legge di stabilità Dicembre 2013 (tagli conseguenti); Decreto mille proroghe

¹⁷² AA.VV. http://www.usl3.toscana.it/allegati/20121015_121016093630.pdf TODARO Sara, Un'iniezione di austerità in corsia, Il Sole-24 Ore, 15/10/12, pag.21, art. cit. nota 50

¹⁷³ http://www.cnel.it/53?shadow_documento=23418 page 42

Per esempio l'art. 8, paragrafo 8 lettera a) del Decreto Legislativo no. 66/2014 "Misure urgenti per la competitività e la giustizia sociale"¹⁷⁴, autorizza le Pubbliche Amministrazioni a ridurre del 5% gli importi dei contratti per la fornitura di beni e di servizio già sottoscritti o in via di sottoscrizione a partire dal 24 aprile 2014, indipendentemente dalla tipologia di utente e di servizio reso. **Nel caso di servizi per persone con disabilità significa la riduzione del numero dei servizi sociali e socio-sanitari con una successiva riduzione dei livelli di impiego di quei lavoratori senza tutele nel campo del Sistema sociale.** Nel 2012 il report del Ministero della Salute¹⁷⁵ sulla conformità delle misure chiamate **Livelli Essenziali di Assistenza LEA** conferma che sono garantiti in sole otto regioni, sette nel Centro Nord (Emilia-Romagna, Umbria, Toscana, Marche, Veneto, Piemonte, Lombardia) più in Basilicata, mentre sono parzialmente garantiti in Abruzzo e Liguria. La situazione è critica nelle regioni che hanno un piano di ripianamento: Molise, Lazio, Sicilia, Calabria, Campania e Puglia, in cui è presente più di un terzo della popolazione italiana (oltre 23 milioni di abitanti su poco più di 60,5 milioni).

Disabilità e povertà

La presenza di una o più persone con una disabilità in famiglia rappresenta una delle principali cause di povertà. La mancanza di un lavoro o la difficoltà ad entrare e rimanere nel mercato del lavoro, le carenze dei servizi, gli alti costi dei servizi sociali e sanitari privati per superare tali carenze, il peso della cura ed assistenza, i riflessi negativi sulla carriera lavorativa dei familiari sono tutti fattori che possono influenzare negativamente i redditi delle famiglie.

I dati annuali sulla povertà pubblicati da ISTAT non includono le informazioni sulla condizione delle persone con disabilità comparate anche con gli altri cittadini. Il report sulle politiche di lotta alla povertà ed alla esclusione sociale, pubblicati nel 2012 dal Comitato sulla Esclusione Sociale (CIES) è basato sui dati raccolti nel 2010¹⁷⁶. **Secondo questa indagine la povertà affligge le persone con disabilità in misura maggiore che la popolazione in generale.**¹⁷⁷

Sono state documentate **gravi disparità a livello regionale:** la percentuale di persone con disabilità che vivono in famiglie povere raggiunge il 38,6% nel Sud, il 20,5% nel Centro ed il 15,5% nel Nord contro, rispettivamente, il 23%, il 12,2% e l'8,5% di quelli senza disabilità¹⁷⁸.

Per quanto riguarda i trasferimenti monetari a sostegno della disabilità va sottolineato che secondo l'ISTAT in Italia le persone con disabilità grave sono 3.086.000¹⁷⁹ mentre l'INPS (Istituto Nazionale Previdenza Sociale) dichiara di erogare una indennità di accompagnamento¹⁸⁰ a 1.933.000 persone con disabilità grave. Risultano quindi 1.153.000 persone con disabilità grave che non percepiscono tale indennità. L'ammontare di tale indennità (€ 508,55) resta ben al di sotto

¹⁷⁴ <http://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:decreto.legge:2014-04-24:66:vig=>

¹⁷⁵ AA.VV., Il rapporto sui LEA 2012 del Ministero della Salute, <http://www.salute.gov.it/>

¹⁷⁶ Rapporto sulle politiche contro la povertà e l'esclusione sociale. Disponibile a questo link http://www.condicio.it/allegati/93/CIES_Rapporto_2011_2012.pdf

¹⁷⁷ Vivono in una condizione di deprivazione materiale il 24,7% degli individui con gravi limitazioni e il 19,7% con medie limitazioni, contro il 14,2% delle persone senza limitazioni. Lo stesso è registrato, nel caso di grave deprivazione, che colpisce il 11,9% e il 8,6% delle persone con gravi limitazioni e medie, rispetto al 6,1% di quelli senza limitazioni.

¹⁷⁸ Il 47,9% delle famiglie con almeno una persona con disabilità dichiara di non essere in grado di affrontare una spesa imprevista, contro il 32,3% delle famiglie senza membri disabili. Nel 2009 in Italia, il reddito medio delle famiglie con almeno una persona con disabilità è stato pari ad € 31.660 rispetto a € 40.698 delle famiglie senza membri disabili.

¹⁷⁹ <http://www.istat.it/it/archivio/165366>

¹⁸⁰ Anno 2015 € 508,55 per 12 mensilità

della soglia di povertà assoluta relativa che per il 2014¹⁸¹ per un adulto senza disabilità (18-59 anni) che vive solo è inferiore o pari a 816,84 euro mensili nel caso risieda in un'area metropolitana del Nord, a 732,45 euro qualora viva in un piccolo comune settentrionale e a 548,70 euro se risiede in un piccolo comune meridionale

Minori con disabilità e povertà

Si ricorda qui nuovamente che **non esistono statistiche ufficiali nazionali relative al numero ed alla condizione di vita dei bambini con disabilità da 0 a 6 anni**. Inoltre i dati sulla povertà infantile non forniscono dati sui bambini con disabilità.

Ne varrebbe la pena come riferisce il Gruppo di Lavoro per il Monitoraggio della CRC¹⁸² che ha rilevato nel 2014 una indagine sulla povertà dalla quale si evince che in Italia **in un anno più di 300.000 bambini entrano nella povertà**. Sempre secondo questi dati del 2012¹⁸³, in Italia 3.232.000 famiglie vivono in una condizione di povertà relativa (12,7%) per un totale di 9.563.000 di individui poveri, il 15,8% dell'intera popolazione.¹⁸⁴ Addirittura nel 2013 il loro numero aumentò fino a 1.434.000 pari al 13,8% della popolazione totale minorile. L'aumento del numero di bambini ed adolescenti poveri che vivono in povertà è in linea con il generale aumento del numero degli individui e delle famiglie povere. In Italia, secondo i dati 2012, erano 3.232.000 le famiglie in povertà relativa (12,7%) pari a 9.563.000 persone in povertà il 15,8% della intera popolazione.

Inoltre, nel nostro Paese, **la crisi economica ha continuato ad aggravare i disinvestimenti nelle azioni e politiche di lotta alla povertà infantile** grazie ad uno squilibrio della spesa sociale (specialmente quella destinata alla famiglia ed alla maternità), alla fragilità dei servizi di welfare ed alle politiche di forte riduzione e frammentazione delle risorse volte agli interventi sociali.

Particolare attenzione deve essere fornita all'applicazione dello strumento ISEE (Indicatore della Situazione Economica Equivalente)¹⁸⁵ con l'entrata in vigore del DPCM 159/2013. Un Regolamento ISEE che è già stato oggetto di ricorso con Sentenze del Tribunale Amministrativo del Lazio e che attende il responso del Consiglio di Stato in merito ad alcuni campi di applicazione della disciplina. In particolare sono state segnalate disparità di trattamento tra i maggiorenni con disabilità e i minori con disabilità, per l'accesso a prestazioni socio-sanitarie¹⁸⁶.

¹⁸¹<http://www.istat.it/it/archivio/164869> Testo integrale pagine 5-6

¹⁸²www.gruppocrc.net

¹⁸³<http://www.istat.it/it/archivio/95778>

¹⁸⁴ ISTAT, La povertà in Italia, 17 luglio 2013. L'incidenza stimata di povertà relativa (ossia la percentuale di famiglie e di popolazione) è calcolata sulla base di una soglia convenzionale (linea di povertà) che identifica il valore della spesa per consumi al di sotto della quale, una famiglia è definita povera in termini relativi. La soglia di "povertà relativa" per una famiglia di due persone è pari alla spesa media mensile per persona nel Paese, che nel 2012 era di 990,88 euro (-2% sul valore della soglia nel 2011). Le famiglie composte da due membri che hanno una spesa mensile pari o inferiore a questa cifra, sono classificate come povere. Per le famiglie di diverso numero di membri, il valore della linea è ottenuta applicando una scala di equivalenza, che tiene conto delle economie di scala quando il numero di componenti aumenta.

¹⁸⁵ L'ISEE serve a pesare la ricchezza del richiedente una prestazione sociale.

¹⁸⁶ La riforma prevede infatti che per i maggiorenni si calcoli un ISEE personale (o al massimo del nucleo familiare più ristretto, rapportato a eventuali figli o coniuge), mentre per i minori si calcoli l'ISEE dell'intera famiglia anagrafica. Pertanto, per i minori si determina un ISEE tendenzialmente più alto, che può portare a limiti nell'accesso ai servizi o all'entità dei servizi stessi, se non anche a una compartecipazione a un costo maggiore. Ciò è indice dell'erronea considerazione secondo cui i bambini e ragazzi sono

Ugualmente non vi è una considerazione specifica dell'ISEE per prestazioni sociali agevolate in favore di minori con disabilità, rispetto agli altri minori, quasi che la condizione di disabilità, nella minore età, non determini il rischio di ridotte opportunità, se non di vere discriminazioni, nei vari ambiti sociali.

Inoltre è stato considerato illegittimo calcolare nell'ISEE le provvidenze economiche connesse all'invalidità civile e, quindi, anche per i minori, l'indennità di frequenza e quella di accompagnamento. L'attesa della sentenza del Consiglio di Stato sta generando ulteriori disagi nei cittadini, costretti – allo stato attuale – a calcolare l'ISEE con una modalità dichiarata illegittima¹⁸⁷.

I Comuni Italiani avrebbero dovuto adeguare i propri regolamenti per l'accesso e la compartecipazione al costo dei servizi in base alla riforma dell'ISEE introdotta con il citato DPCM 159/2013. Per stessa affermazione dell'ANCI (Associazione Nazionale Comuni Italiani) tale adeguamento risulta largamente disatteso da parte dei Comuni. Ne consegue che tutti quei regolamenti comunali che contenevano vistose violazioni alle norme vigenti pre-riforma ISEE rimarranno in vigore sino all'avvento dei nuovi criteri, a meno che non siano impugnati dai cittadini (le violazioni riguardavano soprattutto il coinvolgimento dei cosiddetti "obbligati agli alimenti" mentre le norme prevedevano che il calcolo della compartecipazione al costo si basasse solo sulla condizione economica della persona con disabilità – art. 3 co. 3 D.Lgs. 109/1998 e successive modifiche e integrazioni).

Occorre però sottolineare che anche tra i nuovi regolamenti comunali si sono riscontrate disposizioni che prevedono che anche a fronte di ISEE pari a ZERO il beneficiario della prestazione contribuisca, anche con quote elevate (sino al 35% della retta) al pagamento dei costi del servizio (servizi che rientrano, spesso, tra i livelli essenziali di assistenza LEA e tra i livelli essenziali delle prestazioni sociali LIVEAS).

Violazioni dell'articolo 28

I Fondi che dovrebbero finanziare le politiche sociali e consolidare i servizi nell'area di competenza sono insufficienti. La loro scarsità, i pesanti tagli ai trasferimenti alle Regioni, l'inflessibilità del Patto di Stabilità, la riduzione nella Spesa Sanitaria rappresentano gravi e concrete limitazioni al sistema di welfare che dovrebbe invece essere inclusivo ed universale e che dovrebbe mostrare una logica di investimento piuttosto che di riduzione di spesa improduttiva.

Si evidenzia una tendenza alla re-istituzionalizzazione delle persone non autosufficienti privi sostegno delle famiglie per le quali non è fornita alcuna opzione residenziale alternativa o altre forme di sostegno all'interno della comunità.

Sono insufficienti se non assenti le azioni di contrasto alla povertà ed alla esclusione sociale delle persone con disabilità.

in ogni caso a carico della famiglia, costringendo questa a funzioni di sostituzione della presa in carico pubblica, che invece dovrebbe sussistere per riequilibrare, come per la maggiore età, gli svantaggi insiti nella condizione di disabilità.

¹⁸⁷ Si veda a questo proposito il comunicato stampa Anffas del 16 febbraio 2015, disponibile al seguente link: <http://www.anffas.net/Page.asp?id=265/N201=18/N101=4280/N2L001=Comunicati%20stampa%20Anffas%20Onlus/sentenze-tar-lazio-anffas-onlus-illegittimo-il-nuovo-isee>; e il comunicato stampa Fish del 18 febbraio 2015, disponibile al seguente link: <http://www.fishonlus.it/2015/02/18/isee-la-fish-chiede-chiarimenti-al-ministero-del-lavoro/>.

Raccomandazioni

64. Attivare azioni di sostegno alle persone con disabilità e alle loro famiglie che vivono in condizioni di povertà fermando la riduzione dei servizi ed i benefici rivolti ai bambini e agli adulti con disabilità.
65. Introdurre misure attive per garantire che i benefici sociali economici raggiungano un minimo sufficiente per un adeguato livelli di vita sviluppando anche misure di compensazione che possano contrastare i costi legati alla condizione di disabilità.
66. Rafforzare i programmi di riduzione della povertà.
67. Monitorare i reali impatti che il nuovo ISEE ha sulle condizioni economiche delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Art. 29 – Partecipazione alla vita politica e pubblica

Le persone con disabilità hanno il diritto di voto. Nella realtà, ciò si applica solo alle persone con disabilità visiva e motoria.

Rapporto nazionale

Viene sottolineato che sulla base di una certificazione medica, la persona con disabilità è assistita nel voto da un accompagnatore. Questo però è vero solo per le persone cieche e le persone con limitazioni motorie.

Lacune nel rapporto nazionale

- Effetti reali delle norme che garantiscono il diritto di voto delle persone con disabilità.
- Meccanismo per l'analisi e l'applicazione delle normative specifiche.
- La mancanza di dati e statistiche per l'analisi della situazione di discriminazione delle persone con disabilità, il livello di partecipazione alla vita politica e pubblica, gli ostacoli incontrati e il sostegno goduto.

Osservazioni del FID

La legge italiana garantisce il diritto di voto alle persone con disabilità intellettiva e psicosociale (legge 180/1978), ma al contrario di quello che avviene per le persone cieche non permette l'appropriato sostegno all'esercizio di voto a quelle persone che lo necessitano, sull'indicazione contenuta nell'art. 12 della CRPD. Questo si configura come una non parità di condizione (art. 5 della Convenzione ONU) nei confronti degli altri cittadini.

Violazioni dell'articolo

Le persone con disabilità intellettiva e psicosociale non votano in eguaglianza di opportunità con altri cittadini perché non possono essere accompagnate al voto con appropriati sostegni.

Raccomandazioni

68. Garantire l'appropriato sostegno per il diritto di voto delle persone con disabilità intellettiva e relazionale e psicosociale che lo necessitano.

Art. 30 - Partecipazione alla vita culturale e ricreativa, agli svaghi e allo sport

La partecipazione alla vita culturale e ricreativa, sportiva e il turismo da parte dei cittadini italiani con disabilità è regolata principalmente dalla legge quadro 104 del 1992, che, per ovvie ragioni, non regola specificamente l'uso di nuove tecnologie al fine di garantire il pieno godimento di questo diritto. Le politiche si concentrano principalmente sulla rimozione delle barriere architettoniche, la creazione di soluzioni tattili nei luoghi di aggregazione culturale, descrizioni audio e turismo accessibile, trascurando tutto il resto come le informazioni rivolte a persone con disabilità intellettiva e alle persone sorde.

Rapporto nazionale

Viene sottolineato che “a particolari condizioni e per le specifiche disabilità è consentita la riproduzione di opere e materiali protetti o l'utilizzazione della comunicazione al pubblico degli stessi, al fine di assicurare che le leggi sulla proprietà intellettuale non diventino un ostacolo per le persone con disabilità nell'accesso ai materiali culturali”.

Lacune nel rapporto nazionale

Dal Rapporto nazionale non è possibile ricavare il dato relativo al livello di partecipazione garantita delle OPD nella formulazione e valutazione dell'accessibilità degli spazi ricreativi e culturali, che dovrebbe essere previsto dalla legge. La mancanza di politiche generali per l'accessibilità basati sui diritti umani e il principio della progettazione universale porta alla assenza di un'azione decisiva per superare tali lacune.

Osservazioni del FID

Il personale del Ministero per le attività culturali e turistiche accoglie i visitatori dei siti e strutture di competenza del ministero, però spesso non ha avuto nessuna formazione su come comportarsi con una persona cieca, sorda, con disabilità intellettiva e relazionale, con differente mobilità. Sarebbe auspicabile, come ha fatto la Reggia di Caserta, che tutto il personale del ministero addetto all'accoglienza ed alla valorizzazione fosse formato per offrire l'appropriato sostegno all'accesso ed alla fruizione dei beni culturali da parte di questi visitatori.

Formazione degli operatori dell'accoglienza alla Reggia di Caserta

Nel 2012 la Reggia di Caserta, uno dei più visitati siti culturali del Ministero per i beni e le attività culturali, ha organizzato un corso di formazione indirizzato ai 160 Assistenti alla Vigilanza che accolgono i visitatori. Il corso, tenuto da esperti con disabilità, ha migliorato la capacità dei dipendenti verso l'utenza con disabilità. Purtroppo questa esperienza è unica in Italia¹⁸⁸.

box 26 - Formazione degli operatori dell'accoglienza alla Reggia di Caserta

La mancanza di queste conoscenze può produrre forme di discriminazione (non accesso alla fruizione, mancanza di informazioni in formati accessibili, etc.)

¹⁸⁸ <http://www.superando.it/2012/06/18/formare-sui-diritti-umani-delle-persone-con-disabilita/>

L'accesso ai formati elettronici dei libri in commercio nelle biblioteche pubbliche è problematico per le persone cieche. Infatti nonostante gli editori e le tipografie che stampano i volumi sono obbligate a depositare il formato elettronico dei libri stampati presso le biblioteche competenti, queste ultime non possono mettere a disposizione il testo in lettura, per resistenze degli editori. Il tema è particolarmente importante per il deposito legale nazionale presso la Biblioteca Nazionale centrale di Firenze che archivia detti documenti in uno o più depositi digitali, senza la possibilità di mettere in lettura tali testi ai lettori non vedenti. Questa è una palese discriminazione nei confronti degli altri lettori che accedono al formato cartaceo. Quindi, nonostante le attuali tecnologie informatiche consentono di non far scaricare i file di tali libri, con opportune soluzioni di sicurezza, i lettori ciechi risultano discriminati rispetto agli altri lettori ed è raro vederli frequentare una biblioteca. Di recente il Ministero per i beni e le attività culturali ha siglato un accordo con Google per la riproduzione dei volumi in possesso delle biblioteche pubbliche statali in formato elettronico, ma anche in questo caso non è stato previsto una scannerizzazione in formato accessibile alle persone cieche. La stessa situazione si presenta per gli studenti ciechi delle scuole che non possono utilizzare i libri di testo in formato elettronico per l'indisponibilità degli editori a fornirli, anche se viene pagato dallo studente.

Inoltre non è garantito l'accesso ad attività culturali e di tempo libero quali TV, cinema, teatri, musei ecc alle persone con disabilità sensoriali ed intellettive a causa della mancanza di interpretazione e sottotitolazione. (vedi articolo 21).

Violazioni dell'articolo 30

L'accesso ai beni culturali ed in particolare ai testi scritti e alle biblioteche è ancora impedito alle persone cieche, nonostante questo sia possibile con le attuali tecnologie, configurando vere e proprie discriminazioni di queste persone in confronto agli altri cittadini.

Raccomandazioni

69. Migliorare la formazione del personale dei siti culturali sull'accoglienza dei visitatori con disabilità
70. Garantire nelle biblioteche pubbliche l'accesso ai volumi in formati elettronici per i lettori ciechi.
71. Garantire nelle scuole l'accesso ai libri scolastici in formati elettronici per i lettori ciechi.
72. Garantire a tutte le persone con disabilità uditive e con disabilità intellettive l'accesso alle informazioni ed alla partecipazione alle attività culturali, ricreative, e di tempo libero fornendo adeguati supporti e modalità di comunicazione.

Art. 31 - Statistiche e raccolta dei dati

Benché la conoscenza di tutti gli aspetti della disabilità in tutte le aree di vita sia essenziale per la programmazione delle politiche e dei servizi atti a garantire a tutte le persone con disabilità il godimento dei loro diritti, gli studi attualmente in atto ne danno solo un quadro parziale, trascurando molti aspetti della vita delle persone con disabilità ed escludendo per lo più dalle indagini ad hoc e censuarie sulla popolazione di persone con disabilità intellettiva, psicosociale e dello spettro autistico e le persone istituzionalizzate, che risultano essere le più escluse dal

godimento dei diritti sanciti dalla Convenzione.

Rapporto nazionale

Il Ministero del lavoro e delle politiche sociali e l'ISTAT hanno avviato sin dal 2000 il progetto denominato "Sistema di Informazione Statistica sulla Disabilità", e sono state svolte attività di progettazione per la realizzazione di indagini ad hoc, l'"Indagine sull'integrazione sociale delle persone con disabilità" e l'Indagine sull'inserimento degli alunni con disabilità nelle scuole elementari e secondarie di 1° grado, statali e non statali". Il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (MLPS), ai sensi dell'art.41 della L.104/92, realizza tramite l'Istituto per lo Sviluppo della Formazione Professionale dei Lavoratori (ISFOL) un'indagine volta a rilevare i dati amministrativi sul collocamento mirato delle persone con disabilità. L'indagine ha carattere censuario e si rivolge all'intera popolazione dei servizi competenti. I risultati confluiscono nella "Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della L.68/99" prevista con cadenza biennale.

Il rapporto nazionale riferisce che:

- La legislazione nazionale ha riconosciuto l'importanza della raccolta dei dati statistici sulla disabilità nella Legge 162/98 (RG par. 192).
- Il progetto "Sistema statistico d'informazione sulla disabilità" è stato quindi avviato dal 2000 dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali, insieme all'ISTAT¹⁸⁹ (RG par. 192).
- Sono state intraprese attività di programmazione per costruire indagini mirate, come l'"Indagine sull'integrazione sociale delle persone con disabilità" e l'indagine sull'inclusione scolastica degli alunni con disabilità nella scuola primaria e nel primo livello della scuola secondaria" (RG par. 193).
- Un'altra indagine del Ministero del lavoro e delle politiche sociali insieme a ISFOL¹⁹⁰ ha lo scopo di raccogliere dati amministrativi sul collocamento mirato al lavoro delle persone con disabilità fra la popolazione generale (RG par. 194).

Lacune nel rapporto nazionale

Il rapporto nazionale non specifica:

- Quali studi statistici e indagini globali relativi a tutti gli aspetti della vita delle persone con disabilità siano programmati in al di là degli studi sulle condizioni di salute;
- Se e come verranno raccolti dati sui bambini con disabilità di età inferiore ai 5 anni (vedi articolo 7);
- Quali requisiti di accessibilità verranno adottati nel condurre le indagini, comprese le condizioni per permettere la partecipazione delle persone con disabilità e difficoltà maggiori della comunicazione;
- Se e come le indagini sulla popolazione generale, compresi i censimenti, saranno strutturati per includere sistematicamente le informazioni relative a tutte e persone con disabilità, indipendentemente dal tipo di disabilità e dall'età.

¹⁸⁹ Istituto Nazionale di Statistica

¹⁹⁰ Istituto per lo Sviluppo della Formazione Professionale dei Lavoratori

Osservazioni del FID

I dati statistici sulla condizione delle persone con disabilità in Italia non sono ancora in linea con la disponibilità di dati per tutta la popolazione configurando una discriminazione, dato che all'assenza o povertà di dati corrisponde l'assenza e povertà di politiche.

Il modulo “Inclusione sociale delle persone con limitazioni funzionali, invalidità o cronicità gravi” inserito nell’indagine sulle Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari 2012-2013, ha raccolto informazioni che si riferiscono all’inclusione sociale delle persone con limitazioni funzionali, invalidità o cronicità gravi nel loro contesto di vita (rete di relazioni, scuola, lavoro, tempo libero, ecc.) e ai fattori che ne ostacolano la piena partecipazione (limitazioni nella mobilità e nell’accessibilità, mancanza di adeguati sostegni, ecc.).

Spesso mancano dati sui livelli di partecipazione delle persone con disabilità.

Dall’indagine sono esclusi i bambini al di sotto dei 15 anni, una popolazione nella quale il tasso delle diagnosi di disabilità è in aumento, e le persone residenti permanentemente in istituzioni, tra cui sono presenti quote non trascurabili di persone con elevati livelli di gravità di limitazioni, e in particolare le persone con disabilità intellettiva e/o dello spettro autistico. Inoltre le rilevazioni vengono effettuate tramite interviste telefoniche, difficilmente accessibili alle persone con disabilità maggiori della comunicazione (sordità e disabilità dello spettro autistico) e alle persone con disabilità intellettiva o complessa. Le percentuali di disabilità così rilevate potrebbero quindi sottostimare la reale prevalenza della disabilità nella popolazione generale, e in particolare delle disabilità intellettive e dello spettro autistico.

Ad eccezione dell’Indagine sull’inserimento degli alunni con disabilità nelle scuole” e dell’indagine del MLPS e ISFOL sul collocamento mirato delle persone con disabilità, le indagini sulla popolazione generale mantengono un approccio medico e non includono sistematicamente le persone con disabilità, rendendo difficile valutarne le condizioni di discriminazione rispetto agli altri cittadini.

Mancano per esempio statistiche e dati sulla fruizione dei servizi di accompagnamento nei mezzi di trasporto (treni, aerei, navi), o sull'applicazione della direttiva europea 81/2001 che obbliga le municipalità a dotarsi di autobus accessibili per i servizi urbani. Questa assenza di dati – indisponibili anche su altre aree - non permette di conoscere i progressi nei servizi di trasporto e valutarne gli eventuali correttivi.

Mancano informazioni anche su altri aspetti della vita al di fuori della sfera sanitaria, lavorativa e scolastica, come la partecipazione ad attività sociali, ricreative, sportive e culturali, la vita sessuale e affettiva, le condizioni economiche, la mobilità, e così via. Nel 15° Censimento generale della popolazione e delle abitazioni (9 ottobre 2011), pur essendo prevista la possibilità di raccogliere informazioni sulla disabilità sensoriale, fisica o su problemi di concentrazione o di memoria dei componenti della famiglia, non era possibile raccogliere informazioni relative ad una disabilità intellettiva, psicosociale o dello spettro autistico.

Le seguenti domande riguardano le difficoltà che Lei potrebbe incontrare nello svolgere alcune attività a causa di problemi di salute. Nel rispondere alle seguenti domande La preghiamo di non tener conto di problemi temporanei

8.1 Ha difficoltà nel vedere?(anche con l'uso di occhiali o lenti a contatto)

1.No, nessuna difficoltà 2.Sì, qualche difficoltà 3.Sì, molta difficoltà 4. Non riesco a farlo

8.2 Ha difficoltà nel sentire?(anche con l'uso di apparecchi acustici)

1.No, nessuna difficoltà 2.Sì, qualche difficoltà 3.Sì, molta difficoltà 4. Non riesco a farlo

8.3 Ha difficoltà nel camminare o nel salire/scendere le scale?

[NON consideri l'eventuale uso di ausili per la mobilità o assistenza da parte di una persona]

1.No, nessuna difficoltà 2.Sì, qualche difficoltà 3.Sì, molta difficoltà 4. Non riesco a farlo

8.4 Ha difficoltà nel ricordare o nel concentrarsi?

1.No, nessuna difficoltà 2.Sì, qualche difficoltà 3.Sì, molta difficoltà 4. Non riesco a farlo

box 27 - Questionario del 15° censimento generale della popolazione e delle abitazioni

Violazioni dell'articolo 31

Attualmente i dati e le statistiche disponibili in Italia sono insufficienti “per valutare l'adempimento degli obblighi contratti” dall'Italia per applicare la Convenzione “e per identificare e rimuovere le barriere che le persone con disabilità affrontano nell'esercizio dei propri diritti”. Inoltre le indagini statistiche specifiche e sulla popolazione generale non forniscono informazioni disaggregate per tutte le diverse disabilità e in tutti gli ambiti della vita (accesso ai trasporti, ai servizi sanitari, alla formazione professionale, ai servizi pubblici, al tempo libero, etc.).

Raccomandazioni

73. Raccogliere dati statistici sulla disabilità in tutte le aree della vita includendo tutte le persone con disabilità, comprese le persone con disabilità intellettive o dello spettro autistico e le persone istituzionalizzate.
74. Incrementare i dati statistici sulle persone con disabilità sulla base dell'articolo 31 comma 3 della CRPD e curare la comunicazione e diffusione dei suddetti dati.
75. Inserire in tutte le indagini censuarie sulla popolazione generale la disabilità in tutti i suoi diversi aspetti.
76. Raccogliere i dati sull'inclusione lavorativa delle persone con disabilità con le stesse metodologie e le stesse cadenze temporali previste per gli altri lavoratori/disoccupati e curare la comunicazione e diffusione dei suddetti dati.

Articolo 32 – Cooperazione internazionale

Nonostante la persistenza dell'inadeguatezza dei fondi destinati alle attività di cooperazione, che si assesta sullo 0,16% del PIL, dal 2008 ed in particolare con la firma di un accordo quadro tra il Ministero degli Affari Esteri e Cooperazione Internazionale (MAECI) e la società civile, l'attenzione rivolta alla disabilità è andata crescendo. Nonostante alla firma non sia seguito un incremento dei fondi, la condivisione di esperienze e di expertise ha portato al miglioramento

dell'efficacia delle azioni specifiche sulla disabilità e del mainstreaming della stessa nelle azioni generali di cooperazione. Nonostante si sia imboccata la strada giusta, l'implementazione progressiva della legge di riforma della cooperazione (Legge n. 125/2014¹⁹¹) e della redistribuzione delle competenze ministeriali genera una certa instabilità riguardo alla sostenibilità dell'attenzione verso la disabilità.

Rapporto nazionale

“Par. 200 (...) Il documento prevede la redazione di un Piano di Azione per l'attuazione delle Linee Guida su citate. A tal fine si è costituito un Tavolo di Lavoro MAE/DGCS - RIDS (Rete Italiana Disabilità e Sviluppo)”.¹⁹²

Sono stati identificati 4 gruppi di lavoro: 1. Gruppo di lavoro OCSE-DAC. Obiettivo: introduzione di un marker sulla disabilità nei sistemi informatici della DGCS (Direzione Generale per la Cooperazione allo Sviluppo del MAECI); 2. Gruppo di lavoro per la mappatura e l'analisi dei progetti di cooperazione 2009-2013. Obiettivo: Compilazione di una prima raccolta di dati in collaborazione con la RIDS. I risultati saranno disponibili entro la fine del 2015. 3. Gruppo di lavoro sull'accessibilità e usabilità dell'ambiente, beni e servizi. Obiettivo: redigere delle Linee Guida sugli standard di accessibilità dei progetti finanziati dalla Cooperazione italiana, in attesa di essere formalmente adottati.

Lacune nel rapporto nazionale

Nonostante gli sforzi significativi intrapresi in questo campo, il Rapporto nazionale non specifica chiaramente in che modo queste politiche ed investimenti impatteranno sulle attività e finanziamenti generali della Cooperazione Italiana.

Osservazioni del FID

Il MAECI ha approvato il Piano di Azione sulla disabilità della Cooperazione Italiana (2013¹⁹³) che è parte integrante del Programma di Azione Biennale sulla Disabilità con la collaborazione della RIDS, il MAECI ha sviluppato un manuale sugli aiuti umanitari e disabilità (2015) e le Linee Guida sull'accessibilità dei progetti finanziati dal MAECI. La RIDS ha pubblicato un manuale per l'inclusione delle persone con disabilità nella cooperazione internazionale¹⁹⁴. È stata inoltre organizzata una conferenza internazionale dal titolo “Includere la disabilità nella cooperazione allo sviluppo: esperienze di collaborazione tra governi, organizzazioni non governative e organizzazioni di persone con disabilità nel novembre 2015.

¹⁹¹ Disciplina generale sulla cooperazione internazionale per lo sviluppo

<http://www.cooperazioneallosviluppo.esteri.it/pdgcs/Documentazione/NormativaItaliana/legge%2011%20agosto%202014%20n.%20125%20-.pdf>

¹⁹² RIDS – Rete Italiana Disabilità e Sviluppo (Italian Network on Disability and Development) <http://www.ridsnetwork.org> The network is composed by NGOs and DPOs: AIFO, DPI Italia (Disabled Peoples' International), EducAid and FISH

¹⁹³ http://www.cooperazioneallosviluppo.esteri.it/pdgcs/Documentazione/NormativaItaliana/2013_30_10_PDA-ENGL-ESEC.pdf

¹⁹⁴ Link diretto alla versione italiana http://www.ridsnetwork.org/files/2015/06/disabilitaesviluppo_ita.pdf Per le versioni inglese, francese e portoghese seguire questo link <http://www.ridsnetwork.org/progetti-in-rete/infoeas/>

Cooperazione Italiana allo Sviluppo - dati sulla disabilità

Recentemente il MAECI ha sviluppato una mappatura delle attività dello scorso anno (2009-2014) nel campo della disabilità. I dati riportano che sono stati finanziati 57 per cui sono stati spesi circa 35 milioni di euro che rappresentano il 2,68% del totale della spesa della Cooperazione Italiana. 27 progetti sono indicati come *mainstream* e 33 come progetti dedicati espressamente alle persone con disabilità. Il 34% dei progetti è sviluppato nel campo di emergenza e il 66% in altri campi.

box 28 - Cooperazione Italiana allo Sviluppo - dati sulla disabilità

Violazioni dell'articolo 32

I fondi del MAECI dedicati alle persone con disabilità non sono sufficienti per coprire la fascia del 15% della popolazione con disabilità che vive nei paesi in via di sviluppo; non supportano a sufficienza i diritti delle persone con disabilità in quanto corrispondono solo 2,68% del totale dei fondi stanziati.

Raccomandazioni

77. Aumentare l'impegno economico dedicato ai fondi per la cooperazione internazionale, sia specificamente diretti alle persone con disabilità e quelli diretti al mainstreaming della disabilità in tutte le attività di cooperazione allo sviluppo.

Art. 33 – Applicazione a livello nazionale e monitoraggio

In Italia non è stata istituita una struttura indipendente di monitoraggio della Convenzione né un Organismo indipendente per i diritti umani. Il meccanismo di coordinamento, espletato dal Focal Point presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, non è in grado di coinvolgere in modo fattivo tutti i Ministeri coinvolti nell'implementazione della Convenzione ONU. Inoltre, mentre è stato istituito un Focal Point a livello nazionale, non sono stati attivati i Focal Points a livello locale e regionale

Rapporto nazionale

- La L 18/09 di ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità ha istituito il Focal Point presso la Direzione Generale per l'Inclusione, i Diritti Sociali e la Responsabilità Sociale del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (RG par. 218);
- Presso lo stesso Ministero è stato istituito l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità con funzioni consultive, con il compito di elaborare il rapporto dettagliato sulle misure adottate e predisporre un programma di azione biennale in attuazione della Convenzione; (paragrafi 212, 2013).
- L'Osservatorio nazionale comprende rappresentanti delle regioni, delle autonomie locali, degli Istituti di previdenza, dell'ISTAT, delle organizzazioni sindacali maggiormente rappresentative dei lavoratori, dei pensionati e dei datori di lavoro, delle associazioni nazionali maggiormente rappresentative delle persone con disabilità e delle associazioni del terzo settore operanti nel campo della disabilità; (RG par. 2014)

- Il Focal Point ha anche la funzione di coordinamento attraverso la partecipazione di rappresentanti delle amministrazioni centrali coinvolte nella definizione e nell'attuazione delle politiche in favore delle persone con disabilità. (RG par. 2014).

Lacune del Rapporto nazionale

Il rapporto nazionale:

- Si concentra principalmente sulla designazione e sul funzionamento dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, che ha solo funzioni consultive presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali ed il ruolo di punto di contatto (Focal point) per l'attuazione della Convenzione;
- Non spiega se e come siano stati o saranno istituiti Focal points regionali con il compito di redigere rapporti sulla conformità con la Convenzione delle leggi, politiche e misure adottate a livello regionale e sul loro impatto sulla vita delle persone con disabilità;
- Non menziona come l'inserimento di rappresentanti delle OPD più rappresentative in un organismo consultivo fra molti altri partecipanti garantisca la priorità e l'efficacia della loro partecipazione e la loro influenza sulle politiche e sulle azioni programmate in attuazione della Convenzione;
- Non menziona come la partecipazione di funzionari di altri Ministeri all'organismo consultivo possa garantire il funzionamento effettivo del meccanismo di coordinamento;
- Non spiega se e come sia garantita la partecipazione di tutti i Ministeri coinvolti nell'attuazione della Convenzione, compreso il Ministro dell'Economia e delle Finanze;
- Non menziona perché non sia stato istituito in Italia un Organismo Nazionale Indipendente sui Diritti Umani, né il meccanismo indipendente di monitoraggio dell'attuazione della Convenzione previsto dall'articolo 33.2, rispondente ai Principi di Parigi, e come si prevede di attuare il monitoraggio indipendente dell'attuazione delle future raccomandazioni espresse dal Comitato nelle Osservazioni Conclusive;
- Non menziona come le OPD maggiormente rappresentative verranno coinvolte prioritariamente nel meccanismo di monitoraggio della Convenzione, insieme all'Organismo Nazionale sui Diritti umani.

Osservazioni del FID

In Italia, malgrado la delega delle competenze su gran parte delle politiche per le persone con disabilità al livello regionale, è stato designato un solo Focal point a livello nazionale. **Le Regioni ad oggi non si sono dotate di Focal points regionali e non producono rapporti sullo stato d'implementazione della Convenzione a livello regionale.** L'Osservatorio sulla condizione delle persone con disabilità è stato istituito con il compito di monitorare l'implementazione della Convenzione attraverso la redazione dei rapporti nazionali e del piano d'azione. La funzione di monitoraggio della Convenzione è attualmente espletata dall'Osservatorio stesso, in contrasto con quanto disposto nel paragrafo 2 dell'articolo 33, poiché **l'Osservatorio, in quanto situato all'interno di un Ministero e presieduto da un funzionario ministeriale, non è un organismo indipendente e non è conforme ai requisiti richiesti dall'art. 33, paragrafo 2, della Convenzione e ai principi di Parigi.** Inoltre **l'Osservatorio non può espletare la funzione di "proteggere" i diritti delle persone con disabilità, in conformità con l'art. 33,2 della Convenzione, ovvero di**

raccogliere reclami e prendere eventuali iniziative nei confronti delle istituzioni inadempienti.

In Italia non è stata ancora istituita una struttura di monitoraggio indipendente, conforme all'articolo 33 e rispondente ai Principi di Parigi, che possa entrare a far parte del meccanismo di monitoraggio. Le associazioni rappresentative delle persone con disabilità sono associate all'Osservatorio, in conformità a quanto disposto dall'articolo 4. Comma 3, della Convenzione, ma non al meccanismo, non ancora stabilito, di monitoraggio.

Non esiste un Istituto nazionale indipendente per i diritti umani. L'istituto nazionale per i diritti umani esistente ha un campo d'azione limitato alla prevenzione di abusi e torture nelle carceri. Una proposta di legge di iniziativa governativa per istituzione di una Commissione nazionale per la promozione e la protezione dei diritti umani riconosciuti dalla Costituzione e dalle convenzioni internazionali di cui l'Italia è parte non è stata ancora portata alla discussione in Parlamento.

La struttura di coordinamento dalla Convenzione non può considerarsi conforme a quanto disposto dall'articolo 33, poiché la semplice partecipazione di funzionari di alcuni Ministeri coinvolti nelle politiche per la disabilità non è sufficiente a impegnare i rispettivi Ministeri nella sua implementazione per quanto di loro competenza. Non sono inoltre rappresentati nell'Osservatorio Ministeri cruciali, come il Ministero dell'economia e il Ministero dei trasporti.

Violazioni dell'articolo 33

La legge 108/2009 di ratifica della Convenzione ONU non ha disposto l'istituzione di un meccanismo indipendente di monitoraggio della Convenzione Onu comprendente le persone con disabilità attraverso le loro associazioni rappresentative. né l'istituzione di Focal point regionali che producano rapporti sull'implementazione della Convenzione nelle aree di competenza regionale, né una struttura di coordinamento efficace, in violazione dell'articolo 33 della Convenzione.

Raccomandazioni

78. Istituire un Organismo indipendente per i diritti umani che espleti la funzione di monitoraggio in cooperazione con le associazioni rappresentative delle persone con disabilità.
79. Istituire un Comitato interministeriale comprendente tutti i ministeri coinvolti nell'implementazione della CRPD come struttura di coordinamento.
80. Istituire, in accordo con la conferenza delle regioni, punti di contatto (Focal points) regionali che producano rapporti sull'implementazione a livello regionale della Convenzione per quanto attiene alle politiche e alle misure di competenza regionale.



Proposta del Forum Italiano sulla Disabilità per una *List of Issues* relativa al Rapporto Nazionale dell'Italia al Comitato Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità

18 gennaio 2016

Introduzione

Con questa proposta il Forum Italiano sulla Disabilità (FID) fornisce un contributo per la Redazione della *List of Issues* per l'esame del primo Rapporto Nazionale dell'Italia in occasione delle sessioni specifiche del Comitato Onu CRPD che si terranno nel 2016.

List of issues

Art.1 - 4 Provvedimenti generali (Art. 1 - Scopo, Art. 2 - Definizioni, Art. 3 – Principi generali, Art. 4 – Obblighi generali)

1. Si prega di spiegare come lo Stato Parte intende affrontare le disuguaglianze tra le persone con disabilità in termini di accesso a benefici, servizi e prestazioni dovuti a disparità e lacune nella definizione di disabilità ed al trasferimento di competenze alle Regioni.
2. Si prega di spiegare quando e come il Governo nazionale intende includere la definizione di accomodamento ragionevole nella legislazione nazionale e definire e adottare i livelli essenziali delle prestazioni sociali (LIVEAS)?
3. Si prega di spiegare come il Governo intende affrontare l'impatto negativo dei tagli alle politiche della disabilità a seguito dell'adozione di misure di austerità e come intende procedere per l'individuazione e lo stanziamento di fondi sufficienti per l'attuazione della Convenzione ONU in tutti i settori della vita.
4. Si prega di spiegare come si intende garantire la partecipazione attiva e strutturata delle persone con disabilità attraverso le loro Associazioni rappresentative nel processo di cui sopra e in ogni altra decisione politica che ha un impatto sulla loro vita.

Art. 5– Uguaglianza e non discriminazione

5. Si prega di specificare quando lo Stato Parte ha intenzione di includere nella legislazione nazionale il riconoscimento di rifiuto di accomodamento ragionevole come discriminazione.

Art. 6 – Donne con disabilità

6. Si prega di spiegare come l'Italia sta monitorando gli effetti delle disposizioni normative circa il contrasto alla violenza nei confronti delle donne ed in particolare delle donne con disabilità.
7. Si prega di spiegare che tipo di azioni positive vengono adottate per combattere la discriminazione multipla e intersettoriale a cui sono soggette le bambine e le donne con disabilità e che tipo di indicatori e sistemi di raccolta dati vengono utilizzati per monitorare il fenomeno della discriminazione multipla e intersettoriale.
8. Si prega di spiegare in che modo le Autorità raccolgono informazioni e affrontano il fenomeno della violenza contro le donne e le bambine con disabilità, e quali strumenti culturali e tecnici vengono utilizzati per rilevare la violenza sulle persone con disabilità e, in particolare nei confronti delle bambine e donne con disabilità.
9. Si prega di spiegare quali misure vengono adottate per monitorare l'effetto sulle famiglie, in particolare sulle madri e sorelle, dell'onere di cura del loro familiare con disabilità.

Art. 7 – Bambini con disabilità

10. Dato che molte raccomandazioni e osservazioni presentate dal Comitato ONU per la Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza non sono ancora state recepite dal governo, si prega di spiegare quale sia il principale ostacolo alla loro applicazione.
11. Si prega di spiegare in che modo l'Italia sta monitorando l'effetto delle disposizioni del Piano Nazionale per l'Infanzia. Qual è la causa principale delle disparità e discrepanze nella qualità

delle cure tra le regioni e territori? Quali misure vengono adottate per monitorare l'effetto sulle persone con disabilità di tale disparità?

12. Si prega di spiegare in che modo l'Italia monitora la qualità dei servizi di abilitazione e riabilitazione per i bambini e gli adolescenti con disabilità. Esiste una lista di requisiti e indicatori di qualità di tali servizi e di un sistema di raccolta di dati disaggregati per età sui servizi e programmi ri/abilitazione, che siano rappresentativi ed uniformi tra le diverse regioni, comparabili e regolarmente aggiornati sulla loro disponibilità e l'accessibilità? C'è una raccolta di dati sulla distribuzione geografica dei servizi ri/abilitazione per i bambini e gli adolescenti con disabilità?
13. Si prega di spiegare Quale è l'ostacolo principale nell'elaborazione di statistiche ufficiali affidabili sul numero di bambini con disabilità nella fascia di età 0-5 anni. Quali misure vengono adottate per risolvere l'assenza di questi dati?
14. Si prega di spiegare in che modo le Autorità raccolgono informazioni e affrontano il fenomeno del maltrattamento e abuso di bambini con disabilità.
15. Si prega di spiegare se esiste un quadro giuridico o politico (ad esempio la strategia nazionale) in Italia per affrontare il tema della povertà infantile. Esiste qualche dato o ricerca che mostri quali siano le principali cause della povertà infantile? Esiste qualche strategia di monitoraggio o sistema per identificare gli effetti delle politiche di lotta alla povertà infantile?

Art.8- Accrescimento della consapevolezza

16. Si prega di spiegare se lo Stato Parte sta programmando campagne di sensibilizzazione e azioni circa l'approccio basato sui diritti della CRPD rivolti alle pubbliche amministrazioni, il personale dei servizi e del pubblico in generale. Come sarà garantito l'empowerment e l'effettiva partecipazione delle associazioni di persone con disabilità e come saranno supportate in tali azioni di sensibilizzazione?

Art. 9 Accessibilità

17. Si prega di spiegare in che modo l'Italia pianifica la riduzione del divario tra la legislazione sulla accessibilità (ambiente costruito, trasporti, web, TV e comunicazione) e la sua applicazione.
18. Si prega di spiegare in che modo l'Italia prevede di includere la formazione sui principi del "design for all" nei corsi ordinari di tutti i professionisti che si occupano di accessibilità.

Art. 10 – Diritto alla vita

19. Si prega di spiegare in che modo l'Italia sta monitorando l'effetto delle disposizioni di legge in materia di protezione della vita delle persone con disabilità.
20. Si prega di spiegare quali azioni si stanno programmando per monitorare l'efficacia e l'efficienza dei Centri di Aiuto alla Vita citati nel Rapporto Nazionale.
21. Si prega di spiegare quali misure vengono adottate per raccogliere i dati nazionali sui servizi per la consulenza genetica e diagnosi prenatale precoce per la prevenzione delle malattie genetiche che possono causare disabilità. Quale analisi si stanno effettuando sulla loro presenza nel Paese e sulla valutazione dell'efficacia di questi servizi in termini di efficienza?

Art. 12 – Uguale riconoscimento davanti alla legge

22. Si prega di spiegare quando lo Stato Parte ha intenzione di abrogare le disposizioni di legge di interdizione e inabilitazione, che permettono che alle persone con disabilità venga negato il riconoscimento della loro capacità giuridica. Quando e come l'attuale istituto giuridico dell'amministrazione di sostegno sarà riformato ai sensi dell'art. 12, includendo l'istituto del processo decisionale supportato?

Art. 14 – Libertà e sicurezza della persona, art. 15 - diritto di non essere sottoposto a torture, a pene o a trattamenti crudeli, inumani o degradanti, Art. 16 - diritto di non essere sottoposto a sfruttamento, violenza e maltrattamenti, Art. 17 – protezione dell'integrità della persona

23. Si prega lo Stato Parte di spiegare come e quando ha intenzione di riformare la normativa nazionale per eliminare il ricorso ai trattamenti sanitari obbligatori basati sulla disabilità e di garantire che ai detenuti con disabilità venga garantito il sostegno di cui hanno bisogno.

Art. 19 – Living independently and being included in the community

24. Si prega lo Stato Parte di spiegare come e quando ha intenzione di intraprendere il processo di de-istituzionalizzazione prevedendo, in un ragionevole lasso di tempo, una serie di modalità abitative incluse nella comunità che abbiano il necessario sostegno individuale per persone con disabilità di ogni età e con ogni intensità di sostegno necessario, nonché un processo di sensibilizzazione e di empowerment per migliorare le capacità di scelta e autodeterminazione delle persone con disabilità, compresi coloro che vivono negli istituti.
25. Si prega lo Stato Parte di spiegare quando e come intende includere l'accesso omogeneo a progetti di vita indipendente per le persone con disabilità tra i Livelli Essenziali di assistenza (LEA) a livello nazionale e redigere ed adottare le linee guida nazionali per la vita indipendente con la partecipazione attiva delle persone con disabilità attraverso le loro organizzazioni rappresentative.

Art. 21– Libertà di espressione e opinione e accesso all'informazione

26. Si prega di spiegare quali azioni sono previste per massimizzare l'accessibilità e la fruibilità delle informazioni, pur mantenendo il massimo livello di qualità utilizzando le ultime tecnologie e la ricerca sul campo e di monitorarle con il della società civile.
27. Si prega di spiegare quali azioni sono previste per facilitare l'esercizio del diritto di voto da parte di tutte le persone con disabilità.
28. Si prega di spiegare quando si intende approvare l'aggiornamento del Nomenclatore Tariffario e come si intende regolare l'accesso agli ausili in esso elencati.
29. Si prega di spiegare quali azioni sono previste per monitorare che i servizi offerti abbiano garantito lo stesso livello di accessibilità e fruibilità su tutto il territorio nazionale eliminando eventuali disuguaglianze territoriali.

Art.22 - Rispetto della vita privata

30. Si prega di spiegare come lo Stato Parte stabilirà gli standard per le strutture residenziali con il fine di assicurare la privacy dei residenti con disabilità.

31. Si prega di spiegare come lo Stato parte ha in programma di estendere la legislazione sulla protezione dei dati a tutti i settori della vita e di inserire nel quadro giuridico nazionale sulla protezione dei dati, il riconoscimento del consenso al trattamento dei dati personali da parte delle persone con disabilità che sono privi di la loro capacità giuridica o ritenuti incapaci di discernimento.

Art.23 - Rispetto del domicilio della famiglia

32. Si prega di spiegare come lo Stato parte intende fornire una protezione legislativa adeguata per il diritto delle persone con disabilità di sposarsi e fondare una famiglia e per promuovere la sensibilizzazione e formazione per combattere i pregiudizi e le false credenze tra le persone con disabilità ed il loro genitori circa il loro la capacità di avere e prendersi cura dei figli?
33. Si prega di spiegare quali azioni si stanno adottando per fornire adeguate misure e fondi per sostenere le famiglie dei bambini con disabilità o di adulti con esigenze di supporto intense.

Art. 24 -Istruzione

34. Si prega di spiegare in che modo la legge n. 107/2015 di riforma del sistema scolastico assicurerà l'adozione delle misure previste nella Proposta di Legge C.2444 volte a migliorare le competenze degli insegnanti di sostegno e curricolari e del personale scolastico impegnato nell'ambito dell'educazione speciale e della comunicazione, a stabilire ruoli specifici per gli insegnanti di sostegno ed a salvaguardare la continuità educativa per gli studenti con disabilità e quali misure prevede di adottare per massimizzare la loro partecipazione nei percorsi scuola-lavoro.
35. Si prega di spiegare quando lo Stato parte ha in programma di adottare indicatori per monitorare la qualità della formazione e l'inclusione degli studenti con disabilità nelle scuole e nelle classi normali, anche in termini di accesso all'istruzione superiore, la formazione professionale, e l'inclusione al lavoro dopo la scuola, come pure come gli standard di qualità dei corsi universitari e la formazione in servizio degli insegnanti curricolari e di sostegno e assistenti scolastici sulle strategie di istruzione e di comunicazione adeguati per gli studenti con disabilità; spiegare come sarà garantita l'effettiva partecipazione delle associazioni rappresentative nel monitoraggio della qualità della formazione del personale scolastico
36. Si prega di spiegare in che modo i requisiti di accessibilità sviluppati secondo i principi dell'Universal Design saranno inclusi nei piani di riqualificazione degli edifici scolastici previsti nella Legge 107/2015 e quali azioni lo Stato Parte ha intrapreso per garantire l'accessibilità uniforme su tutto il territorio da parte degli studenti con disabilità alle Università, compresi i corsi post-laurea.

Art. 25 - Salute

37. Si prega di fornire informazioni su quando lo Stato parte ha in programma di stabilire e adottare nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), compreso l'obbligo di fornire un accesso uniforme in tutto il Paese alla la diagnosi precoce delle disabilità e l'intervento precoce basato sull'evidenza, l'accessibilità delle strutture e delle informazioni sanitarie alle persone con disabilità, così come accomodamenti ragionevoli negli ambienti sanitari, delle attrezzature mediche e delle procedure.
38. Si prega di spiegare quali azioni lo Stato Parte ha in programma di intraprendere al fine di adottare degli standard di qualità per l'istruzione e la formazione del personale medico sui bisogni di salute e delle manifestazioni particolari delle malattie nelle persone con disabilità.

39. Si prega di spiegare cosa si prevede di fare per garantire che tutte le persone con disabilità, in particolare, quelle con disabilità intellettiva e di comunicativa, siano in grado di esprimere il loro consenso informato per i trattamenti medici.

Art. 26 – Abilitazione e Riabilitazione

40. Si prega di fornire informazioni circa le azioni che lo Stato Parte ha intrapreso per integrare nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) l'accesso delle persone con disabilità ai servizi e programmi di abilitazione e riabilitazione completa, comprese le persone con ASD, ai sensi della Legge 134/2015.
41. Si prega di spiegare quando e come sarà riesaminato il Piano Nazionale di indirizzo per la Riabilitazione alla luce della Convenzione ONU, con la partecipazione attiva delle associazioni rappresentative delle persone con disabilità.

Art. 28 – Adeguati livelli di protezione sociale

42. Si prega di spiegare quali tipi di indicatori e di sistemi di raccolta dati sono utilizzati per monitorare gli effetti dei tagli ai fondi destinati alle politiche per la disabilità.
43. Si prega di spiegare se la razionalizzazione della spesa pubblica tenga in considerazione i suoi effetti sulla popolazione e, se sì, su quali dati si basa.
44. Si prega di chiarire se i fondi destinati alla sanità e le politiche sociali sono collegati.
45. Si prega di spiegare quali azioni sono previste per ridurre il tasso di povertà tra le persone con disabilità? In che modo la povertà viene intercettata e quali indicatori vengono usati per determinare il livello di povertà dovuto alle limitazioni nel godimento dei diritti civili.
46. Si prega di spiegare in che modo l'Italia sta monitorando sia l'effetto della riduzione dei fondi destinati alla qualità dei servizi per le persone con disabilità che la tendenza ad istituzionalizzare le persone con disabilità gravi e gravissime.

Art. 31 – Statistiche e raccolta dati

Si chiede di fornire informazioni su come lo Stato Parte intende migliorare la qualità delle informazioni circa la condizione di tutte le persone con disabilità con la raccolta di dati disaggregati per disabilità, sesso, età e, compresi i bambini, e in particolare raccogliere dati sull'inclusione e la partecipazione delle persone con disabilità in tutti gli ambiti vita; su come lo Stato Parte intende far sì che tutti gli aspetti e tipi di disabilità, tra cui disabilità intellettiva e psicosociale, saranno inclusi nelle indagini e censimenti sulla popolazione in generale; in che modo le statistiche raccolte ed i dati sulla disabilità saranno diffusi e resi accessibili a tutte le persone con disabilità.

Art.33 – Implementazione nazionale e monitoraggio

47. Si prega di fornire informazioni su quando lo Stato parte ha in programma di creare un istituto indipendente per i diritti umani che abbia un ampio campo di applicazione, compreso il monitoraggio dei diritti delle persone con disabilità.
48. Si prega di spiegare quando lo Stato Parte sta progettando di istituire un meccanismo o un sistema indipendente di monitoraggio conforme ai principi di Parigi, che includa le persone con disabilità attraverso le loro organizzazioni rappresentative, nonché un Comitato interministeriale che includa tutti i ministeri interessati attivi nell'attuazione della Convenzione ONU come meccanismo di coordinamento.

49. Si prega di spiegare come lo Stato Parte ha in programma di stabilire punti focali regionali che relazionino sull'attuazione della Convenzione a livello regionale e locale, in accordo con la Conferenza delle Regioni.