

Coordinatori: Angelo Cerracchio (Anffas), Claudia Telli (Conferenza regioni - Liguria)

1. Raccordo con il secondo programma di azione

La Linea di intervento 3 “Il Diritto alla Vita Adulta” è, per buona parte, in continuità con la Linea di intervento 2 “Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l’inclusione nella società” del Secondo Programma di Azione biennale per la promozione dei diritti delle persone con disabilità (DPR 12 ottobre 2017).

Gli obiettivi indicati dalle sei azioni (*Proposte Programmatiche*) della Linea di Intervento 2 del Secondo Programma di Azione:

1. *Accelerare processi di deistituzionalizzazione e di contrasto alla segregazione e all’isolamento delle persone con disabilità;*
2. *Garantire l’adeguamento semantico e quindi operativo del nomenclatore degli interventi e servizi sociali e di altri servizi per la collettività;*
3. *Promozione e diffusione di modelli organizzativi e gestionali per l’abitare in autonomia e della domicilia-rità e adottare in modo omogeneo norme relative ai servizi per l’abitare;*
4. *Favorire la diffusione e l’adozione di procedimenti omogenei ed efficaci relativi a modelli di assistenza personale autogestita;*
5. *Favorire l’elaborazione e la diffusione di strumenti utili alla efficace progettazione personale;*
6. *Rafforzamento dell’istituto dell’amministratore di sostegno e di altre previsioni di tutela giuridica;*

sono ben lungi dall’essere raggiunti - e non potrebbe essere altrimenti - poiché si continuano a pianificare, finanziare e proporre sostegni parcellari in considerazione del tipo di menomazione o di disabilità (welfare prestazionale) e non della persona intesa nella sua globalità (welfare dei diritti). Sarà impossibile superare queste criticità se prioritariamente non saranno determinati i livelli sociali (L 328/2000, art. 22) - che vanno messi a sistema con i LEA (DPCM 12 gennaio 2017) - e non si stabilisca una comunicazione continua e costruttiva tra tutti gli stakeholders al fine di assicurare i diritti costituzionalmente tutelati.

Le principali criticità che hanno impedito di perseguire adeguatamente le proposte programmatiche e di raggiungere gli obiettivi della Linea di Intervento 2 del Secondo Programma di Azione sono:

- Azione 1 – L’assenza di una rete territoriale integrata in grado di rispondere ai desideri, aspettative, preferenze e bisogni delle PcD. L’accomodamento ragionevole resta un concetto, peraltro poco noto, e non una pratica.
- Azione 2 – La mancata determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale a norma dell’articolo 117, secondo comma, lettera m, della Costituzione.
- Azione 3 – Carenza di analisi dei risultati dei modelli organizzativi e gestionali adottati per promuovere l’abitare in autonomia (ad es. Vita indipendente, L 162/98 - “Dopo di Noi”, L 112/2016).
- Azione 4 – Le difficoltà nel promuovere, riconoscere e accettare il protagonismo delle PcD nella fase progettuale e di valutazione.
- Azione 5 – L’utilizzo, da parte delle Unità di Valutazione Multidimensionali (UVM), di strumenti di valutazione tarati per definire il bisogno assistenziale, raramente le capacità adattive e mai la qualità della vita. Pochissimi, inoltre, sono gli ambiti territoriali che hanno elaborato e/o aggiornato e/o utilizzano il Profilo di Comunità.

- Azione 6 - Il persistere degli istituti di tutela (interdizione, inabilitazione e una disomogenea applicazione della normativa sull'amministrazione di sostegno) che mortificano la volontà delle PcD e frenano i processi di empowerment, coping e autodeterminazione.
- Una criticità comune a tutte le azioni è rappresentata dalle lacune nella disponibilità, a rilevanti livelli di disaggregazione, di dati relativi alle PcD e sul monitoraggio delle politiche e dei servizi. Tale carenza, evidenziata anche nei documenti di indirizzo e coordinamento delle politiche dai più importanti organismi sovranazionali (Comitato ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, Commissione CE), costituisce una barriera di per sé nell'accesso e nell'esercizio dei diritti da parte delle PcD su base di parità con il resto della popolazione.

L'esigibilità dei diritti delle persone con disabilità (PcD) è riconosciuta sul piano formale ma gli attuali modelli organizzativi, la carenza di competenze operative, l'eccessiva burocratizzazione, il garbuglio legislativo, il mancato coinvolgimento degli enti del terzo settore nella coprogettazione e nel monitoraggio dei processi e degli esiti non favoriscono concretamente il protagonismo e la partecipazione della persona con disabilità. L'istituzionalizzazione, in particolare delle persone con disabilità intellettiva e disturbi del neurosviluppo, resta ancora la soluzione più probabile quando viene meno il sostegno familiare e continuerà ad esserlo fino a quando non prevarrà la cultura della deistituzionalizzazione: autodeterminazione, prescrizioni di prestazioni e di servizi non basate sull'offerta territoriale, valorizzazione della quotidianità e dei determinanti della salute, superamento del bisogno determinato in rapporto alle sole menomazioni, rifiuto di soluzioni residenziali dovute a carenza di soluzioni alternative. Relativamente all'ultimo punto occorre una profonda riflessione sui criteri con cui le il Ministero della Salute (LEA) e le regioni programmano, accreditano e contrattualizzano il numero dei posti letto residenziali per le PcD anche perché si continua a finanziare un welfare prestazionali quando, invece, tutto il movimento delle PcD chiede che si vada verso un welfare partecipativo.

Scenario e opzioni generali di intervento

La Vita adulta si pianifica dalla nascita, si creano le precondizioni durante l'età evolutiva e si sostiene nell'età della maturità. Non può esserci adultità se la famiglia e la comunità non ne riconoscono il diritto e la coltivano in tutte le fasi della vita (infanzia, fanciullezza, adolescenza e giovinezza) per poi sostenerla con una rete tessuta dalle opportunità e dalle relazioni. È fondamentale che tutte le PcD, indipendentemente dal tipo e dalla gravità della condizione, siano pensate e considerate adulte: libere di autodeterminarsi, di scegliere e di gestirsi. L'adultità è una condizione in divenire e parte di un percorso volto ad acquisire, durante le precedenti fasi della vita e senza soluzione di continuità, conoscenze, abilità, esperienze e competenze che, riconosciute dalle istituzioni e dalla comunità, rendono possibile l'emancipazione, l'autodeterminazione e la vita indipendente. Processo che giocoforza deve accompagnarsi alla promozione dei determinanti strutturali e intermedi della salute e allo svilimento dei determinanti distali e prossimali delle disuguaglianze nella salute. Accompagnare la persona con disabilità alla vita adulta significa favorire un cambio culturale, sostenendo l'empowerment e le strategie adattive, superare l'autoreferenzialità degli stakeholders, mettere a sistema, in tutti i territori, i sostegni formali e informali con l'obiettivo di ridurre progressivamente l'istituzionalizzazione (obiettivo che andrebbe monitorato nel tempo dall'ISTAT). Questo si può ottenere se si dispone di un welfare in grado di pianificare, disporre, offrire e implementare i sostegni volti a migliorare il benessere personale e collettivo, senza soluzione di continuità. Il suo obiettivo, infatti, è quello di permettere alla persona con disabilità di realizzare le proprie esigenze personali al fine di consentirgli di avere il massimo controllo sulla propria vita, nella propria casa, nel proprio lavoro e nella propria comunità e società.

AZIONE 1

Definizione del progetto personalizzato per le persone con disabilità

Il Progetto personalizzato è un documento programmatico, di cui è esclusivo titolare la persona con disabilità (beneficiario) e/o chi lo rappresenta che pianifica e organizza, in chiave dinamica, l'insieme dei sostegni, formali e non formali, anche ad alta o altissima intensità utili a garantire: la migliore condizione di salute; l'inclusione nel mondo della scuola; l'accesso e la permanenza al lavoro; la piena partecipazione sociale; l'indipendenza economica ed abitativa; la disponibilità di supporti di tipo tecnologico nonché di ortesi, protesi ed ausili, anche innovativi, di qualità e personalizzati. Viene garantito ogni altro supporto e sostegno richiesto o ritenuto utile all'eliminazione delle restrizioni alla partecipazione sociale in condizioni di pari opportunità con gli altri cittadini perseguendo la migliore qualità di vita. Il PP definisce un percorso complesso che individua tutti i sostegni di cui la persona necessita (Piano dei sostegni), ne garantisce la piena esigibilità e come tale rappresenta un livello essenziale. Rappresenta il progetto di vita della persona ed il diritto alla sua redazione è indipendente dall'età, dalla gravità della menomazione o dall'intensità o complessità dei sostegni necessari.

Il PP è elaborato in accordo ai desideri, alle aspettative e alle preferenze espresse dal beneficiario (PcD) o, se si rendesse necessario, da chi lo rappresenta nel rispetto del principio del miglior interesse dello stesso beneficiario. Il PP è partecipato solo quando la PcD, titolare del Progetto, si avvale della collaborazione di pari, di rappresentanti delle istituzioni e di esperti in grado di declinare la sua volontà in sostegni concreti, efficaci e appropriati al raggiungimento della migliore qualità di vita possibile.

Il PP definisce il piano dei sostegni e il budget di progetto (intesi come l'insieme delle risorse umane, economiche e strumentali, formali e informali, da utilizzare in maniera flessibile, dinamica, integrata e senza soluzione di continuità). La definizione del piano dei sostegni e del budget di progetto si basa sulla valutazione multidimensionale del funzionamento della persona nei diversi contesti di vita, effettuata dallo stesso beneficiario (autovalutazione) e da una équipe interdisciplinare.

Il PP promuove l'empowerment individuale, familiare e comunitario, previene l'istituzionalizzazione ed ogni forma di segregazione, individua gli indicatori (struttura, processo e esito) e indica i tempi di monitoraggio e revisione.

I singoli Piani specifici di sostegno (PRI - PEI - PAI - PDTA ...) devono essere redatti in coerenza con gli obiettivi di sostegno indicati dal PP e ne rappresentano la declinazione operativa nei vari specifici contesti di vita o all'interno dei servizi.

Gli obiettivi, gli interventi e i sostegni non sono negoziabili e non si può ricorrere "all'accomodamento ragionevole" se riguardano i bisogni primari e la sicurezza del beneficiario o interventi per rendere accessibili e fruibili i servizi per la collettività¹.

Tipologia di azione

Intervento di tipo amministrativo operativo.

Obiettivo

Favorire l'elaborazione e la diffusione di strumenti utili alla efficace progettazione personale per l'adozione di modelli di sostegno alla realizzazione della propria vita all'interno della comunità nonché alla identificazione di chiari ed efficaci obiettivi da perseguire grazie ad idonei sostegni formali e

¹ CRPD – art. 19 comma c: i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni.

informali definiti per tipologia, qualità, quantità ed intensità ed atti a garantire la migliore qualità di vita possibile

Azioni specifiche

- a) Definizione d PP quale livello essenziale
- b) redazione condivisa e promozione di linee guida per l'elaborazione del progetto personale;
- c) adottare strumenti di valutazione innovativi a livello nazionale in grado di valutare se:
 - i diritti fondamentali sono garantiti;
 - le aspettative, i desideri i valori e le risorse personali e familiari siano valorizzati e rispettati;
 - i sostegni per migliorare le capacità personali sono disponibili e facilmente accessibili;
 - l'ambiente è privo di barriere e dispone di facilitatori per sostenere l'autodeterminazione, le pari opportunità e la vita indipendente;
- d) promuovere percorsi di formazione e sperimentazione per adottare approcci e modelli valutativi e progettuali coerenti con la qualità della vita;
- e) adottare un dossier (cartella personalizzata ed informatizzata) per documentare i risultati ottenuti dai PP in termini di miglioramento di qualità di vita della persona;
- f) elaborazione e promozione di "budget personalizzati" su richiesta del beneficiario per contrastare la deprivazione materiale;
- g) promozione e diffusione di progetti per la vita indipendente², attraverso l'autogestione del budget da parte del beneficiario o di chi la rappresenta;
- h) istituzione dei Centri per la Vita Indipendente che abbiano un ruolo sia nella co-programmazione che nella co-progettazione come successivamente specificato nell'Azione 2.

Soggetti Promotori

Ministero del lavoro e delle politiche sociali; Conferenza Stato Regioni.

Soggetti collaboratori

OND; Organizzazioni delle persone con disabilità e altre organizzazioni del Terzo Settore; ANCI; Ministero della salute.

Destinatari finali

Regioni ed Enti locali; Operatori sociali e sanitari

Sostenibilità economica

Gli interventi previsti non prevedono costi aggiuntivi. Al contrario gli effetti possono produrre una significativa qualificazione della spesa pubblica e una riduzione delle dispersioni derivanti dalla frammentazione della spesa pubblica e degli interventi. In particolare in attuazione della Legge 17 luglio 2020, art. 1 comma 4 bis, le Regioni a garanzia della non istituzionalizzazione prevedono il sostegno dei percorsi di vita individualizzati mediante lo strumento del "budget di Salute e di comunità" a valere sulle risorse sanitarie destinate all'applicazione dei Livelli Essenziali di Assistenza di cui al Capo IV del D.P.C.M. 12 gennaio 2017 e a valere sulle risorse sociali di cui al Fondo Nazionale per le non autosufficienze.

² I concetti di indipendenza e autodeterminazione hanno senso se inseriti in un'ottica di interdipendenza e di inclusione, considerato che le PcD, al pari di tutti gli esseri umani, sono esseri sociali che comunicano e interagiscono per la costruzione di una società dove tutti hanno pari diritti e doveri.

Azione 2

Misure e programmi per la disabilità con necessità di sostegni intensivi di cui al punto j) del Preambolo della CRPD, ed alla diversa produzione normativa nazionale e regionale, al fine di sostenere un orientamento univoco in materia, per adeguati interventi e servizi.

Le persone, tutte le persone utilizzano continuamente dei sostegni che facilitano le loro attività quotidiane e che non sono percepiti come tali. Le PcD necessitano per ottimizzare il loro funzionamento di interventi ambientali e/o di sostegni personalizzati per tipologia, frequenza, intensità, durata e costi senza i quali si troverebbero in una posizione di svantaggio rispetto ai pari non ancora disabili. Gli interventi ambientali e i sostegni sono individuati ed esplicitati nel Progetto Personalizzato.

Tutte le PcD, incluse quelle che richiedono sostegni intensivi, hanno il diritto di autodeterminarsi, di elaborare il proprio PP e di partecipare attivamente alla vita comunitaria. Questo diritto va assicurato anche alle persone con disabilità intellettiva, disturbi del neurosviluppo, malattie rare e degenerative.

È prioritario definire cosa e come qualificare i livelli di sostegni poiché un alto livello di sostegni prevede una maggiore disponibilità di risorse.

I sostegni a garanzia dei diritti costituzionali non possono e non devono essere oggetto di negoziazione e di accomodamento ragionevole e questo richiede che siano definiti tempestivamente i livelli essenziali delle prestazioni sociali anche per garantire, su tutto il territorio nazionale, i diritti delle persone con necessità di sostegno intensivo. Il rafforzamento del sistema di welfare locale, volto a fornire assistenza «a casa», e gli interventi complementari di attività di gruppo (laboratori sociali, tirocini, centri socio occupazionali e servizi semiresidenziali), in un contesto generale di promozione dell'integrazione sociosanitaria, sono obiettivi prioritari. Si ritiene opportuno individuare la gravosità del carico assistenziale tra i criteri di riferimento per la definizione di livelli graduati di necessità del sostegno intensivo. Il familiare caregiver non deve sostituire gli interventi e le prestazioni che sono servizi e non concessioni alla persona.

Considerato il ruolo dell'ambiente nel determinare la condizione di disabilità e che l'utilizzo dei sostegni appropriati per tipologia, qualità e quantità è imprescindibile per garantire alle PcD pari opportunità e benessere è palese che la valutazione dell'intensità dei sostegni non può e non deve riguardare la sola condizione personale ma debba tener conto anche dell'ambiente e delle finalità del Progetto personalizzato. Relativamente all'incidenza dei fattori ambientali sulla qualità della vita delle PcD si richiama, a titolo esemplificativo, la sperequazione territoriale della spesa sociale sia inter-regionale che infra-regionale (Ambito territoriale). Gli stessi obiettivi del PP non possono essere standardizzati poiché il benessere individuale ha una dimensione assolutamente soggettiva. Costatazioni che ribadiscono come il progetto individuale sia un diritto esigibile e non negoziabile poiché è l'unico strumento che consente alla PcD il maggior controllo possibile sulla propria vita e di scegliere liberamente dove, come e con chi vivere.

Al fine di accompagnare in tale percorso le persone con disabilità e le loro famiglie è strategica la realizzazione dei Centri per la Vita Indipendente, costituiti dalle stesse persone con disabilità e loro familiari, quali strumenti di affiancamento esperienziali e professionali per lo sviluppo della consapevolezza, la partecipazione alla coprogrammazione, lo stimolo all'autovalutazione, alla predisposizione del progetto personalizzato, all'aiuto nella gestione degli interventi autogestiti.

Tipologia di azione

Intervento legislativo di tipo parlamentare

Obiettivo

Spesso invece di relazionarsi con le persone come cittadini attivi che hanno il diritto di plasmare la propria vita, le persone con disabilità vengono trattate come destinatari passivi del sostegno o come "utenti dei servizi" quindi occorre:

- migliorare il sistema di protezione in favore di persone con disabilità in condizioni di forte rischio di emarginazione;
- definire, articolare e strutturare una più ampia offerta di sostegni e servizi territoriali anche promuovendo la coprogrammazione;
- individuare come accomodamento ragionevole l'offerta di sostegni (servizi e trasferimenti monetari) la cui assenza o carenza non consente alla persona con disabilità di vivere all'interno della comunità e favorendo così forme di segregazione domestica o di istituzionalizzazione.

Definire i servizi alla persona (assistenza domiciliare, assistenza personale autogestita, servizi socioassistenziali diurni e abitativi di tipo familiare) quale livello minimo essenziale che le competenti autorità pubbliche dovranno garantire attraverso un'adeguata programmazione degli stanziamenti di bilancio. Per tale livello minimo essenziale non va prevista l'applicazione dell'ISEE sia per l'accesso che per la compartecipazione.

Garantire il diritto di scelta, alla base della progettazione personalizzata, sia attraverso l'autogestione del budget, sia del tipo di servizi di cui si intende fruire nonché dei soggetti erogatori, definendo inequivocabilmente, per questi ultimi, il sistema nazionale di autorizzazione ed accreditamento dei servizi sociali e socio sanitari,

Tutto ciò sulla base di quanto già delineato dalle normative vigenti (livelli essenziali) in modo da costruire il sistema dei sostegni per realizzare in modo compiuto il diritto alla vita adulta e indipendente.

Azioni specifiche

Individuare il percorso, gli strumenti, le risorse professionali ed organizzative adeguate a riconoscere il diritto di vivere in modo indipendente all'interno della comunità e predisporre gli opportuni sostegni, in termini di quantità, qualità ed intensità, per assicurare la concreta partecipazione, su base di uguaglianza con gli altri, della persona con disabilità anche quando è soggetta ad una misura di protezione giuridica e necessita di sostegni ad altissima intensità. Per realizzare ciò si ritiene necessario:

- Definire i criteri da utilizzare per determinare l'intensità di un sostegno.
- Definire le condizioni personali, i fattori ambientali o gli obiettivi del PP che richiedono sostegni intensivi.
- Definire linee guida per valutare il funzionamento della persona e la definizione del budget di PP.
- Disciplinare l'esercizio di scelta dei sostegni, da parte della persona con disabilità o da chi lo rappresenta, quale modalità di affidamento dei servizi e dei trasferimenti economici.
- Definire il sistema nazionale di autorizzazione ed accreditamento dei servizi sociali.
- Realizzare i Centri per la Vita Indipendente un luogo dove la PcD e chi lo rappresenta possano beneficiare di un accompagnamento discreto per l'aiuto nella redazione del PP, l'empowerment individuale e familiare, l'orientamento alla scelta dei servizi disponibili e/o del proprio assistente personale senza condizionamenti o imposizioni esterne.

Soggetti Promotori

Parlamento, Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

Soggetti collaboratori

Conferenza Stato Regioni, Organizzazioni delle persone con disabilità, Enti del Terzo Settore, Ministero della salute; Dipartimento Funzione Pubblica

Destinatari

Le persone con disabilità e le loro famiglie, le loro Associazioni, Regioni, Aziende Sanitarie Locali (ASL), Enti locali

Sostenibilità economica

Gli interventi previsti prevedono una riorganizzazione della spesa e costi aggiuntivi imputabili sul Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza, missione inclusione e coesione - linea di intervento Infrastrutture Sociali, Famiglie, Comunità e Terzo Settore, i cui effetti possono produrre una significativa qualificazione della spesa pubblica e una riduzione delle spese per ricoveri impropri e per l'istituzionalizzazione.

AZIONE 3

Misure e interventi a sostegno dell'*empowerment*, dell'*abilitazione* e della consulenza alla pari

Prima proposta

Favorire la lettura dei contesti comunitari e lo sviluppo di empowerment individuale, familiare e comunitario nella progettazione con la persona con disabilità.

La CRPD pone grande rilevanza sull'*empowerment*, inteso nell'accezione di potere positivo, riferibile a termini come "crescita", "sviluppo", "emancipazione" che ha come finalità generale la promozione e lo sviluppo personale e sociale, e quindi quale processo essenziale per:

- ❖ promuovere la consapevolezza delle stesse persone con disabilità sulle loro capacità e potenzialità e sui fattori di rischio cui la condizione di disabilità le espone nel proprio contesto di vita.
- ❖ accrescere la consapevolezza della società sulla condizione di discriminazione e mancanza di eguaglianza di opportunità delle persone con disabilità nel proprio contesto di vita.

L'interdipendenza tra caratteristiche della persona e contesto di riferimento determina il livello di vulnerabilità della persona con disabilità, aumentandone o contenendo le disuguaglianze che potrà incontrare nel proprio percorso di vita. Il processo di *empowerment*, quindi, non investe in modo esclusivo la dimensione personale, ovvero la sola persona con disabilità, ma abbraccia tutte le dimensioni in cui la persona vive. Pertanto gli interventi sulla persona non possono avere come obiettivo solo la riabilitazione, cioè il recupero della limitazione funzionale, ma devono soprattutto puntare all'*abilitazione* cioè alla "capacitazione" di una persona a svolgere una qualsiasi attività partendo dalle sue caratteristiche. In sostanza sviluppando capacità compatibili con la stessa limitazione funzionale attraverso ausili e sostegni.

A tal fine lo sviluppo di un proprio progetto da parte della persona con disabilità deve tener conto del contesto familiare e comunitario nel quale tale progetto si sviluppa ed adottare misure e sostegni orientate alla lettura del contesto (fattori specifici di rischio) e allo sviluppo delle capacità abilitanti (personali/familiari/comunitarie).

Tipologia azioni:

Intervento di natura amministrativa operativa, sviluppo di un orientamento unitario per la progettazione.

Obiettivi:

Sviluppare, nella definizione del progetto individuale, un approccio alla lettura dei contesti comunitari della persona con disabilità.

Prevedere misure di *empowerment* personale/familiare/comunitario all'interno del progetto.

Azioni specifiche:

- A. Prevedere nei progetti personalizzati una sezione che analizza gli specifici fattori di rischio di disuguaglianza, per quella persona in quel determinato contesto, connessi alla condizione di disabilità (e ribaditi nella strategia europea per la disabilità, nella CRPD, nell'Agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile), ovvero:
 - a) Maggiore rischio di povertà
 - b) Maggiore rischio di esclusione di percorsi di istruzione e formazione

- c) Maggiore rischio di esclusione dal mercato del lavoro o di sotto-occupazione
 - d) Maggiore rischio di esclusione dai percorsi di prevenzione e di cura della propria salute
 - e) Maggiore rischio di esclusione sociale o isolamento
 - f) Maggiore rischio di inaccessibilità ai trasporti, agli spazi pubblici, ai servizi di informazione e comunicazione.
- B. Analizzare e attivare le risorse/opportunità del contesto che possono contribuire a mitigare ciascun specifico fattore di rischio individuato
- a) Prevedere nei progetti sostegni orientati all'empowerment:
 - i. Individuale, per supportare la persona nell'acquisire il controllo sulla propria vita e consapevolezza rispetto agli specifici fattori di rischio e alle risorse che possono favorirne il superamento. Formulazione, quindi, da cui derivano le strategie che mirano a rafforzare l'autostima e la capacità di adattarsi all'ambiente e sviluppare meccanismi di resilienza che permettono alla persona di trasformare un evento negativo, teoricamente paralizzante, in forza propulsiva e propositiva che superando i confini del proprio spazio interno e personale si riversa nel più ampio e complesso spazio esterno comunitario.
 - ii. Familiare, fornendo alla famiglia orientamenti e sostegni utili a valorizzare competenze e potenzialità della persona con disabilità. Formulazione, quindi, da cui derivano strategie che hanno come finalità l'aumento della capacità delle famiglie di definire, analizzare e agire sui propri problemi, stimolare la riflessione critica e la capacità di intervenire e co-gestire i problemi.
 - iii. Comunitario, lavorando con i contesti accoglienti per ridurre gli specifici fattori di rischio di disuguaglianza connessi al progetto della persona nel suo contesto di riferimento e l'attivazione delle risorse disponibili. Formulazione, quindi, da cui derivano strategie per attivare processi che mirano alla promozione della partecipazione al fine di aumentare il controllo degli individui sia sulla propria vita sia sulla propria comunità di appartenenza, anche attraverso l'attivazione delle risorse comunitarie che possono contribuire all'inclusione e al miglioramento della qualità della vita.
 - C. Promuovere la metodologia del peer counselling³.
 - D. Conseguire il riconoscimento professionale del profilo del peer counsellor.
 - E. Promuovere l'applicazione di metodologie, tecniche e strategie (es. Progettazione Partecipata, Riabilitazione su Base Comunitaria, Advocacy, Self-advocacy, Gruppi di Self-help, Formazione, altro..) quali forme di sostegno orientate sia alle associazioni di persone con disabilità, affinché possano divenire contesti all'interno dei quali è possibile condividere informazioni ed esperienze, sia alla comunità, per sviluppare l'attenzione sulle opportunità o meno offerte alle persone con disabilità e la promozione di pari diritti, la loro piena partecipazione al governo della collettività e l'accessibilità alle risorse e ai servizi al pari degli altri cittadini.

Soggetti promotori:

Ministero Disabilità, Conferenza Stato-Regioni

Soggetti collaboratori:

³ Peer counselling: metodologia basata sulla relazione di aiuto tra due o più persone con disabilità che consente, a chi voglia intraprendere o rafforzare un percorso di emancipazione dallo svantaggio, di affrontare paure e limiti personali nonché problemi oggettivi individuando le soluzioni e gli atteggiamenti più consoni al fine di realizzare i personali progetti di vita, quale forma di sostegno orientata all'empowerment personale e familiare.

OND, organizzazioni delle persone con disabilità e altre organizzazioni del Terzo Settore, ordini professionali rappresentativi delle professioni che operano nell'ambito della disabilità, altri Ministeri interessati, ANCI

Destinatari finali:

Regioni ed Enti locali, operatori sociali e sanitari, agenzie per la vita indipendente, persone con disabilità

Sostenibilità economica:

L'attuazione di questa misura richiede azioni di (in)formazione che prevedono quindi l'impiego di risorse, non relative all'attuazione ma all'adeguamento del modello di progettazione

Seconda proposta

Promuovere una specifica attenzione ai rischi di vulnerabilità delle persone con disabilità all'interno delle strategie generali per uno sviluppo sostenibile

L'Agenda 2030 definisce obiettivi di sviluppo sostenibile che riguardano l'intera popolazione mondiale, invitando gli Stati a perseguire tali obiettivi declinandone il raggiungimento a livello nazionale e territoriale. Molti obiettivi sono strettamente connessi ai fattori di disuguaglianza che caratterizzano le persone con disabilità (povertà, istruzione e formazione, lavoro, salute, partecipazione e uguaglianza, accessibilità) e la presente azione intende sviluppare una specifica attenzione al processo di mainstreaming, ovvero all'opportunità di considerare la condizione di disabilità un aspetto trasversale degli ambiti di vita. La riduzione dei rischi connessi alla condizione di disabilità va quindi sostenuta anche attraverso una declinazione degli SDGs in riferimento alla condizione delle persone con disabilità. Lo scopo è quello di favorire i processi di empowerment comunitario, rendendo consapevoli le istituzioni ai vari livelli (nazionale, regionale, locale), le organizzazioni della società civile, le imprese, i cittadini e tutta la comunità delle disuguaglianze cui sono esposte le persone con disabilità e delle azioni da svolgere per consentirne una piena inclusione.

Tipologia azioni

Interventi di tipo amministrativo generale e/o programmatico

Obiettivi

Inserire obiettivi di sviluppo sostenibile specifici per la condizione di disabilità nei piani (nazionali, regionali, locali) per lo sviluppo sostenibile e nelle misure relative

Azioni specifiche

- A. Evidenziare in ottica di mainstreaming ai diversi soggetti attuatori dei piani di sviluppo sostenibile quali obiettivi (SDGs) che afferiscono in modo diretto alla condizione di disabilità, ovvero:
- a) Obiettivo 1 – sconfiggere la povertà (ridurre il tasso di povertà delle persone con disabilità)
 - b) Obiettivo 4 - Istruzione di qualità (aumentare i tassi di istruzione – in particolare superiore e universitaria - delle persone con disabilità; ridurre i tassi di abbandono scolastico dei minori/giovani con disabilità)
 - c) Obiettivo 8 – Lavoro dignitoso e crescita economica (aumentare il tasso di occupazione delle persone con disabilità; ridurre le disparità salariali per posizioni occupazionali simili)

- d) Obiettivo 3 - Salute e benessere (favorire l'accessibilità alle cure preventive per le persone con disabilità; ridurre le disparità di accesso alle cure)
- e) Obiettivo 10 – Ridurre le disuguaglianze (favorire la piena partecipazione delle persone con disabilità alla vita sociale e l'esercizio dei propri diritti)
- f) Obiettivo 11 – Città e comunità sostenibili (aumentare l'accessibilità ai sistemi di trasporto, agli spazi pubblici, ai servizi di informazione e comunicazione per le persone con disabilità)
- g) Obiettivo 16 – Pace, giustizia e istituzioni solide (favorire istituzioni inclusive e accessibili per le persone con disabilità)
- h) Obiettivo 17 – partnership per gli obiettivi (raccogliere dati statistici e sviluppare ricerche sulla condizione delle persone con disabilità)

B. Stimolare la responsabilità nella produzione di dati statistici e ricerche che evidenzino la condizione delle persone con disabilità, intesa come condizione connessa ai diversi ambiti della vita (salute, istruzione, lavoro, partecipazione sociale, abitare, ecc):

- a) Tutti gli ambiti territoriali devono pubblicare nel proprio sito e aggiornare annualmente il Profilo di Comunità.

Soggetti promotori:

Ministero Disabilità, Conferenza Stato-Regioni

Soggetti collaboratori:

OND, organizzazioni delle persone con disabilità e altre organizzazioni del Terzo Settore, ordini professionali rappresentativi delle professioni che operano nell'ambito della disabilità, altri Ministeri interessati, ANCI

Destinatari finali:

Governo, Ministeri, Regioni ed Enti locali

Sostenibilità economica:

AZIONE 4

Misure e interventi di sostegno a favore dei caregivers familiari

Il quadro delle condizioni dei caregivers in Italia è emerso con forza in alcuni recenti studi e dall'esperienze maturate durante l'emergenza Covid19, per cui si richiede un'ulteriore riflessione sulla definizione⁴ di tale figura. In particolare si dovrà porre attenzione al riferimento di persona con disabilità ex legge 104/92 e ex legge 18/80, prevista nell'attuale definizione, in relazione alla Convenzione ed a concetti quali ad esempio "persone che necessitano di maggiori sostegni".

Tipologia di azione

Interventi di tipo legislativo e amministrativo

Obiettivo

Riconoscere e sostenere la figura del caregiver, ovvero istituire, normare e realizzare un sistema integrato di interventi a sostegno e tutela dei cittadini che svolgono questo fondamentale ruolo sociale.

Azioni specifiche

- A. Elaborazione e approvazione di una legge nazionale che definisca e riconosca il caregiver e il suo valore, con attenzione anche ai caregivers familiari non conviventi ed ai caregivers con carichi multipli di assistenza, istituendo nel contempo un insieme di Liveas mirati che consentano a questa figura di svolgere il proprio ruolo in piena consapevolezza, libertà e dignità. Al caregiver vanno garantiti tutti i supporti utili a prevenire i processi di esclusione sociale, emarginazione, isolamento e espulsione dal mercato del lavoro, a partire da una corretta, mirata e ampia informazione.
- B. Armonizzazione con la normativa inerente l'amministratore di sostegno, affinché questa tenga conto concretamente delle figure di riferimento della PcD, e in assenza di familiari o figure di riferimento, preveda tutele e un sistema di supporto adeguato per individuare il soggetto da nominare amministratore che non sia un professionista meramente dedicato alla gestione dell'ordinaria amministrazione.
- C. Armonizzazione con la normativa sulla vita indipendente, al fine di riconoscere il valore del caregivers quale sostegno e soggetto attivo del percorso di autodeterminazione e raggiungimento della piena autonomia della PcD, tramite formazione e sostegno al caregiver stesso per lo svolgimento del suo ruolo nel progetto di vita adulta attraverso un percorso di autodeterminazione della persona con disabilità.
- D. Modifica e introduzione di prestazioni assicurative e previdenziali dedicate.

⁴ "Si definisce caregiver familiare la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18."

- a. Ad oggi le risorse e le misure previste sono assolutamente insufficienti per consentire di realizzare un sistema di tutela di tipo assicurativo e previdenziale per il caregiver. E' necessario uno stabile meccanismo di tutela previdenziale, utile specie nella parte finale della vita del caregiver qualora quest'ultimo si sia dedicato alla PcD e sia privo in tutto o in parte dei requisiti previsti dall'attuale sistema pensionistico; è necessario inoltre anche un sistema di tutele in caso di infortuni nell'attività di assistenza.
- E. Introduzione di tutele lavorative e di conciliazione dei tempi cura-lavoro: ad oggi sono previste alcune misure che non risultano però sufficienti a consentire la reale conciliazione dei tempi di lavoro e cura, come emerge dai dati sulla riduzione o perdita del lavoro da parte dei caregiver a causa del loro ruolo di assistenza. Sarà quindi opportuno ridefinire e sviluppare le tutele in questo ambito e prevederne anche per i lavoratori autonomi.
- F. Introduzione di specifici supporti economici che risultano fondamentali nelle situazioni di perdita di reddito e impoverimento del caregiver familiare e del suo nucleo familiare di riferimento, a causa della riduzione o perdita del posto di lavoro. Questo va applicato anche nel caso di lavoratori autonomi.
- G. Promozione e sviluppo di ricerche e monitoraggi sulla figura del caregiver: sono indispensabili per comprenderne a pieno le condizioni e le problematiche specifiche al fine di individuare interventi adeguati e anche di monitorarne l'andamento e l'efficacia. Le condizioni di maggior fragilità non intercettate dagli usuali canali di monitoraggio, come ad esempio nel caso di caregiver di minori con disabilità, meritano e richiedono particolare attenzione.
- H. Promozione e sviluppo della partecipazione: è un elemento imprescindibile a tutti i livelli, dalla conoscenza delle reali condizioni dei caregiver allo sviluppo di soluzioni adeguate e al loro monitoraggio.

In questo ambito e in quello dello sviluppo di un sistema integrato di Liveas mirati e di ricerca e monitoraggio di cui sopra, è fondamentale il ruolo del Terzo Settore e in particolare delle Associazioni di caregiver o rappresentative di interessi del caregiver, alle quali deve essere attribuito un fondamentale ruolo di co-programmazione.

Soggetti Promotori

Parlamento, Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, Ministero della disabilità, Associazioni di familiari di persone con disabilità e di persone con disabilità e dei loro familiari.

Soggetti collaboratori

Conferenza Stato Regioni, Enti del Terzo Settore, Ministero della salute; Dipartimento Funzione Pubblica; Servizi territoriali (servizi sociali, educativi, socio-sanitari e sanitari-professionali).

Destinatari finali

Le persone con disabilità e le loro famiglie, le loro Associazioni, Regioni, Aziende Sanitarie Locali (ASL), Enti locali

Sostenibilità economica

- Dotazione iniziale di 20 milioni di euro per ciascun anno del triennio 2018-2020.
- Incremento di 5 milioni di euro del Fondo sopra detto per ciascun anno del triennio 2019-2021 (somme non utilizzate nel singolo esercizio finanziario sono comunque state riassegnate al medesimo Fondo). 30 Milioni per anni 2021-2023.
- Fino ad oggi non sono stati utilizzati quindi ben 70 milioni di euro (20 milioni del 2018, 25 milioni del 2019 e 25 milioni del 2020)

- Occorrerebbe decuplicare le risorse fino ad ora messe in campo, tenendo conto dell'importante efficientamento della spesa del sistema di assistenza pubblica e della compensazione dei costi previdenziali, ottenuti dall'attuazione delle azioni proposte anche in termini di qualità di vita e benessere.

APPENDICE

DIRITTO ALLA VITA ADULTA – dati statistici e indicatori di monitoraggio

Le lacune nella disponibilità dei dati relativi alle persone con disabilità (PcD) costituiscono un perdurante ostacolo alla definizione di leggi e politiche che favoriscano lo sviluppo, l'accesso e l'esercizio dei diritti da parte delle PcD su base di parità con il resto della società.

A tale riguardo, nel documento di osservazioni⁵ del Comitato ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità sul primo rapporto predisposto dall'Italia al termine del primo Programma biennale di azione dell'OND, il Comitato *“raccomanda allo Stato parte di seguire le indicazioni dell'articolo 31 della Convenzione nell'attuazione dell'Obiettivo di Sviluppo Sostenibile n. 17 , punto 17.18, per incrementare significativamente in tutte le indagini statistiche e censimenti la disponibilità di dati di alta qualità, tempestivi e attendibili, disaggregati, fra l'altro, per reddito, sesso, età, razza, etnia, stato di migrante, disabilità, ubicazione geografica e altre caratteristiche rilevanti in contesti nazionali”*. In tal modo, viene esplicitata la relazione esistente fra la produzione degli indicatori di monitoraggio della CRPD e il *framework* concettuale dell'Agenda 2030 per lo Sviluppo Sostenibile.

Anche la nuova Strategia europea sulla disabilità 2021-2030⁶, nella quale le iniziative per sostenere la vita indipendente sono considerate come uno dei tre temi-chiave di azione futura degli Stati membri per l'attuazione della CRPD, ribadisce la necessità di rafforzare la raccolta dei dati in tutti i settori in cui sono individuate carenze. La Commissione Europea elaborerà entro il 2023 nuovi indicatori relativi alla situazione delle persone con disabilità, a sostegno del monitoraggio degli obiettivi del pilastro europeo dei diritti sociali⁷ e degli obiettivi di sviluppo sostenibile, prevedendo una strategia per la raccolta dei dati che orienti gli Stati membri.

Fabbisogno informativo specifico per il dominio di interesse dell'art.19

Con riferimento al perimetro dei diritti definito dall'art. 19, il comitato ONU sottolinea la necessità di poter disporre, ad un adeguato livello di disaggregazione, di informazioni *“[...] su come vivono le persone disabili (housing e cohousing), sui servizi sociali e i sostegni disponibili per la vita indipendente, la qualità della vita. Le informazioni servono per analisi regolari su come procede il processo di deistituzionalizzazione e la transizione verso i servizi e sostegni per la collettività”*⁸.

L'alto Commissariato dell'ONU sui diritti umani ha recentemente provveduto allo sviluppo di un insieme di risorse/strumenti⁹ per l'implementazione e il monitoraggio degli obiettivi di sviluppo

⁵ [Concluding observations on the initial report of Italy](#), CRPD, agosto 2016;

⁶ Comunicazione della Commissione (COM(2021) 101 final) - [Un'Unione dell'uguaglianza: strategia per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030](#), marzo 2021.

⁷ [Proclamazione interistituzionale sul pilastro europeo dei diritti sociali](#) (2017/C 428/09), dicembre 2017.

⁸ [General comment on living independently and being included in the community](#), CRPD, 2017.

⁹ [SDG-CRPD Resource Package](#), OHCHR, 2020;

sostenibile (SDGs) nella prospettiva dei diritti delle PcD, tra i quali un sistema di indicatori utili per verificare l'attuazione della CRPD e allo stesso tempo contribuire a monitorare gli SDGs, nonché linee guida¹⁰ per identificare le informazioni e i dati necessari per documentare il rispetto degli obblighi della CRPD.

Gli indicatori sono classificati in tre tipologie

- indicatori *strutturali*, che descrivono l'ambito di responsabilità dello Stato (ad es. ratifica e adozione di leggi, politiche e meccanismi istituzionali per la promozione e la protezione dei diritti umani).
- indicatori *di processo*, che tracciano le azioni intraprese per favorire l'adempimento di tali diritti (ad es. formazione, sensibilizzazione, consultazione).
- indicatori *di esito*, che rilevano l'impatto delle azioni e descrivono la misura in cui i diritti delle persone con disabilità sono rispettati.

Gli indicatori di esito sono poi caratterizzati in tre differenti **livelli**, sulla base della disponibilità delle fonti per il loro calcolo: 1. Indicatori già prodotti (almeno in alcuni paesi); 2. indicatori che possono essere prodotti con dati già esistenti o con semplici modifiche alle correnti raccolte di dati; 3. indicatori per calcolare i quali è richiesta una fase di raccolta dati correntemente non realizzata.

Di seguito, si propone una prima ricognizione degli ambiti specifici di misura per i tre **pilastr**i della vita indipendente (libertà di scelta, servizi di supporto, accesso ai servizi comunitari), fornendo alcune indicazioni sulle possibili fonti di dati disponibili per il calcolo degli indicatori di esito per gli ambiti di interesse considerati. Infine, si farà cenno alla relazione esistente fra gli indicatori di monitoraggio dei diritti CRPD e gli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile.

Aree di interesse:

1. vita indipendente: **libertà di scelta** [art. 19 a)]

Ambiti specifici di misura:

indicatori strutturali

- Adozione di una strategia e di un piano nazionale per attuare il diritto di vivere in modo indipendente e di essere inclusi nella comunità per tutte le PcD, indipendentemente dalle limitazioni e dal livello di supporto richiesto
- Abrogazione delle norme che limitano direttamente o indirettamente il diritto delle persone con disabilità di scegliere dove e con chi vivere in condizioni di parità con gli altri (racc. 28, ONU).
- Adozione di una strategia e di un piano nazionale per la deistituzionalizzazione delle PcD (racc. 48, ONU)
- Adozione di una moratoria sulla forzata istituzionalizzazione delle PcD
- Adozione di una strategia nazionale per garantire la disponibilità e l'accessibilità economica delle opzioni abitative per le persone con disabilità
- Adozione di standard nazionali obbligatori per l'accessibilità delle PcD alle unità abitative.

indicatori di processo

- PcD che vivono in condizioni di istituzionalizzazione che hanno avuto accesso a misure di sostegno e programmi, inclusa l'assistenza economica, per facilitare la transizione alla vita nella comunità.
- Personale afferente al settore pubblico e soggetti privati coinvolti nel supporto alle politiche abitative formati sui rilevanti diritti delle persone con disabilità
- Numero di strutture di istituzionalizzazione chiuse annualmente
- Attività di sensibilizzazione per promuovere il diritto delle persone con disabilità a vivere in modo indipendente e nella comunità
- Processi di consultazione intrapresi per garantire il coinvolgimento attivo delle persone con disabilità, anche attraverso le loro organizzazioni, nella progettazione, attuazione e monitoraggio di leggi, regolamenti, politiche e programmi per garantire il diritto a vivere in modo indipendente ed essere inclusi nella comunità

¹⁰ [Data sources guidance: Introduction](#), OHCHR, 2020;

- Risorse finanziarie per le misure volte a garantire il diritto delle persone con disabilità di scegliere dove e con chi vivere e di accedere ai servizi di supporto per vivere in modo indipendente (importo medio speso per persona rispetto all'importo speso per PcD istituzionalizzata) (racc. 68, ONU).

indicatori di esito

- PcD che vivono in condizione di “istituzionalizzazione”
- PcD che sono transitate da una condizione di istituzionalizzazione ad un contesto di vita indipendente
- PcD coinvolti in programmi di edilizia residenziale sociale (social housing)
- Relazione della PcD con il capofamiglia della famiglia di appartenenza (pcd nel ruolo di capofamiglia)
 - Livello di soddisfazione delle persone con disabilità riguardo la sistemazione abitativa e il livello di indipendenza

2. **servizi di supporto** [art. 19 b)], che possono riguardare sia propriamente i sostegni per l'assistenza personale sia, in senso ampio, servizi in ambiti quali occupazione, istruzione, partecipazione politica e culturale, il cui scopo è quello di facilitare l'inclusione e la partecipazione nella vita comunitaria

Ambiti specifici di misura:

indicatori strutturali

- Adozione di una strategia e/o di un piano nazionale per aumentare l'accesso, la disponibilità e la diversità delle indennità economiche e dei servizi e sostegni personalizzati per le PcD
- Disponibilità di misure di sostegno (assistenza domiciliare, sostegno finanziario e indennità, consulenza tra pari, ...) per le PcD e le persone con le quali decide di vivere
- Adozione di una politica/piano nazionale per garantire il sostegno alle famiglie di minori con disabilità per prevenire la separazione familiare (racc. 52, ONU).

indicatori di processo

- Numero di professionisti certificati per fornire servizi di supporto a domicilio, residenziali e altri supporti comunitari formati sui diritti delle persone con disabilità e sui servizi, compresa l'assistenza personale per sostenere la vita e l'inclusione nella comunità, sostegni individualizzati per PcD intellettiva

indicatori di esito

- proporzione di persone con disabilità che accedono/fruiscono di sostegni e servizi di supporto a carico della collettività (community-based), compresa l'assistenza personale (per tipo di sostegno/supporto),
- proporzione delle pcd che dispongono di dispositivi e tecnologie assistive per la vita indipendente (per tipologia di dispositivo)

3. accesso ai **servizi comunitari** [art. 19 c)], che attiene all'esistenza e attuazione di piani e misure per rendere inclusivi i “servizi della comunità” e fornire accomodamenti ragionevoli quando richiesto in casi particolari.

Ambiti specifici di misura:

indicatori strutturali

- adozione di standard nazionali di accessibilità ai servizi della PA (servizi ai cittadini, registro civile, ...) e ai servizi di base della vita comunitaria (servizi educativi, assistenza sanitaria, servizi bancari, ...)
- piani per l'accessibilità degli edifici, dei mezzi di trasporto, dell'informazione e dei sistemi di comunicazione nella fruizione dei servizi
- ricognizione delle barriere all'accesso ai servizi

indicatori di processo

- azioni di formazione sui diritti delle PcD indirizzato al personale impegnato nei servizi
- impegni finanziari dedicati alla accessibilità e alla predisposizione di accomodamenti ragionevoli nell'ambito dei servizi
- strutture e fornitori di servizi che rispettano gli standard di accessibilità definiti a livello nazionale

indicatori di esito

- accesso per le PcD ai servizi della PA e ai servizi di base della vita comunitaria in ambito sociale e culturale, per tipo di servizio, in confronto alla popolazione totale

- accesso per le Pcd ai servizi in ambito sociale e culturale (servizi ICT, siti Web, social media, cinema, parchi pubblici, teatri e impianti sportivi), per tipo di servizio, in confronto alla popolazione totale
- fondi/programmi attivati per accomodamenti ragionevoli nell'uso dei servizi tradizionali
- livello di soddisfazione delle Pcd per i servizi disponibili/utilizzati.

Fonti di dati per il calcolo degli indicatori di esito

Livello 1 - indicatori già prodotti (almeno in alcuni paesi):

- Pcd che sono transitate da una condizione di istituzionalizzazione ad un contesto di vita indipendente [art. 19 a)]
(Gli USA utilizzano dati di fonte amministrativa per il calcolo di questo indicatore, attraverso il monitoraggio del programma federale *Money Follows the Person* che finanzia i progetti statali di deistituzionalizzazione per persone già affidate a strutture di presa in carico a lungo termine, comprese le Pcd intellettive; cfr: Keye H S (2019), *Evidence for the Impact of the Money Follows the Person Program*. Community Living Policy Center, San Francisco).
- proporzione di persone con disabilità che accedono/fruiscono di sostegni e servizi di supporto a carico della collettività (community-based), compresa l'assistenza personale (per tipo di sostegno/supporto) [art. 19 b)]
(La [Model Disability Survey](#) della WHO rappresenta l'esempio di un'indagine in cui sono raccolti dati sul fabbisogno di supporti/sostegni, anche se non si rileva il livello di assistenza effettivamente ricevuto. L'Indagine multiscopo dell'Istat "Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari" fornisce dati sul ricorso ai servizi sanitari e altri servizi "community-based")
- proporzione delle pcd che dispongono di dispositivi e tecnologie assistive per la vita indipendente (per tipologia di dispositivo) [art. 19 b)]
(Nella [Model Disability Survey](#) viene rilevato il fabbisogno e l'utilizzo di supporti e tecnologie assistive)

Livello 2 - indicatori che possono essere prodotti con dati già esistenti o con semplici modifiche alle correnti raccolte di dati:

- Relazione della Pcd con il capofamiglia della famiglia di appartenenza (pcd nel ruolo di capofamiglia) [art. 19 a)]
(Tutte le indagini sulle famiglie rilevano la relazione di ciascun componente con la persona di riferimento e se l'indagine include quesiti sulla condizione di disabilità l'indicatore potrebbe essere calcolato. Il nuovo regolamento Europeo sulle indagini sociali, Regolamento UE 2019/1700, prevede la presenza di un quesito specifico sulla condizione di disabilità nelle principali indagini sulle famiglie: forze di lavoro, EUSilc, EHIS, ...)
- Pcd coinvolti in programmi di edilizia residenziale sociale (social housing) [art. 19 a)]
(Questa informazione potrebbe essere ottenuta attraverso fonti amministrative sui programmi di edilizia pubblica, purché sia registrata la condizione di disabilità; ad esempio il *Residents Characteristics Report (2020)* dello U.S. Department of Housing and Urban Development contiene dati sull'accesso a programmi di residenza pubblica, per tipo di famiglia, comprese le famiglie con componenti con disabilità. In altri paesi - UK, Irlanda del Nord - dati sulle persone con disabilità che usufruiscono di programmi di affitto sociale sono raccolti annualmente mediante l'*Annual Population Survey*)
- livello di soddisfazione delle persone con disabilità riguardo la sistemazione abitativa e il livello di indipendenza [art. 19 a)]
(La [Model Disability Survey](#) include una serie di quesiti sul livello di soddisfazione, ad esempio sulle condizioni abitative, e sul livello di controllo della propria vita. L'indagine Istat del 2011 su: inclusione sociale delle persone con limitazioni funzionali, pur rilevando il livello di soddisfazione per la propria condizione economica, per le relazioni familiari e di amicizia, per il livello di partecipazione alla vita sociale, non contiene un quesito sulla vita indipendente)
- accesso per le Pcd ai servizi della PA e ai servizi di base della vita comunitaria in ambito sociale e culturale, per tipo di servizio, in confronto alla popolazione totale [art. 19 c)]
(Informazioni per il calcolo di questo indicatore possono essere ottenute da una serie di indicatori relativi ad altri articoli della Convenzione, connessi all'erogazione di servizi comunitari, quali: Istruzione, Salute, Protezione sociale)
- accesso per le Pcd ai servizi in ambito sociale e culturale (servizi ICT, siti Web, social media, cinema, parchi pubblici, teatri e impianti sportivi), per tipo di servizio, in confronto alla popolazione totale [art. 19 c)]
- livello di soddisfazione delle Pcd per i servizi disponibili/utilizzati [art. 19 c)].

(anche per questo indicatore, le informazioni per il calcolo possono essere ottenuti da una serie di indicatori relativi ad altri articoli, riguardo la soddisfazione per i vari servizi. Negli USA, sia la *Medicare beneficiary survey*, sia la [National Health Interview survey](#) includono quesiti sulla condizione di disabilità e il livello di soddisfazione per i servizi di cura. L'indagine Istat multiscopo sulle *Condizioni di salute e il ricorso ai servizi sanitari* include un quesito con una richiesta di giudizio sul Servizio sanitario nel proprio territorio)

Livello 3 - indicatori per calcolare i quali è richiesta una fase di raccolta dati correntemente non realizzata.

- Pcd che vivono in condizione di “istituzionalizzazione” [art. 19 a)]
(cfr. *DECLOC study*: Beadle-Brown J and Kozma A (2007), *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*. Volume 3: Country Reports. University of Kent).
- fondi/programmi attivati per accomodamenti ragionevoli nell'uso dei servizi tradizionali (mainstream) [art. 19 c)]

Relazione fra gli indicatori CRPD e gli SDGs

Nell'ambito dell'Agenda 2030 per lo Sviluppo Sostenibile dell'ONU, gli Stati membri si sono impegnati a una raccolta dei dati più sistematica (SDG 17.18) per misurare e aiutare a perseguire gli obiettivi di sviluppo sostenibile a tutti i livelli di disaggregazione rilevanti per i target di popolazione di interesse, comprese le PcD.

La maggior parte degli indicatori SDG non prevede una disaggregazione dei dati per le persone con disabilità, tuttavia molti degli indicatori CRPD semplicemente rappresentano una disaggregazione di indicatori SDG per il dominio specifico della disabilità. Perciò è possibile utilizzare gli indicatori di monitoraggio dello stato di attuazione della CRPD per analizzare i progressi verso gli obiettivi di sviluppo sostenibile (SDG) da una prospettiva specifica sulla disabilità, evidenziando il collegamento tra i due strumenti e dimostrando come gli sforzi e le azioni per tutelare i diritti delle persone con disabilità rinforzino vicendevolmente le due strategie.

In realtà, anche se gli indicatori SDG raccomandati non si focalizzano sulle PcD, se le indagini statistiche (forze-lavoro, EU-SILC, indagine sulla salute) utilizzate come fonti di dati per calcolare una parte di essi includessero domande sulla disabilità, tutti gli indicatori già generati da tali fonti potrebbero essere opportunamente disaggregati per la condizione di disabilità.