



Protocollo d'intesa per studi e progetti in tema di libertà delle persone con disabilità

tra

il Garante nazionale dei diritti delle persone detenute o private della libertà personale (d'ora in poi Garante nazionale), con sede in via di San Francesco di Sales 34, 00165 - Roma, rappresentato dal Presidente prof. Mauro Palma,

“L'Altro diritto - Centro interuniversitario di ricerca su carcere, devianza, marginalità e governo delle migrazioni” (d'ora in poi ADir), con sede presso il Dipartimento di Scienze Giuridiche dell'Università di Firenze, in via delle Pandette 35, 50127 - Firenze, rappresentato dal Direttore prof. Emilio Santoro

e

il “Centre for Governmentality and Disability Studies Robert Castel” dell'Università di Napoli “Suor Orsola Benincasa” (di seguito CeRC), con sede in via Suor Orsola, 10, 80135 - Napoli, rappresentato dal Rettore prof. Lucio d'Alessandro;

soggetti congiuntamente denominati anche “Parti”.

Premesso che:

- l'articolo 7 del decreto legge 23 dicembre 2013, n. 146, convertito nella legge 21 febbraio 2014 n. 10 e successive modifiche, ha istituito il Garante nazionale dei diritti delle persone detenute o private della libertà personale;
- con nota 25 aprile 2014 della Missione permanente d'Italia presso le Organizzazioni internazionali a Ginevra, il Garante nazionale è stato designato quale National Preventive Mechanism (NPM) ai sensi dell'art. 4 del Protocollo opzionale alla Convenzione contro la tortura e altri trattamenti o pene crudeli, inumani o degradanti (OPCAT);
- con i poteri e gli obblighi di cui agli articoli dal 17 al 23 del Protocollo sopra citato e ai sensi della legge istitutiva, il Garante nazionale svolge attività di visita, monitoraggio e analisi di tutti i luoghi configurabili come limitativi dell'autonomia e indipendenza delle persone, e quindi *de facto* segreganti, anche in ambito dell'assistenza sociale e sanitaria;
- la norma nazionale e quella internazionale conferiscono al Garante nazionale il compito di formulare raccomandazioni alle Autorità competenti, sulla base di quanto riscontrato nelle proprie funzioni di monitoraggio dei luoghi e di accesso alla documentazione relativa alle persone ospitate, al fine di migliorarne il trattamento e le condizioni di quotidianità e assistenza, anche attraverso la piena libertà di effettuare con essi e con il personale colloqui in forma privata;



- tra le finalità del Garante nazionale vi sono altresì quelle di ricognizione delle strutture ospitanti a livello nazionale e della loro configurazione giuridica, di elaborazione di standard di qualità e di definizione di linee guida per il loro monitoraggio;
- l'ADir ha come propria finalità lo sviluppo, la promozione e il coordinamento di studi e progetti anche internazionali nel campo della sociologia della marginalità, del governo delle marginalità, dei fenomeni discriminatori e delle relative strategie di contrasto, nonché dei diritti delle persone private della libertà;
- il CeRC costituisce un polo di ricerca sui dispositivi di governo, che svolge ricerca di base e applicata in funzione della sperimentazione di politiche di contrasto delle forme della disegualianza e dei modi dell'esclusione e della discriminazione delle persone in situazione di disabilità.

Considerato che:

- il Garante nazionale, l'ADir e il CeRC intendono istituire rapporti di collaborazione per attività di comun e interesse a garanzia dei diritti delle persone con disabilità;
- La disabilità si configura come limitazione, o addirittura assenza, di indipendenza nell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali e ambientali, che impedisce la loro piena ed efficace partecipazione nella società su una base di parità con gli altri.

Si concorda quanto segue:

Articolo 1- Principio di reciprocità

Il Garante nazionale, l'ADir e il CeRC, intendono collaborare nei campi e per le attività di comune interesse sulla base del principio della reciprocità.

Articolo 2 - Attività

La collaborazione riguarderà in particolare le seguenti attività:

- a) programmazione e conduzione di studi, ricerche e progettazioni;
- b) programmazione ed esecuzione di attività coordinate di formazione;
- c) promozione di seminari, convegni e altre attività culturali;
- d) raccolta di documentazione e di dati di supporto in forma aggregata;
- e) iniziative di pubblicazione, informazione e sensibilizzazione.



Articolo 3 - Programmi operativi

I programmi specifici di collaborazione sono individuati e definiti dalle Parti con Protocolli operativi, attuativi del presente Protocollo d'intesa.

Articolo 4 - Consiglio tecnico-scientifico

1. Il Consiglio tecnico-scientifico cura l'applicazione del Protocollo d'intesa e definisce indirizzi e contenuti scientifici dei programmi operativi.
2. Il Presidente del Garante nazionale o un componente del Collegio da lui designato presiede il Consiglio tecnico-scientifico.
3. Il Consiglio tecnico-scientifico è composto da un membro designato da ciascuna delle Parti con proprio atto.

Articolo 5 - Validità

1. Il presente accordo è valido per un periodo di 3 anni a partire dalla sottoscrizione che riporta la data più recente.
2. Per il rinnovo, qualora non si rendano necessarie modifiche al testo corrente, è sufficiente una richiesta scritta inviata al Garante nazionale, vistata dai rappresentanti delle altre due Parti. La richiesta di rinnovo deve pervenire al Garante nazionale entro tre mesi dalla scadenza.
3. La data indicata nel "visto per accettazione" costituirà l'inizio della nuova decorrenza.
4. Nel caso in cui alla data di scadenza del Protocollo siano in essere Protocolli operativi, questi rimarranno in vigore fino alla data di scadenza indicata negli stessi.

Articolo 6 - Recesso o scioglimento

1. Le Parti hanno la facoltà di recedere unilateralmente dal presente Protocollo o di scioglierlo consensualmente; il recesso deve essere esercitato mediante comunicazione scritta.
2. Il recesso ha effetto decorsi tre mesi dalla data di ricevimento della comunicazione.
3. In caso di recesso unilaterale o di scioglimento, le Parti concordano di portare a conclusione le attività in corso, salvo quanto diversamente e consensualmente convenuto.

Articolo 7 - Oneri finanziari

1. Il presente Protocollo non comporta oneri finanziari a carico delle Parti.
2. I Protocolli operativi possono prevedere eventuali oneri finanziari esecutivi.
3. Le Parti possono reperire le risorse necessarie per sostenere le azioni programmate anche tramite la partecipazione congiunta a programmi di finanziamento sia a carattere nazionale che internazionale, che non prevedano Enti promotori o azioni che possano entrare nell'esercizio di vigilanza del Garante nazionale o che configurino conflitti di interesse con la sua azione.



Articolo 8 - Coperture assicurative

Ciascuna Parte provvede alla copertura assicurativa del proprio personale impegnato nella attività svolta in attuazione del presente accordo.

Articolo 9- Utilizzazione di dati e risultati di ricerca

1. I Protocolli operativi determinano condizioni e modalità di utilizzo dei dati e dei risultati delle ricerche contenuti nell'ambito o del presente Protocollo.
2. ADir e CeRC si impegnano ad assicurare che tutti i soggetti coinvolti nei progetti di ricerca in applicazione del presente protocollo dichiarino espressamente la reciproca collaborazione nelle pubblicazioni e ne diano adeguato risalto in tutte le comunicazioni verso l'esterno.

Articolo 10 - Riservatezza

1. Le Parti riconoscono il carattere riservato di qualsiasi informazione, dato e documentazione segnalato come confidenziale dalla Parte che l'ha trasmessa in esecuzione del presente accordo, impegnandosi a non rivelare a terzi, in qualsivoglia forma, le informazioni confidenziali ricevute, né a utilizzare dette informazioni per fini diversi da quanto previsto dal presente Protocollo.
2. Le Parti si impegnano a segnalare con chiarezza e tempestività le informazioni da considerarsi confidenziali.
3. Le Parti si impegnano a porre in essere ogni attività volta a impedire che dette informazioni, dati e documenti possano in qualche modo essere acquisite da terzi.
4. L'obbligo della riservatezza non si applica alle informazioni che le Parti ricevono in modo legittimo da terze parti non soggette all'obbligo di riservatezza.

Articolo 11- Trattamento dei dati personali

Le Parti si impegnano a trattare e custodire i dati e le informazioni personali relativi all'espletamento di attività oggetto del presente protocollo e delle relative appendici operative, in conformità alle disposizioni di cui al decreto legislativo 30 giugno 2003 n. 196.

Articolo 12 - Controversie

Ogni controversia che dovesse sorgere in ordine all'interpretazione, validità, esecuzione e risoluzione del presente Protocollo sarà devoluta all'esclusiva competenza del Foro di Roma, intendendosi in tal modo derogata ogni diversa forma di competenza territoriale.

Articolo 13 - Clausola finale

1. In ogni momento, con l'accordo delle Parti, il Protocollo potrà essere modificato o integrato con un nuovo atto convenzionale.



2. Modifiche o integrazioni sono parte integrante dell'accordo o ed entrano in vigore al momento della loro firma.
3. Per tutto quanto non espressamente indicato nel presente Protocollo restano ferme le disposizioni vigenti in materia, in quanto compatibili, ivi compresa la normativa interna delle singole Parti.

Roma, 1giugno 2017.

Per il Garante nazionale dei diritti delle persone detenute
o private della libertà personale,
il Presidente prof. Mauro Palma

Per l'Altro diritto – Centro interuniversitario di ricerca su carcere,
devianza, marginalità e governo delle migrazioni,
il Direttore prof. Emilio Santoro

Per il “Centre for Governmentality and Disability Studies Robert Castel”,
il Rettore dell'Università di Napoli “Suor Orsola Benincasa”, prof. Lucio D'Alessandro



Protocollo operativo di ricerca su Luoghi, forme e modi della disabilità segregata

Disposizione di proroga

Riscontrata la necessità di prosecuzione e di implementazione delle attività, in funzione delle risultanze emerse nel corso dei lavori, su accordo unanime delle Parti, il Protocollo operativo di ricerca è prorogato, senza soluzione di continuità, fino al 31 maggio 2020, con le seguenti modifiche e integrazioni:

1. Alle strutture di ricerca promotrici, si aggiunge Atypicalab for Cultural Disability Studies attivo presso il Dipartimento di Studi Umanistici dell'Università della Calabria.

Ex art. 2 del Regolamento istitutivo:

1. Atypicalab è una struttura di ricerca, a carattere transdisciplinare, per gli studi culturali sulla disabilità.
2. Il Laboratorio svolge ricerca di base sui codici culturali, le pratiche sociali e i dispositivi di governo della disabilità.
3. Il Laboratorio svolge ricerca applicata per il pieno ed eguale godimento delle libertà fondamentali e per la piena ed effettiva partecipazione sociale delle persone con disabilità, tramite l'elaborazione e la sperimentazione di programmi, azioni e interventi per il contrasto dei modi e delle forme di discriminazione, disaffiliazione, esclusione, deumanizzazione e segregazione.

2. Il comma 3 dell'art. 3 del Protocollo operativo è soppresso.

3. Gli obiettivi previsti dall'art. 1 del Protocollo operativo sono integrati dai seguenti indirizzi di studio e ricerca individuati dal Comitato di direzione:

- Analisi di forme e modi di costituzione di un Osservatorio nazionale sulla "segregazione" di anziani e PcD, con funzioni di documentazione; ricerca, organizzazione e analisi dei dati; supporto del sistema di monitoraggio;
- Redazione di Linee-guida sugli standard di libertà nelle strutture residenziali;
- Studio di forme e modi di coinvolgimento delle Regioni per la promozione in forma collaborativa dell'inserimento di standard di libertà nei sistemi di accreditamento;
- Analisi di forme e modi di coinvolgimento dei Garanti territoriali nel monitoraggio delle strutture per anziani e PcD;



Saperi

- Ideazione e realizzazione di un modello unificato per il monitoraggio della contenzione nelle strutture per anziani e PcD;
- Attività formativa, convegnistica, di pubblicazione e di sensibilizzazione;
- Definizione di statuto e struttura delle visite conoscitive (finding visit/mission);
- Ipotesi di attivazione di Cliniche legali sperimentali sulla tutela della libertà delle PcD;
- Attivazione di un sistema di relazioni fra l'Area salute del Garante Nazionale e organismi internazionali operanti nell'ambito della disabilità.

Il Presidente del Consiglio tecnico-scientifico
(art. 4. Protocollo d'intesa per studi e progetti in tema di libertà delle persone con disabilità)

Mauro Palma



Protocollo operativo di ricerca su Luoghi, forme e modi della disabilità segregata

Ex art. 3 del Protocollo d'intesa fra il Garante nazionale dei diritti delle persone detenute o private della libertà personale (di seguito Garante nazionale), "L'Altro diritto- Centro interuniversitario di ricerca su carcere, devianza, marginalità e governo delle migrazioni" (di seguito ADir) e il "Centre for Governmentality and Disability Studies Robert Castel" (di seguito CeRC) dell'Università di Napoli "Suor Orsola Benincasa"

Premesso che

la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (CRPD) del 13 dicembre 2006, ratificata dall'Italia con legge 3 marzo 2009, n. 18:

garantisce che queste (a) godano del diritto alla libertà e alla sicurezza personale e (b) non siano private della loro libertà illegalmente o arbitrariamente e che qualsiasi privazione della libertà sia conforme alla legge e che l'esistenza di una disabilità non giustifichi in nessun caso una privazione della libertà (art. 14);

garantisce il diritto di non essere sottoposto a tortura, a pene o a trattamenti crudeli, inumani o degradanti, richiedendo che gli Stati Parti prendano ogni efficace misura legislativa, amministrativa, giudiziaria o di altra natura per impedire che persone con disabilità, su base di eguaglianza con gli altri, subiscano tortura o trattamento o punizione crudele, inumana o degradante (art. 15);

garantisce il diritto di non essere sottoposto a sfruttamento, violenza e maltrattamenti, richiedendo che gli Stati Parti prendano tutte le misure legislative, amministrative, sociali, educative e di altra natura adeguate per proteggere le persone con disabilità (art. 16);

- riconosce il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, anche assicurando che:
- le persone con disabilità abbiano 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;
- le persone con disabilità abbiano accesso a una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirsi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione;
- i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messi a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni (art. 19).

Considerato che

- il *Committee on the Right of person with Disabilities* raccomanda al punto 8 delle *Concluding observations on the initial report of Italy* del 31 agosto 2016 l'istituzione di un organo permanente che consulti in modo efficace e significativo le persone con disabilità attraverso le loro organizzazioni nella realizzazione di tutte le leggi, le politiche e i programmi; al punto 42 dello stesso documento che il National Preventive



Mechanism (NPM), di cui all'articolo 4 del Protocollo Opzionale alla Convenzione contro la tortura e altri trattamenti o pene crudeli, inumani o degradanti (OPCAT) visiti gli Istituti psichiatrici o le altre strutture per persone con disabilità, specialmente quelle ove sono ospitate persone con disabilità intellettive o psicosociali e riferisca sulla loro condizione e al punto 48 raccomanda di porre in atto garanzie del mantenimento del diritto a una vita autonoma e indipendente;

- a seguito di ratifica da parte dell'Italia dell'OPCAT con legge 9 novembre 2012 n. 195, la Missione permanente d'Italia presso le Organizzazioni internazionali a Ginevra ha designato il Garante Nazionale come NPM;
- nelle *Concluding observations on the initial report of Italy* del 6 ottobre 2016, viene richiesto che il NPM designato visiti quanto prima le strutture per persone con disabilità esistenti sul territorio nazionale, genericamente indicate dal Garante nazionale nella sua Prima Relazione al Parlamento come "Health and social care home".

In attuazione del Protocollo d'intesa sottoscritto il 1 giugno 2017, e secondo le modalità previste dall'art. 3 del suddetto Protocollo, le Parti intendono svolgere un'attività congiunta di studio e ricerca, come di seguito definita:

Articolo 1- Obiettivi

1. Individuazione di pratiche determinanti *de facto* segregazione e istituzionalizzazione nelle strutture sanitarie e socio-sanitarie (*health social care home*) delle persone con dipendenza assistenziale e definizione di parametri che connotino tali pratiche.
2. Individuazione di situazioni e pratiche a rischio di violazione del principio inderogabile di divieto di tortura o trattamenti crudeli, inumani o degradanti a cui possono essere soggette le persone con disabilità e/o dipendenza assistenziale.
3. Redazione di un catalogo tipologico e di un nomenclatore dei luoghi e delle strutture potenzialmente segreganti, sulla base della normativa nazionale, regionale e comunale.
4. Realizzazione di un elenco nazionale dei luoghi e delle strutture residenziali socio-sanitarie che possono rientrare nell'ambito dell'azione di monitoraggio del Garante nazionale.
5. Redazione e sperimentazione di linee guida per il monitoraggio delle *health social/care home* tramite la costruzione di indicatori inerenti a: (a) struttura e organizzazione, (b) rispetto dell'autonomia e dell'indipendenza degli ospiti, dei loro diritti e bisogni nonché di quelli dei loro familiari, (c) rispetto delle relazioni affettive, (d) rapporto con il territorio, (e) cure e assistenza erogata, (f) consenso informato, (g) uso di mezzi di contenzione, (o) rispetto della riservatezza, (i) accesso alle informazioni.

Articolo 2 - Comitato di direzione

1. Le attività di studio e ricerca di cui al presente Protocollo operative sono dirette dal Comitato di direzione.
2. Il Comitato di direzione individua metodi, tecniche, protocolli e tempi d'indagine adeguati al raggiungimento degli obiettivi delle attività.
3. Il Comitato di direzione individua studiosi ed esperti che costituiscano l'unità di ricerca.
4. Il Comitato di direzione è presieduto dal Presidente del Garante nazionale, prof. Mauro Palma che ne è membro di diritto.



5. Il Comitato di direzione è costituito dalla dr.ssa Gilda Losito, in qualità di componente dell'Ufficio del Garante nazionale, dal prof. Emilio Santoro, in qualità di direttore di ADit, e dal prof. Ciro Tarantino, in qualità di direttore scientifico del CeRC.
6. I componenti del Comitato di direzione possono individuare collaboratori per lo svolgimento e a supporto delle attività di ricerca.
7. Il Comitato di direzione stabilisce eventuali forme di documentazione, informazione, divulgazione e pubblicazione delle attività nel rispetto dell'art. 9 del Protocollo d'intesa citato in premessa.

Articolo 3 - Organizzazione dei lavori

1. Le attività sono organizzate per gruppi tematici di lavoro.
2. I gruppi possono essere integrati da esperti e rappresentanti di Enti, Istituzioni, Organismi nazionali e internazionali in funzione di specifiche esigenze.
3. Sono componenti stabili dell'unità di ricerca, oltre i membri del Comitato di direzione, il prof. Stefano Anastasia, il prof. Alberto Di Martino, la prof.ssa Mariagrazia Giannichedda, il prof. Marco Pelissero, il prof. Daniele Piccione.

Articolo 4 - Tavolo di consultazione

1. Per tutta la durata delle attività è istituito un Tavolo di consultazione sui temi, le analisi e i materiali oggetto d'indagine.
2. Il Tavolo è composto da delegati delle Organizzazioni di tutela dei diritti delle persone con disabilità che saranno definiti dalle Parti con atto successivo.

Articolo. 5 - Durata

Le attività hanno una durata di diciotto mesi.

Articolo. 6 - Riservatezza

Le attività sono soggette agli obblighi di riservatezza previsti dall'art. 10 del Protocollo d'intesa.

Roma, 1giugno 2017.

Per il Garante nazionale dei diritti delle persone detenute o private della libertà personale,
il Presidente prof. Mauro Palma
Per l'Altro diritto – Centro interuniversitario di ricerca su carcere,
devianza, marginalità e governo delle migrazioni,
il Direttore prof. Emilio Santoro
Per il “Centre for Governmentality and Disability Studies Robert Castel”,
il Rettore dell'Università di Napoli “Suor Orsola Benincasa”, prof. Lucio D'Alessandro