



Regione Umbria

OSSERVATORIO REGIONALE SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Programma d'azione Regionale 2019-2021

edizione 2019

A cura
dell'Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità

Indice

<i>Relazione conclusiva al secondo mandato dell'Osservatorio regionale sulla condizione della persona con disabilità - 2019-2021</i>	pag.	5		
Verso la piena attuazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.....	pag.	7		
Principi della Convenzione ONU.....	pag.	9		
L'Osservatorio della Regione Umbria.....	pag.	22		
 <i>Le proposte dei tre Gruppi di Lavoro</i>				
Autonomia, vita indipendente e <i>empowerment</i> della persona con disabilità: le politiche pubbliche, sociali, sanitarie e socio-sanitarie di contrasto alla disabilità	pag.	37		
Istruzione, formazione e lavoro: l'inclusione e la protezione sociale	pag.	48		
Accessibilità nella prospettiva dell' <i>Universal Design</i> : informazione, partecipazione, mobilità e servizi	pag.	72		
L'inclusione sociale delle persone con disabilità in Umbria.....	pag.	79		
 <i>Manifesto di intenti per la piena attuazione dei 50 articoli della convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità</i>			pag.	86

Relazione conclusiva secondo mandato dell'Osservatorio regionale sulla condizione della persona con disabilità - 2019-2021

Nell'ambito del secondo mandato, l'Osservatorio regionale ha svolto la sua opera partendo dalla lettura del primo Programma d'Azione Regionale 2016-2018, affrontando le questioni poste come obiettivo da raggiungere attraverso iniziative condivise con i diversi livelli istituzionali, regionali, dell'ANCI, dell'UPI e con le diverse convergenze del mondo del Terzo Settore, della Scuola, dell'imprenditoria, dell'Università, delle Aziende USL e degli Ordini Professionali dei Tecnici.

Il percorso intrapreso dall'Osservatorio, dalla data di insediamento (29 maggio 2017) ad oggi in 24 mesi di lavoro, ha posto le basi per la ricostituzione dei tre gruppi di lavoro che si sono occupati delle diverse tematiche in maniera consapevole ed efficace utilizzando le competenze e le professionalità delle persone che volontariamente hanno messo a disposizione dell'Osservatorio il proprio sapere e la propria disponibilità.

Mettendo a frutto le impostazioni programmatiche del primo mandato, si è voluto indirizzare lo sforzo programmatico e di approfondimento dei vari temi, verso una significativa opera di sensibilizzazione per la piena attuazione delle azioni dello stesso mandato.

Nella stesura della relazione al secondo Piano d'Azione Regionale 2019-2021, si è considerato di reiterare e richiamare le Istituzioni Pubbliche e le diverse componenti del comparto sociale, dell'Istruzione e del mondo del Terzo Settore, ad un coerente esame dell'esistente, riaffermando la necessità di dare corso attuativo alle diverse azioni rimaste ancora da realizzare.

Ribadiamo l'estrema necessità di continuare il percorso intrapreso dall'Osservatorio che ha basato il proprio modello operativo sul confronto e sulla condivisione di azioni concertate, valorizzando e promuovendo il coordinamento tra i diversi attori a partire dagli Uffici regionali, dagli Enti Locali, dall'Università, Uffici Scolastici Regionali, dalle Associazioni delle persone con disabilità, dal mondo della Cooperazione e del Lavoro, dagli Uffici dei Professionisti della progettazione, dall'Istituto statistico regionale, dal mondo Imprenditoriale e Sindacale.

Un particolare ringraziamento alle tante personalità del mondo scolastico, Associativo, Universitario, e a tutti quelli che, volontariamente, ci hanno permesso di dimostrare che il più delle volte è possibile attuare iniziative di promozione e di sostegno ai diritti delle persone con disabilità, senza tante enfasi, ma con semplici azioni di educazione e informazione, a volte anche a costo zero, togliendo di mezzo i falsi alibi della *mancanza di risorse*.

Questo secondo Piano d'Azione Regionale 2019-2021 dovrà essere lo strumento per rilanciare un significativo intervento che sappia restituire speranza alle tante persone con disabilità della Regione in cui viviamo e delle loro famiglie, investendo e sostenendo, con azioni efficaci e certe, le aspirazioni di queste persone.

Da ultimo ringrazio i Dirigenti e i Funzionari degli Uffici regionali ed in particolare dell'Assessorato alla Salute e al Welfare che con spirito di servizio, oltre che con amicizia e competenza hanno contribuito, insieme al Personale e agli Uffici della Scuola Umbra di Amministrazione Pubblica, a sostenere l'impegno delle attività dell'Osservatorio regionale che, pur disponendo in proprio di un esiguo supporto organizzativo dovuto alla limitatezza del personale, rispetto alle tante attività da poter attuare, ha comunque generato una serie di documenti, di incontri e di azioni divulgative di notevole impatto nell'Opinione Pubblica per quanto riguarda la diffusione, la consapevolezza e la conoscenza dei 50 articoli della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Il Presidente
Cav. Raffaele Goretti

Verso la piena attuazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità

Il 13 dicembre 2006 l'Assemblea Generale delle Nazioni Unite, a conclusione di un lungo e complesso negoziato cui l'Italia ha fornito un grande contributo, **ha approvato una convenzione di portata epocale che indica nuovi percorsi per il riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità.**

Sentieri nei quali la nostra Regione si è convintamente avviata, innanzi tutto facendone propri i principi, con DGR n. 876/2011 e, poi, istituendo, nel 2013, prima in Italia, un *Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità.*

In molte normative sul welfare sono scritti propositi che riempiono il cuore di speranza, salvo, subito dopo, frenare gli entusiasmi quando arrivano al pettine i nodi della concreta applicazione, con risorse spesso scarse o insufficienti e con resistenze al cambiamento che rendono più faticoso il cammino della innovazione. Vorrei, pertanto, evidenziare alcuni recenti atti programmatici ed amministrativi che ci hanno consentito il passaggio ad una operatività già densa di risultati.

Di grande rilievo è stata la scelta umbra **di destinare** (all'interno del Programma Operativo Regionale Fondo Sociale Europeo – POR FSE) **all'Asse II - Inclusione Sociale e lotta alla povertà, più di 50 milioni di euro nei sette anni di programmazione 2014/2020** (risorse superiori al valore minimo definito dal relativo Regolamento UE).

Molte le azioni innovative per i diritti delle persone con disabilità (finanziate con quasi 10 milioni di euro dal nostro POR-FSE) in corso di attuazione a livello di Zone sociali nel rispetto delle competenze dei comuni. Tra quelle che contribuiscono a rendere vivi ed operativi i principi della Convenzione ONU possiamo ricordare: le sperimentazioni di progetti di *Vita indipendente*, i SAL (tirocini extracurricolari, borse, tutoraggio) riservati a giovani ed adulti con disabilità, i Servizi di assistenza domiciliare, inclusione sociale e di prossimità per minori con disabilità, i Progetti per anziani non autosufficienti volti a garantirne la permanenza presso il proprio domicilio, le Azioni volte a favorire la conciliazione dei tempi di vita e di lavoro di membri attivi di un nucleo familiare, al cui interno ci sono componenti che necessitano di *cura* (cd *Family help*).

Grande è stato l'impegno volto a garantire omogeneità di risposta nei diversi territori umbri e a sostenere ed incoraggiare l'innovazione progressiva dei modelli programmatori ed erogatori a livello locale.

Con DGR n. 1420/2017 sono state approvate le Linee Guida regionali in materia di vita indipendente delle persone con disabilità e quella in materia di assistenza familiare delle persone anziane in condizione di dipendenza assistenziale o di non autosufficienza.

Ma la forte regia regionale si è, in più di una occasione (ad esempio per le azioni *Vita indipendente*, *Non autosufficienza* e *Dopo di noi*), spinta ad approvare schemi di avviso e modulistica che le zone sociali hanno poi potuto utilizzare a garanzia di un trattamento uniforme dei cittadini, indipendentemente dal luogo di residenza.

Possiamo dire che, oggi, una delle frontiere più avanzate della Convenzione ONU in Umbria è costituita dalle sperimentazioni dei progetti per la *Vita Indipendente*, finalizzati a garantire la massima autonomia possibile nelle persone con disabilità utilizzando soluzioni personalizzate e dei percorsi *Dopo di noi* in attuazione della L. 112/2016 (2 milioni di euro nelle prime due annualità).

Il nuovo Piano sociale regionale 2017/2019 dedica il paragrafo 5.6 alla *Partecipazione e inclusione sociale delle persone con disabilità: le politiche regionali per l'inclusione sociale delle persone con disabilità devono prevedere un modello organizzativo intersettoriale e una offerta di servizi diversificata, ancorata ai luoghi e ai tempi di vita, aperta a tutta la comunità locale a partire dai quattro pilastri fondamentali della salute, della formazione, del lavoro e della cittadinanza attiva.*

Programmare il sociale vuol dire anche porsi in ascolto della società: lo abbiamo fatto non richiudendoci entro le mura dell'Ente-Regione, ma aprendoci al territorio, alle istituzioni locali, alle organizzazioni sindacali, al variegato mondo dell'associazionismo, ivi incluso, naturalmente, quello maggiormente rappresentativo delle persone con disabilità. La logica è quella del *welfare mix*, della *sussidiarietà*.

Questa compartecipazione non risponde solo ad esigenze di razionalizzazione, testimonia che la cooperazione vale più della competizione.

La potenza evocativa e la cristallina chiarezza dei **principi sanciti dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità impongono, anzitutto, un profondo mutamento culturale**. Questa considerazione suggerisce una riforma del welfare che la Regione Umbria sta cercando di praticare senza rinnegare gli aspetti positivi del passato.

L'augurio finale è che la Convenzione ONU venga sempre più conosciuta e attuata e che costituisca un riferimento ineludibile per tutti (amministratori ed amministrati).

*Dirigente del Servizio programmazione
e sviluppo della rete dei servizi sociali
e integrazione socio-sanitaria
Regione Umbria
Dr. Alessandro Maria Vestrelli*

Principi della Convenzione ONU

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, approvato nel 2006, ha introdotto un vero e proprio cambio di paradigma nell'approccio al tema dei diritti delle persone con disabilità, fornendone una lettura improntata ad una nuova visione culturale, scientifica e giuridica imponendo agli Stati membri di ideare ed implementare interventi che da una modalità settoriale e speciale approdino ad un approccio globale per la costruzione di una società pienamente inclusiva e di un ambiente a misura di tutti. In questo senso, la Convenzione mira a garantire il pieno godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità in situazione di eguaglianza con gli altri per garantirne la piena inclusione all'interno della società.

La *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità* si compone di 50 articoli da cui emergono principi e punti molto significativi. Di seguito si affronteranno alcuni articoli su cui è opportuno riflettere in vista del nostro obiettivo.

La Convenzione si basa su principi generali che possono essere considerati i valori su cui si costruisce la nuova visione della disabilità; nell'**art. 3**, infatti, troviamo:

- il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte e l'indipendenza delle persone;
- la non discriminazione;
- la piena ed effettiva partecipazione ed inclusione nella società;
- il rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa;
- la parità di opportunità;
- l'accessibilità.

Scopi della Convenzione sono innanzitutto la tutela della **dignità umana** e la **partecipazione** sociale della persona con disabilità. L'**art. 1**, a tal proposito, afferma che:

- scopo della presente Convenzione è promuovere, proteggere e garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro intrinseca dignità;
- per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali, che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri.

Il concetto di **inclusione sociale** è sicuramente molto attuale in diverse sfere del sociale e nel nostro caso ci porta a considerare la persona con disabilità come Persona che fa parte a tutti gli effetti della società, alla quale deve essere garantita

eguaglianza e pari opportunità al pari di tutti gli esseri umani. L'**eguaglianza** presuppone l'esclusione e l'eliminazione della discriminazione fondata sulla disabilità che l'**art. 2** della Convenzione definisce come *distinzione, esclusione o restrizione sulla base della disabilità che abbia lo scopo o l'effetto di pregiudicare o annullare il riconoscimento, il godimento e l'esercizio, su base di eguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e della libertà fondamentale in campo politico, economico, sociale, culturale, civile o in qualsiasi altro campo.*

Nel nostro Paese i temi dell'**uguaglianza** e della **non discriminazione** (art. 5 Convenzione) vengono introdotti e garantiti dall'art. 3 della Costituzione italiana che stabilisce l'uguaglianza di tutti i cittadini di fronte alla legge, riconoscendo la *pari dignità* sociale di tutte le persone. Il D.Lgs. n. 216/2003, in attuazione della Direttiva 2000/78/CE, vieta ogni forma di discriminazione in riferimento all'accesso e alle condizioni di lavoro delle persone con disabilità. Inoltre con la L. n. 67/2006, *Misure per la tutela giudiziaria delle persone vittime di discriminazioni*, sono state riconosciute specifiche azioni giudiziarie volte ad ostacolare la discriminazione diretta ed indiretta. *Si ha discriminazione diretta quando, per motivi connessi alla disabilità, una persona è trattata meno favorevolmente di quanto sia, sia stata o sarebbe trattata una persona non disabile in una situazione analoga.*

A tal fine nell'**art. 5** la Convenzione sostiene che:

- gli Stati Parti riconoscono che tutte le persone sono uguali dinanzi alla legge ed hanno il diritto, senza alcuna discriminazione, a uguale protezione e uguale beneficio della legge;
- gli Stati Parti devono vietare ogni forma di discriminazione fondata sulla disabilità e garantire alle persone con disabilità uguale ed effettiva protezione giuridica contro ogni discriminazione qualunque ne sia il fondamento.

L'**art. 9** affronta il tema dell'**accessibilità** ed afferma che *al fine di consentire alle persone con disabilità di vivere in maniera indipendente e di partecipare pienamente a tutti gli aspetti della vita, gli Stati Parti adottano misure adeguate a garantire alle persone con disabilità, su base di eguaglianza con gli altri, l'accesso all'ambiente fisico, ai trasporti, all'informazione e alla comunicazione, compresi i sistemi e le tecnologie di informazione e comunicazione, e ad altre attrezzature e servizi aperti o forniti al pubblico, sia nelle aree urbane che in quelle rurali [...].* Per eliminare gli **ostacoli all'accessibilità** gli Stati Parti devono:

- sviluppare ed emanare norme nazionali minime e linee guida per l'accessibilità alle strutture ed ai servizi aperti o forniti al pubblico e verificarne l'applicazione;
- garantire che gli organismi privati, che forniscono strutture e servizi aperti o forniti al pubblico, tengano conto di tutti gli aspetti dell'accessibilità per le persone con disabilità;
- fornire una formazione relativa ai problemi di accesso con cui si confrontano le persone con disabilità a tutti gli interessati;

- dotare le strutture e gli edifici aperti al pubblico di formati di lettura facilmente leggibili e comprensibili;
- promuovere altre forme idonee di assistenza e di sostegno a persone con disabilità per garantire il loro accesso all'informazione;
- promuovere l'accesso delle persone con disabilità alle nuove tecnologie ed ai sistemi d'informazione e comunicazione, compreso internet;
- promuovere alle primissime fasi della progettazione, lo sviluppo, la produzione e la distribuzione di tecnologie e sistemi di informazione e comunicazione, in modo che tali tecnologie e sistemi divengano accessibili al minor costo.

Nell'**art. 10** si affronta il tema del **diritto alla vita** delle persone con disabilità. *Gli Stati Parti riaffermano che tale diritto è connaturato alla persona umana ed adottano tutte le misure necessarie a garantire l'effettivo godimento di tale diritto da parte della persona con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri.*

L'**art. 12** tutela il principio dell'**uguale riconoscimento dinanzi alla legge** e dice che:

- gli Stati Parti riaffermano che le persone con disabilità hanno il diritto al riconoscimento in ogni luogo della loro personalità (comma 1);
- gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità godono della capacità giuridica su base di uguaglianza con gli altri in tutti gli aspetti della vita (comma 2);
- gli Stati Parti adottano misure adeguate per consentire l'accesso delle persone con disabilità al sostegno di cui dovessero necessitare per esercitare la propria capacità giuridica (comma 3).

L'**art. 18** della Convenzione riconosce alla persona con disabilità il fondamentale **diritto alla cittadinanza e al movimento**. In tale articolo si legge che:

- gli Stati Parti riconoscono alle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri, il diritto alla libertà di movimento, alla libertà di scelta della propria residenza e il diritto di cittadinanza [...];
- i minori con disabilità devono essere registrati immediatamente dopo la nascita e hanno diritto sin dalla nascita a un nome, al diritto di acquisire una cittadinanza, e, per quanto possibile, al diritto di conoscere i propri genitori e di essere da questi allevati (comma 2).

Nell'**art. 19** si tratta il **diritto di vita indipendente** ed **inclusione nella società**. *Gli Stati Parti riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società [...].* Questo comporta l'impegno a garantire che *le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, sulla base di eguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione abitativa.*

L'**art. 20** riguarda la **mobilità personale** e si propone di garantire alle persone con disabilità l'autonomia nel movimento e negli spostamenti, rendendole capaci di espletare autonomamente le attività della vita quotidiana e provvedendo in particolare a:

- facilitare la mobilità individuale delle persone con disabilità nei tempi e nei modi da loro scelti e a costi accessibili;
- agevolare l'accesso da parte della persona con disabilità ad ausili per la mobilità, ad apparati ed accessori, a tecnologie di supporto, a forme di assistenza da parte di persone e servizi di mediazione di qualità, in particolare rendendoli disponibili a costi accessibili;
- fornire alle persone con disabilità o al personale specializzato al lavoro con esse una formazione sulle tecniche di mobilità;
- incoraggiare i produttori di ausili alla mobilità, di apparati, accessori e tecnologie di supporto a prendere in considerazione tutti gli aspetti della mobilità della persona con disabilità.

L'**art. 24** tutela l'educazione. *Gli Stati Parti riconoscono il **diritto all'istruzione** della persona con disabilità. Allo scopo di realizzare tale diritto senza discriminazioni e su base di pari opportunità, gli Stati Parti garantiscono un sistema di istruzione inclusivo a tutti i livelli e di apprendimento continuo lungo tutto l'arco della vita [...].*

Con l'**art. 25** la Convenzione ribadisce che le persone con disabilità, senza alcuna discriminazione, devono godere del **diritto alla salute**. *Gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità hanno il diritto di godere del miglior stato di salute possibile e adottano tutte le misure adeguate a garantire loro l'accesso ai servizi sanitari che tengono conto delle specifiche differenze di genere, inclusi i servizi di riabilitazione.*

Un altro importante punto è affrontato dall'**art. 26** che riguarda l'**abilitazione** e la **riabilitazione**. *Gli Stati Parti adottano misure efficaci e adeguate, in particolare facendo ricorso a forme di mutuo sostegno, al fine di permettere alle persone con disabilità di ottenere e conservare la massima autonomia, le piene facoltà fisiche, mentali, sociali e professionali, ed il pieno inserimento e partecipazione in tutti gli ambiti della vita. A questo scopo, gli Stati Parti organizzano, rafforzano e sviluppano servizi e programmi complessivi per l'abilitazione e la riabilitazione, in particolare nei settori della sanità, dell'occupazione, dell'istruzione e dei servizi sociali, in modo che:*

- *abbiano inizio nelle fasi più precoci possibili e siano basati su una valutazione multidisciplinare dei bisogni e delle abilità di ciascuno;*
- *facilitino la partecipazione e l'integrazione alla società, siano volontariamente posti a disposizione delle persone con disabilità nei luoghi più vicini possibili alle proprie comunità, comprese le aree rurali [...].*

La Convenzione, nell'**art. 27**, riconosce il **diritto al lavoro e all'occupazione**. *Gli Stati Parti riconoscono il diritto al lavoro delle persone con disabilità, su base di*

uguaglianza con gli altri; segnatamente il diritto di mantenersi attraverso un lavoro e in un ambiente lavorativo aperto, che favorisce l'inclusione e l'accessibilità alle persone con disabilità. Gli Stati Parti devono garantire e favorire l'esercizio del diritto al lavoro, anche a coloro i quali hanno subito una disabilità durante l'impiego, prendendo appropriate iniziative anche attraverso misure legislative [...].

Il godimento del diritto di accedere ad **adeguati livelli di vita e protezione sociale** è sancito dall'**art. 28**. *Gli Stati Parti riconoscono il diritto ad un livello di vita appropriato alle persone con disabilità ed alle loro famiglie, incluse adeguate condizioni di alimentazione, abbigliamento e alloggio, ed al miglioramento continuo delle loro condizioni di vita, adottando anche misure idonee per proteggere e promuovere l'esercizio di questo diritto senza alcuna discriminazione fondata sulla disabilità. Gli Stati Parti riconoscono il diritto delle persone con disabilità alla protezione sociale ed al godimento di questo diritto senza alcuna discriminazione fondata sulla disabilità, e adottano misure adeguate a tutelare e promuovere l'esercizio di questo diritto [...].* A parità degli altri le persone con disabilità hanno anche il diritto di **partecipazione alla vita pubblica e politica (art. 29)**.

Nell'**art. 30** viene contemplato il diritto della persona con disabilità alla **partecipazione alla vita culturale e ricreativa, agli svaghi e allo sport**. *Gli Stati Parti adottano misure adeguate a consentire alle persone con disabilità di sviluppare e realizzare il loro potenziale creativo, artistico ed intellettuale, non solo a proprio vantaggio, ma anche per l'arricchimento della società (comma 2)*. La Convenzione inoltre dispone di strumenti di controllo, definiti di monitoraggio.

L'**art. 33** ne definisce l'applicazione:

- gli Stati Parti, conformemente ai propri sistemi giuridici e amministrativi, mantengono, rafforzano, designano o istituiscono al proprio interno una struttura, includendo uno o più meccanismi indipendenti, ove opportuno, per promuovere, proteggere e monitorare l'attuazione della presente Convenzione. Nel designare o stabilire tale meccanismo, gli Stati Parti devono tenere in considerazione i principi relativi allo status e al funzionamento delle istituzioni nazionali per la protezione e la promozione dei diritti umani (comma 2);
- la società civile, in particolare le persone con disabilità e le loro organizzazioni rappresentative, è associata e pienamente partecipa al processo di monitoraggio (comma 3).

La Convenzione istituisce anche il **Comitato sui Diritti delle Persone con Disabilità**, il cui compito è quello di ricevere, esaminare e formulare suggerimenti e raccomandazioni nazionali dai vari Paesi. Gli Stati Parti si riuniscono regolarmente in una conferenza per esaminare le questioni concernenti l'applicazione della Convenzione.

Le questioni e le politiche che riguardano le Persone con disabilità, negli ultimi anni, sono state oggetto di riflessioni teoriche ed interventi normativi volti a rendere la Persona con disabilità, non più persona emarginata e/o incapace di svolgere qualsiasi attività, ma persona da *includere* pienamente nella società civile. In tale contesto, i primi elementi di cui occorre tener conto sono quelli relativi alla centralità della persona e la sua inclusione nella società. Uno degli elementi fondamentali e necessari ai fini della più ampia inclusione sociale, costituendone requisito essenziale, è *l'importanza per le persone con disabilità della loro autonomia ed indipendenza individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte*, come recita la Convenzione ONU (Preambolo, lettera n).

È anche per tale ragione che il tema della vita indipendente è stato considerato una delle priorità sia del primo che del secondo Programma d'Azione biennale predisposti dall'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità e dal primo Piano d'Azione regionale proposto dall'Osservatorio regionale umbro per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità.

Con riferimento al secondo Programma, da ultimo adottato con D.P.R. 12 ottobre 2017 e pubblicato in Gazzetta Ufficiale il 12 dicembre 2017, il Programma d'Azione rappresenta uno degli strumenti fondamentali con cui il legislatore ha previsto l'attuazione della Convenzione ONU.

Va rilevato come anche il Programma d'Azione Regionale abbia seguito, nella sua elaborazione, l'approccio altamente partecipativo che è stato alla base della istituzione stessa dell'Osservatorio, composto prevalentemente da rappresentanti delle Amministrazioni regionali e locali e da esponenti delle federazioni e associazioni rappresentative delle persone con disabilità, in ossequio al principio convenzionale del coinvolgimento delle organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità nel processo di elaborazione ed implementazione di normative e politiche (art. 4, comma 3, Conv.).

Il concetto di vita indipendente, espresso con forza dall'art. 19, rappresenta, per le persone con disabilità, la possibilità di vivere la propria vita come qualunque altra persona, prendendo le decisioni riguardanti le proprie scelte con le sole limitazioni che possono incontrare le persone senza disabilità. Non si tratta necessariamente di vivere una vita per conto proprio o dell'idea della semplice autonomia, ma ha a che fare con l'autodeterminazione delle persone con disabilità, riverberandosi anche sull'ambito familiare della persona interessata.

La riflessione che ne deriva aiuta a delineare un percorso possibile ed attuabile per l'Osservatorio regionale, in modo da prospettare un cammino attivo e partecipato, che permetta il raggiungimento di risultati concreti soprattutto in termini di miglioramento della qualità della vita per tutta la comunità.

Recepimento della Convenzione in Italia

Con la **L. n. 18/2009** *Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo Opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità*, l'Italia ha ratificato la Convenzione ONU ed il Protocollo Opzionale.

Lo Stato italiano con tale legge si impegna a rendere concreti ed esigibili i diritti ribaditi dalla *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (CRPD) e si presta al monitoraggio stabilito dalla Convenzione. La L. n. 18/2009 istituisce anche **l'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità**, il quale si occupa della definizione delle politiche e dei programmi che hanno come oggetto la disabilità, nonché del monitoraggio e della valutazione dell'accessibilità di ogni altra politica.

Alla sua attività partecipano anche i membri delle Associazioni italiane maggiormente rappresentative, per cui la partecipazione è un elemento caratterizzante del lavoro svolto. La ratifica della L. n. 18/2009 permette alla Convenzione e al suo Protocollo Opzionale (in cui sono inclusi i ricorsi individuali e le indagini del Comitato Internazionale) di essere considerati parte integrante dell'ordinamento giuridico italiano e quindi vincolante per lo Stato in questione. **L'art. 117 Costituzione Italiana** afferma infatti che *la potestà legislativa è esercitata dallo Stato e dalle Regioni nel rispetto della Costituzione, nonché dei vincoli derivanti dall'ordinamento comunitario e dagli obblighi internazionali*.

Pertanto, nel caso di norme di legge adottate in violazione dei principi della CRPD, sarebbe possibile adire la Corte Costituzionale affinché dichiari illegittima tale legge proprio per violazione dell'art. 117 Cost. Anche le Pubbliche Amministrazioni devono rispettare i principi dettati nella CRPD, dunque non possono agire in contrasto con la Convenzione. I principi che tutelano la disabilità devono essere considerati a tutti gli effetti norme giuridiche dello Stato italiano. Oltre agli aspetti giuridici però, prioritariamente emerge la necessità di considerare la Convenzione come parte integrante della nostra società.

Diritti della persona con disabilità in Italia: *il Treaty-Specific Document*

La disabilità nel corso degli anni ha assunto l'importanza di un ampio fenomeno sociale, culturale e giuridico. Tale tema è divenuto rilevante anche per l'Italia che adeguandosi alla visione dell'ONU (*International Classification of Functioning - ICF, 2001*) è giunta a considerare la disabilità come condizione ordinaria del genere umano, per cui spetta alla società l'eliminazione della discriminazione e lo sviluppo di pari opportunità per tutti i cittadini.

L'art. 35 della Convenzione delle Nazioni Unite sulle persone con disabilità ha stabilito che:

- ogni Stato Parte presenta al Comitato, tramite il Segretario Generale dell'Organizzazione delle Nazioni Unite, un rapporto dettagliato sulle misure prese per adempiere ai propri obblighi in virtù della presente Convenzione e sui progressi conseguiti al riguardo, entro due anni dall'entrata in vigore della presente Convenzione per lo Stato Parte interessato (comma 1);
- i rapporti possono indicare anche i fattori e le difficoltà che incidono sull'adempimento degli obblighi previsti dalla presente Convenzione (comma 5).

Nel rispetto degli obblighi contratti con la legge di ratifica della Convenzione (L. n. 18/2009), **L'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità** si impegna ad attuare la Convenzione stessa e, nel novembre 2012, l'Italia ha trasmesso il *Treaty-Specific Document*, ovvero il primo Rapporto alle Nazioni Unite, per il tramite del *Comitato Interministeriale dei Diritti umani* (CIDU) del Ministero degli Esteri.

Si ritiene interessante affrontare alcuni passi salienti del documento riguardanti gli strumenti di protezione e promozione dei diritti delle persone con disabilità in Italia perché possono risultare importanti ai fini di una riflessione generale e di supporto alle attività che l'Osservatorio si prefigge.

Di seguito, quindi, si cerca di confrontare le disposizioni contenute nella Convenzione ONU con la normativa italiana per capire qual è il contesto giuridico in cui ci troviamo e da cui dobbiamo partire per poter sviluppare un percorso concreto di miglioramento.

Come abbiamo visto il concetto di disabilità ha subito un importante processo di trasformazione che, tra l'altro, ha sostituito i termini invalido, handicappato, portatore di handicap, non-autosufficiente, diversamente abile, disabile con quello di persona con disabilità (ICF, 2001).

Alcuni di questi termini, però, caratterizzano ancora la normativa italiana la quale, per ciascuna categoria, ha individuato benefici, agevolazioni, provvidenze, criteri di accesso a servizi e diverse modalità di accertamento a contenuto prevalentemente sanitario.

Nel nostro Paese i temi dell'**uguaglianza** e della **non discriminazione** (art. 5 Convenzione) vengono introdotti e garantiti dall'art. 3 della Costituzione italiana che stabilisce l'uguaglianza di tutti i cittadini di fronte alla legge, riconoscendo la *pari dignità* sociale di tutte le persone. Il D.Lgs. n. 216/2003, in attuazione della Direttiva 2000/78/CE, vieta ogni forma di discriminazione in riferimento all'accesso e alle condizioni di lavoro delle persone con disabilità. Inoltre con la L. n. 67/2006, *Misure per la tutela giudiziaria delle persone vittime di discriminazioni*, sono state riconosciute specifiche azioni giudiziarie volte ad ostacolare la discriminazione diretta ed indiretta. *Si ha discriminazione diretta quando, per motivi connessi alla disabilità, una persona è trattata meno favorevolmente di quanto sia, sia stata o sarebbe trattata una persona non disabile in una situazione analoga. Si ha discriminazione indiretta quando una disposizione, un criterio, una prassi, un atto,*

un patto o un comportamento apparentemente neutri mettono una persona con disabilità in una posizione di svantaggio rispetto ad altre persone.

Per quanto riguarda **l'accessibilità** (**art. 9** Convenzione) in Italia si è sempre posta attenzione verso l'eliminazione delle barriere architettoniche, senza però migliorare la qualità della fruizione ai servizi e della partecipazione delle persone con disabilità. Le relative norme sono contenute nel D.P.R. n. 503/1996 e nel DM n. 236/1989, recanti due regolamenti emanati in attuazione dell'art. 27 della L. n. 118/1971 e della L. n. 13/1989 (Disposizioni per favorire il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati).

Per **l'accessibilità di spazi pubblici** (quali gli arredi urbani), **servizi pubblici** (quali i trasporti locali) ed **edifici pubblici** (es. Scuole) le norme sono contenute nel D.P.R. n. 503/1996, alla cui mancata attuazione ricorrono le sanzioni previste dal Testo Unico sull'Edilizia (D.P.R. n. 380/2001). Nel 2004 è stata approvata la L. n. 4 detta *Stanca* (*Disposizioni per favorire l'accesso dei soggetti disabili agli strumenti informatici*) che ha promosso l'accessibilità delle persone con disabilità a tutte le fonti d'informazione, anche grazie a strumenti tecnologici e di supporto.

L'ordinamento italiano è conforme anche all'art. 10 della Convenzione sulla tutela del diritto alla vita. Nella Costituzione italiana tale principio è implicito nell'art. 2 inerente i diritti inviolabili, nell'art. 32 sul diritto alla salute e nell'art. 27 sul divieto della pena di morte. La legislazione nazionale si concentra su vari aspetti come l'interruzione volontaria della gravidanza e la fecondazione assistita.

La L. n. 194/1978 prevede la possibilità per una madre, anche oltre il limite generale di tre mesi dal concepimento, di scegliere di interrompere la gravidanza quando vi siano dei *processi patologici, tra cui quelli relativi a rilevanti anomalie e malformazioni del nascituro, che determinino un grave pericolo per la salute fisica o psichica della donna*. La L. n. 40/2004 invece impone il divieto di ogni forma di selezione a scopo eugenetico degli embrioni, anche se da ultimo la Corte Costituzionale ha riaperto la questione sospendendo il divieto e lasciando la possibilità al Parlamento di colmare la lacuna legislativa.

Un ulteriore principio tutelato dal sistema giuridico italiano vede tutti i cittadini uguali dinanzi alla legge (**art. 12** Convenzione).

Nel nostro Paese sono però previsti gli istituti giuridici dell'interdizione (il rappresentante legale dell'interdetto è il tutore) e dell'inabilitazione (l'inabile può compiere solo gli atti di ordinaria amministrazione, sostituito da un curatore per gli atti di straordinaria amministrazione). La L. n. 6/2004 ha istituito anche la figura dell'amministratore di sostegno, il cui compito è affiancare il soggetto con limitata o compromessa capacità di agire.

L'art. 19 della Convenzione tutela la vita indipendente e l'inclusione sociale. In tale ambito la L. n. 104/1992 è nata per garantire la possibilità per la persona con disabilità di essere inclusa nella comunità di appartenenza, partecipando anche attraverso appositi sostegni, alla vita della stessa. L'art. 9 della sopracitata legge riguarda *il servizio di aiuto personale* indirizzato a tutti i cittadini che si trovano in

una situazione di grave limitazione dell'autonomia personale, il tutto per facilitare l'autosufficienza e la possibilità d'integrazione.

L'art. 10 della L. n. 104/1992 poi, individua i mezzi con cui realizzare l'inserimento e l'integrazione delle persone con disabilità nello sviluppo di servizi a domicilio, sia a carattere sociale che sanitario e di aiuto domestico ed economico, nell'organizzazione e nel sostegno di comunità alloggio, di case-famiglia e di servizi residenziali allo scopo di favorire la deistituzionalizzazione, attraverso interventi volti all'adeguamento delle attrezzature e del personale dei servizi educativi, sportivi, di tempo libero e sociali.

La L. n. 162/1998 integra la L. n. 104/1992 favorendo *progetti di vita indipendente* mentre la deistituzionalizzazione viene realizzata dalla L. n. 180/1978, la famosa Legge Basaglia, che ha portato alla chiusura degli ospedali psichiatrici e alla creazione di reti alternative su base regionale per la prevenzione, la cura e la riabilitazione.

Con, la L. n. 162/1998, si introduce tra i compiti delle Regioni quello di *disciplinare, allo scopo di garantire il diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia.*

Successivamente, la L. n. 328/2000 ha introdotto, con l'art. 14, la necessità di concordare su richiesta dei beneficiari progetti di vita individuali che consentano la presa in carico globale e unitaria da parte di tutti gli enti competenti.

La Convenzione nell'**art. 20** tutela la mobilità personale e coerentemente a ciò in Italia l'utilizzo dei mezzi pubblici delle persone con disabilità è garantito dalla normativa che prevede l'accessibilità degli stessi (L. n. 104/1992 – D.P.R. n. 503/1996). In tale quadro la L. n. 244/2007 ha istituito presso il Ministero dei Trasporti un *nuovo Fondo per la mobilità delle Persone con disabilità* destinato a finanziare *interventi specifici riservati alla realizzazione di un piano ferroviario per il trasporto in Italia e all'estero delle Persone disabili assistiti dalle associazioni di volontariato operanti sul territorio italiano.*

Il principio dell'educazione (**art. 24** Convenzione) in Italia trova riconoscimento nella Costituzione e nelle leggi ordinarie (art. 28, L. n. 118/1971 e L. n. 517/1977, L. n. 104/1992) che favoriscono l'istruzione, stabilendo condizioni e strumenti per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità ed assicurando loro il diritto all'accesso alle classi comuni della scuola materna, delle istituzioni scolastiche di ogni ordine e grado ed alle istituzioni universitarie. Il diritto alla salute invece (**art. 25** Convenzione), tutelato dall'art. 32 Cost. italiana, vede centrale la L. n. 102/2009 che attribuisce all'Istituto Nazionale Previdenza Sociale (INPS) un ruolo di valutazione dell'invalidità civile, cecità civile, sordità civile, handicap e disabilità e di gestione delle procedure amministrative e giurisdizionali in tale ambito.

La L. n. 328/2000 riconosce un sistema integrato di interventi e servizi e mira a prevenire, ridurre o eliminare le condizioni di disabilità e di disagio individuale e familiare derivanti dall'inadeguatezza del reddito, dalle difficoltà sociali e dalle condizioni di non autonomia. Nell'art. 14 di tale legge si prevede che i comuni, d'intesa con le Aziende Sanitarie Locali, predispongano progetti individuali per il recupero e l'integrazione della persona con disabilità, sostenendo anche i nuclei familiari.

Nel merito del lavoro e occupazione (**art. 27** Convenzione) delle persone con disabilità, la più importante misura legislativa è rappresentata dalla L. n. 68/1999, completata con il D.P.R. n. 330/2000 e diretta all'inserimento lavorativo delle persone con disabilità, assicurando loro il rispetto di ogni abilità ed attitudine.

La L. n. 68/1999 si applica:

- alle persone in età da lavoro affette da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali ed ai portatori di handicap intellettuale, che comportino una riduzione della capacità lavorativa superiore al 45%, accertata dalle competenti commissioni per il riconoscimento dell'invalidità civile;
- agli invalidi del lavoro con un grado di invalidità superiore al 33%, accertata dall'Istituto INAIL;
- alle persone non vedenti o sordomute, fatte salve le norme per i centralinisti telefonici non vedenti, per i massaggiatori e massofisioterapisti, per i terapisti della riabilitazione e per gli insegnanti;
- alle persone invalide di guerra, invalide civili di guerra e invalide per servizio con minorazioni di cui D.P.R. n. 915/1978.

La legge impone ai datori di lavoro, pubblici o privati, l'obbligo di garantire il posto di lavoro ai soggetti che, non avendo disabilità al momento dell'assunzione, abbiano acquisito a seguito di un infortunio sul lavoro o per malattia professionale eventuali disabilità (art. 1 comma 7). Inoltre i datori di lavoro con almeno 15 dipendenti hanno l'obbligo di assumere persone con disabilità.

Concludendo questa breve analisi della normativa ricordiamo il ruolo fondamentale assegnato all'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità e pertanto si ritiene utile analizzare brevemente le caratteristiche salienti di questo strumento molto innovativo il cui principale obiettivo, è quello di promuovere la piena ed effettiva integrazione della persona con disabilità nella società.

L'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità

L'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, come è noto, è stato istituito ai sensi dell'art. 3 della L. n. 18/2009 ed ha un Regolamento disciplinato con il Decreto Interministeriale n. 167/2010. Svolge importanti funzioni consultive e di supporto tecnico-scientifico per l'elaborazione delle politiche

nazionali in materia di disabilità ed ha il compito principale di documentare l'evoluzione dell'informazione sulla disabilità nel nostro Paese e il miglioramento del livello di efficacia ed adeguatezza delle politiche per l'inclusione sociale.

L'Osservatorio è presieduto dal Ministro del Lavoro e delle Politiche sociali o, in sostituzione, dal Sottosegretario di Stato delegato.

Nell'ambito dell'Osservatorio è anche istituito un Comitato tecnico-scientifico con finalità di analisi ed indirizzo scientifico in relazione alle attività e ai compiti dell'Osservatorio. Il Comitato è composto da un rappresentante del Ministero del Lavoro e da uno del Ministero della Salute, da un rappresentante delle Regioni e da uno delle autonomie locali, da due rappresentanti delle associazioni maggiormente rappresentative delle persone con disabilità e da tre esperti facenti parte dell'Osservatorio.

Nell'Osservatorio operano anche gruppi di lavoro con il compito di approfondire particolari tematiche che coprono i principali ambiti di riferimento indicati dalla Convenzione.

Tra gli altri compiti i gruppi di lavoro hanno anche collaborato alla realizzazione del *Treaty-Specific document*, il Primo Rapporto dettagliato sulle misure adottate di cui all'art. 35 della Convenzione ONU, in accordo con il CIDU.

L'Osservatorio dura in carica tre anni. Tre mesi prima della scadenza del termine di durata, l'Osservatorio presenta una relazione sulla propria attività al Ministro del Lavoro, della salute e delle Politiche sociali, il quale la trasmette al Presidente del Consiglio dei ministri per una valutazione dell'attività e un'eventuale proroga di altri tre anni adottata con DPCM. Le eventuali e successive proroghe seguono la medesima procedura.

I compiti dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità

In precedenza abbiamo affermato che l'Osservatorio sulla condizione delle persone con disabilità ha sia il compito di far evolvere e migliorare l'informazione sulla disabilità in Italia, sia quello di contribuire al miglioramento della coerenza e dell'efficacia delle politiche. Per avere una panoramica più dettagliata dei compiti dell'Osservatorio è necessario riferirsi alla L. n. 18/2009 la quale formula le funzioni che, a loro volta, presentano sia una valenza conoscitiva che una valenza programmatica. Secondo tale legge l'Osservatorio dovrebbe:

- promuovere l'attuazione della Convenzione di cui all'art. 1 ed elaborare il rapporto dettagliato sulle misure adottate di cui all'art. 35 della stessa Convenzione, in raccordo con il Comitato interministeriale dei diritti umani;
- predisporre un programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, in attuazione della legislazione nazionale e internazionale;

- promuovere la raccolta di dati statistici che illustrino la condizione delle persone con disabilità, anche con riferimento alle diverse situazioni territoriali;
- predisporre la relazione sullo stato di attuazione delle politiche sulla disabilità, di cui all'art. 41, comma 8, della L. n. 104/1992, come modificato dal comma 8 del presente articolo;
- promuovere la realizzazione di studi e ricerche che possano contribuire ad individuare aree prioritarie verso cui indirizzare azioni e interventi per la promozione dei diritti delle persone con disabilità.

La complessità dei compiti assegnati suggerisce che la strategia fondamentale per l'Osservatorio sia quella di orientare con maggiore incisività gli sforzi in atto e le azioni di diverse istituzioni (nazionali, regionali e comunali), organizzando l'attività attraverso gruppi di lavoro che tengano uniti i tre cardini di riferimento:

- informazione statistica sulla condizione delle persone con disabilità,
- monitoraggio sull'attuazione delle politiche,
- definizione del Piano d'azione per la disabilità.

L'Osservatorio regionale, istituito ai sensi dell'art. 41 bis della L.R. n. 26/2009, poi Art. 352 L.R. n. 11/2015 si è insediato per il primo mandato con il DPGR. n. 4/2013, ha avviato il suo percorso istituzionale all'indomani della definitiva costituzione dei gruppi operativi e della approvazione della disciplina di funzionamento avvenuta con DGR n. 68/2014.

La riunione plenaria per l'insediamento e l'avvio dei lavori **del primo mandato** si è tenuta il 20 febbraio 2014 presso gli uffici della Giunta Regionale palazzo Broletto.

Il primo gruppo: Autonomia, vita indipendente e *empowerment* della persona con disabilità: le politiche pubbliche, sociali, sanitarie e socio sanitarie di contrasto alla disabilità si è riunito per 10 sedute più due incontri tra i coordinatori.

Il secondo gruppo: Istruzione, Formazione e Lavoro: l'inclusione e protezione sociale, si è riunito per 9 sedute più tre incontri tra i coordinatori.

Il terzo gruppo: Accessibilità nella prospettiva dell'*Universal Design*: informazione, partecipazione, mobilità e servizi si è riunito per 7 sedute più due incontri tra i coordinatori.

L'intergruppo tra primo e secondo gruppo, costituitosi per la progettazione del Seminario sul diritto allo studio, si è riunito per 8 sedute.

In preparazione dei lavori di gruppo e per condividere un linguaggio comune in materia di politiche inclusive per le persone con disabilità, si è tenuta una sessione seminariale aperta al territorio regionale sui temi della Convenzione ONU e sulle tematiche riferite all'applicazione dell'ICF organizzata dalla Scuola Umbra di Amministrazione Pubblica di Pila il giorno 8 aprile 2014.

All'iniziativa hanno dato il loro qualificato apporto Carlo Francescutti, al tempo coordinatore del CTS dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle Persone con disabilità e Giampiero Griffo, attuale Coordinatore del CTS dell'Osservatorio Nazionale e membro del Direttivo Mondiale di DPI.

Il seminario ha visto la partecipazione di circa 120 operatori sociali e socio-sanitari oltre alla presenza di rappresentanti delle Istituzioni e del mondo Associativo e del Terzo Settore.

Le riunioni intergruppo, sui temi dell'istruzione e del diritto allo studio sono state utili alla preparazione dell'iniziativa sul **diritto allo studio per le persone con disabilità**, tenutasi presso l'aula magna dell'Università italiana di Perugia il 1 dicembre 2014 che ha visto la partecipazione di circa 450 persone provenienti dal mondo scolastico, universitario e dall'universo socio-sanitario del territorio regionale.

I compiti dell'osservatorio così come formulati dall'art. 41 bis della L. 26/2009 poi Art. 352 L.R. n. 11/2015 presentano sia una valenza conoscitiva che una valenza programmatica. Da un lato si chiede infatti di raccogliere informazioni sulla condizione delle persone con disabilità alla luce delle indicazioni della Convenzione delle Nazioni

Unite, dall'altro di indicare le principali direttrici che una politica pubblica di promozione dei diritti delle persone con disabilità deve perseguire prioritariamente. Anche a livello regionale la complessità dei compiti assegnati suggerisce che la strategia fondamentale che l'Osservatorio debba perseguire sia quella di creare sinergie e ***orientare con maggiore incisività gli sforzi e le azioni di diverse Istituzioni*** che a vario titolo hanno in carico la raccolta e la gestione dell'informazione statistica sulla condizione delle persone con disabilità, l'elaborazione di documenti e orientamenti programmatici e l'attuazione delle politiche. Si tratta di una strategia di fondamentale valore e di grande pregnanza poiché è chiaro ormai da decenni che il tema della disabilità attraversa una pluralità di ambiti della vita sociale e politica, interessa tutte le diverse istituzioni pubbliche e della società civile, e forse fino ad ora nel Paese e nella nostra Regione, è mancato un luogo e una forma di coordinamento in grado di dare maggiore integrazione e visibilità alla materia. In questo senso l'Osservatorio ha di fronte un compito complesso ma al tempo stesso un'opportunità unica per far evolvere e migliorare l'informazione sulla disabilità e nel contempo dare un contributo al miglioramento della coerenza ed efficacia delle politiche.

Coerentemente con quanto stabilito dalla L. n. 18/2009, anche la Regione Umbria ha fatto propri i principi affermati nella Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e, con DPGR n. 4/2013, è stato formalmente costituito l'Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità.

Il processo che ha portato alla costituzione dell'attuale Osservatorio però, è stato caratterizzato da precedenti promesse ed interventi. Il 25 luglio 2011 infatti, il Consiglio Regionale ha approvato una mozione che ha impegnato la Giunta nell'istituzione dell'Osservatorio regionale sulle politiche delle persone con disabilità, un nuovo organismo per monitorare la condizione di vita in Umbria di queste persone. La conclusione di questo iter non è stata altro che la rivisitazione e l'integrazione di una precedente mozione presentata da un Consigliere regionale, il cui obiettivo era impegnare la Giunta nella costituzione di una *Consulta Regionale per l'handicap e la disabilità*. La mozione approvata il 25 luglio 2011 (DGR n. 82/2011) è stata il risultato di una proposta proveniente da tutti i gruppi della maggioranza presenti in aula e affida all'Osservatorio i seguenti compiti:

- confronto e sintesi degli orientamenti culturali e politici in materia di disabilità;
- approfondimento, studio e proposta di piani di azione;
- interlocuzione e cooperazione nelle scelte di politica istituzionale;
- raccordo tra le diverse competenze e soggetti che si occupano del tema, valorizzando lo spazio della sussidiarietà;
- operare il coordinamento per facilitare le azioni previste nella Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.

Dopo circa un anno, con l'art. 18 della L. n. 7/2012 (*Disposizioni collegate alla manovra di bilancio 2012 in materia di entrate e di spese - Modificazioni ed integrazioni di leggi regionali*) viene introdotto l'art. 41 bis nella L.R. n. 26/2009 (*Disciplina per la realizzazione del Sistema Integrato di Interventi e Servizi Sociali*).

Tale articolo istituisce l'attuale Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità e successivamente, con due Deliberazioni del giugno e settembre 2012, la Giunta ha stabilito i criteri per l'individuazione delle Associazioni che compongono l'Osservatorio, giungendo al DPGR n. 4/2013.

Il nuovo Osservatorio pone l'attenzione sui diritti delle persone con disabilità e svolge importanti funzioni nell'ambito di tale materia, come stabilito dal comma 3 dell'art. 41 bis. I suoi principali compiti presentano sia una valenza conoscitiva che una valenza programmatica e riguardano:

- *lo studio e l'analisi sulla condizione delle persone con disabilità e delle loro famiglie e le conseguenti azioni volte a garantire i diritti sanciti dalla Convenzione ONU;*
- *la rilevazione dei servizi e degli interventi a favore delle persone con disabilità, nonché l'analisi della corrispondenza dei medesimi con la piena soddisfazione dei diritti della Convenzione ONU;*
- *lo studio e l'analisi della qualità dei servizi erogati a favore delle persone con disabilità e delle loro famiglie sulla base degli standard definiti dalle norme;*
- *la formulazione di pareri e proposte agli organi regionali in materia di disabilità;*
- *la promozione della conoscenza dei diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie anche promuovendo l'attivazione di forme di collaborazione con il mondo della scuola e del lavoro e azioni di sensibilizzazione della società civile.*

L'Osservatorio regionale, in linea con l'Osservatorio nazionale, dura in carica tre anni ed è composto dal Presidente della Giunta regionale o da un suo delegato, dal Presidente dell'UPI (Unione Province Italiane) dell'Umbria o da un suo delegato, dal Presidente dell'ANCI (Associazione Nazionale Comuni Italiani) dell'Umbria o da un delegato. Sono presenti anche cinque membri in rappresentanza delle associazioni maggiormente rappresentative a livello regionale delle persone con disabilità e delle loro famiglie secondo quanto stabilito dal DGR n. 4/2013, un membro in rappresentanza del Forum Terzo Settore – Umbria e uno in rappresentanza delle ASL. Inoltre possono essere invitati a partecipare ai lavori dell'Osservatorio soggetti in rappresentanza della sede regionale INPS e dell'Ufficio scolastico regionale, nonché (su invito del Presidente) referenti tecnici regionali con riferimento alle seguenti aree: sociale, sanità, mobilità, istruzione, formazione e lavoro.

In questo contesto, l'Osservatorio sulla condizione delle persone con disabilità della Regione Umbria vuole promuovere e coordinare un percorso partecipato, dove una rete di soggetti qualificati della società civile collabora per cercare soluzioni, condivise e condivisibili, alle numerose difficoltà che si rilevano nella vita quotidiana delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Con questa ottica, la rilevazione della realtà diventa fondamentale per poter capire ed operare nella giusta dimensione, pertanto un'approfondita analisi preliminare costituisce il primo passo, fondamentale per l'avvio di un processo serio e produttivo.

Prima di parlare delle questioni riferite ai diritti e alle possibilità di dare corso attraverso la loro piena applicazione, è opportuno sapere quante persone con disabilità si trovano in una determinata condizione in modo da affrontare con consapevolezza i processi, compresa la gestione delle risorse, purtroppo sempre più esigue.

Nella prospettiva sopra delineata l'attività dell'Osservatorio si è organizzata attraverso gruppi di lavoro che tengano uniti i tre cardini di riferimento: informazione statistica sulla condizione delle persone con disabilità, informazione sull'attuazione delle politiche, sintesi programmatica.

Queste tre componenti infatti, declinate sequenzialmente definiscono anche un ciclo razionale di riferimento per l'organizzazione complessiva del lavoro e per rendere trasparente l'attività di coordinamento e integrazione che l'osservatorio è chiamato a svolgere:



Le tre fasi di lavoro hanno necessitato e necessitano di un chiarimento specifico alla luce delle indicazioni della Convenzione delle Nazioni Unite, e in particolare dello specifico problema della valutazione della *diseguaglianza* tra cittadini con e senza disabilità, della situazione specifica dell'informazione statistica, e dello stato di avanzamento del lavoro di revisione e sviluppo delle politiche.

Al termine **del primo mandato** l'Osservatorio ha pubblicato il primo Piano d'Azione Regionale 2016-2018 in occasione della **1^a Conferenza regionale sulla condizione delle persone con disabilità in Umbria tenutasi alla Sala Brugnoli di Palazzo Cesaroni in data 30 novembre 2015.**

L'individuazione delle aree tematiche e dei gruppi di lavoro all'interno dell'Osservatorio

La vastità del compito affidato all'Osservatorio ha reso necessario la composizione di gruppi di lavoro che, per aree tematiche, copra tutti i principali ambiti di riferimento indicati dalla Convenzione.

Dal punto di vista generale tutti i commentatori principali distinguono tra articoli di principio o che indicano condizioni particolari delle persone con disabilità e articoli che invece si focalizzano sul problema dell'eguaglianza nei principali ambiti di vita della persona. I primi sono concepibili come riferimenti trasversali ai gruppi. Così ad esempio il tema della *doppia discriminazione* ovvero della condizione particolarmente svantaggiata di persone con disabilità che vivono ulteriori condizioni a rischio di marginalità come le donne o i bambini riguarda potenzialmente la maggior parte delle aree di vita: dalla salute, alla formazione, alla partecipazione alla vita di comunità.

Ancora il richiamo al ruolo della famiglia e alla condizione della famiglia della persona con disabilità è pure tema trasversale.

Dopo un lungo percorso di ridefinizione delle diverse competenze e dei riferimenti partecipativi per l'avvio della procedura per l'insediamento del secondo mandato, in data **12 gennaio 2017 è stato promulgato il Decreto del Presidente della Giunta Regionale n. 6 che ha indicato i componenti dando il via alla ricostituzione dell'Osservatorio regionale per il secondo mandato 2017-2020.**

LA PRESIDENTE DELLA GIUNTA REGIONALE

Vista la legge 18 marzo 2009, n. 3: *Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e Istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità;*

Vista la deliberazione 26 luglio 2011, n. 876, con la quale la Giunta regionale ha fatto propri i principi affermati nella citata Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità;

Vista la legge regionale 9 aprile 2015, n. 11: *Testo unico in materia di Sanità e Servizi sociali;*

Visto, in particolare, l'art. 352 della sopracitata L.R. 11/2015, il quale prevede l'Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità, costituito con decreto del Presidente della Giunta regionale e composto da:

- il Presidente della Giunta regionale o suo delegato in qualità di Presidente;
- il Presidente dell'Unione Province Italiane (UPI) Umbria o suo delegato;
- il presidente dell'Associazione Nazionale Comuni Italiani (ANCI) Umbria o suo delegato;
- cinque membri in rappresentanza delle associazioni maggiormente rappresentative a livello regionale delle persone con disabilità e delle loro famiglie;
- un membro in rappresentanza del Forum terzo settore - Umbria;
- un membro nominato congiuntamente dalle Aziende Usi;

Vista, altresì, la deliberazione 21 marzo 2016, n. 286, con la quale la Giunta regionale ha definito i criteri per l'individuazione delle associazioni delle persone con disabilità e loro famiglie maggiormente rappresentative a livello regionale;

Vista la determinazione dirigenziale 29 giugno 2016, n. 5847: *Avviso pubblico per la individuazione di massimo 5 Associazioni di 2° livello maggiormente rappresentative su scala regionale nell'area della disabilità, per la successiva designazione di n. 5 rappresentanti in seno all'Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità (art. 352, comma 4, lett. d), della L.R. n. 11/2015 e DGR n. 286 del 21 marzo 2016);*

Vista, altresì, la determinazione dirigenziale 5 ottobre 2016, n. 9454, con la quale, in base ai criteri stabiliti con la sopracitata DGR. n. 286/2016 e a seguito dell'avviso pubblico di cui alla DD n. 5847/2016, si stabilisce che le cinque associazioni di 2° livello aventi titolo a designare i propri rappresentanti in seno all'Osservatorio in questione sono:

- Federazione Italiana Superamento dell'Handicap (FISH) Umbria con potestà di designare n. 3 rappresentanti,
- Federazione tra le Associazioni Nazionali Disabili (FAND) Umbria con potestà di designare n. 2 rappresentanti;

Preso atto delle designazioni pervenute da parte degli organismi aventi diritto;

Richiamata la propria delega, prot. n. 0212015 del 14 ottobre 2016, al Sig. Raffaele Goretti a presiedere l'Osservatorio in questione;

Dato atto che l'Osservatorio in argomento, quale organismo consultivo, non rientra nelle fattispecie disciplinate dalla L.R. 11/1995 e successive modificazioni ed integrazioni in materia di nomine;

Ritenuto di dover procedere alla costituzione dell'Osservatorio medesimo;

DECRETA

Art. 1

È costituito, ai sensi dell'art. 352 della legge regionale 9 aprile 2015, n. 11, l'Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità, che risulta così composto:

Raffaele Goretti

delegato dalla Presidente della Giunta regionale - *con funzioni di Presidente;*

Laura Zampa

in rappresentanza dell'UPI - Umbria;

Francesca Malafoglia (vice sindaco Comune di Terni)

in rappresentanza dell'ANCI - Umbria;

Marialisa Meacci

Andrea Tonucci

Morena Fiorani

in rappresentanza della Federazione Italiana Superamento dell'Handicap (FISH) Umbria;

Enrico Mariani

Rossetti Luciana

in rappresentanza della Federazione tra le Associazioni Nazionali Disabili (FAND) Umbria;

Tiziana Ciabucchi

in rappresentanza del Forum terzo settore - Umbria;

Mauro Zampolini

in rappresentanza delle Aziende USL dell'Umbria.

Art. 2

Ai sensi dell'art. 352, comma 4 della L.R. 11/2015, l'Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità dura in carica tre anni ed è di riferimento per l'Assessorato regionale competente in materia di Servizi sociali.

Art. 3

Ai sensi dell'art. 352, comma 8 della L.R. 11/2015, ai componenti dell'Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità non spetta alcun compenso e rimborso spese. Il presente decreto è pubblicato nel *Bollettino Ufficiale della Regione*.

Perugia, 12 febbraio 2017

F.to MARINI

I compiti dei gruppi interni all'Osservatorio

I gruppi sono stati organizzati operativamente a svolgere, anche parallelamente, le azioni già illustrate nei precedenti paragrafi, ovvero:

- a) procedere all'analisi delle fonti statistiche, definire una lista di indicatori per il monitoraggio della condizione delle persone con disabilità e dell'impatto delle politiche tenendo conto della tripartizione: funzionamenti, processi, capacità;
- b) distinguere tra indicatori esistenti e indicatori che richiedono progettazioni specifiche, revisioni nel sistema di raccolta dei dati o ricerche *ad hoc*;
- c) dare i propri suggerimenti per un sistema regionale di *reporting* degli eventi di discriminazione e delle modalità di risposta;
- d) procedere all'analisi della normativa di settore estendendola ai documenti programmatici regionali di particolare rilievo;
- e) fare sintesi dei lavori delle commissioni e gruppi di lavoro regionali in essere, con particolare attenzione a quelli previsti per l'estensione dei Piani Sociali, Sanitari, dei Trasporti, dell'Istruzione, della Formazione e del Lavoro, oltre a quelli eventualmente istituiti tra Ente Regione e Enti Territoriali;
- f) procedere alla stesura della sintesi dei dati e programmatica come sopra indicato.

Collaboratore esterno primo mandato Sig. Moreno Giappesi.

Collaboratrice esterna secondo mandato Sig.ra Chiara Piccione.

Nella logica organizzativa utile ad ottimizzare il lavoro dei Gruppi, sono state definite tre macro aree di intervento:

1° Gruppo

Autonomia, vita indipendente e *empowerment* della persona con disabilità: le politiche pubbliche, sociali, sanitarie e socio sanitarie di contrasto alla disabilità

Coordinatori 1° Mandato 2013-2016

- | | |
|----------------------|-------------------------------|
| - Bartolini Beatrice | Regione Umbria Area Sociale |
| - Cecchetti Patrizia | Referente Azienda USL |
| - Tonucci Andrea | FISH |
| - Zenzeri Mara | Regione Umbria Area Sanitaria |
| - Meacci Maria Luisa | FISH |

COMPONENTI 1° Mandato

- | | |
|----------------------------|---|
| - Zampolini Mauro | Regione Umbria Area riabilitativa |
| - Miccichè Salvatore Maria | già Provveditore agli Studi |
| - Minelli Massimiliano | Università Perugia |
| - Posti Giorgio | Regione Umbria Area Agricoltura Zootecnia |

- Bresci Lea Leonarda Docente Università Perugia
- Cenci Pierangelo FISH
- Mastrone Maria Ass. Soc. Don Guanella
- Ciurnella Francesco UIL
- Scarponi Antonio UIL
- Chiaranti Raffaella CGIL
- Ceccarelli Giulia ANMIC
- Castellani Gianfranco Neuropsichiatria
- Patisso MariaConcetta ANMIC
- Rossetti Luciana ENS
- Pieri Renzo CIP
- Pericolini Raniero UICI
- Pantaleoni Martina FISH
- Contessa Donatella INPS
- Bartolozzi Vincenzina INPS
- Bondi Francesca Comunità di Capodarco
- Colasanti Gianfranco UNMIL
- Fortunati Angelo AFAD

Coordinatori 2° Mandato 2017-2020

- Bartolini Beatrice Regione Umbria Area Sociale
- Zampolini Mauro Referente Aziende USL Umbria
- Tonucci Andrea FISH
- Fiorani Morena FISH
- Ciabucchi Tiziana Terzo Settore

COMPONENTI 2° Mandato 2017-2020

- Cecchetti Patrizia Azienda USL 1
- Cagnoni Francesca USL Umbria 1
- Arcangeli Laura Università Perugia
- Chiodini Michaela Regione Umbria Area Istruzione
- De Santis Graziella CESVOL
- Fortunati Angelo AFAD
- Botondi Guido AFAD
- Lorenzo Gianfelice CESVOL TR
- Virzi Clelia AIPD
- Bondi Francesca FISH Umbria
- Mastrone Maria Centro Riabilitativo Don Guanella
- Meacci Maria Luisa FISH
- Meattini Paola AURET
- Turilli Patricia Associazione Un volo per Anna
- Lattaioli Maria Teresa AICE
- Paladino Carla Associazione Aladino
- De Luca Paolo AIFA

Incontri 2° Mandato 2017-2020

Nel 2017 il 1° Gruppo di lavoro si è riunito per n. 3 incontri più n. 2 incontri con i Coordinatori.

Ad ottobre 2017 il Gruppo ha organizzato a Villa Umbra una giornata di studio e approfondimento su: *Società Inclusiva e Vita Indipendente: i percorsi per l'autonomia*; inoltre il gruppo ha contribuito alla definizione delle azioni per l'attuazione del *Dopo di noi* L. n. 112/2015.

Nel 2018 il Gruppo si è riunito per n. 4 Incontri più n. 1 incontro tra i Coordinatori, inoltre il gruppo ha contribuito alla definizione delle linee guida per l'avvio del progetto sperimentale sulla vita indipendente.

Nel 2019 il Gruppo si è riunito per n. 2 incontri più n. 1 incontro tra i Coordinatori.

2° Gruppo

Istruzione, Formazione e Lavoro: l'inclusione e protezione sociale

Coordinatori 1° Mandato 2013 - 2016

- | | |
|---------------------|---|
| - Gubbiotti Roberta | Regione Umbria Area Lavoro |
| - Pigliapoco Rita | Regione Umbria Area Diritto allo Studio |
| - Trampini Carla | Referente ANCI Umbria |
| - Zampa Laura | Referente UPI |
| - Biccini Carlo | Referente Terzo Settore |

COMPONENTI 1° Mandato 2013-2016

- | | |
|------------------------|---|
| - Boarelli Sabrina | Ufficio Scolastico regionale per l'Umbria (USR) |
| - Mastropaolo Fabrizia | Docente Scuola Insegnante di Sostegno |
| - Arcangeli Laura | Università Perugia |
| - Locatelli Marina | ANMIC |
| - De Santis Graziella | CESVOL |
| - Pantaleoni Martina | FISH |
| - Basilio Miriella | FISH |
| - Cenci Pierangelo | FISH |
| - Sumerano Martino | UICI |
| - Cagnoni Francesca | USL |
| - Tiracorrendo Elena | Consigliera di Parità Regione Umbria |
| - Quintini Silvia | Segreteria della Consigliera di Parità Regione Umbria |
| - Schoen Carlo Elia | Provincia di Perugia Lavoro |
| - Francese Antonio | Provincia di Terni Lavoro |
| - Brillo Silvia | Docente Scuola Insegnante di Sostegno |
| - Neri Rosella | CTS Perugia |
| - Mascio M. Elisabetta | CTS Terni |
| - Lupatelli Grazia | CISL |
| - Bruno Simona | Consorzio ABN |

- Piazza Maria UNMIL
- Ferrante Delfina AFAD
- Turilli Patricia Associazione Un volo per Anna

Coordinatori 2° Mandato 2017-2020

- Bartolucci Olimpia Regione Umbria Area Cultura e Musei
- Boco Beatrice ANCI Umbria
- Chiodini Paola Regione Umbria Area Istruzione
- Ceccarelli Giulia FAND
- Feligioni Stefano Regione Umbria Area Lavoro
- Macchiarini Maura AIPD – FISH Umbria

COMPONENTI 2° Mandato 2017-2020

- Menganna Ilse USR
- Lupatelli Maria Grazia CISL
- Zampa Laura Rappresentante UPI Umbria
- Scarponi Antonio UIL Pensionati
- Marini Rolando Uni Stra PG
- Rossetti Luciana Presidenti ENS
- Cenci Pierangelo Presidenza Cesvol
- Proietti Tiziana Insegnante di Sostegno
- Dionisi Cecilia FISH Umbria
- Mercorelli Daniela FISH Umbria
- De Angelis Perla FISH Umbria
- Innocenti Beatrice FISH Umbria
- Dati Delfina FISH Umbria
- Meattini Paola AURET
- Quintini Silvia UICI
- Marcarelli Francesca AURET
- Scotti Michele AURET

Incontri 2° Mandato 2017-2020

Nel 2017 il 2° Gruppo si è riunito per n. 3 incontri Sottogruppo Scuola, n. 3 incontri Sottogruppo Lavoro più n. 2 incontri con i Coordinatori.

Nel 2018 il Gruppo si è riunito per n. 4 Incontri Sottogruppo Scuola, n. 7 Incontri Sottogruppo Lavoro più n. 2 incontri con Assessori di riferimento e n. 2 incontri tra i Coordinatori.

Nel 2019 il Gruppo si è riunito per n. 2 incontri Sottogruppo Scuola, n. 3 incontri Sottogruppo Lavoro più n. 1 incontro tra i Coordinatori – inoltre si è partecipato alla costruzione dell’iniziativa **dell’11-12 aprile Umbrialavoro Stati generali del lavoro e dell’impresa dedicati all’intermediazione lavorativa e allo sviluppo regionale.**

3° Gruppo

Accessibilità nella prospettiva dell'Universal Design: informazione, partecipazione, mobilità e servizi

Coordinatori 1° Mandato 2013-2016

- Angelici Maurizio Regione Umbria Area Trasporti
- Belligi Mauro FISH
- Mariani Enrico ANMIC - FAND
- Marinelli Marsilio Regione Umbria Area Infrastrutture
- Galiano Antonio Regione Umbria Area Infrastrutture e Lavori pubblici
- Marri Francesca Tecnico Associazione Zero Barriere

COMPONENTI 1° Mandato 2013-2016

- Rozzi Carlo ATER
- Trabalza Valeria ATER
- Raffaelli Giorgio Ass. Festival per Città Accessibili
- Locatelli Marina ANMIC
- Antonetti Alessia FISH
- Pieri Renzo CIP
- Vantaggi Emilio UICI
- Tofi Giuseppe ANMIC
- Mochetti Loreno Turismo accessibile
- Bianconi Gabriella Umbria Mobilità
- Chiappini Tino Umbria Mobilità
- Turilli Marco Associazione Un volo per Anna
- Guarnello Riccardo Associazione Un volo per Anna

Coordinatori 2° Mandato 2017-2020

- Galiano Antonio Regione Umbria Area Infrastrutture
- Angelici Maurizio Regione Umbria Area Trasporti
- Mariani Enrico FAND Umbria
- Raffaelli Giorgio Festival Città Accessibili
- Staffa Stefano Ordine Architetti
- Cittadini Lucia Associazione Zero Barriere
-

COMPONENTI 2° Mandato 2017-2020

- Boschi Michele CIP
- Turilli Marco Associazione Un volo per Anna
- Vissani Paolo Maria Associazione ADAM accessibile
- Chiappini Tino FS Bus Italia
- Bianconi Gabriella FS Bus Italia
- Colasanti Gianfranco UNMIL Regione Umbria
- Antonetti Alessia Presidenza Cesvol

- | | |
|----------------------|-------------------------------|
| - Guarnello Riccardo | Associazione Un volo per Anna |
| - Bagnetti Chiara | Associazione Un volo per Anna |
| - Meattini Paola | AURET |

Incontri 2° Mandato 2017-2020

Nel 2017 il 3° Gruppo di lavoro si è riunito per n. 2 incontri più n. 1 incontro con i Coordinatori.

Nel 2018 il Gruppo si è riunito per n. 5 Incontri più n. 1 tra i Coordinatori inoltre si è tenuta a Villa Umbra una iniziativa il 20 ottobre: L'autonomia e l'ambiente tra inclusione e isolamento: le soluzioni per una ricostruzione inclusiva l'accessibilità come modello. Il Gruppo ha contribuito alla definizione delle indicazioni regionali per la determinazione delle norme per l'assegnazione dei fondi nazionali derivanti dal finanziamento della L. n. 13/1989.

Nel 2019 il Gruppo si è riunito per n. 2 incontri più n. 2 incontri tra i Coordinatori.

In ogni gruppo di lavoro sono presenti competenze interdisciplinari indicate dai seguenti criteri:

- rappresentanza dei diversi Uffici Regionali richiamati nella L.R. 11/2015 art. 352;
- competenze sul fronte statistico e sul fronte delle politiche specifiche affrontate dai tre gruppi;
- almeno un membro qualificato in ogni gruppo proveniente dalle associazioni delle persone con disabilità;
- la scelta dei referenti del gruppo è stata valutata oltre che per le competenze specifiche, per l'effettiva disponibilità a condurre il lavoro del gruppo.

Le proposte dei tre Gruppi di Lavoro

Autonomia, vita indipendente e *empowerment* della persona con disabilità: le politiche pubbliche, sociali, sanitarie e socio-sanitarie di contrasto alla disabilità

La vita indipendente è una condizione alla quale tutte le persone devono/possono tendere e, in quanto tale, deve essere considerata tra i diritti fondamentali dell'individuo. Ciò, tra l'altro, è fortemente sancito dalla Costituzione Italiana e dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

La vita indipendente è, pertanto, l'esito di un insieme di processi di opportunità e di sostegni che devono essere garantiti sin dalla nascita e per tutto il corso dell'esistenza, con il pieno coinvolgimento della persona e della famiglia. Per il riconoscimento di questo fondamentale diritto è necessario affrontare le criticità dell'attuale sistema di accertamento e di valutazione della disabilità, orientandolo verso approcci e strumenti operativi coerentemente ancorati al modello bio-psico-sociale attraverso l'ICF.

Il processo di presa in carico globale e continuativo deve essere attivato in maniera precoce per la generalità delle persone con disabilità.

Risulta strategica la predisposizione del progetto individuale ex art. 14 L. n. 328/2000 e del progetto personalizzato ex L. n. 162/1998, quale diritti soggettivi perfetti.

Il progetto individuale e la presa in carico globale, quali presupposti essenziali per i percorsi di vita indipendente, sono da considerarsi priorità per le politiche, i servizi ed i modelli organizzativi e l'inclusione sociale.

Il tema della sostenibilità si lega strettamente a quello dell'appropriatezza degli interventi, infatti è documentato un significativo peggioramento dei processi di impoverimento che le persone con disabilità e le loro famiglie sono costrette a subire a causa dell'inadeguatezza dei servizi e degli interventi a cui si aggiunge una crescente richiesta di compartecipazione al costo degli stessi.

L'eccessiva compartecipazione alla spesa fa registrare un forte deterrente per la richiesta di accesso ai servizi/prestazioni/sostegni a causa della sua onerosità, generando, laddove realmente essenziali, un rapido processo involutivo dei livelli di salute e di ben-essere, aggravato da un ritorno di soluzioni che, pur economicamente sostenibili e apparentemente accettabili come *il male minore*, non possono rappresentare comunque un *accomodamento ragionevole* nella misura in cui si traducono in forme di emarginazione e segregazione.

Al fine di assicurare il necessario coordinamento e l'integrazione tra le politiche - tra le risorse - tra le competenze e tra i linguaggi professionali e affinché risulti coerente con i principi fissati dalla Convenzione ONU è **auspicabile** un adeguamento della normativa e il consolidamento delle apposite linee guida regionali elaborate per l'attuazione della fase sperimentale della vita indipendente.

Il gruppo di lavoro ha avviato l'analisi delle procedure inerenti l'accertamento per l'accesso ai benefici di legge. Il processo in particolare verte sulle dinamiche accertative delle diverse fasi istruttorie svolte dalle Commissioni preposte.

Il Compito del Gruppo è stato quello di definire delle indicazioni sulle diverse procedure al fine di promuovere la semplificazione da un lato e l'ottimizzazione dall'altro, sugli esiti degli accertamenti e sull'efficacia delle risposte.

In particolare sono emersi alcuni punti chiave:

- orientamento del sistema sanitario in conformità con le indicazioni ICF;
- informatizzazione dei sistemi di valutazione della disabilità;
- informatizzazione e rivisitazione della scheda Scheda di Valutazione – Multidimensionale per le persone con Disabilità (S.Va.M.Di.);
- necessità di valutare l'istituzione di un servizio per le persone adulte con disabilità cognitiva in stretto rapporto con il servizio esistente per l'età evolutiva.

I punti a) e b) del capoverso dedicato ai compiti dei gruppi, sarà elaborato in preparazione del nuovo programma d'azione regionale, presumibilmente nel terzo mandato dell'Osservatorio.

L'Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità si richiama, oltretutto alla Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità, anche alla *Proposta di Programma di Azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità*, approvato dal Consiglio dei ministri del 27 settembre 2013, acquisito il parere favorevole, espresso da parte della **Conferenza Unificata del 24 luglio 2013**, e adottato con Decreto del Presidente della Repubblica 4 ottobre 2013, registrato alla Corte dei conti il 21 novembre 2013, in attuazione della legislazione nazionale e internazionale ai sensi dell'art. 5, comma 3, della L. n. 18/2009. Ed inoltre al secondo Programma d'Azione biennale pubblicato sulla G.U. il 12 ottobre 2017 e registrato alla Corte dei Conti il 22 novembre 2017.

In questo senso, in riferimento alla Linea di Intervento n. 1 *Revisione del sistema di accesso, riconoscimento/certificazione della condizione di disabilità e modello di intervento del sistema socio-sanitario*, ritiene – congiuntamente al Programma di Azione biennale – che [...] *ai fini di un'applicazione coerente e rigorosa dei principi della Convenzione ONU nel nostro ordinamento e nel nostro sistema di welfare non è sufficiente proporre una semplice sostituzione di termini, ad esempio da handicap a disabilità. Si pone piuttosto la necessità di introdurre definizioni e modelli di valutazione e intervento sulla disabilità ispirati ai contenuti della Convenzione: ovvero la promozione dei diritti umani, l'inclusione sociale, la modificazione dell'ambiente eliminando barriere e modulando facilitatori, il contrasto alla discriminazione e all'impoverimento [...].* L'Osservatorio fa propria la considerazione del Programma di Azione che, *per quel che concerne le modalità di accertamento della condizione di disabilità adottate nel nostro Paese*, ritiene siano

evidenti gli aspetti di complessità e inefficienza, indotti da un sistema normativo stratificato e complesso, caratterizzato dalla sovrapposizione di molteplici responsabilità istituzionali, luoghi e modi di valutazione, che rendono talvolta difficile il rapporto tra cittadino e sistema di welfare e alti costi di gestione. Il sistema italiano di welfare non adotta strumenti per valutare la disabilità coerenti con la logica della Convenzione ONU, è di fatto ancorato ad una visione medica e medico-legale (invalidità civile). Manca ancora di indicazioni metodologiche (riconoscimento di handicap e handicap grave) o è fortemente differenziata e frammentata (sistemi regionali di valutazione della non autosufficienza) con la conseguenza che, i criteri di accesso ai servizi e il riconoscimento dei benefici economici, tendono a non considerare in modo adeguato i livelli di attività e partecipazione della persona con disabilità, tendendo così ad escludere la considerazione di condizionamenti e influenze dei fattori ambientali sulla condizione della persona, ponendo seri problemi di equità e disuguaglianze su base territoriale e/o della tipologia di problema di salute della persona.

Tutto ciò premesso, l'Osservatorio, facendo propri i principi della Convenzione ONU e il Programma di Azione biennale sopra menzionato, intende portare all'attenzione alcuni aspetti che riguardano l'iter e le procedure che i cittadini umbri devono affrontare per accedere alla valutazione socio-sanitaria finalizzata al riconoscimento dello status di *persona portatrice di handicap* o *portatrice di handicap grave*, così come previsto dalla L. n. 104/1992, *Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*.

Durante i lavori del gruppo specifico sono emerse alcune questioni che l'Osservatorio ritiene essere di priorità:

- l'analisi ed il monitoraggio delle procedure e della loro applicazione,
- la rilevazione delle buone pratiche,
- la promozione del confronto e gli approfondimenti per la revisione continua degli strumenti di classificazione e valutazione attualmente in uso.

I seguenti punti, oggetto di approfondimento, sono 6 e contengono anche le raccomandazioni utili a contribuire al superamento delle criticità riscontrate:

- 1) Per l'accertamento dello *stato di handicap*, nel territorio della USL Umbria n. 1, può essere richiesta dal cittadino al Servizio Sociale Professionale territorialmente competente, la *Relazione sociale per l'accertamento handicap adulti/anziani e minori*. La Relazione sociale per l'area adulti/anziani, – che viene consegnata dal cittadino, in sede di visita, alla Commissione Medico Legale della USL Umbria n. 1, riporta l'estratto della *check-list* ICF relativa ai domini delle *Attività e Partecipazione* e i *Fattori Ambientali* –, contiene gli stessi item e ricalca gli item richiesti dal programma informatizzato nazionale delle Commissioni di Verifica INPS. Va inoltre rilevato che, per l'area minorile, la Relazione sociale, redatta sempre nella sola USL Umbria n. 1, utilizza, in assenza

di una versione per bambini ed adolescenti, la stessa scheda della *check-list* ICF, utilizzando solo alcuni qualificatori significativi che vengono però scelti dal singolo operatore. Questa azione, dove applicata garantisce una valutazione socio-sanitaria qualificata e rispettosa della complessità della condizione della persona con disabilità a tutti e tre i livelli valutativi (servizi territoriali, commissione di prima istanza ASL e commissioni di verifica INPS,

Si propone: un monitoraggio finalizzato a:

- a) salvaguardare la redazione della Relazione sociale a cura del Servizio Sociale Professionale di territorio quale documentazione sociale strettamente necessaria per effettuare una corretta valutazione socio-sanitaria integrata;
 - b) monitorare affinché il suddetto percorso sia esteso ed effettivamente garantito con omogeneità in tutto il territorio regionale;
 - c) rivisitare la parte della *check-list* utilizzata, differenziandola per fasce di età (età prescolare, età scolare/pre-adolescenza, adolescenza, età adulta/anziana), anche riducendola attraverso la compilazione di *brief core set* ICF utili e significativi per quella fascia di età e patologia/menomazione.
- 2) Non risulta ancora a regime in tutte le Commissioni Medico Legali regionali, provocando così un appesantimento dell'*iter* per le persone con disabilità e per le loro famiglie che spesso devono accompagnarle, oltre ad un inutile dispendio di risorse economiche.

Si propone: un monitoraggio finalizzato a rilevare se e quali Commissioni non si sono ancora allineate con le indicazioni della L.R. n. 18/2012 e per quali motivi.

- 3) L'accorpamento delle visite di accertamento dell'invalidità civile e dello *stato di handicap*, previsto – oltre che a livello nazionale dal 2006 – a livello regionale con L.R. n. 18/2012, pur facilitando il percorso di accesso alla valutazione, ha insito il rischio di una “*sanitarizzazione*” della valutazione dello *stato di handicap*, subordinandola alla quantificazione percentuale tabellare prevista per il riconoscimento dell'invalidità civile e dell'indennità di accompagnamento.
- Si propone:** agli organi Regionali preposti di mantenere e promuovere momenti formativi congiunti per un'ottimizzazione dell'integrazione valutativa tra la componente sanitaria e la componente sociale.

- 4) La normativa vigente richiede alle Commissioni medico-legali per l'accertamento dell'invalidità civile l'esclusivo riferimento alle Tabelle ministeriali del 1992, mentre l'ICF, è utilizzato solo per la valutazione sociale per l'accertamento dello *stato di handicap*.

Si propone: L'integrazione delle suddette Tabelle Ministeriali con le aree *Funzioni e Strutture corporee* dell'ICF.

- 5) Ad oggi le relazioni sociali con le schede o *check-list* dell'ICF vengono utilizzate esclusivamente per la valutazione medico-legale integrata. Tuttavia le stesse informazioni già strutturate vengono ripetutamente richieste anche nelle varie fasi di stesura e realizzazione del Progetto Individuale (art. 14 della L. n. 328/2000). Tali relazioni sociali dovrebbero invece rappresentare la base

per il lavoro delle Unità Valutative Multidimensionali (UMV) così da favorire la presa in carico globale della persona con disabilità contribuendo all'elaborazione del suo profilo di funzionamento, fondamento tecnico indispensabile per definire il Progetto Individuale.

Si propone: a) una maggiore attenzione e definizione delle procedure per l'assegnazione dell'*insegnante di sostegno* mettendo a sistema i servizi territoriali della Neuropsichiatria infantile, le famiglie, la scuola e i pediatri di base così da ridurre il rischio di un'errata attuazione della norma (L. n. 104/1992; b) di uniformare sia i codici di invalidità utilizzati per la certificazione (ICDH 9 – ICDH 10) sia il linguaggio riferito alla definizione della persona con disabilità alla Convenzione ONU e di estendere a tutto il territorio regionale la sperimentazione dell'ICF soprattutto nei luoghi deputati alla presa in carico globale.

- 6) Al di là del chiarimento necessario sulle funzioni della U.M.V.Da., diventa indispensabile ribadire che il profilo di funzionamento utile alla formulazione del Progetto Individuale deve essere elaborato sulla base dell'ICF da un'*equipe* multiprofessionale. Al fine di favorire e promuovere un reale processo di presa in carico globale con i necessari strumenti operativi in grado di garantire il Progetto Individuale (art. 14 della L. n. 328/2000), e valorizzare le sperimentazioni sulla Vita Indipendente avviate a partire dal 2013, attraverso la sistematizzazione e il consolidamento delle buone prassi attuate.

Si propone: l'avvio di un percorso legislativo che, partendo dalle buone prassi attuate possa dare corso ad una vera e propria *Norma legislativa* sostenuta economicamente che promuova e valorizzi le azioni utili a favorire la Vita Indipendente (V.I.) delle presone con disabilità nella regione Umbria.

Fatte salve le raccomandazioni e gli specifici richiami all'attuazione delle note espresse già nel primo Programma d'Azione regionale, e riportate in questo secondo documento di lavoro, l'Osservatorio ha prodotto uno specifico documento dedicato al diritto alla salute per le persone con disabilità, presentato in occasione dei lavori in preparazione del Nuovo Piano Sanitario Regionale ed inoltre alcune raccomandazioni in occasione della rivisitazione delle strutture sanitarie e socio-sanitarie residenziali e semi residenziali per post-acuti e per persone non autosufficienti, disabili adulti e minori, malati terminali di seguito riportati.

Documento per il Nuovo Piano Sanitario Regionale

La Regione Umbria, nel fare propri, con DGR n. 876/2011, i principi affermati nella Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, ha istituito, ai sensi dell'art. 41 bis della L.R. 26/2009 (ora art. 352 della L.R. n. 11/2015, *Testo unico in materia di Sanità e Servizi sociali*) **l'Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità** presso la Giunta Regionale.

L'Osservatorio svolge funzioni di promozione e sostegno alle politiche inclusive in materia di disabilità nel rispetto dei principi sanciti a livello nazionale ed europeo, di interlocuzione e concorso nelle azioni interistituzionali sui temi della disabilità, nonché di confronto con le azioni attivate con le altre regioni.

L'Osservatorio ha i seguenti compiti:

- a) studio e analisi sulla condizione delle persone con disabilità e delle loro famiglie e le conseguenti azioni volte a garantire i diritti sanciti dalla Convenzione ONU;
- b) rilevazione dei servizi e degli interventi a favore delle persone con disabilità ed analisi della corrispondenza dei medesimi con la piena soddisfazione dei diritti della Convenzione ONU;
- c) studio e analisi della qualità dei servizi erogati a favore delle persone con disabilità e delle loro famiglie sulla base degli standard definiti;
- d) formulazione di pareri e proposte agli organi regionali in materia di disabilità;
- e) promozione della conoscenza dei diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie anche promuovendo l'attivazione di forme di collaborazione con il mondo della scuola e del lavoro e azioni di sensibilizzazione della società civile.

Coerentemente con una visione bio-psico-sociale della disabilità si riconosce l'importanza cruciale della tutela della salute delle Persone con Disabilità.

Il Sistema Sanitario Nazionale deve fare ancora molta strada per garantire pieno accesso alle cure, qualità degli interventi e rispetto della natura e condizione specifica delle Persone con Disabilità.

Si deve avviare con forza un percorso che con azioni specifiche e puntuali possa anche, attraverso un dettagliato Piano Sanitario Regionale, arricchire e **consolidare i Livelli Essenziali di Assistenza e l'integrazione sociosanitaria**. Si sottolineano alcuni temi in particolare come il **Nomenclatore tariffario delle protesì**, la necessità di un intervento specifico e mirato in tema di **qualità della diagnosi e intervento a favore della popolazione con disabilità intellettiva e disturbo psichiatrico**.

Si constata come le politiche sanitarie risultano ancora fortemente centrate su modelli di cura che mettono al centro la malattia e non la persona con disabilità nel suo contesto di vita e le sue progettualità di inclusione e partecipazione alla comunità, con una forte carenza di integrazione di *policy* in particolare socio-sanitaria, un'accentuata carenza di collegamento tra Ospedale e Territorio, percorsi non ancora compiuti di riqualificazione delle cure intermedie e del livello delle cure primarie. Non può dirsi pienamente realizzato il processo di integrazione socio-sanitaria e permangono in molte aree della Regione forte difficoltà nel costruire progetti personalizzati che mettano effettivamente al centro la persona con disabilità assicurando la pienezza ed effettività dei principi di autodeterminazione e *empowerment*. Prevale poi un approccio basato sulla singola patologia o condizione (es. anziano, non autosufficiente, invalido) con il ricorso a categorie inappropriate e non corrispondenti ai principi e indicazioni della Convenzione ONU.

Quando si parla del ruolo attivo della persona, si intende in particolare riferire ai concetti di *empowerment*, ossia il pieno coinvolgimento delle persone nelle scelte che riguardano la loro vita o aspetti di essa; e di *mainstreaming* nella programmazione e nell'erogazione dei servizi. Ciò vale anche per servizi, interventi e trasferimenti che non riguardano direttamente la disabilità, ma che devono garantire attenzione e flessibilità tali da essere fruibili e accessibili anche a tutte le persone con disabilità.

Nello specifico si evidenziano alcune criticità da superare:

- la carenza di servizi di diagnosi precoce e *screening* neonatale per tutte le disabilità sull'intero territorio regionale;
- la carenza di un'adeguata pratica di raccolta del consenso informato sul quale si fonda il diritto di scelta, in particolare per le persone con disabilità intellettive, relazionali e mentali in riferimento all'art. 12 della Convenzione ONU;
- la mancata valorizzazione dell'approccio di *empowerment* che dovrebbe essere alla base anche del processo riabilitativo;
- il perpetuarsi del principio di *compensazione della menomazione* nell'erogazione degli ausili e delle protesi, al contrario di quanto prevede la Convenzione ONU in termini di diritto alla salute, alla mobilità etc.;
- la scarsa attuazione della Legge sull'autismo che prevede percorsi diagnostico terapeutici non segreganti e legati alle linee guida certificate dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS);
- la carenza di sistemi di diagnosi e cura dei problemi psichiatrici e comportamentali necessari a incontrare i bisogni specifici delle persone con disabilità intellettive e/o relazionali a basso funzionamento;
- l'inadeguatezza dell'organizzazione di molti servizi sanitari, inclusi i presidi ospedalieri, alla fruibilità da parte delle persone con disabilità intellettive e/o relazionali a basso funzionamento;
- la presenza ancora diffusa su molti servizi, strutture Ospedaliere e Ambulatoriali di impedimenti dovuti alle barriere sia architettoniche che di orientamento per le persone con disabilità.

Azioni proposte dall'Osservatorio:

- redazione condivisa e promozione di linee guida per l'elaborazione del progetto personale (superando il concetto di progetto individualizzato previsto dall'art. 14 della L. n. 328/2000) inteso come un'azione integrata di misure, sostegni, servizi, prestazioni, trasferimenti in grado di supportare il progetto di vita della persona con disabilità e la sua inclusione, redatto con la sua diretta partecipazione o di chi lo rappresenta, previa valutazione della sua specifica situazione in termini di funzioni e strutture corporee, limitazioni alle azioni e alla partecipazione, aspirazioni, oltre che da valutazione del contesto ambientale nella sua accezione più ampia;

- elaborazione condivisa e promozione di linee guida per la corretta e completa valutazione delle aspettative, dei valori, delle risorse personali, del contesto familiare e dei sostegni, con strumenti sensibili e validati oltre che a una valutazione degli esiti esistenziali personali, parametrati anche sui principali domini della qualità della vita, sia oggettivi che soggettivi;
- elaborazione e promozione di modelli allocativi di *budget personalizzati* (*budget* di cura, *budget* di salute o comunque denominati) che consentano la definizione quantitativa e qualitativa delle risorse economiche, professionali e umane necessarie per innescare un processo volto a restituire alla persona un funzionamento sociale adeguato, attraverso un progetto personale alla cui elaborazione partecipino principalmente la persona con disabilità stessa, la sua famiglia e la sua comunità, ottimizzando l'uso integrato delle risorse diffuse in una logica non prestazionale e frammentata;
- la necessità di implementare e mettere in rete le buone prassi esistenti a livello regionale e nazionale;
- un'attenzione maggiore alla formazione degli operatori sanitari e non, a partire dal percorso universitario per una reale presa in carico di persone con disabilità intellettive e del neuro sviluppo congenite o acquisite e disabilità psichiche;
- sostenere e promuovere la ricerca in materia di disabilità utile a favorirne la prevenzione, la diagnosi precoce e nel caso la cura tempestiva;
- complessivamente i processi di cura e di assistenza sono generalmente separati in funzione dei soggetti erogatori (sbilanciamento sulla struttura di offerta piuttosto che sul destinatario dell'intervento) con una forte difficoltà a costruire progetti personalizzati che mettano effettivamente al centro la persona con disabilità assicurando la pienezza ed effettività dei principi di autodeterminazione ed *empowerment*;
- rispetto all'assistenza delle persone con gravi disabilità si ricorre poi ancora molto all'istituzionalizzazione e le politiche sul dopo/durante noi e sulla vita indipendente non riuscendo ad incidere in modo significativo su modelli organizzativi e assetti fortemente orientati sulle strutture di accoglienza e ricovero piuttosto che su soluzioni di domiciliarità e autonomia, con un'assistenza delegata ancora in gran parte alle famiglie;
- favorire l'accesso alle cure, intese nel senso più generale, ed ai servizi su base di uguaglianza per l'intera Regione, definendo e garantendo Livelli Essenziali di Assistenza congruenti con la Convenzione ONU;
- porre le condizioni per una condivisa azione programmatica continuativa, estesa ed integrata in tema di interventi di rilievo socio-sanitario per le persone con disabilità;
- garantire processi di cura e assistenza basati sull'evidenza scientifica e legati alla valutazione degli esiti;
- garantire trasversalmente l'adozione e l'applicazione nello specifico degli artt. 12 e 26 della Convenzione ONU;

- adeguare il linguaggio normativo/amministrativo e in generale le forme e i metodi di comunicazione alla Convenzione ONU ed alle indicazioni dell'OMS;
- superare un approccio alla disabilità separato e frammentato per singole patologie (come accaduto anche nel caso del Piano Nazionale della Cronicità) e tenere conto della natura trasversale del fenomeno;
- avviare un percorso per rivedere le modalità di approvvigionamento ed erogazione degli ausili per favorire la personalizzazione e il diritto di scelta (in accordo con il Piano Riabilitativo Individualizzato previsto dalle norme), e in particolare contrastare pratiche di appalto al massimo ribasso;
- assicurare il coordinamento e l'integrazione delle politiche sanitarie con le altre politiche di interesse della persona con disabilità (sociale, abitativa, educativa e occupazionale, etc.) attraverso accordi verticali tra Regione, Comuni e Aziende USL;
- definizione di linee guida in materia di diagnosi e presa in carico delle persone con patologie psichiatriche e disabilità intellettiva e del neuro sviluppo e disabilità psichiche, relazionali e di accesso alle strutture sanitarie (ospedaliere e ambulatoriali) e socio-sanitarie (distrettuali, residenziali e semiresidenziali) per rispondere appropriatamente anche alla loro vulnerabilità e comorbilità;
- introduzione nel prossimo Piano Sanitario di un Progetto Obiettivo sulla disabilità che dia vita a: programmi ECM per dirigenti e operatori, attivazione di linee di ricerca sulla partecipazione attiva delle persone con disabilità a ciò che li riguarda e sul sostegno tra pari, programmazione di campagne pubbliche sulla Convenzione ONU, sulla dignità, eguaglianza di opportunità, partecipazione etc.;
- previsione, garanzia e promozione di partecipazione delle persone con disabilità e delle loro organizzazioni rappresentative alle decisioni, al monitoraggio, alla valutazione rispetto alle politiche di cui ai punti precedenti, anche con il coinvolgimento dell'Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità, fornendogli gli strumenti e le funzioni necessarie per la rilevazione delle segnalazioni sui disservizi;
- applicazione di sistemi di armonizzazione/riunificazione dei servizi e dei trasferimenti (cfr. il *budget* di salute) che assicurino la ricomposizione delle misure, la trasversalità degli interventi, l'unitarietà dei programmi e la coerenza degli obiettivi (a partire dall'effettiva attuazione del progetto di cui all'art. 14 L. n. 328/2000) previa ridefinizione dello stesso ai sensi della Convenzione ONU;
- applicazione della recente L. n. 134/2015, *Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie* per gli specifici percorsi diagnostico terapeutici e sul *Dopo di noi* (L. n. 112/2016) in ottica di deistituzionalizzazione in ambito sanitario e sociosanitario e l'attivazione di analoghi percorsi diagnostico terapeutico assistenziali per altre condizioni di disabilità complesse;

- sviluppo di campagne informative rivolte alle persone con disabilità al fine di potenziarne la partecipazione attiva a ciò che le riguarda, l'inclusione sociale ed il sostegno tra pari;
- realizzazione di indagini per misurare l'effettiva attuazione dei principi di non discriminazione nell'erogazione dei servizi riproduttivi ed in particolare quelli previsti dalla L. n. 194/1978 con riferimento alle persone con disabilità, nonché in ordine all'effettiva garanzia del diritto alla salute del bambino con disabilità sin dalla primissima infanzia e della garanzia per le donne con disabilità di accedere sulla base di uguaglianza a servizi ginecologici e riproduttivi;
- strutturazione e applicazione di un sistema di raccolta dati per il monitoraggio e la valutazione dell'applicazione dell'integrazione socio-sanitaria prevista dal Patto della Salute 2014-2016 e nei documenti di pianificazione sanitaria e socio-sanitaria regionale, a partire dall'identificazione di indicatori chiave in grado di misurare non solo i processi ed i volumi ma gli esiti ed i livelli di coinvolgimento delle persone con disabilità (*empowerment*) anche con riferimento al modello dei *budget personalizzati*;
- strutturazione e applicazione di un sistema di raccolta dati per il monitoraggio e valutazione dell'effettività del diritto alla riabilitazione e abilitazione, con particolare riferimento alla elaborazione del progetto di riabilitazione individualizzato, al livello di coinvolgimento ed *empowerment* assicurato, al *setting* riabilitativo, alla contestualizzazione dei percorsi riabilitativi all'interno dei più ampi progetti di cura, vita, lavoro, inclusione sociale della persona con disabilità;
- applicare il principio del *nulla su di noi senza di noi* in termini di partecipazione delle persone con disabilità e delle loro organizzazioni rappresentative alle decisioni, al monitoraggio, alla valutazione rispetto alle politiche di cui ai punti precedenti; sostegno e promozione del ruolo delle associazioni di *advocacy* e di rappresentanza dei diritti delle persone con disabilità in tema di contrasto alle discriminazioni e di garanzia di condizioni di uguaglianza e pari opportunità.

Note integrative in merito al documento: Allegato A sui requisiti aggiuntivi e classificazione delle Strutture sanitarie e socio-sanitarie residenziali e semi-residenziali per post-acuti e per persone non autosufficienti, disabili adulti e minori, malati terminali

In data 5 febbraio 2019 si è riunito il gruppo n. 1 dell'Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità **autonomia, vita indipendente e empowerment della persona con disabilità: le politiche pubbliche sociali, sanitarie e socio-sanitarie di contrasto alla disabilità** per approfondire la

conoscenza del documento precedentemente riportato e analizzarne la congruità con le indicazioni fornite dai 50 articoli della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, come previsto dal punto 3 commi b, c, d dell'art. 352 L.R. n. 11/2015 Testo Unico in materia di Sanità e Servizi Sociali.

Alla luce degli approfondimenti forniti in sede di discussione dal Dr. Francescaglia e dopo un'attenta rivalutazione sui diversi articoli e tipologie di Servizi, si è convenuto di sostituire in tutte le pagine in cui compaiono le parole: **soggetti portatori di disabilità** con **persone con disabilità** al fine di uniformare la terminologia nel rispetto delle indicazioni della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Si è inoltre convenuto quanto sia fondamentale definire organicamente il valore della *presa in carico globale* della persona con disabilità da parte dell'unicità del servizio intesa come attuazione del progetto individuale con il coinvolgimento della persona con disabilità e della sua famiglia.

Questo aspetto della continuità della *presa in carico* diventa ancor più fondamentale nelle persone con disabilità psichica e complessivamente per tutte le persone con disabilità, nel passaggio dalla età giovane a quella adulta, vale a dire nel passaggio alla maggiore età, come richiamato nel Programma d'Azione 2016-2018, pag. 40, elaborato dell'Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità.

Si ribadisce la necessità di superare il limite previsto dal D.M. del 1997 in materia di autorizzazioni sanitarie, per quello che riguarda il *superamento delle barriere architettoniche* e di prevedere, laddove si evidenziano requisiti aggiuntivi indicati dalla Amministrazione Regionale, di dare piena attuazione a quanto previsto dall'art. 9 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità in materia di *piena accessibilità ambientale*.

Riteniamo che quanto sopra esposto possa essere utile a progettare ambienti, spazi e luoghi fruibili e pienamente accessibili a tutti, considerando tali obiettivi come punti di partenza per garantire e promuovere un vero modello inclusivo di società.

Istruzione

Il gruppo operativo ha avviato i lavori con l'analisi della normativa regionale riguardante l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità e/o con *Bisogni Educativi Speciali* (BES).

Si è visto che esiste una legislazione regionale articolata finalizzata ad assicurare l'inclusione degli alunni nel sistema scolastico regionale e - dopo un approfondito confronto tra i partecipanti - è risultato importante dare continuità ai principi enunciati affinché trovino ovunque reale e convinta applicazione.

Negli ultimi anni si è registrata la progressiva estensione delle forme di tutela e una particolare attenzione ai bisogni educativi di una più ampia fascia di utenza definita come: alunni con bisogni educativi speciali (BES). È un fenomeno considerevole, che ha comportato e introduce significativi e concreti interventi innovativi nel sistema scolastico sia dal punto di vista normativo che culturale.

La Direttiva ministeriale del 27 dicembre 2012 *Strumenti di intervento per alunni con Bisogni Educativi Speciali e organizzazione territoriale per l'inclusione scolastica*, precisa succintamente il significato: *L'area dello svantaggio scolastico è molto più ampia di quella riferibile esplicitamente alla presenza di deficit. In ogni classe ci sono alunni che presentano una richiesta di speciale attenzione per una varietà di ragioni: svantaggio sociale e culturale, disturbi specifici di apprendimento e/o disturbi evolutivi specifici, difficoltà derivanti dalla non conoscenza della cultura e della lingua italiana perché appartenenti a culture diverse*. L'utilizzo dell'acronimo BES sta quindi ad indicare una vasta area di alunni per i quali il principio della personalizzazione dell'insegnamento, sancito dalla L. n. 53/2003, va applicato con particolari accentuazioni in quanto a peculiarità, intensità e durata delle modificazioni.

Il gruppo operativo nell'analizzare e sostenere un modello di sviluppo e di gestione di un sistema complesso che abbraccia più settori (scolastico, sanitario, sociale) e contemporaneamente risponde ai bisogni della comunità, delle persone con i propri desideri e i propri bisogni, propone la creazione di percorsi di confronto e di partecipazione attraverso l'istituzione di Tavoli di coordinamento/concertazione tra i diversi attori (Regione, Province, Enti locali, Istituzioni Scolastiche, USR per l'Umbria, Associazionismo) al fine di elaborare indicatori di qualità e/o linee guida che integrino oltre alla programmazione regionale per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità, l'accesso all'educazione per tutto l'arco della vita e la formazione professionale. Se si pensa al termine originale inglese *education* - definito nell'art. 24 della Convenzione sui diritti umani delle persone con disabilità del 2006 delle Nazioni Unite - si può vedere che ha un significato più ampio di *istruzione scolastica*, comprendendo anche la formazione professionale e il *life long learning*, ovvero un

processo di apprendimento lungo l'intero arco della vita, non solo per conseguire un titolo di studio ma anche per far fronte ai continui cambiamenti della società.

Tra i principali **obiettivi** che il gruppo di lavoro ha individuato, possiamo enunciare i seguenti:

- il potenziamento dell'inclusione scolastica degli alunni con BES prevedendo sistematicamente il coinvolgimento, nel tempo, di tutti gli operatori scolastici;
- l'attivazione di reti di supporto, di formazione e di consulenza, che valorizzi le professionalità disponibili, comprese quelle formate espressamente con *master* e corsi di perfezionamento;
- la garanzia, in termini organizzativi e/o normativi, della continuità del rapporto docente di sostegno/alunno.

Tra le **azioni/Interventi** che il gruppo operativo ha individuato e si auspica di poter raggiungere per rispondere ai bisogni della comunità, possiamo elencare:

- a. introdurre nella legislazione regionale corrente il termine di **accomodamento ragionevole** e la sua definizione (il concetto di accomodamento o adattamento ragionevole è chiaramente espresso dalla Convenzione sui diritti umani delle persone con disabilità del 2006 delle Nazioni Unite. Per adattamento ragionevole si intendono le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati, - che non impongono un onere sproporzionato o eccessivo - adottati, ove ve ne sia necessità, in casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio dei diritti umani e delle libertà fondamentali sulla base dell'eguaglianza con gli altri);
- b. **migliorare la qualità del sistema educativo in termini di efficacia ed efficienza**, affinché gli alunni, gli studenti con disabilità acquisiscano: *competenze/pratiche e sociali necessarie a facilitare la loro piena ed eguale partecipazione all'istruzione e alla vita della comunità* (art. 24.2 Convenzione sui diritti umani delle persone con disabilità del 2006 delle Nazioni Unite). La prospettiva è di una implementazione sostenibile del diritto all'educazione per tutti nell'ambito del sistema scolastico, attraverso:
 - b.1 formazione obbligatoria iniziale e in servizio per l'accrescimento delle competenze dei docenti sia curricolari che di sostegno sulle strategie educative appropriate a favorire l'apprendimento per gli alunni con disabilità e necessità educative speciali, compreso l'uso e l'insegnamento di modalità di comunicazione aumentativa/alternativa, coerentemente con le azioni individuate nella Convenzione e nella Strategia Europea per la Disabilità 2010-2020;
 - b.2 istituzione di percorsi formativi specifici (master e corsi di perfezionamento) per i docenti specializzati per l'inclusione scolastica degli studenti con disabilità e per i docenti curricolari, tenuto peraltro conto delle norme primarie e delle relative disposizioni attuative in materia di inclusione scolastica (L. n. 53/2003; L. n. 170/2010 e D.M. n. 5669/2011), e di quanto previsto nella direttiva Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca (Miur) del 27 dicembre 2012,

- par. 1.6, riguardante *strumenti d'intervento per alunni con bisogni educativi speciali e organizzazione territoriale per l'inclusione scolastica* in materia di formazione;
- b.3 permanenza dell'insegnante per il sostegno nella classe con alunno con disabilità per tutto il ciclo scolastico a garanzia della continuità didattica;
 - c. **potenziare le reti territoriali** per costruire strutture in grado di sostenere realmente le scuole, con concrete azioni di supporto in presenza di criticità, disservizi o particolari esigenze didattiche, educative o tecniche;
 - d. sperimentare, discutere e diffondere modalità organizzative in grado di intervenire in modo efficace ed economicamente sostenibile;
 - e. **incrementare l'alta formazione** dei docenti con riferimento alla disabilità, ai DSA (Disturbi Specifici di Apprendimento), all'ADHD (Disturbo da Deficit di Attenzione/Iperattività) e agli altri BES;
 - f. realizzare un **piano di adeguamento** e progettazione di **tutti gli edifici** e plessi **scolastici** alla normativa relativa all'abbattimento delle barriere architettoniche, secondo i principi della progettazione universale, compresi i dispositivi elettronici e di emergenza;
 - g. garantire il **rispetto del numero di alunni per classe** secondo le previsioni dell'art. 5, comma 2 del D.P.R. n. 81/2009 *Norme per la riorganizzazione della rete scolastica e il razionale ed efficace utilizzo delle risorse umane della scuola*;
 - h. **incrementare i CFU** (credito formativo universitario) sull'inclusione scolastica nei corsi di formazione iniziale per i docenti della scuola secondaria con particolare riguardo alle modalità di comunicazione aumentativa/alternativa appropriate, (compresi elementi della LIS (Lingua dei Segni), del *Braille* e dei formati *Easy To Read*), coerentemente con la Convenzione e con le azioni individuate anche nella Strategia Europea per la Disabilità 2010-2020;
 - i. attivare **corsi di formazione** in servizio rivolti ai **dirigenti scolastici**;
 - j. prevedere, a cura degli Enti competenti, **corsi di formazione agli assistenti per l'autonomia, agli assistenti per la cura e l'igiene personale, agli assistenti per la comunicazione** (LIS, bimodale, oralista);
 - k. garantire la **formazione per tutto il personale docente** finalizzata all'utilizzo di strumenti e ausili tecnologici di ultima generazione personalizzabili, anche attraverso l'uso di *software* specifici, garantendone il costante aggiornamento;
 - l. **dare attuazione** all'art. 50 sezione terza *Disposizioni per l'istruzione* della L. n. 35/2012, *Conversione in legge, con modificazioni, del D.L. n. 5/2012, recante disposizioni urgenti in materia di semplificazione e di sviluppo*, con particolare riferimento **all'organico funzionale di rete**;
 - m. istituire **percorsi formativi specifici e la classe di concorso per le attività di sostegno**, al fine di acquisire competenze professionali adeguate a garantire l'apprendimento per tutti gli alunni con disabilità, anche attraverso l'uso di strumenti di comunicazione aumentativa/alternativa appropriate, (compresi elementi della LIS, del *Braille* e dei formati *Easy To Read*);

n. facilitare la **partecipazione attiva delle famiglie** anche attraverso un sostegno adeguato alla comunicazione per i familiari con necessità speciali.

Il gruppo operativo ha inoltre messo in evidenza e fatta propria - nel merito del percorso per l'affermazione del Diritto allo studio per gli alunni con disabilità nel sistema scolastico umbro – l'iniziativa, promossa dall'Assessorato al Welfare e Istruzione tenutasi nel marzo 2013, dalla quale sono stati estrapolate alcune indicazioni elaborate dal 2° gruppo di lavoro: *L'inclusione scolastica: valorizzazione delle differenze, contrastare le diseguaglianze. Realizzare l'inclusione delle differenze nella scuola per il successo formativo di studenti stranieri, alunni con disabilità, studenti con disturbi specifici di apprendimento e studenti a rischio dispersione con particolari situazioni di svantaggio.*

Il gruppo ha evidenziato le difficoltà della scuola nel rispondere ai bisogni eterogenei degli alunni – alunni stranieri, alunni con disabilità, alunni DSA, alunni con situazione di svantaggio - in un momento in cui sono diminuite sia le risorse di personale che quelle finanziarie. I partecipanti riportano esperienze e criticità rispetto al tema dell'inclusività, sostenendo tuttavia, il valore delle differenze, attuando azioni specifiche:

- sostenere con forza le azioni inclusive;
- investire maggiori risorse finanziarie;
- creare ulteriori momenti di incontro;
- prevedere azioni di accompagnamento degli studenti disabili al mondo del lavoro;
- incrementare azioni formative per valorizzare le differenze e prevenire ogni forma di discriminazione

In questo momento storico, gli alunni frequentanti le nostre scuole sono stranieri di seconda generazione (pochi risultano NAI – Neo Arrivati in Italia) e non necessitano di interventi mirati sul versante della lingua comunicativa, quanto piuttosto sul versante della lingua dello studio, cioè necessitano di supporto per la comprensione dei linguaggi specifici disciplinari.

Permane alta l'attenzione e la cura per integrare gli alunni nelle comunità di appartenenza. In particolare il passaggio da una scuola multiculturale ad una scuola interculturale passa dalla negoziazione di spazi di comprensione.

Si evidenzia come la scuola umbra abbia bisogno di creare reti tra le diverse Istituzioni nonché relazioni e collaborazioni con le associazioni dei propri territori.

All'interno delle singole Istituzioni, poi, risulta indispensabile, affinché si possa garantire al meglio l'integrazione degli alunni portatori di altre culture, una forte corresponsabilità tra docenti e dirigenti: una politica inclusiva forte per rispondere ai nuovi valori di cittadinanza.

Le scuole, anche se non ancora in modo generalizzato, implementano pratiche inclusive nella logica dell'ICF orientate sempre più al potenziale della persona piuttosto che sul *deficit* di cui la stessa è portatrice.

Anche su questo versante azioni sinergiche tra Sistemi (Famiglia-Scuola-ASL-Amministrazione Comunale-Regione) risultano fondamentali.

Tuttavia è la scuola il Sistema che, prioritariamente, deve cavalcare il cambiamento. Per poter rispondere ai bisogni di tutti, per poter assicurare lo sviluppo del potenziale di ciascuno, per poter aiutare ogni alunno a realizzare il proprio progetto di vita, la scuola deve innovare la didattica quotidiana e mettere in campo altre strategie metodologiche rispetto alla lezione frontale.

Nell'era dei *nativi digitali*, l'innovazione didattica si realizza anche con l'uso degli strumenti multimediali.

La Regione Umbria - in sintonia con la normativa nazionale, e nello specifico con le **Linee guida per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità** emanate dal Miur nel 2009 e con l'**Intesa** del 20 marzo 2008 in **Conferenza Unificata** in merito alle modalità ed ai criteri per l'accoglienza e la presa in carico dell'alunno con disabilità individua gli strumenti di programmazione per l'integrazione scolastica degli alunni disabili o con esigenze educative speciali e stipula **Accordi di programma** al fine di addivenire ad un migliore utilizzo delle risorse dando priorità alle situazioni di disabilità grave riconosciute dalla L. n. 104/1992.

L'accordo di programma diventa quindi lo strumento attraverso il quale concordare le politiche di integrazione da attuare nei diversi ambiti territoriali. In tal senso si collocano anche le attività di supporto al mondo della scuola svolte dalla Regione, insieme all'USR per l'Umbria, che hanno prodotto uno specifico **Protocollo d'intesa** (ottobre 2009) per quanto concerne la promozione della salute all'interno del Programma nazionale **Guadagnare Salute** con particolare attenzione agli alunni in difficoltà.

Nel **Piano triennale per il diritto allo studio 2013-2015** sono stati puntualizzati gli interventi diretti a garantire il diritto *all'educazione, all'istruzione e all'integrazione dei soggetti in situazione di svantaggio* così come previsto dagli **artt. 5 e 6 della L.R. 28/2002, Norme per il Diritto allo studio**.

In particolare, la legge regionale stabilisce anche che, nell'ambito degli accordi di programma **i Comuni e le Province** provvedono agli interventi diretti ad assicurare agli alunni disabili l'accesso e la frequenza al sistema scolastico e formativo; **le aziende sanitarie locali** provvedono alla certificazione, partecipano alla definizione del piano educativo-formativo individualizzato, assicurano le attività di consulenza e di supporto richieste dal personale docente; **la scuola** provvede a formulare programmi operativi-formativi ed a gestire il piano educativo-formativo individualizzato.

La collaborazione attivata persegue, dunque, l'obiettivo di promuovere azioni integrate per favorire nella popolazione giovanile una crescita consapevole e comportamenti e stili di vita salutari, fornendo - contemporaneamente - supporto alle scuole per la gestione di situazioni didattiche particolarmente complesse, come nel caso di alunni con bisogni educativi speciali legati a disturbi specifici dell'apprendimento o a disabilità gravi.

Il lavoro futuro deve potenziare il processo di piena integrazione scolastica, formativa e sociale degli studenti con disabilità, attraverso il coordinamento sistematico e funzionale degli interventi di competenza di tutti gli Enti interessati.

Gli **obiettivi** che si vogliono raggiungere, in coerenza e in attuazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, sono:

- **migliorare la programmazione, l'attuazione, il monitoraggio** e la valutazione delle politiche in tema di integrazione scolastica, anche per aumentarne il coordinamento e la *governance*;
- **incrementare le dotazioni finanziarie e strumentali** a supporto dell'integrazione scolastica delle persone con disabilità e realizzare interventi strutturali per garantire l'accesso ai servizi scolastici;
- realizzare **progetti integrati di innovazione e di inserimento lavorativo** rivolti agli studenti con disabilità.

Per realizzare questo ultimo obiettivo la Regione ha promosso l'inclusione sociale degli alunni con disabilità all'interno di istituzioni scolastiche con il processo di integrazione socio-lavorativa dei giovani disabili attraverso la sottoscrizione - nel mese di settembre 2013 - di un protocollo d'intesa tra la Regione Umbria, l'Ufficio Scolastico Regionale per l'Umbria e ANCI (Associazione Nazionale dei Comuni) Umbria. Il protocollo, che ha dato il via ad un progetto sperimentale di due anni, vorrebbe incoraggiare l'inclusione sociale e scolastica per le persone con disabilità che oggi incontrano sempre maggiori difficoltà nel trovare un'integrazione socio-lavorativa al termine del percorso scolastico. Il sostegno e l'accompagnamento alla vita adulta lavorativa è decisivo affinché le persone con disabilità non cadano nell'isolamento o perdano l'autonomia e le competenze che hanno acquisito nel percorso educativo e attuarlo in un ambito già conosciuto quale quello scolastico potrà rafforzare le azioni che già vengono compiute in questa direzione.

Si ribadisce la necessità di dare piena attuazione alle raccomandazioni espresse nel primo Programma d'Azione regionale e nel contempo si allega il documento elaborato dall'Osservatorio circa l'analisi della situazione del numero degli alunni iscritti e degli Insegnanti di sostegno.

Documento elaborato dal gruppo di lavoro dell'Osservatorio regionale in materia di diritto allo studio per le persone con disabilità (art. 24 Convenzione ONU)

Nella sfera delle sue competenze Istituzionali, l'Osservatorio ha avviato un percorso per evidenziare le criticità che esistono nell'ambito della piena attuazione dell'art. 24 della Convenzione ONU sul diritto all'Istruzione delle Persone con disabilità.

D'intesa con l'Ufficio Scolastico Regionale, è stata fatta un'analisi dei dati riferita alle iscrizioni in Umbria delle Persone con disabilità e del rapporto con il numero

degli Insegnanti di Sostegno. A fronte di n. **4084 (+ 44 in 20 gg.)** di alunni con disabilità certificata L. n. 104/1992, risultano assegnati un numero di Insegnanti di Sostegno alle classi pari a 2511 unità di cui 1296 di diritto e 1215 di fatto; si è rilevato inoltre che dei 1215 insegnanti di sostegno di fatto, soltanto il 10/15% ha una specializzazione specifica. Di fatto mettendo a rischio il buon esito dell'inclusione scolastico-formativa per gli alunni con disabilità.

Nel merito si è rilevato un incremento sostanziale delle iscrizioni, passando dalle 3161 del 2017 alle 4040 del 2018. Considerando tale dato come un probabile indice di scarsa chiarezza nelle procedure di definizione delle diverse tipologie di certificazione che possono comprendere anche bambini con DSA e BES, **si ritiene utile approfondire** tale situazione ridefinendo alcuni assetti fondamentali nel percorso che porta alla definizione della certificazione art. 3 comma 3 e art. 4 L. n. 104/1992.

A tale scopo si ribadisce la centralità dell'Istituto Scolastico nel garantire a tutti e ad ognuno il diritto all'istruzione, come garanzia Costituzionale ed in attuazione dell'art. 24 della Convenzione ONU sui diritti delle Persone con disabilità. Detto ciò si considera fondamentale il corretto percorso che deve portare alla definizione della Certificazione (L. n. 104/1992). **Si ribadisce l'importanza del corretto inquadramento nosografico** rimarcando l'importanza **della Diagnosi Clinica e della Diagnosi Funzionale**. Tale processo deve essere governato in stretta collaborazione tra i Medici di Base, i Pediatri, e i servizi dedicati delle Aziende ULS e delle Aziende Ospedaliere. **A tale proposito si auspica un rinnovato impegno delle Commissioni USL al fine di uniformare e ottimizzare i diversi percorsi certificativi.**

Si suggerisce di uniformare sia i codici di invalidità utilizzati per la Certificazione (ICDH 9 - ICDH 10) sia il linguaggio riferito alla definizione della Persona con disabilità. Per quello che concerne le responsabilità del governo complessivo tra Istituzione Scolastica e Servizi Territoriali Aziendali, nel percorso didattico-formativo dei bambini con disabilità, si ritiene necessario di provvedere dai 3 ai 6 anni ad un'analisi delle eventuali difficoltà comportamentali, ed altresì ad un'analisi delle eventuali difficoltà didattiche (DSA e BES) entro la seconda e la terza classe elementare. A tale scopo si ribadisce l'importanza di dare piena attuazione alle norme che regolano la stesura del PEI (L. n. 104/1992 Artt. 12, 13, 14), considerando l'importanza della elaborazione del PDF. Si ravvisa inoltre la necessità di valorizzare e favorire i rapporti tra il Pediatra di riferimento dei bambini ed i Servizi Territoriali dedicati.

Tutto ciò al fine di garantire da un lato i necessari supporti didattico/formativi **che la Scuola deve poter offrire nell'ambito delle sue prerogative** e dall'altro per garantire servizi e opportunità di **sostegno alla crescita didattica** a chi ne ha espressamente titolo.

INFANZIA

Provincia	Alunni Sostegno	Posti sostegno
Perugia	247	76
Terni	63	17

PRIMARIA

Provincia	Alunni sostegno	Posti sostegno	Posti Potenziamento Sostegno
Perugia	987	311	23
Terni	263	84	6

SECONDARIA DI PRIMO GRADO

Provincia	Alunni Sostegno	Posti sostegno	Posti Potenziamento Sostegno
Perugia	726	252	24
Terni	238	70	6

SECONDARIA DI SECONDO GRADO

Provincia	Alunni sostegno	Posti sostegno	Posti Potenziamento Sostegno
Perugia	1192	303	30
Terni	304	89	5

Dati allievi con disabilità:

raffronto dati del periodo
Anno Scolastico 2011/12 –
Anno Scolastico 2018/19
tra gradi di scuole in Umbria e
nelle province di Perugia e Terni

15 gennaio 2019

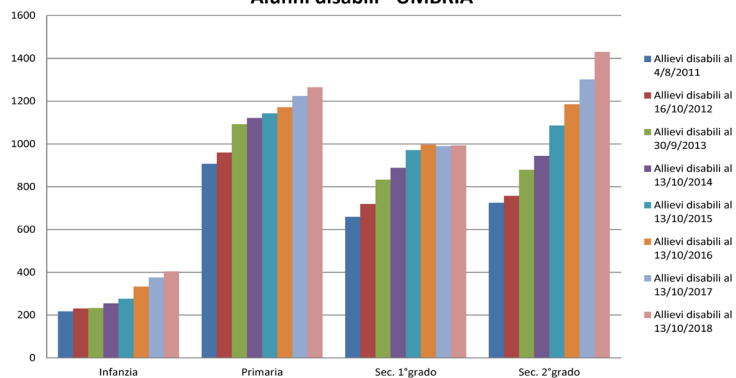
a cura del Servizio Ispettivo

Dati di riferimento periodo 2011/2018

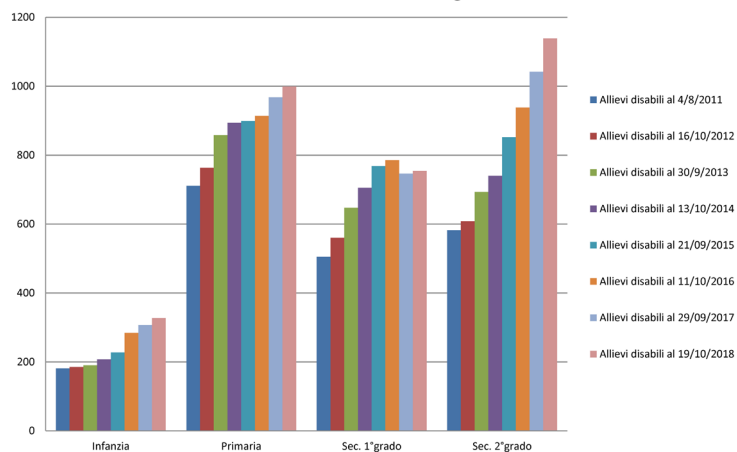
Periodo di riferimento:	Aumento n. allievi certificati in Umbria	Differenza in %
Anno Scolastico 2011/12 2018/19	n. 1584 certificazioni	+ 63,16%
Anno Scolastico 2017/18 2018/19	n. 201 certificazioni	+ 5,17%

Dati di riferimento periodo 2011/2018

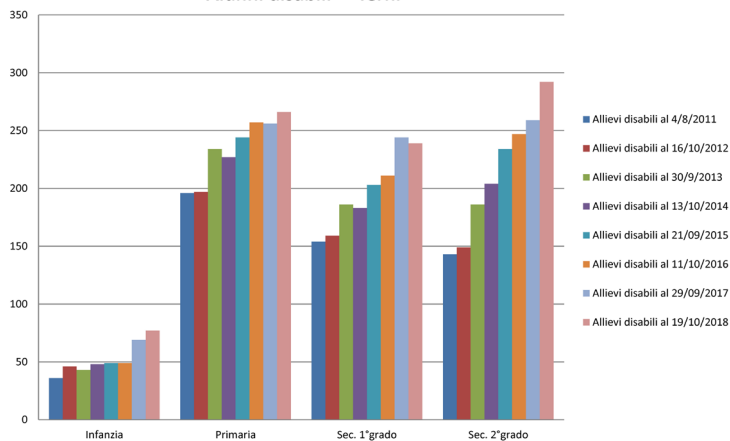
Alunni disabili - UMBRIA



Alunni disabili - Perugia



Alunni disabili - Terni



Il lavoro rappresenta un elemento essenziale dell'inclusione sociale. La legislazione italiana con la L. n. 68/1999 ha introdotto la metodologia del collocamento mirato che inserisce la persona giusta al posto di lavoro appropriato, sostenendola con adeguati incentivi e facilitazioni.

Dalla sesta Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della L. n. 68/1999, a cura del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, risulta elevato il rapporto, nel 2011, tra numero di iscrizioni alle liste del collocamento e numero di avviamenti. Infatti, si registrano 65.795 nuove iscrizioni a fronte di 22.023 avviamenti (il tasso di disoccupazione delle persone con disabilità non è disponibile sulle attuali fonti statistiche e amministrative nazionali). Elevato è il numero degli iscritti alle liste provinciali (644.029 nel 2011, il 51,2% nel sud).

Nel comparto privato sulla quota di riserva di 228.709 risultavano 48.375 posti disponibili nel 2010 e, sulla quota di riserva di 143.532, risultavano 28.784 posti disponibili nel 2011. Nel comparto pubblico erano 74.741 i posti riservati nel 2010, che sono scesi a 34.165 nel 2011. A diminuzione della quota di riserva di quasi 40.576 posti, (condizionata da una riduzione delle informazioni da parte delle regioni del Sud per i dati 2011), è corrisposto un numero di scoperture proporzionale: 13.863 posti disponibili nel 2010 e 8.591 nel 2011.

Nell'ultimo anno considerato, dunque, il numero di posti riservati (nel comparto pubblico e privato) ma non occupati da persone con disabilità era di oltre 37.375, pari ad un tasso di copertura del 21%.

Per le donne con disabilità permane la discriminazione di genere, essendo occupate solo 4 donne su 10 lavoratori con disabilità.

In concomitanza con la crisi economica, si è rilevato un elevato numero di sospensioni temporanee dall'obbligo di assunzione autorizzate per il 2011 (pari a 3.789 pratiche, che interessano 7.232 persone con disabilità), mentre è un dato poco confortante l'incremento negli ultimi anni dei contratti a tempo determinato rispetto a quelli a tempo indeterminato.

Il tasso di inattività dei lavoratori con disabilità è molto elevato, soprattutto femminile (dato confermato da varie ricerche europee). La presenza prolungata di persone con disabilità nelle graduatorie del collocamento mirato è elevata, mentre le scarse opportunità di lavoro dissuadono dall'aspettativa di un lavoro e dall'iscrizione al collocamento.

Il *trend* delle assunzioni risulta pesantemente diminuito: da 28.306 avviamenti registrati nel 2008, agli inizi della crisi occupazionale, ai 22.023 del 2011 (-22,2%).

Tipologia azione: Leggi, Atti delle Amministrazioni Centrali coordinati con le Regioni e le Province Autonome, INPS, ANCI, UPI, ISTAT. Progettualità nazionali a compartecipazione decentrata/linee guida o di orientamento unitarie etc.

Obiettivo

Favorire il *mainstreaming* della disabilità all'interno delle politiche generali per il lavoro e nella raccolta dati.

Aggiornare la legislazione in vigore e renderla più efficace nell'offrire occasioni di lavoro, in particolare attraverso un miglior funzionamento del collocamento mirato di cui alla L. n. 68/1999.

Vi sono elementi discriminatori nell'offerta di dati e statistiche sulla condizione delle persone con disabilità e nello stesso tempo carenza nella qualità e quantità dei dati disponibili.

Da qui vanno attivate le seguenti iniziative:

- 1) i dati disponibili dovrebbero integrare le fonti amministrative con quelle statistiche, per permetterne un utilizzo più efficace a supporto della definizione di politiche;
- 2) i dati sulla situazione di occupabilità delle persone con disabilità - con le necessarie attenzioni legate al genere, all'età, alla professionalità - dovrebbero essere svolti con la stessa frequenza e periodicità dei dati disponibili sulla situazione occupazionale nel mercato ordinario, identificando gli stessi elementi utili a definire politiche attive del lavoro, attualmente non sufficienti per sviluppare politiche nel campo dei diritti alle persone con disabilità (in particolare ricavare il tasso di disoccupazione, attualmente assente, indagando i prospetti annuali che le aziende devono inviare agli Uffici di riferimento ex province; rilevare dati oggi non disponibili come il numero di esoneri complessivi, le somme versate come obblazioni, riportare il numero di convenzioni attivate con utilizzo delle agevolazioni sul numero dei potenziali beneficiari iscritti alle graduatorie, etc.);
- 3) è necessario approfondire le dinamiche del mercato del lavoro e l'applicazione della L. n. 68/1999. Sulla base delle esperienze delle regioni meglio attrezzate nella raccolta dati, si possono realizzare ricerche per analizzare le tipologie di lavoratori che accedono alle convenzioni, l'utilizzo di strumenti contrattuali, le professionalità richieste, etc.;
- 4) risultano carenti anche i dati relativi alle persone con disabilità intellettiva e di relazione;
- 5) andrebbero sviluppati indicatori che permettano di *identificare e rimuovere le barriere che le persone con disabilità affrontano nell'esercizio dei propri diritti* (art. 31 CRPD), sulla base dei quali realizzare ricerche ed indagini;
- 6) esistono circa 4 milioni 300 mila piccole aziende, con un numero di dipendenti inferiore a 15 e non soggette all'obbligo di assunzione ex L. n. 68/1999, che hanno effettuato 2449 assunzioni nel 2010 e 2641 nel 2011, assicurando una copertura costante degli avviamenti di circa il 10% annuo. Tale fenomeno potrà essere oggetto di ricerche e analisi allo scopo di approfondirne modalità e cause.

Modifiche legislative

Per aggiornare la legislazione e renderla più efficace nell'offrire occasioni di lavoro si dovranno attivare le seguenti azioni:

- 1) rifinanziamento del fondo nazionale per la L. n. 68/1999, oggi sostanzialmente azzerato (a decorrere dall'anno 2011 le risorse sono state ripartite esclusivamente alle autonomie speciali);
- 2) raccordare le norme sulle azioni positive verso le persone con disabilità nel campo del lavoro (L. n. 68/1999 e successive integrazioni e modificazioni) con le legislazioni di tutela non discriminatorie e di parificazione di opportunità (D.Lgs. n. 216/2003, L. n. 67/2006, Convenzione ONU), prevedendo nuove competenze per il collocamento mirato in modo da seguire i lavoratori con disabilità durante tutto il percorso lavorativo;
- 3) verificare lo stato di attuazione dell'art. 9 del D.L. n. 138/2011, convertito in L. n. 148/2011, relativo alle compensazioni occupazionali da parte di aziende che abbiano più sedi, per riscontrare se vi siano penalizzazioni nell'occupazione di persone con disabilità nel mezzogiorno e rischio di ricostruire ghetti lavorativi. In caso di impatto negativo si propone di sopprimere la norma;
- 4) alcuni lavoratori, durante gli anni di lavoro, sono colpiti da malattie ingravescenti/croniche progressive, che a mano a mano ne modificano alcune capacità lavorative, come il livello di concentrazione, la resistenza fisica alla fatica, l'autonomia personale, la mobilità, etc. In alcuni paesi, come la Danimarca, sono state approvate legislazioni che prevedono contratti di lavoro che permettono di rendere flessibili i tempi, prevedono pause e permettono di produrre condizioni lavorative che consentano di mantenere proficuamente queste persone al lavoro. Si propone di prevedere ed elaborare una legislazione *ad hoc*. Sulla stessa materia andrebbero definite delle linee guida per sostenere un sistema di incentivi per la contrattazione di primo e secondo livello;
- 5) gli strumenti del telelavoro e del lavoro a tempo parziale, come l'orario flessibile in entrata ed uscita, dovrebbero essere utilizzati in maniera ragionevole per venire incontro a lavoratori con disabilità che vivono condizioni che rendono pesante il raggiungimento del posto di lavoro e/o il mantenimento di orari di lavoro per loro onerosi. La proposta è di definire per legge il diritto al *part-time* per i lavoratori con disabilità con connotazione di gravità, al pari dei lavoratori con patologia oncologica, rivedendo, altresì, le forme di attivazione del telelavoro, rendendo più facilmente attivabile questa modalità di lavoro (anche con appropriati controlli), nonché studiare forme di *part-time* che tengano conto delle specificità per i lavoratori coniugando le esigenze di lavoro con quelle di cura;
- 6) aggiornamento della legislazione che lega le situazioni di crisi delle aziende e gli eventuali licenziamenti dei dipendenti con disabilità al rispetto delle stesse percentuali d'obbligo con cui sono stati occupati, previste dalla legislazione vigente, salvaguardando le situazioni pregresse;

- 7) aggiornamento della normativa sugli esoneri, mettendola in linea con lo spirito del collocamento mirato e della Convenzione ONU;
- 8) miglioramento delle clausole di responsabilità di impresa, sia nelle clausole degli appalti pubblici che nei comportamenti verso i lavoratori con disabilità;
- 9) il certificato di ottemperanza (art. 17, L. n. 68/1999) deve ritornare competenza degli uffici dei servizi per l'impiego, che hanno le informazioni per accertare il rispetto degli obblighi di assunzione, perciò deve essere modificato il D.L. n. 12/2008, art. 40, comma (convertito in L. n. 133/2008).

Politiche attive del lavoro

In materia di politiche attive del lavoro, è opportuno prevedere strategie atte a favorire il miglior funzionamento del collocamento mirato di cui alla L. n. 68/1999 attraverso le seguenti azioni:

1. ridefinire i criteri di distribuzione regionale dei fondi disponibili per la L. n. 68/1999 che hanno prodotto una sostanziale riduzione dei fondi per le regioni centro-meridionali. La proposta potrebbe tener conto non solo della popolazione residente, ma del sistema produttivo regionale, del numero di iscritti, etc. Elemento collegato con questa proposta è l'attivazione del punto 2 (i fondi non vengono spesi);
2. porre necessaria attenzione al disomogeneo funzionamento degli essenziali e necessari servizi pubblici della L. n. 68/1999 (art. 6), dovuto alla mancanza di servizi territoriali di inserimento lavorativo che dovrebbero essere realizzati da vari enti attraverso apposite equipe competenti nel sostenere in forma tecnica l'inclusione lavorativa di lavoratori con disabilità all'interno del mercato aperto. La proposta è di dotare progressivamente ogni provincia (o organismi sostitutivi) di questi *team*, definendoli come livello essenziale di servizio. In ogni CPI bisognerebbe inserire un mediatore del collocamento mirato, attivando appositi corsi universitari di creazione di questa nuova figura professionale. Nello stesso tempo andrebbero migliorate le competenze degli operatori responsabili nella definizione del profilo socio-lavorativo del lavoratore con disabilità, del bilancio di competenze, della conoscenza delle ditte obbligate e delle opportunità di lavoro: andrebbe realizzato un piano di formazione ed aggiornamento delle varie figure professionali coinvolte. In vista del raggiungimento di questo obiettivo è stato proposto, come primo passo, di definire le linee guida di funzionamento dei servizi del collocamento mirato;
3. informatizzare tutti i dati disponibili nel collocamento mirato collegandoli dove possibile anche ad altri dati (raccolti da ISTAT, ISFOL, INPS, CENSIS, etc.), in modo da poter elaborare in tempo reale le informazioni ed i dati a livello nazionale, regionale e locale;

4. rafforzare la capacità degli uffici del collocamento mirato di promuovere politiche attive del lavoro che includano lavoratori con disabilità. Questa carenza deriva sia dalla mancanza di figure professionali capaci, sia dalla carenza di formazione del personale in servizio. In tal senso andrebbero sviluppati da un lato corsi di formazione per il personale degli uffici provinciali e dei CPI, dall'altro l'inclusione delle persone con disabilità nella definizione delle politiche attive del lavoro nazionali e territoriali;
5. affrontare il tema relativo alle donne con disabilità che vivono condizioni di multidiscriminazione. Il dato è che solo 1/3 degli occupati con disabilità è di sesso femminile (molto meno del mercato ordinario):
 - potrebbe essere utile prevedere una formazione specifica sulla disabilità alle Consigliere di parità;
 - la messa in campo di incentivi nazionali e regionali aumentati per l'occupazione di donne con disabilità;
 - incentivi ed azioni positive per le persone con disabilità ultra 40enni, l'utilizzo del contratto di apprendistato anche per questo *target*;
6. la L. n. 68/1999 non prevede né l'inserimento nell'aliquota d'obbligo di assunzione nei dirigenti (oppure per i dirigenti ed alti livelli di inquadramento professionale), né particolari incentivi per i laureati con disabilità, anche se negli ultimi anni il numero di iscritti all'università ha superato le 17.000 unità. Si propone di prevedere la possibilità per le aziende di includere laureati con disabilità nelle aliquote d'obbligo, pur mantenendo la libertà delle stesse di scegliere il personale dirigenziale. Anche in questo caso andrebbero identificati degli incentivi maggiori per favorire l'occupazione dei laureati con disabilità (per esempio aumentare la percentuale di contributo per l'adeguamento dei posti e strumenti di lavoro);
7. sviluppare forme di auto impiego, in particolare quello delle cooperative sociali di tipo B, attraverso l'incentivazione di regione, province e comuni a definire quote riservate di appalti pubblici, previste dalla L. n. 381/1991:
 - attivare politiche di sostegno alle imprese cooperative sociali per l'accesso al credito, per la formazione dei soci e dipendenti svantaggiati, per progettualità imprenditoriali;
 - approfondire le opportunità per i lavoratori con disabilità nelle imprese giovanili, introdotte dal Governo Monti;
8. raccordare le politiche attive del lavoro agli strumenti di formazione professionale, attivando corsi legati alla domanda di lavoro, permettendo alle persone con disabilità di accedere ai corsi professionali in condizione di eguaglianza di opportunità (sostegni adeguati personalizzazione degli esami, etc.);
9. prevedere l'istituzione di un centro nazionale di informazione, consulenza e sostegno, in cui vengano raccolte le buone pratiche di inclusione lavorative, realizzata una banca dati sugli ausili ed adattamenti sui luoghi di lavoro, creato uno sportello di consulenza che coinvolga differenti competenze e

professionalità per sostenere le aziende pubbliche e private nei processi di reclutamento, inclusione lavorativa, formazione ed aggiornamento. Si propone che questo centro sia collocato alle dipendenze dell'Osservatorio;

10. coordinare le politiche nazionali sull'occupazione delle persone con disabilità con il punto 4 della Strategia europea sulla disabilità (2010-2020, allegato C) che impegna la Commissione Europea a prendere iniziative nel campo dell'occupazione. Questo significa utilizzare i programmi e le iniziative europee in modo da identificare i punti in sinergia e indirizzare le risorse europee disponibili a sviluppare e mettere in atto i punti del piano d'azione nazionale sulla disabilità sia a livello nazionale che regionale;
11. inserire l'INAIL nella rete del collocamento mirato territoriale, utilizzando forme di collaborazione per valorizzare le competenze nell'ambito del sostegno delle politiche lavorative in favore delle persone con disabilità (riabilitazione per l'inserimento lavorativo, competenze del personale, adattamento degli ambienti e strumenti lavoro, banche dati INAIL, etc.);
12. prevedere all'interno delle aziende di grandi dimensioni attraverso forme di incentivazione pubbliche – una unità tecnica (osservatorio, ufficio antidiscriminazione o di parificazione) in stretto raccordo con le rappresentanze sindacali aziendali, che si occupi, con progetti personalizzati, dei singoli lavoratori con disabilità, di affrontare e risolvere problemi legati alle condizioni di lavoro dei lavoratori con disabilità utilizzando appropriate competenze (*disability manager*, etc.). Infatti, risulta urgente seguire il lavoratore non solo nelle fasi di avviamento al lavoro, ma in tutte le fasi del percorso lavorativo, raccordando la legislazione della L. n. 68/1999 con quella della legislazione non discriminatoria. Tale figura risulterebbe utile anche per gestire altre forme di diversità nelle aziende (immigrati con religioni e culture diverse, personale anziano, etc. In questo caso si parla di *diversity manager*);
13. valorizzare il ruolo delle associazioni, adeguatamente professionalizzate, nel campo dell'intermediazione e del tutoraggio al lavoro.

Si propone:

- il rilancio di azioni politiche utili a garantire il diritto al lavoro per le Persone con disabilità anche con eventuali modifiche alla L. n. 68/1999 e successivi aggiornamenti;
- la necessità di andare alla copertura dei posti in pianta organica riservati alle Persone con disabilità nella Pubblica Amministrazione;
- la definizione e l'intensificazione dei controlli relativi alla corretta applicazione della (L. n. 68/1999 e successivi integrazioni, considerando le nuove indicazioni previste dalla nuova legge sul lavoro *Jobs Act*);
- dare piena attuazione alla nuova Legge Regionale in materia di piena occupazione lavorativa (L.R. n. 1/2018) valorizzando il lavoro di ARPAL.

Compie vent'anni la **L. n. 68/1999**, quella sul diritto al lavoro dei disabili, quella che aveva introdotto il metodo del collocamento mirato, che aveva ipotizzato una nuova modalità di accompagnamento delle persone con disabilità verso l'inclusione lavorativa, basato su una valutazione più efficace delle capacità residue e attenti servizi per l'impiego. Quella che aveva rimodulato le aliquote di riserva che le aziende, pubbliche e private, dovevano rispettare, ottenendo incentivi e temendo sanzioni. **Una norma ispirata e con una visione inclusiva**, condivisa nella sua elaborazione e approvazione.

Dopo vent'anni, però, **il quadro è tutt'altro che positivo**. L'esclusione dal mondo del lavoro è una delle principali cause di svantaggio e di marginalità, è una delle più evidenti dimostrazioni di quanto lo stigma, il pregiudizio, le omissioni, i ritardi condizionino ancora le politiche sulla disabilità, i servizi, il contesto produttivo stesso. E anche in questa evidenza vi sono **sacche di disparità altrettanto odiose**: l'esclusione dal mondo del lavoro, infatti, colpisce in modo ancora più grave le donne con disabilità, le persone con disabilità intellettiva o relazione, più al Sud che al Nord. Riguarda (eccome) anche le assunzioni presso la Pubblica Amministrazione, e non solo le aziende private.

Persino il Legislatore, lentamente, si è accorto che qualcosa non funziona e qualcos'altro non è andato per il verso giusto, tentando di raddrizzare il timone e introducendo alcuni correttivi. Lo ha fatto nel 2015, ma ha lasciato **l'opera a metà**, come tutte quelle a cui non si attribuisce sufficiente rilevanza.

Il **D.Lgs. n. 151/2015**, applicativo del *Jobs Act*, è intervenuto tentando di semplificare e potenziare l'applicazione della L. n. 68/1999.

Gli intenti che vi sono espressi necessitano però di precisi strumenti di indirizzo e infatti il Decreto prevede, come passaggio fondamentale, la definizione di **Linee Guida in materia di collocamento mirato delle persone con disabilità**.

Le linee guida sono uno strumento essenziale per molti aspetti anche estremamente pratici che riguardano la rete dei servizi, i progetti di inclusione lavorativa, gli accordi territoriali per l'impiego, l'analisi delle caratteristiche dei posti di lavoro da assegnare alle persone con disabilità, la promozione dell'istituzione di un responsabile dell'inserimento lavorativo nei luoghi di lavoro e altro ancora. Essenziali per il reale cambiamento.

Il Decreto, inoltre, prevede anche la costituzione all'interno della Banca Dati Politiche Attive e Passive di una specifica sezione denominata **Banca Dati del Collocamento Mirato**, strumento, questo, importante, per avere contezza, in tempi non generazionali, degli effettivi inserimenti, delle scoperture, dell'efficacia dei servizi e per evitare di dover leggere ancora, come in un recentissimo passato,

che almeno **un terzo delle Province italiane** non forniscono i dati per la Relazione sullo stato dell'applicazione della L. n. 68/1999.

La responsabilità e la competenza per l'emanazione delle Linee Guida e per l'attivazione della Banca Dati spetta al Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali, ma ad oltre tre anni dall'entrata in vigore di quel Decreto, **non vi è ancora traccia di applicazioni operative**, nonostante siano giacenti e senza risposta Interrogazioni Parlamentari sul punto.

Nel frattempo, l'ultima **Relazione al Parlamento** sullo stato di attuazione della L. n. 68/1999 risale al febbraio dello scorso anno ed è relativa agli anni 2014/2015, screezio temporale illuminante dell'interesse attorno al tema.

Quella Relazione, fra gli altri elementi, offre anche alcuni dati sui datori di lavoro, ma a differenza che nei precedenti anni non contiene informazioni sulle **quote di riserva**, ossia sui posti che le aziende pubbliche e private dovrebbero riservare alle assunzioni di persone con disabilità.

Il quadro è comunque severo: nella fase di contrazione economica e di crisi si evidenziano **dati drammatici sui potenziali posti di lavoro persi**. Nel 2014 sono state effettuate 5.312 comunicazioni di sospensione dagli obblighi occupazionali, che hanno interessato 58.513 posizioni lavorative delle quote di riserva nelle imprese richiedenti, e nel 2015 sono state effettuate 3.775 comunicazioni per 13.377 posizioni lavorative. Inoltre, sono stati adottati 512 provvedimenti di sospensione temporanea per 1.060 posizioni lavorative nel 2014, e 464 provvedimenti per 1.048 posizioni nel 2015.

Alle sospensioni temporanee si aggiungono poi gli esoneri parziali, concessi a quei datori di lavoro che non possono occupare l'intera percentuale di persone con disabilità prevista dalla Legge in ragione di particolari condizioni, quali l'impegno faticante delle prestazioni lavorative, la pericolosità connaturata al tipo di attività, le modalità di svolgimento dell'attività lavorativa e l'assenza di mansioni compatibili con le condizioni di disabilità e con le capacità lavorative degli aventi diritto. In tale ambito, le pratiche autorizzate negli anni 2014 e 2015 sono state rispettivamente 1.864 e 1.974, per un numero di persone con disabilità interessate pari rispettivamente a 13.460 e 13.551.

Risibile, infine, **risulta il numero delle sanzioni comminate**. Le sanzioni per il ritardato invio del prospetto informativo ammontano a 96 nel 2014 e 12 nel 2015. Le sanzioni per ritardato adempimento degli obblighi di assunzione ammontano a 207 nel 2014 e a 151 nel 2015.

Inoltre chi opera a favore dell'inclusione lavorativa delle persone con disabilità dovrebbe evitare di rivolgersi alle aziende con le loro stesse rigidità, pregiudizio e contrapposizione.

Purtroppo il sistema attuale di collocamento considera l'azienda un'alterità a cui imporre l'assunzione e delegare gli oneri di gestione. I servizi, in particolare, ritengono che sia compito esclusivo dell'azienda gestire il lavoratore con disabilità dopo l'assunzione. Qualsiasi problema: contrattuale, formativo, disciplinare e così

via è un compito che spetta all'impresa. Solamente il Sindacato o le Associazioni si curano di intervenire durante il rapporto contrattuale, ma solo quando devono tutelare il lavoratore.

Le aziende e i lavoratori denunciano da sempre di **non avere nessuno che li sostenga** nei momenti di difficoltà, di non avere servizi a cui rivolgersi in caso di bisogno.

La gestione delle persone con disabilità **non è sempre facile**; lo sanno le famiglie e chi se ne occupa professionalmente. Spesso, però, si riscontra da parte dei servizi un atteggiamento ideologico pregiudizievole, per cui la persona con disabilità viene **difesa a prescindere**, in quanto *soggetto debole*. Sarebbe invece più opportuna una **corretta e oggettiva mediazione** e un **sostegno all'azienda**, al fine di favorire il mantenimento del posto di lavoro ed evitare una dannosa e inutile conflittualità.

A tutto ciò si aggiunge il **pregiudizio del disabile assenteista** che aleggia nel mondo delle imprese, in modo del tutto ingiustificato. Non c'è infatti un dato statistico che possa confermare questa tesi, dimostrando che i lavoratori con disabilità siano più assenteisti degli altri. Anzi l'esperienza mi porta alla mente una lunga schiera di persone che lavorano con dedizione e a volte oltre le loro stesse possibilità. L'assenteismo è un comportamento che **si manifesta in tutti i settori**, pubblici e privati, e le ragioni che lo sottendono sono altre, certamente non riconducibili all'invalidità e alle persone con disabilità.

In conseguenza di tutto ciò **le aziende provvedono autonomamente**, spesso demandando a un soggetto *accreditato al lavoro* il compito di ricercare: un *disabile-abile*, con una bassa percentuale di invalidità (in quanto ritenuta, erroneamente, inversamente proporzionale alla produttività), non affetto da certe patologie (ritenute particolarmente problematiche per essere inserite in azienda), in possesso di professionalità e competenze difficilmente reperibili anche nel mercato del lavoro ordinario.

Tutto questo evidenzia **quanto sia ancora lontana una diffusa cultura inclusiva** da parte del mondo del lavoro. Ma questo non è imputabile unicamente alle aziende. Bisogna infatti che i servizi per il Collocamento Disabili comprendano che l'informazione, la formazione e il coinvolgimento sono prioritari rispetto agli obblighi di legge. Solamente dopo avere coinvolto le aziende e offerto servizi adeguati, potremo discriminare fra imprenditori *buoni* e *cattivi*, **fra imprese accoglienti e no**. Bisogna che chi opera a favore dell'inclusione lavorativa delle persone con disabilità eviti di rivolgersi alle aziende con le loro stesse rigidità e pregiudizi e contrapposizioni. Ci sono in effetti molte aziende disponibili, forse più di quello che comunemente si pensa.

Spetta quindi a chi si occupa di Politiche per la disabilità **sviluppare una cultura inclusiva**. Purtroppo il confronto avviene solo fra addetti ai lavori e l'incontro con le aziende è sostanziato da argomentazioni e linguaggi per loro incomprensibili, che **spesso rafforzano pregiudizi e paure**. Si fanno troppi dibattiti pubblici, disquisizioni fra tecnici, formazioni teoriche etc. Si cerca così, inutilmente, di far comprendere alle imprese, **quasi sempre assenti**, che l'inserimento della persona

con disabilità è spesso un valore aggiunto, che l'assunzione del disabile è un valore etico e sociale a cui non si devono sottrarre. Affermazioni di principio, che purtroppo **non producono alcun risultato**. Agli incontri pubblici, infatti, devono seguire **incontri privati con le singole imprese**. Bisogna essere credibili, convincenti e coerenti nel supportarle. Solo così avremo la possibilità di sviluppare una cultura inclusiva e sfoltire gli elenchi e le graduatorie giacenti presso i servizi provinciali per il Collocamento Disabili.

Di seguito un esempio di *buona prassi* finanziata dalla **Regione Lombardia** e dalla **Provincia di Monza e Brianza**:

Attraverso lo specifico progetto **Road**, gli Enti Promotori – tramite la Provincia di Monza e Brianza – hanno deciso di implementare un servizio in grado di **rispondere efficacemente a qualsiasi richiesta**, proveniente dalle aziende, relativa al rapporto disabilità/lavoro. Ed è un servizio che sta **attivando una rete** diffusa su tutto il territorio lombardo. Quando sarà operativo, esso si caratterizzerà come un riferimento costante, soprattutto per: **promuovere** la conoscenza delle norme nazionali e regionali; **valutare** le modalità di assolvimento degli obblighi; **garantire** il necessario raccordo con i servizi per il collocamento mirato e i servizi territoriali; **formare** il *tutor* aziendale come figura professionale in grado di supportare il lavoratore con disabilità nella fase di inserimento e mantenimento del posto di lavoro; **elaborare** un progetto personalizzato, di inserimento e mantenimento al lavoro, coerente alla disabilità, alle capacità e potenzialità lavorative e alle aspirazioni personali e professionali; **favorire** la correlazione degli interventi di supporto all'inserimento lavorativo con l'erogazione di altri servizi (trasporto, assistenza etc.); **monitorare** il processo di inclusione lavorativa e **attivare** eventuali strumenti correttivi e prassi assistive; **programmare** l'eventuale formazione e/o riqualificazione e/o accomodamenti ragionevoli etc.; **rielaborare** il progetto lavorativo personalizzato, in base all'evoluzione dello stato di salute, ricorrendo a istituti contrattuali, quali il *job call* [contratto a chiamata o intermittente, N.d.R.], il telelavoro, l'orario flessibile e ogni altra misura idonea a favorire la conciliazione delle esigenze personali con quelle di lavoro; **sviluppare** la cultura del *disability management*¹, promuovendo pacchetti formativi e organizzativi rapportati alla dimensione e organizzazione dell'azienda.

Questo è effettivamente un modo nuovo per rapportarsi alle aziende, per rispettare lo spirito della legge, fondato sul principio dell'inserimento mirato e non dell'obbligo, e per realizzare **politiche attive più efficaci per le persone con disabilità**².

¹ Per *disability management* si intende sostanzialmente un modo per conciliare il diritto all'inclusione lavorativa delle persone con disabilità con le esigenze di efficienza delle imprese.

² Spunti estratti da un articolo della rivista Superando.

Proposte e strumenti operativi per la piena occupabilità delle persone con disabilità L. n. 68/1999

Il gruppo di lavoro dell'Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità, istituito con L.R. n. 11/2015 art. 352, nello svolgimento delle sue funzioni, ha affrontato sin dalla stesura della proposta di L.R. n. 1/2018 e in successive riunioni con gli Uffici della costituenda ARPAL il tema del Diritto al lavoro (art. 27 Convenzione ONU) per il collocamento mirato delle persone con disabilità (L. n. 68/1999), propone una serie di criteri e premialità per favorire l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità iscritte alla L. n. 68/1999.

In riferimento alle note contenute nel documento del Piano di attività per il 2019 di ARPAL Umbria approvato con DGR. n. 563/2019 e dalla DGR n. 817/2018, in relazione alle Misure *UMBRIA ATTIVA GIOVANI* e *UMBRIA ATTIVA ADULTI*, in previsione della pubblicazione di bandi specifici per implementare servizi che incrementino l'occupabilità e le opportunità delle persone con disabilità, iscritte nelle graduatorie dalla L. n. 68/1999, l'Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità, sentite le Associazioni e i rappresentanti Istituzionali presenti alla riunione di Venerdì 12 luglio 2019 presso la sala Azzurra del Palazzo Broletto, **sottopone all'attenzione degli Uffici preposti**, alcune indicazioni utili per completare il percorso di assunzione delle persone con disabilità e per agevolare tale processo da parte dei datori di lavoro.

Allo scopo propone di individuare dei criteri da applicare o da tenere in considerazione nella definizione delle priorità o nella compilazione di graduatorie di merito. L'Osservatorio individua i punti seguenti, che ritiene meritino attenzione nella stesura degli avvisi:

- 1) **il grado di invalidità,**
- 2) **l'anzianità di iscrizione alle liste del collocamento obbligatorio,**
- 3) **le esperienze lavorative svolte – corsi di formazione, attività formative acquisite e esperienze lavorative, tirocini e percorsi di inclusione socio lavorativa e terapeutico riabilitativa, in genere svolti dal SAL,**
- 4) **la condizione economica del nucleo familiare o indicatore ISEE.**

In particolare per favorire una maggior disponibilità da parte dei datori di lavoro si individuano delle premialità che possano incentivare la piena occupazione delle persone con disabilità indicando delle fasce legate ai diversi livelli di disabilità:

- **Fascia 1: Dal 46% al 60%;**
- **Fascia 2: Dal 61% al 79%:**
premierità alle Aziende e riconoscimento al *tutor* interno;
- **Fascia 3: Dal 80% al 95%:**
premierità alle Aziende e riconoscimento economico al *tutor* interno e a quello esterno a cui è assegnato il monitoraggio dell'inserimento;

- **Fascia 4: Dal 96% al 100%:**

premierità alle Aziende e riconoscimento economico al *tutor* interno e a quello esterno a cui è assegnato il monitoraggio dell'inserimento.

Maggiore sarà la condizione di disabilità della persona che si intende assumere, maggiori saranno gli incentivi per l'Azienda - così come previsto dal **D.Lgs. n. 75/2017** più avanti citato.

Stabilire per ogni fascia una percentuale di risorse rispetto al totale disponibile: esempio: il 20% della somma disponibile alla prima fascia, 30% alla seconda fascia, 50% alla terza fascia.

Prevedere una premierità aggiuntiva (Fascia 4) per chi assume persone con una disabilità intellettiva dato che si tratta della forma di disabilità che secondo i dati incontra maggiori difficoltà all'inserimento lavorativo. L'intero percorso dell'inserimento mirato L. n. 68/1999 delle persone con disabilità, (presa in carico, incrocio domanda/offerta, pieno inserimento lavorativo) dovrà destinare risorse volte a creare un servizio di presa in carico della persona con disabilità, e prevedere la messa in campo di azioni congiunte di sostegno, tutoraggio e formazione, sia alla persona che al personale dell'Azienda.

Considerando la necessità di favorire la piena occupabilità delle persone con diverse disabilità, si ravvisa la necessità di garantire nei diversi luoghi di lavoro, tutte le misure utili a favorire la comunicazione per le persone con disabilità sensoriali. (servizi di interpretariato in Lingua dei Segni Italiana (LIS), particolare per le fasi di colloquio, inserimento/affiancamento, formazione e qualsiasi altra situazione specifica).

Contestualmente alle proposte sopra menzionate, si ribadiscono i punti già presentati in occasione dell'iniziativa promossa dalla Regione Umbria Assessorato alle politiche per il Lavoro svoltasi ad Assisi l'11 e il 12 aprile 2019 che dovranno essere considerati nell'ambito della riorganizzazione dei servizi per la piena applicabilità della L. n. 68/1999.

- Definizione di protocolli operativi con INAIL e INPS che abbiano, nel rispetto delle normative vigenti in materia di *privacy*, la possibilità di scambiare dati e informazioni utili per facilitare il percorso per la collocazione mirata delle persone con disabilità; (uso di *software* gestionali omogeni).
- Possibilità di utilizzare i Fondi Europei, in particolare, (FSE) per la specializzazione e la formazione dell'intero comparto dedicato alle politiche per l'inclusione lavorativa comprese anche le persone con disabilità oggetto delle misure.
- Recupero delle potenzialità operative (ristabilire un adeguato numero di Operatori qualificati, considerando che da 14 addetti si è passati a 7 nell'ambito del Perugino con la mancanza da 2 anni della figura degli

Orientatori e nell'ambito del Ternano si è passati da 7 a 4, con evidenti difficoltà nell'espletamento delle diverse attività), in particolare dotare gli Uffici di Personale qualificato e laureato per lo svolgimento di attività di Orientamento, di mediazione Aziendale e incontro domanda offerta di lavoro.

- Necessità di dare piena attuazione all'art. 10 del D.Lgs. n. 75/2017, *Misure di sostegno alla disabilità* che modifica l'art. 39 del D.Lgs. n. 165/2001.
- Si invita a promuovere azioni che possano favorire forme di collaborazione con le Associazioni delle persone con disabilità tali da ottimizzare l'intero percorso per l'inclusione lavorativa, investendo risorse che possano garantire la piena e completa partecipazione di professionalità utili a favorire l'effettività del servizio, dando piena attuazione alla linea 5 del secondo Piano d'Azione Nazionale.
- Si sollecita una sempre maggior attenzione ad evidenziare e colpire forme di discriminazione effettuata su persone con disabilità di sesso femminile, salvaguardando il principio costituzionale ed eliminando la disparità di trattamento per persone sia di genere che di diverso orientamento sessuale.
- Per la piena inclusione lavorativa delle persone con disabilità, si rende necessario il coinvolgimento attivo dell'Aziende USL, del Comune di riferimento, dei SAL e dei Centri per l'Impiego, al fine di elaborare un vero e proprio **Fascicolo Lavorativo Unico** che definisca specificatamente la presa in carico lavorativa della persona con disabilità.
- Contestualmente si sollecita a considerare con attenzione il percorso per la piena occupazione lavorativa, per tutte le persone con disabilità che intraprendono, o che hanno già intrapreso, un progetto con i Servizi di Accompagnamento al Lavoro (SAL).

A tale proposito è necessario ottimizzare e sistematizzare il lavoro svolto dai servizi dei SAL, con quelli dei Centri per l'impiego e con altri eventuali servizi previsti dalla normativa, affinché le persone con disabilità che accedono ai servizi SAL abbiano la possibilità, completato il progetto intrapreso, di avviare il proprio percorso lavorativo, e non terminino la loro esperienza nei SAL con la restituzione alla famiglia o con la destinazione ai c.d. laboratori protetti e/o centri diurni, fatto salvo per le persone con disabilità per le quali siano state esperite tutte le possibilità occupazionali.

- L.R. n. 1/2018 *Sistema integrato per il mercato del lavoro, l'apprendimento permanente e la promozione del lavoro. Istituzione dell'Agenzia Regionale per le Politiche Attive del Lavoro*

Art. 14 L'ARPAL Umbria, in coerenza con la normativa statale e regionale e con gli atti della programmazione regionale, nel rispetto degli obiettivi assegnati dalla Giunta regionale, dei livelli essenziali delle prestazioni e degli standard di servizio stabiliti dalla normativa statale e regionale, svolge le seguenti funzioni:

- a) gestione dei Centri per l'impiego di cui all'art. 16, delle politiche attive e dei servizi per il lavoro e dei procedimenti relativi allo stato di disoccupazione, ai sensi del D.Lgs. n. 150/2015;
 - b) individuazione e diffusione delle opportunità di lavoro, anche mediante il Sistema informativo di cui all'art. 9 rilevate dai centri per l'impiego di cui all'art. 16 e dalla rete di cui all'art. 5, incluse quelle ai fini dell'assolvimento dell'obbligo di assunzione di cui alla L. n. 68/1999, le cui modalità di accesso, comunicazione e utilizzo sono definite dalla Giunta regionale, con propria deliberazione, previo confronto con le parti sociali;
 - c) gestione dei servizi per il collocamento delle persone con disabilità di cui alla L. n. 68/1999, nonché attuazione del Programma annuale di intervento di cui all'art. 46, comma 3;
 - d) attuazione delle misure previste dal Sistema regionale di inclusione attiva di cui all'art. 33, ivi compresi i percorsi formativi e di accompagnamento, rivolti ai datori di lavoro privati, per l'inserimento e l'integrazione lavorativa nel mondo del lavoro, al di fuori dell'obbligo di cui alla L. n. 68/1999, delle persone con disabilità, finanziati con il Fondo regionale per l'occupazione dei disabili di cui all'art. 43.
- Nel bilancio finanziario della Regione Umbria giacciono risorse economiche che potrebbero essere utilizzate per incentivare le politiche attive per le persone iscritte alla L. n. 68/1999.

Accessibilità nella prospettiva dell' *Universal Design*: informazione, partecipazione, mobilità e servizi

L'accessibilità dei luoghi, dell'ambiente costruito, delle comunicazioni e dei servizi, e la cultura che questa accessibilità promuove e sostiene, è la condizione primaria perché ogni diritto sia esigibile dalle persone con disabilità.

L'accessibilità non può essere un fatto reale se i temi e la sensibilità della progettazione e dell'*Universal Design*, non passa in tutti gli ambiti, in tutte le competenze, in tutti gli assessorati e le aree amministrative.

Il diritto allo studio senza l'accessibilità alle scuole, alle università e agli enti di formazione; il diritto alla salute senza l'accessibilità agli ospedali e a tutti i servizi connessi; il diritto al lavoro senza che gli impianti produttivi, e tutti i servizi correlati siano concepiti in modo che vi possano operare persone con disabilità; il diritto alla cultura senza l'accessibilità ai luoghi in cui essa si sviluppa e si pratica e con servizi adeguati a persone con difficoltà sensoriali e del linguaggio sia come utenti che come docenti o operatori; il diritto alla mobilità senza la piena accessibilità dei servizi mobili e delle infrastrutture, diventano vuote dichiarazioni di principio.

Oltre le normative occorre che i professionisti che operano nella progettazione e realizzazione dell'ambiente costruito, le persone delegate ad amministrarlo e governarlo, coloro che gestiscono ed offrono servizi anche commerciali aperti al pubblico e persino i singoli cittadini intesi come soggetti comunque attivi nella gestione del territorio, trovino alloggio e si sedimenti la cultura dell'*Universal Design*, ovvero la conoscenza e l'attenzione a tutte le persone prescindendo da presunti *standard* ma nella consapevolezza delle diversità. L'ambiente costruito è una formidabile opportunità per offrire ad ogni diversità uguali opportunità, migliorando la qualità della vita.

Per quanto riguarda specificatamente la *mission* di questo Osservatorio e in particolare per l'area dell'accessibilità l'ipotesi, partendo dalle indicazioni della convenzione ONU, è anche quella di verificare le aree normative nell'ambito delle quali la Regione ha potestà legislative e ipotizzare nella sfera di quelle opportunità proposte idonee a rendere *strutturali e fruibili* quei diritti che la regione ha sottoscritto.

In questo senso è agli atti del gruppo di lavoro una bozza di studio, pubblicata l'1 settembre 2014 sulla piattaforma informatica dell'Osservatorio – ACS Umbria, che incrocia le dichiarazioni della convenzione ONU con le potestà legislative dell'assemblea regionale. Si tratta di un documento che prefigura alcune possibilità di intervento e, sebbene vada certamente confrontato e confortato da competenze legali per verificare gli effettivi margini normativi, traccia alcune ipotesi di lavoro sui temi dell'accessibilità.

E se è vero che da un lato tutte le osservazioni possibili sono già implicitamente approvate dall'Ente Regionale attraverso la sottoscrizione della convenzione ONU,

mentre dall'altro un impianto normativo che le accolga puntualmente potrebbe essere un impegno davvero radicale, è vero altresì che queste valutazioni non appartengono alla missione di questo Osservatorio e di questo gruppo di lavoro.

Il mandato di questo gruppo è di osservare lo stato dell'arte della vita delle persone con disabilità per gli aspetti dell'accessibilità e, ponendoli in relazione alla dichiarazione ONU, con i principi della parità dei diritti, con leggi, norme, protocolli e prassi in essere. Infine occorre formulare le indicazioni per azioni efficaci e per la loro fattiva e strutturale applicazione.

E se un importante passo istituzionale potrebbe essere un atto, forse nell'ambito dello stesso statuto, che riconosca ai principi dell'*Universal Design* e dell'accessibilità un ruolo fondamentale e trasversale di ogni azione normativa e legislativa dell'Ente Regionale, altri ambiti di intervento potrebbero interessare certamente la sanità, l'area formativa e produttiva dove accessibilità e *Universal Design* possono rappresentare prodotti di nicchia coerenti con le nuove tecnologie e forme produttive, *start-up*, *fablab*, prototipazione in 3D, etc., la regolamentazione del commercio e il governo del territorio con particolare attenzione alle *semplificazioni* sulla scorta della nota dell'Osservatorio Nazionale (art. 6 [...] *Il meccanismo inoltre di verifica, controllo e sanzionatorio è stato sostanzialmente svuotato dall'introduzione dal silenzio-assenso [...]*) porta con se il rischio di un forte calo di attenzione e controllo proprio sui temi dell'accessibilità.

Verificare le aree di fattibilità, sviluppare questi appunti in precise e pragmatiche proposte, è l'impegno per il lavoro che questo gruppo si accinge a fare, sottolineando, *last but not least*, che l'accessibilità è figlia della conoscenza.

Promuovere e divulgare la cultura dell'accessibilità e dell'*Universal Design*, azioni formative ed esperienziali, eventi espositivi e di confronto, pubblicazioni, etc., sono azioni fondamentali perché l'accessibilità possa trascinare in ogni luogo e attraverso i luoghi possa rendere esigibile per le persone con disabilità il diritto alle pari opportunità.

Proposta dell'Osservatorio regionale Abbattimento barriere architettoniche e sensoriali negli spazi pubblici

La Convenzione ONU ratificata con la L. n. 18/2009, *Ratifica ed esecuzione della convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, stabilisce, tra le linee di intervento individuate, precisamente nella 4^a, la promozione e l'attuazione dei principi di accessibilità e mobilità, intesi quale garanzia per consentire alle persone con disabilità di godere pienamente di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali³.

³ Primo Programma d'Azione Nazionale, Cap. 6, linea di intervento 4, D.P.R. 4/10/2013).

Questo principio ribadisce e rafforza alcuni principi fondamentali dell'ordinamento dello Stato Italiano, già sanciti dalla Costituzione, negli articoli seguenti:

Art. 2 **la Repubblica riconosce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo, sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale.**

Art. 3 **tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali.**

È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese.

Art. 16 **ogni cittadino può circolare e soggiornare liberamente in qualsiasi parte del territorio nazionale, salvo le limitazioni che la legge stabilisce in via generale per motivi di sanità o di sicurezza. Nessuna restrizione può essere determinata da ragioni politiche.**

Fu approvata dall'Assemblea Costituente il 22 dicembre 1947 e promulgata dal capo provvisorio dello Stato Enrico De Nicola il 27 dicembre 1947. Fu pubblicata nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana n. 298, edizione straordinaria, del 27 dicembre 1947 ed entrò in vigore il 1 gennaio 1948.

Ne è scaturita finora, una copiosa normativa **la quale ha un limite comune: quello di riferirsi sempre a determinare l'accessibilità circoscritta** ad una fruizione mirata a specifici edifici (pubblici, scuole, ospedali, etc.) e mai interpretata nel senso più ampio come quello stabilito dalla Costituzione e come oggi viene sancito con la convenzione ONU, ratificata con il D.P.R del 4/10/2013, **di libertà di circolazione per tutti.**

Il compito dell'Osservatorio è quello di **segnalare**, con il solo e pieno spirito collaborativo, quelle iniziative e normative che si ritengono non in linea con i principi che dovrebbero assicurare l'accessibilità, specie se con semplici misure di adeguamento, queste stesse norme possono rendersi consoni alla libera circolazione per tutti i cittadini, perseguendo il reciproco e comune interesse tra cittadini ed istituzioni.

Un aspetto importante, ma puntualmente trascurato, è la mancanza all'interno della pianificazione attuativa dei quartieri e spazi pubblici urbani, dell'attenzione alla eliminazione, o meglio, a non creare barriere architettoniche e sensoriali.

Ciò si registra spesso non solo nel caso di nuovi insediamenti, ma anche nelle ristrutturazioni dei centri urbani.

Allora ci si pone la domanda, se per ristrutturare un edificio pubblico si deve avere cura di garantirne l'accessibilità, perché la stessa attenzione non dovrebbe essere rivolta alle opere pubbliche all'aperto, quando si interviene per modificare e/o creare un nuovo percorso urbano, nella progettazione dei giardini pubblici, dei luoghi di ristoro, etc.?

L'Osservatorio regionale sulle disabilità ha promosso di recente un monitoraggio per conoscere quali Comuni dell'Umbria si sono potuti dotare di un Piano per l'Eliminazione delle Barriere Architettoniche e sensoriali e quali difficoltà si incontrano nelle loro attuazione.

Le risposte pervenute non sono state significativamente utili ad analizzare le necessità e le diverse difficoltà nell'attuazione dei Piani.

Un aspetto importante per promuovere la cura e l'attenzione atte a garantire, tra quelle che sono le misure stabilite dalla Convenzione ONU e le linee di intervento ratificate con il D.P.R. del 4/10/2013, il libero movimento nei centri urbani, può divenire l'ammissibilità ai finanziamenti pubblici di interventi rivolti ad eliminare le barriere negli spazi pubblici, non necessariamente circoscritti solo a luoghi ben identificati verso i quali garantire l'ingresso, come ad esempio scuole, municipi, ospedali e cimiteri, etc.

Una prima proposta concreta da sottoporre all'Amministrazione regionale è quella di valutare l'ammissibilità delle opere rivolte all'eliminazione delle barriere architettoniche e sensoriali negli ambienti urbani tra gli interventi in materia di opere pubbliche da realizzarsi con il finanziamento della Regione in base ai Piani di settore delle opere pubbliche introdotti con la L.R. n. 3/2010.

Attualmente i Piani di settore della L. n. 3/2010 prevedono precise modalità che gli Enti attuatori devono seguire per la redazione e presentazione dei progetti.

Le tipologie di intervento sono stabilite in appositi bandi che vengono approvati annualmente con deliberazione della Giunta Regionale.

L'ultimo bando approvato con DGR n. 1914/2010 prevedeva la possibilità da parte degli Enti Attuatori di presentare una sola domanda di finanziamento per un intervento compreso tra le seguenti tipologie di opere:

- a. interventi di manutenzione di edifici pubblici di cui all'art. 6 comma 2, lett. g della L.R. n. 3/2010.
- b. interventi di riduzione della vulnerabilità sismica su edifici di interesse strategico la cui funzionalità durante gli eventi sismici assume rilievo fondamentale per le finalità di protezione civile, ai sensi del punto 6 della DGR n. 1700/2003 *Municipi ed edifici definiti di interesse strategico nei piani di emergenza comunali*;
- c. interventi di recupero e restauro del patrimonio storico edificato;
- d. interventi su edifici esistenti finalizzati all'eliminazione delle barriere architettoniche e sensoriali.

Tali tipologie di interventi sono quelli che sostanzialmente venivano adottati anche dai Piani delle Opere Pubbliche derivanti dalla ex L.R. n. 19/1986, poi sostituita dalla attuale L.R. n. 3/2010.

Con la DGR n. 761/2013 (BUR n. 35 S.O. del 31/7/2013) *Interventi per la valorizzazione e recupero delle infrastrutture e del patrimonio edilizio pubblico* sono stati introdotti obiettivi nuovi, rivolti anche al miglioramento dell'accessibilità dei sistemi urbani (art. 4) e ciò rappresenta già un passo in avanti verso le finalità

della convenzione ONU, però quando si entra nel dettaglio (art. 5, tipologie di intervento, ed art. 8, criteri di valutazione e di priorità), ci si rende conto che le tipologie di intervento restano confinate a:

⇒ interventi su edifici esistenti finalizzati all'abbattimento delle barriere architettoniche e sensoriali;

oppure a:

⇒ interventi sul patrimonio storico edificato comprensivi delle opere di miglioramento dell'accessibilità ai centri storici strettamente funzionali all'edificio oggetto dell'intervento.

Sarebbe quindi auspicabile:

- esaminare con gli organismi regionali preposti, la possibilità di estendere gli ambiti dei finanziamenti delle opere pubbliche oltre il limite definibile attraverso il singolo edificio ed introdurre anche una specifica tipologia rivolta al finanziamento di interventi per l'Eliminazione delle Barriere Architettoniche e Sensoriali nei centri storici e nei tessuti urbani delle città ombre;
- valutare anche disposizioni che possano incentivare questo tipo di investimento con misure da condividere con gli altri soggetti (Comuni e uffici tecnici regionali).

Indice delle tematiche

Al fine di garantire la piena partecipazione ed inclusione sociale delle persone con disabilità nei diversi contesti di vita, è indispensabile perseguire il raggiungimento della piena accessibilità, in tutte le sue forme, nei diversi campi di applicazione: spazi urbani, strutture pubbliche, edifici commerciali, trasporti, informazione, comunicazione, etc. Per assicurare a chiunque l'accesso, libero e confortevole, a spazi e servizi, sarà dunque necessario realizzare una progettazione responsabile, ispirata ai principi dell'*Universal Design*.

- **P.E.B.A. (Piani di eliminazione delle barriere architettoniche)**

Monitoraggio della situazione attuale.

Rivalutazione della Normativa di riferimento, necessità di controllo e sanzioni, necessità di trovare fondi per il finanziamento della redazione e realizzazione dei P.E.B.A.

- **COMMERCIO/EDIFICI PRIVATI APERTI AL PUBBLICO**

Rivedere i regolamenti affinché venga garantita l'accessibilità anche nei casi di interventi che non siano solo di nuova costruzione, cambio di destinazione d'uso e totale ristrutturazione.

Premialità nei casi in cui vengano raggiunti livelli di accessibilità superiori ai minimi di legge.

Necessità di una revisione del Regolamento Regionale.

- **LUOGHI DI LAVORO**

Consentire attraverso l'abbattimento delle barriere sia architettoniche, sensoriali che di tutti quegli ostacoli che impediscano lo svolgimento dell'attività lavorativa da parte di tutti.

Promuovere gli incentivi all'acquisto di particolari ausili, per adeguare il luogo di lavoro alle esigenze del lavoratore con disabilità.

- **EDIFICI PRIVATI**

La situazione attuale vede una certa carenza di alloggi accessibili e adattabili: prevedere maggiori controlli, sanzioni, ed incentivazioni.

- **TRASPORTI**

Monitoraggio della situazione attuale.

Non discriminazione: questo principio si deve ripercuotere nelle scelte effettuate dall'azienda anche se privata.

Impossibilità di accedere a contributi, premialità, se non vengono rispettati i principi della Convenzione ONU (esempio del prezzo maggiorato nel caso del noleggio di autobus adibito al trasporto delle persone con disabilità).

Necessità di promozione e divulgazione dei servizi offerti.

- **TURISMO**

Si dovrebbe incentivare i proprietari e gestori di strutture turistico ricettive ad adeguare i propri servizi ed ambienti alle esigenze di una clientela con esigenze speciali. Promuovendo quelle strutture che dimostrano di fatto di aver adottato quelle accortezze atte ad elevare la qualità inclusiva della propria struttura.

- **FORMAZIONE**

Deve essere promossa la formazione, a vario livello, sul concetto di disabilità quale inadeguato rapporto fra uomo e ambiente, e dunque sull'accessibilità e le tematiche correlate sia in ambito privato che nelle pubbliche amministrazioni, coinvolgendo ogni tipo di operatore interessato, dal progettista all'esecutore, al personale dedicato ai servizi di scuola, sanità, trasporti etc.

- **AUSILI**

Possibilità di accedere al giusto prezzo ad adattamenti per automobili, sedie a ruote, mezzi di sollevamento meccanizzati, apparecchi acustici, etc.

Agevolare l'accesso (anche con l'acquisto) agli strumenti informatici idonei a soddisfare le necessità delle persone con disabilità.

- **ACCESSIBILITÀ ALL'INFORMAZIONE**

Va garantito il diritto di accedere alle informazioni e comunicazioni.

Assicurare che i siti internet delle pubbliche amministrazioni o di servizi utili siano accessibili

Troppo poco è cambiato rispetto alla precedente relazione, troppo poco per poter osservare un quadro diverso da quello rappresentato in quel novembre 2015, troppo poco, almeno per gli aspetti di quell'accessibilità che è *la condizione primaria perché ogni diritto sia esigibile dalle persone con disabilità*⁴.

⁴ Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità, *Programma d'azione regionale 2016 – 2018*, pag. 62, par. 1.

Protocollo di intesa tra Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità e Rete delle Professioni Tecniche dell'Umbria (RPTU)

Protocollo di intesa tra l'Osservatorio regionale sulla condizione delle Persone con disabilità e la Rete delle Professioni Tecniche dell'Umbria (RPTU) di cui fanno parte i seguenti Ordini e Collegi Professionali: *Collegio dei Periti Agrari e Periti Agrari Laureati dell'Umbria; Ordine dei Dottori Agronomi e Forestali della Provincia di Perugia ed Ordine dei Dottori Agronomi e Forestali della Provincia di Terni; Ordine degli Architetti Pianificatori Paesaggisti e Conservatori della Provincia di Perugia ed Ordine degli Architetti Pianificatori Paesaggisti e Conservatori della Provincia di Terni; Collegio dei Periti Industriali e dei Periti Industriali Laureati della Provincia di Perugia e Collegio dei Periti Industriali e dei Periti Industriali Laureati della Provincia di Terni; Ordine dei Geologi dell'Umbria; Collegio dei Geometri e Geometri Laureati della Provincia di Perugia e Collegio dei Geometri e Geometri Laureati della Provincia di Terni; Ordine degli Ingegneri della Provincia di Perugia ed Ordine degli Ingegneri della Provincia di Terni, per lo sviluppo di Politiche comuni finalizzate alla progettazione in chiave di: **Universal Design.***

Art. 1 Sensibilizzazione, informazione e promozione di Politiche e strumenti Progettuali inclusivi attraverso iniziative di formazione con l'applicazione di modelli che si ispirino ai dettami dell'*Universal Design*;

Art. 2 Promozione della conoscenza e della consapevolezza in materia di formazione ed aggiornamento sulle necessità, sugli strumenti e sui mezzi normativi indispensabili alla piena inclusione delle persone con disabilità;

Art. 3 Promozione, sostegno e costruzione di iniziative comuni per favorire la massima diffusione e partecipazione dell'Opinione Pubblica per la definizione di modelli di sviluppo utili alla piena autonomia e inclusione di tutti i cittadini.

Perugia, 10 aprile 2019

Per l'Osservatorio regionale sulla
condizione delle persone con
disabilità

F.to

Il Presidente

Cav. Raffaele Goretti

Per la Rete delle Professioni
Tecniche dell'Umbria (RPTU)

F.to

Il Coordinatore

Ing. Roberto Baliani

L'inclusione sociale delle persone con disabilità in Umbria⁵

I dati ISTAT sulla dimensione della disabilità in Umbria pubblicati nel primo rapporto dell'Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità⁶ mostrano che, nel 2013, nella regione le persone con limitazioni funzionali sono circa 59 mila, pari a 70,6 ogni mille abitanti con 6 anni e oltre. Oltre l'85% di esse ha più di 64 anni, il 77% non ha alcun titolo di studio o ha conseguito solo la licenza elementare e, nella classe di età 15-64 anni, solo il 27% è occupato.

La fonte dei dati è l'indagine ISTAT multiscopo *Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari*⁷ realizzata nel 2012/2013. Per rilevare la presenza della condizione di disabilità (o più correttamente di presenza di limitazioni funzionali gravi), è stata utilizzata una batteria di quesiti predisposta da un gruppo di lavoro dell'Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico - OECD sulla base della classificazione dell'*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (ICIDH) dell'Organizzazione mondiale della Sanità. Nella batteria di quesiti è inclusa la scala per la misurazione del livello di difficoltà nelle attività quotidiane (*Activities of Daily Living - ADL*) proposta inizialmente da Katz negli anni '60.

L'indagine consente un approfondimento sull'inclusione sociale delle persone con limitazioni funzionali, secondo il metodo di classificazione ICF proposto dalla Organizzazione mondiale della Sanità⁸, con la finalità di stimare quanto la presenza di problemi di salute e di fattori ambientali produca restrizioni alla partecipazione negli ambiti dello studio, del lavoro, della mobilità, delle relazioni personali e del tempo libero.

Restrizioni alla partecipazione per motivi di salute

A causa dei problemi di salute, in Umbria il 23,8% delle persone con limitazioni funzionali gravi indica di avere restrizioni nello studio mentre il 28,3% dichiara di avere difficoltà a svolgere il tipo di lavoro che vorrebbe (Figura 1). Più elevata è la quota di persone con restrizioni alla mobilità: il 74,3% ha difficoltà nell'uscire di casa, il 71,3% ha problemi ad accedere agli edifici e il 61,1% ha difficoltà a usare i mezzi di trasporto pubblici. Sempre tra coloro che hanno limitazioni funzionali gravi, il 45,9% ha impedimenti a incontrare parenti o amici a causa di problemi di salute; rispettivamente il 64,4% e il 31,1% incontra difficoltà a svolgere attività nel tempo libero e a utilizzare internet.

⁵ Luca Calzola, ISTAT, Sede dell'Umbria.

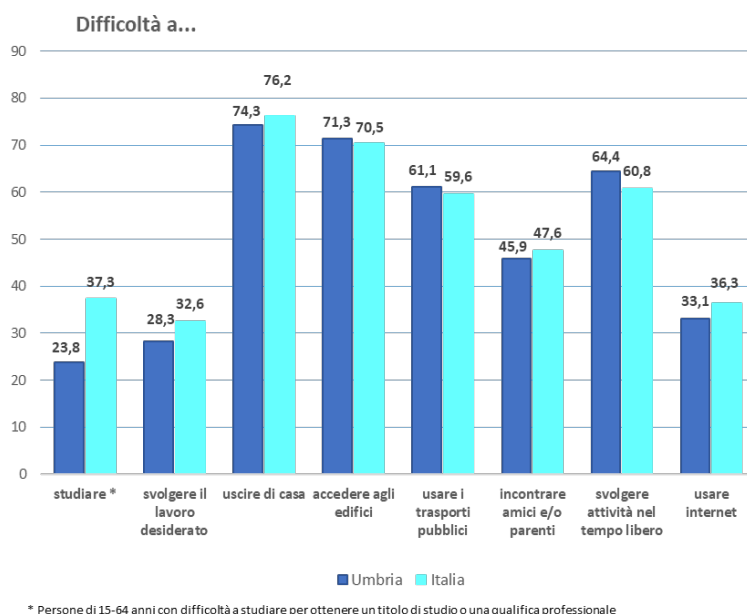
⁶ Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità, *Programma d'azione regionale 2016-2018*, Regione dell'Umbria, 2017.

⁷ Per i contenuti e i risultati della rilevazione, si veda: ISTAT, *Tutela della salute e accesso alle cure*, comunicato stampa del 10 luglio 2014, Roma, www.istat.it/it/archivio/128176.

⁸ World Health Organization, *The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*, WHO, Geneva, Switzerland, 2001, www.who.int/classifications/icf/en/.

L'Umbria presenta valori inferiori alla media nazionale per quanto riguarda l'incidenza di persone con disabilità che dichiarano di incontrare difficoltà nello studio o nel lavoro a causa di motivi di salute (Figura 1). Nella regione la propensione è inferiore anche tra coloro che hanno difficoltà a uscire di casa, a incontrare parenti o amici e a usare internet. Il territorio registra, invece, una quota superiore di persone con limitazioni funzionali gravi che, per problemi di salute, hanno impedimenti nell'accedere agli edifici, a usare i trasporti pubblici o a occuparsi di hobbies o altri interessi nel tempo libero.

Figura 1 Persone di 15 anni e più con limitazioni funzionali gravi che hanno difficoltà nella partecipazione alla vita sociale per motivi di salute secondo il tipo di attività svolta - Umbria e Italia (valori per 100 persone con le stesse caratteristiche)



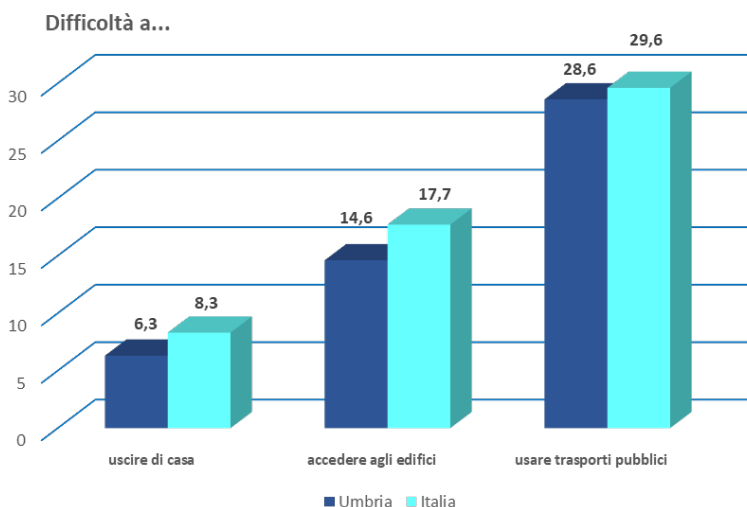
Fonte: Indagine ISTAT "Condizione di salute e ricorso ai servizi sanitari", 2012/2013

Difficoltà nella mobilità per la presenza di barriere

Tra i motivi che ostacolano la mobilità delle persone con limitazioni funzionali gravi si riscontra anche la presenza di barriere ambientali. In Umbria, il 6,3% del collettivo dichiara difficoltà a uscire di casa dovute a barriere ambientali come, ad esempio, pendii, gradini, percorsi privi di supporti per la mobilità, etc. Il 14,6% indica di trovare ostacoli all'accessibilità agli edifici rappresentati dalla mancanza

di rampe d'accesso, porte troppo strette e, all'interno degli edifici, disposizione degli spazi interni, difficoltà di accesso ai bagni, agli ascensori, etc. Per l'uso dei trasporti pubblici l'impatto delle barriere ambientali (aree disagiate circostanti le fermate o difficoltà a salire e scendere dai mezzi) è decisamente maggiore che per gli altri indicatori di mobilità. In Umbria, ha difficoltà a usare i mezzi pubblici a causa di tali barriere il 29,6% delle persone con limitazioni funzionali gravi. Rispetto alla media nazionale, la regione presenta una situazione migliore per tutti gli indicatori di mobilità (Figura 2).

Figura 2 Persone di 15 anni e più con limitazioni funzionali gravi che hanno difficoltà nella mobilità per la presenza di barriere ambientali secondo il tipo mobilità - Umbria e Italia (valori per 100 persone con le stesse caratteristiche)



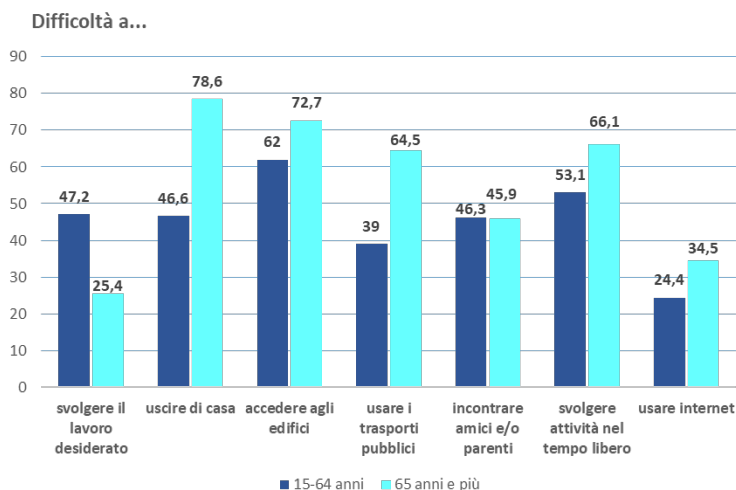
Fonte: Indagine ISTAT "Condizione di salute e ricorso ai servizi sanitari", 2012/2013

Difficoltà maggiori tra i più anziani

Gli svantaggi delle persone con limitazioni funzionali gravi dovuti a problemi di salute crescono all'aumentare dell'età, sia per quanto riguarda i problemi di mobilità sia con riferimento alle difficoltà nelle relazioni sociali e nel tempo libero (Figura 3). Il 46,6% delle persone tra 15 e 64 anni dichiara difficoltà a uscire di casa, quota che raggiunge il 78,6% tra coloro che hanno 65 anni e più. I più anziani incontrano maggiori problemi anche ad accedere agli edifici (72,7% contro 62,0% dei 15-64enni), a usare i trasporti pubblici (64,5% contro 39,0%), a svolgere attività nel tempo libero (66,1% contro 53,1%) e a usare internet (34,5% contro 24,4%).

Solo le difficoltà a svolgere il lavoro desiderato colpiscono di più le persone tra 15 e 64 anni, data la maggiore presenza di forza lavoro in questa classe di età.

Figura 3 **Persone di 15 anni e più con limitazioni funzionali gravi che hanno difficoltà nella partecipazione alla vita sociale per motivi di salute secondo il tipo di attività svolta e l'età - Umbria** (valori per 100 persone con le stesse caratteristiche)

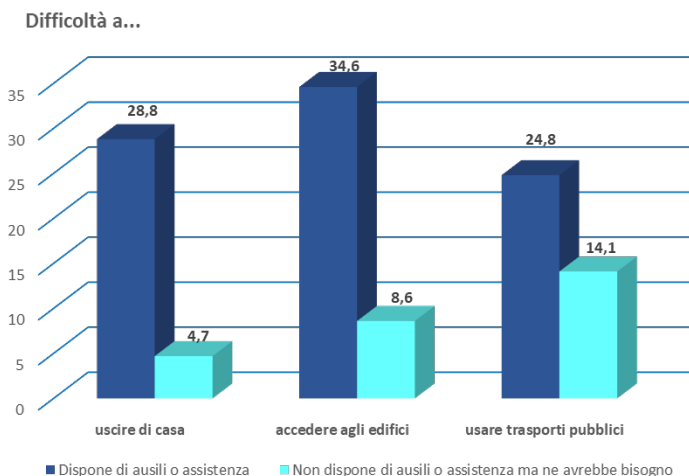


Fonte: Indagine ISTAT "Condizione di salute e ricorso ai servizi sanitari", 2012/2013

Utilizzo di ausili o assistenza

Tra le persone con limitazioni funzionali gravi si rilevano quote significative di coloro che utilizzano ausili per la mobilità, l'assistenza da parte di una persona o servizi pubblici di accompagnamento: il 28,8% si avvale di questi strumenti per uscire di casa, il 34,6% per accedere agli edifici e il 24,8% per usare i trasporti pubblici (Figura 4). Le quote di quanti non dispongono di ausili o assistenza anche se ne avrebbero bisogno sono inferiori e pari al 4,7% per le difficoltà a uscire di casa, all'8,6% per l'accessibilità agli edifici, fino a raggiungere il 14,1% per l'uso dei trasporti.

Figura 4 Persone di 15 anni e più con limitazioni funzionali gravi che hanno difficoltà nella mobilità secondo il tipo di difficoltà e la disponibilità di ausili o altre forme di assistenza - Umbria (valori per 100 persone con le stesse caratteristiche)



Fonte: Indagine ISTAT "Condizione di salute e ricorso ai servizi sanitari", 2012/2013

Conclusioni

Secondo i dati della rilevazione ISTAT sulle condizioni di salute, nel 2013, in Umbria una quota elevata di persone con limitazioni funzionali dichiara che, a causa dei problemi di salute o di motivi ambientali, ha difficoltà nel partecipare a numerosi aspetti della vita sociale. Le restrizioni maggiormente segnalate riguardano la mobilità: uscire di casa, accedere a edifici o usare i trasporti pubblici e sono dovute in molti casi alla presenza di barriere ambientali. Altre difficoltà riguardano la gestione della sfera delle relazioni sociali e l'accesso alle possibilità offerte dall'istruzione e dal mondo del lavoro. Gli svantaggi sono relativamente maggiori tra gli anziani e una quota significativa di persone asserisce di non poter disporre degli ausili e dell'assistenza di cui avrebbe bisogno.

Il *welfare* italiano privilegia interventi basati su sostegni economici, su 28 miliardi di spesa il 96,4% sono trasferimenti monetari, quasi tutte pensioni, molto più della media dei principali Paesi europei che si attesta al 71,2%. Le pensioni vigenti all'1.01.2019 sono 17.827.676 di cui 13.867.818 di natura previdenziale, cioè prestazioni che hanno avuto origine dal versamento di contributi previdenziali durante l'attività lavorativa del pensionato; le rimanenti, costituite dalle prestazioni erogate dalla gestione degli invalidi civili (comprendente delle indennità

di accompagnamento) e da quella delle pensioni e assegni sociali, sono di natura assistenziale, cioè prestazioni erogate per sostenere una situazione di invalidità congiunta o meno a situazione di reddito basso. Nella tabella che segue sono riportate il numero di pensioni erogate ai residenti di qualsiasi età della regione Umbria al 1° gennaio 2019.

PENSIONI	Numero			Numero prestazioni per 1000 residenti
	Maschi	Femmine	M + F	
Previdenziali	103.312	130.943	234.255	265
Assistenziali	26.915	48.877	75.792	86
Totali	130.227	179.820	310.047	351

Fonte: Coordinamento Generale Statistico Attuariale – INPS, marzo 2019

Nella tabella che segue è riportato il numero di Persone con Disabilità (PcD) residenti in Umbria, divise per fasce d'età, che nel 2015 hanno beneficiato di pensioni.

Età	≤ 19	20 - 34	35 - 49	50 - 64	≥ 65	Imprecisata	Totale
Numero	3.643	2.070	6.854	19.372	62.464	1	94.404

Fonte: Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni Italiane, 2017

Questa scelta allocativa determina una palese carenza di servizi che ricade inevitabilmente sulle famiglie che si fanno carico della maggior parte delle attività di cura e di aiuto ai loro congiunti in condizione di disabilità. In Umbria 1.470 persone con limitazioni nelle attività quotidiane di età ≥ 14 anni vive in famiglia.

Anno	Numero famiglie	Componenti medi	PcD 14+	Rapporto PcD e N. famiglie
2015	383.427	2,32	1.470	1/263

Fonte: Elaborazioni su dati ISTAT, 2015

I dati in tabella sottostimano la prevalenza delle PcD poiché riguardano solo le persone che presentano menomazione delle funzioni sensoriali, visive, uditive, e motorie.

In Italia i dati sui minori di 5 anni con disabilità sono estremamente carenti perché spesso le famiglie, in presenza di condizioni di un figlio gravemente invalidanti, *bypassano* i servizi territoriali rivolgendosi a servizi di eccellenza extraregionali o esteri. Eppure vi sono vari strumenti di rilevazione di questi dati.

MANIFESTO DI INTENTI PER LA PIENA ATTUAZIONE DEI 50 ARTICOLI DELLA CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Premesso che

La Convenzione ONU sui Diritti delle persone con disabilità è una legge internazionale che nasce per garantire i diritti fondamentali e per contrastare tutti i fenomeni di discriminazione di cui sono vittima 650 milioni di persone con disabilità nel mondo ed è uno strumento di lavoro e di partecipazione per tutte le persone, le organizzazioni e le istituzioni pubbliche e private, per garantire e realizzare l'evoluzione umana e sociale.

Gli aderenti al Protocollo d'intesa per l'attuazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, hanno lo scopo di perseguire l'interesse generale di tutta la comunità verso la promozione umana e l'inclusione sociale di tutti i cittadini e in particolare di quelli con disabilità attraverso l'adempimento consapevole dei 50 articoli della Convenzione ONU sui Diritti delle persone con disabilità

i sottoscritti firmatari esprimono

il proprio interesse e il proprio impegno alla realizzazione della **proposta di promozione e adozione nella propria Organizzazione della Convenzione ONU sui Diritti delle persone con disabilità** e aderiscono impegnandosi a favorire per tutte le persone con disabilità i principi fondamentali enunciati dalla Convenzione ONU (art. 3): *il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte e l'indipendenza delle persone; la non discriminazione; la piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società; il rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa; la pari opportunità; l'accessibilità; la parità tra uomini e donne; il rispetto dello sviluppo delle capacità dei minori con disabilità e il rispetto del diritto dei minori con disabilità a preservare la propria identità e i diritti da essa espressi: al rispetto per la dignità intrinseca, alla salute, all'uguaglianza, all'autonomia, alla vita indipendente, alla non discriminazione, alle pari opportunità, all'accessibilità, alla mobilità all'istruzione, alla formazione e al lavoro, alla politica pubblica e sociale di contrasto alla disabilità;*

dichiarano e si impegnano a:

prendere parte agli eventi e alle attività di promozione, disseminazione, monitoraggio e valutazione dell'impatto dei 50 diritti della **Convenzione ONU sui Diritti delle persone con disabilità** previsti così come indicato in dettaglio nella **Convenzione ONU:**

- promuovere le attività progettuali attraverso i propri canali di comunicazione relativi a ogni articolo;
- collaborare allo sviluppo dei servizi e alle eventuali progettazioni su bandi nazionali ed europei, per reperire fondi aggiuntivi per implementare le attività previste dalla Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con **Disabilità**;
- collaborare con l'Osservatorio regionale umbro sui diritti delle persone con disabilità per le iniziative relative alla Convenzione e all'allestimento dei materiali per la promozione nei momenti formativi con i docenti educatori e le famiglie;
- collaborare nelle diverse discipline ed orientamenti culturali per l'affermazione del diritto a vivere pienamente per le persone con disabilità;
- collaborare con tutte le scuole aderenti a progetti per la piena inclusione scolastica;
- collaborare con tutte le Istituzioni pubbliche, private e del Terzo Settore per la piena affermazione dei principi sanciti nei 50 articoli della Convenzione ONU.

La proposta è stata sottoposta all'approvazione di:

ANCI Umbria

USR Umbria

Università Italiana

Organizzazioni del Terzo Settore