

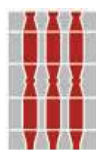


Regione Umbria

*Osservatorio Regionale sulla Condizione
delle Persone con Disabilità*

Programma d'Azione Regionale 2023-2025





Regione Umbria

*Osservatorio Regionale sulla Condizione
delle Persone con Disabilità*

Programma d'Azione Regionale 2023-2025

Adottato con Deliberazione della Giunta regionale n. 1090 del 25 ottobre 2023

Regione Umbria - www.regione.umbria.it

© 2023 - Tutti i diritti riservati - L'utilizzo, anche parziale, è consentito a condizione che venga citata la fonte.

Impaginazione e stampa: Centro Stampa Giunta Regionale - Regione Umbria

Indice

1. Introduzione	7
Parte Prima	
Condizioni di vita e politiche a tutela dei diritti delle persone con disabilità in Unione europea, Italia e Umbria	11
2. Il quadro europeo	13
2.1. Le condizioni di vita.....	13
2.2. Le politiche.....	18
3. Il quadro in Italia e in Umbria	29
3.1. Le condizioni di vita.....	29
3.2. Le politiche in Italia	36
3.3. Le politiche in Umbria	45
Parte seconda	
Gruppi di lavoro, obiettivi e azioni	69
4. Gruppo 1 - Diritto alla salute e vita indipendente	72
4.1. Il quadro di contesto	73
4.2. Sottogruppo 1A - Salute e PDTA: obiettivi e azioni.....	82
4.3. Sottogruppo 1B - Vita indipendente e dopo di noi: obiettivi e azioni	89
5. Gruppo 2 - Istruzione, formazione e lavoro	95
5.1. Il quadro di contesto	96
5.2. Sottogruppo 2A - Istruzione e formazione: obiettivi e azioni	99
5.3. Sottogruppo 2B - Occupazione e lavoro: obiettivi e azioni.....	104
6. Gruppo 3 - Mobilità e accessibilità	111
6.1. Il quadro di contesto	113
6.2. Gruppo 3 - Mobilità e accessibilità: obiettivi e azioni.....	118
7. Il percorso formativo	123
7.1. Metodo e obiettivi	123
7.2. Gli esiti	124
8. Piste di conoscenza e ricerca future	135
Quadro di sintesi degli obiettivi	137
Allegato 1 - Le parole "corrette": alcune riflessioni	141
Allegato 2 - I componenti dei Gruppi di lavoro	145



*Presidenza del Consiglio dei Ministri
Il Ministro per le disabilità*

Carissima Presidente del Consiglio Paola Fioroni,

apprendo con particolare interesse quanto descritto nella sua lettera rispetto al grande lavoro svolto dall'Osservatorio Regionale Umbro sulla condizione delle persone con disabilità.

Mi complimento con Lei e con tutti i membri dell'Osservatorio per il proficuo confronto attivato in questi anni e per l'istituzione del tavolo regionale sulla disabilità.

Portare avanti con convinzione progetti concreti e un dialogo costante con il mondo del terzo settore e delle altre istituzioni è fondamentale per supportare adeguatamente l'azione politica.

Ringrazio, personalmente, tutti i membri dei diversi gruppi di lavoro che con la loro presenza e partecipazione arricchiscono, ogni giorno, attività e servizi grazie alla loro particolare sensibilità.

Il tema della raccolta e dell'analisi dei dati sarà sempre più centrale per determinare azioni politiche specifiche e mirate ai reali bisogni dei cittadini.

Vi chiedo, quindi, di proseguire lungo la traiettoria che avete tracciato consapevoli che non vi farò mai mancare il mio appoggio.

L'occasione mi è gradita per inviare i miei più calorosi saluti.

Il Ministro per le disabilità

On. Alessandra Locatelli

1. Introduzione

Paola Fioroni

Presidente Osservatorio regionale dell'Umbria sulla condizione delle persone con disabilità

Il terzo mandato dell'Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità è nato in un momento particolare, quando la pandemia stava mettendo a dura prova tutti: dal pubblico al privato, dalle famiglie alle singole persone. Un'emergenza straordinaria, che non ha comunque fermato la volontà di *confrontarsi*, anzi ha fatto trasparire un'esigenza ineludibile: quella di guardare ancor più alla Convenzione ONU come guida per passare ad un reale welfare dei diritti per le persone con disabilità e contribuire a superare le criticità che proprio la pandemia stava prepotentemente mettendo in luce e acuendo.

Il principale criterio metodologico adottato per il lavoro dell'Osservatorio, perciò, è stato quello della *partecipazione*. Grazie alla composizione di più gruppi di lavoro (il cui operato è illustrato in questo Programma d'azione), sono stati coinvolti circa cento soggetti provenienti da aziende sanitarie, associazioni, portatori d'interesse, rappresentanti delle professioni, Università, Anci e Comuni, strutture e agenzie regionali, etc. A coordinare i gruppi, nella consapevolezza che andasse sempre e comunque condiviso un linguaggio comune fra pubblico e privato, l'Osservatorio ha scelto rappresentanti delle aziende sanitarie e delle associazioni dei titolari dei diritti. Inoltre, abbiamo potuto condividere spunti e riflessioni durante la visita del Ministro per le disabilità Alessandra Locatelli, che ha incontrato i membri dell'Osservatorio, così come abbiamo portato il nostro contributo al progetto Ocse cofinanziato dalla UE *Migliorare la valutazione della disabilità e il sistema di protezione*, convinti dell'utilità dello scambio a tutti i livelli. Senza dimenticare la collaborazione continua con l'Osservatorio nazionale, coinvolto in diversi momenti di formazione, e con l'Università degli studi di Perugia, che ha partecipato con propri rappresentanti ai gruppi di lavoro e con la quale l'Osservatorio darà luogo a progetti per la formazione degli operatori e la diffusione della cultura dell'inclusione.

Mi preme sottolineare un aspetto: il ruolo dell'Osservatorio è complesso soprattutto perché non è dotato di struttura propria e si avvale, per alcuni aspetti organizzativi ed amministrativi, del supporto degli uffici regionali. Esso ha il compito di fotografare la condizione che vivono le persone con disabilità nel nostro territorio, anche se una delle criticità più grandi, da sempre, è stata proprio quella relativa al reperimento dei *dati*, a causa della numerosità delle fonti e della difficoltà ad ottenerli ed "incrociarli". In questo mandato abbiamo cercato di andare oltre e di costruire, attraverso primi indicatori, un *dashboard* dinamico da poter mettere a disposizione dei lavori di analisi.

Ci sono grandi aspettative che nascono dalle ombre lasciate dalla pandemia: soprattutto, che le debolezze diventino opportunità concrete, grazie al cambiamento culturale a cui si lavora da tempo e che è necessario produca, ora, effetti concreti sulla vita delle persone. La legislazione in materia di disabilità, in Italia, è piuttosto frammentata, con dirette implicazioni sul livello di efficacia con cui si è in grado di garantire l'appropriatezza della presa in carico delle persone e dei loro diritti così come sanciti dalla convenzione Onu, fornendo sostegni adeguati e sviluppando politiche inclusive efficaci

in tutti i gli ambiti della vita: lavoro, istruzione, salute, cultura, sport. Nell'ultimo decennio spesso si è tentato di razionalizzare il sistema, con esiti non risolutivi. La frammentazione ora deve lasciare il posto alla semplificazione e a nuove linee guida che conducano a quel progetto partecipato personalizzato e globale che consenta alla *persona* di essere tale, di vivere di diritti e non di semplici prestazioni e servizi calati dall'alto, di poter esprimere desideri e aspirazioni, di venire curata con percorsi definiti ed appropriati e considerata in base alle risorse e ai talenti posseduti e di poter prendere parte alla vita della comunità secondo principi di pari opportunità e non discriminazione. Ecco perché l'Osservatorio ha promosso e partecipato a numerose iniziative finalizzate a diffondere un corretto approccio alla disabilità e a consolidare reti di protagonisti attivi del sistema, ora in evoluzione grazie all'approvazione dei decreti attuativi della recente legge-delega in materia di disabilità.

Il testo che segue è suddiviso in due parti. Nella Parte Prima, si fa il punto sulle condizioni di vita delle persone con disabilità e sulle politiche esistenti a tutela dei diritti, con riferimento all'Unione europea, all'Italia e all'Umbria. Quanto alle prime, viene effettuata un'analisi dei dati disponibili, soprattutto di fonte Eurostat ed Istat; per le seconde, non si è inteso fornire un quadro "storico" esaustivo di quanto messo in campo nel corso degli anni, ma si è centrata l'attenzione sulle norme e sugli atti più recenti e significativi. Completa la Parte Prima la ricerca sugli effetti della pandemia sulle persone con disabilità che abbiamo voluto promuovere in questo mandato coinvolgendo stakeholder ed associazioni di titolari dei diritti. La Parte Seconda illustra i lavori dei gruppi di cui è composto l'Osservatorio, che, attraverso riunioni, confronti, seminari ed elaborazione di documenti, hanno permesso di individuare (in forma autonoma ma comunque coordinata) obiettivi ed azioni che costituiscono la sezione centrale di questo Programma d'azione. Ogni capitolo è dedicato ad uno dei gruppi ed è preceduto da una breve analisi di contesto sul tema di cui è oggetto; segue una descrizione di perché e come si è arrivati alla definizione degli obiettivi e delle azioni, riportati in una tabella sintetica. La Parte Seconda si chiude con la descrizione degli esiti dello specifico percorso formativo organizzato in questi anni e con un cenno alle possibili piste di conoscenza e di ricerca su cui l'Osservatorio potrebbe centrare l'attenzione dal prossimo mandato. Le ultime pagine contengono uno schema degli obiettivi individuati dai gruppi di lavoro e la composizione degli stessi.

Ringrazio sentitamente tutti i soggetti coinvolti ed in particolare i gruppi di lavoro per l'impegno profuso in questo mandato, in cui si è cercato di mantenere continuità con i precedenti; con la consapevolezza, però, di dover "osservare" un momento davvero epocale.

Enrica Ricci

*Dirigente del Servizio programmazione della rete dei servizi sociali, integrazione socio-sanitaria.
Economia sociale e terzo settore*

In questo triennio di mandato, le attività dell'Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità, così come quelle della Regione, hanno dovuto misurarsi con enormi cambiamenti, dovuti innanzitutto alla pandemia. Come noto, l'emergenza sanitaria ha colpito, per la prima volta nella storia moderna, indistintamente tutte le persone; ma l'impatto è stato ben più elevato su quelle con disabilità e sulle loro famiglie e le disuguaglianze già presenti si sono acuite. Disparità non solo di salute, ma anche economiche, accentuate dalla crisi inflazionistica in atto: bisogna sempre tenere presente che le persone con disabilità devono spendere più delle altre per poter condurre lo stesso stile di vita, a causa della loro condizione.

Proprio nel momento attuale, perciò, è importante ricordare il contenuto della Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo e dei Patti internazionali sui diritti umani, laddove viene proclamato che "ciascun individuo è titolare di tutti i diritti e delle libertà [...], senza alcuna distinzione" e riaffermata "l'universalità, l'indivisibilità, l'interdipendenza e interrelazione di tutti i diritti umani e libertà fondamentali e la necessità di garantirne il pieno godimento da parte delle persone con disabilità senza discriminazioni". Anche nel Preambolo della Convenzione ONU vengono richiamati i principi proclamati nello Statuto delle Nazioni Unite che "riconoscono la dignità ed il valore connaturati a tutti i membri della famiglia umana ed i diritti uguali e inalienabili come fondamento di libertà, giustizia e pace nel mondo". Non si tratta di riferimenti scontati, ma di principi che devono costituire sempre la *guida* per chi opera negli enti territoriali e nelle pubbliche amministrazioni, anche e soprattutto in momenti di emergenza.

La disabilità, sempre secondo la Convenzione, è un concetto in evoluzione e "deriva dall'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali e ambientali che ostacolano la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri". E se deriva da un'interazione con un ambiente, vuol dire che prende corpo in rapporti *sociali* e che il contesto di riferimento è essenziale: pertanto, vanno poste in essere tutte le misure di attenuazione e di ripresa utili ad evitare che le persone con disabilità soffrano in maniera sproporzionata gli effetti delle crisi socio-economiche o pandemiche. L'Umbria, poi, è la regione con la più alta percentuale di persone con limitazioni gravi (l'Istat ci dice che sono il 7,2% del totale, pari a 63.000 individui); un motivo in più per cui la Giunta regionale ha ritenuto opportuno, in accordo con l'Osservatorio e attraverso di esso, indagare l'impatto che la pandemia ha avuto sui servizi e sulla vita delle persone con disabilità e dei loro familiari, con l'obiettivo di delineare strategie di tutela e garanzia dei diritti tanto nelle fasi straordinarie, quanto in quelle non emergenziali. Il tutto considerando che il problema della solitudine e dell'isolamento è certamente più grave per una persona con disabilità.

Quanto alle politiche, l'operatività dell'Osservatorio in questo ultimo triennio è andata di pari passo con importanti novità sia a livello nazionale che umbro. La programmazione regionale ha dato seguito ad interventi volti a sostenere e promuovere l'inclusione sociale delle persone con disabilità nei loro diversi ambiti di vita; ne sono un esempio le azioni finanziate dal Fondo Sociale Europeo sia per il 2014-2020 che per il 2021-2027 (in fase di predisposizione), che hanno sostenuto e stanno sostenendo

progetti per la vita indipendente, per l'inclusione socio-lavorativa e per la tutela e l'inclusione scolastica dei minori di età.

A livello nazionale, invece, va senz'altro richiamato il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza, che affronta in modo integrato le politiche sociali e sanitarie indirizzate agli interventi nel macro-ambito dell'assistenza socio-sanitaria territoriale, prevedendo il potenziamento del supporto delle tecnologie digitali ed il rafforzamento del personale dei servizi sociali e di tipo medico-sanitario. I percorsi di autonomia per le persone con disabilità sono collegati alla riforma dei servizi sanitari di prossimità, con l'obiettivo di accelerare il processo di autonomia, e conseguentemente di deistituzionalizzazione, fornendo servizi sociali e socio-sanitari individualizzati a livello domiciliare e comunitario. Si tratta di progettualità che potenziano ed integrano quelle per la vita indipendente e per il *Dopo di noi*, grazie anche alla riforma dell'organizzazione dell'assistenza sanitaria territoriale e il ridisegno delle funzioni e degli standard dei Distretti.

Come si legge nelle pagine che seguono, per le persone con disabilità le condizioni di salute sono generalmente peggiori e sono molto più presenti i disturbi di carattere mentale; gli ultrasessantacinquenni in difficoltà nelle attività di cura della propria persona o in quelle domestiche a cui manca un aiuto o un ausilio sono ancora molti; le disuguaglianze nel livello di istruzione tra chi ha una disabilità e chi no, pur ridotte nel corso degli anni in maniera significativa, sono tuttora elevate; ancora, le persone con disabilità sono meno soddisfatte delle relazioni familiari, di quelle amicali e del tempo libero a disposizione. Questi dati, solo per citarne alcuni, ci dicono che il livello di benessere di cui godono le persone con disabilità è ancora visibilmente più basso di quello del resto della popolazione: una ragione sempre valida per programmare e mettere in atto interventi ed azioni efficaci di riduzione dello svantaggio; perciò, mi preme ringraziare tutti i componenti dell'Osservatorio per il lavoro svolto in questo terzo mandato, che trova una sintesi e un punto di nuova partenza nel Programma che segue.

Parte Prima

Condizioni di vita e politiche a tutela dei diritti delle persone con disabilità in Unione europea, Italia e Umbria

2. Il quadro europeo

2.1. Le condizioni di vita

Secondo l'Eurostat, circa un quarto della popolazione dell'UE presenta limitazioni nelle attività svolte a causa di problemi di salute: il 17,6% di tipo non grave e il 7,6% di tipo grave (l'anno di riferimento è il 2021). I valori più bassi si registrano a Malta, quelli più alti in Lettonia. In quasi tutti gli Stati membri i maschi hanno meno probabilità rispetto alle femmine di segnalare limitazioni. I maggiori divari di genere si registrano in Portogallo, Romania e Lettonia, quelli minori in Irlanda, Slovenia e Germania. Le persone anziane, ovviamente, presentano limitazioni in misura più alta rispetto ai giovani: la quota di individui con disabilità è pari al 73,6% tra chi ha 85 anni e più e al 7,7% tra chi ha tra 16 e 24 anni. Il divario di genere è molto più alto proprio tra gli anziani.

"Misurare" la disabilità

La complessità e la multidimensionalità del concetto di disabilità porta a prendere in considerazione molte prospettive al momento di misurarlo, scrive l'Eurostat. Purtroppo, individuare le persone con disabilità nei sondaggi è un compito difficile e richiede compromessi per quanto riguarda le definizioni da utilizzare. Ciò comporta la necessità di seguire un approccio pragmatico, soprattutto perché in un'indagine specificamente dedicata alla disabilità l'operatività del concetto è declinata in un modo, mentre lo è in un altro in una non specificamente dedicata alla disabilità. La conseguenza è che questa è *misurata* in modo diverso a seconda delle indagini.

Attualmente, nell'ambito del sistema statistico europeo (SSE), due indagini di ampia portata basate sulla popolazione comprendono domande relative alla disabilità. Esse riguardano solo la popolazione adulta (di età pari o superiore a 15 o 16 anni) che vive in famiglia, il che significa che coloro che vivono in istituzioni o residenze sono esclusi; certamente, un grave limite per le statistiche sulla disabilità, in particolare per i bambini e gli anziani. Le indagini sono:

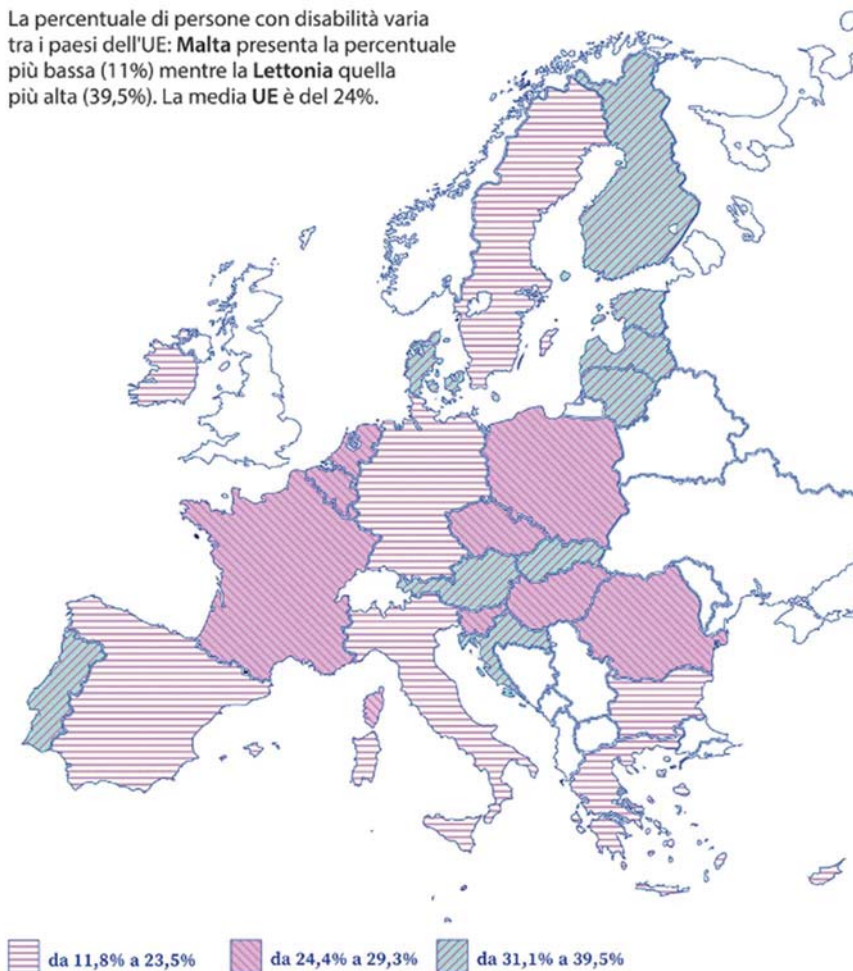
- L'indagine europea sulla salute (*European Health Interview Survey - EHIS*), che fornisce dati sul livello di funzionamento e sulle limitazioni nella popolazione e altre informazioni sullo stato di salute, sui determinanti sanitari e sull'uso dell'assistenza sanitaria;
- L'indagine sul reddito e sulle condizioni di vita (EU-SILC), che raccoglie dati annuali sulle limitazioni dovute a problemi di salute.

2.1.1. Reddito, istruzione, povertà ed esclusione sociale

Le persone con livello di reddito più elevato hanno meno probabilità di presentare limitazioni: il 32,9% della popolazione che si trova nel primo quintile di reddito (cioè nel 20% della popolazione con risorse più basse) riporta limitazioni, contro il 30,6% del secondo quintile, il 25,5% del terzo, il 21,2% del quarto e il 16,8% del quinto (cioè il 20% della popolazione con risorse più alte). In altre parole, la percentuale di individui con limitazioni è più alta nel quintile di reddito più basso e diminuisce progressivamente per i quintili successivi. Le maggiori differenze si osservano in Lettonia, Croazia, Estonia e Lituania (più di 30 punti percentuali); le minori in Spagna, Lussemburgo, Grecia e Italia (tra 8 e 4).

Percentuale di persone con disabilità nei paesi dell'UE

La percentuale di persone con disabilità varia tra i paesi dell'UE: **Malta** presenta la percentuale più bassa (11%) mentre la **Lettonia** quella più alta (39,5%). La media UE è del 24%.



Fonte: Commissione europea

Gli individui con un livello di istruzione più alto, pari al conseguimento del diploma o della laurea, hanno meno probabilità di segnalare limitazioni: il 36,7% della popolazione che ha completato, al massimo, l'istruzione secondaria inferiore ha riportato limitazioni, contro il 23,5% tra chi ha completato l'istruzione secondaria superiore e il 15,7% tra le persone con un livello di istruzione terziaria.

Nel 2021, il 29,7% della popolazione dell'UE di età pari o superiore a 16 anni con disabilità era *a rischio di povertà o esclusione sociale*, rispetto al 18,8% di chi è senza disabilità. Per l'Eurostat, è *a rischio di povertà o esclusione sociale* chi è a rischio di povertà e/o gravemente deprivato materialmente e socialmente e/o vive in una famiglia con un'intensità di lavoro molto bassa: per ognuno dei tre indicatori la quota di persone con disabilità era più alta rispetto al resto della popolazione: 21,1% contro 14,9% per il tasso di rischio di povertà, 10,9% contro 4,9% per il tasso di

grave deprivazione materiale e sociale e 18,5% contro 6,6% per la quota di individui di età inferiore ai 65 anni che vivono in famiglie con intensità di lavoro molto bassa. L'ultimo di questi indicatori riflette chiaramente il più difficile accesso al mercato del lavoro affrontato dalle persone con disabilità. Tra queste era, il rischio di povertà o esclusione sociale varia dal 18,2% della Cechia e il 18,5% della Finlandia al 44,2% della Romania e il 45,3% della Bulgaria.

Il rischio di povertà tra le persone con disabilità è notevolmente ridotto dai trasferimenti sociali (in termini di prestazioni, indennità e pensioni). Nel 2021, il 68,2% della popolazione dell'UE di età pari o superiore a 16 anni con disabilità sarebbe stata a rischio di povertà senza trasferimenti sociali, mentre dopo i trasferimenti la quota equivaleva al 21,1%.

In UE, nel 2021, il 10,7% delle persone occupate con disabilità era a rischio di povertà, contro l'8,7% nel resto della popolazione; ciò vuol dire che le prime hanno maggiori probabilità di affrontare la povertà lavorativa.

Le persone con disabilità segnalano con più frequenza anche difficoltà finanziarie: il 25,7% vive in famiglie che "fanno fatica a sbarcare il lunario" (quelle le cui risorse non coprono le spese abitualmente necessarie), contro il 16,2% delle persone senza disabilità; il 41,6% non può permettersi una settimana di vacanze all'anno, contro il 24,3%; l'11,0% non è in grado di permettersi di mangiare carne, pesce o un equivalente vegetariano regolarmente, contro il 5,8%.

Il 38,8% delle persone con disabilità, poi, vive in una famiglia che non potrebbe coprire con le proprie risorse una spesa essenziale imprevista senza chiedere aiuto (ad esempio, prendendo in prestito denaro da amici o familiari, andando "in scoperto" su un conto bancario o peggiorando la propria situazione rispetto a potenziali debiti). Per spese essenziali si intendono un intervento chirurgico, il pagamento di un funerale, l'esecuzione di importanti riparazioni in casa, la sostituzione di beni durevoli (come una lavatrice o un'auto), etc. La percentuale è pari al 26,2% nel resto della popolazione. Le persone con disabilità hanno invece una probabilità solo leggermente superiore di vivere in una famiglia in ritardo con i pagamenti per un mutuo o un affitto, per bollette o acquisti rateali nei 12 mesi precedenti l'intervista, pari al 10,9%, contro l'8,2% delle persone senza disabilità.

2.1.2. Abitazione, assistenza domiciliare e anziani con disabilità

Per quanto riguarda l'abitazione, non si riscontrano differenze sostanziali in termini di *proprietà*, ma le persone con disabilità hanno molte meno probabilità di ottenere un mutuo: tra esse, il 71,6% possiede la casa, con il 14,8% che ha ancora un mutuo da estinguere e il 56,8% che non lo ha; tra le persone senza disabilità, il 72,9% possiede la casa, ma il 25,0% ha ancora un mutuo e il 47,9% non lo ha. Almeno in parte, secondo Eurostat, queste differenze possono derivare dalla diversa struttura per età delle sottopopolazioni di persone con o senza disabilità, che a sua volta influisce sulla probabilità che esse si trovino in una fase della loro vita in cui hanno estinto eventuali mutui per la casa.

Le persone con disabilità, però, vivono più spesso in alloggi al di sotto degli standard. Esse hanno maggiori probabilità di sperimentare problemi associati al disagio abitativo: il 20,9% riferisce rumori provenienti dai vicini o dalla strada (16,6% nel resto della popolazione), il 16,3% inquinamento, sporcizia o altri problemi ambientali (12,8%), il 13,4% denuncia crimini, violenze o atti di vandalismo nell'area in cui vive (10,0%), il 18,6% afferma di avere un tetto che perde, muri, pavimenti o fondamenta umidi, o *marciume* negli infissi delle finestre o nel pavimento della propria abitazione (13,5%), l'11,3% non è in grado di riscaldare adeguatamente la casa (6,2%), l'8,3% lamenta di vivere

in un'abitazione considerata troppo buia (6,0%), il 2,7% non dispone di servizi igienici interni con scarico (1,8%) e il 2,6% non ha il bagno o la doccia nella propria abitazione (1,6%).

Il tasso di sovraffollamento nelle abitazioni, comunque, è inferiore per le persone con disabilità rispetto al resto della popolazione, con percentuali rispettivamente del 12,6% e del 16,9%. Tuttavia, se si prende in considerazione la popolazione con più di 64 anni, esso è più alto tra chi presenta una disabilità (8,4% contro 5,6%).

Le persone con disabilità hanno maggiori probabilità di denunciare costi eccessivi per l'alloggio, cioè si trovano in una situazione in cui questi sono maggiori o uguali al 40% del reddito disponibile. Nell'UE, il tasso di sovraccarico dei costi abitativi è dell'8,8% nel 2021 per le persone con disabilità rispetto al 6,9% per il resto della popolazione.

Con riferimento al 2019, circa una persona anziana con 65 anni o più su dieci (10,5%) aveva utilizzato i servizi di assistenza domiciliare per esigenze personali, con percentuali che vanno dal 5% di Romania, Estonia e Bulgaria fino al 17,8% dei Paesi Bassi e il 25,0% del Belgio. In totale, si tratta del 12,3% delle donne anziane e dell'8,1% dei maschi anziani. Coloro che hanno completato al massimo l'istruzione secondaria inferiore avevano utilizzato con maggiore probabilità i servizi di assistenza domiciliare; l'uso varia poco, invece, a seconda del grado di urbanizzazione.

Quasi la metà della popolazione anziana dell'UE con 65 anni e più (49,7%) segnala difficoltà moderate o gravi con almeno un'attività di cura personale o domestica, con tassi più alti per le donne (57,1% contro 39,9% dei maschi) e, come paesi, in Romania (80,1%), Lituania (67,4%), Slovacchia (66,2%) e Lettonia (65,5%). Le difficoltà sono più diffuse tra coloro che hanno un livello di istruzione primaria o secondaria inferiore (56,2%) rispetto a quelli che hanno un'istruzione secondaria superiore (46,4%) o terziaria (35,3%).

Quasi la metà della popolazione anziana con una grave difficoltà nella cura della persona o nelle attività domestiche (46,6%) ha segnalato una mancanza di assistenza, mentre il 40,1% ha dichiarato di ricevere assistenza sufficiente e il 13,3% di non averne bisogno. Quest'ultima categoria, nota l'Eurostat, potrebbe corrispondere alle persone che non desiderano alcun aiuto, così da rimanere indipendenti. Quasi il 30% degli anziani dell'UE con gravi difficoltà nella cura personale o nelle attività domestiche ha utilizzato i servizi di assistenza domiciliare per esigenze personali. La quota variava da oltre il 50% di Belgio, Danimarca e Paesi Bassi a meno del 5% della Romania.



Milioni di persone con disabilità incontrano barriere nell'utilizzare i trasporti, accedere agli edifici e ricevere informazioni.



Il **64,3 %** delle persone con disabilità di età pari o superiore a 16 anni dispone di una connessione Internet a casa, a fronte dell'**87,9 %** delle persone senza disabilità.



Le norme nazionali privano **800 000 cittadini dell'UE con disabilità** del diritto di partecipare alle elezioni del Parlamento europeo, apportando giustificazioni legate a disabilità o problemi di salute mentale.



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



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



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



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



Il **52 %** delle persone con disabilità si sente discriminato.



Le persone con disabilità lamentano esigenze di cure mediche non soddisfatte **quattro volte di più** rispetto alle persone senza disabilità.



L'abbandono scolastico interessa il **20,3 %** dei giovani con disabilità, a fronte del **9,8 %** dei giovani senza disabilità.



Solo il **29,4 %** delle persone con disabilità consegue un titolo di istruzione terziaria, a fronte del **43,8 %** delle persone senza disabilità.



Si stima che **1 miliardo di persone** nel mondo abbia una forma di disabilità.

Fonte: elaborazione su grafica Commissione europea

2.2. Le politiche

2.2.1. La strategia per i diritti delle persone con disabilità

Il 3 marzo 2021 la Commissione europea ha adottato la *Strategia per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030*, con la quale intende sostenere gli Stati membri nell'attuazione della Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità, contribuire a ridurre discriminazioni e disuguaglianze, aiutare le persone con disabilità a godere pienamente dei diritti umani, delle libertà fondamentali e dei diritti dell'UE su un piano di parità con gli altri e massimizzarne l'indipendenza.

La precedente strategia 2010-2020, scrive la Commissione, "ha spianato la strada a un'Europa senza barriere", permettendo l'adozione, ad esempio, dell'atto europeo sull'accessibilità, in base al quale prodotti e servizi chiave come telefoni, computer, e-book, servizi bancari e comunicazioni elettroniche devono essere accessibili e utilizzabili dalle persone con disabilità. Le norme dell'UE in materia di diritti dei passeggeri, poi, garantiscono l'accesso al trasporto aereo, navale, ferroviario e su strada. Attraverso le politiche di cooperazione internazionale, infine, l'UE ha anche "svolto un ruolo guida a livello mondiale nel promuovere l'inclusione e la piena partecipazione delle persone con disabilità".

Nonostante gli sforzi intrapresi, però, le persone con disabilità sono tuttora, come abbiamo visto, più esposte al rischio di povertà e di esclusione sociale. Rimane difficile l'accesso all'assistenza sanitaria, all'apprendimento permanente, al lavoro e alle attività ricreative; la partecipazione alla vita politica è limitata e si assiste a persistenti discriminazioni. Il tutto nel contesto della pandemia, che ha aggravato le disuguaglianze. Occorrono ulteriori progressi, a livello dell'UE e a livello degli Stati membri.

Nella strategia si legge che bisogna tenere conto delle diverse sfaccettature della disabilità derivanti dall'interazione tra menomazioni durature di tipo fisico, mentale, intellettuale o sensoriale, che sono spesso invisibili, e barriere ambientali, come pure dell'accresciuta diffusione delle disabilità legate all'età. In questo quadro, la Commissione intende affrontare le situazioni di *intersezione* della disabilità con il genere, l'etnia, il sesso, la religione e le condizioni economiche e di vulnerabilità. Perciò, le questioni relative alla disabilità dovranno essere integrate in tutte le politiche dell'UE.

Le iniziative previste dalla strategia sono incentrate su tre temi principali:

1) *Godimento dei diritti dell'UE*: le persone con disabilità dovrebbero godere di pari diritti rispetto agli altri, soprattutto quando si trasferiscono in un altro Stato membro o partecipano alla vita politica; rientra in questo ambito la creazione di una *tessera europea di disabilità*, la collaborazione con gli Stati membri finalizzata a garantire i diritti politici e la pubblicazione di una guida alla partecipazione al processo elettorale.

2) *Qualità della vita dignitosa e vita indipendente*: vita indipendente, servizi sociali e per l'occupazione di qualità, alloggi accessibili e inclusivi, partecipazione all'apprendimento permanente, protezione sociale adeguata ed economia sociale rafforzata sono indispensabili. La Commissione propone la pubblicazione di una guida per gli Stati membri in materia di vita indipendente e inclusione nella comunità, l'introduzione di un quadro europeo di qualità per i servizi sociali di eccellenza per le persone con disabilità e l'elaborazione di un pacchetto per migliori risultati sul mercato del lavoro.

3) *Parità di accesso e non discriminazione*: le persone con disabilità devono essere protette da discriminazione e violenza, avere pari opportunità in ambiti come giustizia, istruzione, cultura, alloggio, attività ricreative, tempo libero, sport e turismo e parità di accesso ai servizi sanitari; su

questo la CE propone l'invito a creare scuole inclusive e la pubblicazione di una guida sull'accesso all'assistenza sanitaria.

Gli obiettivi della strategia, si legge nel documento, possono essere raggiunti solo attraverso un'azione coordinata a livello sia nazionale che dell'UE, con un forte impegno degli Stati membri e delle autorità regionali e locali per realizzare le azioni proposte. In alcuni settori (trasporti o mercato interno) l'UE ha competenza concorrente con gli Stati membri, mentre in altri (salute, istruzione e cultura) la competenza è principalmente degli Stati membri e l'UE svolge solo un ruolo di sostegno. È perciò responsabilità primaria degli Stati definire le politiche nazionali sulla disabilità, in linea con i propri obblighi di attuazione della Convenzione e con le norme dell'UE applicabili.

Le iniziative Faro previste dalla strategia europea sulla disabilità 2021-2030		
1	Accessibilità	AccessibleEU : Banca dati con informazioni e buone pratiche in materia di accessibilità in tutti i settori (entro la fine del 2022)
2	Mobilità	Carta europea della disabilità : valida in tutta l'UE, consentirà di ottenere un sostegno nei viaggi o per i trasferimenti in un altro paese (entro la fine del 2023)
3	Vita indipendente	Orientamenti con raccomandazioni agli Stati membri su come migliorare la vita autonoma e l'inserimento nella collettività delle persone disabili (2023)
4	Servizi sociali	Definizione di un quadro per i servizi sociali di eccellenza destinati alle persone con disabilità (2024)
5	Mercato del lavoro	Definizione di un pacchetto per migliorare l'inserimento delle persone con disabilità nel mercato del lavoro (da avviare nel secondo semestre del 2022)
6	Attuazione	Istituzione della Piattaforma sulla disabilità che riunisce le autorità nazionali preposte all'attuazione della Convenzione, le organizzazioni e la Commissione
7	Risorse umane	Definizione di una nuova strategia per le risorse umane della CE, comprendente azioni volte a promuovere la diversità e l'inclusione delle persone con disabilità

2.2.2. Il Pilastro europeo dei diritti sociali

Il Pilastro europeo dei diritti sociali è stato proclamato nel novembre 2017 dal Parlamento europeo, dal Consiglio e dalla Commissione e, come si legge nel Preambolo, vuole essere la guida per realizzare risultati sociali e occupazionali efficaci in risposta alle sfide attuali e future, così da soddisfare i bisogni essenziali della popolazione e garantire una migliore attuazione e applicazione dei diritti sociali. Il documento contiene principi e diritti fondamentali per assicurare l'equità e il buon funzionamento dei mercati del lavoro e dei sistemi di protezione sociale nell'Europa del 21° secolo e si basa su 20 principi chiave, strutturati in tre categorie: pari opportunità e accesso al mercato del lavoro; condizioni di lavoro eque; protezione sociale e inclusione.

Il punto 17 è intitolato *Inclusione delle persone con disabilità*: queste hanno diritto a un sostegno al reddito che garantisca una vita dignitosa, a servizi che consentano loro di partecipare al mercato del lavoro e alla società e a un ambiente di lavoro adeguato. Si tratta di una previsione che rispecchia

l'approccio *olistico* fondato sui diritti umani sancito nella Convenzione ONU e basato sul rispetto della dignità, dell'autonomia e dell'indipendenza individuali, sulla piena ed effettiva partecipazione alla società su una base di uguaglianza con gli altri e sulle opportunità.

Il Pilastro fa riferimento alla disabilità anche in altri passaggi. Il punto 1 è dedicato al diritto a un'istruzione, a una formazione e a un apprendimento permanente di qualità e inclusivi, da garantire a tutti e finalizzati a mantenere e acquisire competenze che consentano di partecipare pienamente alla società e di gestire con successo le transizioni nel mercato del lavoro. Con riferimento all'inclusività, l'istruzione, la formazione e l'apprendimento permanente devono mettere a disposizione mezzi accessibili per acquisire, mantenere o sviluppare abilità e competenze a un livello tale da consentire a tutti di condurre una vita attiva. Ad esempio, si dovrebbe tener conto delle esigenze particolari delle persone con disabilità o di coloro che provengono da contesti svantaggiati in modo da garantire un accesso in condizioni di parità.

Con riguardo alle pari opportunità e alle discriminazioni in generale, non solo tra sessi, il punto 3 stabilisce che tutti hanno diritto alla parità di trattamento e di opportunità in materia di occupazione, protezione sociale, istruzione e accesso a beni e servizi disponibili al pubblico, a prescindere da sesso, origine etnica, religione o convinzioni personali, disabilità, età o orientamento sessuale.

Inoltre, sono promosse le pari opportunità dei gruppi sottorappresentati: potrebbero rendersi necessarie, cioè, misure specifiche per evitare e compensare gli svantaggi correlati ad alcuni motivi di discriminazione che giustificano una tutela.

Secondo il punto 11, i bambini hanno diritto all'educazione e alla cura della prima infanzia, a costi sostenibili e di buona qualità. Hanno diritto a misure specifiche, cioè a un sostegno rafforzato e mirato finalizzato a promuovere le pari opportunità, i bambini provenienti da contesti svantaggiati: minori Rom, di famiglie migranti o appartenenti a minoranze etniche, che presentano esigenze specifiche o che soffrono per una disabilità, oggetto di una presa a carico alternativa, ragazzi di strada, minori i cui genitori sono reclusi e quelli provenienti da famiglie particolarmente esposte al rischio di povertà. Il penultimo punto del Pilastro (il 19) si occupa di assistenza abitativa, da garantire per chiunque sia in difficoltà: non solo i poveri, ma anche le persone con bisogni speciali (dovuti a disabilità, disgregazione del nucleo familiare, etc.).

2.2.3. La risoluzione sulla protezione delle persone con disabilità attraverso le petizioni del Parlamento europeo

Il 7 ottobre 2021 il Parlamento europeo ha approvato la *Risoluzione sulla protezione delle persone con disabilità attraverso le petizioni: insegnamenti appresi*. Nella relazione che l'accompagna si legge che la commissione per le petizioni (PETI) del PE può svolgere un ruolo diretto nella tutela dei diritti delle persone con disabilità. Le preoccupazioni più comuni manifestate riguardano l'accessibilità e la protezione sociale, il riconoscimento reciproco della disabilità, l'istruzione inclusiva e i diritti del lavoro.

Convenzione ONU

La relazione sottolinea l'importanza di sensibilizzare riguardo ai diritti sanciti dalla CRPD ed evidenzia la necessità di promuovere lo scambio delle migliori pratiche tra gli Stati. Incoraggia inoltre il coinvolgimento delle organizzazioni di persone con disabilità in ogni fase che comporti l'adozione di misure.

Punti di contatto

La Convenzione ONU impone agli Stati di designare punti di contatto per le questioni relative alla sua attuazione. Dato che non sono ancora stati designati in tutti gli Stati membri, la relazione ne sollecita la nomina.

Protocollo opzionale

Attraverso il protocollo opzionale, gli individui possono trasmettere comunicazioni al comitato CRPD, che può avviare indagini riservate, in merito a presunte violazioni dei loro diritti. Il protocollo opzionale è stato ratificato dalla maggior parte degli Stati membri dell'UE, tranne cinque e la stessa UE.

Accesso alla giustizia

La relazione incoraggia la Commissione a collaborare con la Corte di giustizia dell'UE sulle strategie finalizzate a garantire che le persone con disabilità abbiano accesso al sistema giudiziario dell'Unione.

Riconoscimento reciproco della condizione di disabilità

Attualmente non è previsto il riconoscimento reciproco della condizione di disabilità tra gli Stati membri dell'UE. Su questo versante, come abbiamo visto, la strategia 2021-2030 propone la creazione di una tessera di disabilità valida a livello UE, che sarà uno strumento molto importante per l'esercizio del diritto alla libera circolazione.

Accessibilità

L'atto europeo sull'accessibilità è stato adottato per armonizzare le disposizioni relative ai requisiti per alcuni prodotti e servizi. Sebbene sia un passo nella giusta direzione, le organizzazioni della società civile si sono dette deluse per il fatto che la direttiva non sia andata oltre, dato che l'accessibilità all'ambiente costruito e un obbligo di conformità riguardo agli appalti pubblici e all'utilizzo dei fondi dell'UE sono stati omessi dal suo ambito di applicazione. La relazione invita il Consiglio a superare l'attuale stallo e ad accelerare l'adozione della direttiva UE antidiscriminazione.

Appalti pubblici

La relazione ricorda che gli appalti pubblici dovrebbero svolgersi con modalità che rispettino i diritti fondamentali dei beneficiari. Si sottolinea che gli Stati membri sono tenuti a rispettare la CRPD quando attuano la normativa in materia di appalti pubblici.

Istruzione inclusiva

Le politiche di istruzione inclusiva attuate negli Stati membri sono generalmente ben accette; la relazione, tuttavia, incoraggia i paesi ad adottare ulteriori misure volte a rafforzare la capacità di offrire un'istruzione di alta qualità a tutti i discenti.

2.2.4. Altri riferimenti europei

Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea

L'articolo 21 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea vieta qualsiasi forma di discriminazione, compresa quella fondata sulla disabilità. L'articolo 26 riconosce il diritto delle persone con disabilità di beneficiare di misure intese a garantirne l'autonomia, l'inserimento sociale e professionale e la partecipazione alla vita della comunità. L'articolo 34 riconosce il diritto di accesso alle prestazioni di sicurezza sociale e ai servizi sociali in casi quali la dipendenza o la perdita del posto di lavoro.

Trattato sul funzionamento dell'Unione europea (TFUE)

Il TFUE, uno dei due principali trattati che vincolano gli Stati membri (l'altro è il Trattato dell'Unione europea - TUE), individua all'articolo 3 gli obiettivi sociali generali dell'Unione: sviluppo sostenibile, lotta all'esclusione e alle discriminazioni, giustizia e protezione sociali, parità, solidarietà tra le generazioni, tutela dei minori e coesione. Più nel dettaglio, agli articoli 9 e 10 il trattato stabilisce che nella definizione e nell'attuazione di politiche e azioni l'UE tenga conto delle esigenze connesse con la promozione di un elevato livello di occupazione, la garanzia di un'adeguata protezione sociale, la lotta contro l'esclusione sociale e un elevato livello di istruzione, formazione e tutela della salute umana e mira a combattere le discriminazioni fondate sul sesso, l'origine etnica, la religione o le convinzioni personali, la disabilità, l'età o l'orientamento sessuale.

Vertice sociale di Porto

Nella dichiarazione finale del vertice sociale di Porto del 7 e 8 maggio 2021, il Consiglio europeo si è detto determinato a ridurre le disuguaglianze, difendere salari equi, combattere l'esclusione sociale e la povertà, perseguendo l'obiettivo di lottare contro la deprivazione infantile e di far fronte ai rischi di esclusione cui sono esposti i gruppi sociali particolarmente vulnerabili, come i disoccupati di lunga durata, gli anziani, le persone con disabilità e le persone senza fissa dimora. I partecipanti al vertice hanno sottoscritto un impegno sociale che prevede di sviluppare politiche pubbliche in grado di rafforzare la coesione sociale, combattere tutte le forme di discriminazione, anche nel mondo del lavoro, e promuovere le pari opportunità per tutti, rivolgendosi in particolare ai bambini a rischio di povertà, agli anziani, alle persone con disabilità, alle persone con un passato da migranti, ai gruppi svantaggiati e minoritari e ai senzatetto.

Il Manifesto EDF adottato dal Quinto parlamento europeo delle persone con disabilità

Il 23 maggio 2023 l'*European Disability Forum* (EDF), organizzazione indipendente con oltre 25 anni di storia che rappresenta gli interessi di 100 milioni di persone con disabilità, ha organizzato il Quinto parlamento europeo delle persone con disabilità (in collaborazione con le organizzazioni che ne fanno parte e il Parlamento europeo), riunendo oltre 600 delegati con disabilità provenienti da tutta Europa.

In vista delle elezioni europee del 2024, i delegati hanno adottato un Manifesto finalizzato ad "orientare" i programmi politici dei candidati al PE e l'azione della Commissione europea, nonché tutte le politiche pertinenti che riguardano il futuro delle persone con disabilità.

Il Manifesto definisce le priorità fondamentali per le persone con disabilità che devono essere realizzate dalle istituzioni dell'Unione, in piena conformità con la Convenzione ONU e "con il motto del movimento per la disabilità: *Niente su di noi senza di noi*".

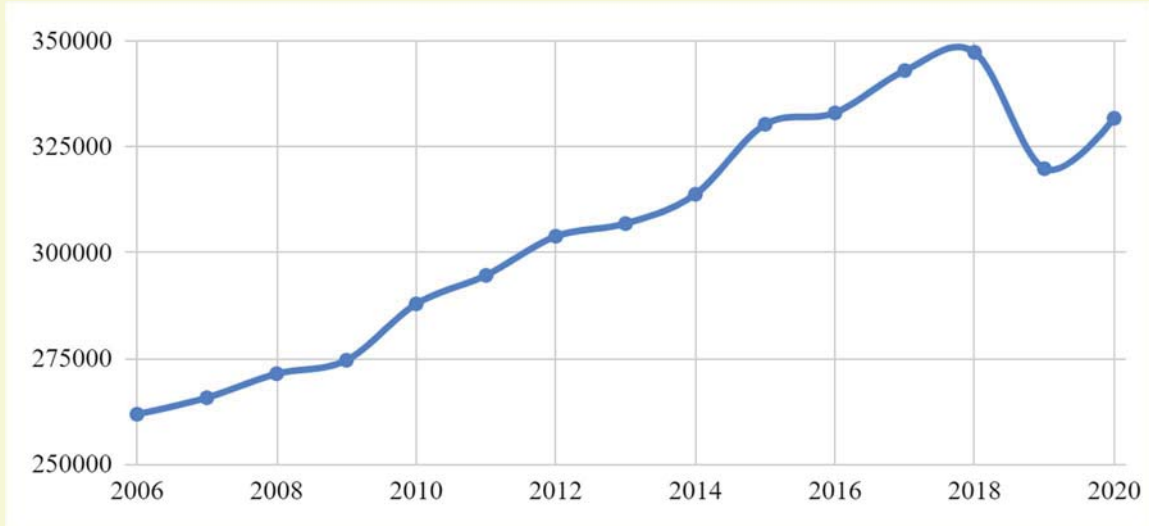
I punti principali sono cinque:

1. Garantire la partecipazione delle persone con disabilità alla vita politica e pubblica dell'Unione europea;
2. Realizzare un'Unione dell'Uguaglianza per le persone con disabilità, utilizzando come riferimento la CRPD;
3. Progredire verso un'Europa più sociale;
4. Attuare l'accessibilità e consentire la libera circolazione in Europa;
5. Tutelare le persone con disabilità in Europa e nel mondo.



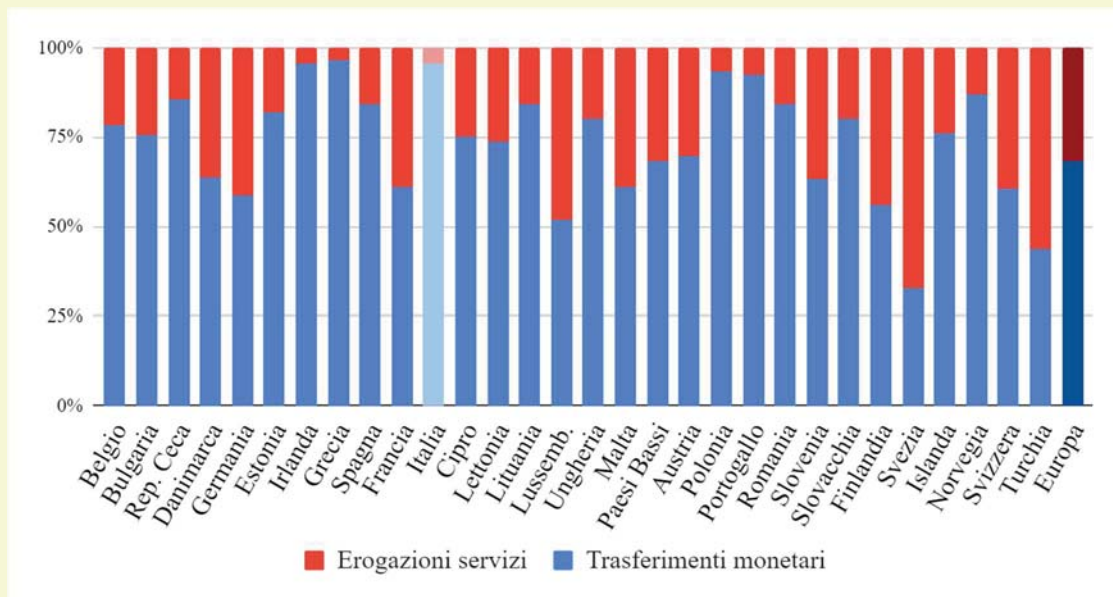
La spesa dei paesi europei per la disabilità

Spesa complessiva per la protezione sociale della disabilità negli Stati dell'Unione europea.
2006-2020, valori in milioni di euro



Fonte: elaborazione su dati Eurostat

Spesa complessiva per la protezione sociale della disabilità negli Stati dell'Unione europea per tipo di beneficio.
Anno 2020, valori percentuali



Fonte: elaborazione su dati Eurostat

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (UNCRPD)

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (UNCRPD) è stata adottata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006 e costituisce un importante traguardo raggiunto dalla comunità internazionale perché strumento *vincolante* per gli Stati. Si tratta della prima convenzione sui diritti umani di cui è parte anche l'UE.

Essa, come scrive il Ministero del lavoro e delle politiche sociali, "si inserisce nel più ampio contesto della tutela e della promozione dei diritti umani, definito in sede internazionale fin dalla Dichiarazione Universale dei diritti umani del 1948 e consolidatosi nel corso dei decenni, confermando in favore delle persone con disabilità i principi fondamentali in tema di riconoscimento dei diritti di pari opportunità e di non discriminazione"; la Convenzione non riconosce *nuovi* diritti alle persone con disabilità, ma tende piuttosto ad assicurare che queste "possano godere, sulla base degli ordinamenti degli Stati di appartenenza, di tutti i diritti riconosciuti agli altri consociati, in applicazione dei principi generali di pari opportunità".

La Convenzione "segna un punto di svolta nell'approccio verso le persone con disabilità. Essa, infatti, sposta l'ottica tradizionale secondo la quale i disabili erano 'oggetti' bisognosi di carità, cure mediche e protezione sociale verso un nuovo modo di considerarli, che li vede 'soggetti', capaci di rivendicare i propri diritti e prendere decisioni per la propria vita basate sul consenso libero e informato, e di essere membri attivi della società. La Convenzione è uno strumento per la tutela dei diritti umani che si pone esplicitamente nella dimensione dello sviluppo umano; fornisce un'ampia categorizzazione di persone diversamente abili e riafferma che tutte le persone, quale che sia la loro disabilità, debbono poter godere dei diritti umani e delle libertà fondamentali; chiarisce che tutte le categorie di diritti si applicano alle persone con disabilità e identifica le aree nelle quali può essere necessario intervenire per rendere possibile ed effettiva la fruizione di tali diritti; identifica inoltre le aree nelle quali i diritti sono stati violati e quelle nelle quali la protezione di essi va rafforzata. Scopo della Convenzione non è dunque quello di affermare nuovi diritti umani, ma di stabilire con molta fermezza gli obblighi a carico delle Parti volti a promuovere, tutelare e assicurare i diritti delle persone con disabilità. Al riguardo, la Convenzione, oltre a vietare qualsiasi discriminazione nei confronti delle persone disabili, enumera le molte misure che gli Stati devono

adottare per creare un ambiente all'interno del quale esse possano godere di un'effettiva eguaglianza sociale". Si tratta, come scrive il Servizio studi della Camera dei deputati, del primo trattato "di ampi contenuti sui diritti umani del XXI secolo, la prima Convenzione sui diritti umani ad essere aperta alla firma di organizzazioni regionali, nonché il primo strumento giuridicamente vincolante riguardo i diritti dei disabili. Fino a quel momento, infatti, alcuni Paesi si erano dotati di strumenti multilaterali per proteggere i diritti dei disabili, ma nessuno con il rango di Convenzione internazionale".

La Convenzione si compone di un preambolo e 50 articoli, ai quali si affianca un Protocollo opzionale composto da 18 articoli. In Italia è stata ratificata con la legge 18/2009, che istituisce contestualmente l'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità.

Lo scopo della 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" (art. 1). I principi generali a cui si ispira sono ben netti e definiti all'art. 3:

- (a) Il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, e l'indipendenza delle persone;
- (b) La non discriminazione;
- (c) La piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società;
- (d) Il rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa;
- (e) La parità di opportunità;
- (f) L'accessibilità;
- (g) La parità tra uomini e donne;
- (h) Il rispetto dello sviluppo delle capacità dei minori con disabilità e il rispetto del diritto dei minori con disabilità a preservare la propria identità.

Due definizioni (contenute negli artt. 1 e 2) sono di fondamentale importanza: le persone con disabilità sono "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"; nel Preambolo della Convenzione (punto e) si sottolinea che la disabilità "è un concetto in evoluzione": esso perciò non viene fissato "una volta per tutte, ma può

cambiare a seconda degli ambienti che caratterizzano le diverse società".

La discriminazione fondata sulla disabilità consiste in "qualsivoglia 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 uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali in campo politico, economico, sociale, culturale, civile o in qualsiasi altro campo".

Gli Stati "si impegnano a garantire e promuovere la piena realizzazione di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali per tutte le persone con disabilità senza discriminazioni di alcun tipo sulla base della disabilità" (art. 4). Essi "riconoscono che tutte le persone sono uguali dinanzi alla legge ed hanno diritto, senza alcuna discriminazione, a uguale protezione e uguale beneficio dalla legge" (art. 5).

Donne e bambini sono destinatari diretti di due specifici articoli: gli Stati Parti "riconoscono che le donne e le minori con disabilità sono soggette a discriminazioni multiple e, a questo riguardo, adottano misure per garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte delle donne e delle minori con disabilità" (art. 6); essi "adottano ogni misura necessaria a garantire il pieno godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte dei minori con disabilità"; "in tutte le azioni concernenti i minori con disabilità, il superiore interesse del minore costituisce la considerazione preminente" (art. 7).

L'art. 8 è rivolto all'accrescimento della consapevolezza e riconosce la necessità di adottare misure adeguate per sensibilizzare la società nel suo insieme, anche a livello familiare, sulla situazione delle persone con disabilità e accrescere il rispetto per i loro diritti e la loro dignità, combattere gli stereotipi, i pregiudizi e le pratiche dannose e promuovere la consapevolezza delle capacità delle persone con disabilità.

Per quanto riguarda l'accessibilità, l'art. 9 stabilisce che, per consentire alle persone con disabilità di "vivere in maniera indipendente e di partecipare pienamente a tutti gli aspetti della vita", gli Stati adottano misure adeguate a garantire loro "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". Queste misure "includono l'identificazione e l'eliminazione di ostacoli e barriere all'accessibilità"

Gli Stati "riaffermano che il diritto alla vita è connaturato alla persona umana ed adottano tutte le misure necessarie a garantire l'effettivo godimento di tale diritto da parte delle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri" (art. 10). L'uguale riconoscimento dinanzi alla legge è previsto dall'art. 12, dove si afferma che le persone con disabilità "hanno il diritto al riconoscimento in ogni luogo della loro personalità giuridica" e "godono della capacità giuridica su base di uguaglianza con gli altri in tutti gli aspetti della vita". Gli Stati garantiscono anche "l'accesso effettivo alla giustizia per le persone con disabilità" (art. 13).

Gli Stati garantiscono che le persone con disabilità "godano del diritto alla libertà e alla sicurezza personale" e "non siano private della loro libertà illegalmente o arbitrariamente, che qualsiasi privazione della libertà sia conforme alla legge e che l'esistenza di una disabilità non giustifichi in nessun caso una privazione della libertà" (art. 14). In generale, "nessuno può essere sottoposto a tortura, né a pene o trattamenti crudeli, inumani o degradanti. In particolare, nessuno può essere sottoposto, senza il proprio libero consenso, a sperimentazioni mediche o scientifiche" (art. 15). Gli Stati adottano poi tutte le misure adeguate a "proteggere le persone con disabilità, all'interno e all'esterno della loro dimora, contro ogni forma di sfruttamento, di violenza e di abuso, compresi gli aspetti di genere" (art. 16). Ogni persona con disabilità "ha diritto al rispetto della propria integrità fisica e mentale su base di uguaglianza con gli altri" (art. 17).

La Convenzione prosegue con il riconoscimento di altri diritti: alla libertà di movimento e cittadinanza (art. 18), alla vita indipendente e all'inclusione nella società ("con la stessa libertà di scelta delle altre persone", art. 19), alla mobilità personale ("con la maggiore autonomia possibile", art. 20), alla libertà di espressione e di opinione e all'accesso all'informazione (art. 21), al rispetto della vita privata (art. 22) e quello del domicilio e della famiglia (art. 23).

Gli articoli dal 24 al 28 si occupano degli ambiti che più hanno a che fare con le politiche sociali. Il 24, intitolato *Educazione*, prevede che gli Stati riconoscano il diritto

all'istruzione delle persone con disabilità, attraverso un sistema inclusivo e l'apprendimento continuo lungo tutto l'arco della vita, finalizzati allo sviluppo del potenziale umano, del senso di dignità e dell'auto-stima ed al rafforzamento del rispetto dei diritti umani, delle libertà fondamentali e della diversità umana, allo sviluppo della personalità, dei talenti e della creatività, come pure delle abilità fisiche e mentali; insomma, a porre le persone con disabilità "in condizione di partecipare effettivamente a una società libera".

L'art. 25 si occupa di salute: le persone con disabilità "hanno il diritto di godere del migliore stato di salute possibile, senza discriminazioni". Gli Stati devono adottare tutte le misure adeguate a garantire l'accesso a servizi sanitari che tengano conto delle specifiche differenze di genere, inclusi i servizi di riabilitazione. In particolare, gli Stati devono "fornire alle persone con disabilità servizi sanitari gratuiti o a costi accessibili e quelli di cui hanno necessità proprio in ragione delle loro disabilità, il più vicino possibile alle proprie comunità. Occorre "richiedere agli specialisti sanitari di prestare alle persone con disabilità cure della medesima qualità di quelle fornite agli altri", vietare discriminazione nel settore delle assicurazioni e "prevenire il rifiuto discriminatorio di assistenza medica o di prestazione di cure e servizi sanitari o di cibo e liquidi in ragione della disabilità".

Altro aspetto fondamentale, l'abilitazione e la riabilitazione (art. 26): gli Stati "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". Perciò, gli Stati "organizzano, rafforzano e sviluppano servizi e programmi complessivi per l'abilitazione e la riabilitazione" in modo che questi "abbiano inizio nelle fasi più precoci possibili", siano basati su una valutazione multidisciplinare dei bisogni e delle abilità di ciascuno, facilitino la partecipazione e l'integrazione nella comunità e siano messi a disposizione nei luoghi più vicini possibili.

Di lavoro e occupazione si occupa l'art. 27, secondo il quale gli Stati "riconoscono il diritto al lavoro delle

persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri; segnatamente il diritto di potersi mantenere attraverso un lavoro liberamente scelto o accettato in un mercato del lavoro e in un ambiente lavorativo aperto, che favorisca l'inclusione e l'accessibilità alle persone con disabilità". Gli Stati devono favorire l'esercizio del diritto al lavoro vietando le discriminazioni, promuovendo di condizioni lavorative eque e favorevoli, garantendo i diritti sindacali, consentendo l'accesso ai programmi di orientamento tecnico e professionale, promuovendo opportunità di impiego e avanzamento di carriera insieme a opportunità di lavoro autonomo, imprenditorialità e organizzazione di cooperative e assumendo persone con disabilità nel settore pubblico.

Gli Stati riconoscono poi (art. 28) il diritto ad un livello di vita adeguato alle persone con disabilità ed alle loro famiglie, "includere adeguate condizioni di alimentazione, abbigliamento e alloggio, ed al miglioramento continuo delle loro condizioni di vita", e il diritto alla protezione sociale, anche attraverso misure per garantire l'accesso a servizi, attrezzature e altri tipi di assistenza che siano appropriati ed a costi accessibili, a interventi di riduzione della povertà, all'aiuto pubblico per sostenere le spese collegate alle disabilità, ai programmi di alloggio sociale e ai trattamenti pensionistici.

Gli Stati, infine, garantiscono alle persone con disabilità il godimento dei diritti politici e la possibilità di esercitarli (art. 29) e il diritto a prendere parte alla vita culturale, alle attività ricreative, agli svaghi e allo sport (art. 30).

La Convenzione prevede che gli Stati si impegnino a raccogliere informazioni appropriate (dati statistici e risultati di ricerche) per le politiche di attuazione della Convenzione, per valutare l'adempimento degli obblighi contrattati e "per identificare e rimuovere le barriere che le persone con disabilità affrontano nell'esercizio dei propri diritti" (art. 31).

Da ultimo, gli Stati devono individuare una struttura di coordinamento incaricata di facilitare le azioni legate all'attuazione della Convenzione (art. 33). Viene anche istituito il Comitato sui diritti delle persone con disabilità (art. 34), composto da dodici esperti.

3. Il quadro in Italia e in Umbria

3.1. Le condizioni di vita

3.1.1. La popolazione con disabilità

L'Indagine Multiscopo sulle famiglie - Aspetti della vita quotidiana dell'Istat rileva informazioni su moltissimi ambiti che riguardano gli individui e le famiglie (scuola, lavoro, vita familiare e di relazione, tempo libero, partecipazione politica e sociale, salute, stili di vita, accesso ai servizi) e permette di analizzare sotto molteplici dimensioni le condizioni di vita anche delle persone con disabilità. Vengono considerate *con disabilità* le persone che vivono in famiglia e dichiarano di avere delle *gravi limitazioni*, a causa di motivi di salute, che durano da almeno 6 mesi, nelle attività che svolgono abitualmente; non sono compresi, perciò, coloro che vivono in residenze.

Ribadendo l'approccio che abbiamo descritto in precedenza, l'Istat scrive che le limitazioni che determinano la disabilità "sono di varia natura e gravità, ricadono in vari ambiti e possono essere tra loro legate da rapporti di negativa interazione". Gli ambiti nei quali esse si generano e si manifestano sono il tipo di famiglia in cui si vive, la salute, l'istruzione, il lavoro, le condizioni economiche, la partecipazione alla vita sociale e culturale, ed anche il sistema di welfare "attraverso gli strumenti e gli interventi che mette in atto per contenere il rischio che un deficit di salute si trasformi in esclusione sociale". A questi ed altri aspetti faremo riferimento all'inizio di ogni sezione che riguarda obiettivi ed azioni elaborati da ogni gruppo di lavoro dell'Osservatorio, analizzando i principali dati a disposizione a livello nazionale e regionale; in questa sezione riportiamo invece le informazioni più generali e *trasversali*.

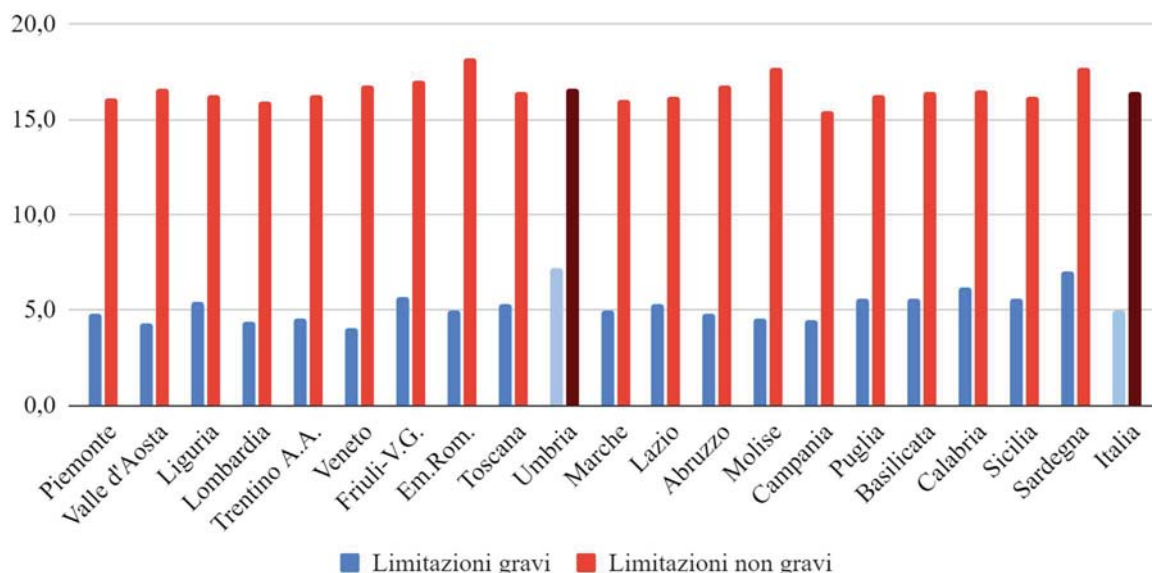
In Italia le persone con *gravi* limitazioni nelle attività abitualmente svolte erano, nel 2021, circa 3 milioni e quelle con limitazioni *non gravi* poco più di 9 milioni e 700.000. Esse corrispondono rispettivamente al 5,0% e al 16,4% dell'intera popolazione (o meglio, della popolazione per cui è indicata la presenza o no della limitazione; esiste un 6,4% del totale per la quale questa non è indicata). Si tratta quindi di più del 20% del totale dei residenti. In Umbria le persone con limitazioni gravi erano 63.000 e quelle con limitazioni non gravi 144.000 (per 40.000 persone non ci sono indicazioni), pari rispettivamente al 7,2% e al 16,6%; la regione, in particolare, è prima nella graduatoria delle persone con limitazioni gravi, seguita da Sardegna e Calabria.

3.1.2. Andamento negli anni, genere ed età

Le persone con disabilità sono aumentate nell'ultimo decennio, anche se non in maniera nettissima: il numero di chi aveva limitazioni gravi nel 2009 era pressoché identico a quello di oggi, mentre quello di chi aveva limitazioni non gravi è cresciuto di quasi 800.000 unità, sempre dal 2009 (quando era pari a poco meno di 9 milioni). La popolazione totale è rimasta sostanzialmente stabile, per cui anche le percentuali non hanno oscillato più di tanto: dal 5,1% del 2009 al 5,0% per le persone con disabilità grave, dal 15,1% al 16,4% per le persone con disabilità non grave. In Umbria la tendenza è stata simile: le persone con limitazioni gravi erano 66.000 nel 2009 e 63.000 nel 2021; quelle con

limitazioni non gravi, 135.000 nel 2009 e 144.000 nel 2021. La regione, perciò, ha fatto registrare un aumento di circa 10.000 unità. Da notare che in Umbria il numero delle persone per cui la limitazione non è indicata si è abbassato notevolmente, passando dal 7,9% al 4,6%, il che potrebbe avere effetti sulle percentuali appena viste.

Graf. 1. Persone con disabilità per tipo di limitazione e regione. 2021, valori percentuali sul totale della popolazione.



Fonte: elaborazione su dati Istat

A livello nazionale, le femmine con disabilità sono più dei maschi: circa 1 milione e 800.000 con gravi limitazioni e circa 5 milioni e 400.000 con limitazioni non gravi, contro rispettivamente 1 milione 200.000 e 4 milioni e 300.000 maschi. In Umbria lo scarto è molto più evidente, perché le 40.000 femmine con limitazioni gravi (ben l'8,9% sul totale delle donne) sono quasi il doppio dei maschi (23.000, cioè il 5,4%), mentre il disavanzo è minore per chi ha limitazioni non gravi (77.000 contro 67.000, cioè 17,1% e 15,9%).

Chiaramente, la quota di disabilità aumenta al crescere dell'età: il milione e 390.000 ultrasessantacinquenni italiani con limitazioni gravi costituisce il 20,4% del totale degli anziani, i 2 milioni e 600.000 ultrasessantacinquenni con limitazioni non gravi ben il 38,6%. La proporzione è più alta in Umbria per gli ultrasessantacinquenni con limitazioni gravi: sono 35.000, pari al 30,5%; quelli con limitazioni non gravi sono 40.000, cioè il 34,6%. A livello nazionale, la quota di ultrasessantacinquenni disabili gravi è passata, dal 2009 al 2021, da 1 milione e 200.000 a 1 milione e 400.000 circa; più alta la crescita di quelli non gravi, che erano 2 milioni e 150.000 nel 2009 e 2 milioni e 620.000 nel 2021.

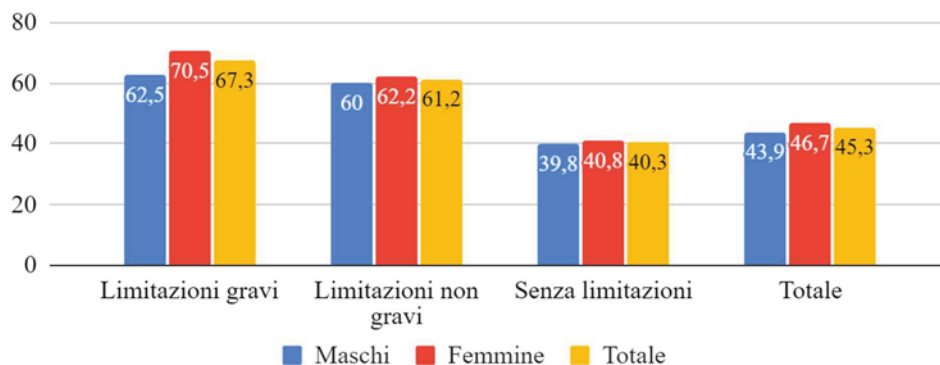
Tab. 1. Persone con disabilità per tipo di limitazione ed età. Italia e Umbria, 2021, valori percentuali sul totale della popolazione.

	0-44 anni		45-64 anni		65-74 anni		75 anni e più	
	Italia	Umbria	Italia	Umbria	Italia	Umbria	Italia	Umbria
Limitazioni gravi	1,6	0,9	3,7	5,0	7,1	10,0	20,4	30,5
Limitazioni non gravi	6,3	8,0	17,8	17,9	30,5	23,8	38,6	34,6

Fonte: elaborazione su dati Istat

L'età media di chi ha limitazioni gravi, a livello italiano, è piuttosto elevata, pari a 67,3 anni, più alta per le femmine rispetto ai maschi (di 8 anni). Invece, quella di chi ha limitazioni non gravi è più bassa, cioè 61,2 anni (ma comunque ben superiore all'età media della popolazione totale); in questo caso, quella delle femmine è di appena 2 anni superiore a quella dei maschi.

Graf. 2. Età media delle persone per tipo di limitazione per sesso. Italia, 2021, numero di anni.



Fonte: elaborazione su dati Istat

3.1.3. Le famiglie

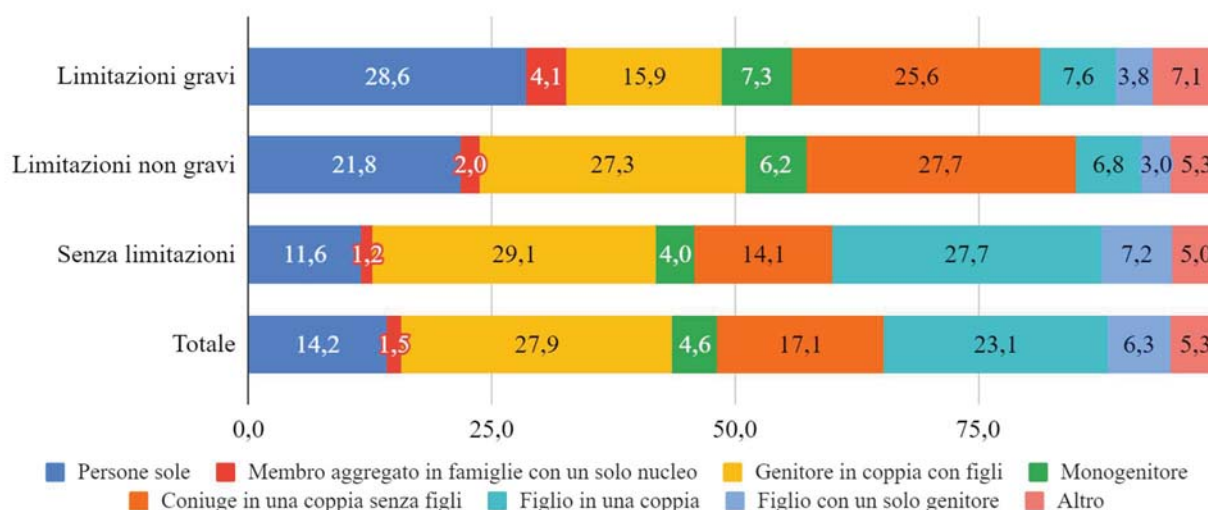
È molto interessante analizzare quale ruolo familiare hanno le persone con disabilità. Quelle con limitazioni gravi sono *persone sole* nel 28,6% dei casi, una cifra senz'altro molto alta e che desta notevoli preoccupazioni; coloro che hanno, invece, limitazioni non gravi lo sono nel 21,8%, quota tutt'altro che bassa. Ciò significa che 3 disabili gravi e 2 disabili meno gravi su 10 vivono da soli. La quota di single è molto meno elevata tra chi è senza limitazioni (11,6%) e nel totale della popolazione (14,2%).

Per una persona con disabilità è poi più frequente, sempre rispetto alla media generale, trovarsi come *coniuge in coppia senza figli*: per chi presenta limitazioni gravi succede nel 25,6% dei casi, per chi presenta limitazioni non gravi per il 27,7%, mentre la cifra generale è pari a 17,1%. Altri numeri che segnalano un disagio molto probabile sono quelli riferiti a chi ha limitazioni gravi ed è *figlio con un solo genitore* in una percentuale pari al 3,8% e *monogenitore* (7,3%). Più spesso rispetto alla media

le persone con disabilità gravi sono *membri aggregati in famiglie con un solo nucleo* (4,1%), mentre è molto più bassa la quota di chi è figlio in una coppia (7,6%). Va messa in evidenza la condizione delle persone con disabilità che vivono con genitori anziani, particolarmente vulnerabili perché rischiano di vivere sole e senza supporto familiare per parecchi anni, visto che molte di loro sopravvivono, in generale, ad altri componenti della famiglia (genitori ma anche fratelli o sorelle). Le femmine con limitazioni gravi sono con maggiore frequenza *persone sole* rispetto ai maschi (33,9% contro 20,8%), *membri aggregati in famiglie con un solo nucleo* (5,4% contro 2,1%) e soprattutto *monogenitore* (10,4% contro 2,9%); viceversa, sono meno spesso *coniugi in coppia senza figli* (21,2% contro 31,8%), *figli in una coppia* (5,2% contro 11,1%) e *figli con un solo genitore* (3,0% contro 5,1%).

L'analisi per fascia d'età mostra delle criticità abbastanza evidenti per coloro che presentano limitazioni gravi: vive da solo ben il 41,7% di chi ha più di 75 anni e con un coniuge, ma senza figli, il 29,0%; tra chi ha tra 0 e 44 anni, vive come figlio con un solo genitore il 15,8%, cifra pari al 6,5% per chi ha tra 45-64 anni.

Graf. 3. Persone per tipo di limitazione e ruolo familiare. Italia, 2021, valori percentuali sul totale.



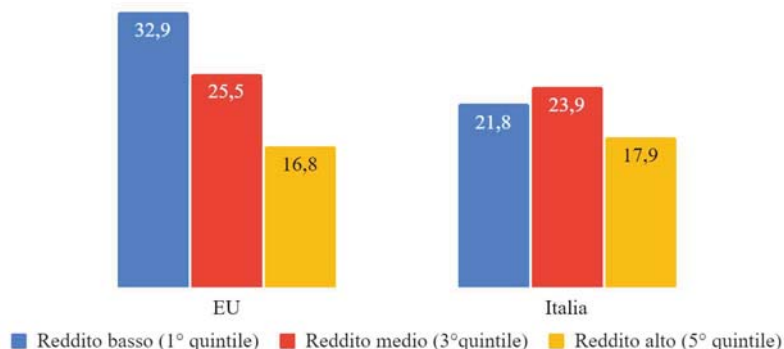
Fonte: elaborazione su dati Istat

3.1.4. Redditi, disagio economico e abitazione

Come abbiamo visto, a livello europeo chi ha redditi più elevati ha anche meno probabilità di presentare limitazioni, mentre è il contrario per le persone che hanno risorse economiche scarse. Questo vale solo in parte per l'Italia, come si vede chiaramente nel Graf. 4: la differenza (non molto alta, tra l'altro) esiste tra redditi medi e bassi e redditi alti. Nell'UE, la percentuale delle persone con disabilità che appartengono al primo quintile di reddito è doppia rispetto a quella di chi appartiene al quintile più alto, mentre la quota di persone con disabilità nel terzo quintile è intermedia tra le due; in Italia, chi appartiene al quintile più basso ha una disabilità nel 21,8% dei casi, chi a quello medio

nel 23,9% (addirittura di più) e chi a quello alto nel 17,9%. Nel nostro paese, quindi, al contrario di quanto avviene a livello europeo, la variabile strettamente legata al reddito non sembra influire più di tanto sulla condizione di disabilità, e viceversa.

Graf. 4. Persone con disabilità (grave e non grave) per quintile di reddito di appartenenza. UE e Italia, 2021, valori percentuali sul totale della popolazione.



Fonte: elaborazione su dati Eurostat

Le disuguaglianze emergono di più se si prendono in considerazione gli indicatori utilizzati da Eurostat per indagare il disagio economico, sebbene, di nuovo, per l'Italia esse siano minori di quanto avviene a livello europeo. Lo si evince con nettezza dalla Tab. 2: nel nostro paese, tra persone con disabilità e senza, la percentuale di quelle a rischio di povertà è pressoché equivalente (19,2% contro 19,6%), mentre la quota di quelle con grave deprivazione materiale e soprattutto di quelle (con meno di 65 anni) che vivono in una famiglia con un'intensità di lavoro molto bassa è più elevata (8,3% contro 5,2% e 19,7% contro 9,8%). Come abbiamo visto, Eurostat utilizza questi tre indicatori nel loro insieme per calcolare la percentuale complessiva di persone a rischio di povertà o di esclusione sociale, che in Italia è solo un po' più alta per chi ha limitazioni rispetto a chi non le ha: 27,1% contro 24,3%. Per l'UE le quote sono rispettivamente del 29,7% e del 18,8%.

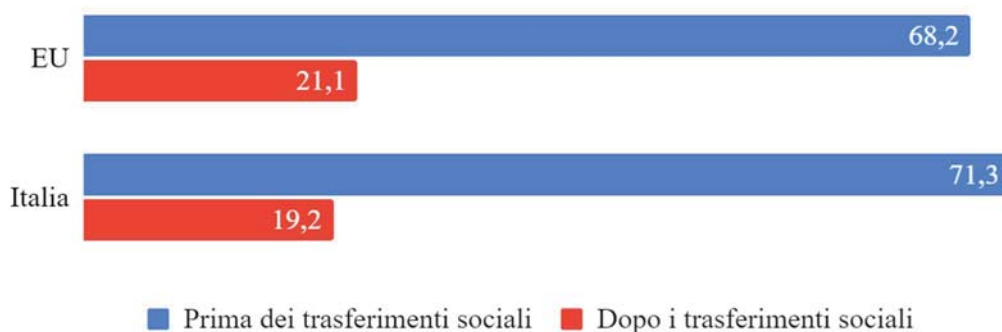
Tab. 2. Persone a rischio di povertà o di esclusione sociale per tipo di indicatore e presenza di limitazioni. UE e Italia, 2021, valori percentuali sul totale della popolazione.

	Persone con 16 anni e più a rischio di povertà		Persone con 16 anni e più con grave deprivazione materiale		Persone con meno di 65 anni che vivono in una famiglia con un'intensità di lavoro molto bassa		Persone con 16 anni e più a rischio di povertà o di esclusione sociale	
	Con limitazioni	Senza limitazioni	Con limitazioni	Senza limitazioni	Con limitazioni	Senza limitazioni	Con limitazioni	Senza limitazioni
EU	21,1	14,9	10,9	4,9	18,5	6,6	29,7	18,8
Italia	19,2	19,6	8,3	5,2	19,7	9,8	27,1	24,3

Fonte: elaborazione su dati Istat

Le percentuali di individui che presentano limitazioni a rischio di povertà *prima* e *dopo* i trasferimenti sociali sono, in Italia, rispettivamente pari al 71,3% e al 19,2% (in UE i numeri sono simili): questo vuol dire che le prestazioni incidono e migliorano moltissimo le condizioni economiche di chi le riceve.

Graf. 5. Persone con limitazioni a rischio di povertà prima e dopo i trasferimenti sociali. UE e Italia, 2021, valori percentuali.



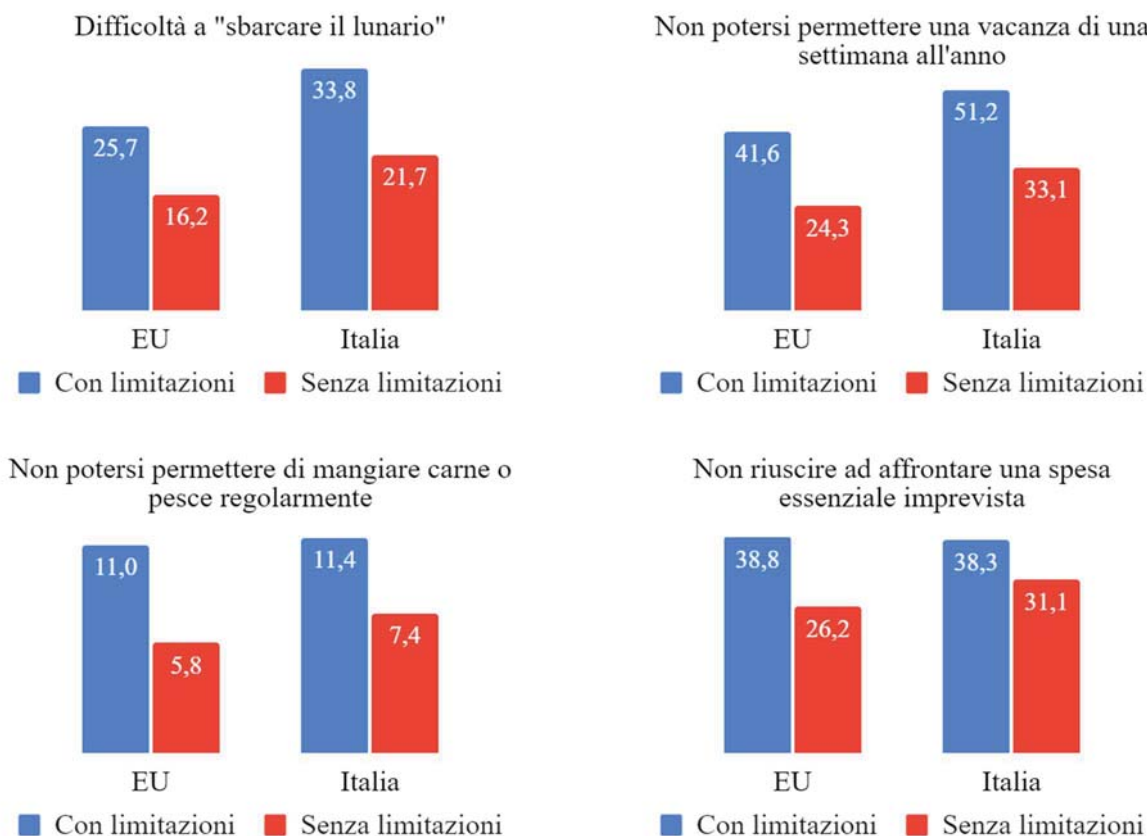
Fonte: elaborazione su dati Eurostat

Analizzando gli indicatori relativi alla deprivazione materiale, emerge chiaramente come le difficoltà finanziarie siano più accentuate per le persone con limitazioni. In Italia, più di 3 individui con disabilità su 10 non riesce a "sbarcare il lunario" (contro 2 individui senza disabilità), 5 su 10 non può permettersi una vacanza di una settimana all'anno (contro 3), più di uno su 10 non può permettersi di mangiare carne o pesce regolarmente (contro meno di uno su 10) e quasi 4 su 10 non riesce ad affrontare una spesa essenziale imprevista (contro 3).

Si tratta di divari molto evidenti; il rischio di povertà tra persone con limitazioni e senza, invece, è sostanzialmente simile. Come si spiega questo fenomeno, che non si riscontra a livello UE? Secondo l'Istat, il reddito disponibile, su cui è basato il calcolo del rischio di povertà, è solo un mezzo per raggiungere un livello di vita adeguato: bisogna valutare se le famiglie con persone con disabilità, anche se non mostrano disagi in termini strettamente di reddito monetario, siano effettivamente in grado di acquisire beni e servizi ritenuti usualmente necessari per una vita dignitosa. Questo è possibile prendendo in considerazione gli indicatori di deprivazione materiale, che mettono in evidenza, come abbiamo visto, una condizione di maggior disagio economico delle famiglie con persone con disabilità. Secondo l'istituto, ciò accade a causa della necessità molto più alta di acquisire beni e servizi per fare fronte alle esigenze mediche e sanitarie indotte dalla disabilità stessa: si tratta di spese incompressibili (che infatti mostrano una scarsa variabilità territoriale) che riducono le possibilità di utilizzare risorse economiche per altri beni e servizi, pure essenziali. I costi indotti dalla disabilità rendono necessarie risorse economiche molto maggiori per poter condurre lo stesso stile di vita di una famiglia senza persone con disabilità. Per esempio, in Italia le famiglie con persone con disabilità si trovano più frequentemente a sostenere costi per spese mediche e per medicinali rispetto alle famiglie considerate nel loro complesso: rispettivamente (i dati sono del 2017), il 79,2%

contro il 55,9% e il 91% contro il 75,7%; per una famiglia con persone con disabilità su due le spese per visite specialistiche e accertamenti diagnostici sono un onere pesante (contro il 29,2% del totale delle famiglie), per il 43% lo sono quelle per medicinali (contro il 19,5%) e il 56,7% trova onerose le spese per cure dentistiche (contro il 38,6%).

Graf. 6. Persone per tipo di difficoltà finanziaria e per presenza di limitazioni. UE e Italia, 2021, valori percentuali.

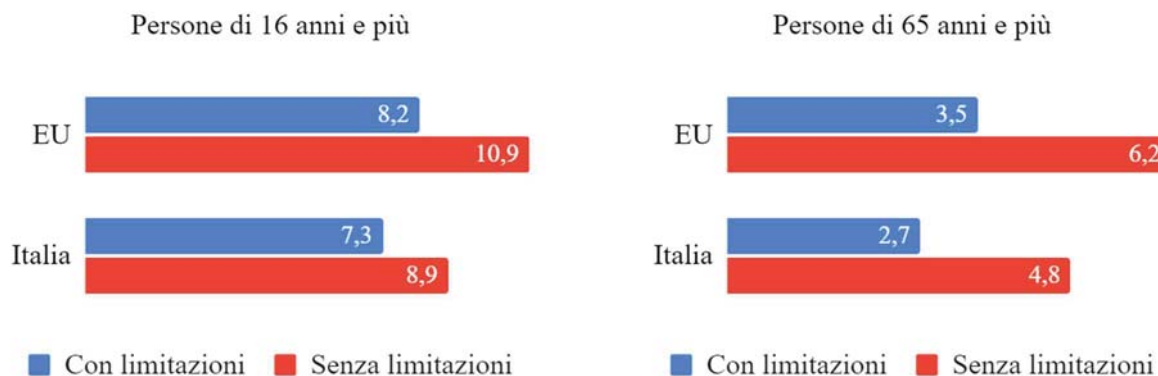


Fonte: elaborazione su dati Eurostat

Altri indicatori utili per capire le disuguaglianze socio-economiche sono quelli riferiti al disagio abitativo. Forse con qualche sorpresa, sono un po' più spesso in ritardo con i pagamenti (per mutuo, affitto, bollette o acquisti rateali) nei 12 mesi precedenti l'intervista le famiglie senza persone con limitazioni rispetto a quelle dove vivono persone con limitazioni, considerando sia quelle con più di 16 anni, sia quelle con più di 65 anni, e sia in Italia che nell'UE. Le persone con disabilità vivono con più frequenza in famiglie proprietarie dell'abitazione, almeno in Italia: in UE non si registra questa differenza. Inoltre, il sovraffollamento è più probabile per le famiglie dove non ci sono persone con disabilità, con uno scarto, in Italia, di quasi 10 punti percentuali (27,4% contro 18,4%); la quota scende visibilmente se consideriamo solo le persone con più di 65 anni. Infine, a denunciare costi

eccessivi per l'alloggio sono leggermente più spesso le famiglie dove non ci sono persone con limitazioni: questo almeno in Italia, mentre per l'UE vale l'inverso.

Graf. 7. Persone di 16 anni e più e di 65 anni e più che vivono in famiglie in ritardo con i pagamenti (per mutuo, affitto, bollette o acquisti rateali) nei 12 mesi precedenti l'intervista per presenza di limitazioni. UE e Italia, 2021, valori percentuali sul totale della popolazione.



Fonte: elaborazione su dati Eurostat

Tab. 3. Persone di 16 anni e di 65 anni e più che vivono in famiglie che denunciano sovraffollamento e costi eccessivi per l'alloggio per presenza di limitazioni. UE e Italia, 2021, valori percentuali sul totale della popolazione.

		Con limitazioni	Senza limitazioni
Persone con più di 16 anni che vivono in abitazioni sovraffollate	EU	12,6	16,9
	Italia	18,4	27,4
Persone di 65 anni e più che vivono in abitazioni sovraffollate	EU	8,4	5,6
	Italia	10,6	8,2
Persone di 16 anni e più che denunciano costi eccessivi per l'alloggio	EU	8,8	6,9
	Italia	6,5	7,6

Fonte: elaborazione su dati Eurostat

3.2. Le politiche in Italia

3.2.1. L'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità

L'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità è stato istituito con la legge di ratifica della Convenzione ONU ed ha sede a Roma presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali. Dura in carica tre anni (prorogabili) e i suoi 40 componenti sono nominati nel rispetto del principio di pari opportunità tra donne e uomini. L'Osservatorio è, come recita il decreto che lo

disciplina, un organismo consultivo e di supporto tecnico-scientifico per l'elaborazione delle politiche nazionali in materia di disabilità; secondo la legge istitutiva i suoi compiti sono:

- a) promuovere l'attuazione della Convenzione ed elaborare il rapporto dettagliato sulle misure adottate;
- b) predisporre un programma di azione triennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità;
- c) promuovere la raccolta di dati statistici che illustrino la condizione delle persone con disabilità;
- d) predisporre la relazione sullo stato di attuazione delle politiche sulla disabilità (art. 41, c. 8, legge 104/1992);
- e) 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.

Il decreto 167/2010 disciplina nel dettaglio la composizione dell'Osservatorio, che è presieduto dal Ministro per le disabilità ed è composto da rappresentanti dei Ministeri che si occupano direttamente o indirettamente di disabilità, delle Regioni e delle autonomie locali, di Inps, Inail e Istat, dei principali sindacati e della Confindustria, delle associazioni nazionali maggiormente rappresentative delle persone con disabilità, di organizzazioni del terzo settore e da tre esperti designati dal Ministro. Nell'ambito dei suoi componenti è costituito un Comitato tecnico-scientifico con finalità di analisi ed indirizzo, di cui fanno parte i rappresentanti del Ministero del lavoro e delle politiche sociali e del Ministero della salute, il rappresentante delle Regioni, un rappresentante delle autonomie locali, due rappresentanti delle associazioni nazionali maggiormente rappresentative e tre esperti. Il coordinatore dell'Osservatorio è nominato dal Ministro del lavoro e delle politiche sociali.

All'interno dell'Osservatorio sono stati costituiti 13 gruppi di lavoro:

Gruppo 1: Definizione condizione di disabilità

Gruppo 2: Armonizzazione, riordino e semplificazione condizioni legislative in materia di disabilità

Gruppo 3: Diritto alla vita adulta

Gruppo 4: Contrasto alla segregazione

Gruppo 5: Salute e diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione

Gruppo 6: Politiche sociali

Gruppo 7: Educazione

Gruppo 8: Lavoro e occupazione

Gruppo 9: Donne con disabilità

Gruppo 10: Accessibilità

Gruppo 11: Libertà, diritti civili e partecipazione

Gruppo 12: Monitoraggio

Gruppo 13: Cooperazione internazionale

3.2.2. La delega al Governo in materia di disabilità

La legge delega 227/2021 in materia di disabilità costituisce l'attuazione della riforma 1.1. del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza, denominata *Legge quadro sulla disabilità*, una di quelle previste dalla Missione 5 "Inclusione e Coesione", Componente 2 "Infrastrutture sociali, famiglie, comunità e Terzo settore". La riforma prevede che il Governo riordini la materia, con particolare riferimento al progetto di vita personalizzato e partecipato.

Obiettivi e finalità della delega sono descritti nell'art.1. Il Governo è delegato ad adottare entro il 15 marzo 2024 uno o più decreti legislativi per la revisione e il riordino delle disposizioni vigenti in materia di disabilità, "al fine di garantire alla persona con disabilità di ottenere il riconoscimento della propria condizione, anche attraverso una valutazione della stessa congruente, trasparente e agevole che consenta il pieno esercizio dei suoi diritti civili e sociali, compresi il diritto alla vita indipendente e alla piena inclusione sociale e lavorativa, nonché l'effettivo e pieno accesso al sistema dei servizi, delle prestazioni, dei trasferimenti finanziari previsti e di ogni altra relativa agevolazione, e di promuovere l'autonomia della persona con disabilità e il suo vivere su base di pari opportunità con gli altri, nel rispetto dei principi di autodeterminazione e di non discriminazione".

Gli ambiti in cui devono intervenire i decreti legislativi sono i seguenti:

- a) definizione della condizione di disabilità nonché revisione, riordino e semplificazione della normativa di settore;
- b) accertamento della condizione di disabilità e revisione dei suoi processi valutativi di base;
- c) valutazione multidimensionale della disabilità, realizzazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato;
- d) informatizzazione dei processi valutativi e di archiviazione;
- e) riqualificazione dei servizi pubblici in materia di inclusione e accessibilità;
- f) istituzione di un Garante nazionale delle disabilità;
- g) disposizioni finali e transitorie.

L'art. 2 definisce con precisione i principi e i criteri direttivi che il Governo deve seguire per la delega. Le disposizioni finanziarie si trovano all'art. 3, in base al quale ai maggiori oneri derivanti dall'attuazione della legge si provvede con le risorse del Fondo per la disabilità e la non autosufficienza, con quelle disponibili nel PNRR e mediante la razionalizzazione e la riprogrammazione dell'impiego delle risorse previste per il settore.

Nel testo del PNRR si legge che la riforma dovrà realizzarsi attraverso il rafforzamento e la qualificazione dell'offerta di servizi sociali da parte degli Ambiti territoriali, la semplificazione dell'accesso ai servizi socio-sanitari, la revisione delle procedure per l'accertamento delle disabilità, la promozione dei progetti di vita indipendente, la promozione delle unità di valutazione multidimensionale sui territori in grado di definire progetti individuali e personalizzati come previsto dalle leggi 328/00 e 112/2016, anche attraverso l'implementazione territoriale dei Punti Unici di Accesso per le persone con Disabilità (PUA) quali strumenti per la valutazione multidimensionale. L'obiettivo è realizzare i principi della Convenzione ONU, secondo un approccio coerente con la Carta dei diritti fondamentali e la Strategia per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030 dell'UE.

3.2.3. La disabilità nel PNRR

La Missione 5, Componente 2 del PNRR prevede anche l'Investimento 1.2, denominato *Percorsi di autonomia per persone con disabilità*, che ha l'obiettivo di accelerare il processo di deistituzionalizzazione, fornendo servizi sociali e sanitari di comunità e domiciliari finalizzati a migliorare l'autonomia delle persone con disabilità. L'investimento verrà concretamente realizzato dai Comuni, singoli o in Ambiti territoriali, coordinati dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e in collaborazione con le Regioni. Gli interventi "saranno centrati sull'aumento dei servizi di assistenza domiciliare e sul supporto delle persone con disabilità per consentire loro di raggiungere una maggiore qualità della vita rinnovando gli spazi domestici in base alle loro esigenze specifiche, sviluppando soluzioni domestiche e trovando nuove aree anche tramite l'assegnazione di proprietà immobiliari confiscate alle organizzazioni criminali". L'investimento "fornirà alle persone disabili e vulnerabili dispositivi ICT e supporto per sviluppare competenze digitali, al fine di garantire loro l'indipendenza economica e la riduzione delle barriere di accesso al mercato del lavoro attraverso soluzioni di *smart working*". All'11 novembre 2023, sono stati pubblicati i progetti ammessi al finanziamento.

Secondo i suoi estensori, l'attenzione per le persone con disabilità "caratterizza tutto il PNRR". Il piano ricorda che il Governo ha creato con la legge di bilancio 2020 un Fondo disabilità e non autosufficienza e allocato 800 milioni di euro per il triennio 2021-2023. La prima riforma da finanziare con queste risorse è la realizzazione della delega di cui abbiamo parlato prima.

All'interno del PNRR sono previste comunque altre misure per la disabilità, oltre alle due già citate:

- nella Missione 1 si trovano interventi per rimuovere le barriere architettoniche e sensoriali in musei, biblioteche e archivi e per promuovere la cultura dell'accessibilità del patrimonio culturale italiano.

- La Missione 2 e la Missione 3 comprendono azioni per la mobilità, il trasporto pubblico locale e le linee ferroviarie finalizzate anche a migliorare accessibilità di infrastrutture e servizi per tutti i cittadini, quindi anche per quelli disabili.

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

- Nella Missione 5, Componente 2 è prevista la Riforma 1.2 *Sistema degli interventi in favore degli anziani non autosufficienti*, "volta ad introdurre con provvedimento legislativo, a seguito di apposita delega parlamentare, un sistema organico di interventi in favore degli anziani non autosufficienti". Il provvedimento è finalizzato all'individuazione di livelli essenziali delle prestazioni per gli anziani non autosufficienti. I principi fondamentali della riforma sono quelli della semplificazione dell'accesso mediante punti unici di accesso sociosanitario, dell'individuazione di modalità di riconoscimento della non autosufficienza basate sul bisogno assistenziale, di un *assessment* multidimensionale, della definizione di un progetto individualizzato che individui e finanzia i sostegni necessari in maniera integrata, favorendo la permanenza a domicilio, nell'ottica della deistituzionalizzazione. Agli stessi fini, saranno potenziate le infrastrutture tecnologiche del sistema informativo della non autosufficienza.

- Infine, nella Missione 6, le misure di miglioramento dei servizi sanitari sul territorio previste "permettono di rispondere meglio ai bisogni delle persone con disabilità, favorendo un accesso realmente universale alla sanità pubblica"; la Componente 1 di questa Missione (*Reti di prossimità, strutture e telemedicina per l'assistenza sanitaria territoriale*) è finalizzata a rafforzare le prestazioni erogate sul territorio grazie al potenziamento e alla creazione di strutture e presidi territoriali (come

le Case della Comunità e gli Ospedali di Comunità), il potenziamento dell'assistenza domiciliare, lo sviluppo della telemedicina e una più efficace integrazione con tutti i servizi socio sanitari. A questo si affianca un intervento di riforma sulla definizione di un nuovo assetto istituzionale e organizzativo che consenta di conseguire standard uniformi di cura nell'assistenza territoriale.



3.2.4. Le Linee guida per il collocamento mirato

Con il decreto ministeriale 11 marzo 2022 sono state adottate le *Linee guida in materia di collocamento mirato delle persone con disabilità*, predisposte ai sensi del d.lgs. 151/2015, che costituiscono "strumenti di indirizzo e coordinamento a livello nazionale e rinnovano l'impegno delle amministrazioni nel delineare un percorso di collaborazione e di condivisione interistituzionale verso un sistema di inclusione lavorativa in grado di essere più efficiente e organico in tutto il Paese". Esse, "pur non sostituendosi alle legislazioni regionali che hanno regolamentato l'applicazione del collocamento mirato sui territori, intendono offrire un quadro di riferimento complessivo rispetto a principi, interventi e metodologie di attuazione". Inoltre, indirizzi e proposte assumono la dimensione del lavoro come "fondamentale per i percorsi di integrazione sociale delle persone con disabilità e la più ampia realizzazione dei relativi progetti di vita indipendente", rifacendosi alla Convenzione ONU e alla *Strategia europea per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030*.

In particolare, le Linee guida sono finalizzate a:

- favorire, su tutto il territorio nazionale, la presenza e la fruibilità di servizi, strumenti e risorse adeguati, secondo i principi delle pari opportunità e non discriminazione, a beneficio dei cittadini con disabilità e delle imprese interessati dalla norma del collocamento mirato;
- sostenere la standardizzazione dei processi di attuazione delle norme su tutto il territorio nazionale, da parte dei servizi competenti, per ridurre i divari territoriali che penalizzano vaste aree del paese;
- orientare le azioni del sistema nella prospettiva di un miglioramento continuo dell'efficacia delle prestazioni, favorito da attività di monitoraggio e da una condivisione delle pratiche valide tra le diverse realtà locali.

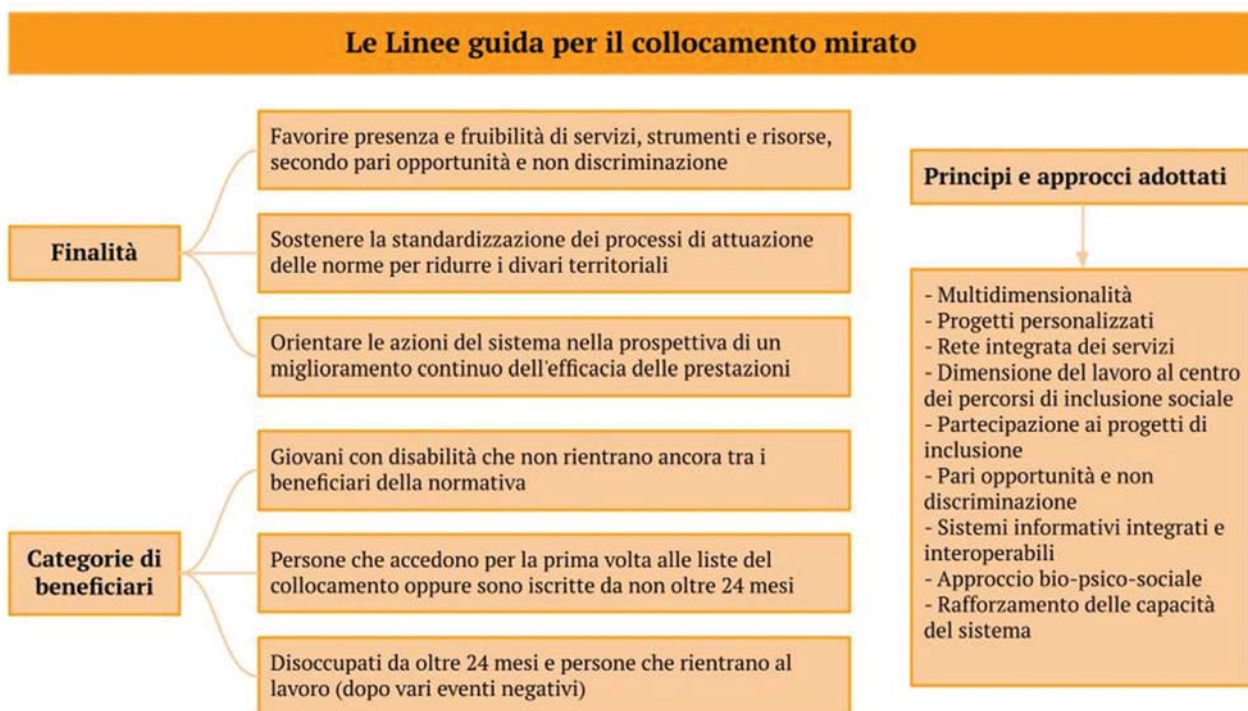
Le Linee guida introducono una ripartizione in tre distinte categorie di beneficiari dei diversi processi di accompagnamento al lavoro, "allo scopo di prefigurare percorsi personalizzati che tengano in considerazione anche alcune specificità risultanti dalla relazione della persona con il servizio per il collocamento mirato":

- 1) giovani con disabilità che non rientrano ancora tra i beneficiari della normativa, in quanto non ancora in età da lavoro o perché ancora nel sistema dell'istruzione;
- 2) persone che accedono per la prima volta alle liste del collocamento obbligatorio oppure sono iscritte da non oltre 24 mesi;
- 3) disoccupati da oltre 24 mesi e persone che rientrano al lavoro, dopo dimissioni/licenziamenti o lunghi periodi di malattia, infortunio sul lavoro, malattia professionale o riabilitazione.

Il documento prende avvio nel capitolo 1 con la presentazione dei recenti interventi normativi di modifica della legge 68/1999 e raffigura, inoltre, il quadro aggiornato delle competenze sulla gestione del collocamento mirato. Il capitolo 2 ricostruisce il processo di definizione del Patto di servizio e le misure di politica attiva del lavoro per il sostegno dell'occupabilità del lavoratore con disabilità. Nel capitolo 3 viene ricostruito l'iter procedimentale previsto per il datore di lavoro che deve procedere all'assunzione della persona con disabilità ai sensi della legge 68/1999 e sono, inoltre, illustrate le modalità operative del servizio per il collocamento mirato destinate a imprese ed enti. I capitoli dal 4 al 9, infine, illustrano gli approfondimenti specifici per ciascuno dei principi elencati nell'art. 1 del d.lgs. 151/2015: "ne deriva in taluni casi un arricchimento sul versante valutativo o attuativo delle misure già previste, mentre in altri casi viene introdotta una rimodulazione delle procedure, basata sull'adozione di modelli di intervento maggiormente in linea con i principi richiamati dal citato decreto".

Questi i principi e gli approcci adottati, così come richiamati nel documento:

- multidimensionalità;
- progetti personalizzati;
- rete integrata dei servizi (sanitari, sociali, istruzione/formazione, lavoro) per la continuità nell'accompagnamento dei progetti personalizzati anche mediante la presenza di équipe multidisciplinari;
- dimensione del lavoro al centro dei percorsi di inclusione sociale delle persone con disabilità e della più ampia realizzazione dei relativi progetti di vita indipendente;
- partecipazione delle persone con disabilità ai progetti di inclusione proposti dai servizi;
- pari opportunità e non discriminazione;
- sistemi informativi integrati e interoperabili;
- approccio bio-psico-sociale come standard "nelle more della revisione delle procedure di accertamento della disabilità";
- rafforzamento delle capacità del sistema mediante l'investimento nella formazione degli operatori e il potenziamento delle competenze.



Criteria e proposte delle Linee guida per il collocamento mirato

- Percorso di collaborazione e di condivisione interistituzionale verso un sistema di inclusione lavorativa in grado di essere più efficiente e organico in tutto il Paese.
- Offerta di un quadro di riferimento unitario rispetto a principi, interventi e metodologie di attuazione.
- Sostegno alle azioni di capacità amministrativa, nell'ottica della collaborazione interistituzionale, favorendo l'adozione di interventi innovativi nella programmazione regionale e sostenendo il rafforzamento di quanto già previsto dai servizi territoriali per il collocamento mirato.
- Promozione e consolidamento della gestione sistematica dei dati amministrativi riferiti al Collocamento mirato, aggiornamento costante e regolare dei flussi informativi, sviluppo della collaborazione applicativa orientata a una piena interoperabilità tra i sistemi di riferimento sulla disabilità, nel quadro della governance regionale e in sinergia con le esigenze di uniformità espresse a livello nazionale, anche ai fini di una loro opportuna analisi e valutazione.
- Piattaforma informatica accessibile e dinamica per la raccolta sistematica delle buone pratiche di inclusione lavorativa al fine di contribuire, con la diffusione di esperienze positive ed efficaci, all'innalzamento degli standard di gestione del sistema del collocamento mirato e ad assicurare la disponibilità su tutto il territorio nazionale di modelli replicabili di azioni, procedure e progettualità.
- Monitoraggio annuale dell'attuazione delle Linee guida, da parte del Ministero del lavoro e delle politiche sociali con la collaborazione delle amministrazioni regionali competenti, anche avvalendosi del repertorio ragionato delle buone pratiche espresse dai territori e contenute nella Piattaforma informatica.
- Proposta di adozione del mainstreaming della disabilità per un sistema di analisi e valutazione delle politiche promosse dalle amministrazioni regionali che consideri il potenziale impatto sul mondo della disabilità delle misure predisposte, non solo in termini di equità ma anche in chiave di crescita economica.
- Proposta di valutazione ex ante di genere dell'impatto delle misure adottate dalle amministrazioni nell'ambito del collocamento mirato.
- Entro 18 mesi i servizi sono chiamati ad attuare una ricognizione sugli iscritti per verificare le anomale permanenze nelle liste del collocamento obbligatorio per le persone iscritte da oltre 24 mesi, identificando: le cause prevalenti della loro perdurante condizione di disoccupazione; il numero di offerte di lavoro presentate loro nel medesimo periodo.
- Promozione di campagne di comunicazione e valorizzazione della responsabilità sociale delle imprese che garantiscano buoni risultati quantitativi e qualitativi sul piano occupazionale e producano i necessari cambiamenti culturali sulla tematica della disabilità in contesti organizzativi e produttivi.
- Introduzione o consolidamento, da parte delle amministrazioni competenti per il collocamento mirato, di meccanismi e clausole premianti negli appalti pubblici a favore di imprese ed enti che abbiano istituito la figura del responsabile dell'inserimento lavorativo nei luoghi di lavoro.
- Ricorso alla figura del responsabile dell'inserimento lavorativo nei luoghi di lavoro anche in forma consulenziale per le PMI attingendo a competenze disponibili sul territorio.
- Rimodulazione delle misure e dei servizi del collocamento mirato, basata sull'adozione di modelli di intervento in linea con i principi richiamati dall'art. 1 del d.lgs. 151/2015, con l'identificazione dei responsabili dei procedimenti, senza trascurare le peculiarità territoriali e le implicazioni di governance del sistema conseguenti alla loro adozione.

3.2.5. Il Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità

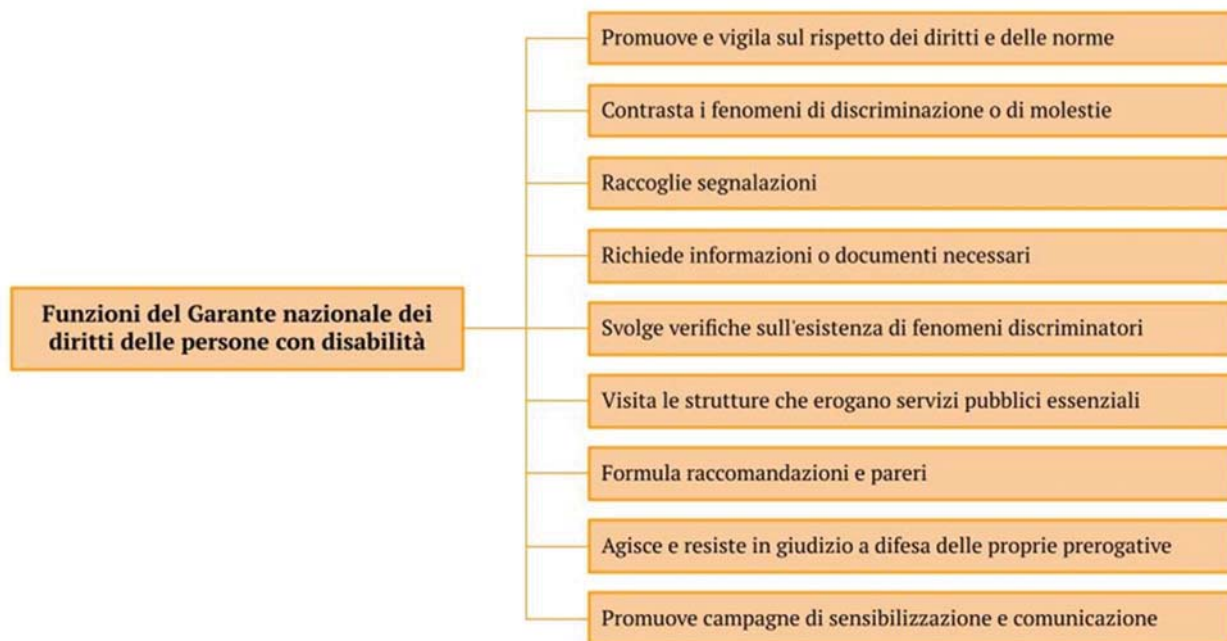
In attuazione della legge delega 227/2021 prima esaminata, il 17 luglio 2023 il Consiglio dei Ministri ha approvato il decreto legislativo che istituisce il Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità. Si tratta di un organismo indipendente di garanzia omogeneo, quanto a struttura e competenze, alle altre Autorità garanti già presenti nel nostro ordinamento, che ha compito di promuovere e tutelare i diritti umani e contrastare i fenomeni di discriminazione.

Il Garante ha sede in Roma, costituisce un'articolazione del sistema nazionale preposto a dare attuazione all'articolo 33 della Convenzione ONU e svolge le seguenti funzioni:

- promuove e vigila sul rispetto dei diritti e delle norme dettate dalla Convenzione ONU, dagli accordi internazionali, dalla Costituzione, dalle leggi e dalle altre fonti subordinate in materia;
- contrasta i fenomeni di discriminazione diretta e indiretta o di molestie in ragione della condizione di disabilità;
- raccoglie segnalazioni provenienti dalle persone con disabilità, da chi le rappresenta, dai familiari e dalle associazioni;
- richiede alle amministrazioni e ai concessionari di pubblici servizi di fornire informazioni o documenti necessari all'esercizio delle funzioni di competenza;
- svolge verifiche, d'ufficio o a seguito di segnalazione, sull'esistenza di fenomeni discriminatori;
- visita, tra le altre, le strutture che erogano servizi pubblici essenziali, con possibilità di svolgere nel corso delle visite stesse colloqui riservati con le persone con disabilità e con le persone che possano fornire informazioni rilevanti;
- formula raccomandazioni e pareri alle amministrazioni e ai concessionari pubblici, sollecitando o proponendo interventi, misure o accomodamenti ragionevoli idonei a superare le criticità riscontrate;
- agisce e resiste in giudizio a difesa delle proprie prerogative;
- promuove campagne di sensibilizzazione e comunicazione, progetti e azioni positive, in particolare nelle istituzioni scolastiche, in collaborazione con le amministrazioni competenti per materia.

Il Garante prende forma in un organo collegiale composto dal Presidente e da due componenti in possesso di notoria indipendenza, specifica e comprovata professionalità, comprovata conoscenza, competenza ed esperienza nel campo della tutela dei diritti umani e in materia di contrasto delle forme di discriminazione nei confronti delle persone con disabilità. Il Presidente e i componenti del collegio sono nominati d'intesa dai Presidenti della Camera e del Senato, previo parere favorevole delle Commissioni parlamentari competenti espresso a maggioranza dei due terzi. La durata dell'incarico è di quattro anni, rinnovabile per una sola volta.

Nel decreto, che recepisce le proposte elaborate da un'apposita Commissione di studio, viene individuato un regime di incompatibilità, sia antecedente alla nomina (incompatibilità *in entrata*), sia successiva, dopo la scadenza del mandato (incompatibilità *in uscita*). Viene anche sancito il principio di esclusività che impedisce ai membri del Garante di assumere altri incarichi nel corso dell'espletamento del mandato.



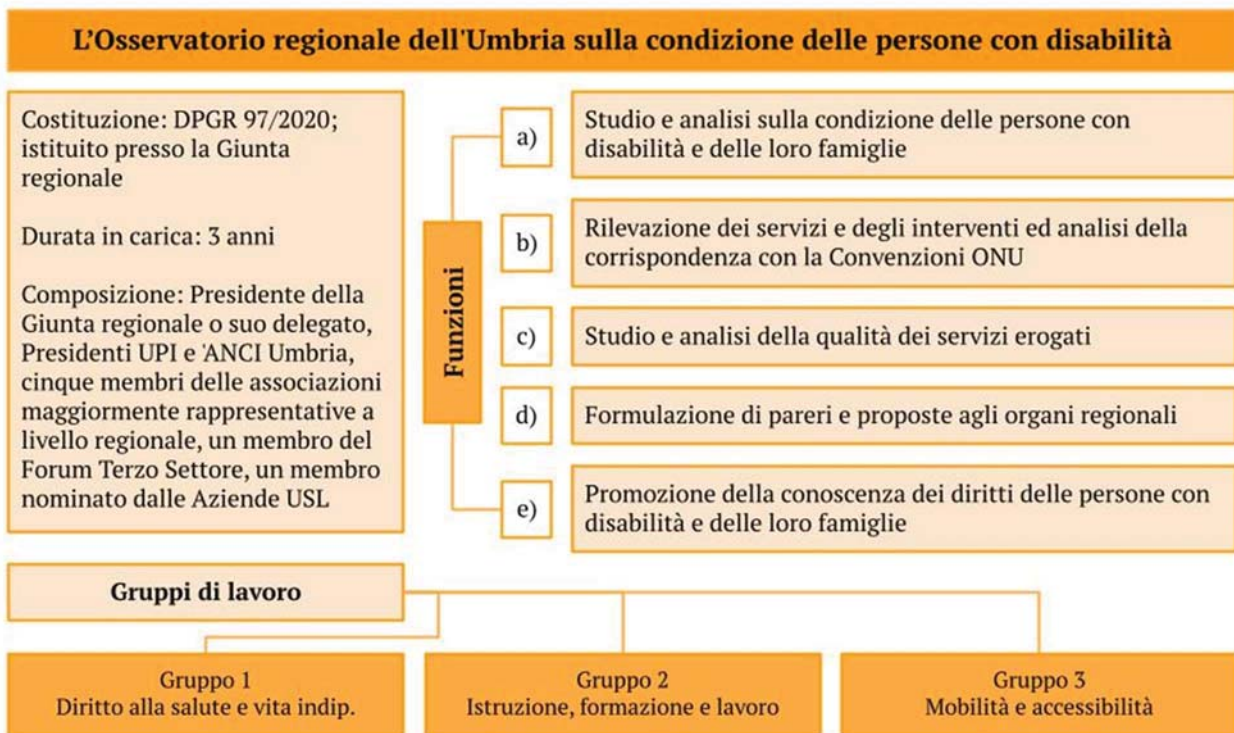
3.3. Le politiche in Umbria

3.3.1. L'Osservatorio regionale dell'Umbria sulla condizione delle persone con disabilità

L'Osservatorio regionale dell'Umbria sulla condizione delle persone con disabilità è stato istituito presso la Giunta nella logica della piena applicazione dei principi sanciti dalla Convenzione ONU, fatti propri dal Consiglio regionale con deliberazione 82/2011 e dalla Giunta con DGR 876/2011 e successive, recepiti poi nella legge regionale 26/09 così come modificata dalla legge regionale 15/2012, oggi art. 352 della legge regionale 11/2015 (*Testo unico in materia di Sanità e Servizi sociali*, vedi par. 3.3.3.). L'Osservatorio è stato ricostituito per il terzo mandato con DPGR 97/2020 e svolge funzioni di promozione e sostegno alle politiche in materia di disabilità nel rispetto dei principi sanciti in materia a livello nazionale ed europeo, di interlocuzione e concorso nelle azioni interistituzionali sui temi della disabilità e di confronto con le azioni attivate con le altre Regioni.

Nel dettaglio, i suoi compiti sono:

- a) studio e analisi sulla condizione delle persone con disabilità e delle loro famiglie e sulle 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 loro corrispondenza con la Convenzione ONU;
- c) studio e analisi della qualità dei servizi erogati a favore delle persone con disabilità e delle loro famiglie;
- 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 attraverso forme di collaborazione con il mondo della scuola e del lavoro e azioni di sensibilizzazione della società civile.



L'Osservatorio dura in carica tre anni ed è composto dal Presidente della Giunta regionale o suo delegato, da quelli dell'UPI e dell'ANCI, da cinque membri in rappresentanza delle associazioni maggiormente rappresentative a livello regionale, da un membro in rappresentanza del Forum Terzo Settore e da un membro nominato congiuntamente dalle Aziende USL. La dpgr 97/2020 ha definito l'attuale composizione dell'Osservatorio, di cui fanno parte Paola Fioroni, delegata dalla Presidente della Giunta regionale, con funzioni di Presidente, Maria Teresa Di Lernia (UPI), Stefano Zuccarini (ANCI), Marialuisa Meacci, Andrea Tonucci e Gianluca Pedicini (FISH), Francesca Sbianchi e Claudio Bargelli (FAND), Paolo Tamiazzo (Forum Terzo Settore) e Patrizia Cecchetti (Aziende USL). Con la dgr 392/2020, l'avviso pubblico di cui alla dd 6329/2020 e la successiva dd 9572/2020, sono state individuate le associazioni aventi titolo a designare i propri rappresentanti: la Federazione Italiana Superamento dell'Handicap (FISH - con potestà di designare 3 rappresentanti) e la Federazione tra le Associazioni Nazionali Disabili (FAND - con potestà di designare 2 rappresentanti). Come quello nazionale, anche l'Osservatorio regionale è organizzato in gruppi di lavoro:

- Gruppo 1: Diritto alla salute e vita indipendente
 - Sottogruppi: a) Diritto alla salute b) Vita indipendente
- Gruppo 2: Istruzione, formazione e lavoro
 - Sottogruppi: a) Istruzione e formazione b) Occupazione e lavoro
- Gruppo 3: Mobilità e accessibilità
 - a) Mobilità b) Accessibilità
- Gruppo 4 *Trasversale*: Elaborazione e proposte metodologiche

3.3.2. Il Garante regionale dei diritti delle persone con disabilità

La legge regionale 1/2022 ha istituito presso la Giunta il Garante regionale dei diritti delle persone con disabilità che ha come compito generale quello di assicurare il rispetto della Convenzione ONU e della legge 104/1992. Il Garante tutela i diritti delle persone con disabilità residenti, domiciliate anche temporaneamente o aventi stabile dimora sul territorio regionale, svolge la propria attività in piena autonomia e con indipendenza di giudizio e valutazione e non è sottoposto ad alcuna forma di controllo gerarchico e funzionale.

Secondo la legge, il Garante provvede:

- a) all'affermazione del pieno rispetto della dignità umana e dei diritti di libertà e di autonomia della persona con disabilità, promuovendone la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società;
- b) a proporre alla Giunta regionale azioni volte alla piena accessibilità dei servizi e delle prestazioni per la prevenzione, cura e riabilitazione richiesti dalle condizioni di salute, alla tutela giuridica ed economica della persona con disabilità e alla piena inclusione sociale;
- c) a promuovere ogni attività diretta a sviluppare la conoscenza della normativa in materia e dei relativi strumenti di tutela, in collaborazione con gli enti territoriali competenti e con le associazioni delle persone con disabilità;
- d) ad agevolare la piena inclusione scolastica degli alunni disabili, in modo particolare di quelli che vivono in contesti sociali a rischio di esclusione, in collaborazione con enti locali e istituzioni scolastiche;
- e) a raccogliere le segnalazioni in merito alle violazioni dei diritti delle persone con disabilità per sollecitare le amministrazioni competenti a realizzare interventi adeguati per rimuovere le cause che ne impediscono la tutela e il rispetto;
- f) ad assicurare il rispetto del principio di pari opportunità tra donne e uomini con disabilità, attraverso la promozione di azioni positive in raccordo con il Centro per le pari opportunità e con la Consigliera di parità regionale;
- g) ad essere un punto di riferimento istituzionale per le persone con disabilità che sono oggetto di maltrattamenti, abusi o fenomeni di bullismo e cyberbullismo;
- h) a promuovere tramite gli opportuni canali di comunicazione e d'informazione la sensibilizzazione sui temi dei diritti, delle garanzie e delle opportunità per le persone con disabilità;
- i) a facilitare il sostegno tecnico e legale agli operatori dei servizi sociali anche proponendo alla Giunta regionale lo svolgimento di attività di formazione e aggiornamento sul tema della promozione dei diritti delle persone con disabilità;
- l) a segnalare agli organi competenti interventi sostitutivi in caso di inadempienza o gravi ritardi nell'azione degli enti locali a tutela dei disabili;
- m) a promuovere il ruolo del *disability manager*, al fine di agevolare un processo di cambiamento del mercato del lavoro e delle realtà aziendali sempre più orientato alla valorizzazione, all'autodeterminazione e all'autonomia delle persone con disabilità;
- n) a formulare proposte e pareri su atti normativi e di indirizzo che riguardano le disabilità, di competenza della Regione e degli enti locali.

Entro il 31 marzo di ogni anno, il Garante deve trasmettere al Presidente dell'Assemblea legislativa una relazione contenente gli interventi realizzati, i risultati raggiunti, le collaborazioni instaurate con i soggetti istituzionali, le criticità emerse e le esigenze prioritarie di promozione e tutela dei diritti rilevate.

Il Garante è scelto tra persone di comprovata competenza e professionalità con particolare riguardo ai temi della disabilità, è designato dall'Assemblea legislativa a maggioranza assoluta e nominato con decreto del Presidente della Giunta regionale; dura in carica cinque anni e non può essere riconfermato. Il 24 agosto 2022 la Presidente della Giunta ha nominato come Garante l'avvocato Massimo Rolla.

La disabilità nello Statuto della Regione Umbria

L'Assemblea legislativa ha recentemente modificato lo Statuto della Regione Umbria, approvando un nuovo testo in prima lettura. Sul tema della disabilità, rispetto alla precedente formulazione, il nuovo Statuto inserisce la realizzazione dei progetti di vita indipendente che la Regione deve garantire e prevede una specifica tutela sia nello sviluppo del sistema di sicurezza sociale, sia nella promozione di politiche di inserimento lavorativo:

- L'art. 5, titolato *Uguaglianza*, prevede che questa concorra a rimuovere le discriminazioni di ogni tipo, anche quelle fondate sulla disabilità e, in generale, gli ostacoli di ordine economico, culturale e sociale che impediscono il pieno sviluppo della persona umana e il libero esercizio dei diritti inviolabili. Essa inoltre deve agire per la tutela delle fasce più deboli della popolazione per superare le cause che ne determinano la disuguaglianza ed operare in favore delle persone che si trovano in situazioni, anche temporanee, di svantaggio.

Il comma 3 è specificamente dedicato alle persone con disabilità: nella nuova formulazione, la Regione ne assicura il rispetto dei diritti e ne favorisce la piena partecipazione alla vita della comunità regionale, per garantirne l'autonomia, la libertà di accesso, l'inclusione sociale, la realizzazione di progetti di vita indipendente, la cittadinanza attiva e il pieno inserimento nelle attività professionali e produttive.

- Il comma 5 dell'art. 13 prevede che la Regione favorisce lo sviluppo di un sistema di sicurezza sociale al fine di garantire a tutti una migliore qualità della vita, sviluppando politiche per l'invecchiamento attivo a favore degli anziani e politiche specifiche a favore delle persone con disabilità.

- Il comma 2 dell'art. 15 stabilisce che la Regione assume la realizzazione di una condizione di piena occupazione come primario obiettivo sociale e fattore essenziale dello sviluppo economico regionale e concorre a rimuovere gli ostacoli che impediscono le pari opportunità di accesso al lavoro, promuovendo ed attivando concrete politiche di inserimento lavorativo delle persone con disabilità o delle persone più svantaggiate a rischio di esclusione sociale.

3.3.3. La disabilità nel Testo unico in materia di Sanità e Servizi sociali

Il *Testo unico in materia di Sanità e Servizi sociali*, approvato con la legge regionale 11/2015 (e successivamente modificato), è un documento molto corposo e consta di 410 articoli. In esso, la disabilità è presa in considerazione in diversi passaggi.

1. Gli artt. 109-116 disciplinano la composizione e le modalità di funzionamento delle commissioni mediche incaricate di effettuare gli accertamenti sanitari relativi al riconoscimento degli stati di invalidità civile, cecità civile, sordità civile, handicap e disabilità, per tutti i soggetti aspiranti ad ottenere la pensione, l'assegno o l'indennità di invalidità civile o altri benefici previsti dalla legislazione, e disciplina anche le funzioni e i compiti riservati alla Regione in queste materie.

2. L'art. 295 definisce i diritti sociali di cittadinanza, in termini di servizi e interventi sociali che garantiscono il raggiungimento dei Liveas stabiliti dalle norme statali. I riferimenti alla disabilità sono contenuti in tre punti:

- Punto b): misure economiche finalizzate a favorire la vita autonoma e la permanenza a domicilio di persone totalmente dipendenti o incapaci di compiere gli atti propri della vita quotidiana;

- Punto f): interventi per la piena integrazione delle persone disabili (realizzazione dei centri socio riabilitativi e delle comunità-alloggio e dei servizi di comunità e di accoglienza per i soggetti privi di sostegno familiare, nonché erogazione delle prestazioni di sostituzione temporanea delle famiglie);

- Punto g): interventi per le persone anziane e disabili finalizzati a favorire la permanenza a domicilio, l'inserimento presso famiglie, persone e strutture comunitarie di accoglienza di tipo familiare, nonché l'accoglienza e la socializzazione presso strutture residenziali e semiresidenziali per coloro che, in ragione della elevata fragilità personale o di limitazione dell'autonomia, non siano assistibili a domicilio, ferme restando le competenze del Servizio sanitario nazionale.

3. Il Titolo V della legge riguarda le politiche per le persone a rischio di esclusione sociale e contiene le norme sulla non autosufficienza. Il Capo I è dedicato al Fondo regionale per la non autosufficienza, disciplinato nello specifico dall'art. 317.

- Il Fondo è istituito dalla Regione per incrementare il sistema di protezione sociale e di cura delle persone non autosufficienti e delle relative famiglie, sulla base dei principi generali di universalità nell'accesso alle prestazioni, di integrazione delle politiche sociali e sanitarie e di presa in carico attraverso una progettualità personalizzata e partecipata. Esso è alimentato (art. 321) da risorse del Fondo nazionale per la non autosufficienza, del Servizio sanitario regionale, del bilancio regionale ed eventuali altre risorse di natura privata. Alla realizzazione degli obiettivi del Fondo concorrono anche i Comuni con risorse proprie.

- Con il termine *persone non autosufficienti* si intendono (art. 318) "quelle persone che hanno subito una perdita permanente parziale o totale dell'autonomia delle abilità fisiche, psichiche, sensoriali, cognitive e relazionali, da qualsiasi ragione determinata, con conseguente incapacità di compiere gli atti essenziali della vita quotidiana senza l'aiuto rilevante di altre persone, considerando i fattori ambientali e personali che concorrono a determinare tale incapacità coerentemente con quanto previsto dalle indicazioni della Organizzazione mondiale della sanità attraverso la classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF)". La condizione di non autosufficienza si articola in diversi livelli di gravità.

- L'accesso unico alle prestazioni (art. 319) è garantito dalla rete territoriale dei servizi socio-sanitari attraverso i centri di salute dei distretti socio-sanitari e gli uffici della cittadinanza dei comuni, che assicurano l'uniformità dell'informazione e l'accoglienza, confluendo in un punto unico rappresentato dal

distretto socio-sanitario. Questo o le Zone sociali provvedono alla presa in carico ed all'attivazione della unità multidisciplinare di valutazione, che accertano la condizione di non autosufficienza (art. 320).

- L'art. 322 riguarda la partecipazione di soggetti non pubblici; la Regione, infatti, riconosce il ruolo di rappresentanza sociale delle organizzazioni e delle formazioni sociali che tutelano i cittadini nella costruzione del sistema integrato di interventi e servizi sociali e assume il confronto e la concertazione come metodo di relazione con esse.



- Il Capo II disciplina il Fondo per le prestazioni socio-sanitarie e sociali (art. 323), finalizzato a garantire l'attuazione dei livelli essenziali delle prestazioni in favore delle persone non autosufficienti e finanziare le prestazioni socio-sanitarie ad elevata integrazione sanitaria, a rilevanza sociale e a rilevanza sanitaria.

- Il Capo III è dedicato al Programma assistenziale personalizzato (PAP). L'art. 324 prevede che esso individui obiettivi in termini di mantenimento e miglioramento delle condizioni di salute, indichi le prestazioni da assicurare, fissi i tempi e le modalità di erogazione delle prestazioni e i criteri di verifica dei risultati. Alla sua definizione partecipano la persona non autosufficiente e i suoi familiari e conviventi.

- Il Capo IV disciplina il Piano regionale integrato per la non autosufficienza (PRINA), che la Giunta deve adottare contestualmente al Piano sanitario ed al Piano sociale (art. 326). Esso ha durata triennale e definisce i criteri generali di riparto del Fondo, le aree prioritarie di intervento e gli indirizzi per l'organizzazione dei servizi.

4. Infine, l'art. 168 riguarda la tutela sanitaria degli atleti disabili e prevede che la richiesta di certificazione per l'espletamento di attività sportive debba essere corredata da certificazione o cartella clinica che attesti l'eziologia della disabilità. L'art. 297 stabilisce che la Regione promuove e tutela la

famiglia attraverso, tra gli altri interventi, la predisposizione di programmi nelle situazioni di vulnerabilità o disagio e per il sostegno ai compiti di cura delle persone disabili, anziane e non autosufficienti. L'art. 305 stabilisce che la Regione sostiene l'attività dei servizi territoriali e di tutti gli altri enti interessati in materia di adozione di minori e di affidamento familiare; in particolare, oltre ad altri interventi, sostiene ed agevola le adozioni e gli affidamenti familiari di minori di età superiore ai 12 anni, con grave disabilità e con handicap accertato.

Il Piano regionale Integrato Non Autosufficienza (PRINA) 2022 - 2024. Verso l'integrazione tra LEPS e LEA [Estratto]

"Il nuovo Piano regionale integrato per la non autosufficienza (PRINA) [...] è espressione di una transizione che, seppur graduale, dovrà condurre alla modifica sostanziale del Welfare di protezione in favore di un Welfare dei diritti, ispirandosi a garantire continuità dei sostegni con le risorse a disposizione e indica una transizione verso un Welfare che - da una presa in carico del soggetto fondata sulla produzione di interventi ed erogazione di prestazioni centrate sulla gravità patologica o sull'intensità del bisogno assistenziale - diventerà sempre più sistema che promuove e si prende cura della qualità di vita delle persone con disabilità, in particolare di quelle in condizione di maggior necessità di sostegni assistenziali, garantendo loro più parità, opportunità di livelli di salute e benessere.

È necessario iniziare a parlare di PDTAS cioè percorsi diagnostici terapeutici sia assistenziali che sociali con la garanzia di una presa in carico "totale" (utilizzati da tempo soprattutto per patologie complesse come la sclerosi laterale amiotrofica) cioè i percorsi diagnostici terapeutici sia assistenziali che sociali che consentiranno di garantire chiarezza e trasparenza del funzionamento dei servizi e della consistenza delle prestazioni. Il PDTAS è quindi lo strumento di governo clinico per la definizione della migliore sequenza di azioni da effettuare all'interno di un determinato contesto e ne permette la valutazione con indicatori specifici. Per tradurre in pratica tutto ciò serve ricorrere in maniera convinta e strutturata ad una progettazione personalizzata e partecipata dalle persone o da chi le rappresenta per garantirne in maniera equa ed appropriata, diritti e desideri. Un nuovo approccio progettuale quindi in grado di attivare la rete dei servizi e la comunità e di garantire la combinazione di "sostegni" che meglio corrispondono alle specifiche condizioni, opportunità, capacità e preferenze della singola persona. Il progetto personalizzato e partecipato inteso come progetto "ombrello" sotto il quale andare a collocare ogni misura, progetto e piano specifico già attivato o da attivare, compreso il Piano assistenziale individualizzato (PAI).

[...]

Nel PRINA "è prevista la firma di un Accordo di programma tra Aziende sanitarie del territorio e Ambiti, quale strumento di collaborazione interistituzionale. [...] L'Accordo riguarda la realizzazione del Sistema Unico Integrato nell'ambito territoriale del LEPS di processo "Percorso assistenziale integrato" ed esprime la necessaria intesa istituzionale richiesta a questo scopo insieme agli elementi di cooperazione professionale e organizzativa nonché di "Coinvolgimento degli enti del Terzo Settore" così come disciplinata dall'art. 55 del Codice del Terzo Settore (CTS), che ne garantiscono la piena ed appropriata attuazione. In ciascun ambito territoriale l'Accordo darà luogo a successivi protocolli operativi che approfondiranno e specificheranno aspetti organizzativi professionali amministrativi e contabili. L'Accordo, quindi, diviene strumento indispensabile per la realizzazione dei Progetti personalizzati e partecipati. Quale strumento di integrazione gestionale e professionale tra ATS e Distretto sanitario, l'Accordo prevede inoltre anche la costituzione dell'Ufficio sociosanitario integrato di ambito quale evoluzione degli strumenti già attivi nei territori.

Coerentemente con quanto già indicato dal precedente Piano Nazionale per la Non Autosufficienza [...] e dalle Linee di indirizzo per i progetti di Vita Indipendente [...] un importante ruolo verrà svolto dalle organizzazioni

del Terzo settore rispetto alle realizzazioni di specifiche attività di *empowerment* individuale e comunitario finalizzate alla abilitazione e alla capacitazione delle persone con disabilità e delle loro famiglie, nonché al riconoscimento e alla valorizzazione di una piena e consapevole partecipazione e libertà di scelta nella definizione degli obiettivi da perseguire e dei sostegni necessari.

[...]

Il PRINA parte dalle linee programmatiche del PNNA e le articola in LEPS. [...] I LEPS di erogazione e i LEPS di processo su cui si basa la matrice programmatoria di seguito evidenziata, sono realizzati dagli Ambiti territoriali e sociali con i Distretti sociosanitari. I LEPS di erogazione e di processo sono realizzati nei limiti delle risorse del Fondo nazionale non autosufficienza (FNA).

- *LEPS di processo*: sono gli interventi che interessano il percorso assistenziale integrato e che vanno intesi come propedeutici alla messa in atto dei servizi dedicati alla persona (comma 163 della Legge 234/2021). Il percorso è costituito dalle seguenti macrofasi endo-procedimenti indispensabili per garantire la piena esigibilità del LEPS di processo: accesso, prima valutazione, valutazione multidimensionale, elaborazione del piano assistenziale personalizzato, da ricondurre, nelle more dell'approvazione dei decreti legislativi della legge delega 227/21 in materia di disabilità e soprattutto dei decreti attuativi degli stessi, ad un progetto individuale ex art.14 legge 328/00, monitoraggio degli esiti di salute. Tale intervento viene sostenuto dall'Accordo interistituzionale come accennato.

- *LEPS di erogazione*: sono i servizi socioassistenziali volti a promuovere la continuità e la qualità della vita a domicilio e nel contesto sociale di appartenenza [...], quali: l'assistenza domiciliare sociale e assistenza sociale integrata con i servizi sanitari, i servizi sociali di sollievo, i servizi sociali di supporto e i contributi di cui al comma 164 e sostegno ai soggetti di cui all'art. 1, comma 255, della legge 205/2017.

Altre leggi e atti regionale sulla condizione di disabilità e non autosufficienza

Fonte: *Piano regionale Integrato Non Autosufficienza (PRINA) 2022 - 2024. Verso l'integrazione tra LEPS e LEA.*

Legge regionale 04.06.2008, n. 9, "Istituzione del fondo per la non autosufficienza e modalità di accesso alle prestazioni", successivamente consolidata nella Legge regionale n. 11 del 9/4/2015 avente per oggetto "Testo Unico in materia di sanità e servizi sociali" (introduce per la prima volta in Umbria, nel processo programmatico, il Piano regionale integrato per la non autosufficienza);

Deliberazione Giunta regionale 22.12.2008, n. 1853, "Indirizzi e criteri di rendicontazione del Fondo regionale per la non autosufficienza" (vengono definiti gli indirizzi e i criteri uniformi per la rendicontazione del Fondo);

Deliberazione Consiglio regionale 03.03.2009, n. 290, "Atto Amministrativo - Piano regionale integrato per la non autosufficienza (PRINA) 2009-2011" (vengono definiti gli orientamenti strategici per il triennio 2009-2011);

Regolamento regionale 20 maggio 2009, "Disciplina di attuazione della legge regionale n. 9 del 04/06/2008";

Delibera della Giunta regionale 250/09, "Percorsi vincolanti per persone con lesione al midollo spinale";

Deliberazione Giunta regionale 09.02.2009, n. 138, "Linee vincolanti regionali sui percorsi prescrittivi degli ausili per la comunicazione e dispositivi correlati";

Deliberazione Giunta regionale 23.02.2009, n.230, "Atto di indirizzo di cui all'art. 6, comma 2, della L.R. n. 9/2008 "Criteri per la composizione delle Unità Multidisciplinari e criteri di classificazione dei casi sottoposti a valutazione di non autosufficienza";

Deliberazione Consiglio regionale 28.04.2009, n. 298, "Piano Sanitario regionale 2009/2011";

Delibera Giunta regionale 20.06.2011, n. 661, "Revisione DGR n. 138 del 9/02/2009 - Linee vincolanti regionali sui percorsi prescrittivi degli ausili per la comunicazione e dispositivi correlati";

Delibera Giunta regionale 20/6/2011, n. 664, "Percorsi assistenziali e riabilitativi della persona con Sclerosi Laterale Amiotrofica";

Delibera Giunta regionale 29.07.2011, n. 909, "Sperimentazione temporanea di interventi di assistenza indiretta per le persone affette da malattie dei motoneuroni ed in particolare da SLA in fase avanzata della malattia: integrazione alla DGR 1708 del 30/11/2009";

Delibera Giunta regionale 16.12.2011, n. 1553, "Approvazione proposta di riparto delle risorse assegnate al Fondo per la non autosufficienza per l'anno 2011 con la finalità di realizzare interventi in tema di SLA per la ricerca e l'assistenza domiciliare ai malati;

Deliberazione Assemblea Legislativa 07.03.2017, n. 156, "Nuovo Piano Sociale regionale";

Deliberazione Giunta regionale 28.09.2017, n. 1079, "Approvazione della linea guida in materia di vita indipendente delle persone con disabilità";

Deliberazione Giunta regionale 03.06.2020, n. 444, "Piano regionale per la non autosufficienza (PRINA) 2019-2021. Adozione";

Deliberazione Assemblea Legislativa del Consiglio regionale 25.06.2020, n. 43, "Piano regionale integrato per la non autosufficienza (PRINA) 2019-2021";

Deliberazione Giunta regionale 28.10.2020, n. 993, "Assistenza indiretta Fondo regionale non autosufficienza. Aggiornamento criteri e modalità organizzative";

Deliberazione Giunta regionale 28.02.2022, n. 152, "PSR 2021-2025 - PNRR 2021-2026 Dislocazione delle Case di Comunità, Ospedali di Comunità e Centrali operative territoriali";

Deliberazione Giunta regionale 11.05.2022, n. 449, "Disegno di legge regionale 'disposizioni in materia di amministrazione condivisa'";

Deliberazione Giunta regionale 15.06.2022, n. 592, "Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. Percorsi e norme per la promozione della vita indipendente e dell'inclusione nella società delle persone con disabilità - istituzione di un tavolo di coordinamento in materia di disabilità";

Deliberazione Giunta regionale 22.06.2022, n. 624, "Disegno di legge regionale 'Interventi regionali per favorire la vita indipendente, l'autonomia e l'inclusione sociale delle persone con disabilità'. Preadozione";

Deliberazione Giunta regionale 01.08.2022, n. 793, "Piano sanitario regionale 2022-2026" (con la quale la Giunta regionale ha approvato il disegno di legge per l'approvazione in Legge da parte dell'Assemblea legislativa);

Delibera Giunta regionale 28.12.2022, n. 1400, "Livelli di governance per la redazione del PRINA 2022-2024";

Determinazione direttoriale 13.01.2023, n. 324, "Costituzione gruppo di lavoro del Piano regionale integrato per la non autosufficienza (PRINA) triennio 2022-2024";

Legge regionale 06.03.2023, n. 2, "Disposizioni in materia di amministrazione condivisa";

Determinazione direttoriale 14.03.2023, n. 2720, "Gruppo di lavoro per la redazione del Piano regionale integrato per la non autosufficienza (PRINA) triennio 2022-2024 ai sensi della DGR 1400 del 28/12/2022. Integrazione componenti";

Deliberazione Giunta regionale 15.03.2023, n. 263, "Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. Integrazione della DGR n. 592 del 15/06/2022. Percorsi e norme per la promozione della vita indipendente e dell'inclusione nella società delle persone con disabilità - Integrazione del Tavolo di coordinamento in materia di disabilità. Determinazioni"

Determinazione direttoriale 21.03.2023, n. 3049, "Tavolo Permanente per l'integrazione socio-sanitaria".

"Problemi" di definizione

Le definizioni di disabilità livello internazionale

Fonte: Menichini I., *Disabilità*, 2003, in www.treccani.it

"Il primo tentativo di uniformare e sistematizzare il concetto di disabilità è stato compiuto dall'Organizzazione mondiale della sanità, che nel 1980 ha pubblicato, dopo anni di lavori, la *Classificazione internazionale delle menomazioni, delle disabilità e degli svantaggi esistenziali* (ICIDH, *International classification of impairments, disabilities and handicaps*). Questa pubblicazione, che tentava di soddisfare le necessarie esigenze di omogeneità interpretativa e definitoria, distingueva tre livelli: la *menomazione*, intesa come qualsiasi perdita o anomalità a carico di una struttura o di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica (esteriorizzazione); la *disabilità*, ovvero qualsiasi limitazione o perdita (conseguente a menomazione) della capacità di compiere un'attività nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano (oggettivazione); l'*handicap*, ovvero la condizione di svantaggio, secondaria a una menomazione o a una disabilità, che in un certo soggetto limita o impedisce l'adempimento del ruolo ritenuto normale per esso in relazione all'età, al sesso e a fattori socioculturali (socializzazione).

Il merito di questa classificazione è stato quello di porre l'accento su tre elementi principali: lo scostamento dalla normalità organica, funzionale e operativa, individuato come tale sia dal soggetto interessato sia dai membri del gruppo di cui egli è parte; i valori culturali, quali il tempo, il luogo, la condizione sociale e il ruolo, per cui un individuo può essere considerato disabile in un gruppo e non in un altro; la presenza di uno svantaggio per la persona colpita. La medicina del tempo aveva infatti la tendenza a scindere la "malattia" dalla persona che ne era affetta e dal contesto nel quale questa viveva. L'OMS ha sottolineato invece come a causa dell'incapacità o impossibilità del soggetto che ne è portatore di corrispondere ai modelli del suo particolare gruppo di appartenenza, la disabilità assume carattere di fenomeno sociale, prima ancora che medico-biologico, e si connota per la sua neutralità riguardo ai fattori che l'hanno originato.

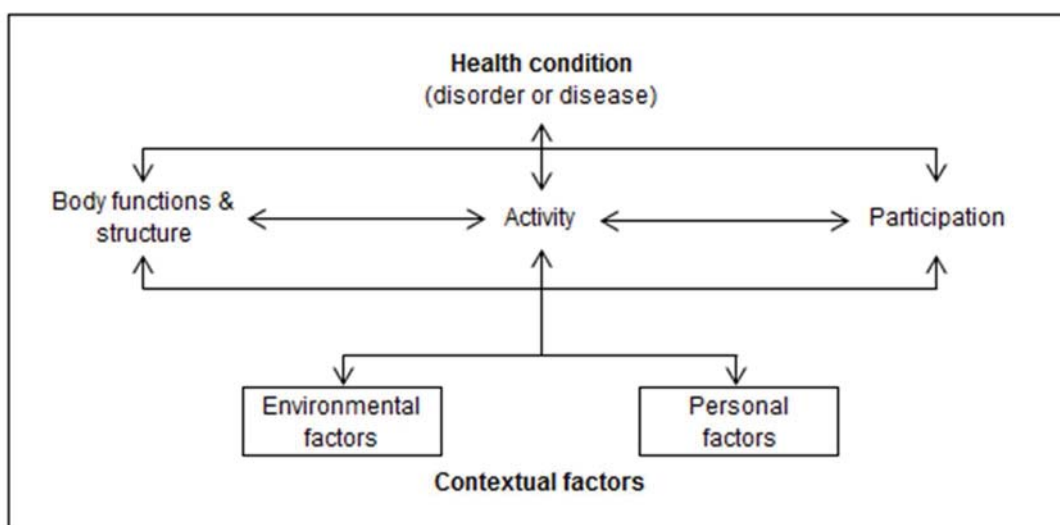
Con il passare del tempo, però, si è dovuto riconoscere che la pubblicazione del 1980 aveva molti limiti concettuali, non ultimo proprio quello di proporre un modello di disabilità di natura quasi consequenziale: malattia-menomazione-disabilità-handicap. Numerose revisioni e critiche di questo modello hanno portato a una nuova classificazione. Ai lavori di stesura e di validazione, cominciati negli Stati Uniti e in Canada nel 1993 e durati sette anni, hanno partecipato 65 paesi, tra cui l'Italia. Nel maggio 2001 l'OMS ha pubblicato la nuova *Classificazione internazionale del funzionamento, della salute e disabilità* (ICF, *International classification of functioning, disability and health*). [...] Il documento rinnega l'uso di termini come *impairment* e *handicap*, che [...] risultano avere connotazione negativa, e riconosce che la disabilità non riguarda una categoria separata di persone ma può interessare qualsiasi soggetto, poiché chiunque può trovarsi in una condizione di salute che in un contesto ambientale sfavorevole causa disabilità.

L'ICF è quindi una classificazione della salute e degli stati a essa correlati, che tiene conto del contesto ambientale (familiare, sociale, economico e lavorativo) dei soggetti interessati. La salute è multidimensionale, così come la disabilità; per questo motivo viene introdotta una griglia classificatoria che tiene conto dei seguenti parametri:

- le *funzioni corporee* (sia fisiologiche sia intellettive);
- le *strutture corporee* (le parti anatomiche del corpo);
- le *attività* (l'esecuzione di un compito o di un'azione da parte di un individuo);
- la *partecipazione* (ovvero il coinvolgimento di un individuo in una situazione di vita);
- i *fattori ambientali* (le caratteristiche del mondo fisico, sociale e degli atteggiamenti, che possono avere impatto sulle prestazioni di un individuo in un determinato contesto).

Il documento OMS prevede pertanto una valutazione a più livelli, a loro volta estensibili a ulteriori sottoclassificazioni. A ogni livello di classificazione è associata una sigla.

Rispetto a quella precedente, la classificazione ICF ha il vantaggio di non dover specificare le cause di una menomazione o disabilità, ma solo di indicarne gli effetti. La classificazione non si occupa della diagnosi, che non ha rilevanza dal punto di vista del funzionamento e della disabilità, intesa sia come 'restrizione di attività' sia come 'limitazione di partecipazione'. L'ICF, quindi, pone tutte le patologie sullo stesso piano, indipendentemente dal fatto che la loro causa sia di origine fisica, psichica o sensoriale. Viene invece messa in evidenza l'esigenza di intervenire sul contesto sociale, costituendo una rete di servizi di qualità che consentano di fatto di ridurre la disabilità. Inoltre, l'ICF 'codifica' l'esperienza della disabilità, riconoscendola come universale, e nel suo spostare il fuoco dalla causa all'impatto, colloca tutte le condizioni di salute su un piede di parità, consentendone una comparazione, basata su un metro comune. L'OMS, applicando i nuovi criteri, ha stimato che ogni anno vengono 'persi' 500 milioni di anni di vita in buona salute a causa di disabilità associate a patologie".



Source: Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health, WHO 2002

Le definizioni della normativa italiana

Fonte: Camera dei deputati, Servizio Studi - Dipartimento Affari Sociali, *Il tema della disabilità nel contesto normativo italiano ed internazionale*, 2021, in www.camera.it.

"Sul tema della disabilità, la compresenza di diverse definizioni a livello nazionale, comunitario e internazionale rende opportuna un'esposizione e precisazione delle diverse condizioni di svantaggio che possono coinvolgere - anche contemporaneamente - le persone: si fa riferimento, infatti, alle categorie di persona *non autosufficiente*, *portatore di handicap*, *invalido* e *inabile*. [...] Sul piano normativo nazionale, le differenze intercorrenti tra le categorie sopra riportate - le quali [...] non si escludono vicendevolmente - consistono primariamente nei requisiti che conducono al riconoscimento dello status corrispondente; poi, la modalità di accertamento dei requisiti fisici, psichici e sensoriali è parzialmente differente; infine, la platea di benefici e servizi a cui hanno accesso gli individui e le famiglie varia a seconda delle condizioni indicate [...].

Stato di disabilità: definizione

Il termine 'disabile' è apparso in un contesto giuridico per la prima volta con la legge n. 68 del 1999, che ha introdotto una definizione di disabilità a fini lavorativi. Fino ad allora, il principale testo normativo di riferimento era la normativa italiana per il superamento delle barriere architettoniche e la progettazione accessibile del 1989, testo che introduceva la categoria di 'persone con ridotta o impedita capacità motoria o sensoriale'. L'articolo 1 della legge n.68 del 1999 definisce persone disabili:

- le persone in età lavorativa affette da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali e i portatori di handicap intellettivi che comportino una riduzione della capacità lavorativa superiore al 45% accertata dalle competenti commissioni per il riconoscimento dell'invalidità civile sulla base della classificazione internazionale delle menomazioni elaborata dall'OMS;
 - le persone invalide del lavoro, con riduzione della capacità lavorativa superiore al 33%, come accertato dall'INAIL;
 - le persone non vedenti e sordomute, così come definite dalle Leggi n. 381 del 1970 e n. 382 del 1970;
 - le persone invalide di guerra e civili di guerra e invalide per servizio con minorazione dalla 1° alla 8° categoria (secondo le tabelle annesse al Testo Unico delle norme in materia di pensioni di guerra - DPR n. 915 del 1978).
- Accanto ai criteri stabiliti all'interno della normativa nazionale, ulteriori definizioni sono impiegate da parte di istituzioni nazionali a fini statistici e comparativi con il contesto europeo internazionale. L'Istat, in particolare, precisa che la popolazione di riferimento per l'area disabili è data dalle persone disabili con età inferiore a 65 anni. Più precisamente, nell'area disabili rientrano gli interventi e i servizi a cui possono accedere utenti con problemi di disabilità fisica, psichica o sensoriale (comprese le persone affette da HIV o colpite da TBC). Le prestazioni rivolte agli anziani non autosufficienti rientrano invece nell'area "Anziani", in cui sono compresi anche a i servizi e gli interventi a favore di anziani malati del morbo di Alzheimer. Allo stesso tempo, l'Istat ha fatto riferimento alla classificazione ICF per individuare la definizione di disabilità adottata in diversi lavori scientifici".

Stato di non autosufficienza: definizione

"L'ordinamento italiano non prevede una definizione normativa della condizione di 'non autosufficienza'. Tale definizione va ricavata dunque da fonti altre rispetto alla legge ordinaria. Il Piano per la non autosufficienza 2019-2021 [...] può essere considerato un primo testo nazionale di intento programmatico che, fatta propria la dimensione sopravvenuta di strutturalità delle risorse del Fondo, avvia sperimentalmente un percorso di definizione dei beneficiari degli interventi in maniera omogenea su tutto il territorio nazionale. [...] Accanto ai disabili gravissimi, il Piano [...] individua come beneficiari degli interventi a valere sul Fondo anche la categoria dei "non autosufficienti gravi", senza però dare una definizione della categoria in questione. A tal fine, sono stati identificati specifici indicatori e condizioni biomediche di gravità tale da manifestare la maggiore onerosità assistenziale non sanitaria richiesta. Si tratta, ad esempio, come indicato nel Piano, "di persone con gravissimo stato di demenza o con ritardi mentali gravi e profondi, tali da compromettere lo svolgimento in autonomia delle funzioni essenziali, oppure persone con gravissima - opportunamente qualificata - compromissione motoria da patologia neurologica o muscolare (es. SLA, SMA, sclerosi multipla, Parkinson) oppure persone la cui vita dipende, qualunque sia la grave patologia da cui sono affette, da assistenza continuativa e monitoraggio nelle 24 ore, sette giorni su sette". Persone non autosufficienti sono dunque coloro che hanno subito la perdita permanente, totale o parziale, delle abilità fisiche, psichiche, sensoriali, cognitive e relazionali, alla quale consegue l'incapacità di svolgere le azioni essenziali della vita quotidiana senza l'aiuto di altri e di interagire con altri individui e con il contesto sociale di appartenenza. Le persone non autosufficienti [sono dunque] identificabili con [le] persone con gravissima disabilità e con [gli] anziani non autosufficienti" [...].

Stato di handicap: definizione

"Lo stato di handicap [...] è definito dalla legge n. 104 del 1992 [che] definisce la persona handicappata colei che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che causa difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione. L'handicap è una condizione di svantaggio sociale definito in maniera relativa rispetto al resto della popolazione identificata come *normale*. Lo svantaggio sociale deriva dall'interazione tra la menomazione (fisica, sensoriale, psichica) - senza però sovrapporsi completamente alla stessa - e il contesto sociale di riferimento in cui la persona vive. [...] La condizione di gravità [è] l'ipotesi in cui la minorazione, singola o plurima, correlata all'età, riduce l'autonomia personale in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione. [...] La procedura di accertamento dello stato di handicap si basa su criteri medico-sociali che tengono conto della difficoltà di inserimento sociale della persona e non si fonda quindi univocamente su criteri medico-legali o quantitativi legati all'incapacità lavorativa personale.

La diversità dei criteri di valutazione tra l'invalidità civile e la situazione di handicap è importante dal momento che essa può determinare il fatto che ad una percentuale di invalidità inferiore al 100% corrisponda contemporaneamente il riconoscimento della situazione di handicap grave nel caso in cui la patologia comporti serie difficoltà nella vita di relazione e inserimento sociale [...]. Una persona può infatti vedersi riconosciuta contemporaneamente sia la certificazione di invalidità civile, cecità o sordomutismo che quella di handicap. Anche le persone con invalidità diverse da quella civile (di guerra, per servizio, di lavoro) possono richiedere la certificazione di handicap".

Invalidità civile: definizioni e accertamento

"La definizione di invalidità civile precede storicamente le definizioni delle altre condizioni sopra descritte poiché è stata definita all'interno della legge n. 118 del 1971, uno dei primi interventi normativi a difesa e tutela delle persone con disabilità, la quale considera mutilati o invalidi civili "i cittadini affetti da minorazioni congenite o acquisite, anche a carattere progressivo, compresi gli irregolari psichici per oligofrenie di carattere organico o dismetabolico, insufficienze mentali derivanti da difetti sensoriali e funzionali che abbiano subito una riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore a un terzo o, se minori di anni 18, che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età". La condizione di invalidità si presenta dunque in una difficoltà nello svolgere indipendentemente funzioni e mansioni di vita quotidiana e di relazione.

Ai soli fini dell'assistenza socio-sanitaria e della concessione dell'indennità di accompagnamento, si considerano mutilati ed invalidi i soggetti ultrasessantacinquenni che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età [...]. Sono esclusi gli invalidi per cause di guerra, di lavoro, di servizio, nonché i ciechi e i sordomuti per i quali provvedono altre leggi.

La valutazione dell'invalidità civile si basa sulla riduzione della capacità lavorativa, con la conseguente attribuzione di una percentuale compresa tra un minimo del 33% e un massimo del 100%. [II] decreto legislativo n. 509 del 1988 stabilisce che la determinazione della percentuale di riduzione della capacità lavorativa deve basarsi anche sull'importanza che riveste, in attività lavorative, l'organo o l'apparato sede del danno anatomico o funzionale".

I beneficiari di pensioni di disabilità

Fonte: Istat, *Conoscere la disabilità. Persone, relazioni e istituzioni*, 2019.

"Nel nostro paese, il sistema di welfare per le disabilità poggia principalmente sui trasferimenti monetari e sull'offerta di assistenza di tipo residenziale e domiciliare. I trasferimenti costituiscono uno strumento di sostegno e rispondono, sostanzialmente, a un principio risarcitorio per una menomazione fisica o un danno causato dall'attività lavorativa. L'assistenza di tipo residenziale è rivolta alle persone con problemi molto gravi, mentre quella domiciliare consente alle persone con disabilità di continuare a vivere in famiglia o nella propria abitazione.

I dati analizzati mettono in luce che i trasferimenti monetari assorbono la maggior parte della spesa a favore delle persone con disabilità. Essi hanno, da un lato, ridotto il rischio di povertà delle famiglie ma, dall'altro, non hanno risolto il problema della deprivazione materiale di cui esse soffrono. Infatti, un elevato numero di famiglie, malgrado i trasferimenti, non dispone di beni strettamente necessari o non è in grado di condurre una vita autonoma. È questo il caso di quei 2 milioni circa di beneficiari di pensioni di disabilità che vivono con meno di mille euro lordi al mese e che, per vivere in modo autonomo, necessitano dell'assistenza da parte dei Comuni o dell'aiuto economico della famiglia.

Le risorse che il welfare italiano destina agli interventi di assistenza alla persona sono molto minori, soprattutto perché a determinarle sono i vincoli di bilancio degli Enti Locali piuttosto che i reali bisogni delle persone. Si spiega così anche la forte disomogeneità territoriale dell'offerta di servizi e strutture che vede in significativo svantaggio le regioni del Mezzogiorno.

Il welfare locale gioca, comunque, un ruolo centrale nell'assistenza alle persone con disabilità e sembra seguire strategie di intervento più mirate a migliorare la loro qualità della vita. Si può, infatti, interpretare in questo modo l'aumento sia della quota di spesa sociale dei Comuni per l'assistenza domiciliare, che è passata dal 14% del 2004 al 19% del 2016 sia della spesa dei Comuni finalizzata alla 'formazione e inserimento lavorativo', che è cresciuta fino a un terzo della spesa complessiva e che testimonia la maggiore attenzione degli Enti locali per le strategie di inclusione sociale per le strategie di inclusione sociale"

La popolazione di riferimento dei beneficiari di pensioni di disabilità è costituita dalle persone con un'invalidità, certificata da apposite commissioni o medici legali, per la quale è riconosciuta l'erogazione di prestazioni di tipo monetario, cioè coloro che percepiscono una pensione di invalidità o una pensione indennitaria o una pensione di invalidità civile o categorie assimilate o una pensione di guerra oppure o più pensioni di cui almeno una appartenente ai tipi elencati. Alcuni beneficiari percepiscono solo l'indennità di accompagnamento, che possono comunque cumulare con altre forme pensionistiche non legate alla disabilità.

Tab. 4. Beneficiari di pensioni per le persone con disabilità per sesso, presenza di indennità di accompagnamento e regione. Italia, 2020, valori assoluti.

	Sesso		Presenza di indennità di accompagnamento			Totale
	Maschi	Femmine	Totale con indennità	Totale senza indennità	Totale solo indennità	
Piemonte	107.998	120.542	35.747	101.180	91.613	228.540
Valle d'Aosta	3.742	3.473	1.043	4.499	1.673	7.215
Liguria	52.867	55.903	15.990	55.901	36.879	108.770
Lombardia	237.708	262.810	79.157	200.411	220.950	500.518
Trentino A.A.	24.381	20.338	5.647	29.448	9.624	44.719
Veneto	126.665	131.042	41.015	111.167	105.525	257.707
Friuli-V.G.	35.920	38.181	11.624	34.641	27.836	74.101
Emilia-Rom.	128.086	132.731	37.943	132.490	90.384	260.817
Toscana	120.334	118.287	37.972	117.784	82.865	238.621
Umbria	46.741	50.767	17.090	47.730	32.688	97.508
Marche	63.104	65.265	22.408	63.079	42.882	128.369
Lazio	211.957	241.507	88.025	186.810	178.629	453.464
Abruzzo	56.303	57.027	20.974	58.945	33.411	113.330
Molise	12.949	13.275	5.229	13.581	7.414	26.224
Campania	248.253	269.857	104.833	253.053	160.224	518.110
Puglia	193.728	207.556	79.745	200.118	121.421	401.284
Basilicata	25.617	25.854	9.851	28.429	13.191	51.471
Calabria	105.661	113.111	45.786	107.734	65.252	218.772
Sicilia	214.287	217.581	87.806	212.454	131.608	431.868
Sardegna	82.669	83.368	38.366	80.936	46.735	166.037
Italia	2.098.970	2.228.475	786.251	2.040.390	1.500.804	4.327.445

Fonte: elaborazione su dati Istat

Tab. 5. Importo lordo annuale (totale e medio) dei redditi pensionistici per le persone con disabilità per regione e sesso. Italia, 2020, valori assoluti e valori medi in euro.

	Importo lordo annuale (totale)			Importo lordo annuale (valori medi)		
	Maschi	Femmine	Totale	Maschi	Femmine	Totale
Piemonte	1.833.702	2.006.869	3.840.571	16.979	16.649	16.805
Valle d'Aosta	69.327	55.789	125.116	18.527	16.064	17.341
Liguria	1.004.338	926.319	1.930.657	18.997	16.570	17.750
Lombardia	4.145.731	4.458.759	8.604.490	17.440	16.966	17.191
Trentino A.A.	420.146	321.848	741.994	17.233	15.825	16.592
Veneto	2.262.435	2.093.532	4.355.967	17.862	15.976	16.903
Friuli-V.G.	696.127	652.295	1.348.422	19.380	17.084	18.197
Emilia-Rom.	2.278.853	2.246.437	4.525.289	17.792	16.925	17.350
Toscana	2.247.287	1.953.263	4.200.550	18.675	16.513	17.603
Umbria	863.756	816.990	1.680.746	18.480	16.093	17.237
Marche	1.079.873	1.034.079	2.113.951	17.113	15.844	16.468
Lazio	3.788.780	3.744.484	7.533.263	17.875	15.505	16.613
Abruzzo	917.599	827.649	1.745.248	16.298	14.513	15.400
Molise	197.131	192.223	389.354	15.224	14.480	14.847
Campania	3.584.614	3.508.176	7.092.789	14.439	13.000	13.690
Puglia	2.987.528	2.817.478	5.805.006	15.421	13.575	14.466
Basilicata	370.700	354.639	725.339	14.471	13.717	14.092
Calabria	1.479.935	1.573.537	3.053.472	14.006	13.911	13.957
Sicilia	3.134.904	2.884.480	6.019.385	14.629	13.257	13.938
Sardegna	1.331.109	1.217.817	2.548.926	16.102	14.608	15.352
Italia	34.693.874	33.686.663	68.380.537	16.529	15.116	15.802

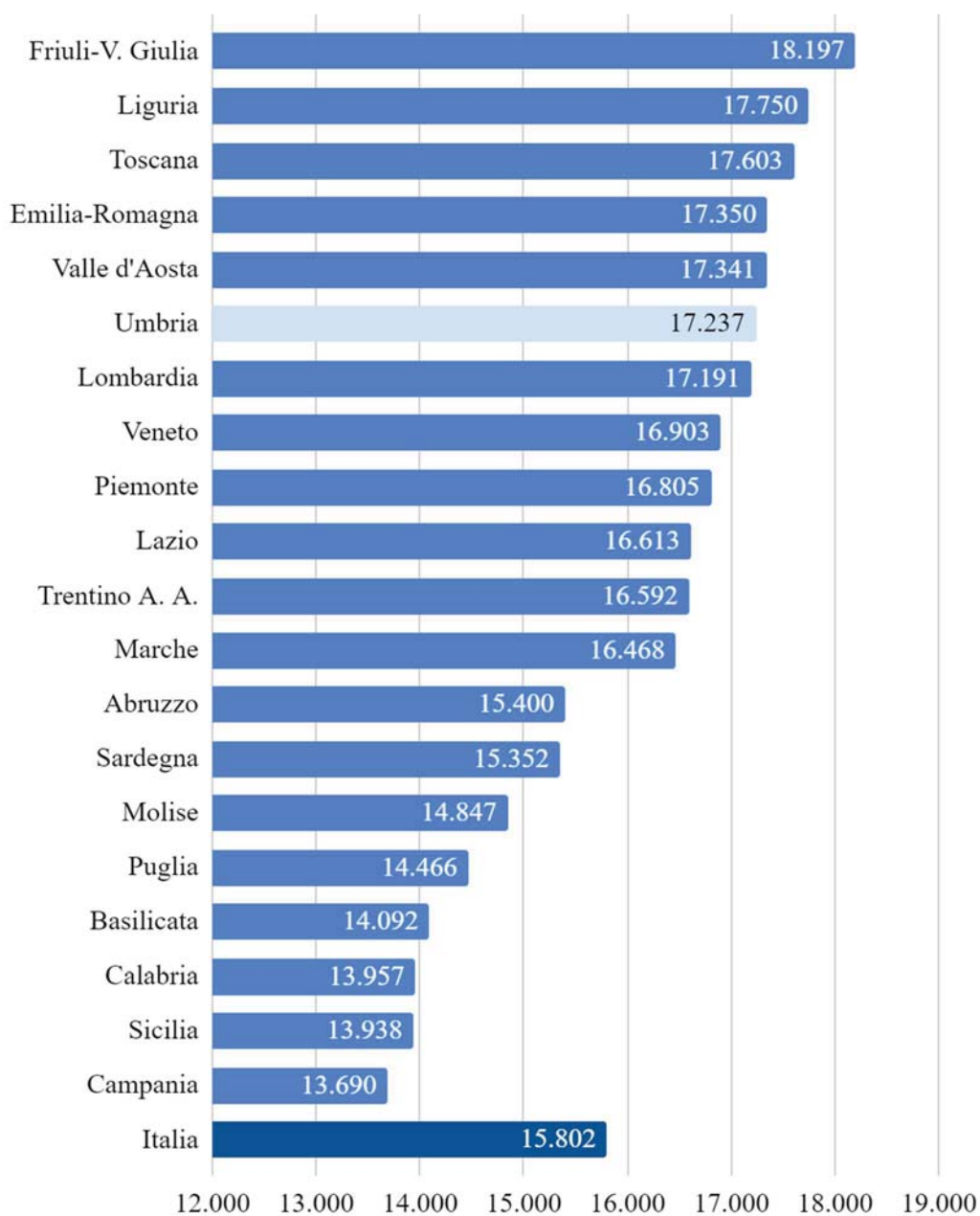
Fonte: elaborazione su dati Istat

Tab. 6. Beneficiari di pensioni per le persone con disabilità per tipo di pensione e provincia. Umbria, 2020, valori assoluti.

		Perugia	Terni	Umbria
Invalidità		10.171	3.905	14.076
Indennitarie		2.419	976	3.395
Invalidità civile	Invalidità civile con indennità di accompagnamento	3.210	1.164	4.374
	Invalidità civile senza indennità di accompagnamento	7.433	3.148	10.581
	Indennità di accompagnamento per invalidità civile	4.288	1.691	5.979
	Totale	14.931	6.003	20.934
Guerra		193	83	276
Cumulo (almeno una tra invalidità, indennitarie, invalidità civile e guerra)	Cumulo con indennità di accompagnamento	9.072	3.644	12.716
	Cumulo senza indennità di accompagnamento	13.884	5.518	19.402
	Indenn. di acc. per beneficiari con cumulo di pensioni	20.215	6.494	26.709
	Totale	43.171	15.656	58.827
Totale		70.885	26.623	97.508

Fonte: elaborazione su dati Istat

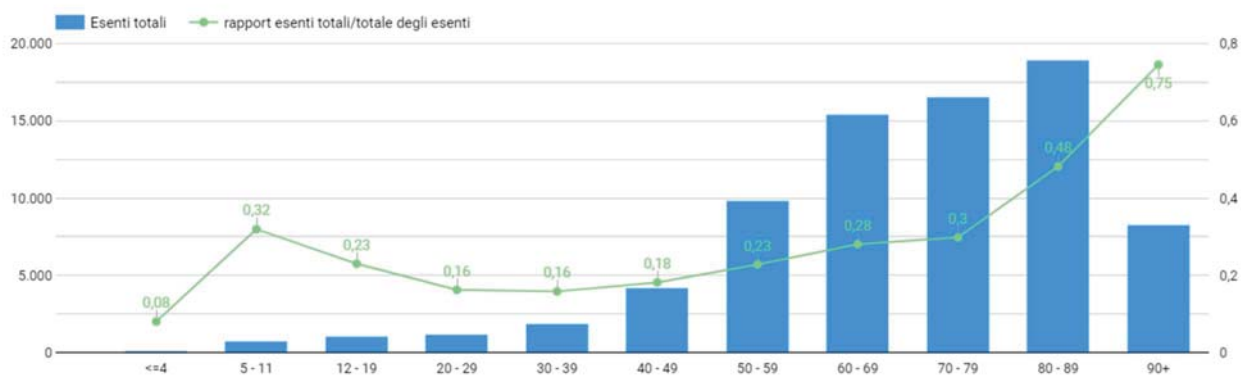
Graf. 4. Importo lordo annuale (media) dei redditi pensionistici per le persone con disabilità per regione. Italia, 2020, valori medi in Euro.



Fonte: elaborazione su dati Istat

Data aggiornamento
6 giu 2023

ESENTI CON ESEZIONE TOTALE / PERSONE CON ESEZIONE

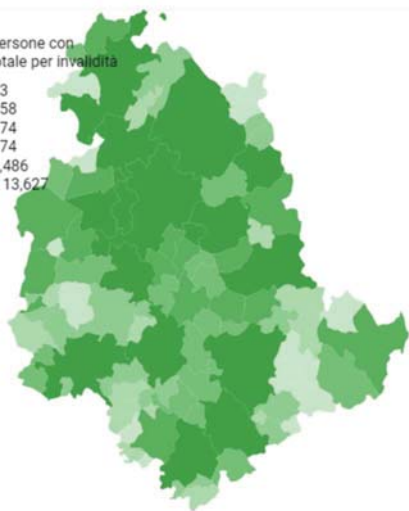


Fonte: Dashboard PuntoZero

NUMERO DI PERSONE CON ESEZIONE TOTALE PER INVALIDITA'

Numero di persone con esenzione totale per invalidita'

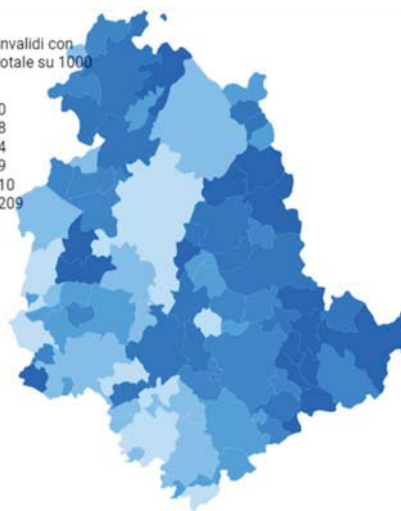
- 18 to 113
- 113 to 158
- 158 to 274
- 274 to 474
- 474 to 1,486
- 1,486 to 13,627



NUMERO DI INVALIDI CON ESEZIONE TOTALE SU 1000 ABITANTI*

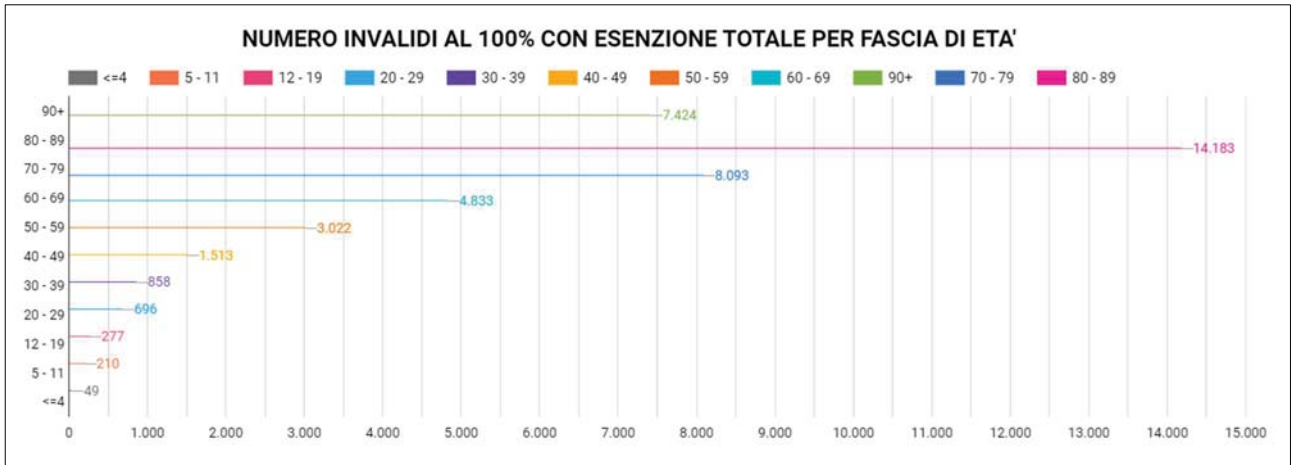
Numero di invalidi con esenzione totale su 1000 abitanti *

- 58 to 80
- 80 to 88
- 88 to 94
- 94 to 99
- 99 to 110
- 110 to 209

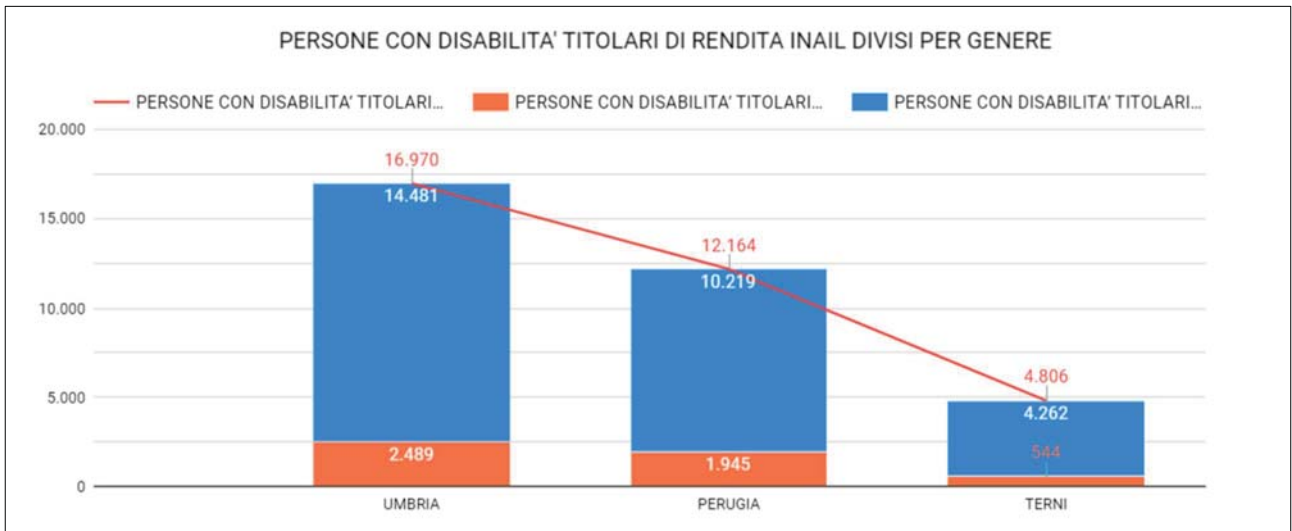


* La popolazione assistita è aggiornata quotidianamente a partire dall'Anagrafe Regionale.

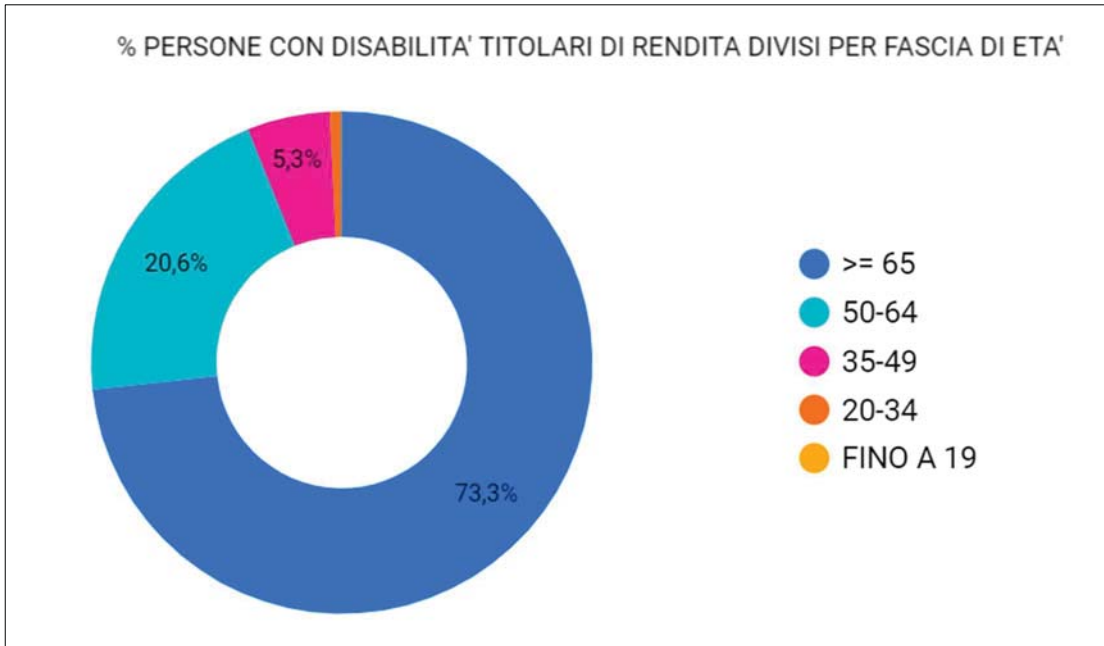
Fonte: Dashboard PuntoZero



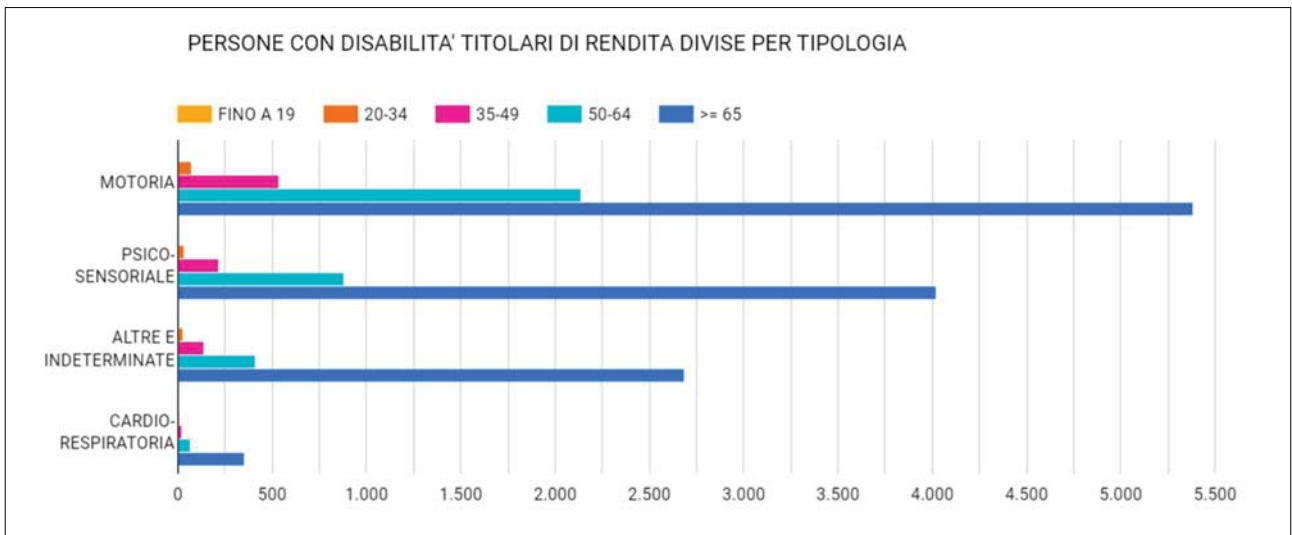
Fonte: Dashboard PuntoZero



Fonte: Dashboard PuntoZero



Fonte: Dashboard PuntoZero



Fonte: Dashboard PuntoZero

La ricerca sull'impatto della pandemia sulle persone con disabilità

La pandemia ha messo a dura prova i sistemi di protezione sociale, anche quelli avanzati. In particolare, le persone con disabilità, residenti sia nelle strutture che nelle proprie abitazioni, hanno affrontato molte difficoltà durante l'emergenza. Il Covid-19 ha, in generale, accentuato le disuguaglianze preesistenti, rendendo ancora più difficile la loro inclusione socio-lavorativa, scolastica e sociale. Le misure di sicurezza adottate per contrastare la diffusione del virus, poi, hanno portato alla riduzione delle relazioni sociali, all'isolamento e all'interruzione dei servizi, con un impatto significativo sulla vita e sul benessere delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

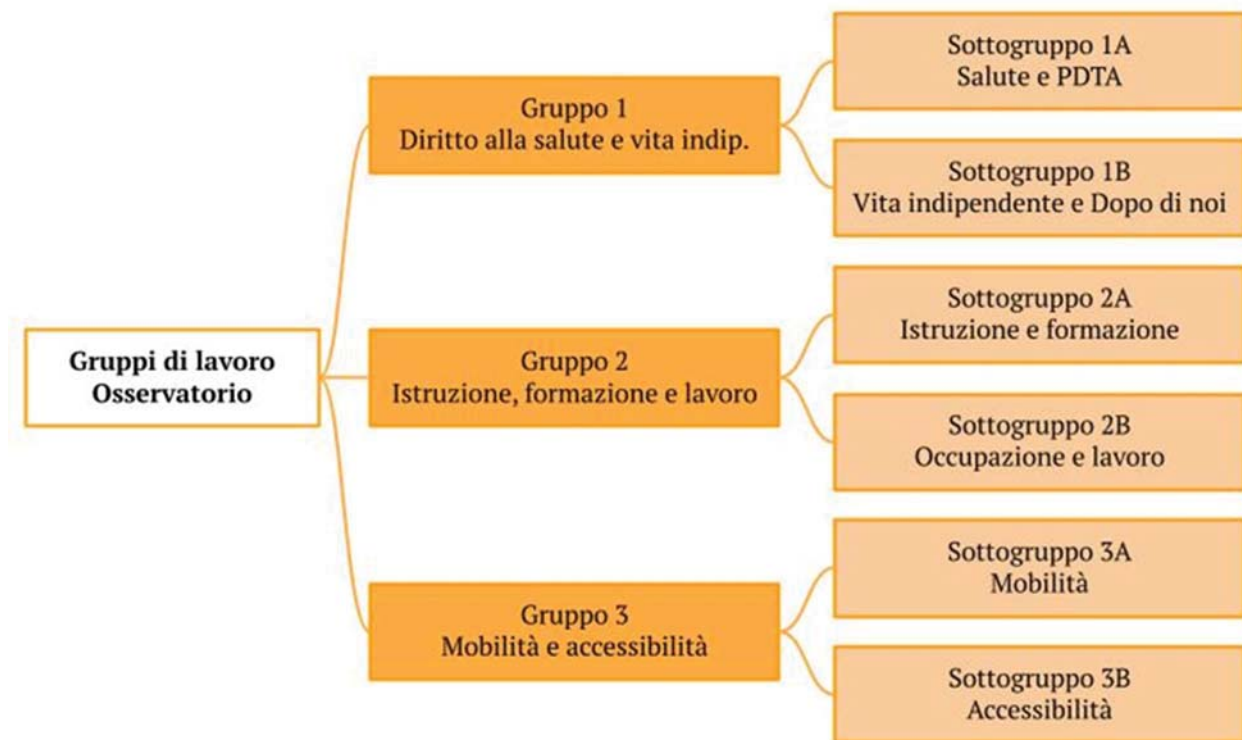
In tale quadro, attraverso l'Osservatorio, la Giunta regionale, con delibera n. 233 del 16/03/2022, ha inteso indagare nello specifico l'impatto della pandemia sulla vita delle persone con disabilità e dei loro familiari. L'obiettivo è quello di individuare e approfondire le cause delle difficoltà incontrate e gli effetti delle misure adottate durante l'emergenza, al fine di delineare strategie di tutela e garanzia dei diritti (comprese quelle di tipo emergenziale) delle persone con disabilità.

Per fare ciò è stata condotta una ricerca *qualitativa*, concepita cioè seguendo un approccio *non standard* e basata su interviste semi-strutturate. Sono stati coinvolti funzionari e professionisti del settore, sia pubblico che associativo, con la finalità di comprendere i cambiamenti nell'accesso e nell'uso (o mancato uso) dei servizi e di analizzare le conseguenze dell'emergenza sulla vita quotidiana delle persone con disabilità. I risultati dell'indagine potranno essere utili per valutare l'efficacia delle politiche finora attuate, individuarne i punti di forza e di debolezza e proporre miglioramenti per la programmazione futura; essi saranno oggetto del primo volume dei *Quaderni dell'Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità*.

Parte seconda

Gruppi di lavoro, obiettivi e azioni

In questa seconda Parte del Programma si riportano i risultati dei lavori che gruppi e sottogruppi dell'Osservatorio hanno svolto in questo mandato. Ognuno ha individuato, come esito dei numerosi incontri organizzati, gli obiettivi e le azioni che i diversi soggetti protagonisti del sistema socio-sanitario ed i policy maker dovrebbero e potrebbero far propri, sempre con la finalità di garantire i diritti delle persone con disabilità, così come sancito dalla Costituzione e dalla Convenzione ONU. Tutto ciò in linea con i cambiamenti di tipo sia sociale, sia normativo che si verificano in ogni ambito della vita in comune: è per questo che, prima dello schema vero e proprio degli obiettivi e delle azioni, ogni sottogruppo ha riassunto le discussioni e i confronti avuti in questi anni, a loro volta collegati ai mutamenti più generali; accanto a ciò, è stata svolta anche una breve analisi del contesto condotta attraverso i dati e le informazioni più recenti, proprio per dare conto del quadro in cui ci si inserisce. Dalla riflessione "teorica", quindi, sono nate tanto le finalità quanto le "cose da fare" in concreto, che questo Programma ha individuato come terreno per le future attività di tutti i protagonisti del sistema.



4. Gruppo 1 - Diritto alla salute e vita indipendente

Principi e diritti della Convenzione ONU

→ Art. 10 Diritto alla vita

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

→ Art. 19 Vita indipendente e inclusione nella società

Gli Stati Parti alla presente Convenzione 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, anche assicurando che:

- (a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione;
- (b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirvisi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione;
- (c) i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni.

→ Art. 25 Salute

Gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità hanno il diritto di godere del migliore stato di salute possibile, senza discriminazioni fondate sulla disabilità. Gli Stati Parti adottano tutte le misure adeguate a garantire loro l'accesso a servizi sanitari che tengano conto delle specifiche differenze di genere, inclusi i servizi di riabilitazione. In particolare, gli Stati Parti devono:

- (a) fornire alle persone con disabilità servizi sanitari gratuiti o a costi accessibili, che coprano la stessa varietà e che siano della stessa qualità dei servizi e programmi sanitari forniti alle altre persone, compresi i servizi sanitari nella sfera della salute sessuale e riproduttiva e i programmi di salute pubblica destinati alla popolazione;
- (b) fornire alle persone con disabilità i servizi sanitari di cui hanno necessità proprio in ragione delle loro disabilità, compresi i servizi di diagnosi precoce e di intervento d'urgenza, e i servizi destinati a ridurre al minimo ed a prevenire ulteriori disabilità, segnatamente tra i minori e gli anziani;
- (c) fornire questi servizi sanitari alle persone con disabilità il più vicino possibile alle proprie comunità, comprese le aree rurali;
- (d) richiedere agli specialisti sanitari di prestare alle persone con disabilità cure della medesima qualità di quelle fornite agli altri, in particolare ottenendo il consenso libero e informato della persona con disabilità coinvolta, accrescendo, tra l'altro, la conoscenza dei diritti umani, della dignità, dell'autonomia, e dei bisogni delle persone con disabilità attraverso la formazione e l'adozione di regole deontologiche nel campo della sanità pubblica e privata;
- (e) vietare nel settore delle assicurazioni le discriminazioni a danno delle persone con disabilità, le quali devono poter ottenere, a condizioni eque e ragionevoli, un'assicurazione per malattia e, nei paesi nei quali sia consentito dalla legislazione nazionale, un'assicurazione sulla vita;
- (f) prevenire il rifiuto discriminatorio di assistenza medica o di prestazione di cure e servizi sanitari o di cibo e liquidi in ragione della disabilità.

→ Art. 26 Abilitazione e riabilitazione

1. 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 questi servizi e programmi:

(a) abbiano inizio nelle fasi più precoci possibili e siano basati su una valutazione multidisciplinare dei bisogni e delle abilità di ciascuno;

(b) facilitino la partecipazione e l'integrazione nella comunità e in tutti gli aspetti della società, siano volontariamente posti a disposizione delle persone con disabilità nei luoghi più vicini possibili alle proprie comunità, comprese le aree rurali.

2. Gli Stati Parti promuovono lo sviluppo della formazione iniziale e permanente per i professionisti e per il personale che lavora nei servizi di abilitazione e riabilitazione.

3. Gli Stati Parti promuovono l'offerta, la conoscenza e l'utilizzo di tecnologie e strumenti di sostegno, progettati e realizzati per le persone con disabilità, che ne facilitino l'abilitazione e la riabilitazione.

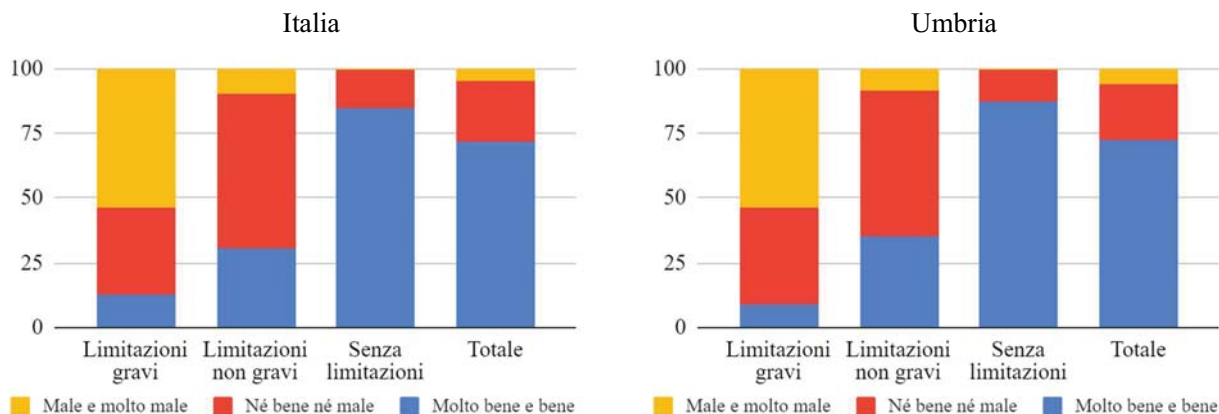
4.1. Il quadro di contesto

4.1.1. Le condizioni di salute

Chi ha limitazioni gravi ed anche non gravi dichiara di sentirsi *male* o *molto male* molto più frequentemente di chi non le ha, come si vede chiaramente dal Graf. 5. Tra chi le ha gravi, il 54,0% sta *male* o *molto male*, in Italia, contro appena lo 0,5% tra chi è senza limitazioni; i numeri relativi all'Umbria sono assai simili: rispettivamente, 53,6% contro 0,6%. Perciò, la percentuale di persone con disabilità che si sente *molto bene* o *bene* è parecchio bassa: 12,6% a livello nazionale e 8,8% a livello regionale per chi ha limitazioni gravi, contro 84,6% e 87,0% per chi non ha limitazioni. Tra chi ha limitazioni non gravi, la quota di chi non sta bene è all'incirca pari a uno su 10, sia in Italia che in Umbria.

C'è da dire che la percentuale di chi dichiara uno stato di salute compromesso è via via scesa nel corso degli anni: in Italia, nel 2010 era pari al 61,0% tra chi ha limitazioni gravi e al 14,7% tra chi ha limitazioni non gravi, per poi abbassarsi progressivamente in entrambi i casi. In Umbria si registra sostanzialmente lo stesso andamento.

Graf. 5. Persone per gravità delle limitazioni nella attività abitualmente svolte e stato di salute percepito. Italia, 2021, valori percentuali sul totale della popolazione.



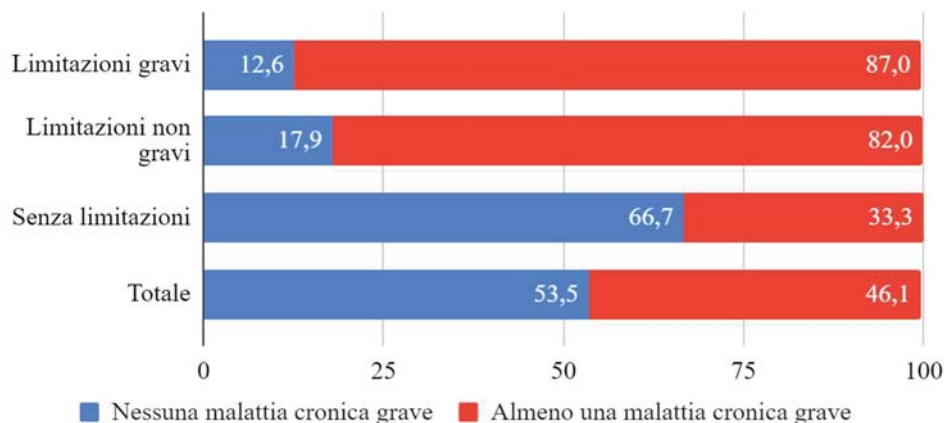
Fonte: elaborazione su dati Istat

Ci sono delle differenze non di poco conto tra maschi e femmine, a svantaggio delle seconde: i maschi con limitazioni gravi dichiarano di sentirsi *male* o *molto male* nel 48,8% dei casi, quelli con limitazioni non gravi nell'8,7%; invece, le femmine con limitazioni gravi dichiarano di sentirsi *male* o *molto male* nel 57,6% (quasi 10 punti percentuali in più), quelle con limitazioni non gravi nel 10,4% (quasi 2 punti percentuali in più). Ovviamente, la percentuale di chi si sente *male* o *molto male* è assai più elevata tra gli ultrasessantacinquenni, pari cioè, con riferimento a chi ha limitazioni gravi, al 61,9%, con valori molto simili tra maschi e femmine, contro il 30,3% (quota comunque alta) tra chi ha meno di 44 anni, dove invece la differenza tra maschi e femmine è evidente: 24,4% contro 37,1%.

Visto quanto detto, non stupisce che tra chi ha limitazioni la percentuale di persone con almeno una malattia cronica sia assai superiore rispetto a chi non le ha: 87,0% e 82,0% tra chi ha rispettivamente limitazioni gravi e non gravi (con cifre più alte tra le femmine e ovviamente tra chi ha più di 75 anni, con una quota che schizza quasi al 94%), contro il 33,3% tra chi non ha limitazioni. Probabilmente per effetto dell'alta percentuale di anziani presenti, il valore riferito a chi ha limitazioni gravi è più alto (93,2%), mentre quello riferito a chi ha limitazioni non gravi è quasi uguale (82,5%).

Come prevedibile, le persone con disabilità vengono ricoverate e hanno bisogno di visite ed esami specialistici più spesso rispetto a chi non ha limitazioni. Tra coloro che hanno limitazioni gravi ha avuto necessità di almeno un ricovero negli ultimi tre mesi precedenti l'intervista quasi uno su 10 (contro l'1% circa delle persone senza disabilità), di almeno una visita specialistica nei precedenti 12 mesi quasi 6 su 10 (contro 3 su 10) e di almeno un esame specialistico sempre nei precedenti 12 mesi la metà (contro un quarto).

Graf. 6. Persone di 18 anni e più per gravità delle limitazioni nelle attività abitualmente svolte e malattie croniche gravi. Italia, 2021, valori percentuali.



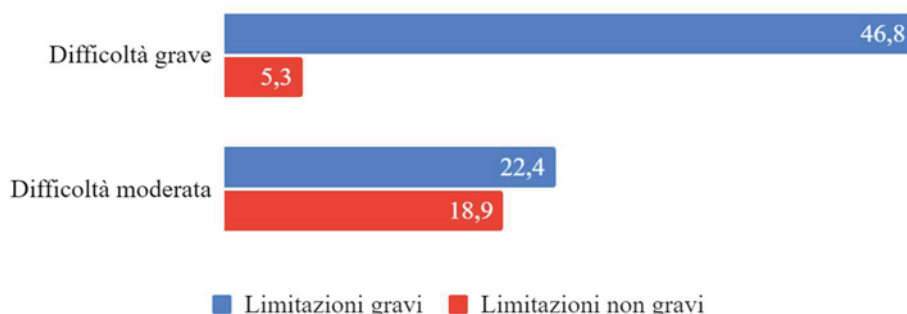
Fonte: elaborazione su dati Istat

4.1.2. Le difficoltà nella vita quotidiana e nelle attività domestiche

Per indagare le difficoltà nella vita delle persone con disabilità sono stati via via messi a punto specifici strumenti di rilevazione. I due più importanti sono la scala di valutazione delle attività di base della vita quotidiana, o ADL (*Activities of Daily Living*) e la scala di valutazione delle attività quotidiane strumentali di tipo domestico, o IADL (*Instrumental Activities of Daily Living*).

Utilizzando la prima si ottiene un indicatore che dà conto delle difficoltà nelle attività di cura della propria persona e del grado di autonomia/indipendenza nello svolgimento delle fondamentali attività quotidiane, come mangiare da solo (anche tagliando il cibo), sdraiarsi e alzarsi dal letto o sedersi e alzarsi da una sedia, vestirsi e spogliarsi, usare i servizi igienici e fare il bagno o la doccia senza l'aiuto di una persona o l'uso di ausili o apparecchi o modifiche dell'abitazione. La difficoltà complessiva è considerata grave se l'intervistato riferisce di non essere in grado di svolgere (o di farlo con molta difficoltà) *almeno una* delle attività; è moderata se riferisce solo *qualche difficoltà* in *almeno una* attività. I dati Istat mostrano che in Italia le persone ultrasessantacinquenni con limitazioni gravi hanno difficoltà a loro volta *gravi* in almeno una delle attività considerate nel 46,8% (quelli con limitazioni non gravi nel 5,3%). Nello specifico, hanno difficoltà gravi nel fare il bagno o la doccia da sole nel 41,7% (4,2%), nel vestirsi e spogliarsi da soli nel 31,7% (2,2%), nello sdraiarsi, alzarsi o sedersi da sole nel 29,9% (2,0%), ad usare i servizi igienici da soli nel 27,3% (1,7%) e nel mangiare da sole nel 16,6% (1,0%).

Graf. 7. Persone di 18 anni e più per difficoltà nelle attività di cura della propria persona e presenza di limitazioni. Italia, 2021, valori percentuali.



Fonte: elaborazione su dati Istat

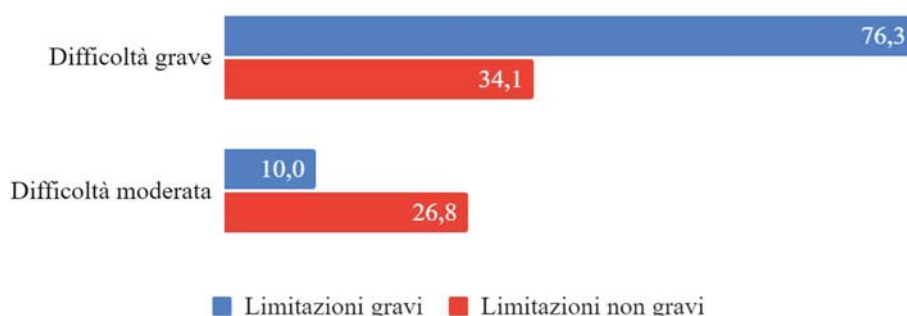
Tab. 7. Persone di 18 anni e più per difficoltà nelle attività di cura della propria persona e presenza di limitazioni. Italia, 2021, valori percentuali.

		<i>Limitazioni gravi</i>	<i>Limitazioni non gravi</i>
Difficoltà nel fare il bagno o la doccia da sole	Grave	41,7	4,2
	Moderata	19,6	13,0
Difficoltà nel vestirsi e spogliarsi da sole	Grave	31,7	2,2
	Moderata	25,6	10,6
Difficoltà a sdraiarsi, alzarsi o sedersi da sole	Grave	29,9	2,0
	Moderata	28,3	12,8
Difficoltà ad usare i servizi igienici da sole	Grave	27,3	1,7
	Moderata	20,3	6,0
Difficoltà nel mangiare da sole	Grave	16,6	1,0
	Moderata	17,1	3,8

Fonte: elaborazione su dati Istat

Con la scala di valutazione delle attività quotidiane strumentali di tipo domestico (IADL), invece, si ottiene un indicatore relativo al grado di autosufficienza nelle attività strumentali o necessarie per vivere in modo autonomo, come preparare i pasti, usare il telefono, fare la spesa, prendere le medicine, svolgere lavori domestici leggeri, svolgere occasionalmente lavori domestici pesanti, gestire le proprie risorse economiche. Non vengono considerate le persone che non svolgono queste attività perché non hanno necessità di farlo. Anche in questo caso la difficoltà è grave se l'intervistato riferisce di non essere in grado di svolgere (o di farlo con molta difficoltà) *almeno una* delle attività; è moderata se riferisce solo *qualche difficoltà* in *almeno una* attività. Le persone ultrasessantacinquenni con limitazioni gravi hanno difficoltà a loro volta *gravi* in almeno una delle attività considerate nel 76,3% dei casi (quelli con limitazioni non gravi nel 34,1%). Nello specifico, hanno difficoltà gravi nel gestire risorse economiche nel 42,2% (7,9%), nel prendere le medicine nel 33,2% (3,9%), nell'usare il telefono nel 29,0% (4,0%), nello svolgere attività domestiche leggere nel 51,0% (8,8%), nel preparare i pasti nel 42,3% (6,6%), nel fare la spesa nel 57,9% (12,2%) e nello svolgere occasionalmente attività domestiche pesanti nel 71,8% (30,8%).

Graf. 8. Persone di 18 anni e più per difficoltà nelle attività quotidiane strumentali di tipo domestico e presenza di limitazioni. Italia, 2021, valori percentuali.



Fonte: elaborazione su dati Istat

Tab. 8. Persone di 18 anni e più per difficoltà nello svolgere attività domestiche e presenza di limitazioni. Italia, 2021, valori percentuali.

		<i>Limitazioni gravi</i>	<i>Limitazioni non gravi</i>
Difficoltà nello svolgere attività domestiche pesanti senza aiuto	Grave	71,8	30,8
	Moderata	8,6	24,6
Difficoltà nel fare la spesa senza aiuto	Grave	57,9	12,2
	Moderata	10,9	14,9
Difficoltà nello svolgere attività domestiche leggere senza aiuto	Grave	51,0	8,8
	Moderata	14,6	14,6
Difficoltà nel preparare i pasti senza aiuto	Grave	42,3	6,6
	Moderata	15,5	9,5
Difficoltà nel gestire risorse economiche senza aiuto	Grave	42,2	7,9
	Moderata	13,2	11,9
Difficoltà nel prendere le medicine senza aiuto	Grave	33,2	3,9
	Moderata	15,5	8,0
Difficoltà a usare il telefono senza aiuto	Grave	29,0	4,0
	Moderata	16,5	9,2

Fonte: elaborazione su dati Istat

Molto interessanti sono i numeri relativi al bisogno di sostegno, che coincide con la richiesta di aiuto espressa dalle persone che hanno dichiarato difficoltà nelle attività di cura della persona (ADL) o nello svolgere attività domestiche (IADL). Nella rilevazione, questo aiuto, riferito a persone o anche ausili, viene giudicato *non necessario*, *sufficiente*, oppure *non sufficiente* nel caso in cui chi già lo riceve avrebbe bisogno di ulteriore aiuto oppure in quello in cui non lo riceve affatto (*manca di aiuto*). Gli ultrasessantacinquenni in difficoltà nelle attività di cura della propria persona (ADL) a cui manca un aiuto o un ausilio sono pari a 979.000 persone con limitazioni gravi e 334.000 con

limitazioni non gravi. Si tratta, rispettivamente, del 55,3% e del 31,3% del totale (con le femmine leggermente più penalizzate), quota assai elevata. Quelli per cui l'aiuto non è necessario sono 87.000 persone con limitazioni gravi (4,9%) e 279.000 con limitazioni non gravi (26,1%) e quelli per cui l'aiuto è invece sufficiente sono 704.000 persone con limitazioni gravi (39,8%) e 455.000 persone con limitazioni non gravi (42,6%). Gli ultrasessantacinquenni in difficoltà nelle attività domestiche a cui manca un aiuto o un ausilio, invece, sono pari a 1.086.000 persone con limitazioni gravi e 648.000 con limitazioni non gravi. Si tratta, rispettivamente, del 49,3% e del 24,1% del totale (di nuovo con le femmine leggermente più penalizzate); anche in questo caso si tratta di un numero molto elevato. L'aiuto non è necessario per 211.000 persone con limitazioni gravi (9,6%) e 886.000 con limitazioni non gravi (33,0%) ed è invece sufficiente per 908.000 persone con limitazioni gravi (41,2%) e 1.154.000 persone con limitazioni non gravi (42,9%).

Tab. 9. Persone di 65 anni e più con moderata o grave difficoltà nelle attività di cura della persona per gravità delle limitazioni nelle attività abitualmente svolte e bisogno di aiuto. Italia, 2019, valori assoluti in migliaia.

	<i>Limitazioni gravi</i>	<i>Limitazioni non gravi</i>	<i>Senza limitazioni</i>	<i>Totale</i>
Aiuto non necessario	87	279	51	417
Aiuto sufficiente	704	455	59	1.218
Mancanza di aiuto o ausili	979	334	26	1.339
Totale	1.770	1068	135	2.974

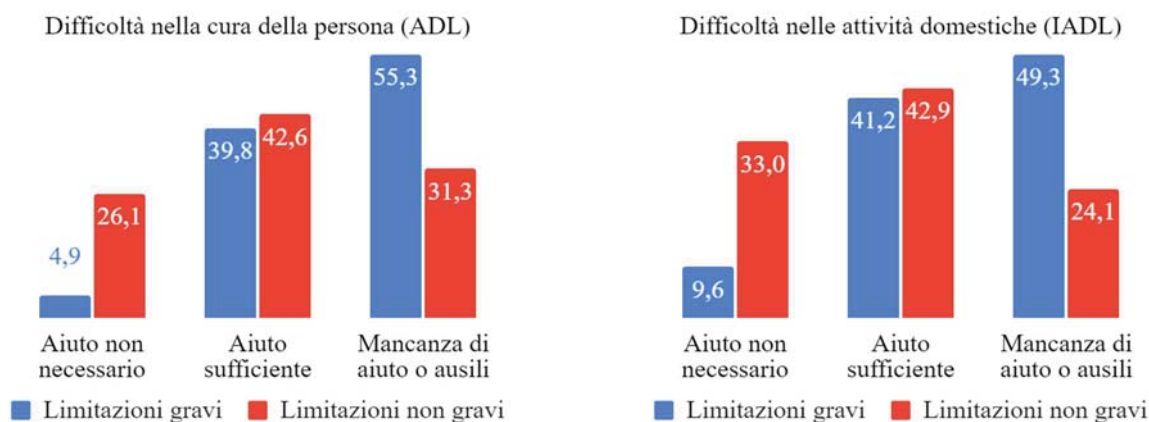
Fonte: elaborazione su dati Istat

Tab. 10. Persone di 65 anni e più con moderata o grave difficoltà nello svolgere attività domestiche per gravità delle limitazioni nelle attività abitualmente svolte e bisogno di aiuto. Italia, 2019, valori assoluti in migliaia.

	<i>Limitazioni gravi</i>	<i>Limitazioni non gravi</i>	<i>Senza limitazioni</i>	<i>Totale</i>
Aiuto non necessario	211	886	720	1.819
Aiuto sufficiente	908	1.154	517	2.579
Mancanza di aiuto o ausili	1.086	648	124	1.858
Totale	2.206	2.688	1.361	6.256

Fonte: elaborazione su dati Istat

Graf. 9. Persone di 65 anni e più con moderata o grave difficoltà nelle attività di cura della persona per gravità delle limitazioni nelle attività abitualmente svolte e nello svolgere attività domestiche e bisogno di aiuto. Italia, 2019, valori percentuali.



Fonte: elaborazione su dati Istat

4.1.3. Le limitazioni funzionali fisiche e sensoriali

La Tab. 11 riporta i dati per l'Italia (riferiti al 2019) delle persone con più di 15 anni con limitazioni che presentano difficoltà motorie, nell'udito o nella vista. Le situazioni più difficili, quelle delle persone con disabilità grave con limitazioni fisiche e sensoriali gravi, riguardano più di due milioni di individui per le difficoltà motorie, quasi 750.000 per quelle nell'udito e circa 550.000 per quelle nella vista. Le difficoltà fisiche e sensoriali gravi interessano anche soggetti con limitazioni non gravi: più di un milione di individui nel caso della mobilità, più di 800.000 per l'udito e circa 270.000 per la vista. Non va trascurato che ci sono anche persone senza limitazioni nelle attività abitualmente svolte, ma con difficoltà gravi e moderate in tutti e tre gli ambiti.

4.1.4. La salute mentale

Ben 1.249.000 persone con limitazioni gravi soffre di disturbi depressivi: 722.000 di tipo maggiore e 527.000 di altro tipo. Si tratta di circa un terzo del totale, con una quota più alta tra la popolazione anziana: 497.000 anziani con limitazioni gravi con più di 75 anni soffre di depressione maggiore e 318.000 di altri disturbi depressivi. Vanno considerati anche i soggetti con limitazioni non gravi che soffrono di un disturbo depressivo, pari a 627.000. Come si vede dalla Tab. 12, nel complesso, su un totale di circa 2 milioni e mezzo di persone con più di 14 anni che soffre di un disturbo depressivo, più di un milione e 900.000 ha una limitazione, grave o non grave. Le femmine sembrano molto più penalizzate degli uomini: quelle con disabilità e disturbi depressivi sono più del doppio dei maschi, anche nel caso delle persone senza limitazioni.

Tab. 11. Persone di 15 anni e più per gravità delle limitazioni nelle attività abitualmente svolte e difficoltà funzionali e sensoriali. Italia, 2019, valori assoluti in migliaia.

<i>Difficoltà motorie</i>	<i>Limitazioni gravi</i>	<i>Limitazioni non gravi</i>	<i>Senza limitazioni</i>
Grave	2.213	1.033	144
Moderata	607	2.247	1.379
Nessuna	743	4.899	37.717
Totale	3.605	8.216	39.479
<i>Difficoltà nell'udito</i>	<i>Limitazioni gravi</i>	<i>Limitazioni non gravi</i>	<i>Senza limitazioni</i>
Grave	741	834	368
Moderata	1.184	2.544	5.432
Nessuna	1.639	4.802	33.440
Totale	3.605	8.216	39.479
<i>Difficoltà nella vista</i>	<i>Limitazioni gravi</i>	<i>Limitazioni non gravi</i>	<i>Senza limitazioni</i>
Grave	552	274	143
Moderata	1.270	2.565	4.840
Nessuna	1.742	5.341	34.257
Totale	3.605	8.216	39.479

Fonte: elaborazione su dati Istat

Tab. 12. Persone di 15 anni e più con disturbi depressivi per presenza di limitazioni e tipo di depressione. Italia, 2019, valori assoluti in migliaia.

<i>Maschi</i>	<i>Limitazioni gravi</i>	<i>Limitazioni non gravi</i>	<i>Senza limitazioni</i>	<i>Totale</i>
Depressione maggiore	239	53	72	363
Altri disturbi depressivi	186	125	151	461
Totale	424	178	223	825
<i>Femmine</i>	<i>Limitazioni gravi</i>	<i>Limitazioni non gravi</i>	<i>Senza limitazioni</i>	<i>Totale</i>
Depressione maggiore	484	157	165	806
Altri disturbi depressivi	341	292	276	910
Totale	825	449	441	1.715
<i>Totale (maschi e femmine)</i>	<i>Limitazioni gravi</i>	<i>Limitazioni non gravi</i>	<i>Senza limitazioni</i>	<i>Totale</i>
Depressione maggiore	722	210	237	1.169
Altri disturbi depressivi	527	417	427	1.371
Totale	1.249	627	664	2.540

Fonte: elaborazione su dati Istat

4.1.5. Gli ospiti dei presidi residenziali

Nel database dell'Istat (disabilitaincifre.istat.it) è possibile reperire i dati sugli ospiti dei presidi residenziali¹, così suddivisi: minori di 18 anni con disabilità fisica, psichica, sensoriale o plurima; adulti tra 18 e 64 anni con disabilità fisica, psichica, sensoriale, plurima o che hanno problemi psichiatrici; anziani con più di 65 anni non autosufficienti, cioè che sono in stato di invalidità permanente o affetti da malattie croniche, con conseguente riduzione dell'autonomia personale tale da richiedere l'aiuto di altre persone in modo continuo o per svolgere funzioni importanti della vita quotidiana.

Nei presidi residenziali (i dati sono del 2019) in Italia risultano 284.781 persone disabili o non autosufficienti (477,5 per 100.000 abitanti), di cui circa 3mila minori (33,2), quasi 50mila adulti (134,9) e, ovviamente in maggioranza, più di 232mila anziani (1.678,5). In Umbria il totale è pari a 3.365 individui (386,7), di cui circa 2.200 anziani (1.010) e circa 1.000 adulti (201,9). L'Umbria è undicesima nella graduatoria per regioni relativa al valore complessivo per centomila abitanti delle persone ospiti, sale al quarto posto prendendo come riferimento gli adulti, mentre è appena al decimo posto con riferimento agli anziani, nonostante l'elevata percentuale di ultrasessantacinquenni.

Tab. 13. Ospiti con disabilità o non autosufficienti dei presidi residenziali socio-assistenziali e socio-sanitari per carattere della residenzialità e livello di assistenza sanitaria. Italia, 2019, valori assoluti.

Livello di assistenza	Residenzialità		
	Comunitario	Familiare	Totale
Assente	5.172	1.498	6.671
Basso	39.655	2.759	42.414
Medio	134.615	4.575	139.190
Alto	94.277	2.229	96.507
Totale	273.719	11.062	284.781

Fonte: elaborazione su dati Istat

A livello nazionale, per circa 140.000 persone con disabilità (pari al 49% complessivo) che si trovano nei presidi, il livello di assistenza sanitaria è *medio*, mentre per più di 96.000 è *alto*; un livello *basso* riguarda circa 42.400 individui. Prevalgono nettamente i presidi di carattere comunitario, che ospitano più di 273.000 persone con disabilità (96%), a fronte di quelli di carattere familiare, al cui interno se ne trovano poco più di 11.000. In Umbria le proporzioni sono simili per il carattere di residenzialità delle strutture, che ospitano 3.200 persone con disabilità, pari al 96%, mentre sono molto diverse per il livello di assistenza sanitaria prestata che è *medio* per 2.200 persone con disabilità, cioè ben il 66%; sono più basse le percentuali di coloro in assistenza *alta* (22% contro il 33% a livello nazionale) e *bassa* (9% contro 14%).

¹ L'indagine sui Presidi residenziali socio assistenziali, scrive l'Istat, "rileva l'offerta di strutture residenziali socio-assistenziali e socio-sanitarie e le tipologie di utenti in esse assistite. L'indagine è la più importante fonte per censire le persone con disabilità e gli anziani non autosufficienti ospiti in tali strutture. Inoltre, consente di effettuare analisi sulle principali caratteristiche dei presidi, ivi compreso il personale, e sui dati economici". "La residenzialità può essere di due tipi: 1) familiare: è una struttura di piccole dimensioni, caratterizzata da una organizzazione che riproduce le caratteristiche della vita in famiglia. In caso di strutture per Minori vi è la presenza di una coppia oppure di uno o due adulti che svolgono funzioni genitoriali; 2) comunitaria: è una struttura di dimensioni variabili a seconda del tipo di utenza (di norma superiore a 6 posti) ed è caratterizzata dalla presenza di operatori assistenziali, socio-sanitari o educatori".

4.2. Sottogruppo 1A - Salute e PDTA: obiettivi e azioni

Il sottogruppo 1A ha individuato due specifiche aree di lavoro: lo studio e il monitoraggio dei Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PDTA) e l'analisi dei diritti esigibili e dei livelli assistenza, della riabilitazione e dell'assistenza protesica e relativa agli ausili.

4.2.1. I PDTA: definizione, multidisciplinarietà e sistemi informatizzati

I Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PDTA) sono strumenti di governo clinico necessari per definire gli standard assistenziali e verificare l'appropriatezza e l'equità dell'assistenza erogata. Essi sono generalmente basati su molteplici aspetti chiave che comprendono: la multidisciplinarietà; la traslazione delle linee guida e delle evidenze a livello locale; i diversi passaggi spazio-temporali del piano di cura; la standardizzazione del percorso di cura di un dato problema clinico; una chiara esplicitazione degli obiettivi e degli elementi chiave dell'assistenza basata su evidenze scientifiche; la facilitazione delle comunicazioni tra i membri del team e i pazienti e le loro famiglie; la documentazione, il monitoraggio e la valutazione delle variazioni e degli *outcome*; l'identificazione delle risorse appropriate.

Dal punto di vista lessicale il termine "percorso" rende ragione sia dell'esperienza dell'utente sia dell'impatto organizzativo che lo strumento PDTA può avere nella realtà locale in cui viene adottato, mentre i termini "diagnostico", "terapeutico" e "assistenziale" consentono di affermare la prospettiva della presa in carico attiva e totale della persona che ha un problema di salute. Per la gestione di quest'ultimo, spesso, diventano necessari interventi multi-professionali e multidisciplinari svolti in diversi ambiti come quello psico-fisico, sociale e delle eventuali disabilità.

Coerentemente con i suoi criteri fondanti, la definizione contenuta nel documento del Ministero della Sanità, riportata nel Piano nazionale di governo delle liste di attesa (PINGLA) aggiornato per il triennio 2019-2021, riporta che il PDTA "è una sequenza predefinita, articolata e coordinata di prestazioni erogate a livello ambulatoriale e/o di ricovero e/o territoriale, che prevede la partecipazione integrata di diversi specialisti e professionisti (oltre al paziente stesso) a livello ospedaliero e/o territoriale, al fine di realizzare la diagnosi e la terapia più adeguate per una specifica situazione patologica o anche l'assistenza sanitaria necessaria in particolari condizioni della vita, come ad esempio la gravidanza e il parto".

Per la realizzazione di un PDTA è prevista la costituzione un gruppo di lavoro multidisciplinare specifico. Tale gruppo, oltre ad occuparsi degli aspetti progettuali, è chiamato ad elaborare la documentazione necessaria a favorire la sua implementazione e la diffusione delle conoscenze in termini di formazione del personale e di informazione degli utenti coinvolti nel percorso. La caratteristica essenziale del gruppo di lavoro dovrebbe risiedere nella sua multidisciplinarietà/multiprofessionalità, intesa come *riunione* non solo di categorie diverse di operatori sanitari (medici, farmacisti, infermieri, etc.), ma anche di personale amministrativo-organizzativo, coinvolgendo nel gruppo, in alcuni momenti, le rappresentanze dei pazienti e le associazioni. Ciò è importante sia per decidere gli aspetti di educazione e di *empowerment*, sia per definire l'impatto sulla qualità percepita.

I requisiti di un assetto organizzativo multidisciplinare per la realizzazione dei PDTA enfatizzano la necessità di integrare le diverse personalità coinvolte nei processi; integrazione la cui efficienza

ovviamente può essere garantita solo da un sistema organico e strutturato di comunicazione. Poiché il sistema di monitoraggio di un PDTA si basa su un *set* di indicatori che permettono una valutazione sintetica di fenomeni complessi, fornendo elementi che orienteranno le decisioni future, è fondamentale stabilire a priori i criteri con cui rilevare le informazioni. Questo significa che vanno definiti gli indicatori e le informazioni con cui esso è costruito: il valore osservato, il valore atteso/standard e il periodo a cui si riferisce la valutazione. Disporre di valori standard (che possono provenire dalla letteratura, da organismi a livello nazionale o internazionale, da *benchmark* esterni, etc.) con i quali confrontarsi è di fondamentale importanza, in quanto uno scostamento con il valore osservato deve fungere da punto di attenzione per intervenire sul processo.

Tipici esempi di indicatori sono:

- tempi: giornate di degenza, ore/giorni per l'esecuzione di una indagine strumentale o per la somministrazione di una terapia, tempo di attesa per il ricovero, etc.;
- appropriatezza: aderenza alle linee guida per esami strumentali o farmaci somministrati, appropriatezza clinica, diagnostica o terapeutica, etc.;
- costi: costi delle risorse assorbite, costi relativi alle risorse economiche assorbite, tariffe delle prestazioni erogate nei percorsi, confronto tra tariffe e costi sostenuti, etc.;
- volumi di attività: pazienti nel PDTA, prestazioni erogate, etc.;
- *output*: qualità della cura, riduzione della variabilità della cura, compliance, soddisfazione del paziente, etc.;
- *outcome* clinici: esiti o risultati clinici, in termini di salute per il paziente.

È chiaro che l'implementazione di un PDTA integrato necessita di un contesto professionale e socio-tecnico opportunamente strutturato, con un'organizzazione che sappia adattarsi alle esigenze di cura e che consenta una radicata integrazione fra assistenza primaria, assistenza ospedaliera e assistenza di alta specializzazione.

I PDTA contengono una pluralità di attori interconnessi da una vasta eterogeneità di flussi informativi, che devono alimentare ed essere alimentati dagli operatori sanitari coinvolti nei tempi, nei modi e nelle forme più opportune per consentire continuità e coordinamento della cura efficaci ed efficienti. È quindi evidente il ruolo fondamentale che può svolgere, in tale contesto, l'*Information and Communication Technology* (ICT), di cui è riconosciuto l'apporto in termini di efficienza, efficacia e governo sui processi.

4.2.2. I PDTA: *empowerment* del paziente e ruolo delle associazioni, diffusione e implementazione

Il PDTA nasce dall'esigenza di assicurare la presa in carico globale della persona con patologia, la quale riveste il ruolo di attore attivo e principale del processo. In tale contesto il supporto delle associazioni di pazienti e familiari è rilevante, sia nei programmi di formazione e informazione verso gli operatori e la comunità, sia nella definizione stessa del PDTA, con una loro partecipazione attiva e formalizzata all'interno del gruppo di lavoro multidisciplinare.

Il supporto dell'associazione dovrebbe essere finalizzato all'acquisizione di suggerimenti per il miglioramento continuo della qualità assistenziale e dei servizi. Le associazioni di pazienti dovrebbero avere un ruolo di rappresentanza, sostegno e affiancamento alla partecipazione dell'individuo ai processi che lo coinvolgono e dovrebbero contribuire all'elaborazione dei PDTA e al loro monitoraggio, anche intervenendo a tavoli *ad hoc* sia a livello regionale che territoriale. Tale

ruolo dovrebbe essere esercitato qualunque sia lo stadio della malattia e il grado di disabilità conseguente.

Le associazioni dovrebbero poter esercitare, quindi, un ruolo informativo, di *empowerment* della persona e di *advocacy*, con funzioni di collegamento e affiancamento alla persona tra il livello di offerta dei servizi, le prestazioni sanitarie e assistenziali e i pazienti/cittadini. In questo contesto le associazioni dei pazienti possono contribuire a valorizzare anche la famiglia della persona, quale risorsa da coinvolgere nell'attivazione del percorso, e a supportarla. Essa rappresenta, infatti, un importante punto di riferimento per il raggiungimento di uno degli obiettivi di una corretta presa in carico: il mantenimento della persona nel proprio contesto di vita.

Il PDTA realizzato deve necessariamente essere divulgato dagli uffici preposti alla comunicazione. A tal fine dovrebbe essere stabilita una strategia di diffusione che preveda anche incontri mirati a conferire importanza, condivisione e visibilità al processo di cambiamento/innovazione introdotto. Detti incontri dovrebbero coinvolgere gli operatori sanitari e il personale delle strutture interessate nel percorso e altri *stakeholder*. Inoltre, occorre prevedere momenti di informazione ed educazione alla salute rivolte alla popolazione, ai pazienti, alle loro famiglie e alle associazioni, in modo tale da essere informati sulle opportunità offerte. I canali di comunicazione vanno da quelli tradizionali cartacei a quelli digitali (sito web, *app*, etc.).

Tra gli obiettivi principali del PDTA c'è la modifica dei comportamenti professionali e dei percorsi organizzativi; di conseguenza è importante stabilire il suo piano di implementazione, al fine di dettagliare gli specifici interventi che contribuiscono a risolvere o almeno a ridurre le criticità del percorso stesso. Componente fondamentale dell'implementazione è la progettualità formativa che deve essere parte integrante del PDTA. Pertanto, all'interno del documento deve essere previsto uno specifico piano formativo nel quale vanno dettagliati:

- obiettivi e fabbisogno formativo;
- professionisti ed eventuali altri destinatari (ad esempio pazienti e *caregiver*) dell'intervento formativo (numerosità e tipologia);
- contenuti formativi, modalità e tempistiche di svolgimento delle attività a carico dell'istituzione proponente;
- misure di efficacia dell'intervento formativo realizzato.

Infine, occorre ricordare che il PDTA, per sua natura, è un documento dinamico che richiede una revisione periodica. Essa è resa necessaria dall'evoluzione delle conoscenze scientifiche, dalle correzioni che si rendono opportune e dalla valutazione di specifici indicatori. È necessario quindi indicare nel testo la cadenza delle revisioni e le modalità con cui queste verranno garantite.

4.2.3. Attività di analisi e monitoraggio dei PDTA

Con riferimento ai PDTA, per poter operare come Osservatorio si è reso necessario effettuare una ricognizione dello stato dell'arte di quelli presenti a livello regionale. Questa azione, la cui durata si è protratta per lungo tempo anche a causa delle difficoltà riscontrate nel reperire le informazioni richieste, ha evidenziato alcune criticità; in particolare:

- l'impossibilità di accesso alla consultazione di banche dati della regione sui temi specifici;
- l'assenza della disponibilità di dati singoli e/o aggregati;
- la datazione e l'aggiornamento dei documenti ricevuti;
- la conoscenza e la diffusione degli stessi;
- le differenze territoriali.

Visto quanto detto, per attivare il monitoraggio è stata strutturata una matrice dalla quale è risultata una certa disomogeneità di applicazione e conoscenza dei PDTA rilasciati e adottati dalle diverse strutture sanitarie regionali. Allo scopo di effettuare un monitoraggio più approfondito sull'appropriatezza di quanto rilevato, quindi, è stato proposto un questionario da applicare ad *almeno* due PDTA (selezionabili tra quelli ricevuti ed inerenti la condizione di disabilità), basato su dieci punti, per la valutazione di struttura, conoscenza e modalità di divulgazione utilizzate.

Proposta di questionario per la valutazione del PDTA

1. Per la costruzione del PDTA è stato definito un gruppo di lavoro multidisciplinare comprendente rappresentanti dei professionisti coinvolti nell'organizzazione e nell'implementazione, compresi i medici di medicina generale, gli specialisti di laboratorio e i rappresentanti dei cittadini?
2. A quali linee guida o documenti ufficiali si è fatto riferimento per la definizione delle raccomandazioni recepite nel PDTA? Le linee guida sono incluse nell'elenco di quelle "validate" dall'Istituto Superiore di Sanità?
3. È stato definito lo "stato dell'arte" rispetto all'assistenza prestata ai pazienti al momento della definizione del PDTA?
4. Il PDTA risponde a domande come: cosa deve essere fatto, a chi, dove, quando e da quale professionista, coerentemente alla normativa nazionale relativa ai compiti dei singoli professionisti?
5. La parte riguardante l'assistenza/*follow-up* definisce chiaramente i compiti del primo livello/medicina generale e l'integrazione col secondo livello specialistico?
6. Il PDTA è ben rappresentato e presenta la matrice delle attività/responsabilità e del diagramma di flusso?
7. È stato definito un sistema di monitoraggio includente indicatori di processo, di esito/costo e di gradimento da parte dei pazienti ed una valutazione da parte delle associazioni dei pazienti? È stato pianificato un aggiornamento del percorso?
8. È stato divulgato e comunicato in maniera appropriata?
9. Può essere considerato comprensibile ed "amichevole"?
10. I singoli obiettivi hanno avuto una ricaduta positiva sulla salute e qualità della vita della persona?

4.2.4. Ausili e protesi

Quanto al secondo punto oggetto di lavoro del gruppo, sono stati analizzati i percorsi di accesso alla riabilitazione e all'assistenza protesica, unitamente alla modalità di prescrizione, autorizzazione e fornitura di ausili e protesi nella regione Umbria. Per poter esaminare in modo chiaro il tema ed avere un quadro attendibile della situazione sono stati raccolti tutti gli atti formalizzati dalla Regione e dalle

due Aziende Sanitarie regionali negli ultimi dieci anni. È stato richiesto inoltre agli uffici competenti delle due aziende sanitarie il dato economico relativo all'ammontare di quanto speso nel corso degli ultimi anni. Si è stati in grado quindi di ricostruire il percorso prescrittivo/autorizzativo che l'utente deve intraprendere per poter accedere al servizio di assistenza protesica.

Nel corso degli incontri sono stati esaminati anche i tipi di ausili prescrivibili e autorizzabili in riferimento al nomenclatore tariffario delle protesi (e alla sua ipotetica riformulazione, in discussione nel periodo delle riunioni dell'Osservatorio). Nel corso dei lavori è emerso un quadro assai disomogeneo delle modalità di accesso degli utenti aventi diritto al servizio di assistenza protesica, non solo tra le due aziende USL, ma anche all'interno delle stesse, cioè a livello distrettuale. Si tratta di differenze che generano confusione nell'utente e aumentano il carico burocratico sia degli utenti stessi che degli uffici di assistenza protesica. La mancanza di un percorso unico ed omogeneo, valido per tutti i Distretti, inoltre, genera ritardi che ricadono sull'erogazione degli ausili ai cittadini. Le due ASL della Regione Umbria differiscono nettamente poi nella gestione del servizio di erogazione.

Va sottolineato che è stata comunque istituita presso l'assessorato regionale della sanità una commissione sull'assistenza protesica. Essa sta analizzando e monitorando le criticità, ha lo scopo di individuare e promulgare le nuove linee guida e intende affrontare i problemi e le richieste che dovessero pervenire dalle ASL o dalle segnalazioni degli utenti stessi.

4.2.5. Schema degli obiettivi e delle azioni

N.	Obiettivi	Azioni
1	Completare l'analisi dei PDTA presenti in regione	<ul style="list-style-type: none"> - Costruzione di un apposito percorso di analisi e ricerca - Somministrazione di questionari ad hoc per la rilevazione delle procedure esistenti, in termini di applicazione, risultanze e ricaduta sugli utenti - Costruzione di cruscotti di indicatori in grado di monitorare l'applicazione dei PDTA
2	Favorire l'interazione tra i diversi livelli istituzionali e gestionali per rendere omogenei i PDTA	<ul style="list-style-type: none"> - Riconvocazione e riattivazione del gruppo interdisciplinare e interistituzionale di lavoro già esistente o attivazione di nuovi gruppi di lavoro per ciascun PDTA prescelto
3	Verificare la corretta comunicazione dei PDTA ai soggetti coinvolti nel processo	<ul style="list-style-type: none"> - Somministrazione del questionario elaborato dal gruppo di lavoro a tutte le figure professionali coinvolte nel PDTA
4	Promuovere l'elaborazione di linee guida sulla presa in carico del paziente con diritto all'assistenza protesica	<ul style="list-style-type: none"> - Sensibilizzazione degli organi e degli uffici preposti all'elaborazione delle linee guida

Osservazioni per il nuovo Piano Socio-Sanitario Regionale

Riprendendo in parte le osservazioni sviluppate nel corso del precedente mandato dell'Osservatorio e le indicazioni dei partecipanti agli attuali gruppi di lavoro, si evidenziano di seguito alcune proposte per il nuovo Piano Socio-Sanitario regionale in via di approvazione. L'obiettivo è quello di contribuire a costruire un sistema più inclusivo e che sappia tutelare il diritto alla salute della persona con disabilità, garantendone l'empowerment, sviluppando progetti personalizzati partecipati in maniera omogenea su tutto il territorio regionale, tutelando continuità e sinergia fra cure ospedaliere e territoriali ed integrazione socio-sanitaria.

Azioni proposte:

- Prevedere nel nuovo Piano azioni definite per la tutela dei diritti delle persone con disabilità;
- Prevedere servizi di diagnosi precoce e *screening* neonatale per tutte le disabilità sull'intero territorio regionale;
- Assicurare 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'articolo 12 della Convenzione ONU;
- Adeguare l'organizzazione dei servizi sanitari, inclusi i presidi ospedalieri, alla fruibilità da parte delle persone con disabilità intellettive e/o relazionali a basso funzionamento;
- Garantire la piena attuazione della legge sull'autismo seguendo le linee guida certificate dall'Istituto Superiore di Sanità;
- Eliminare la presenza nei servizi, strutture ospedaliere e ambulatoriali di impedimenti dovuti alle barriere sia architettoniche che di orientamento per le persone con disabilità;
- Prevedere la redazione condivisa e la promozione di linee guida per l'elaborazione del progetto personale (superando il concetto di progetto individualizzato previsto dall'articolo 14 della legge 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 il suo empowerment 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;
- Assicurare omogeneità di presa in carico globale su tutto il territorio regionale, sviluppando la medicina del territorio in sinergia con i presidi ospedalieri e i MMG e PLS definendo e garantendo Livelli Essenziali di Assistenza congruenti con la Convenzione ONU;
- Assicurare continuità della presa in carico globale della persona anche dopo il raggiungimento della maggiore età;
- Assicurare il controllo di bandi ed appalti affinché vengano garantiti i diritti delle persone beneficiarie senza il ricorso al "massimo ribasso";
- Garantire risorse umane adeguate e formate sul territorio con particolare riferimento alle équipe multidisciplinari;
- Semplificare il rapporto tra il cittadino e le SSR utilizzando nuovi e specifici sistemi digitali, purché siano fruibili secondo i criteri dell'accessibilità universale della Convenzione Onu;
- Porre attenzione 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;
- Prevedere percorsi specifici per snellire i tempi delle liste di attesa per le persone con disabilità soprattutto per quelle cure che risultano indispensabili (vedi cure odontoiatriche);
- Sostenere e promuovere la ricerca in materia di disabilità utile a favorirne la prevenzione, la diagnosi precoce e nel caso la cura tempestiva;
- Rafforzare le politiche sul "dopo/durante noi" per incidere in modo significativo su modelli organizzativi che promuovano soluzioni di domiciliarità e autonomia, sollevando le famiglie da troppo gravosi carichi di cura;
- Porre le condizioni per una condivisa azione programmatica continuativa, estesa ed integrata in tema di interventi di rilievo sociosanitario 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 articoli 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 (sociali, abitative, educative, occupazionali, etc.) attraverso accordi tra Regione, Comuni e Aziende sanitarie;
- Definire 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 sociosanitarie (distrettuali, residenziali e semiresidenziali) per rispondere appropriatamente anche alla loro vulnerabilità e comorbilità;
- Assicurare alle donne con disabilità l'accesso ai servizi territoriali ed ospedalieri ostetrici e ginecologici per evitare qualsiasi possibilità di doppia discriminazione riguardo alle cure;
- Introduzione 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.;
- Prevedere, garantire e promuovere la partecipazione delle persone con disabilità e delle loro organizzazioni rappresentative alle decisioni, al monitoraggio, alla valutazione rispetto alle politiche di garanzia dei diritti 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;
- Applicare 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 dalla effettiva attuazione del progetto di cui all'art. 14 Legge 328/00) previa ridefinizione dello stesso ai sensi della Convenzione ONU;
- Sviluppare 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;
- Strutturare e applicare un sistema di raccolta dati per il monitoraggio e 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 dalla 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";
- Strutturare e applicare 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.

4.3. Sottogruppo 1B - Vita indipendente e dopo di noi: obiettivi e azioni

4.3.1. Aspetti generali

Il sottogruppo di lavoro ha inteso fornire una proposta sulle piste di lavoro in grado di attivare percorsi e strumenti volti a costruire per le persone con disabilità e le loro famiglie una presenza nella società sulla base di uguaglianza con gli altri. Tutto ciò per garantire il godimento dei diritti e la piena cittadinanza delle persone con disabilità e contrastare in modo efficace ogni forma di discriminazione, di isolamento e separazione dalla vita sociale. Come già evidenziato nel Programma d'azione regionale 2019-2021, occorre "poter orientare i lavori dell'Osservatorio sugli effetti e sulle cause di provvedimenti e di soluzioni, soprattutto quelle risultate inadeguate, legate alla gestione dell'emergenza, per disegnare le coordinate necessarie al fine di garantire i diritti delle persone con disabilità in ogni situazione, comprese quelle emergenziali, tracciando e marcando all'evidenza anche i connotati di un nuovo sistema di welfare in cui sia l'*empowerment* che il *mainstreaming* siano al centro dell'indirizzo di azioni, misure, interventi e servizi". Il gruppo ha pienamente condiviso il documento conclusivo e gli obiettivi individuati nel Laboratorio *Integrazione degli Strumenti di Assessment per i progetti di Vita indipendente: ICF e SVAMDI* organizzato dalla Scuola Umbra di Amministrazione Pubblica (vedi cap. 7).

Quanto agli obiettivi indicati nel Programma 2019/2021, ve ne sono alcuni *in corso* e altri tuttora da implementare, per effetto di diverse criticità. Innanzitutto, l'emergenza pandemica, che ha messo in forte crisi il sistema sanitario e quello di protezione sociale, è stata il primo ostacolo al cambiamento ed ha aggravato situazioni già complesse e difficili (le persone con disabilità e le loro famiglie sono state tra le più colpite). La pandemia ha tuttavia messo in evidenza i punti critici del sistema di welfare ed il fatto che le persone con disabilità siano non tanto persone *vulnerabili*, ma *vulnerate*; in particolare quelle con menomazioni intellettive e del neurosviluppo.

Va segnalata poi la carenza di dati relativi alle persone con disabilità e al monitoraggio delle politiche e dei servizi, evidenziata anche da importanti organismi sovranazionali. Essa costituisce una barriera nell'accesso e nell'esercizio dei diritti su base di parità, come sottolineato anche dal comitato ONU e dalla nuova *Strategia europea per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030*, che ne ribadisce la necessità. La Commissione europea, infatti, elaborerà entro il 2023 nuovi indicatori relativi alla situazione delle persone con disabilità, a sostegno del monitoraggio degli obiettivi del Pilastro europeo dei diritti sociali e degli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile, prevedendo una strategia per la raccolta dei dati in grado di orientare gli Stati membri.

Altre criticità riguardano il "labirinto" legislativo, giuridico, amministrativo, l'eccessiva burocratizzazione e il mancato o carente coinvolgimento degli enti del terzo settore nella co-programmazione e nella co-progettazione.

Ciò detto, gli obiettivi del precedente Programma d'azione regionale relativi alla *strutturazione di un sistema di raccolta dati per il monitoraggio e la valutazione dell'effettività del diritto alla riabilitazione e abilitazione e dell'applicazione dell'integrazione socio-sanitaria* sono da mantenere e implementare. Il tutto nell'ambito di un obiettivo più ampio, consistente nella produzione di dati statistici e ricerche che evidenzino la condizione delle persone con disabilità, intesa come connessa ai diversi ambiti della vita (salute, istruzione, lavoro, partecipazione sociale, abitare, etc.) e rilevino i servizi di supporto e di integrazione, i sostegni per l'assistenza personale, l'esistenza di misure per

rendere inclusivi i *servizi della comunità* e fornire accomodamenti ragionevoli quando richiesto in casi particolari. Il gruppo ha identificato a questo proposito una tipologia di aree di analisi o di "indicatori":

- *strutturali*: adozione di standard nazionali di accessibilità ai servizi della PA e a quelli di base, piani per l'accessibilità degli edifici, dei mezzi di trasporto, dell'informazione e dei sistemi di comunicazione, ricognizione delle barriere all'accesso ai servizi;
- *di processo*: azioni di formazione sui diritti delle persone con disabilità indirizzato al personale impegnato nei servizi, impegni finanziari dedicati alla accessibilità e alla predisposizione di accomodamenti ragionevoli, strutture e fornitori di servizi che rispettano gli standard di accessibilità definiti a livello nazionale;
- *di esito*: accesso ai servizi confrontato alla popolazione totale, fondi/programmi attivati per accomodamenti ragionevoli nell'uso dei servizi tradizionali, livello di soddisfazione per i servizi utilizzati).

4.3.2. Diritto alla Vita indipendente e all'inclusione

La Convenzione ONU prevede che gli Stati riconoscano il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società con la stessa libertà di scelta delle altre persone e adottino misure efficaci ed adeguate per facilitare il pieno godimento di tale diritto e la piena integrazione e partecipazione. Il tutto anche assicurando che le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi abitare (e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione); abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno; siano destinatari di servizi e strutture sociali su base di uguaglianza con gli altri.

Coerentemente, le *Linee Guida* per la presentazione di progetti in materia di Vita indipendente, approvate con dgr n. 1079 del 28/09/2017 della Regione Umbria, stabiliscono che "la programmazione regionale e quella locale prevedano azioni tese a sviluppare strategie che consentano di garantire quanto più possibile la condizione di indipendenza attraverso percorsi di abilitazione e di *empowerment* della persona con disabilità, interventi di welfare di comunità e l'adattamento dei servizi e delle strutture sociali". Il tema della Vita indipendente, poi, è stato considerato una delle priorità anche dal secondo Programma d'azione biennale dell'Osservatorio nazionale.

Durante i lavori del Laboratorio di formazione prima citato si è preso atto che la condizione di disabilità è "un concetto in evoluzione" e che le persone con disabilità sono "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", come previsto dalla Convenzione ONU. Pertanto, il concetto di Vita indipendente è stato definito in una duplice accezione: come esito (effettivo o potenziale) del percorso di autodeterminazione ed *empowerment* della persona con disabilità, che comprende anche l'*empowerment* dell'ambiente e della comunità in cui vive; come cogente e universale diritto umano, sancito dalla Convenzione ONU.

Visto quanto detto, un obiettivo individuato dal gruppo di lavoro riguarda l'avvio di un percorso legislativo che possa dare corso ad una vera e propria norma sostenuta economicamente in grado di promuovere e valorizzare le azioni utili a favorire la Vita indipendente delle persone con disabilità.

Osservazioni sul disegno di legge regionale per favorire la Vita indipendente, l'autonomia e l'inclusione delle persone con disabilità

Il gruppo di lavoro ha analizzato il disegno di legge regionale per favorire la Vita indipendente, l'autonomia e l'inclusione delle persone con disabilità (adottato dalla Regione con DGR 624 del 22/06/2022), ricavandone alcune osservazioni:

- Art. 1 "Oggetto e finalità": sembrerebbe più opportuno parlare di "principi e finalità", proprio perché è sui principi che si dovrebbe lavorare per contribuire a costruire una cultura sulla Vita indipendente per le persone con disabilità. Si potrebbe poi aggiungere anche il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 21 novembre del 2019.

- Art. 2 "Progetti di Vita indipendente": visto che sul Piano di Ripresa e Resilienza non compare più la parola "grave o gravità" sarebbe opportuno non farne menzione nemmeno nella legge regionale e parlare invece di persone con disabilità cioè "coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali o intellettuali o sensoriali etc..", così come riconosciuto dalla Convenzione Onu.

- Art. 3 "Assistente personale": sarebbe opportuno modificare le espressioni "supporto di un assistente personale" (comma 1) e "l'assistente personale che lo supporta" (comma 2) con "il supporto di uno o più assistenti personali" e "la persona con disabilità sceglie autonomamente uno o più assistenti personali"; se si parla di progetti di *co-housing* o di persone con una grave disabilità (art. 3 comma 3 della legge 104), infatti, molto spesso si vede la compresenza di più figure assistenziali.

- Art. 4 "Destinatari": si propone l'utilizzo dell'espressione "tutte le persone con disabilità con una certificazione ai sensi della L. 104/92, senza alcuna distinzione connessa alla tipologia di menomazione o compromissione, piuttosto che all'intensità del bisogno di sostegno"; si suggerisce altresì di eliminare la locuzione "permanente grave limitazione" sostituendola con "permanente limitazione".

- Art. 4: invece di "altre forme di sostegno rivolte a facilitare l'autosufficienza" si propone "altre forme di sostegno rivolte a promuovere percorsi di autodeterminazione e inclusione sociale".

- Art. 5 "Modalità di valutazione dei progetti di Vita indipendente": si propone un allineamento alla legge regionale della Lombardia ove si menziona "valutazione multidimensionale e coprogettazione".

- Art. 6 "Modalità di presentazione dei progetti": quando si parla della durata dei progetti ci si deve riferire all'intero arco di vita della persona evitando quindi la parcellizzazione degli interventi.

Inoltre, i progetti di Vita indipendente non devono essere legati a bandi annuali, ma diventare elementi strutturali in grado di ricomporre (nell'ottica di progetto globale o budget di progetto) tutti i piani e supporti necessari per permettere alle persone con disabilità di raggiungere i propri obiettivi di vita. Sarà anche fondamentale definire un'ipotesi di analisi dei fondi e dei canali di finanziamento a cui la Regione accede, così come sperimentato dalla legge regionale della Lombardia sulla Vita indipendente.

Un altro obiettivo che il gruppo di lavoro ha individuato riguarda la definizione e il riconoscimento della figura del consulente alla pari (*peer counselor*). In base al motto *L'inclusione si fa con gli esclusi!* perché essa possa esserci occorre che la persona sia consapevole di se stessa e di diritti, desideri, limiti e potenzialità. La consulenza alla pari ha dimostrato di essere un valido strumento di *empowerment*, di crescita e rafforzamento dell'autoconsapevolezza per le persone con disabilità, per i servizi e per le comunità.

Ancora, occorre adottare un concetto di disabilità in linea con la Convenzione ONU e garantire che la normativa lo incorpori in modo omogeneo a tutti i livelli. Ciò comporta anche un utilizzo attento del linguaggio e l'eventuale modifica nei testi normativi, nelle valutazioni, nei servizi, nelle prassi operative e in tutte le forme di comunicazione.

Il gruppo propone anche una maggiore attenzione alla formazione di operatori sanitari e non, a partire

dal percorso universitario, finalizzata ad una reale presa in carico di persone con disabilità intellettive e del neuro sviluppo e disabilità psichiche. A questo proposito potrebbe risultare utile elaborare una sintesi di tutti i percorsi formativi avviati nel corso degli anni, per favorire una migliore predisposizione di quelli successivi. Un aspetto fondamentale riguarda la valutazione degli operatori: è importante non solo quella del progetto e delle capacità della persona, ma anche e soprattutto quella, appunto, degli operatori, sia iniziale che *in itinere*.

4.3.3. Il progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato

L'art. 14 della legge 328/2000 prevede che per realizzare la piena integrazione delle persone con disabilità i Comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongano un progetto individuale, contenente la valutazione diagnostico-funzionale o il profilo di funzionamento, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, il Piano educativo individualizzato, i servizi alla persona, le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale e le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare. Coerentemente, nella legge delega in materia di disabilità (vedi par. 3.2.2.) viene stabilito che il progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato sia diretto a realizzare gli obiettivi della persona con disabilità secondo i suoi desideri, le sue aspettative e le sue scelte e ad assicurare l'inclusione e la partecipazione sociale, attraverso sostegni e servizi.

Si può dunque affermare che il Progetto personalizzato partecipato (PPP) è un documento programmatico, di cui è esclusivo titolare la persona con disabilità e/o chi lo rappresenta, che pianifica e organizza, in chiave dinamica, l'insieme dei sostegni, formali e non formali, anche ad alta o altissima intensità, utili a garantire la migliore condizione di salute, l'inclusione nel mondo della scuola, l'accesso e la permanenza al lavoro, la piena partecipazione sociale, l'indipendenza economica ed abitativa, la disponibilità di supporti di tipo tecnologico nonché di protesi ed ausili, anche innovativi, di qualità e personalizzati. Il PPP:

- garantisce i supporti e i sostegni utili all'eliminazione delle restrizioni alla partecipazione sociale in condizioni di pari opportunità con gli altri cittadini;
- definisce un percorso complesso che individua tutti i sostegni di cui la persona necessita (*Piano dei sostegni*), ne assicura la piena esigibilità e come tale rappresenta un *livello essenziale*;
- costituisce il progetto di vita della persona ed il diritto alla sua redazione è indipendente dall'età, dalla gravità della menomazione o dall'intensità o complessità dei sostegni necessari;
- viene elaborato in accordo ai desideri, alle aspettative e alle preferenze espresse dal beneficiario (o, se si rendesse necessario, da chi lo rappresenta; è partecipato solo quando il titolare si avvale della collaborazione di pari, di rappresentanti delle istituzioni e di esperti in grado di declinare la sua volontà in sostegni concreti, efficaci e appropriati al raggiungimento della migliore qualità di vita possibile;
- promuove l'*empowerment* individuale, familiare e comunitario, previene l'istituzionalizzazione ed ogni forma di segregazione, individua gli indicatori (struttura, processo e esito) e indica i tempi di monitoraggio e revisione.

Come detto, il PPP definisce il piano dei sostegni e il budget di progetto, intesi come l'insieme delle risorse umane, economiche e strumentali, formali e informali, da utilizzare in maniera flessibile, dinamica, integrata e senza soluzione di continuità. La loro definizione si basa sulla valutazione

multidimensionale del funzionamento della persona nei diversi contesti di vita. I singoli Piani specifici di sostegno (PEI, PAI, PDTA, etc.) devono essere redatti in coerenza con gli obiettivi indicati dal PPP e ne rappresentano la declinazione operativa nei vari specifici contesti di vita o all'interno dei servizi.

Visto quanto detto, un altro obiettivo consiste nel favorire l'elaborazione e la diffusione di strumenti utili all'efficace progettazione personale finalizzata alla realizzazione della propria vita all'interno della comunità sulla base di uguaglianza con le altre persone nonché per l'identificazione di chiari ed efficaci obiettivi da perseguire. Le azioni specifiche riguardano l'inserimento del PPP nei livelli essenziali delle prestazioni relative ai diritti sociali e civili, la redazione condivisa e la promozione di linee guida per l'elaborazione del progetto personale, l'adozione di strumenti di valutazione innovativi (in grado di stabilire se i diritti fondamentali siano garantiti; le aspettative, i desideri, i valori e le risorse personali e familiari siano valorizzati e rispettati; i sostegni per migliorare le capacità personali siano disponibili e facilmente accessibili; l'ambiente sia privo di barriere e disponga di facilitatori per sostenere l'autodeterminazione, le pari opportunità e la vita indipendente), la promozione di percorsi di formazione e sperimentazione per adottare approcci e modelli valutativi e progettuali coerenti con la qualità della vita, l'adozione di un dossier (cartella personalizzata ed informatizzata) che documenti i risultati ottenuti, l'elaborazione e la promozione di *budget personalizzati*. Gli interventi proposti non prevedono costi aggiuntivi. Al contrario, gli effetti possono produrre una significativa qualificazione della spesa pubblica e una riduzione delle dispersioni derivanti dalla sua frammentazione.

Il gruppo di lavoro ha ritenuto poi opportuno individuare come obiettivo quello di 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 e di sostenere il ruolo di *advocacy* e di rappresentanza dei diritti delle associazioni. Co-realizzare un nuovo sistema di welfare secondo un approccio basato sui diritti umani, civili e sociali parte dalla valorizzazione e dal sostegno del ruolo degli enti del terzo settore e, in particolare, delle organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità.

4.3.4. Schema degli obiettivi e delle azioni

N.	Obiettivi	Azioni
1	Realizzare specifiche ricerche sulla condizione delle persone con disabilità nei diversi ambiti di vita	<ul style="list-style-type: none"> - Definizione di indicatori strutturali, di processo e di esito - Definizione di specifici percorsi di ricerca - Strutturazione di un sistema di raccolta dati per l'analisi dell'effettività del diritto alla riabilitazione e abilitazione - Strutturazione di un sistema di raccolta dati per l'analisi del funzionamento dell'integrazione socio-sanitaria prevista nei documenti di pianificazione

2	Accompagnare il percorso del disegno di legge regionale sulla Vita indipendente	- Promuovere l'approvazione di una legge regionale centrata su politiche di welfare per il riconoscimento del diritto alla Vita indipendente e all'inclusione sociale delle persone con disabilità
3	Sostenere il riconoscimento della figura del consulente alla pari	- Promuovere e finanziare specifici corsi di formazione basati su <i>buone pratiche</i> ed esperienze già in atto
4	Adottare a tutti i livelli un concetto di disabilità in linea con la Convenzione ONU	- Predisposizione di un'analisi "lessicale" e "concettuale" della principale normativa e dei principali atti di programmazione regionale finalizzata - Sensibilizzazione con apposite campagne di comunicazione - Organizzazione di specifici seminari con addetti ai lavori e <i>stakeholder</i>
5	Sviluppare una maggiore attenzione alla formazione degli operatori	- Analisi dei percorsi formativi attivi in ambito universitario e non dedicati ai progetti di Vita indipendente e alle diverse aree tematiche - Definizione del PPP come "livello essenziale" - Promozione di linee guida per l'elaborazione del progetto personale - Supporto all'adozione di strumenti di valutazione innovativi
6	Favorire l'elaborazione e la diffusione di strumenti per la progettazione personalizzata	- Promozione di percorsi di formazione e sperimentazione per adottare approcci coerenti con la qualità della vita - Promozione dell'adozione di un dossier (cartella personalizzata ed informatizzata) per documentare i risultati ottenuti dai PPP - Promozione dei "budget personalizzati" - Promozione e diffusione di progetti per la Vita indipendente
7	Favorire l'applicazione del principio "Nulla su di noi senza di noi"	- Coinvolgimento delle persone con disabilità e delle loro organizzazioni rappresentative nelle fasi di progettazione e produzione progettuale
8	Sostenere il ruolo delle associazioni di rappresentanza dei diritti delle persone con disabilità	- Coinvolgimento attivo delle associazioni nella co-progettazione, co-programmazione e co-gestione delle misure, dei progetti e degli interventi - Azioni di sensibilizzazione, di informazione e di comunicazione sui diritti delle persone con disabilità

5. Gruppo 2 - Istruzione, formazione e lavoro

Principi e diritti della Convenzione ONU

→ Art. 24 Educazione

1. Gli Stati Parti riconoscono il diritto all'istruzione delle persone 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 ed un apprendimento continuo lungo tutto l'arco della vita, finalizzati:

(a) al pieno sviluppo del potenziale umano, del senso di dignità e dell'auto-stima ed al rafforzamento del rispetto dei diritti umani, delle libertà fondamentali e della diversità umana;

(b) allo sviluppo, da parte delle persone con disabilità, della propria personalità, dei talenti e della creatività, come pure delle proprie abilità fisiche e mentali, sino alle loro massime potenzialità;

(c) a porre le persone con disabilità in condizione di partecipare effettivamente a una società libera.

2. Nell'attuazione di tale diritto, gli Stati Parti devono assicurare che:

(a) le persone con disabilità non siano escluse dal sistema di istruzione generale in ragione della disabilità e che i minori con disabilità non siano esclusi in ragione della disabilità da una istruzione primaria gratuita libera ed obbligatoria o dall'istruzione secondaria;

(b) le persone con disabilità possano accedere su base di uguaglianza con gli altri, all'interno delle comunità in cui vivono, ad un'istruzione primaria, di qualità e libera ed all'istruzione secondaria;

(c) venga fornito un accomodamento ragionevole in funzione dei bisogni di ciascuno;

(d) le persone con disabilità ricevano il sostegno necessario, all'interno del sistema educativo generale, al fine di agevolare la loro effettiva istruzione;

(e) siano fornite efficaci misure di sostegno personalizzato in ambienti che ottimizzino il progresso scolastico e la socializzazione, conformemente all'obiettivo della piena integrazione.

3. Gli Stati Parti offrono alle persone con disabilità la possibilità di acquisire le competenze pratiche e sociali necessarie in modo da facilitare la loro piena ed uguale partecipazione al sistema di istruzione ed alla vita della comunità. A questo scopo, gli Stati Parti adottano misure adeguate, in particolare al fine di:

(a) agevolare l'apprendimento del Braille, della scrittura alternativa, delle modalità, mezzi, forme e sistemi di comunicazione aumentativi ed alternativi, delle capacità di orientamento e di mobilità ed agevolare il sostegno tra pari ed attraverso un mentore;

(b) agevolare l'apprendimento della lingua dei segni e la promozione dell'identità linguistica della comunità dei sordi;

(c) garantire che le persone cieche, sorde o sordocieche, ed in particolare i minori, ricevano un'istruzione impartita nei linguaggi, nelle modalità e con i mezzi di comunicazione più adeguati per ciascuno ed in ambienti che ottimizzino il progresso scolastico e la socializzazione.

4. Allo scopo di facilitare l'esercizio di tale diritto, gli Stati Parti adottano misure adeguate nell'impiegare insegnanti, ivi compresi insegnanti con disabilità, che siano qualificati nella lingua dei segni o nel Braille e per formare i dirigenti ed il personale che lavora a tutti i livelli del sistema educativo. Tale formazione dovrà includere la consapevolezza della disabilità e l'utilizzo di appropriate modalità, mezzi, forme e sistemi di comunicazione aumentativi ed alternativi, e di tecniche e materiali didattici adatti alle persone con disabilità.

5. Gli Stati Parti garantiscono che le persone con disabilità possano avere accesso all'istruzione secondaria superiore, alla formazione professionale, all'istruzione per adulti ed all'apprendimento continuo lungo tutto l'arco della vita senza discriminazioni e su base di uguaglianza con gli altri. A questo scopo, gli Stati Parti garantiscono che sia fornito alle persone con disabilità un accomodamento ragionevole.

→ Art. 27 Lavoro e occupazione

1. Gli Stati Parti riconoscono il diritto al lavoro delle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri; segnatamente il diritto di potersi mantenere attraverso un lavoro liberamente scelto o accettato in un mercato del lavoro e in un ambiente lavorativo aperto, che favorisca 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 - in particolare al fine di:

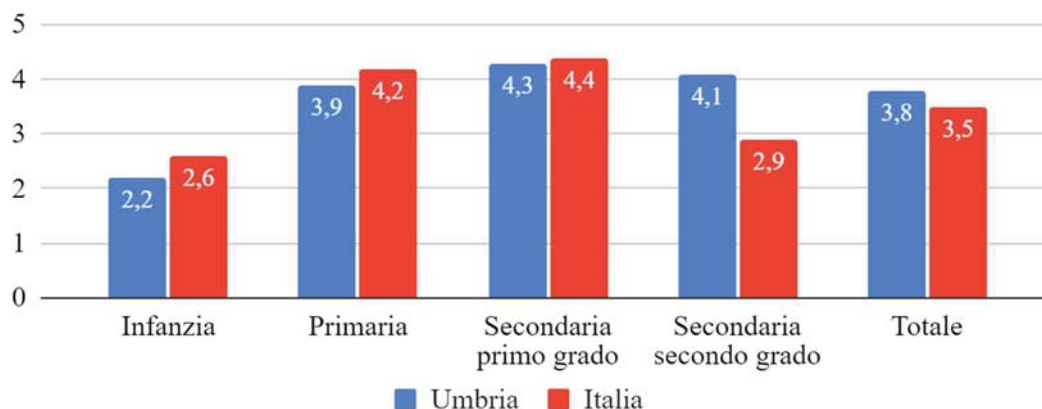
- (a) vietare la discriminazione fondata sulla disabilità per tutto ciò che concerne il lavoro in ogni forma di occupazione, in particolare per quanto riguarda le condizioni di reclutamento, assunzione e impiego, la continuità dell'impiego, l'avanzamento di carriera e le condizioni di sicurezza e di igiene sul lavoro;
 - (b) proteggere il diritto delle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri, di beneficiare di condizioni lavorative eque e favorevoli, compresa la parità di opportunità e l'uguaglianza di remunerazione per un lavoro di pari valore, condizioni di lavoro sicure e salubri, la protezione da molestie e le procedure di composizione delle controversie;
 - (c) garantire che le persone con disabilità siano in grado di esercitare i propri diritti di lavoratori e sindacali su base di uguaglianza con gli altri;
 - (d) consentire alle persone con disabilità di avere effettivo accesso ai programmi di orientamento tecnico e professionale, ai servizi per l'impiego e alla formazione professionale e continua;
 - (e) promuovere opportunità di impiego e l'avanzamento di carriera per le persone con disabilità nel mercato del lavoro, quali l'assistenza nella ricerca, nell'ottenimento e nel mantenimento di un lavoro, e nella reintegrazione nello stesso;
 - (f) promuovere opportunità di lavoro autonomo, l'imprenditorialità, l'organizzazione di cooperative e l'avvio di attività economiche in proprio;
 - (g) assumere persone con disabilità nel settore pubblico;
 - (h) favorire l'impiego di persone con disabilità nel settore privato attraverso politiche e misure adeguate che possono includere programmi di azione antidiscriminatoria, incentivi e altre misure;
 - (i) garantire che alle persone con disabilità siano forniti accomodamenti ragionevoli nei luoghi di lavoro;
 - (j) promuovere l'acquisizione, da parte delle persone con disabilità, di esperienze lavorative nel mercato del lavoro;
 - (k) promuovere programmi di orientamento e riabilitazione professionale, di mantenimento del posto di lavoro e di reinserimento nel lavoro per le persone con disabilità.
2. Gli Stati Parti assicurano che le persone con disabilità non siano tenute in schiavitù o in stato di servitù e siano protette, su base di uguaglianza con gli altri, dal lavoro forzato o coatto.

5.1. Il quadro di contesto

5.1.1. Istruzione e integrazione scolastica

Al 2020, gli alunni con disabilità (che hanno una certificazione in base alla legge 104/92 e che usufruiscono dell'insegnate di sostegno) sono, in Italia, 297.350, di cui circa 36.000 nelle scuole d'infanzia, 109.000 nelle primarie, 75.000 nelle secondarie di primo grado, 77.000 nelle secondarie di secondo grado. In Umbria, in totale, ce ne sono 4.471, di cui 437 nelle scuole d'infanzia, 1.437 nelle primarie, 1.049 nelle secondarie di primo grado e 1.548 nelle secondarie di secondo grado: nel complesso, si tratta, nella nostra regione, del 3,8% della popolazione della stessa fascia d'età (in Italia 3,5%), con una percentuale più alta nelle secondarie di primo grado, cioè il 4,3% (in Italia il 4,4%) (Graf. 10).

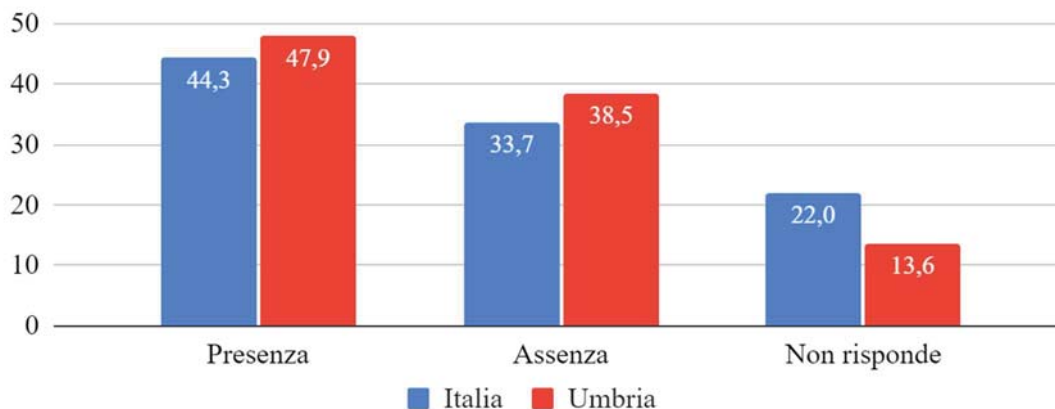
Graf. 10. Alunni con disabilità per ordine scolastico. Umbria e Italia, 2020, valori percentuali.



Fonte: elaborazione su dati Istat

Le scuole che hanno abbattuto le barriere architettoniche non sono neanche la maggioranza: il 33,7% in Italia e il 38,5% in Umbria (Graf. 11); un dato, comunque, in aumento nel corso degli anni. C'è anche da dire che quasi una scuola su 5 non ha risposto alla relativa domanda. Sia in Italia che in Umbria le scuole meno attrezzate sono quelle secondarie di secondo grado, tra cui la percentuale di istituti dove sono assenti le barriere è pari a circa il 27%.

Graf. 11. Edifici scolastici per presenza o assenza di barriere architettoniche. Umbria e Italia, 2021, valori percentuali.



Fonte: elaborazione su dati Istat

Sono leggermente più alti i numeri relativi alla presenza di postazioni informatiche adattate (qui il riferimento è al 2021), ma con enormi differenze per tipo di scuola: complessivamente, gli istituti con queste caratteristiche corrispondono al 40,1% in Italia e al 37,6% in Umbria; tra quelle d'infanzia, però, la quota sale fino a quasi l'80%, mentre per tutti gli altri gradi si attesta intorno al 20-25%, sia in Italia che in Umbria.

5.1.2. Livello di istruzione

Le disuguaglianze per livello di istruzione sono molto forti. In Italia, chi presenta limitazioni gravi raggiunge il diploma o la laurea nel 27,1% dei casi, contro il 61,0% di chi è senza limitazioni: una differenza davvero enorme (Tab. 14). Parimenti, il 62,7% delle persone con limitazioni gravi ha soltanto la licenza elementare e il 10,2% nessun titolo, contro, rispettivamente, il 37,5% e appena l'1,5% di chi non presenta limitazioni. Bisogna però considerare che queste disparità si sono ridotte parecchio nel corso degli ultimi anni: nel 2009 infatti la quota di disabili gravi con un diploma o una laurea era ancora più bassa, pari al 14,5% e quella con nessun titolo pari al 18,6%; sostanzialmente, la prima è raddoppiata e la seconda si è dimezzata.

Le donne sono ancora più penalizzate, visto che tra quelle con limitazioni gravi solo il 24,0% raggiunge il diploma o la laurea (contro il 31,9% dei maschi con le stesse caratteristiche e il 45,3% delle donne senza limitazioni) e ben il 13,4% non ha nessun titolo (contro il 5,4% dei maschi con le stesse caratteristiche e il 4,1% delle donne senza limitazioni). Se consideriamo tutta la popolazione (con o senza disabilità), le differenze tra sessi nei livelli di istruzione, come noto e contrariamente a quanto accade per tantissimi altri fenomeni sociali, sono minime; invece, si fanno marcate tra maschi e femmine con disabilità. Insomma, le donne con limitazioni gravi sono doppiamente penalizzate, in un ambito davvero decisivo della vita. In questo caso, le disuguaglianze sono diminuite non di molto nel corso del tempo (Tab. 15): nel 2009 i maschi disabili gravi diplomati o laureati erano il 18,0% e quelli senza titolo il 13,7%; le donne con le stesse caratteristiche rispettivamente l'11,9% e il 21,8%.

Tab. 14. Persone di 25 anni e più per limitazioni, titolo di studio e sesso. Italia, 2021, valori percentuali.

		Limitazioni gravi	Limitazioni non gravi	Senza limitazioni	Totale
Maschi	Nessun titolo	5,4	2,7	1,4	1,9
	Licenza elem. e media	62,6	51,8	38,3	42,8
	Diploma e oltre	31,9	45,5	60,3	55,2
Femmine	Nessun titolo	13,4	5,6	1,7	3,5
	Licenza elem. e media	62,7	52,8	36,7	42,9
	Diploma e oltre	24,0	41,7	61,7	53,7
Totale (Maschi + femmine)	Nessun titolo	10,2	4,3	1,5	2,7
	Licenza elem. e media	62,7	52,3	37,5	42,8
	Diploma e oltre	27,1	43,4	61,0	54,4

Fonte: elaborazione su dati Istat

Tab. 15. Persone di 25 anni e più per limitazioni, titolo di studio e sesso. Italia, 2009-2021, valori percentuali.

	Nessun titolo		Diploma e oltre	
	2009	2021	2009	2021
Maschi	13,7	5,4	18,0	31,9
Femmine	21,8	13,4	11,9	24,0

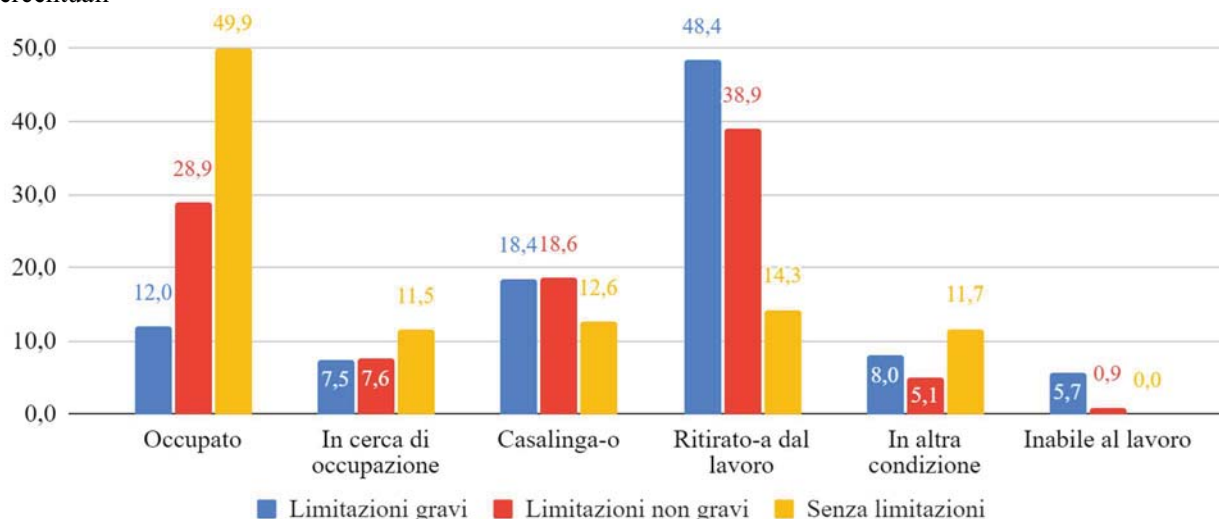
Fonte: elaborazione su dati Istat

5.1.3. Condizione professionale

Come prevedibile, le persone occupate con limitazioni gravi (ed anche quelle con limitazioni meno gravi) sono percentualmente molte di meno di quelle senza limitazioni: il 12,0% contro il 49,9% (Graf. 12). Va da sé che la quota di ritirati dal lavoro sia estremamente più alta (48,4% contro 14,3%). Pesa anche la percentuale di inabili al lavoro (5,7%), ovviamente assente nella popolazione senza disabilità. Coloro che sono in cerca di occupazione sono invece di meno tra le persone con disabilità grave e non grave (7,5% e 7,6% contro 11,5%), per un evidente effetto di scoraggiamento, per mancanza di necessità di risorse economiche (dovuta alla prestazione sociale di cui si gode) e perché le persone anziane con disabilità sono moltissime.

Ci sono, di nuovo, differenze tra maschi e femmine: tra le persone con disabilità grave, i primi sono occupati nel 16,1% dei casi, in cerca di occupazione nel 12,1% e ritirati dal lavoro nel 55,9%; le cifre riferite alle seconde sono, rispettivamente, 9,1%, 4,4% e 43,2%. Tra le femmine spicca l'alta percentuale di casalinghe, quasi il 31%.

Graf. 12. Persone di 15 anni e più per limitazioni e condizione professionale dichiarata. Italia, 2021, valori percentuali



Fonte: elaborazione su dati Istat

5.2. Sottogruppo 2A - Istruzione e formazione: obiettivi e azioni

5.2.1. Le esigenze conoscitive

L'attività del sottogruppo è partita da una esigenza fortemente sentita: per poter osservare la condizione delle persone con disabilità nell'età scolare è necessario raccogliere dati quanto più dettagliati possibile; auspicabilmente, non solo di tipo quantitativo, ma anche qualitativo, in relazione al processo educativo nel suo insieme e, nello specifico, rivolto agli alunni con disabilità. Una volta raccolti, i dati dovrebbero essere aggiornati periodicamente (almeno annualmente) per permettere

l'analisi del fenomeno e, potenzialmente, dell'impatto delle azioni intraprese dal decisore politico. Più in generale, per una conoscenza compiuta della qualità dell'inclusione scolastica non è sufficiente l'accesso a banche dati, ma è necessario poter fare ricerche mirate e in profondità.

Un'esigenza complementare a quella appena descritta è di realizzare e rendere pubblica una raccolta organica della normativa nazionale, regionale e locale in tema di disabilità, con particolare riferimento a istruzione e formazione, nell'ottica dell'inclusione scolastica e sociale: ciò permetterebbe all'Osservatorio, ma anche ad ogni soggetto interessato, di avere uno strumento in grado di raccogliere in maniera sistematica, ordinata ed organica tutte le disposizioni che regolano i diritti riconosciuti alle persone con disabilità.

Ulteriore elemento necessario per completare gli strumenti minimi di osservazione è l'elaborazione di un quadro sinottico esaustivo di tutti i fondi disponibili, completo di finalità e modalità di accesso. Pertanto, un primo obiettivo di carattere generale è quello di sviluppare nel prossimo quadriennio i tre strumenti di osservazione individuati.

I dati sugli alunni con disabilità aventi diritto al sostegno e sull'organico degli insegnanti di sostegno sono stati comunque forniti dall'Ufficio Scolastico regionale. Essi, pur non esauendo il bisogno informativo reputato *essenziale*, permettono di porre due osservazioni: la prima è che, a fronte di un andamento decrescente del numero totale degli alunni, il numero di quelli con disabilità (ossia certificati con legge 104) è in costante crescita; la seconda è che il numero di insegnanti di sostegno è aumentato nell'ultimo quinquennio ad un ritmo più rapido del numero di studenti con disabilità, e ciò ha comportato un miglioramento del rapporto alunni con disabilità/insegnanti di sostegno (da 1,57 del 2019/2020 esso si è ridotto a 1,27 del 2022/2023).

Dalle due osservazioni conseguono due considerazioni. Innanzitutto, l'Osservatorio ha un'evidente esigenza di comprendere le ragioni dell'incremento del numero degli studenti con disabilità non solo in valore assoluto, ma anche e soprattutto in rapporto alla popolazione studentesca: conoscere quindi quali siano le caratteristiche personali, di salute e di funzionamento dell'insieme degli studenti con disabilità e come la composizione di questa popolazione si evolva nel tempo. In secondo luogo, il sistema nazionale di istruzione ha investito in maniera considerevole nella nostra regione sull'organico degli insegnanti di sostegno, che però è caratterizzato dall'indisponibilità di un numero sufficiente di insegnanti specializzati: ad oggi poco più del 40% del totale nominati annualmente sono insegnanti di ruolo specializzati.

Ciò premesso, si ritiene che l'Osservatorio debba poter disporre dei seguenti elementi:

- analisi quantitativa e qualitativa del funzionamento dei GLI e dei GLO presso le singole istituzioni scolastiche (rispetto del numero di riunioni stabilito dalla normativa vigente, effettiva e attiva partecipazione ai lavori da parte di tutti i componenti, verifica della presa in carico dello studente con disabilità da parte di tutti i docenti curricolari e di sostegno, analisi qualitativa dei PEI approvati, etc.). Su questo fronte, l'Osservatorio rileva che l'Ufficio Scolastico regionale, nei limiti delle proprie competenze, sta avviando una fase sperimentale di raccolta dati presso le scuole;
- analisi quantitativa delle assegnazioni degli assistenti all'autonomia ed alla comunicazione: l'auspicio è quello di riuscire a raccogliere i dati relativi ad ogni scuola riferiti al numero di ore settimanali di operatori richieste dal sistema scolastico ed il numero di ore effettivamente assegnate dall'ente competente, o quantomeno i criteri di attivazione da parte del Comune (o Zona Sociale) e della Provincia (a seconda della competenza);
- analisi qualitativa della formazione degli assistenti all'autonomia e alla comunicazione, dell'efficacia della loro azione e dei criteri di assegnazione dei servizi.

- analisi qualitativa e quantitativa dell'accessibilità dei plessi scolari e della loro adeguatezza rispetto alle esigenze peculiari degli studenti con disabilità;
- analisi qualitativa e quantitativa del sistema regionale di formazione professionale post scolastica per la qualificazione o riqualificazione delle persone con disabilità; ciò sia in termini di appropriatezza e adeguatezza in funzione delle capacità delle persone e dell'offerta di mercato, sia in termini di adeguatezza dei sostegni garantiti in fase di formazione e di inserimento/tirocinio lavorativo.

5.2.2. Criticità

Nel corso dei lavori del gruppo sono stati rilevati fatti, elementi, testimonianze e segnalazioni che permettono di evidenziare alcune criticità da affrontare. Innanzitutto, è ormai nota la carenza di personale e di *turnover* presso i servizi di neuropsichiatria infantile e di riabilitazione dell'età evolutiva, in entrambe le aziende sanitarie. Questo, oltre ad arrecare un evidente disservizio in termini di accesso alle prestazioni di carattere abilitativo e riabilitativo, costituisce una criticità anche sul versante dell'inclusione scolastica: all'Osservatorio è stata più volte evidenziata - ma non quantificata - una difficoltà da parte del personale dei servizi a garantire partecipazione o contributi ai GLO nei termini funzionali alla redazione dei PEI o nella stesura delle relazioni cliniche per gli accertamenti ai sensi dell'articolo 4 della legge 104/1992 (sia di prima istanza che in caso di rinnovo). Una seconda criticità riguarda l'assoluta difformità di criteri qualitativi e quantitativi con cui, nelle varie zone sociali, viene organizzata l'assistenza scolastica *ad personam*. I servizi vengono generalmente affidati con lo strumento della gara d'appalto, ma tra le varie zone sociali non esistono criteri di valutazione uniformi dei partecipanti e gli appalti hanno durate differenti (in alcuni casi vengono indetti anche appalti annuali). Inoltre, in merito alle ore di assistenza scolastica, pur nelle more dell'applicazione del decreto interministeriale 182/2020, che attribuisce al GLO il potere di definire nel PEI anche le risorse necessarie per questo tipo di facilitatore per l'inclusione scolastica, non tutte le zone sociali hanno criteri uniformi circa la loro attribuzione. Ancora, le risorse assegnate per numero di ore settimanali differiscono in maniera consistente fra i vari territori, cosicché accade sovente che studenti con condizioni di disabilità paragonabili e con medesima età, ma residenti in Comuni differenti, a parità di esigenze si trovino ad avere assegnato un operatore *ad personam* per un numero di ore molto differente e spesso inadeguato, con evidente disparità di trattamento e discriminazione per i meno fortunati.

Per affrontare queste criticità occorre che il Sistema Sanitario regionale appronti con la massima urgenza un'organizzazione ed un coordinamento delle strutture di abilitazione e riabilitazione dell'età evolutiva adeguatamente dotate di personale specializzato, a partire dai neuropsichiatri infantili (principali referenti clinici per bambini e ragazzi con disabilità intellettive). È altresì necessario un'azione della Regione volta ad uniformare i criteri di assegnazione sia in termini qualitativi che quantitativi degli assistenti scolastici *ad personam* (assistenti per l'autonomia e la comunicazione), seguendo alcune direttrici: l'abbandono dell'appalto, la promozione di metodi di co-programmazione e co-progettazione dei servizi (con particolare attenzione all'aspetto della qualità e della stabilità degli operatori), la garanzia che vengano destinate le risorse necessarie perché le assegnazioni agli studenti con disabilità siano conformi alle specifiche esigenze (evitando la cattiva prassi delle assegnazioni su mera base matematica), il raggiungimento di un'uniformità a livello regionale anche nella quantificazione delle assegnazioni (con auspicabile adeguamento, da parte di tutti gli enti coinvolti, ai migliori standard regionali in termini di numero medio di ore di assistente all'autonomia ed alla comunicazione assegnato per studente con disabilità).

5.2.3. La complessità normativa

Quanto alla normativa di riferimento, negli ultimi anni si è assistito all'adozione di due importanti decreti interministeriali di attuazione del d.lgs. 66/2017: il decreto interministeriale 182/2020 *Adozione del modello nazionale di piano educativo individualizzato* e il decreto del Ministero della Salute del 10 novembre 2022 contenente le *Linee guida per la redazione della certificazione di disabilità in età evolutiva ai fini dell'inclusione scolastica e del profilo di funzionamento*. Le vicende che hanno caratterizzato la loro approvazione hanno dimostrato, tra le altre cose, l'elevatissimo livello di complessità raggiunto dalle normative di dettaglio; tale complessità, spesso purtroppo accompagnata da elementi "patologici" che ne impediscono un'applicazione semplice, lineare ed immediata, ha una grandissima conseguenza: le norme non risultano di facile comprensione neanche per gli addetti ai lavori. Il caso delle disposizioni citate è emblematico e purtroppo non isolato, e caratterizza molta parte della produzione normativa recente sul tema della disabilità. Quella che potremmo definire una "ipertrofia normativa" ha come effetto di aumentare il livello di disparità: il fatto che le norme non siano immediatamente conoscibili, comprensibili ed accessibili a tutti riduce mediamente la capacità delle persone di tutelare autonomamente i propri diritti; chi non conosce una norma che garantisce un suo diritto non sarà in grado di comprendere quando quel diritto viene violato e vedrà quindi pregiudicata la possibilità di tutela.

In questo contesto, quindi, oltre ad auspicare che il legislatore agisca con intento di semplificare e riordinare la normativa vigente, l'unica azione possibile sembra quella di formare ed informare le persone, a partire dalle famiglie delle persone con disabilità per arrivare agli operatori delle istituzioni tutte. Solo una piena conoscenza delle norme esistenti da parte dei soggetti coinvolti nella loro applicazione permetterà il rispetto dei diritti delle persone.

5.2.4. Scuola e inclusività

Visto quanto detto, il gruppo ritiene che gli obiettivi relativi all'istruzione e alla formazione debbano basarsi su alcuni principi chiave. Per una scuola che sappia includere studenti con caratteristiche sociali, personali e di salute eterogenee (quanto a origine sociale, provenienza personale e/o familiare, salute, situazione socio-economica, cultura di appartenenza, etc.), è necessario:

- sostenere con forza le azioni inclusive;
- investire maggiori risorse finanziarie;
- creare momenti di incontro, formali ed informali, per sostenere la rete delle figure istituzionali e non istituzionali che sono coinvolte nella vita delle persone con disabilità in età scolare;
- incrementare azioni formative per valorizzare le differenze e prevenire ogni forma di discriminazione;
- garantire, in termini organizzativi e normativi, la continuità del rapporto docente di sostegno/alunno e del rapporto assistente alla autonomia ed alla comunicazione/alunno, almeno durante i singoli ordini scolastici;
- 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 ed ai servizi educativi.

5.2.5. Schema degli obiettivi e delle azioni

N.	Obiettivi	Azioni
1	Realizzare percorsi di ricerca sulla qualità dell'inclusione scolastica degli alunni con disabilità	<ul style="list-style-type: none"> - Raccolta dei dati di carattere quantitativo - Realizzazione di ricerche mirate e in profondità di carattere qualitativo - Raccolta organica e diffusione della normativa nazionale, regionale e locale in tema di disabilità - Elaborazione di un quadro sinottico di tutti i fondi disponibili, completo di finalità e modalità di accesso
2	Attivare reti di supporto e percorsi di formazione per il personale scolastico e per i componenti della rete dell'alunno	<ul style="list-style-type: none"> - Realizzazione di un master di I o II livello - Realizzazione di corsi di formazione che coinvolgano tutti gli attori della rete - Realizzazione di corsi di perfezionamento dedicato al personale scolastico e socio-sanitario
3	Introdurre nella normativa il concetto e la prassi dell'accomodamento ragionevole	<ul style="list-style-type: none"> - Inserimento del concetto e della prassi operativa in tutti gli atti regionali inerenti i diritti e i servizi destinati alle persone con disabilità, a partire dalla data di pubblicazione del Piano
4	Potenziare le reti territoriali per sostenere le scuole in presenza di criticità, disservizi o particolari esigenze	<ul style="list-style-type: none"> - Istituzione e funzionamento dei GLI in tutti gli istituti scolastici - Avvio dei lavori del Tavolo regionale di coordinamento in materia di disabilità e costituzione di un sottogruppo dedicato al tema dell'inclusione scolastica - Costituzione e avvio dei lavori dei Tavoli delle 12 zone sociali, con focus specifici dedicati all'inclusione scolastica
5	Monitorare l'adeguamento degli edifici scolastici alla normativa sull'abbattimento delle barriere architettoniche	<ul style="list-style-type: none"> - Censimento delle condizioni di tutti gli edifici scolastici in merito alla presenza di barriere architettoniche e senso-percettive - Predisposizione di un piano per l'abbattimento e il superamento delle barriere negli edifici scolastici
6	Monitorare il rispetto del corretto numero di alunni per classe	<ul style="list-style-type: none"> - Censimento annuale del numero di alunni per classe
7	Monitorare l'utilizzo degli strumenti tecnologici e la formazione del personale docente	<ul style="list-style-type: none"> - Censimento degli strumenti presenti nelle scuole e presso i Centri Territoriali di Supporto (CTS)

8	Favorire attività di formazione e informazione finalizzate a facilitare la partecipazione delle famiglie	- Realizzazione e divulgazione (all'inizio dell'anno) di un <i>vademecum</i> rivolto alle famiglie contenente informazioni sul diritto all'inclusione scolastica
9	Migliorare l'orientamento alla scelta degli indirizzi scolastici e del percorso post scolastico	- Istituzione di un servizio di orientamento interno alle strutture scolastiche integrato con l'ARPAL e i SAL degli enti locali
10	Uniformare le modalità di assegnazione degli appalti (operatori di assistenza) e garantire coprogrammazione e coprogettazione	- Analisi degli appalti esistenti tra enti locali e cooperative - Promozione della predisposizione di un atto di indirizzo regionale per uniformare le procedure di assegnazione dei contratti di servizio con l'obiettivo di garantire la continuità dell'operatore per tutto il ciclo scolastico (o per tutto l'anno) e per uniformare i criteri di qualità del servizio offerto
11	Realizzare progetti di formazione innovativi finalizzati all'inserimento lavorativo degli studenti con disabilità	- Analisi dei progetti di formazione esistenti, anche in termini di efficacia nell'inserimento lavorativo

5.3. Sottogruppo 2B - Occupazione e lavoro: obiettivi e azioni

5.3.1. Integrazione e orientamento

Le attività del sottogruppo hanno in prima battuta condiviso l'idea che la *persona* deve essere posta al centro di ogni intervento di inclusione lavorativa di soggetti con disabilità, attraverso la definizione di progetti personalizzati e frutto di un'attenta valutazione multidimensionale. È perciò sostanziale chiarire i ruoli dei diversi soggetti interessati e definire chi detiene la regia degli interventi. In questo quadro, il gruppo di lavoro ha evidenziato la necessità di definire protocolli e procedure che diano ordine a quanto si può tradurre in pratiche operative.

Nel passaggio dalla scuola al lavoro è necessario che i vari servizi dialoghino e si coordinino tra loro in maniera utile e funzionale al raggiungimento degli obiettivi definiti nel progetto di inclusione, prima scolastica e quindi lavorativa; questo dovrebbe essere parte integrante del più ampio progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, di cui ogni persona con disabilità ha diritto. In particolare, è necessario rafforzare la continuità tra le esperienze realizzate nell'ambito dell'alternanza scuola lavoro ed i successivi eventuali interventi dei servizi di accompagnamento al lavoro (SAL); soprattutto al termine del percorso scolastico, infatti, occorre un periodo di formazione e orientamento, dove diventa centrale il coordinamento, la collaborazione e l'integrazione tra servizi.

All'uscita del percorso scolastico le famiglie sono spesso disorientate: il gruppo di lavoro sottolinea pertanto l'importanza di favorire, almeno nell'ultimo anno scolastico, azioni di orientamento ad una formazione che possa essere finalizzata a conseguire una qualifica o a sviluppare competenze utili per l'inclusione socio-lavorativa.

5.3.2. Tirocini, SAL, collocamento mirato

Recentemente è stato introdotto lo strumento del *tirocinio extracurricolare*, di grande importanza ma che andrebbe rivisto, alla luce di quanto suggerito dalla Conferenza Stato Regioni del 22 gennaio 2015, con una formulazione che ponga vincoli meno restrittivi, come previsto anche dalle deroghe inserite nell'art. 16 della DGR 202/2019. Sarebbe infatti necessario prevedere strumenti specifici di supporto alla persona con disabilità (come una revisione delle ex borse terapeutiche/borse lavoro), che prevedano quanto necessario all'adattamento al contesto all'interno di progetti integrati tra servizi socio-sanitari (durata necessaria, processi di mediazione e tutoraggio, accomodamenti ragionevoli, etc.).

Un ruolo importante e centrale, che allo stato attuale necessita di essere valorizzato e ridefinito, è quello svolto dai SAL, che sono finalizzati ad accompagnare la persona con disabilità attraverso processi di sostegno personalizzato e attività di mediazione in ambito sociale e socio lavorativo, con l'obiettivo di garantire l'acquisizione di competenze spendibili anche nel mercato del lavoro e nella comunità più ampia. In Umbria, attualmente, occorre rendere omogenea l'attività di questi servizi, prima di tutto in termini di presenza in tutte le Zone sociali, per poi prevedere la formalizzazione di modalità di intervento coordinate e integrate con i soggetti coinvolti nelle azioni (servizi socio-sanitari, Arpal Umbria, Inail, etc.).

In linea generale, la legge 68/1999 promuove l'inserimento, l'inclusione e l'integrazione lavorativa delle persone con disabilità attraverso il *collocamento mirato*. Perché ciò sia possibile occorre un'adeguata formazione delle persone, una valutazione attenta a far emergere talenti e competenze acquisite da spendere e valorizzare nei contesti lavorativi e un incentivo all'incontro tra domanda e offerta di lavoro. Il gruppo auspica, pertanto, la piena attuazione delle linee guida in materia di collocamento mirato (vedi par. 3.2.4.), insieme ad un'azione di rafforzamento dei centri per l'impiego, degli sportelli per la legge 68/1999 e del collegamento di questi con i SAL.

Oltre ad azioni di *empowerment* e di formazione continua rivolte alle persone con disabilità e agli operatori dei servizi, il gruppo ha evidenziato l'importanza della realizzazione di incontri e campagne di comunicazione rivolti alle imprese, con la previsione di incentivi sia all'assunzione, sia alla visibilità delle aziende che assumono persone con disabilità. Inoltre, è necessario lavorare su percorsi specifici a partire dalla *cultura* dell'inclusione, processo che richiede tempo, sedimentazione di nuove capacità di vedute e abbattimento di barriere, prima di tutto mentali e conseguentemente concrete.

5.3.3. Monitoraggio e dati

Il gruppo ritiene opportuno l'implementazione di un sistema di monitoraggio che consenta di evidenziare i risultati delle politiche per l'inserimento lavorativo, sia attraverso la rilevazione dei dati relativi alle assunzioni ex legge 68/1999 ed ex legge 381/1991 (nelle cooperative di tipo B), sia attraverso azioni che favoriscano una maggiore condivisione e socializzazione delle "buone prassi". È di fondamentale importanza, per un più facile raggiungimento di tali obiettivi, un miglioramento dell'interscambio tra i soggetti coinvolti nelle politiche per l'inclusione, con la previsione di seminari o momenti di condivisione e lo sviluppo di una rete di connessione tra le banche-dati ad oggi presenti.

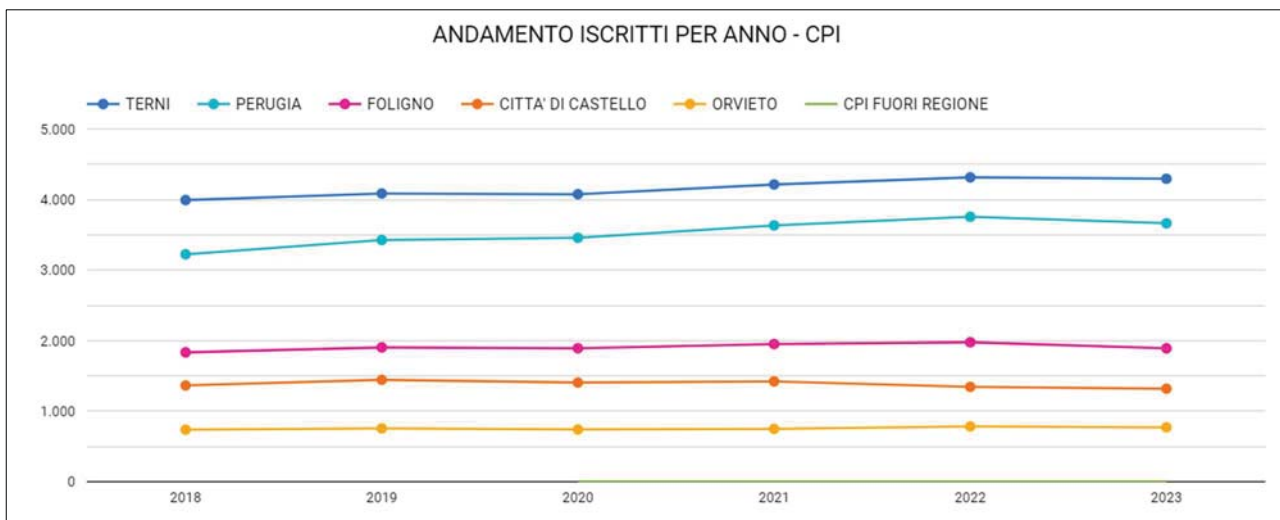
Al fine di garantire una forma di "governo" delle azioni che nel territorio regionale verranno messe in atto, si sottolinea l'importanza di una ricerca sistematica con una rilevazione dei dati individuati per macro-aree ed aspetti da rilevare per un monitoraggio e una valutazione degli obiettivi e delle azioni. In particolare, il gruppo ha elaborato una lista di indicatori per il monitoraggio e la valutazione delle politiche di inclusione lavorativa, da analizzare per genere, età e anno di riferimento:

- persone avviate al lavoro;
- persone con disabilità iscritte alle liste di collocamento (legge 68/1999);
- persone con disabilità occupate (legge 68/1999);
- persone che hanno mantenuto il contratto di lavoro dopo un anno dall'avvio dell'assunzione ai sensi della legge 68/1999;
- tirocini FSE;
- laboratori abilitanti FSE;
- tirocini extracurricolari a valenza terapeutico-riabilitativa;
- attività di smart working- telelavoro per persone con disabilità;
- media degli anni di permanenza nelle liste del collocamento obbligatorio;
- tirocini trasformati in contratti di lavoro;
- occupati con disabilità sul totale degli occupati dipendenti;
- occupati con disabilità per tipo di datore di lavoro;
- assunzioni tramite legge 381/1991.

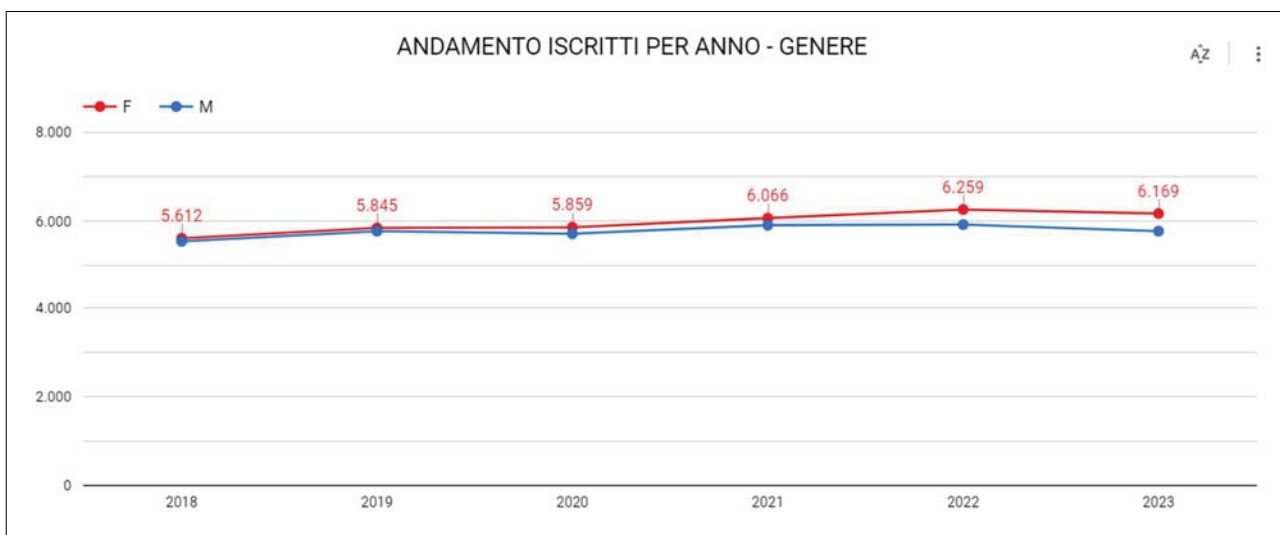
5.3.4. Schema degli obiettivi e delle azioni

N.	Obiettivi	Azioni
1	Facilitare l'accesso ai programmi di orientamento, ai servizi per l'impiego e alla formazione	<ul style="list-style-type: none"> - Realizzazione di seminari e momenti di incontro e di informazione tra scuola, famiglie e attori coinvolti nei percorsi di inclusione lavorativa o nei percorsi formativi - Realizzazione di azioni di sensibilizzare ed orientamento rivolte alle famiglie rispetto al significato di certificati, attestati, diplomi e crediti formativi - Creazione di un sito/app che diffonda le informazioni relative ad opportunità di formazione nella transizione dalla scuola al lavoro o che costituisca un canale di accesso alle opportunità di inclusione lavorativa - Promozione dell'ingresso delle persone con disabilità nei contesti di lavoro anche attraverso il "tirocinio extracurricolare" - Promozione di programmi di tirocinio in ambienti di lavoro a ridosso della fine del percorso scolastico
2	Migliorare i sistemi di valutazione delle competenze delle persone con disabilità	<ul style="list-style-type: none"> - Promozione dell'implementazione delle linee guida per l'inclusione lavorativa - Predisposizione di procedure per il coinvolgimento attivo di aziende USL, Comuni, SAL, Centri per l'Impiego e Arpal Umbria
3	Garantire uniformità e omogeneità nei SAL presenti in Umbria	<ul style="list-style-type: none"> - Definizione di standard uniformi per i SAL - Promozione dello scambio di buone prassi - Formalizzazione dell'interscambio tra SAL, servizi Usl e servizi per le politiche attive del lavoro
4	Garantire la presenza degli sportelli informativi (legge 68/1999) nei Centri per l'impiego	<ul style="list-style-type: none"> - Monitoraggio della diffusione degli sportelli informativi - Potenziamento presso i Centri per l'impiego di personale dedicato ad attività di orientamento, mediazione aziendale e incontro domanda-offerta di lavoro - Implementazione di sportelli virtuali per favorire l'accessibilità alle informazioni
5	Utilizzare le risorse del capitolo B2982 del bilancio regionale (sanzioni dei datori di lavoro)	<ul style="list-style-type: none"> - Impegno delle risorse provenienti dal capitolo B2982 del bilancio regionale

	per l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità	- Promozione dei controlli relativi alla corretta applicazione della legge 68/1999
6	Monitorare le esperienze di inclusione lavorativa	<ul style="list-style-type: none"> - Implementazione di un sistema di monitoraggio - Coinvolgimento delle cooperative sociali nel reperimento dei dati - Realizzazione di una piattaforma informatica di buone pratiche di inclusione lavorativa, predisposizione di un rapporto annuale regionale sulle buone pratiche e sulle criticità nell'inclusione lavorativa - Promozione dell'interscambio tra le banche dati esistenti a livello regionale (ricognizione delle banche dati esistenti, creazione di piattaforme di dati in connessione, definizione di protocolli operativi)
7	Favorire l'abbattimento delle barriere (sensoriali, architettoniche e culturali) negli ambienti di lavoro	<ul style="list-style-type: none"> - Promozione di azioni di sensibilizzazione per le imprese e le associazioni di categoria - Promozione di azioni di sostegno alle imprese nei percorsi di accesso della persona con disabilità - Definizione di un protocollo per la somministrazione di farmaci in situazioni di emergenza per persone con patologie croniche

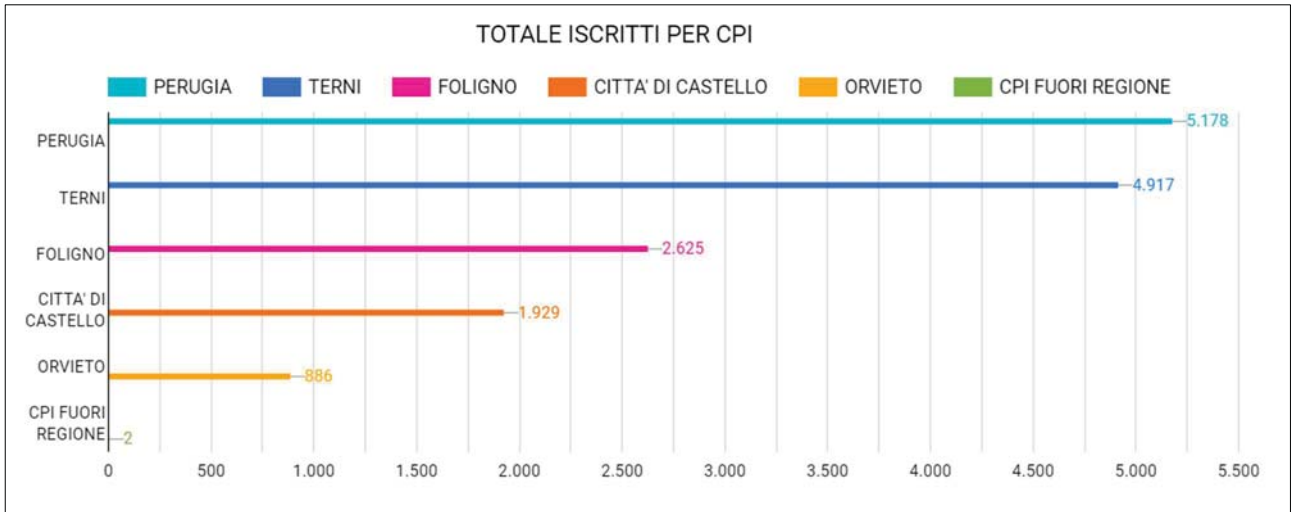


Fonte: Dashboard PuntoZero

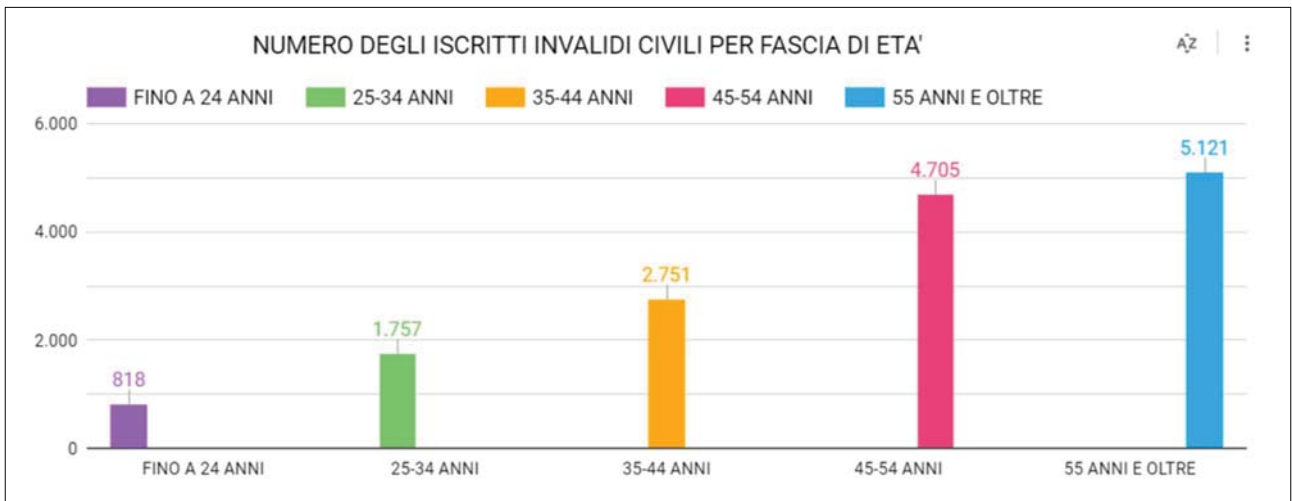


Fonte: Dashboard PuntoZero

* Gli iscritti al collocamento mirato sono le persone con disabilità per le quali vengono attivati "strumenti che permettano di valutare adeguatamente le persone con disabilità nelle loro capacità lavorative e di inserirle nel posto adatto, attraverso analisi dei posti di lavoro, forme di sostegno, azioni positive e soluzioni dei problemi connessi con gli ambienti, gli strumenti e le relazioni interpersonali sui luoghi di lavoro e di relazione" (legge 68/1999).



Fonte: Dashboard PuntoZero



Fonte: Dashboard PuntoZero

6. Gruppo 3 - Mobilità e accessibilità

Principi e diritti della Convenzione ONU

→ Art. 9 Accessibilità

1. 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 uguaglianza 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. Queste misure, che includono l'identificazione e l'eliminazione di ostacoli e barriere all'accessibilità, si applicano, tra l'altro, a:

(a) edifici, viabilità, trasporti e altre strutture interne ed esterne, comprese scuole, alloggi, strutture sanitarie e luoghi di lavoro;

(b) ai servizi di informazione, comunicazione e altri, compresi i servizi informatici e quelli di emergenza.

2. Gli Stati Parti inoltre adottano misure adeguate per:

(a) 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;

(b) 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;

(c) fornire una formazione relativa ai problemi di accesso con cui si confrontano le persone con disabilità a tutti gli interessati;

(d) dotare le strutture e gli edifici aperti al pubblico di segnaletica in caratteri Braille e in formati facilmente leggibili e comprensibili;

(e) mettere a disposizione forme di assistenza da parte di persone o animali e servizi di mediazione, incluse guide, lettori e interpreti professionisti esperti nella lingua dei segni, allo scopo di agevolare l'accessibilità a edifici ed altre strutture aperte al pubblico;

(f) promuovere altre forme idonee di assistenza e di sostegno a persone con disabilità per garantire il loro accesso all'informazione;

(g) promuovere l'accesso delle persone con disabilità alle nuove tecnologie ed ai sistemi di informazione e comunicazione, compreso internet;

(h) promuovere alle primissime fasi la 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.

→ Art. 18 Libertà di movimento e cittadinanza

1. 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 uguaglianza 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. Queste misure, che includono l'identificazione e l'eliminazione di ostacoli e barriere all'accessibilità, si applicano, tra l'altro, a:

(a) edifici, viabilità, trasporti e altre strutture interne ed esterne, comprese scuole, alloggi, strutture sanitarie e luoghi di lavoro;

(b) ai servizi di informazione, comunicazione e altri, compresi i servizi informatici e quelli di emergenza.

2. Gli Stati Parti inoltre adottano misure adeguate per:

(a) 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;

- (b) 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;
- (c) fornire una formazione relativa ai problemi di accesso con cui si confrontano le persone con disabilità a tutti gli interessati;
- (d) dotare le strutture e gli edifici aperti al pubblico di segnaletica in caratteri Braille e in formati facilmente leggibili e comprensibili;
- (e) mettere a disposizione forme di assistenza da parte di persone o animali e servizi di mediazione, incluse guide, lettori e interpreti professionisti esperti nella lingua dei segni, allo scopo di agevolare l'accessibilità a edifici ed altre strutture aperte al pubblico;
- (f) promuovere altre forme idonee di assistenza e di sostegno a persone con disabilità per garantire il loro accesso all'informazione;
- (g) promuovere l'accesso delle persone con disabilità alle nuove tecnologie ed ai sistemi di informazione e comunicazione, compreso internet;
- (h) promuovere alle primissime fasi la 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.

→ Art. 20 Mobilità personale

Gli Stati Parti adottano misure efficaci a garantire alle persone con disabilità la mobilità personale con la maggiore autonomia possibile, provvedendo in particolare a:

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

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

1. Gli Stati Parti riconoscono il diritto delle persone con disabilità a prendere parte su base di uguaglianza con gli altri alla vita culturale e adottano tutte le misure adeguate a garantire che le persone con disabilità:

- (a) abbiano accesso ai prodotti culturali in formati accessibili;
- (b) abbiano accesso a programmi televisivi, film, spettacoli teatrali e altre attività culturali, in formati accessibili;
- (c) abbiano accesso a luoghi di attività culturali, come teatri, musei, cinema, biblioteche e servizi turistici, e, per quanto possibile, abbiano accesso a monumenti e siti importanti per la cultura nazionale.

2. Gli Stati Parti adottano misure adeguate a consentire alle persone con disabilità di sviluppare e realizzare il loro potenziale creativo, artistico e intellettuale, non solo a proprio vantaggio, ma anche per l'arricchimento della società.

3. Gli Stati Parti adottano tutte le misure adeguate, in conformità al diritto internazionale, a garantire che le norme che tutelano i diritti di proprietà intellettuale non costituiscano un ostacolo irragionevole e discriminatorio all'accesso da parte delle persone con disabilità ai prodotti culturali.

4. Le persone con disabilità hanno il diritto, su base di uguaglianza con gli altri, al riconoscimento ed al sostegno della loro specifica identità culturale e linguistica, ivi comprese la lingua dei segni e la cultura dei sordi.

5. Al fine di consentire alle persone con disabilità di partecipare su base di uguaglianza con gli altri alle attività ricreative, agli svaghi e allo sport, gli Stati Parti adottano misure adeguate a:

- (a) incoraggiare e promuovere la partecipazione più estesa possibile delle persone con disabilità alle attività sportive ordinarie a tutti i livelli;

- (b) garantire che le persone con disabilità abbiano la possibilità di organizzare, sviluppare e partecipare ad attività sportive e ricreative specifiche per le persone con disabilità e, a tal fine, incoraggiare la messa a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, di adeguati mezzi di istruzione, formazione e risorse;
- (c) garantire che le persone con disabilità abbiano accesso a luoghi che ospitano attività sportive, ricreative e turistiche;
- (d) garantire che i minori con disabilità possano partecipare, su base di uguaglianza con gli altri minori, alle attività ludiche, ricreative, agli svaghi ed allo sport, incluse le attività previste dal sistema scolastico;
- (e) garantire che le persone con disabilità abbiano accesso ai servizi forniti da coloro che sono impegnati nell'organizzazione di attività ricreative, turistiche, di tempo libero e sportive.

6.1. Il quadro di contesto

6.1.1. Il capitale sociale: relazioni, tempo libero e partecipazione

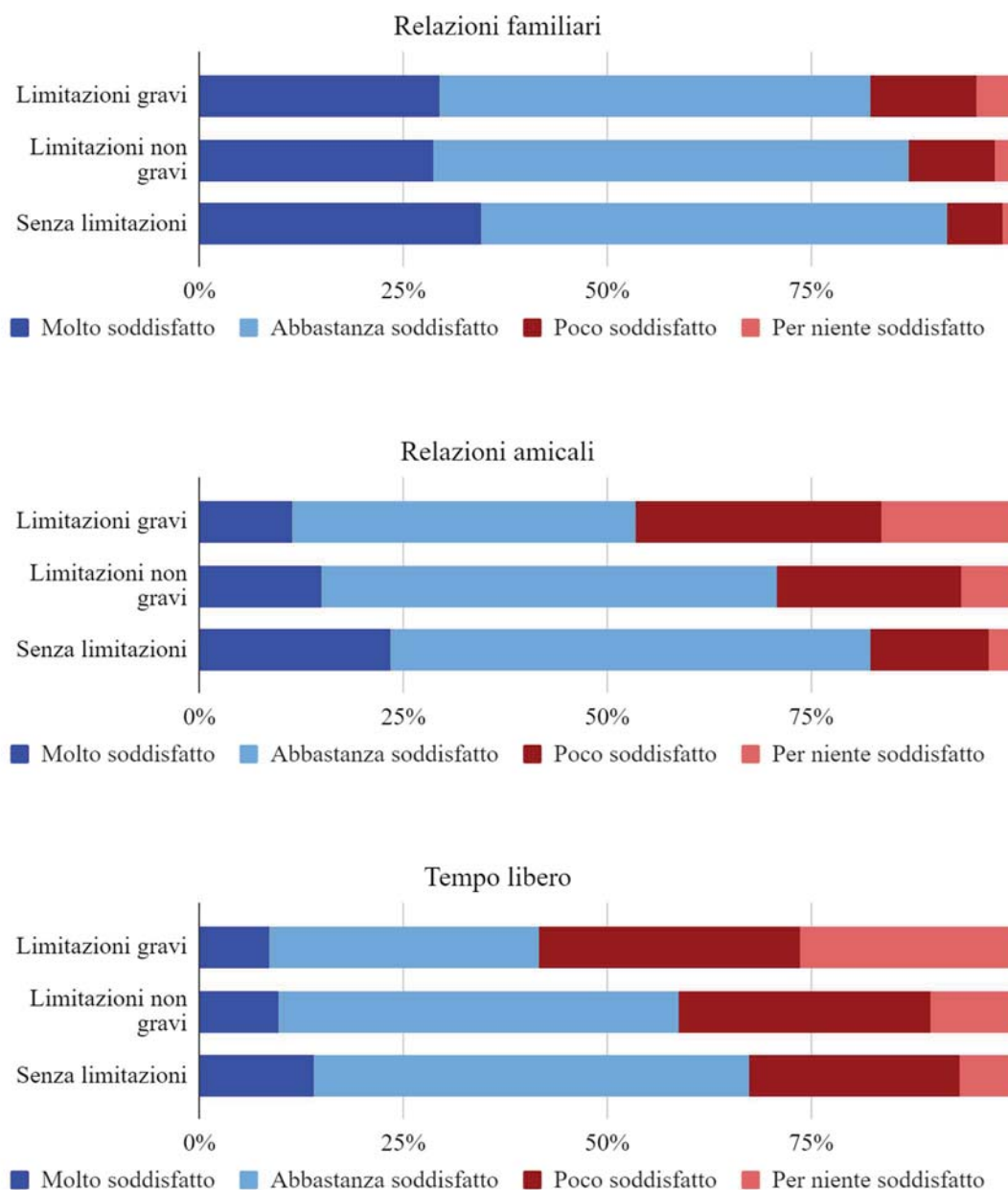
Le persone con disabilità sono molto penalizzate nelle relazioni, nella partecipazione sociale e nel tempo libero (Graf. 13). Il loro *capitale sociale* perciò è senza dubbio inferiore a quello di chi non presenta disabilità.

Quasi il 17% di coloro che hanno limitazioni gravi è poco o per niente soddisfatto delle relazioni familiari, contro circa l'8% tra chi non ha limitazioni; ma lo scarto è ancora più evidente nelle relazioni amicali e nel tempo libero: è poco o per niente soddisfatto delle prime meno della metà delle persone con disabilità grave (contro il 17% tra chi non ha limitazioni) e del secondo quasi il 60% (contro circa il 30%). Oltretutto, la qualità delle relazioni, soprattutto amicali, e del tempo libero è in calo a partire dal 2010-2011, come si vede con chiarezza nel Graf. 14.

Non desta sorprese il fatto che le persone con disabilità siano svantaggiate anche nella partecipazione sociale, intesa in termini ampi (Graf. 15): nei 12 mesi precedenti l'intervista ha svolto *almeno tre* attività culturali solo il 5,2% delle persone con disabilità grave contro il 17,2% tra chi non ha limitazioni e un'attività sociale il 6,9% contro il 20,2%.

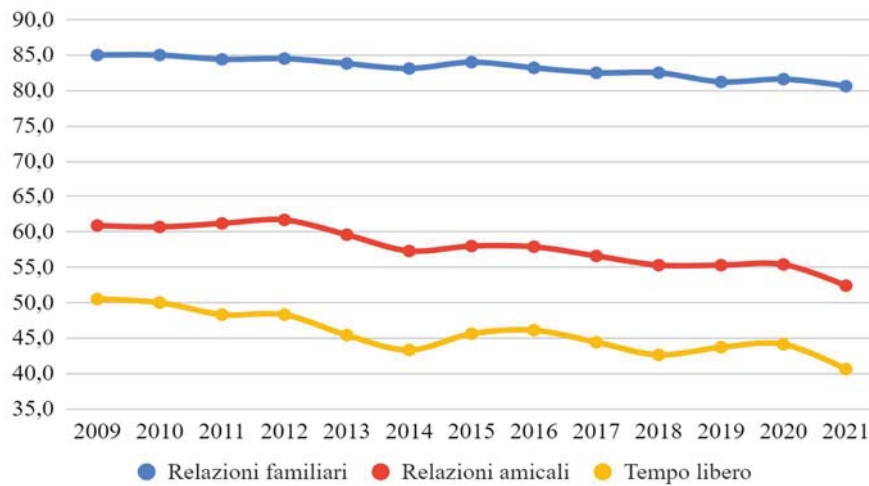
Le persone con disabilità praticano un'attività sportiva in misura molto minore rispetto al resto della popolazione (nell'11% dei casi contro il 40,8%) e si informano di meno sulla politica italiana (lo fa il 58,3% contro il 76,9%) (Tab. 16). Inoltre, ascoltano meno la radio e utilizzano con minore frequenza il PC e Internet; l'utilizzo della TV invece è diffuso quasi in egual misura (Graf. 16).

Graf. 13. Persone di 14 anni e più per presenza di limitazioni e soddisfazione per le relazioni familiari, le relazioni amicali e il tempo libero. Italia, 2021, valori percentuali.



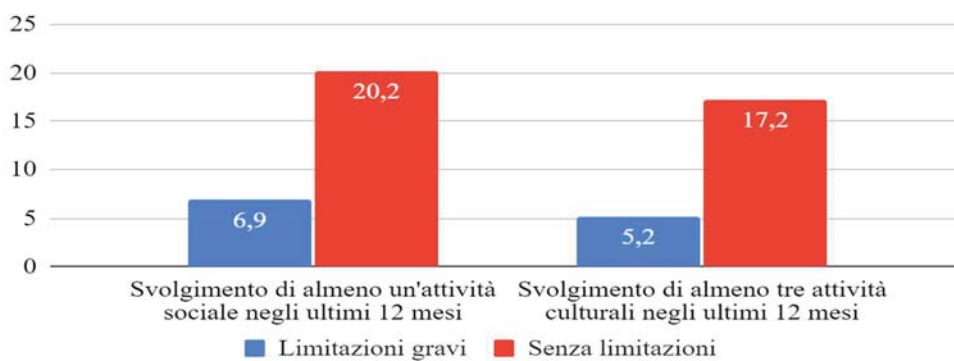
Fonte: elaborazione su dati Istat

Graf. 14. Persone di 14 anni e più con limitazioni gravi molto o abbastanza soddisfatte per le relazioni familiari, le relazioni amicali e il tempo libero. Italia, 2009-2021, valori percentuali.



Fonte: elaborazione su dati Istat

Graf. 15. Persone di 14 anni e più presenza di limitazioni e partecipazione sociale e culturale. Italia, 2021, valori percentuali.



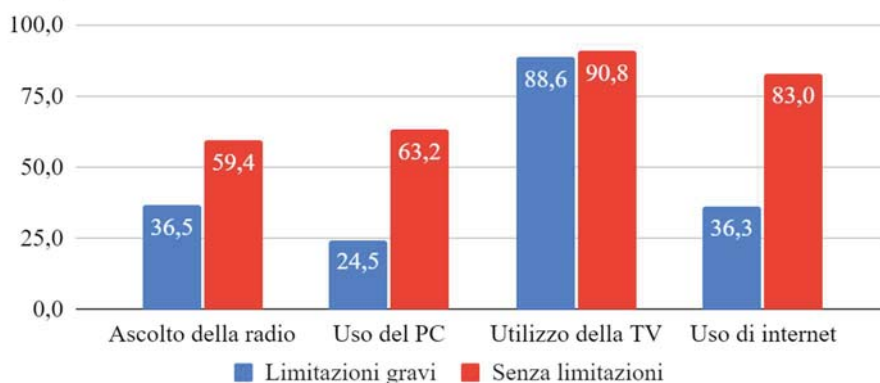
Fonte: elaborazione su dati Istat

Tab. 16. Persone di 3 anni e più per presenza di limitazioni, pratica sportiva e aggiornamento sulla politica italiana. Italia, 2021, valori percentuali.

		Gravità delle limitazioni				Totale
		Limitazioni gravi	Limitazioni non gravi	Senza limitazioni	Non indicato	
<i>Pratica dell'attività sportiva</i>	No	88,8	76,5	59,1	72,3	64,4
	Si	11,0	23,4	40,8	27,5	35,6
<i>Aggiornamento sulla politica italiana</i>	Si	58,3	76,9	74,0	55,8	72,6
	No, mai	40,2	22,5	25,3	29,7	25,9

Fonte: elaborazione su dati Istat

Graf. 16. Persone di 3 anni e più per presenza di limitazioni e attività svolte durante il tempo libero. Italia, 2021, valori percentuali.

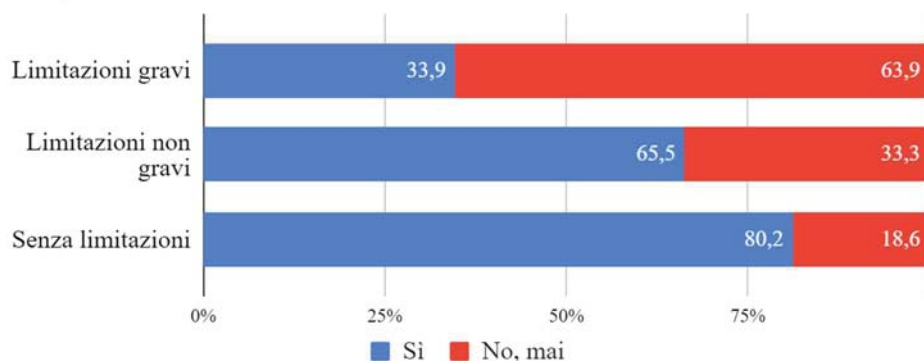


Fonte: elaborazione su dati Istat

6.1.2. Mobilità e trasporti

Le criticità che emergono dall'analisi dei dati sui trasporti sono molte. Innanzitutto, le persone con disabilità usano l'automobile come conducenti solo nel 33,9% dei casi, contro l'80,2% relativo al resto della popolazione (Graf. 17). I numeri più preoccupanti però provengono dall'uso dei mezzi pubblici (Tab. 17): il treno è usato appena dal 13,2% delle persone con limitazioni gravi (contro il 31,6% del resto della popolazione), i mezzi pubblici extraurbani solo dal 7,9% (contro il 15,7%) e quelli urbani dall'11,3% (contro il 21,5%). Le disuguaglianze sono evidenti e si inseriscono, in più, in un contesto di progressivo minore utilizzo dei trasporti, come si vede dal Graf. 18, cominciato anche in questo caso attorno al 2010-2011.

Graf. 17. Persone di 18 anni e più per presenza di limitazioni e uso dell'automobile come conducente. Italia, 2021, valori percentuali.



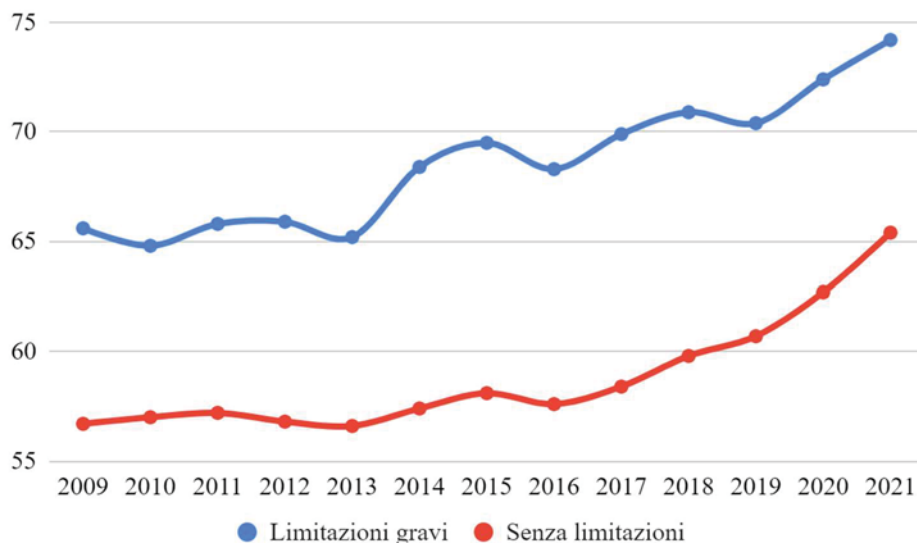
Fonte: elaborazione su dati Istat

Tab. 17. Persone di 14 anni e più per presenza di limitazioni e utilizzo del trasporto pubblico. Italia, 2021, valori percentuali.

		Gravità delle limitazioni		
		Limitazioni gravi	Limitazioni non gravi	Senza limitazioni
Utilizzo del treno	No	84,0	72,1	67,2
	Sì	13,2	26,3	31,6
Utilizzo dei mezzi pubblici extraurbani	No	88,9	85,4	82,9
	Sì	7,9	13,0	15,7
Utilizzo dei mezzi pubblici urbani	No	74,2	67,4	65,4
	Sì	11,3	19,3	21,5
	Non esiste il servizio	11,6	11,7	11,7

Fonte: elaborazione su dati Istat

Graf. 18. Persone di 14 anni e più per presenza di limitazioni che non utilizzano i mezzi pubblici urbani. Italia, 2009-2021, valori percentuali.



Fonte: elaborazione su dati Istat

6.2. Gruppo 3 - Mobilità e accessibilità: obiettivi e azioni

6.2.1. La progettazione universale (*universal design*)

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

Il fattore ambientale e spaziale è considerato tra gli elementi capaci di condizionare positivamente, o al contrario ostacolare, lo svolgimento delle funzioni quotidiane più importanti come abitare, muoversi, relazionarsi, comunicare, informarsi, lavorare, studiare, divertirsi. La stessa definizione di disabilità della Convenzione ONU assume la condizione di salute della persona nell'interazione con l'ambiente: già nel corso dei lavori di Alma Ata del settembre 1978, l'Organizzazione Mondiale della Sanità riconosceva che la salute non è riferibile a fatti solamente funzionali, in quanto non si identifica con la pura e semplice assenza di malattia, ma con il benessere psicofisico globale. La presenza di barriere o di facilitatori può pesantemente impedire o favorire la partecipazione alla vita sociale dei cittadini.

Di cruciale importanza è dunque la *progettazione universale* o *universal design*, concetto che l'art. 2 della Convenzione ONU definisce come "la progettazione di prodotti, ambienti, programmi e servizi usabili da tutte le persone, nella misura più estesa possibile, senza il bisogno di adattamenti o di progettazioni specializzate"; una progettazione "che non esclude dispositivi di sostegno per particolari gruppi di persone con disabilità ove siano necessari".

La Convenzione ONU richiama non solo l'accessibilità all'ambiente costruito, ma anche all'informazione, alla comunicazione e ai trasporti. La *Strategia europea per i diritti delle persone con disabilità 2010-2020* e la più recente 2021-2030 hanno fatto propri questi principi attraverso l'approccio cosiddetto *Design for all*. Eppure, un aspetto troppo trascurato nella pianificazione dei quartieri e degli spazi pubblici urbani è proprio l'attenzione all'eliminazione di barriere architettoniche e sensoriali. Un fenomeno che si registra non solo nel caso di nuovi insediamenti, ma anche nelle ristrutturazioni dei centri abitati.

Il concetto fondante è quello di una *Città per tutti*, che, prendendo in considerazione le diverse capacità, esigenze e condizioni delle persone, fa riferimento a tutta la cittadinanza, e anche ai visitatori occasionali e ai turisti. Costruire una città accessibile e inclusiva non solo incrementa il benessere e l'integrazione sociale di un determinato gruppo (bambini, giovani, adulti, anziani, etc.) o delle persone con disabilità, ma significa anche migliorare la qualità della vita di tutta la comunità (persone che spingono passeggini con bambini, anziani che vedono ridursi progressivamente la percezione visiva/uditiva o l'agilità, persone con allergie ambientali, persone obese, tutti coloro che vivono temporaneamente situazioni di mobilità ridotta, donne in stato di gravidanza, etc.). La dimensione dell'accessibilità, dell'usabilità e del benessere hanno tutte come riferimento lo spazio di vita, che è per eccellenza "la città" ovvero lo "spazio pubblico", luogo delle relazioni e della partecipazione, dell'identità e del riconoscimento della comunità. Il progetto dello "spazio pubblico accessibile e inclusivo" deve perciò essere messo al centro, come condizione essenziale per garantire pari opportunità e partecipazione alla vita pubblica.

Inoltre, in merito ai trasporti (gomma, ferro, taxi, car/bike sharing, mobilità alternativa), occorrerebbe prevedere che ogni gara, contratto, capitolato, azione, etc. per la gestione e la promozione della mobilità preveda un vincolo inderogabile per cui ogni manufatto, servizio, azione debba soddisfare i 7 principi dell'*universal design*, e cioè:

1. equità - uso equo: utilizzabile da chiunque;
2. flessibilità - uso flessibile: si adatta a diverse abilità;
3. semplicità: - uso semplice ed intuitivo: l'uso è facile da capire;
4. percettibilità: il trasmettere le effettive informazioni sensoriali;
5. tolleranza all'errore: minimizzare rischi o azioni non volute;
6. contenimento dello sforzo fisico: utilizzo con minima fatica;
7. misure e spazi sufficienti: rendere lo spazio idoneo per l'accesso e l'uso

6.2.2. I seminari partecipativi: finalità e fasi

Il 12 maggio e il 13 giugno 2023 è stato organizzato dalla Scuola Umbra di Amministrazione Pubblica il seminario *Accessibilità universale e mobilità* (vedi cap. 7), svolto in due specifiche giornate di lavoro con i componenti del gruppo e gli *stakeholder* regionali. Gli incontri sono stati condotti da un facilitatore di processi partecipativi: dapprima sono state raccolte criticità, esperienze, percezioni e opportunità rispetto ai diritti da garantire e al loro impatto sulla riduzione della condizione di disabilità;

successivamente, il lavoro svolto è stato tradotto in obiettivi e azioni specifiche, così com'è accaduto per gli altri gruppi di lavoro. Le due giornate hanno coinvolto complessivamente 65/70 persone (circa 15 nella prima e circa 50 nella seconda), rappresentanti dei settori amministrativi regionali competenti (urbanistica, edilizia pubblica, cultura, turismo, sport, edilizia scolastica) e delle associazioni del territorio e funzionari comunali, dell'Anci e provinciali, funzionari delle aziende sanitarie territoriali, personale delle istituzioni scolastiche.

L'organizzazione dei lavori ha previsto uno sviluppo ben preciso, concretizzato in una serie di momenti consequenziali:

1) *Fase ispirativa plenaria* (apertura dei lavori): analisi, aggiornamento e approfondimento delle differenti azioni intraprese utili a uniformare il linguaggio di tutto il gruppo coinvolto e a cogliere ispirazioni e spunti interessanti.

2) *Fase di riflessione convergente* (in stretta correlazione alla fase precedente): raccolta, socializzazione e discussione dei diritti e delle opportunità da garantire e del loro impatto sulla riduzione della condizione di disabilità e socializzazione dei principi e dei criteri operativi cui si fa attualmente riferimento per garantire l'accessibilità e la mobilità. Lo strumento di facilitazione è stato il *focus group* guidato (in maniera "leggera"), di dimensioni medio-piccole ed eterogeneo nella composizione.

3) *Nuova condivisione plenaria*, finalizzato ad allargare e approfondire ulteriori aspetti della riflessione, attraverso lo scambio tra i vari gruppi di lavoro di quanto elaborato nella riflessione giornata precedente.

4) *Fase di riflessione divergente*: raccolta, definizione e socializzazione delle attuali criticità e loro impatto nel garantire ad ogni cittadino pari opportunità e condizioni all'accesso agli spazi, nonché delle priorità, dei provvedimenti, degli interventi, delle strategie e degli strumenti operativi, insieme alle risorse di cui sarebbe necessario disporre per superare le criticità. Ulteriore breve e finale raccolta, definizione e socializzazione delle modalità utili per misurare e valutare i processi, i risultati e l'impatto dei singoli interventi e delle politiche che li prevedono. Lo strumento di facilitazione, di nuovo, è stato il *focus group* guidato (in maniera "leggera"), di dimensioni medio-piccole ed eterogeneo nella composizione.

5) *Condivisione convergente plenaria finale*: scambio e condivisione tra i vari gruppi di lavoro delle criticità, delle proposte per superarle e degli strumenti e dei metodi di misurazione dei processi individuati nella riflessione precedente.

6.2.3. I seminari partecipativi: risultati

L'intero percorso laboratoriale, oltre a costituire un'occasione di scambio di buone pratiche e di approfondimento, ha permesso di definire una griglia tematica complessiva in cui, per ciascun macro-ambito indicato, si potessero individuare almeno uno o più contenuti utili e strategici (*clusterizzazione* tematica e definizione delle urgenze) ad una programmazione in ottica di superamento delle diverse barriere. Questi gli *item* della griglia:

a) *quali diritti*: diritti e opportunità da garantire e loro impatto sulla riduzione della condizione di disabilità nella società;

b) *come li garantiamo*: principi e criteri operativi, ambiti delle politiche e piani di intervento per garantire accessibilità e mobilità;

c) *problemi che incontriamo*: criticità e loro impatto nel garantire ad ogni cittadino pari opportunità di condizioni all'accesso agli spazi, alla partecipazione e fruizione delle attività e allo spostarsi da un luogo all'altro;

d) *soluzioni che auspichiamo*: priorità, provvedimenti, interventi, strategie e strumenti operativi, nonché risorse di cui sarebbe necessario disporre per risolvere i problemi incontrati;

e) *accountability*: misurazione e valutazione dei processi, dei risultati e dell'impatto dei singoli interventi e delle politiche che li prevedono.

6.2.4. Schema degli obiettivi e delle azioni

N.	Obiettivi	Azioni
1	Garantire l'accessibilità degli spazi urbani e nei contesti di vita delle persone con disabilità	<ul style="list-style-type: none"> - Promozione dell'approccio alla "Città per tutti" nella progettazione e nella manutenzione degli spazi pubblici - Monitoraggio dei PEBA adottati dai Comuni dell'Umbria - Promozione a tutti i livelli della figura del <i>Disability manager</i> - Predisposizione di un <i>portale</i> per le segnalazioni delle barriere presenti nelle città e nei contesti di vita delle persone con disabilità
2	Garantire l'accessibilità ai mezzi di trasporto e il diritto alla mobilità	<ul style="list-style-type: none"> - Monitoraggio dell'effettiva accessibilità ai mezzi di trasporto pubblico da parte delle persone con disabilità - Realizzazione di campagne di comunicazione sulle possibilità offerte alle persone con disabilità nell'accesso al trasporto pubblico - Predisposizione di un <i>portale</i> per le segnalazioni delle barriere presenti nei trasporti pubblici - Promozione dell'utilizzo della tecnologia e degli strumenti informatici per favorire il diritto alla mobilità - Promozione della partecipazione a bandi solo con criteri di accessibilità dei mezzi e formazione adeguati
3	Favorire l'integrazione tra soggetti e settori che si occupano di accessibilità per le persone con disabilità	<ul style="list-style-type: none"> - Promozione dell'approccio della "progettazione universale" in tutte le politiche e gli interventi - Promozione di forme efficaci di regia e coordinamento nelle politiche per le persone con disabilità - Creazione linee guida regionali per la realizzazione dei PEBA

		<ul style="list-style-type: none"> - Studio delle criticità esistenti nell'integrazione tra le politiche (conflitti, normativa, integrazione dei saperi, organizzazione delle risorse umane e strumentali, etc.) - Promozione della formazione di gruppi di lavoro multidisciplinari nella realizzazione degli interventi per le persone con disabilità
4	Promuovere la partecipazione delle persone con disabilità ai processi decisionali pubblici	<ul style="list-style-type: none"> - Monitoraggio delle effettive opportunità di partecipazione delle persone con disabilità, dei loro familiari e delle associazioni ai percorsi decisionali e promozione di nuove forme di coinvolgimento - Monitoraggio delle modalità di co-programmazione e co-progettazione attualmente esistenti nelle politiche - Promozione di sistemi di valutazione dal basso delle politiche - Promozione degli strumenti della valutazione d'impatto e della "clausola valutativa" finalizzati all'efficace attuazione delle politiche
5	Favorire le attività di tempo libero delle persone con disabilità	<ul style="list-style-type: none"> - Adeguamento delle strutture sportive alle esigenze delle persone con disabilità - Promozione dello sport come attività non semplicemente riabilitativa, ma come attività ordinaria da svolgere su base di uguaglianza con tutti - Promozione della conoscenza delle pratiche sportive nelle scuole, anche attraverso il supporto del CIP - Promozione di attività ludiche rivolte a tutti i bambini e le bambine - Promozione di un approccio inclusivo ed accessibile al turismo delle persone con disabilità - Creazione di un portale regionale finalizzato a mappare le strutture accessibili per il turista con disabilità - Incentivo per proprietari e gestori di strutture turistiche all'adeguamento dei servizi e degli ambienti alle esigenze delle persone con disabilità
6	Adottare un approccio "culturale" inclusivo alla disabilità	<ul style="list-style-type: none"> - Realizzazione di percorsi formativi per le amm. pubbl. e per le imprese finalizzati a garantire un approccio inclusivo al mondo della disabilità - Realizzazione di campagne di comunicazione e sensibilizzazione della cittadinanza finalizzate a diffondere un approccio inclusivo al mondo della disabilità

7. Il percorso formativo

7.1. Metodo e obiettivi

L'Osservatorio sulla condizione delle persone con disabilità, in sinergia con il Servizio Programmazione della rete dei servizi sociali, integrazione sociosanitaria, economia sociale e terzo settore della Regione Umbria, ha promosso uno specifico percorso formativo e seminariale nel corso del triennio 2020-2023, realizzato dalla Scuola Umbra di Amministrazione Pubblica (pacchetto formativo Asse 2 Inclusione sociale - Intervento n. 9.3.9.5).

La formazione ha coinvolto, in aule composte con criteri di massima integrazione, operatori dei servizi sociali delle 12 Zone sociali umbre, dei 12 Distretti socio-sanitari delle Aziende sanitarie territoriali e rappresentanti degli stakeholder pubblici e privati. Il percorso era finalizzato da un lato a favorire il mutamento culturale di cui la Convenzione ONU è portatrice, dall'altro a condurre allo sviluppo di proposte di modelli e strumenti organizzativi nuovi, al fine di capitalizzare le buone prassi introdotte con le azioni POR-FSE e le pregresse esperienze umbre e mettere a sistema i risultati ottenuti. Tutto ciò nell'ottica di promuovere un modello organizzativo intersettoriale e un'offerta di servizi diversificata, ancorata ai luoghi e ai tempi di vita, aperta a tutta la comunità locale.

Per la realizzazione di quanto descritto, si sono alternati seminari di disseminazione e laboratori di formazione *on the job*. A partire dai pilastri fondamentali, cioè salute e vita indipendente, educazione, formazione e lavoro, accessibilità e mobilità, le iniziative formative sono state progettate con il contributo dei membri nominati dell'Osservatorio ed il coinvolgimento di esperti locali e nazionali. Partendo dall'analisi delle prassi regionali, all'interno di ogni percorso è stata stimolata la formulazione di proposte finalizzate ad attuare modelli univoci di intervento, in grado di garantire pari opportunità a tutti i cittadini. Inoltre, sono state presentate buone prassi ed esperienze realizzate in altre realtà nazionali.

La progettazione delle azioni formative è intervenuta in una fase in cui si è resa possibile la convergenza di risorse economiche provenienti da settori diversi ma sostanzialmente inclusi nell'ambito sociale e socio-sanitario e caratterizzati da obiettivi di miglioramento del sistema di welfare regionale nel medio periodo. Vi è stata quindi la possibilità di avviare un processo volto a stimolare l'adozione di nuovi approcci e nuovi strumenti e produrre esiti ed *output* da adottare in maniera omogenea su tutta la regione.

La programmazione degli interventi formativi ha seguito un approccio di integrazione socio-sanitaria e di co-progettazione e si è sviluppata all'interno di una "cornice di senso" complessiva. Tutta l'azione formativa è stata mirata a:

- evitare la frammentazione;
- migliorare il coordinamento intersettoriale;
- creare sinergie tra le azioni che la Regione mette in campo in ambito sociale, sanitario e socio-sanitario, ponendo l'accento sulla trasversalità dei problemi piuttosto che sulla rigida organizzazione dei servizi;
- affermare una metodologia e una capacità di "programmazione partecipata e integrata" in grado di stimolare gli attori coinvolti (uffici regionali, Zone sociali, Distretti sanitari territoriali, Terzo settore,

etc.) su due livelli: da un lato, la "lettura dell'esistente" sui territori (conoscere e attivare le risorse presenti), l'analisi delle criticità e dei punti di forza e l'individuazione di strumenti e di approcci condivisi; dall'altro, il "dare forma" ad un sistema sociale e socio-sanitario capace di rispondere ai bisogni dei cittadini e non limitarsi solo ad applicare una logica prestazionale o a trasferire risorse.

È allo studio anche una campagna di diffusione dei principi della Convenzione Onu rivolta a bambini e ragazzi delle scuole umbre, attraverso la realizzazione di uno specifico fumetto: uno strumento che, grazie alla sua straordinaria capacità di fondere disegni, simboli, eventi e dialoghi, costituisce un linguaggio e una chiave di accesso universali per i bambini e i giovani.

Di seguito l'articolazione dei percorsi e le loro principali caratteristiche. Per alcuni sono state inseriti, in forma di *box*, approfondimenti più puntuali su contenuti ed eventuali proposte emerse.

7.2. Gli esiti

7.2.1. Diritto alla salute e Vita Indipendente

Amministrazione di sostegno

Il percorso era finalizzato alla definizione di una proposta di modello organizzativo regionale condiviso da adottare nei territori umbri al fine di garantire equità di accesso e di supporto al cittadino, sia nell'ambito dei servizi sociali delle aziende sanitarie che di quelli dei Comuni umbri e di una proposta di formazione regionale per la preparazione dei nuovi amministratori di sostegno (formazione obbligatoria per accedere ad eventuale albo regionale o comunque per essere nominati dai Tribunali umbri e aggiornamenti periodici obbligatori).

Il Laboratorio "Amministrazione di sostegno"

L'obiettivo generale del laboratorio *Amministrazione di sostegno* era quello di creare le condizioni affinché i professionisti dei sistemi sociale, socio-sanitario, sanitario e giustizia potessero confrontarsi, adottare un linguaggio comune, condividere e proporre prassi di lavoro comuni nell'ambito dell'amministrazione di sostegno a livello regionale.

Le dimensioni analizzate sono state due: una *organizzativa* e una *formativa*:

- Per quanto riguarda la prima, la norma sull'amministrazione di sostegno definisce una cornice vincolante e prescrive degli atti specifici, ma la sua attuazione si concretizza in attività che non sono "regolate" specificamente, lasciando liberi gli attori di agire secondo proprie interpretazioni personali; queste, seppur utilissime per adattare la norma ai singoli casi o all'organizzazione interna dell'ente, sono incerte nelle loro correlazioni e danno luogo ad eterogeneità nei vari territori regionali (distretti sanitari/zone sociali), che si traducono in disparità di trattamento per il cittadino. Partendo da buone pratiche interne alla regione e mutuando esperienze di successo di altre regioni, il gruppo di lavoro ha condiviso uno specifico percorso.

- Quanto alla dimensione formativa, l'assenza di azioni di accompagnamento statale all'attuazione della norma ha determinato una situazione a macchia di leopardo e una diffusa carenza conoscitiva circa le buone prassi avviate in alcune realtà e delle criticità; in sostanza, è mancata la possibilità di un dibattito sui punti di forza e

di debolezza della norma. Una criticità è certamente da ravvisare nel fatto che non esiste alcuna formazione obbligatoria per il soggetto nominato Ads per lo svolgimento di tale ruolo. Questo, unito alla scarsa diffusione nel nostro territorio della conoscenza dello strumento e del suo valore sociale e di *volontarismo*, determina spesso la nomina di figure professionali o familiari che esercitano il ruolo di Ads sulla base delle proprie esperienze professionali o, nel caso dei familiari, sul buon senso "emotivo". I casi di cui occuparsi sono così vari e complessi che tutte le declinazioni dell'ufficio sono utili, a condizione che i nominati seguano una formazione che li aiuti a ben comprendere il loro ruolo e relativi adempimenti.

A ben guardare, quanto detto si lega molto anche allo sforzo che occorre per diffondere una cultura di questo impegno che conduca ad avere elenchi di persone disposte e formate per svolgere il ruolo, all'interno dei quali sia possibile individuare, per ogni caso, la figura giusta a svolgere l'incarico.

L'*output* del percorso di formazione è stata la definizione di una proposta di modello organizzativo regionale condiviso da adottare nei territori umbri al fine di garantire equità di accesso e di supporto al cittadino sia in ambito di servizi sociali delle aziende sanitarie che di quelli dei Comuni umbri e una proposta di formazione regionale per la preparazione dei nuovi amministratori di sostegno o comunque per essere nominati dai Tribunali umbri.

L'attività formativa ha avuto una durata di 80 ore, di cui 56 in presenza e 24 in *back office*. Le 56 ore in presenza sono state inizialmente svolte in aula (14 ore) e, dopo una pausa dovuta all'emergenza Covid-19, sono riprese su piattaforma online in modalità FaD sincrona. I partecipanti sono stati nel complesso 25. Nel corso del laboratorio la discussione è stata arricchita dalla presenza di diversi esperti.

A conclusione del percorso si può dire che tutti gli intervenuti (docenti, relatori e partecipanti al laboratorio) hanno concordato sull'opportunità di far adottare linee guida regionali sull'Ads, tenendo conto di quanto emerso dal laboratorio, per poter uniformare le procedure relative alla nomina e formazione degli Ads, accanto all'adozione di protocolli tra enti, tribunali e terzo settore per la gestione di sportelli informativi e/o operativi.

Queste le proposte finali rilevate e condivise:

- Condividere prassi uniformi per un'unica procedura adottabile da tutti i tribunali dell'Umbria.
- Coinvolgere l'Ordine dei medici per informazione e formazione dei medici di base.
- Organizzare una formazione congiunta per tutti gli operatori che a qualsiasi titolo si occupano di Ads (giudici tutelari, assistenti sociali, avvocati, amministratori di sostegno, medici di base, psicologi e psichiatri dei servizi specialistici, etc.).
- Promuovere protocolli d'intesa tra enti pubblici ed enti di terzo settore.
- Sensibilizzare l'opinione pubblica sul tema dell'Ads con materiale informativo, convegni, seminari, etc.
- Procedere alla divulgazione della possibilità di disposizioni anticipate di trattamento (legge 219/2017), nonché alla designazione anticipata dell'amministrazione di sostegno da parte di qualsiasi persona ancora in buona salute, ma con prospettiva di malattie degenerative o problematiche di salute che non potrebbero garantire l'eventuale prestazione di consenso informato.
- Adottare linee guida regionali.
- Organizzare incontri in forma laboratoriale/seminariale per dare seguito e monitorare quanto emerso e condiviso nel laboratorio.

Malattie rare

Farsi carico del benessere complessivo delle persone con malattia rara richiede una forte capacità di fare sistema: a livello internazionale e nazionale, per promuovere la ricerca clinica, la diagnosi precoce, l'accesso ai trattamenti più adeguati e innovativi, la corretta formazione e informazione; a livello locale, per attivare percorsi diagnostico-terapeutici adeguati e forti reti di integrazione tra sanità, sociale e terzo settore che consentano il pieno dispiegarsi delle potenzialità della persona, oltre alla cura della malattia. Attraverso una serie di seminari è stato realizzato un percorso di analisi che,

partendo dalla centralità della persona e della diagnosi precoce, favorisca una riflessione congiunta sulla opportunità di creare percorsi e reti più efficaci. Questi gli incontri organizzati: *Garantire salute e inclusione sociale alla persona con malattia rara; Seminario sulle malattie rare; La diagnosi delle malattie rare.*

La rete regionale per le malattie rare

Le malattie rare costituiscono un universo complesso, multidisciplinare e *delicato*, che trova il suo punto di partenza con la diagnosi. A livello statistico, le persone con malattie rare riescono ad averne una *certa* solo dopo anni di esami e visite in vari centri e si trovano spesso obbligati a emigrare dalla propria regione, se non addirittura dal proprio paese. Avere una diagnosi di malattia rara spesso coincide con la fine di una vera e propria odissea e segna il primo passo verso un nuovo percorso; sicuramente non meno accidentato: ma il poter dare un nome alla malattia che affligge una persona è il punto di svolta che segna un deciso e possibile miglioramento della qualità della vita.

Scopo degli incontri organizzati per la formazione dell'Osservatorio è stato perciò quello di agevolare la conoscenza sulle malattie rare e favorire una riflessione congiunta sulla possibilità di creare percorsi e reti. Un'opportunità per l'Umbria di confrontarsi su un nuovo approccio: prendendo in considerazione i migliori standard nazionali; mettendo a fuoco le criticità presenti nel sistema socio-sanitario regionale, al fine di rendere la comunità rara ancor più visibile, riconosciuta e destinataria di accessi rapidi a servizi e sostegni; progettando una nuova organizzazione più presente, efficace e distribuita sul territorio.

Nell'ambito di quanto prevede il dm 279/2001, la Regione Umbria, a suo tempo, con propri atti deliberativi (dgr 395/2004 e dgr 205/2005) aveva individuato strutture o unità operative di riferimento per 81 malattie rare presso le Aziende Ospedaliere di Perugia e Terni e presso il Presidio Ospedaliero di Foligno. Con la dgr 1349/2012 (*Registro regionale malattie rare*) è stato sottoscritto un accordo di collaborazione tra la Regione Umbria e il Coordinamento del Registro Malattie rare della Regione Veneto, per la condivisione di un sistema informativo, a cui hanno aderito anche le regioni Emilia-Romagna, Liguria, Puglia, Campania e le Province Autonome di Trento e Bolzano. Nel 2010, presso l'Università di Padova si è costituito lo *spin-off* MIHITO, al quale il Coordinamento malattie rare ha affidato il compito di adattare all'organizzazione specifica delle diverse Regioni convenzionati il sistema informativo del Veneto.

La legge nazionale 10 novembre 2021 n. 175 (*Testo Unico sulle Malattie rare*) è la prima norma dedicata alle malattie rare volta ad organizzare in maniera ordinata e completa questo ambito, che interessa circa 2 milioni di persone in Italia. In seguito all'approvazione del Testo Unico, il 24 maggio 2023 è stato approvato il Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026 che riguarda:

- prevenzione primaria;
- diagnosi;
- percorsi assistenziali;
- ricerca;
- formazione ed informazione;
- registri e monitoraggio della rete;
- trattamenti farmacologici e non farmacologici.

La Regione Umbria in virtù di questi importanti atti dovrà attuare la riorganizzazione della rete regionale delle malattie rare a partire dal centro di coordinamento e dai centri di riferimento esistenti sul territorio.

Vita indipendente

Attraverso le risorse del POR FSE Umbria 2014-2020 sono state avviate azioni innovative, di promozione e supporto alla vita indipendente. Si tratta di progetti che collocano il cittadino e la sua capacità di auto-determinazione al centro di un progetto innovativo per il quale diviene fondamentale tener conto delle potenzialità personali, ossia della possibilità di "essere" ciò che una persona desidera, delle sue vulnerabilità e dei rischi connessi a un livello inferiore di benessere, nonché delle opportunità offerte dall'ambiente in cui la persona vive (cd. progetto personalizzato e globale). Ai fini della "costruzione" del progetto personalizzato e globale, la presa in carico complessiva della persona da parte del sistema è l'elemento fondamentale e comporta azioni di ascolto della persona, *assessment*, orientamento, raccordo con tutte le risorse del territorio. Obiettivo della formazione in questo ambito è stato quello di promuovere laboratori di formazione *on the job* all'interno dei quali operatori del sistema sociale, sanitario e socio sanitario, associazioni e altri stakeholder hanno elaborato proposte di strumenti e modelli di intervento "evoluti" per poter meglio realizzare i diritti della persona con disabilità. Questi gli incontri organizzati: *Laboratorio sulla legge regionale vita indipendente*, che ha portato alla produzione di una proposta di legge regionale sulla vita indipendente; *Laboratorio formativo per la costruzione del profilo regionale di peer counselor*, quale facilitatore della crescita personale della persona con disabilità; *Laboratorio formativo Integrazione degli Strumenti di Assessment per i progetti di vita Indipendente: ICF e SVAMDI* che, nel rispetto dei diritti umani e mediante l'applicazione dell'approccio bio-psico-sociale, possano efficacemente riconoscere i bisogni/diritti delle persone con disabilità che fanno richiesta di beneficiare di progetti di vita indipendente e valutare insieme alle stesse (e/o insieme a chi le rappresenta), i facilitatori e i sostegni necessari per il raggiungimento della partecipazione ai contesti di vita sulla base di uguaglianza con gli altri (ICF-ADAPT).

Il Laboratorio formativo per la costruzione del profilo regionale di peer counsellor

L'empowerment è un concetto attraverso il quale si esprime la possibilità che le singole persone o i gruppi hanno di aumentare e rafforzare le proprie potenzialità, di utilizzare in modo consapevole e costruttivo le risorse, proprie e sociali, per la piena realizzazione personale. Pertanto fa riferimento alla possibilità che le persone escluse e segregate hanno di emanciparsi da una condizione di mancanza di opportunità e limitato accesso alle risorse sociali che sono alla base della loro passività e dipendenza. Con *l'empowerment*, quale paradigma alternativo in cui concetti quali sviluppo dell'individuo, inteso per tutta la vita, ed efficacia del cambiamento divengono fattori di sviluppo ed oggetto d'intervento, si afferma l'idea che sia possibile superare la condizione di esclusione sociale attraverso l'accrescimento del potere personale inteso come capacità di utilizzare le risorse dell'ambiente interno ed esterno dell'individuo.

Il *peer counsellor*, sotto questo punto di vista, deve essere perciò prima di tutto una persona che sia inserita in maniera autonoma nel contesto di vita, avendo conseguito livelli di autonomia, autodeterminazione e sicurezza nella propria vita per trasferire in maniera indiretta, come modello di ruolo positivo appunto, la concreta possibilità di far percepire al consultante che anche lui/lei potrebbe conseguire analoghi risultati. [...]

Abbandonando la tendenza dominante della frammentazione della persona con disabilità che porta a concentrarsi solo su una delle sue componenti, quale la diversità spesso ridotta alla sola limitazione funzionale, e accogliendola nella sua totalità e presumendone la positività, il movimento mondiale delle persone con disabilità, da molti anni ormai, sperimentata con successo il *peer counselling* come metodologia d'*empowerment*. Si tratta di una metodologia basata sulla relazione di aiuto tra due o più persone con disabilità che consente, a chi voglia intraprendere o rafforzare un percorso di emancipazione dallo svantaggio, di affrontare paure e limiti personali nonché problemi oggettivi individuando le soluzioni e gli atteggiamenti più

consoni al fine di realizzare i personali progetti di vita. Come ogni forma di consulenza, è un rapporto interpersonale, nell'ambito del quale una persona (il consulente) aiuta un'altra (il consultante) a capire i suoi problemi e ad individuare una soluzione adeguata ad essi. [...]

Le persone con disabilità, attraverso questo metodo acquisiscono una maggiore consapevolezza di sé lavorando sulla propria sfera corporea, emozionale, fantastica e logico-razionale, nonché sulle capacità di mettersi in relazione con gli altri e "mettono d'accordo" queste diverse parti, conquistando con esse un rapporto positivo - di contatto, di ascolto, di non mortificazione - in modo che possano fluire liberamente integrandosi l'un l'altra. Attraverso la comunicazione con sé e con l'altro, la metodologia del *peer counselling* fornisce un'azione di sostegno nella decisione, allo scopo di creare le condizioni per un'autonomia decisionale, la cui finalità è essenzialmente quella di consentire all'individuo una visione realistica di sé e dell'ambiente sociale in cui si trova ad operare, in modo da poter meglio affrontare le scelte relative alla professione, al matrimonio, alla gestione dei rapporti interpersonali con la riduzione al minimo della conflittualità dovuta a fattori soggettivi. [...]

La base formativa di un *peer counsellor* è basata su due aree di competenza professionale:

- La capacità di affrontare le dimensioni psicologiche sia individuali che di gruppo che influenzano la condizione di disabilità. Affrontare il vissuto, spesso sofferente, delle persone che affrontano tutti i giorni ostacoli, barriere e discriminazioni nell'esercizio dei propri diritti; confrontarsi con le relazioni familiari, spesso essenziali per l'indipendenza delle stesse persone con disabilità; intervenire sui processi di stigmatizzazione sociale che colpiscono la percezione profonda della loro condizione: tutto questo ed altre componenti emotive, affettive, e relazionali richiedono competenze in materia di psicologia, capacità di gestione psicologiche dei costrutti mentali, riformulazione di strategie e motivazioni per favorire la partecipazione alla vita di comunità e lo sviluppo dell'autonomia, dell'autodeterminazione, l'indipendenza e l'interdipendenza.
- La conoscenza di strumenti ed informazioni sulle risorse legislative, di servizi, di attività utili a risolvere problemi delle persone con disabilità, a sostenere processi di *empowerment*, abilitazione e capacitazione sia a livello locale che nazionale, competenza ad identificare strategie personalizzate di rafforzamento di capacità e potenzialità personali; abilità a favorire discussioni individuali e di gruppo facendo emergere in forma maieutica soluzioni e buone pratiche.

La selezione dei candidati inoltre deve usare altri criteri di base quali:

- Scegliere persone con disabilità che abbiano esperienze di vita autonoma ed indipendente, per giocare in maniera appropriata il modello di ruolo positivo;
- selezionare persone con buone capacità comunicative e relazionali;
- favorire persone che hanno già esperienze di relazione con persone con disabilità nell'associazionismo di categoria, nel campo della tutela dei diritti umani, nel campo di attività sociali. [...]

Gli *output* del Laboratorio possono essere così sintetizzati:

1. acquisire le competenze necessarie affinché:

- venga modificata la logica alla base del welfare in Umbria acquisendo le competenze necessarie affinché i progetti di vita indipendenti siano elaborati sulla base dei desideri, delle aspettative, delle abitudini e dei bisogni delle persone con disabilità.
- venga rafforzato l'utilizzo dei progetti individuali come base degli interventi costruiti per rafforzare la capacità delle persone con disabilità, abilitarle a svolgere le attività che riguardano la loro vita e sostenerle con adeguati supporti nel loro processo di crescita individuale, di acquisizione di competenze e capacità, di inclusione nella propria comunità, partecipando secondo i propri interessi e possibilità, come tutti gli altri cittadini. Infatti, solo in questo quadro le persone con disabilità possono acquisire l'autonomia necessaria per non dipendere fisicamente, emozionalmente e psicologicamente da qualcuno e quindi potersi autodeterminare, assumersi le responsabilità nelle scelte riguardanti la propria vita.
- venga definito e realizzato per le persone con disabilità un "Personale Progetto di Vita" che diventi riferimento essenziale per la definizione dei diritti da garantire e la programmazione di tutti quei servizi e quegli interventi da riorganizzare nel Progetto Individuale previsto dall'articolo 14 della Legge 328/2000.

2. Promuovere la metodologia del *peer counselling* nelle politiche e nelle azioni di welfare in Umbria per favorire l'*empowerment* delle persone con disabilità e quindi il loro protagonismo a tutti i livelli. In sostanza promuovere la modifica del sistema Welfare che dall'obsoleta "presa in carico" frammentata si orienti verso la progettazione personalizzata basata su diritti e bisogni non condizionata esclusivamente dall'offerta dei servizi esistenti ma costruita con il maggior coinvolgimento della persona in prospettiva di una possibile vita indipendente.
3. Inserire la figura del *peer counsellor* all'interno degli interventi sociali al fine d'incrementare la capacità della persona con disabilità a poter scegliere e non solo a compensare lo svantaggio ed a tradurre i propri desideri, valori, aspettative in obiettivi di vita.
4. Definire il profilo del *peer counsellor* quale figura strategica da inserire all'interno dei servizi di welfare in Umbria.

Integrazione degli Strumenti di assessment per i progetti di vita Indipendente: ICF e SVAMDI

Il corso è stato organizzato in collaborazione con le Aziende USL Umbria 1 e USL Umbria 2 e le 12 Zone Sociali del territorio umbro e ha adottato un taglio specificatamente laboratoriale per permettere la condivisione di linguaggi, percorsi, strumenti e valutazioni per la costruzione di Progetti per la Vita Indipendente a livello regionale. Il Laboratorio [...] ha visto la partecipazione di assistenti sociali, educatrici professionali e rappresentanti delle associazioni territoriali. [...]

Il Laboratorio si è posto l'obiettivo di studiare e analizzare i più efficaci strumenti di *assessment* nel campo della progettazione a favore delle persone con disabilità: sia quelli già utilizzati dalle Zone Sociali durante l'elaborazione dei Progetti di Vita indipendente, sia altri strumenti proposti dalla letteratura in materia. L'obiettivo è stato quello di individuare quali di essi, nel rispetto dei diritti umani e mediante l'applicazione dell'approccio bio-psico-sociale, possano efficacemente riconoscere i bisogni/diritti delle persone con disabilità che fanno richiesta di un progetto di vita indipendente per il raggiungimento della piena autodeterminazione e partecipazione ai contesti di vita, sulla base di uguaglianza con gli altri.

In particolare, si è proceduto con l'analisi critica degli strumenti di *assessment* in uso in Umbria, in continuità con quanto già avviato dalla programmazione regionale in tal senso e con le linee dettate dall'Osservatorio. L'obiettivo è garantire sia il protagonismo della persona con disabilità in termini di autodeterminazione, sia un sistema regionale equo, uniforme e funzionale all'utilizzo di una metodologia per l'operatività dell'équipe e di tutti gli attori coinvolti nella progettazione, rafforzando il ruolo delle Unità di Valutazione Multidimensionale come luogo riconosciuto per la valutazione e definizione della progettazione globale personalizzata.

Il Laboratorio, il cui programma di massima, per scelta dei conduttori, si è caratterizzato come un costante *work in progress*, è stato un vero *think tank* in cui sono confluite diverse esperienze, professionalità e saperi molteplici in campo sociale, educativo e medico, ma dove hanno trovato spazio anche le più virtuose esperienze associative e progetti di ricerca in ambito universitario. Le giornate di lavoro sono state caratterizzate da momenti formativi in modalità frontale e da ampi spazi di condivisione, confronto e sistematizzazione delle esperienze dalle Zone Sociali nella realizzazione dei progetti di vita indipendente. Gli interventi esterni al gruppo di lavoro hanno coinvolto diverse personalità, tutte portatrici di saperi ed esperienze sulla tematica analizzata. [...]

I partecipanti al Laboratorio non hanno potuto ignorare che - parallelamente alle giornate in cui avveniva la formazione - lo Stato italiano procedeva alla formulazione del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) con specifico riferimento alla Missione 5 "Inclusione e coesione" e alla Missione 6 "Salute". [...]

Il Laboratorio, tramite la raccolta delle esperienze delle Zone Sociali umbre, ha assunto come centrale il concetto di progettazione personalizzata e, in linea con i principi della nuova legge richiamati sopra, ha ritenuto essenziale che la Vita Indipendente debba essere intesa come finalità stessa dei Progetti di Vita globali delle persone con disabilità e non più come semplice (ed ennesimo) servizio ad hoc per le persone con disabilità (alla stregua di assegni di cura, prestazioni di assistenza indiretta, ecc.), attivabile con bandi annuali. Questo

significa assumere la prospettiva che pone il Progetto di Vita Indipendente come contenitore di tutti gli interventi (in cui includere tutti gli aspetti della vita della persona con disabilità, le relazioni, i desideri, le ambizioni e la quotidianità) e non come uno dei tanti interventi che si affianca ad essi. [...]

Un altro aspetto cruciale emerso nel Laboratorio riguarda la centralità del momento della valutazione del progetto di Vita indipendente, la quale deve essere multidisciplinare e deve trovare la propria ricomposizione all'interno delle Unità Multidisciplinari di Valutazioni per la Disabilità (UMVDA), così come previsto dalla dgr n. 1079/2017 *Linea guida in materia di Vita indipendente delle persone con disabilità* e dalle *Linea guida ministeriali* (di cui al Decreto Direttoriale n. 669/2018). [...]

Il Laboratorio ha condotto, coinvolgendo direttamente le singole Zone Sociali, un'analisi per avere un quadro di come è avvenuta la realizzazione dei Progetti di Vita Indipendente e di quali sono stati gli strumenti e le modalità che possono essere implementate in questo processo di revisione. Il Laboratorio si è concentrato sulle seguenti aree: a) Numero di Progetti di Vita Indipendente attivati; b) Requisiti; c) Modulistica e strumenti di *assessment*; d) Finalità del Progetto di Vita indipendente; e) Strumenti e modalità di conduzione del monitoraggio. [...]

Nell'ottica di integrazione tra i percorsi progettuali dedicati alle persone con disabilità e al fine di arrivare ad un unico progetto globale (così come previsto anche dalla nuova legge delega), ci è sembrato opportuno connettere il presente Laboratorio con i risultati di quello regionale già avviato sulla valutazione di impatto dell'assistenza domiciliare diretta delle Aziende Sanitarie Locali umbre e della rigenerazione urbana delle Zone Sociali. In particolare, ciò che permette il collegamento tra i due progetti è la metodologia adoperata: infatti, attraverso il contributo dei ricercatori dell'Università di Tor Vergata, si è arrivati all'elaborazione di una gamma di strumenti (confronto tra performance della stessa persona a distanza di tempo, e questionari dedicati alla persona con disabilità, ai care giver e agli operatori che svolgono l'assistenza domiciliare) che possono essere adoperati anche nella costruzione e valutazione di un progetto globale di vita indipendente. [...]

Quanto detto, insieme all'analisi della sperimentazione dei Progetti di Vita Indipendente nel corso dei vari anni, ha permesso di individuare una serie di considerazioni:

1. I Progetti di Vita indipendente non devono essere legati a bandi annuali, ma diventare elementi strutturali per ricomporre in sé - nell'ottica di progetto globale o budget di progetto - tutti i piani e supporti necessari per permettere alle persone con disabilità di raggiungere i propri obiettivi di vita. In questo scenario la spinta all'azione di sistema posta in essere anche dal PNRR e dalla Legge n. 227/2021 offre la cornice in cui può realizzarsi tale obiettivo ed essere al contempo propulsore per la definizione di una legge regionale sulla Vita Indipendente con fondi strutturali attribuiti.
2. Nella definizione degli obiettivi di vita, le persone con disabilità devono potersi avvalere della consulenza alla pari, che a sua volta può contribuire alla realizzazione dell'*empowerment* della persona e costituire un supporto per l'équipe dei servizi.
3. L'équipe di valutazione del progetto deve essere integrata con l'UMVDA dell'Azienda Sanitaria non solo nella fase di *assessment*, ma durante tutto il percorso (questione che - nell'ottica suddetta del progetto globale di vita - diventa centrale e imprescindibile), tanto più perché molte persone che fanno domanda di Vita Indipendente sono anche in carico all'Azienda Sanitaria e si avvalgono dei servizi/prestazioni ad essa afferente e altri servizi socio-assistenziali.
4. I servizi che si occupano di progettazione per la Vita Indipendente dovrebbero potersi avvalere di una documentazione uniforme a livello regionale quale: modulistica per la domanda, modulistica per la formulazione del progetto; scheda di valutazione (concepita secondo l'ICF-ADAT) e modulistica per la rilevazione dell'impatto sociale.
5. In attesa della realizzazione di un albo regionale di assistenti personali, si ritiene importante che la scelta dell'assistente personale da parte della persona con disabilità possa tener conto anche di personale specializzato proveniente dalle Cooperative sociali, ad oggi escluso. [...]

Alla luce di quanto prodotto dal Laboratorio e delle considerazioni finali sopra esposte, si è ritenuto opportuno condividere le seguenti proposte e ipotesi progettuali:

1. Rafforzare l'interscambio di informazioni tra i sistemi informativi regionali: il Si.So. adottato dalle Zone Sociali e Atl@nte adottato dalle Aziende Sanitarie;
2. Adozione dello strumento ICF-ADAT.
3. Adozione dell'approccio narrativo.
4. Adozione degli strumenti impatto sociale.
5. Implementazione in tutti i territori della valutazione e condivisione delle progettualità di Vita Indipendente in sede di UMVDa (come già previsto dalla DGR 1079/2019).
6. Rafforzamento sul territorio regionale delle Agenzie per la Vita Indipendente e Consulenza alla pari.
7. Connettere le progettualità della Vita Indipendente alla programmazione delle politiche regionali per la Disabilità
8. prevedere una formazione specifica degli operatori delle Aziende Sanitarie e dei Comuni delle Zone Sociali coinvolti nella progettazione della Vita indipendente.
9. Istituire un tavolo permanente per: a) confronto e studio e implementazione degli strumenti; b) monitoraggio delle progettualità per la Vita indipendente e sulla valutazione di impatto e c) collegamento della progettualità sulla Vita indipendente con le politiche regionali sulla disabilità.

7.2.2. Istruzione e formazione, mobilità e accessibilità

Le progettualità PNRR, POR e PON e i progetti Vita indipendente rendono sempre più importante migliorare i servizi per garantire alle persone con disabilità di poter vedere rispettati i propri diritti ad esprimere al massimo le proprie potenzialità ed aspirazioni di vita. Il contributo della formazione in questo ambito, oltre a fornire agli operatori del sistema l'aggiornamento sulle novità normative e gli strumenti, si è concentrato sul rafforzamento di modelli di lavoro di rete e la definizione di procedure condivise.

Inclusione socio-lavorativa delle persone con disabilità

Il seminario si è concentrato sul miglioramento delle operative in materia di: ricerca attiva e bilancio competenze orientamento, implementazione di strumenti per il monitoraggio dei progetti, rafforzamento del raffronto con servizi di primo livello nel caso dei progetti riabilitativi e lavoro di rete tra gli altri attori del sistema.

Inclusione scolastica

Il seminario ha avuto l'obiettivo di fornire maggiore consapevolezza ai diversi attori del sistema circa i loro ruoli istituzionali e le modalità operative, al fine di dare effettiva applicazione alle normative vigenti che regolano l'inclusione scolastica attuandole nel modo più aderente possibile ai principi che ispirano la normativa stessa.

Quanto al tema dell'accessibilità, una delle condizioni abilitanti orizzontali nel PNRR - valida cioè per tutti gli obiettivi di *policy* e che costituisce un requisito generale che incide sulla spesa realizzata in attuazione dei programmi - è l'attuazione della Convenzione ONU. I criteri di inclusività e accessibilità assumono quindi un significato molto ampio che deve permeare ciascuna delle azioni finanziate, andando ben oltre il criterio della mobilità. Si tratta, da un punto di vista *culturale*, di enorme salto in avanti, che si scontra tuttavia, ancora, con una realtà basata quasi esclusivamente sulla percezione del fenomeno come "abbattimento delle barriere". La formazione promossa

dall'Osservatorio in questo ambito si è mossa su due livelli: uno di evoluzione culturale del sistema, finalizzata ad affermare i principi della Convenzione e tradurli in politiche, programmi, azioni; uno di tipo più tecnico, finalizzato all'individuazione di strumenti concreti di intervento.

Gli incontri svolti sono stati i seguenti: *Seminario sull'inclusività e accessibilità nelle missioni del PNRR* (analisi dei criteri di inclusività e accessibilità e loro declinazione nelle progettualità del PNRR); *Laboratorio formativo per la progettazione della città e del territorio accessibile a tutti*, che ha permesso di produrre linee guida regionali per la progettazione; *Seminario sull'accessibilità universale e mobilità come diritto fondamentale e funzionale a tutti i diritti della persona* (vedi par. 6.2.2.).

Il portale regionale: il database dinamico

La società *in house* PuntoZero scarl gestisce il Piano di Esercizio dei sistemi IT del settore sociale, della sanità regionale e delle aziende sanitarie ed ha maturato una consolidata esperienza nella gestione delle informazioni correlate ai sistemi informativi, occupandosi sia della progettazione e messa in esercizio delle funzioni gestionali, sia del supporto tecnico per la gestione dei flussi informativi.

Il tema della raccolta dati è stato da sempre una criticità per il lavoro dell'osservatorio negli scorsi anni. In questo terzo mandato si è cercato di implementare un sistema di raccolta dati individuando degli indicatori di partenza per innescare un processo dinamico di reperimento ed analisi qualitativa e quantitativa, così da costruire una base di conoscenza solida dei fenomeni correlati alla condizione di disabilità. L'Osservatorio, con la collaborazione di Punto Zero, ha elaborato una serie di "cruscotti" di analisi, progettati seguendo due direttrici principali:

- Utilizzo di dati certificati, la cui produzione avvenga a fronte di uno step di un processo qualificato (es. rilascio esenzione ticket), ovvero dati relativi a pratiche o dati facenti parte di flussi statuiti o comunicazioni ufficiali;

- Copertura dei diversi ambiti della vita e delle fasce d'età della popolazione target analizzata.

Gli strumenti implementati supportano l'Osservatorio nell'analisi dei fenomeni dell'inclusione, dell'uguaglianza e la non discriminazione, consentendo di evidenziare eventuali criticità in merito all'equa distribuzione dei servizi e delle risorse sul territorio regionale. Quasi tutti i cruscotti riportano infatti come dimensione di analisi l'ambito territoriale di riferimento, mettendo a confronto province, comuni e distretti sanitari. Durante le attività dell'Osservatorio sono stati effettuati interventi di analisi e attività tecniche di verifica delle fonti dati nella disponibilità di Regione Umbria.

È opportuno evidenziare come il processo di organizzazione, classificazione e pubblicazione delle fonti dati sulla disabilità in Italia sia ancora in corso. Diverse sono le sorgenti informative di interesse, ciascuna contenente dati trattati per finalità specifiche; anche per questo vanno analizzate come fonti dati complementari utili a comporre un quadro che sia il più completo possibile. I dati sono stati ottenuti da ISTAT, MEF, Ufficio Scolastico regionale dell'Umbria, ARPAL e Regione Umbria.

In particolare sono stati elaborati i seguenti archivi:

- Indagine Multiscopo sulle famiglie (ISTAT) che consente di analizzare sotto molteplici dimensioni i comportamenti delle persone con disabilità in riferimento alle principali attività della vita quotidiana;
- Spesa dei comuni in servizi e interventi sociali (ISTAT);
- Presidi sanitari, operatori e posti letto per la disabilità (ISTAT);
- Organico di Fatto dei Docenti e numero di alunni con disabilità nelle scuole umbre (USR);
- Rendiconti della Gestione - Conto del Bilancio e Gestione delle Spese di tutti i Comuni italiani (MEF);
- Archivio degli esenti per ciascuna tipologia di esenzione (Anagrafe regionale degli assistiti);
- Iscritti nelle liste del collocamento mirato (L. 68/99).

I cruscotti sono stati sviluppati con tecnologia *cloud native* e resi disponibili in un sito web dedicato all'Osservatorio.

Di seguito gli *screenshot* della versione *offline* del portale.



Osservatorio Regionale

sulla condizione delle persone
con disabilità

Misurare per proporre..

L'obiettivo dell'iniziativa è quello di mettere a disposizione un sistema di analisi attraverso l'elaborazione di informazioni utili a monitorare la condizione delle persone con disabilità.

Gli strumenti generati sono a supporto dell'Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità e i servizi della direzione Salute e Welfare di Regione Umbria per l'analisi delle necessità attuali e future delle persone con disabilità, per l'individuazione delle problematiche di adeguatezza del sistema umbro dei servizi rivolti alla popolazione target analizzata. Vengono riportate, dove possibile, le differenze con il contesto delle altre regioni e con quello nazionale.

DASHBOARD

NAVIGA FRA I DATI

ENTRA

FONTI DATI

Sono state realizzate alcune dashboard per monitorare la condizione delle persone con disabilità in Umbria. Dove permesso dalla fonte dati sono stati confrontati i dati regionali con altri territori e presentate le informazioni in una forma grafica semplificata

Informazioni e riferimenti sulle fonti dati utilizzate



ESENZIONI

ESENEZIONE TICKET PER
CONDIZIONE DI INVALIDITA'

Visualizza



ALUNNI CON DISABILITA'

ALUNNI CON DISABILITA' E INSEGNANTI
DI SOSTEGNO

Visualizza



BILANCI PER LA DISABILITA'

SPESA PER LA DISABILITA'
PER LE PA UMBRE ANNO 2021

Visualizza



LIMITAZIONI ATTIVITA'

PERSONE PER GRAVITA' DELLE LIMITAZIONI
NELLE ATTIVITA' ABITUALMENTE SVOLTE

Visualizza



RENDITE INAIL

TITOLARI DI RENDITE INAIL

Visualizza



COLLOCAMENTO MIRATO

ISCRITTI AL
COLLOCAMENTO MIRATO L.68

Visualizza

8. Piste di conoscenza e ricerca future

Per poter mettere in campo politiche e interventi efficaci, la *conoscenza* del contesto in cui si opera è di fondamentale importanza. È la funzione di Sistema Informativo Sociale, il cui obiettivo, come si legge nella legge 328/2000, è "assicurare una compiuta conoscenza dei bisogni sociali, del sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali" e "poter disporre tempestivamente di dati e informazioni necessari alla programmazione, alla gestione e alla valutazione delle politiche".

Una buona conoscenza è essenziale per la comprensione dei fenomeni e delle loro tendenze ed interrelazioni; è il momento indispensabile per acquisire dati e informazioni e per attivare flussi idonei che costituiscano gli indicatori di verifica delle realizzazioni effettuate. Un piano, un programma, un progetto, infatti, devono essere articolati secondo il "codice genetico" del contesto di cui ci si occupa; le informazioni da rilevare dovrebbero avere per oggetto i bisogni e la domanda sociale, i soggetti chiamati in causa, le risorse disponibili e attivabili (economiche, strutturali, professionali), i servizi già presenti sul territorio, la principale normativa e le politiche già presenti.

È il tema del *conoscere per decidere*: acquisire gli elementi necessari per assumere le decisioni. Esiste sempre l'esigenza di conoscere un problema sociale, capirne cause e connotazioni, andare sul campo, "misurarlo", sviscerarlo, cercare in profondità per arrivare a "possederlo" e, poi, tentare di affrontarlo per risolverlo. Come sosteneva Luigi Einaudi, "giova deliberare senza conoscere?", e ancora: "prima conoscere, poi discutere, poi deliberare". Similmente, Richard Titmuss rimarcava l'importanza della conoscenza aggiornata dei bisogni e dei servizi di un certo territorio anche in ottica di mutamento e aggiornamento delle risposte di welfare. Servizi e politiche sociali, cioè, devono cambiare in sintonia con ciò che succede realmente nella società, con come essa si evolve: "non possiamo pensare di ottenere un rapporto migliore tra le prestazioni fornite e le esigenze della società in mutamento senza una maggiore conoscenza delle une e delle altre: della natura dei bisogni sociali, da un lato, e del modo in cui veramente funzionano i servizi sociali (in contrapposizione al modo in cui si crede funzionino)"; occorre "essere continuamente a conoscenza di quello che accade", anche perché è facile che i servizi non rispondano ai bisogni. E le difficoltà nel misurare i problemi sociali "non dovrebbero impedirci [...] di cercare di approfondire la nostra conoscenza delle cause di questi fenomeni".

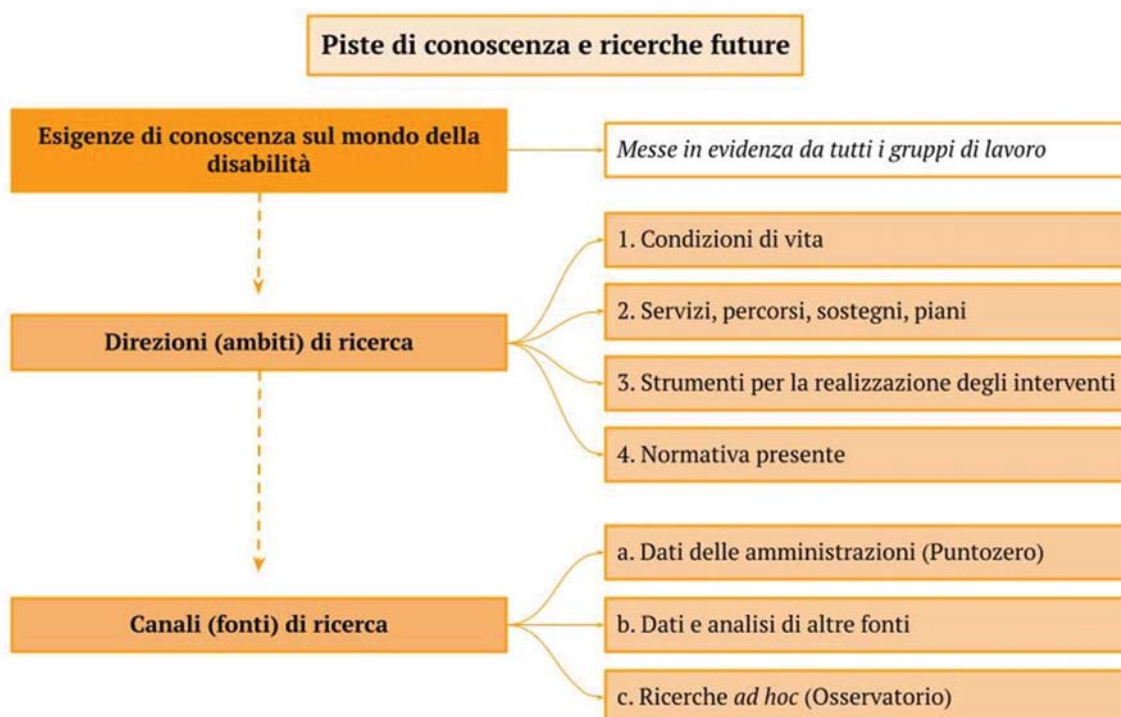
Effettivamente, tutti i gruppi di lavoro hanno evidenziato la necessità di *conoscere* in maniera più approfondita il mondo della disabilità, sotto moltissimi punti di vista, anche eterogenei. Cercando di operare una sintesi di quanto emerso dalle attività dell'Osservatorio degli ultimi anni, le esigenze di ricerca riguardano quattro direzioni principali:

1. le condizioni di vita *effettive* delle persone con disabilità, in termini di qualità della vita, benessere, salute (anche mentale), livello di autonomia ed *empowerment*, tempo libero, relazioni sociali, partecipazione alla vita pubblica, inclusione scolastica, inclusione lavorativa, risorse materiali, situazione abitativa, mobilità e barriere, etc. (il tutto con riferimento anche a *caregiver* e famiglie); su questo versante, un primo tentativo è stato condotto con la ricerca sugli effetti della pandemia, contenuta in questo Piano;
2. i servizi rivolti alle persone con disabilità, i percorsi previsti per l'inclusione e la riabilitazione, i sostegni di vario tipo, i vari piani e progetti (PDTA, PPP, PEBA, etc.), in termini di presenza, qualità, effettivo accesso, efficacia, efficienza, equità, etc.;

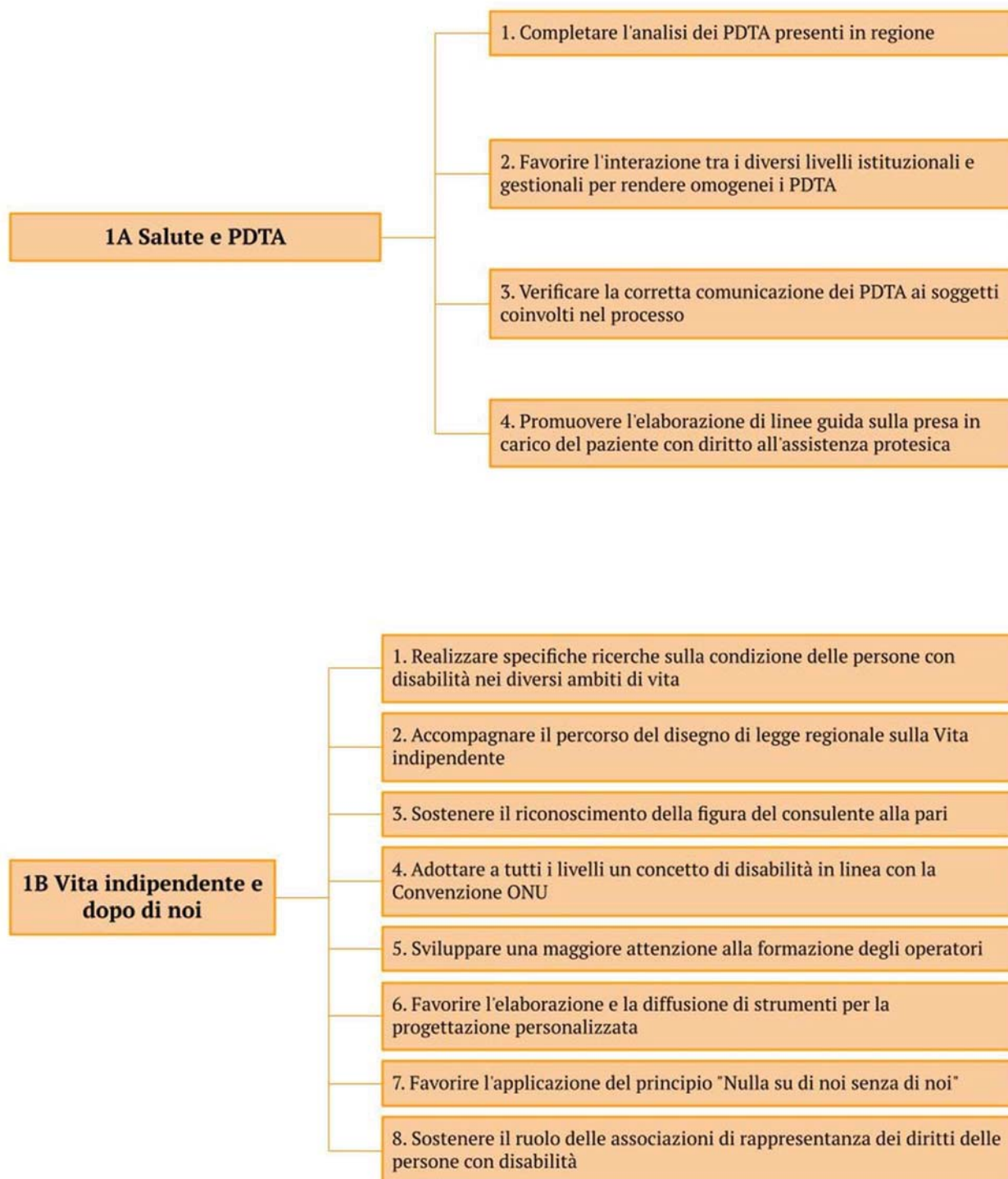
3. gli strumenti specifici per la programmazione e la realizzazione di azioni e interventi, in termini di conoscenza delle buone pratiche, modalità di coinvolgimento nei processi decisionali, possibilità di valutazione dal basso, reale capacità di *advocacy* e rappresentanza delle associazioni, etc.
4. la normativa presente sul tema (molto articolata e frammentata), a livello europeo, nazionale, regionale e locale, in termini di raccolta, disamina, sistematizzazione, diffusione, etc.

Per quanto riguarda invece le specifiche *vie* da percorrere per la ricerca sul mondo della disabilità, dai lavori dei gruppi e dalle attività più generali dell'Osservatorio è possibile evidenziare tre canali da seguire (tre "fonti", potremmo dire):

- a. l'analisi della documentazione già in possesso delle amministrazioni umbre (in questo caso occorre continuare la feconda collaborazione con PuntoZero scarl, i cui risultati sono solo parzialmente contenuti in questo Piano);
- b. la raccolta di dati in possesso di altri enti, di carattere ufficiale (principalmente Eurostat e Istat) o non ufficiale (istituti di ricerca), e la loro sistematizzazione e analisi;
- c. la realizzazione, sollecitata da diversi gruppi di lavoro, di specifiche ricerche *ad hoc*, organizzate direttamente dall'Osservatorio, con approccio sia *quantitativo* (questionari a campione), sia *qualitativo* (interviste, focus group, etc.).



Quadro di sintesi degli obiettivi

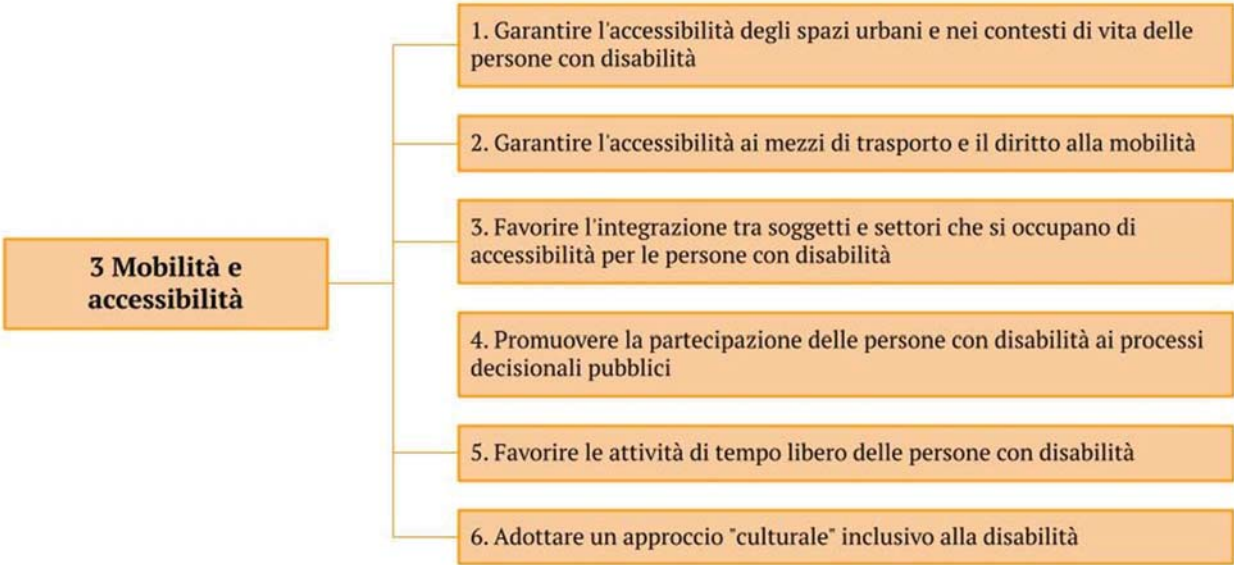


2A Istruzione e formazione

1. Realizzare percorsi di ricerca sulla qualità dell'inclusione scolastica degli alunni con disabilità
2. Attivare reti di supporto e percorsi formativi per il pers, scol. e i componenti della rete dell'alunno
3. Introdurre nella normativa il concetto e la prassi dell'accomodamento ragionevole
4. Potenziare le reti territoriali per sostenere le scuole in presenza di criticità o particolari esigenze
5. Monitorare l'adeguamento degli edifici scol. alle norme sull'abbattimento delle barriere architett.
6. Monitorare il rispetto del corretto numero di alunni per classe
7. Monitorare l'utilizzo degli strumenti tecnologici e la formazione del personale docente
8. Favorire attività di formazione e informazione finalizzate a facilitare la partecipazione delle famiglie
9. Migliorare l'orientamento alla scelta degli indirizzi scolastici e del percorso post scolastico
10. Uniformare l'assegnazione degli appalti (op. di assistenza) e garantire coprogramm. e coprogett.
11. Realizzare progetti di formazione finalizzati all'inserimento lavorativo degli studenti con disabilità

2B Occupazione e lavoro

1. Facilitare l'accesso ai programmi di orientamento, ai servizi per l'impiego e alla formazione
2. Migliorare i sistemi di valutazione delle competenze delle persone con disabilità
3. Garantire uniformità e omogeneità nei SAL presenti in Umbria
4. Garantire la presenza degli sportelli informativi (legge 68/1999) nei Centri per l'impiego
5. Utilizzare le risorse del capitolo B2982 del bilancio regionale (sanzioni dei datori di lavoro) per l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità
6. Monitorare le esperienze di inclusione lavorativa
7. Favorire l'abbattimento delle barriere (sensoriali, architettoniche e culturali) negli ambienti di lavoro



Allegato 1 - Le parole "corrette": alcune riflessioni

Il linguaggio è il principale strumento della comunicazione e dell'interazione umana; se utilizzato in maniera "non corretta", però, può costituire un fattore di discriminazione o di esclusione, soprattutto per gli individui in condizioni di difficoltà. Ecco perché, nei contesti vissuti dalle persone con disabilità, è di fondamentale importanza conoscere i fenomeni per come sono realmente ed assegnare loro il giusto termine.

Come si legge nella Convenzione ONU, quello di **disabilità** è "un concetto in evoluzione": con esso si intende "il risultato dell'interazione" tra persone con menomazioni durature di tipo fisico, mentale, intellettuale o sensoriale e barriere comportamentali ed ambientali "che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri". La **menomazione** a sua volta, secondo l'Istat, è "un'alterazione anatomica o funzionale, psichica e fisica, rispetto agli standard biomedici generalmente accettati". Con **barriere** invece ci si riferisce ai "fattori nell'ambiente di una persona che, mediante la loro assenza o presenza, limitano il funzionamento e creano disabilità"; esse possono essere di tipo architettonico (per esempio dei gradini) ma anche di altra natura (mancanza di informazioni in linguaggio accessibile, altro esempio); "l'interazione tra tali barriere e le condizioni personali di un individuo costituiscono i fattori determinanti della disabilità"² (Intesa). Sempre per l'Istat, è detta **confinamento** la "condizione estrema in cui si può trovare una persona se per limitazioni nelle funzioni della mobilità o locomozione è costretta permanentemente a casa (a letto o su una sedia)".

Chi si occupa di una persona con disabilità è spesso il **caregiver** familiare (letteralmente "prestatore di cura"), colui o colei (di solito un familiare di riferimento) che è responsabile di un altro soggetto dipendente di cui si prende cura in un ambito domestico e "organizza e definisce l'assistenza di cui necessita". Il caregiver professionale (o *badante*) è "un assistente familiare che accudisce la persona non-autosufficiente, sotto la verifica, diretta o indiretta, di un familiare"³.

Come purtroppo noto, non è affatto rara la **discriminazione** fondata sulla disabilità, concetto che secondo la Convenzione ONU coincide con ogni "distinzione, esclusione o restrizione [...] che abbia lo scopo o l'effetto di pregiudicare o annullare il riconoscimento, il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali in campo politico, economico, sociale, culturale, civile o in qualsiasi altro campo". Similmente, per **abilismo** si intende la "discriminazione nei confronti delle persone con disabilità, da considerarsi al pari delle altre discriminazioni verso specifiche categorie sociali: razzismo, sessismo, omofobia, etc."; si tratta di un termine che "deriva dall'idea secondo cui le persone con disabilità siano inferiori (meno abili, meno dotate) delle persone senza disabilità"⁴.

² Intesa San Paolo, *Le parole giuste: media e persone con disabilità*, 2021.

³ Camera dei deputati – Servizio Studi, *La figura del caregiver nell'ordinamento italiano*, 2021.

⁴ Cbm Italia, *Coltiviamo l'inclusione - Glossario discriminazione e inclusione*, 2020.

Altri due altri termini con cui spesso le persone con disabilità hanno a che fare sono **stigma** e **pregiudizio**. Nel primo caso parliamo degli effetti di una "visione culturale e sociale" che le considera "incapaci di essere persone a pieno titolo nella società ordinaria"; una specie di "deficit di cittadinanza che considera ovvio il ruolo loro assegnato nella società" e che "impregna, spesso in maniera inconsapevole, decisioni culturali, economiche, tecniche e politiche rendendo queste persone invisibili, relegate a interventi speciali e non beneficiarie delle politiche generali"⁵. Il secondo termine sta invece ad indicare il "falso giudizio che viene dato a qualcuno che realmente non si conosce basandosi su idee preconcepite" e che è alla base di un "comportamento umano che porta alla discriminazione rispetto ad individui o a gruppi"⁶. Occorre comunque tenere conto delle **diversità** individuale, ma pensando a queste come né più né meno del risultato della "ampia varietà di caratteristiche personali e di gruppo condivise e diverse tra gli esseri umani"; la diversità "include tutti i modi in cui le persone differiscono e comprende le diverse caratteristiche che rendono un individuo o un gruppo diverso da un altro"⁷.

Esistono altri termini e concetti che in qualche modo riguardano i diritti delle persone con disabilità: **autodeterminazione** ("insieme delle attitudini, abilità e opportunità a disposizione della persona per agire quale agente causale primario nella propria vita e fare scelte circa le proprie azioni, libere da indebite influenze o interferenze esterne". [...] Possibilità per ciascuno di compiere scelte e prendere decisioni liberamente sulla base delle proprie preferenze e interessi. Tale diritto, spesso, non viene riconosciuto alle persone con disabilità, specie quelle con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo, a causa di molteplici pregiudizi su questi argomenti"⁸); **inclusione** ("caratteristica che rende un contesto adatto a tutte le persone, con o senza disabilità, le quali possono viverlo in condizioni di pari opportunità. [...] Tutti i contesti di vita - scolastico, lavorativo, sportivo, di svago - devono essere inclusivi. [...] L'inclusione è un processo di cambiamento in cui i diritti delle persone con disabilità impongono una riformulazione di principi e regole tecniche, politiche e sociali"⁹); **empowerment** ("processo attraverso il quale si sostiene il rafforzamento della conoscenza dei propri diritti per poter esigerli in prima persona. La società, infatti, attraverso trattamenti non rispettosi dei diritti di cittadinanza, attraverso barriere, ostacoli e discriminazioni impedisce alle persone con disabilità di partecipare in condizioni di eguaglianza con gli altri cittadini. [...] In relazione alle persone con disabilità, si tratta di agire per potenziare lo sviluppo di conoscenza e di consapevolezza su di sé, al fine di sviluppare le potenzialità, compiere le proprie scelte ed esigere i propri diritti"¹⁰); **pari opportunità** (principio inserito nella Costituzione Italiana che, all'art. 3, sancisce il principio di uguaglianza formale fra tutti i cittadini, che hanno pari dignità sociale e sono uguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali, riconoscendo alla Repubblica il compito di "rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona").

⁵ Intesa San Paolo, *cit.*

⁶ Cbm Italia, *cit.*

⁷ Cbm Italia, *cit.*

⁸ Intesa San Paolo, *cit.*

⁹ Intesa San Paolo, *cit.*

¹⁰ Intesa San Paolo, *cit.*

Altro concetto cardine è ovviamente quello di **accessibilità**, a cui la Convenzione ONU dedica l'art. 9: "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 uguaglianza 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. Queste misure, che includono l'identificazione e l'eliminazione di ostacoli e barriere all'accessibilità, si applicano, tra l'altro, a: (a) edifici, viabilità, trasporti e altre strutture interne ed esterne, comprese scuole, alloggi, strutture sanitarie e luoghi di lavoro; (b) ai servizi di informazione, comunicazione e altri, compresi i servizi informatici e quelli di emergenza".

Per garantire i diritti alle persone con disabilità sono stati messi in campo numerosissimi interventi che si rifanno a concetti e idee ben precise. Per esempio la **progettazione universale**, che la Convenzione identifica con quella di "prodotti, strutture, programmi e servizi utilizzabili da tutte le persone, nella misura più estesa possibile, senza il bisogno di adattamenti o di progettazioni specializzate"; essa "non esclude dispositivi di sostegno per particolari gruppi di persone con disabilità ove siano necessari". Oppure l'**accomodamento ragionevole**, definito sempre dalla Convenzione ONU come l'esito di "modifiche e adattamenti necessari ed appropriati che non impongano 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, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali". Di fondamentale importanza è poi il **progetto individuale e personalizzato**, "strumento attraverso il quale la legge garantisce a ogni persona con disabilità il diritto a ottenere presa in carico globale da parte delle istituzioni pubbliche e di conseguenza, di potere avere accesso in condizioni di pari opportunità e senza discriminazione, al pieno godimento di tutti i propri diritti"; in esso, l'Unità di Valutazione Multidimensionale "deve partire dai reali bisogni, desideri e aspettative della singola persona con disabilità, deve analizzare il contesto personale, familiare e sociale in cui la stessa vive"¹¹. Spesso, infine, le persone con disabilità beneficiano del **collocamento mirato**, costituito, secondo la legge 68/1999, "da una serie di strumenti tecnici e di supporto che permettono di valutare adeguatamente le persone con disabilità nelle loro capacità lavorative e di inserirle nel posto adatto, attraverso analisi dei posti, forme di sostegno, azioni positive e soluzioni dei problemi connessi con gli ambienti, gli strumenti e le relazioni interpersonali sui luoghi quotidiani di lavoro e di relazione".

In generale, nella produzione normativa a tutti i livelli e negli atti delle pubbliche amministrazioni che riguardano il mondo della disabilità, occorrerebbe utilizzare termini e concetti in maniera corretta (facendo riferimento alla Convenzione Onu) ed omogenea; il tutto senza lasciare spazio a interpretazioni dubbie e soprattutto condividendo un linguaggio che sia portatore di una reale cultura inclusiva.

¹¹Intesa San Paolo, *cit.*

Allegato 2 - I componenti dei Gruppi di lavoro

Hanno collaborato ai lavori dell'Osservatorio Ugo Carbone (che ha curato la stesura di questo Programma), Giulia Mandoloni e Lucia Maracaglia (che hanno condotto l'indagine sugli effetti della pandemia sulle persone con disabilità).

Gruppo 1 - Diritto alla salute e vita indipendente

1A Salute e PDTA

Coordinatori:

Francesca Cagnoni (Usl Umbria 1 - coordinatore)

Fabio Salomone (AVI)

Maura Macchiarini (FISH)

Carla Paladino (FISH)

Marco Casodi (Fondazione la Città del Sole)

Fabiola Falchi (Uno in più)

Pietro Marinelli (Smith-magenis)

Pina Esposito (AISLA)

Ilaria Baldini (Usl Umbria 2)

Francesca Giovanna Mavilla (ANMIC)

Luca Lalli (ANMIC)

Rosa De Rosa (ANMIL)

Galli Maria Cristina (USL Umbria2)

Michaela Chiodini (Regione Umbria)

Giulia Balboni (Università degli Studi di Perugia)

Luca Crocioni (AILA)

Sandra Ansuini (Comune di Foligno per ANCI)

Maurizio Massucci (USL Umbria 1)

Graziella De Santis (CESVOL)

Massimiliano Vitasevic (Esperto protesi e ausili)

Beatrice Boco (Comune di Perugia)

Mariapia Damiani (Usl Umbria 2)

1B Vita indipendente e Dopo di noi

Coordinatori

Daniela Mercorelli (FISH)

Diego Simonetti (USL Umbria1)

Andrea Tittarelli (ANGSA UMBRIA)

Villelma Battistoni (AVI)

Anna Rita Mezzasoma (AVI)

Carole Bussotti (Uno in più)

Maurizio Mezzanotte (Parent Project)

Morena Fiorani (Aladino)

Susanna Starnini (FISH)

Silvia Quintini (UICI)

Paola Meattini (AURET)

Paolo De Luca (AIFA)

Delfina Dati (AFAD)

Emanuele Guzzetti (ANFFAS)

Mauro Zampolini (USL Umbria1)

Beatrice Bartolini (Regione Umbria)

Silvia Fornari (Università degli Studi di Perugia)

Leto Vittoriano (AILA)

Sandra Ansuini (Comune di Foligno per ANCI)

Ilaria Baldini (USL Umbria 2)

Maria Cristina Galli (USL Umbria 2)

Graziella De Santis (CESVOL)

Beatrice Boco (Comune di Perugia)

Tiziana Tribuzi (Comune di Assisi)

Marco Casodi (La Città del Sole)

Gruppo 2 - Istruzione, formazione e lavoro

2A Istruzione e formazione

Coordinatori:

Pierangelo Cenci (USL Umbria 1)

Michele Lazzari (Uno in Più)

Andrea Tittarelli (ANGSA)

Dott.ssa Annamaria Ninassi (ANGSA)

Francesco Putti (FIADDA)

Luca Fortuni (AIPD)

Roberta Passoni (Aladino ODV)

Pietro Marinelli (Smith-magenis)

Tommaso Strinati (AVI)

Leto Vittoriano (AILA)

Francesca Sbianchi (UICI)

Delfina Dati (AFAD)

Marco Bigini (ANFFAS)

Francesco Mezzanotte (Ufficio Scolastico Regionale)
Olimpia Bartolucci (Regione Umbria)
Annalisa Morganti (Università degli studi di Perugia)
Giuseppe Merli (Regione Umbria)
Ivana Bouchè (Consigliera di Parità)
Ilenia Filippetti (Comune di Foligno per ANCI)

2B Occupazione e lavoro

Coordinatori

Maura Macchiarini (FISH)
Ilaria Baldini (USL Umbria 2)

Daniela Mercorelli (FISH)
Francesca Bondi (FISH)
Concetta Ferroni (FIADDA)
Alessandra Romby (AIPD)
Lorenzo Gianfelice (AICE)
Silvia Boccolacci (Uno in Più)
Luca Crocioni (AILA)
Luciana Rossetti (ENS)
Claudio Bargelli (ANMIL)
Beatrice Bartolini (Regione Umbria)
Gabriele Bartolucci (ASD VIVA)
Paola Meattini (AURET)
Marconi Marinella (USL Umbria 2)
Ivana Bouchè (Consigliera di Parità)
Ilenia Filippetti (Comune di Foligno per ANCI)
Francesca Ragugini (SAL Terni)
Valeria Meo (ARPAL)
Monica Calvani (Comune di Spoleto)
Enrico Libera (Aris)
Vittoria Ferdinandi (Numero Zero)
Marzia Lentini (SAL)
Maira Paggi (ANFFAS)
Stefano Domian (Puntozero)

Gruppo 3 - Mobilità e accessibilità

3A Mobilità

Coordinatori

Massimo De Marchi (USL Umbria 2)
Francesca Sbianchi (UICI)

Clelia Gildezza (FIADDA)

Maria Carmela Marzano (AIPD)
Maurizio Mezzanotte (Parents Project)
Morena Fiorani (Aladino)
Tommaso Strinati (AVI)
Piergiorgio Diociaiuti (FISH)
Lucia Cittadini (Zero Barriere)
Gianfranco Colasanti (UNMIL)
Giorgio Mario Raffaelli (Festival città accessibili)
Gianluca Tassi (CIP)
Luca Panichi (CIP)
Elisa Costanzo (VIVA)
Ferrini Riccardo (Regione Umbria)
Livio Farina (RPTU)
Leto Vittoriano (AILA)
Ilenia Filippetti (Comune di Foligno per ANCI)

3B Accessibilità

Coordinatori

Massimo Porzi (USL Umbria2)
Alessia Antonetti (FISH)

Clelia Gildezza (FIADDA)
Maria Carmela Marzano (AIPD)
Morena Fiorani (Aladino)
Tommaso Strinati (AVI)
Luciana Rossetti (ENS)
Maurizio Sbianchi (FAND)
Olimpia Bartolucci (Regione Umbria)
Valentina Tantillo (AISLA)
Paola Meattini (AURET)
Paolo Maria Vissani (Adam Accessibility)
Massimiliano Fancello (RPTU)
Paolo Festi (FIAB)
Maira Sannipoli (Università degli studi di Perugia)
Luca Crocioni (AILA)
Ilenia Filippetti (Comune di Foligno per ANCI)
Michela Lorenzini (USL Umbria 1)
Massimiliano Vitasevic (Esperto protesi e ausili)
Maria Cristina Timpani (Comune di Perugia)

Gruppo 4 - Trasversale

Coordinatore: Raffaele Goretti

Maria Teresa Di Lernia (Consigliera di Parità)
Maira Paggi (ANFFAS)
Francesca Cagnoni (USL Umbria 1)

Ilaria Baldini (USL Umbria 2)
Pierangelo Cenci (USL Umbria 1)
Diego Simonetti (USL Umbria 1)
Massimo De Marchi Massimo (USL Umbria 1)
Massimo Porzi Massimo (USL Umbria 2)
Patrizia Cecchetti (USL Umbria 1)
Mauro Zampolini (USL Umbria 2)
Fortunato Bianconi (Puntozero)
Azzurra Pantella (Puntozero)
Marco Riccardini (Puntozero)
Mirella Damiani (Università degli studi di Perugia)
Graziella De Santis (CESVOL)

Silvana Pantaleoni (ANCI)
Fabio Salomone (AVI)
Maura Macchiarini (FISH)
Daniela Mercorelli (FISH)
Andrea Tonucci (FISH)
Michele Lazzari (FISH)
Vilhelma Battistoni (AVI)
Lorenzo Gianfelice (AICE)
Francesca Sbianchi (UICI)
Alessia Antonetti (FISH)
Eleonora Passeri (MINDDS)



Regione Umbria

Presidenza della Giunta

DECRETO DELLA PRESIDENTE DELLA GIUNTA REGIONALE

27 novembre 2020, n. 97

Legge regionale 9 aprile 2015, n. 11: Testo unico in materia di Sanità e Servizi sociali, art. 352 - Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità - Costituzione.

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'istituzione dell'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 USL;

Vista, altresì, la deliberazione 20 maggio 2020, n. 392, 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 17 luglio 2020, n. 6329: *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. 392 del 20 maggio 2020);*



Regione Umbria

Presidenza della Giunta

Vista, altresì, la determinazione dirigenziale 26 ottobre 2020, n. 9572, con la quale, in base ai criteri stabiliti con la sopracitata d.g.r. n. 392/2020 e a seguito dell'avviso pubblico di cui alla d.d. n. 6329/2020, si individuano quali associazioni di 2° livello aventi titolo a designare i propri rappresentanti in seno all'Osservatorio in questione le seguenti:

- 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;

Vista, infine, la determinazione dirigenziale n. 10991 del 24/11/2020, con la quale è stato preso atto delle designazioni pervenute da parte degli organismi aventi diritto;

Richiamata la propria delega, prot. n. 0212536 del 23 novembre 2020, alla Dott.ssa Paola Fioroni a presiedere l'Osservatorio in questione;

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:

Paola Fioroni

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

Maria Teresa Di Lernia

in rappresentanza dell'UPI - Umbria;

Stefano Zuccarini

in rappresentanza dell'ANCI - Umbria;

Marialuisa Meacci

Andrea Tonucci

Gianluca Pedicini

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

Sbianchi Francesca

Bargelli Claudio

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

Paolo Tamiazzo

in rappresentanza del Forum terzo settore - Umbria;



Regione Umbria
Presidenza della Giunta

Patrizia Cecchetti
in rappresentanza delle Aziende USL dell'Umbria.



Regione Umbria
Presidenza della Giunta

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, 27/11/2020

Presidente Donatella Tesei
FIRMATO
Firma apposta digitalmente ai sensi
delle vigenti disposizioni di legge



Regione Umbria

*Osservatorio Regionale sulla Condizione
delle Persone con Disabilità*