



**Regione Umbria**

Giunta Regionale

Regione Umbria - Assemblea legislativa - Squarta Marco

marco.squarta@pec.alumbria.it

Documento elettronico sottoscritto  
mediante firma digitale e conservato  
nel sistema di protocollo informatico  
della Regione Umbria

**e p.c**

Servizio Programmazione della rete dei servizi sociali,  
integrazione sociosanitaria. Economia sociale e terzo settore  
C.A. Dott.ssa Valentina Battiston

**Oggetto: Relazione annuale esplicativa dell'attività posta in essere dal Garante Regionale dei diritti delle persone con disabilità ai sensi della L.R. n. 1 del 4 febbraio 2022 art. 8.**

Egr. Presidente,

In ossequio a quanto stabilito dalla L.R. n. 1 del 4 febbraio 2022, sono a riportare quanto svolto da questo ufficio nel corso di questo anno 2023-2024.

## **PROGETTI.**

Ho portato all'attenzione della III Commissione consiliare permanente del Comune di Perugia, il **Registro Esistenziale dei Progetti di Vita realizzato da Comune di Reggio Emilia come esempio virtuoso.**

Un registro pubblico in cui è possibile annotare preferenze, desideri, aspirazioni e aspetti legati ai sentimenti e alla quotidianità delle persone con disabilità che non trovano spazio in altri strumenti già normati utilizzati per gestire questioni meno legate alla sfera intima ed esistenziale delle persone stesse.

Il registro pertanto è una sorta di "ritratto" che conserva tutte quelle informazioni ed istanze esistenziali preziose per una persona con disabilità, negli ambiti di vita quotidiani. Si occupa, insomma, delle piccole cose: non parla di aspetti burocratici, fiscali, patrimoniali, ma

GIUNTA REGIONALE

Garante regionale dei diritti delle persone  
con disabilità

Avv. Massimo Rolla

REGIONE UMBRIA  
Via Mario Angeloni, 61 - 06124 Perugia

Telefono: .338.4934965

Indirizzo email:  
mrolla@regione.umbria.it

Indirizzo PEC:  
garantepersonecondisabilita@pec.regione.umbria.it



**Regione Umbria**

Giunta Regionale

pensa alle scelte delle persone con disabilità: potrebbero sembrare ad una prima lettura richieste banali o magari scontate, ma per le persone con disabilità gravi ed intellettivo-relazionali, costrette a vivere le proprie difficoltà quotidianamente sono importantissime.

Il progetto è stato trovato molto interessante dalla Commissione e per il tramite dei Consiglieri Pici e Vignaroli abbiamo avviato una interlocuzione con il Direttore delle Farmacie Comunali AFAS per capire se era possibile portare avanti il progetto.

Il Direttore, Raimondo Cerquiglini, si è subito confrontato con i colleghi dell'azienda speciale farmacie di Reggio Emilia, le più antiche d'Italia, nate per sostenere le persone povere. Analizzando le modalità attuative del progetto realizzato a Reggio Emilia, il direttore ha spiegato che Afas è azienda che da contratto di servizio si occupa solamente della distribuzione del medicinale e dei prodotti/presidi medico-chirurgici, mentre le farmacie di Reggio Emilia hanno in vigore col Comune un contratto di servizio che attribuisce loro competenze più ampie. Quindi Perugia dovrebbe procedere ad una variazione del contratto di servizio vigente onde ricomprendere l'iniziativa che andrebbe in favore dell'associazione per il Dopo di noi che si occupa dei progetti esistenziali di vita. Tutto il progetto avrebbe un costo molto contenuto stimabile nell'ordine dei 10mila euro per la formazione dei volontari delle associazioni che devono raccogliere i dati per metterli poi a disposizione del Comune.

Forti di quanto evidenziato dal Direttore e con il sostegno delle Farmacie Comunali, è stato presentato un odg il 19 marzo 2024 per l'istituzione del Registro, approvato all'unanimità dalla Commissione consiliare impegnando la prossima Giunta all'istituzione del Registro presso il Comune di Perugia.

## **CONVENZIONI**

Ho conosciuto nell'ambito della mia attività, la presidente di ISAAC Italy. ISAAC Italy raduna in Italia le persone interessate e coinvolte nella C.A.A.,



**Regione Umbria**

Giunta Regionale

cioè le persone che utilizzano la Comunicazione Aumentativa ed Alternativa, i loro familiari ed amici, professionisti, tecnici ed aziende che distribuiscono in Italia ausili e materiali per la C.A.A.

ISAAC Italy è il Chapter (Sezione) Italiano dell'International Society for Augmentative and Alternative Communication (ISAAC) dal Gennaio 2002 e dall'Ottobre 2003 è una associazione ONLUS.

La Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) è il termine usato per descrivere tutte le modalità di comunicazione che possono facilitare e migliorare la comunicazione di tutte le persone che hanno difficoltà ad utilizzare i più comuni canali comunicativi, soprattutto il linguaggio orale e la scrittura.

Si definisce aumentativa perché non sostituisce ma incrementa le possibilità comunicative naturali della persona. Si definisce alternativa perché utilizza modalità di comunicazione alternative e diverse da quelle tradizionali. Si tratta di un approccio che tende a creare opportunità di reale comunicazione anche attraverso tecniche, strategie e tecnologie e a coinvolgere la persona che utilizza la CAA e tutto il suo ambiente di vita.

In questo ambito, considerato che ISAAC Italy collabora oramai da anni con l'università LUMSA attuando sia corsi di formazione che master di primo livello in C.A.A., ho preso contatto con l'Università degli studi di Perugia per capire se fossero interessati ad una offerta formativa in C.A.A. e se questa potesse essere sviluppata in convenzione con ISAAC Italy.

L'Università si è dimostrata da subito interessata all'ambito della formazione in C.A.A. e tra le parti si sono susseguiti contatti serrati che da qui a breve dovrebbero portare ad una convenzione per corsi di formazione ed eventualmente in seguito a Master di 1 livello in C.A.A..

## **EVENTI**

E' stato organizzato il **18 marzo 2024** l'evento "La parola al territorio: criticità ed urgenze per le persone con disabilità e le loro famiglie" tenutosi presso la



**Regione Umbria**

Giunta Regionale

**“Sala della Spogliazione” Palazzo Vescovile, Piazza del Vescovado** in Assisi, grazie all'interessamento di Sua Eccellenza il Vescovo delle Diocesi di Assisi, Nocera Umbra e Gualdo Tadino, Mons. Domenico Sorrentino.

L'evento, patrocinato dalla Regione Umbria e promosso dal Garante Regionale per i diritti delle persone con disabilità, si è posto in continuità con il Piano d'Azione elaborato e presentato a novembre dello scorso anno, dall'Osservatorio Regionale per la condizione delle persone con disabilità.

Dopo gli interventi istituzionali della Vice Presidente dell'Assemblea legislativa nonché Presidente dell'Osservatorio per la condizione delle persone con disabilità, Paola Fioroni, che ha portato i saluti della Presidente Donatella Tesei, di Sua Eccellenza il Vescovo delle Diocesi di Assisi, Nocera Umbra e Gualdo Tadino, Mons. Domenico Sorrentino, che ha messo a disposizione la bellissima sala dove si è svolto l'evento e dell'Assessore Paolo Mirti, in rappresentanza del Comune di Assisi, si sono susseguiti gli interventi di ben **21 associazioni del territorio regionale.**

Sono state attenzionate, in particolare, delle criticità che necessitano interventi in tempi stretti.

I temi comuni di tutte le associazioni sono stati: una accessibilità al sistema sanitario regionale ed in particolare al sistema ospedaliero attento alle esigenze di ogni singola persona con disabilità, in particolare alle cure, una formazione necessaria in ogni ambito sia per l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità e sia nel settore della salute, una necessità di potenziare i servizi di neuropsichiatria infantile e dell'età adulta, un percorso scolastico che favorisca un orientamento interno per l'accesso al mondo del lavoro, un adeguato ed auspicabile potenziamento del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistito Regionale con sviluppo di politiche attive in ogni ambito ed una maggiore competenza, conoscenza e divulgazione dei progetti individuali ( con adeguata formazione).

Le relazioni, hanno introdotto delle possibili soluzioni alle problematiche, anche tramite semplici accomodamenti ragionevoli e sempre nello spirito della



**Regione Umbria**

Giunta Regionale

collaborazione instaurata tra le Associazioni delle persone con disabilità presenti nel territorio e le varie istituzioni ed enti regionali e comunali, nello spirito della co-progettazione, co-programmazione, sinergia di intenti e dare il via ad un monitoraggio costante da parte delle istituzioni competenti.

E' stato evento unico nel suo genere, il primo organizzato dal Garante e si auspica sia stato molto utile per creare un rapporto maggiormente collaborativo tra le Associazioni e le famiglie delle persone con disabilità e le istituzioni

## **INTERLOCUZIONI.**

### **Associazioni, Federazioni e persone e famiglie con disabilità.**

Ho continuato in maniera assidua le mie interlocuzioni costanti con il mondo del terzo settore e con le famiglie di persone con disabilità cercando sempre di essere punto di riferimento con riguardo ad ogni tipo di problematica ma in principal modo in materia discriminatoria.

Le famiglie si sono dimostrate molto collaborative e felici di avere un interlocutore per sollevare varie questioni presenti nella Nostra Regione.

### **Agenzie Regionali, Enti pubblici e scuola.**

Ho inoltre continuato a portare avanti le avviate interlocuzioni già avviate con l'Agencia Regionale per le politiche attive del lavoro per all'inserimento lavorativo delle persone con disabilità, con particolare riferimento alla L. 68/99 come modificata dal Dlgs del 2015 (cd. Job Act) nonché avere una particolare attenzione al tema dei bandi pubblici per l'accesso al lavoro ed evitare situazioni che possano essere considerate discriminatorie per le persone con disabilità.

Tale collaborazione fattiva ha portato ad una semplificazione e perfezionamento delle procedure per l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità, con l'obiettivo di rendere il servizio sempre più qualificato e facilitare, tramite una formazione attiva l'accesso al mondo del lavoro.



**Regione Umbria**

Giunta Regionale

Ciò ha portato all'Approvazione da parte della Giunta regionale della Convenzione Quadro per l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità. Ho inoltre, avuto una interlocuzione molto collaborativa con l'Ufficio Scolastico Regionale, risolvendo diverse problematiche createsi in relazione all'inclusione scolastica.

Tale collaborazione inoltre ha portato l'USR a nominare il sottoscritto all'interno del Gruppo di Lavoro Interistituzionale Regionale per l'inclusione scolastica per il biennio 2024-22026.

E' un organo che ha compiti di consulenza e proposta all'Ufficio Scolastico Regionale in materia di inclusione scolastica, interventi sociali ed educativi – formativi e organizzazione dei servizi.

E' stato inoltre costituito il Tavolo di coordinamento in materia di disabilità costituito con DGR n. 263 del 15/03/2023, presieduto dall'Assessore regionale con delega alla salute e politiche sociali, o suo delegato, con il fine di dare concreta attuazione ai principi e alle finalità sancite dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.

Un luogo nel quale far convergere gli argomenti di rilievo in materia di disabilità e Convenzione ONU, da quello dell'intervento in materia di Vita indipendente e dell'inclusione sociale, all'insieme degli interventi a favore delle persone con disabilità attraverso un confronto attivo con i soggetti della rete territoriale.

Inoltre è stato istituito presso la Direzione Regionale dei Musei dell'Umbria, il "Laboratorio per la cultura accessibile".

La nascita di un laboratorio permette di tenere conto dei diversi aspetti dell'accessibilità, dei bisogni, dell'eterogeneità: le barriere da eliminare, infatti, non sono soltanto quelle fisiche e architettoniche, ma anche culturali, economiche, cognitive e tecnologiche.

Questa consapevolezza sollecita la capacità della cultura nel costruire forme di co-progettazione, ispirate ai principi di reciproco ascolto, di sussidiarietà, di costruzione di comunità attive e partecipative.



**Regione Umbria**

Giunta Regionale

## **Comuni**

Pur interloquendo con vari giunte comunali del territorio relativamente agli ambiti di mia competenza, ho avuto una collaborazione fattiva con il Comune di Perugia che ha portato a risultati concreti.

Nel corso dell'ultimo anno sono stato convocato come ospite 4 volte; una in III commissione consiliare permanente, 3 in IV commissione consiliare permanente.

In III commissione consiliare, il 25 maggio 2023, è stato illustrato il PEBA (Piano abbattimento barriere architettoniche) alla presenza dei rappresentanti delle associazioni del territorio comunale.

Ho illustrato le mie osservazioni auspicando un sempre maggior coinvolgimento delle associazioni del territorio, coloro che vivono il territorio e conoscono le vere problematiche esistenti, con riguardo in particolar modo all'accessibilità comunale.

In IV commissione consiliare il 30 maggio l'odg prevedeva la Richiesta attuazione delibera regionale n. 661/2022 per la valorizzazione, il potenziamento ed il miglioramento dei servizi di neuropsichiatria infantile, psicologia clinica e riabilitazione dell'età evolutiva".

Sono intervenuto portando le mie osservazioni, già riportate in una nota regionale nonché all'interno della relazione annuale esplicativa 2023, nonché riportata anche all'interno di detta nota annuale 2024 in quanto la problematica non sembra essere stata risolta appieno.

Sempre in III Commissione consiliare permanente, il 16 gennaio sono intervenuto a seguito dell'odg presentato ed avente ad oggetto il "Dopo di Noi".

Ho illustrato, in quanto richiestomi, lo stato dell'arte nel territorio umbro ed in particolare nel Comune di Perugia, relazionando per iscritto ed indicando possibili soluzioni.



**Regione Umbria**

Giunta Regionale

Ancora in III commissione consiliare il 19 marzo 2024 è stato presentato l'odg Sull'istituzione del Registro esistenziale dei progetti di vita, sopra illustrato tra i progetti, approvato all'unanimità dalla Commissione.

### **Assessori alle politiche sociali comunali.**

Ho continuato ad avere fitte e fattive interlocuzioni con gli Assessori alle politiche sociali di Perugia e Terni, oltre che di altri comuni umbri, relativi agli interventi compiuti e da compiere per le famiglie e per le persone con disabilità, ricevendo le relative problematiche (trasporti da e per i centri diurni e residenziali, bandi pubblici, edilizia scolastica e barriere architettoniche) ed intervenendo direttamente su ogni questione posta alla mia attenzione.

### **Assessori Regionali.**

Ho intrapreso fattiva collaborazione con gli Assessori Regionali nell'ambito delle loro rispettive competenze, intervenendo, quando richiesto, su questioni di mia competenza e sollecitando un loro diretto intervento quando mi sono state sottoposte questioni nell'ambito delle loro competenze.

### **Assemblea legislativa.**

La figura del Garante per i diritti delle persone con disabilità è al servizio degli organi istituzionali.

Ritengo importante che nel momento in cui vengano adottate delle proposte legislative regionali, che investano il tema della condizione delle persone con disabilità, in generale o in particolare, il Garante possa essere coinvolto.

Pertanto auspico che nell'ambito della collaborazione istituzionale, tale invito venga accolto.

**Visite programmate a Centri Socio riabilitativi ed educativi diurni e residenziali nel territorio perugino e ternano.**



**Regione Umbria**

Giunta Regionale

Grazie alla collaborazione della ASL Umbria 1, Distretto del Perugino, ho richiesto di visitare per rendermi conto delle varie ipotetiche problematiche, dapprima i Centri Socio riabilitativi ed educativi Diurni a gestione diretta dell'ASL stessa e cioè il "Laboratorio San Costanzo" e "Mario Cecconi e poi le strutture diurne e residenziali, convenzionate con il Distretto e quelle convenzionate con altri Distretti dell'Usl Umbria1 ed in particolare l'Istituto Don Guanella CSRE Diurno e Residenziale Ex art. 26, la Capodarco di Perugia Dopo di noi residenziale, Comunità alloggio residenziale, la Capodarco dell'Umbria CSRE Il Pavone e Struttura Residenziale SRE Il Pavone, la Coop. Nuova Dimensione CSRE diurno S. Giuseppe, la Coop. ASAD CSRE diurno Il Bucaneve – Pila e la Coop. Perugia CSRE La Pietra Scartata - Castel del Piano, la Coop. Nuova Dimensione CSRE diurno S. Giuseppe e la Coop. Perugia CSRE La Pietra Scartata - Castel del Piano, l'Istituto Serafico (diurno e residenziale), l'Istituto Casoria (residenziale) di Assisi, a Villa Nazzarena (diurno e residenziale) di Pozzuolo, ed infine al Centro Speranza di Fratta Todina, in quanto tutte queste strutture hanno le convenzioni con l'ASL Umbria 1.

Ho chiesto inoltre la collaborazione della ASL Umbria 2 per visitare i Centri Socio riabilitativi ed educativi Diurni a gestione diretta ed in convenzione e rendermi infine conto della qualità dei servizi e delle criticità esistenti nei centri di tutta la regione.

Conto di iniziare a breve grazie anche alla collaborazione intrapresa con il Servizio di Neuropsichiatria infantile e dell'età adulta di Terni, in particolare con il Dott. Pasini ed il Dott. Moriconi, le visite presso i Centri del territorio ternano.

Ad oggi, in base alle visite da me effettuate nei centri sopra indicati, posso dire, tranne alcune piccole criticità subito evidenziate ai responsabili delle strutture, che i livelli, gli standard qualitativi ed i servizi resi alle persone frequentati i centri, sono molto buoni sia da parte degli operatori e sia da parte del personale all'interno delle strutture.



**Regione Umbria**

Giunta Regionale

Le persone con disabilità svolgono ogni tipo di attività: dal disegno, al teatro, alla cucina, alla musicoterapia, alla lettura, alle attività in cucina, alle attività manuali e molto altro.

Abbiamo una popolazione variabile, dai giovani agli anziani, con disabilità gravi a basso ed alto funzionamento ed alcuni anche con problematiche comportamentali.

I Centri residenziali sono ottimamente strutturati con completa autonomia e gestione data alle persone ivi residenti, con ovviamente un controllo discreto e silenzioso da parte degli operatori, sempre pronti a risolvere qualsiasi situazione problematica.

Tutte le persone sono coinvolte nelle attività ma lasciando loro piena autonomia decisionale se prendere parte alle attività stesse o non partecipare, magari perché attratti da altro.

Ad ogni buon conto anche chi decide di non partecipare, non è lasciato da solo ma viene sempre seguito in maniera discreta da operatori per aiutarlo o magari coinvolgerlo in altre attività.

Nella maggior parte dei casi, i vitti sono forniti da ditte esterne, ma in alcuni casi vi sono dei cuochi che cucinano direttamente in struttura.

L'accessibilità è garantita in ogni struttura visitata (dai bagni, alle camere, agli spazi comuni) e non vi sono barriere di alcun tipo.

## **SEGNALAZIONI – NUMERI.**

La figura del Garante Regionale è ora nota a tutte le persone grazie anche ad una capillare informazione sulle attività portate avanti dalla mia figura.

Ciò ha portato ad una maggiore conoscenza ed ad un numero di segnalazioni sempre più crescente nel corso di questo arco temporale dalla sua istituzione.

Parlando di numeri, per dare un'idea delle segnalazioni, se nei primi 6 mesi della mia attività allo scorso anno le segnalazioni pervenute via mail erano 128, i numeri si sono notevolmente ampliati; senza contare poi i vari incontri avuti personalmente presso il mio ufficio in Giunta Regionale.



**Regione Umbria**

Giunta Regionale

Tra queste, ovviamente vi erano e vi sono casi di semplice, pronta e facile risoluzione, verso le quali è stato sufficiente un semplice riscontro scritto per risolvere il caso concreto posto alla base della segnalazione, mentre per altre è stato necessario un intervento più diretto

Ad ogni buon conto, a **TUTTE** le segnalazioni, è stato dato adeguato riscontro scritto mentre per altre, è stato necessario intervenire tramite Note Regionali.

### **PROBLEMATICHE EMERSE.**

Rispetto a quanto segnalato lo scorso anno tramite la relazione precedente, sono emerse ulteriori problematiche in molteplici settori delle pubbliche amministrazioni e degli Enti sia comunali che regionali.

Queste sono state oggetto di segnalazioni da parte delle Associazioni presenti nel territorio.

Per essere chiaro ed esplicitivo, individuerò delle macroaree, scendendo nello specifico dei singoli interventi.

### **SANITA' PUBBLICA.**

I problemi segnalati dalle persone con disabilità, le loro famiglie le associazioni e le Federazioni presenti sul territorio **sono stati molteplici.**

**Qui di seguito si riportano le problematiche più urgenti, segnalate al Garante Regionale.**

1) ancora presente la necessità di implementare **Il numero esiguo di referenti clinici** (in genere neuropsichiatri dell'età evolutiva) in rapporto al numero di prese in carico ed una assenza di un servizio di day hospital pediatrico sommata ad una assenza di un servizio di presa in carico sanitaria delle persone con Sindrome di Down in età evolutiva, in particolare presso l'Ospedale Santa Maria ella Misericordia di Perugia, **è un problema da risolvere nell'immediatezza.**

Con riguardo al numero esiguo dei referenti clinici, detto fenomeno, ha portato a conseguenze molto importanti con ricadute terribili nei confronti dei ragazzi



**Regione Umbria**

Giunta Regionale

e delle ragazze con disabilità nonché per le loro famiglie; tra i più importanti una:

- riduzione dei servizi di valutazione ed abilitazione/riabilitazione erogati dalle Asl locali;
- inadeguata compartecipazione dei referenti clinici ai GLO convocati dalle Scuole della Regione.
- riduzione unilaterale dei GLO con riguardo agli studenti con certificazione di disabilità ad uno l'anno;

Sono a conoscenza che non sia tanto un problema di risorse ma più che altro un problema relativo a bandi che vengono indetti ma poi risultano andare deserti.

**Una possibile soluzione, già prospettata nel corso della precedente relazione annuale, è sicuramente quella di avviare, in collaborazione con l'Università di Perugia, corsi di formazione specifici per neuropsichiatri dell'età evolutiva, psicologi, psichiatri, psicoterapeuti ed altre figure specializzate, in maniera tale da poter trovare risorse nella Nostra Regione da poter poi impiegare all'interno delle strutture regionali.**

Per evitare che le ricadute nei confronti delle famiglie e soprattutto nei confronti dei ragazzi e delle ragazze, sia più importante (per non dire devastante) di quanto già non lo sia, (basti pensare che il GLO deve essere convocati per legge almeno 3 volte l'anno e che per prenotare una valutazione per la certificazione ex L.104/92 per i bambini in età evolutiva, necessaria per l'iscrizione alla scuola dell'obbligo e per l'individuazione di un insegnante di sostegno adeguatamente formato, occorre prenotare la visita presso la commissione medica almeno 8/10 mesi prima della fine dell'anno scolastico precedente) **occorre un correttivo immediato.**

**2) Stato delle terapie da immunoglobuline per persone con disabilità affette da malattie rare.**



**Regione Umbria**

Giunta Regionale

Tale situazione perdura ancora ed è veramente molto complessa; casi che necessitano questo tipo di intervento derivano dall'inefficienza di cure precedenti e dettate dal carattere di urgenza per evitare peggioramenti repentini delle condizioni di salute dei pazienti.

Ad esempio, nei casi da "miosite da corpi inclusi".

L'infusione endovena di immunoglobuline/ferro è una terapia sperimentale e molto spesso le persone affette da questo tipo di malattia si devono rivolgere a Regioni limitrofe (ad esempio la Toscana) dove la terapia sperimentale viene somministrata dal servizio ospedaliero regionale.

In Umbria risulta che vi sia una lista d'attesa per tale terapia ma che non vi siano tempi di intervento certi.

Da informazioni che ho assunto, probabilmente il problema dipende dalla condizione di carenza di immunoglobuline, a livello mondiale, che si è acuita nell'ultimo anno, a seguito della pandemia da COVID-19.

L'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) e il Centro Nazionale Sangue (CNS) hanno predisposto il "Documento di indirizzo sull'uso delle immunoglobuline umane in condizioni di carenza", in cui vengono illustrate le motivazioni dello stato di carenza e fornite agli operatori sanitari una serie di linee generali di indirizzo per garantire l'appropriatezza d'uso delle immunoglobuline umane nel contesto di carenza.

Ma per le persone con disabilità affette da malattie rare, tale terapia potrebbe essere l'unica possibilità per evitare un aggravamento ulteriore delle condizioni di salute già molto precarie.

Pertanto occorre intervenire per ridurre, se non azzerare totalmente, i tempi di attesa medi e soprattutto **per favorire** le situazioni urgenti delle persone con disabilità affette da malattie rare che necessitano questi tipi di interventi.

### **3) Presa in carico delle persone sorde.**



**Regione Umbria**

Giunta Regionale

La mancanza di riconoscimento del diritto della persona sorda ad un'informazione diretta, accessibile e riservata alle informazioni relative al proprio stato di salute, è una barriera particolarmente difficile da superare.

Nonostante negli anni siano state tentate varie iniziative di sensibilizzazione al riguardo, l'atteggiamento generale è ancora quello di trattare il paziente sordo come non in grado di comprendere e gestire autonomamente la propria salute, dando per scontato che l'unica strada sia la comunicazione con eventuali famigliari, tra l'altro non sempre presenti.

Il paziente sordo ha pieno diritto ad essere informato di ciò che lo riguarda in forma diretta, privata, completa e professionale e tutto ciò può essere garantito solamente riconoscendo le sue specifiche necessità.

Le strutture sanitarie, invece, non ricorrono mai a strumenti adeguati, portando al verificarsi di situazioni anche estreme, come la somministrazione di farmaci non idonei perché, di fronte ad un paziente sordo privo di famigliari e non in grado di comunicare con il personale, non si ritiene opportuno cercare soluzioni che siano, appunto, adeguate e rispettose del diritto dei pazienti.

Delle possibili soluzioni potrebbero essere, oltre al prevedere una formazione specifica per tutto il personale sanitario, ad esempio la realizzazione di video che riportino tutti i contenuti del Consenso Informato in Lingua dei Segni e con sottotitoli; realizzazione di un elenco di interpreti professionali qualificati – come già avviene in Aziende Ospedaliere di altre città – che la struttura andrà a contattare in caso di accesso di un paziente sordo, almeno per il primo colloquio di anamnesi ed in caso di emergenze o di comunicazione di particolare rilevanza da condividere con il paziente; coinvolgimento di ENS nella stesura del bando da cui si andrà a costituire l'elenco di cui sopra, al fine di garantire che i requisiti degli interpreti siano adeguati e siano coerenti con le normative vigenti.



**Regione Umbria**

Giunta Regionale

#### **4) Pochi accessi alle cure accessibili ospedaliere per le persone con disabilità intellettive e disturbi del neuro sviluppo.**

Un tema delicato e cruciale è l'accesso limitato alle cure ospedaliere per le persone con disabilità intellettive e disturbi del neuro sviluppo.

Questo problema, purtroppo diffuso, rappresenta una grave forma di discriminazione che compromette il diritto fondamentale alla salute di queste persone.

Le barriere all'accesso alle cure ospedaliere per coloro che vivono con disabilità intellettive o disturbi del neuro sviluppo sono varie. Spesso, queste persone incontrano difficoltà nell'ottenere una corretta valutazione delle loro esigenze mediche e nel ricevere un trattamento adeguato durante il ricovero ospedaliero.

**La mancanza di formazione del personale sanitario sull'assistenza centrata sulla persona e sulle specifiche esigenze delle persone con disabilità contribuisce ulteriormente a questa situazione critica.**

Inoltre, le infrastrutture ospedaliere spesso non sono progettate in modo inclusivo, mancando di adeguate soluzioni di accessibilità per chi ha disabilità sensoriali o cognitive.

Questo ostacola ulteriormente l'accesso alle cure e limita la partecipazione attiva di queste persone nel proprio percorso di salute.

Affrontare questa sfida richiede un approccio inclusivo che coinvolga sia le istituzioni sanitarie che la comunità nel suo complesso. Inoltre, è fondamentale adattare i servizi ospedalieri per garantire un accesso universale e una permanenza sicura e confortevole per tutti i pazienti.

Parallelamente, è importante promuovere una maggiore consapevolezza e sensibilizzazione nell'opinione pubblica sull'importanza di garantire l'equità nell'accesso alle cure ospedaliere per tutte le persone, indipendentemente



**Regione Umbria**

Giunta Regionale

dalle loro capacità o disabilità, con ad esempio la **definizione di percorsi dedicati alle persone con disabilità**.

**Essi si potrebbero sviluppare su tre principali direzioni:**

**1) Accessibilità in senso stretto:** azioni dirette a rendere accessibili le struttura, le strumentazioni diagnostiche e la comunicazione;

**2) Formazione** del personale sanitario e assistenziale in merito alle esigenze delle persone con disabilità. La mancanza di conoscenze, abilità e competenze da parte degli operatori sanitari e assistenziali sulla disabilità rappresenta una delle barriere più diffuse e impattanti nel settore sanitario.

**3) Multidisciplinarietà degli interventi e definizione di PDTA specifici** con lo scopo di garantire equità nell'erogazione delle prestazioni attraverso un approccio per processo che permetterà di valutare la congruità delle attività svolte rispetto gli obiettivi, le linee guida di riferimento e le risorse disponibili.

Garantire l'equità sanitaria per le persone con disabilità avrà anche vantaggi più ampi e può far avanzare le priorità sanitarie globali in 3 modi:

- raggiungere la copertura sanitaria universale;
- sviluppo di popolazioni più sane;
- proteggere tutti nelle emergenze sanitarie.

**5) Necessità di implementare progetti ponte per i ragazzi con disabilità maggiorenni.**

Essi si trovano spesso senza punti di riferimento al venir meno della presa in carico dei Servizi di neuropsichiatria infantile, incrementando la possibilità di reale accesso a progetti di inclusione sul territorio nell'ambito di una rete sociale e sanitaria.

Non esistono adeguati progetti ponte che permettono con linearità il naturale passaggio ad altre realtà. Serve una rete d'intervento più fitta ed eterogenea.



**Regione Umbria**

Giunta Regionale

La presa in carico dal servizio dell'età evolutiva al servizio per l'età adulta dovrebbe essere più snella e maggiormente organizzata.

## **6) Necessità di dare attuazione ai PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistito)**

PDTA è l'acronimo di "Percorso diagnostico terapeutico assistenziale". La sua natura e il suo significato sono esplicabili analizzandone il nome stesso.

Per "percorso" si intende sia l'iter del paziente, dal suo primo contatto con il Sistema Sanitario Nazionale al trattamento terapeutico dopo la diagnosi, sia l'iter organizzativo, ovvero le fasi e le procedure di presa in carico del paziente.

Per "diagnostico, terapeutico e assistenziale" si intende la presa in carico totale dell'assistito, insieme a tutti quegli interventi multi professionali e multidisciplinari che ne conseguono.

I PDTA rappresentano quindi dei modelli specifici per un territorio che contestualizzano le Linee Guida rispetto all'organizzazione di una azienda sanitaria/regione, tenendo conto in analisi delle risorse disponibili e garantendo i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) emanati dal governo.

Come è facile comprendere da quanto detto, la parola magica che rende i PDTA uno strumento di amministrazione sanitaria così importante è indubbiamente "contestualizzazione".

Grazie a questa qualità infatti si evidenzia il miglior percorso percorribile all'interno dell'organizzazione sanitaria elaborante il PDTA in riferimento alla singola patologia o a un gruppo di patologie accomunabili fra loro.

Senza soffermarsi ulteriormente su enunciazioni nozionistiche fini a sé stesse, possiamo affermare che grazie a questi documenti il servizio sanitario offerto assume alcune caratteristiche precise:

- uniformità delle prestazioni erogate;
- riproducibilità delle azioni e dei percorsi;



**Regione Umbria**

Giunta Regionale

- riduzione massima del rischio di evento straordinario;
- condivisione di informazioni tra Unità Operative;
- omogeneità di ruolo e corretta interpretazione.

Ed è proprio in questo ultimo punto che si manifesta l'influenza dei PDTA nel quotidiano infermieristico.

Nella Nostra regione i PDTA sono stati approvati con varie delibere relativamente a patologie specifiche (ad esempio sclerosi multipla, Parkinson, ictus, diabete).

Purtroppo i percorsi però vengono disattesi per una generale mancanza di sinergia tra la fase terapeutica e quella riabilitativa con mancanze nei progetti riabilitativi individuali.

Potenziare e rendere sinergici i PDTA deve essere un obiettivo regionale.

Da ultimo reputo sia opportuno potenziare l'assistenza domiciliare integrata (ADI), valutando la possibilità di ricorrere ad un contributo economico dell'ASL per prestazioni importanti per la salute come ad esempio la cura dell'igiene personale, la somministrazione dei farmaci, l'alimentazione, la vestizione, la mobilizzazione, le medicazioni semplici, la presenza attiva quotidiana sulle 24 ore.

## **ACCESSIBILITA' – TRASPORTI PUBBLICI LOCALI.**

Ripropongo ancora una volta il tema dell'accessibilità universale nei mezzi di trasporto regionali e locali.

Ciò è stato oggetto di svariate mie note regionali ai soggetti competenti ma prive di alcun riscontro formale.

Partiamo da un concetto generale.

L'accessibilità ai mezzi di trasporto pubblico, come autobus, tram, treni, metropolitane, navi, aerei, costituisce uno dei principali problemi per i disabili,



**Regione Umbria**

Giunta Regionale

per la loro mancanza di autonomia e di mobilità; si pensi ad esempio alle persone su sedia a rotelle, a coloro che non possono spostarsi senza l'aiuto di un accompagnatore.

La legge quadro n. 104/1992, per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone disabili, stabilisce all'art. 26 (Mobilità e trasporti collettivi), comma 1, che *"Le regioni disciplinano le modalità con le quali i comuni dispongono gli interventi per consentire alle persone handicappate la possibilità di muoversi liberamente sul territorio, usufruendo, alle stesse condizioni degli altri cittadini, dei servizi di trasporto collettivo appositamente adattati o di servizi alternativi"*.

Al comma 2, stabilisce che *"i comuni debbano assicurare, nell'ambito delle proprie ordinarie risorse di bilancio, modalità di trasporto individuali per le persone handicappate non in grado di servirsi dei mezzi pubblici"*.

Al comma 3, prevede che *"le regioni elaborino, nell'ambito dei piani regionali di trasporto e dei piani di adeguamento delle infrastrutture urbane, piani di mobilità delle persone handicappate da attuare anche mediante la conclusione di accordi di programma ai sensi dell'articolo 27 della legge 8 giugno 1990, n. 142"*.

Questi piani devono prevedere servizi alternativi per le zone non coperte dai servizi di trasporto collettivo; fino alla completa attuazione dei piani, le regioni e gli enti locali assicurano i servizi già istituiti.

I piani di mobilità delle persone con disabilità programmati dalle regioni, sono coordinati con i piani di trasporto predisposti dai comuni.

Il Decreto del Presidente della Repubblica - 24/07/1996 n. 503 *"Regolamento recante norme per l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici, spazi e servizi pubblici"* riporta, all'art. 24, *"Tranvie, filovie, linee automobilistiche, metropolitane"*, come venga previsto che su questi mezzi di trasporto debbano essere riservati a persone con limitate capacità motorie deambulanti almeno tre posti a sedere in prossimità della porta di uscita; all'interno di almeno un'autovettura del convoglio deve essere riservata una



**Regione Umbria**

Giunta Regionale

piattaforma di spazio sufficientemente ampio per permettere lo stazionamento di sedia a ruote, senza intralciare il passaggio.

L'art. 9 della Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità, ratificata dall'Italia con la L. 18 del 3 marzo 2009, prevede espressamente che gli Stati parti devono prendere misure appropriate per assicurare 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 offerti al pubblico, sia nelle aree urbane che nelle aree rurali.

Inoltre l'art. 20 della stessa Convenzione stabilisce che *“Gli Stati Parti devono prendere misure efficaci ad assicurare alle persone con disabilità la mobilità personale con la maggiore indipendenza possibile, ivi incluso:*

- 1. Facilitare la mobilità personale delle persone con disabilità nei modi e nei tempi da loro scelti ed a costi sostenibili;*
- 2. Agevolare l'accesso da parte delle persone con disabilità ad ausili per una mobilità di qualità, a strumenti, a tecnologie di supporto, a forme di assistenza da parte di persone o d'animali addestrati e di mediatori specializzati, rendendoli disponibili a costi sostenibili;*
- 3. Fornire alle persone con disabilità e al personale specializzato che lavora con esse una formazione sulle tecniche di mobilità;*
- 4. Incoraggiare gli enti che producono ausili alla mobilità, strumenti e accessori e tecnologie di supporto a prendere in considerazione tutti gli aspetti della mobilità delle persone con disabilità.”*

La Nostra Regione, in attuazione delle disposizioni sopra richiamate, ha emanato la L. r. n. 37 del 1998, modificata da ultimo con la L. r. n. 5 del 3 aprile 2012, la quale prevede espressamente che *“La Regione persegue lo sviluppo e il miglioramento del sistema del trasporto regionale, promuovendo interventi finalizzati al coordinamento dei modi di trasporto, alla realizzazione di un sistema integrato della mobilità e delle relative strutture, in armonia con i*

**Regione Umbria**

Giunta Regionale

*principi dello Statuto regionale e con i contenuti del piano urbanistico strategico territoriale”*

*Al comma 2 viene ulteriormente espresso che “La Regione per le finalità di cui al comma 1: a) assicura un sistema integrato di trasporto capace di garantire il diritto dei cittadini alla mobilità, favorendo il superamento delle barriere che ne limitano l'accessibilità e assicurando idonee condizioni di servizi ai territori a domanda debole, ai territori montani e allo spazio rurale anche con sistemi alternativi a quelli definiti tradizionali, ivi compresi quelli previsti all'articolo 2 bis, comma 1, lettera b); b) concorre alla realizzazione di un equilibrato sviluppo economico e sociale dell'intero territorio regionale, garantendo ai cittadini pari opportunità di spostamento e di accesso ai servizi ed ai luoghi di lavoro e di studio....” specificando inoltre al punto f) che accantona annualmente una quota di risorse ai fini dell'erogazione di contributi ai comuni per l'applicazione di tariffe speciali, in favore di persone disabili nonché di categorie socialmente deboli, per l'accesso ai mezzi del trasporto pubblico regionale e locale. La Giunta regionale disciplina con regolamento le modalità per la gestione delle somme accantonate.”.*

La L. r. n. 5 ha inoltre sostituito integralmente il comma 4 della L. r. 37/1998 con "La Giunta regionale accantona annualmente le seguenti quote del totale delle risorse disponibili di bilancio destinate ai servizi di trasporto pubblico regionale e locale: a) lo zero virgola cinque per cento per incentivare ed attuare azioni di promozione dei servizi medesimi, compresi quelli sperimentali connessi ai servizi minimi, in base a quanto previsto all'articolo 2, comma 2, lettera e); b) il due per cento ai fini dell'erogazione di contributi ai comuni per l'applicazione di tariffe speciali, in favore di persone disabili nonché di categorie socialmente deboli, per l'accesso ai mezzi del trasporto pubblico regionale e locale, in base a quanto previsto all'articolo 2, comma 2, lettera f).

Ed inoltre, dopo il comma 4 ha inserito il comma 4 bis nel quale è stato specificato che “La Giunta regionale accantona, altresì, annualmente lo zero



**Regione Umbria**

Giunta Regionale

*virgola cinque per cento del totale delle risorse regionali disponibili di bilancio destinate agli investimenti riguardanti il trasporto pubblico regionale e locale, finalizzato ad investimenti mirati al miglioramento dell'accesso e alla fruizione del trasporto, in base a quanto previsto all'articolo 16, comma 3."*

Orbene, tali interventi di miglioramento dell'accesso e di fruizione del servizio, hanno una funzione di carattere generale rivolgendosi a tutti i cittadini ed anche, pertanto, ai cittadini con disabilità, garantendo pari opportunità ed accessibilità ai servizi.

I fattori che contribuiscono a rendere una linea automobilistica fruibile dalle persone con disabilità sono essenzialmente:

1. presenza di veicoli attrezzati per il trasporto di passeggeri disabili;
2. accessibilità delle fermate;
3. informazioni affidabili sugli orari di passaggio dei mezzi attrezzati;
4. formazione del personale per l'uso dei dispositivi per disabili;

Inoltre, per essere pienamente fruibili da tutti i passeggeri con disabilità, i veicoli dovrebbero possedere i seguenti requisiti minimi:

1. assenza di gradini all'entrata (pianale ribassato)
2. pedana estraibile per colmare il divario tra entrata e banchina
3. alloggiamenti specifici per carrozzina;
4. **dispositivi sonori e luminosi di segnalazione delle fermate;**
5. indicazione ben leggibile, su tutti i lati del veicolo, del numero, nome o destinazione del veicolo.

Alla luce pertanto, delle normative nazionali e dalla legge regionale sopra richiamate, sono a far presente come nella maggior parte (se non nella quasi totalità) delle linee automobilistiche regionali, tali fattori siano totalmente assenti o, nei pochi casi in cui vi siano, sono non funzionanti.

Ciò limita enormemente il diritto alla accessibilità ed alla mobilità personale



**Regione Umbria**

Giunta Regionale

(che ricordo integra un comportamento discriminatorio ai sensi della L. 67/06.)

### **Un esempio su tutti.**

Il sistema di mobilità del Comune di Perugia, denominato Minimetrò, più volte decantato quale modello di accessibilità comunale, **è sprovvisto di un sistema di vocalizzazione e pertanto inaccessibile alle persone con disabilità sensoriale prive di accompagnatore.**

**Negli autobus metropolitani (regionali e comunali) non vi è alcun sistema di vocalizzazione che indica le fermate ai disabili sensoriali.**

**Spero ed auspico che il BRT ( Bus Rapid Transit) annunciato come prossima opera di realizzazione, abbia un sistema di vocalizzazione integrato e funzionante.**

Inoltre faccio presente come, a differenza di altri centri urbani nazionali, nelle città di Perugia e Terni **non vi è un servizio taxi accessibile con incarozzamento diretto per le persone con disabilità motoria con sedia a ruote ortopedica.**

Sarebbe opportuno/necessario istituire tale servizio, tramite sia il contributo di tutti gli “stakeholder” opportuni e sia tramite l'utilizzo, in parte, dell'accantonamento annuale delle risorse regionali disponibili di bilancio così come indicato dalla L.R. n. 5 del 3 aprile 2012.

### **LAVORO.**

Il problema del lavoro per le persone con disabilità è un problema di portata nazionale, ma con varie “sfaccettature” a livello regionale che molto spesso, invece di favorirne l'inserimento, creano problematiche ulteriori.

Accesso al mondo del lavoro regionale.

Ho constatato che se non nel pubblico, dove la situazione è migliore ma non eccellente, nel settore privato regionale vi è una ancora forte resistenza ad accettare nell'ambiente lavorativo la persona con disabilità; la si vede ancora come un peso più che una risorsa e ciò è un problema culturale.



**Regione Umbria**

Giunta Regionale

In molti casi, seppur obbligati dalla stessa L. 68/99, le aziende preferiscono pagare le sanzioni ivi previste purché assumere la persona con disabilità.

Per collocamento mirato delle persone con disabilità si intende quella 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 di posti di lavoro, 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.

È evidente che, funzionale alla realizzazione del principio sopra richiamato, è il funzionamento del sistema del collocamento.

I centri per l'impiego, per realizzare l'incontro tra domanda ed offerta, devono conoscere approfonditamente, mediante personale qualificato, le esigenze di imprese e lavoratori.

Risulta piuttosto difficile trovare il giusto equilibrio tra il datore di lavoro che, giustamente, non può richiedere alla persona con disabilità una prestazione non compatibile con le sue minorazioni e le aspirazioni della persona ad un posto di lavoro che sia adeguato alla propria professionalità e possibilità lavorative.

In questa situazione piuttosto complessa la persona con disabilità non risulta essere più una risorsa per il mondo del lavoro ma piuttosto un vero e proprio problema.

L'inclusione delle persone con disabilità non deve essere percepita come un onere da soddisfare per conformarsi alla legislazione, ma un'opportunità per promuovere una cultura aziendale più equa e rispettosa, una responsabilità sociale d'impresa, una migliore reputazione del marchio e una più ampia accessibilità di mercato.

A tal fine sarebbe utile favorire ed implementare nei due settori, la figura del "disability manager" o responsabile per l'inserimento lavorativo, cioè quella



**Regione Umbria**

Giunta Regionale

figura che si focalizza sulla **valorizzazione della persona con disabilità**, con l'obiettivo di adattare l'organizzazione di riferimento (le Istituzioni, la Sanità e le Aziende), al fine di accoglierle e gestirne i bisogni.

Occorre ragionare su un diritto al lavoro agile inclusivo, superando fenomeni di isolamento dalla comunità lavorativa potenzialmente derivanti dall'applicazione di soluzioni di telelavoro promuovendo formule di co-working e di allestimento di spazi di lavoro attrezzati e promuovere e proporre insieme agli amministratori locali, tecnici per costruire un ambiente accogliente adatto a tutti.

La città, come l'azienda, è uno spazio vivo che cresce con i suoi cittadini e in questa ottica l'idea di una città e di una azienda aperta e accessibile, inclusiva, è una condizione importante, **culturale prima ancora che strutturale**, per garantire a tutti uguali opportunità.

Tale implementazione, spero si attivi attraverso dei corsi di formazione promossi e cofinanziati da Regione, Comuni, aziende private ed Arpal per creare professionisti specializzati nell'inclusione lavorativa delle persone con disabilità anche grazie alla Convenzione Quadro per l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità sopra accennata.

## **INCLUSIONE SCOLASTICA**

Un tema molto complesso oggetto di numerose segnalazioni ma che tramite la collaborazione intrapresa con l'Ufficio Scolastico Regionale stiamo cercando di risolvere ognuno nell'ambito delle rispettive competenze.

### **1) Assegnazione dei servizi di assistenza all'autonomia ed alla comunicazione in ambito scolastico.**

Ancora assistiamo a criteri di assegnazione delle risorse che appaiono estremamente disomogenei nel territorio regionale; in molte situazioni i criteri



**Regione Umbria**

Giunta Regionale

sono generalizzati e non individualizzati come invece sarebbe necessario ed opportuno.

Accade spesso infatti che l'assegnazione delle ore di operatore decisa dalle Unità di Valutazione Multidisciplinare, a cui partecipano rappresentanti della Asl ed rappresentanti dei servizi delle aree sociali, avvenga su base matematica, dividendo le risorse disponibili per il numero di studenti con disabilità da assistere, magari ponderando la determinazione delle assegnazioni in funzione della gravità della certificazione ex legge 104.

**Sarebbe opportuno** invece che le assegnazioni avvenissero individualmente, cioè considerando le richieste formulate in sede di GLO di fine anno per ogni alunno con disabilità in funzione delle specifiche esigenze di ognuno.

Il risultato di questa operazione spesso meramente matematica è generalmente lontano, nel senso della scarsità, rispetto alle richieste di risorse formulate dalle scuole in base alle esigenze effettive degli alunni, esigenze che devono emergere nei GLO ed essere formalizzate nei PEI di fine anno.

Rispetto a tale tema risulterebbe inoltre opportuno fornire alle zone sociali indicazioni uniformi che le guidino nelle procedure di assegnazione dei servizi sia per garantire tempistiche idonee rispetto allo svolgimento dell'attività scolastica sia perché si utilizzino criteri di selezione degli assegnatari che siano orientati più alla qualità e continuità del servizio che all'economicità dello stesso.

Si dovrebbe puntare ad una uniformazione delle erogazioni secondo criteri di assegnazione che garantiscano servizi con operatori adeguatamente formati e che lavorino con continuità pluriennale con lo stesso alunno (evitare ad esempio gare di appalto annuali o i cui esiti possano avere ricadute in corso d'anno scolastico, spingere gli enti locali verso forme di assegnazione evolute rispetto all'appalto, si pensi alla co-progettazione ed alla co-programmazione dei servizi, per aumentare la qualità e l'idoneità dei servizi erogati rispetto alle esigenze dei destinatari).



**Regione Umbria**

Giunta Regionale

**Urge una assegnazione di ore consone per Assistente alla Comunicazione specializzato in materia di sordità:** il numero di ore che viene assegnato nella nostra regione è drammaticamente ridotto, al punto da portare addirittura le famiglie ad abbandonare il nostro territorio per rivolgersi a regioni che forniscono un servizio più adeguato; restano inoltre estremamente poco chiari i processi di valutazione e quantificazione del monte ore da assegnare agli studenti sordi, con enormi discrepanze riscontrate tra le due province.

Si potrebbero analizzare le prassi attuate da regioni che riconoscono la fondamentale importanza della figura dell'Assistente alla Comunicazione specializzato.

#### **Gite scolastiche e viaggi di istruzione.**

La scuola è una delle prime istituzioni con la quale le famiglie ed i bambini e le bambine si rapportano ed anche se, nel corso degli ultimi anni, le situazioni a livello regionale sono migliorate, vi è ancora molto da lavorare.

Durante le mie interlocuzioni ed anche dopo alcune note regionali inviate, ho avuto modo di interagire con dirigenti scolastiche di vari istituti ed ovviamente con il Dirigente dell'Ufficio Scolastico Regionale.

La scuola deve essere un ambiente rassicurante, un ambiente dove lo studente, con disabilità e non, si trovi in piena armonia e dove il personale sia adeguatamente formato e specializzato; ovviamente non sempre è così.

Tralasciando le segnalazioni che posso definire "nazionali ed endemiche" (mancanza di insegnanti di sostegno, carenza di specializzazioni ed altro..) un problema di grande importanza, oggetto di forti discriminazioni, è relativo ancora e come già segnalato nella relazione scorsa, alle gite scolastiche ed ai viaggi di istruzione organizzati dove sono presenti alunni con disabilità.

Tale situazione ha fatto emergere una forte e preoccupante carenza di conoscenza normativa in materia di inclusione scolastica da parte degli stessi



**Regione Umbria**

Giunta Regionale

dirigenti presenti in vari istituti della regione e per la quale ho chiesto un intervento diretto ed immediato da parte degli enti preposti.

In particolare ho ricordato come la scuola, è un momento importante nel quale gettare le basi dell'integrazione.

Partecipare alla vita di classe senza esserne separati, abituarsi a condividere attività ludiche e formative con i compagni e le compagne con disabilità, è il modo più naturale di crescere con la consapevolezza che la diversità fa parte della vita.

Fanno parte di questi momenti anche le gite scolastiche, piccoli eventi che nel vissuto della classe danno la possibilità di rafforzarne l'unione, con la condivisione di esperienze al di fuori dell'aula scolastica.

L'art. 3 della Costituzione Italiana ed il principio di integrazione scolastica, ricordano il diritto degli alunni con disabilità a partecipare a viaggi di istruzione e visite guidate, esattamente come tutti gli altri compagni, sulla base del principio di uguaglianza, così come espresso dall'art. 30 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Innanzitutto partendo da una organizzazione che tenga conto delle esigenze e delle difficoltà dell'alunno con disabilità.

Infatti la scuola nel decidere quale tipo di gita organizzare, i luoghi da visitare, la struttura dove soggiornare, i mezzi di trasporto da utilizzare ed in generale nel definire la complessiva organizzazione dell'intera gita, deve preventivamente ed in via preliminare domandarsi se possano essere compatibili con l'eventuale condizione di disabilità di alcuni suoi alunni/e.

Nel caso non lo fossero e la scuola ritiene ugualmente importante organizzare la gita in quel determinato luogo e con le modalità inizialmente ipotizzate deve predisporre tutti gli accorgimenti ed adeguamenti necessari a consentire la partecipazione anche dell'alunno con disabilità.



**Regione Umbria**

Giunta Regionale

Le uscite didattiche ed i viaggi di istruzione rientrano nelle attività didattiche e formative e vengono programmate dai docenti, i quali, in relazione alle classi, ai bisogni formativi degli alunni ed alle situazioni presenti tra di essi, devono prospettare uscite alle quali tutti gli alunni possano partecipare.

In merito agli alunni con disabilità, la nota del MIUR n. 645/02, sottolinea che i viaggi d'istruzione rappresentano "un'opportunità fondamentale ... per l'attuazione del processo di integrazione scolastica".

Per tale ragione, organizzare un viaggio che renderebbe difficile la partecipazione di un alunno, rappresenterebbe un evidente atteggiamento discriminatorio.

Ovviamente, spetta alla comunità scolastica, la scelta delle modalità più idonee a garantire l'esercizio di un diritto.

La nota del MIUR n. 2209/12, infatti, precisa che, ai sensi del D.P.R. 275/99, gli istituti scolastici hanno completa autonomia nella definizione delle modalità di progettazione di viaggi di istruzione e visite guidate.

Pertanto non è più in vigore l'obbligo della presenza di un docente ogni 15 alunni, anche se le scuole continuano, orientativamente, ad attenersi a un rapporto non molto difforme.

In presenza di un alunno con disabilità, si prevede, generalmente ma non obbligatoriamente, la presenza di un docente in più, non necessariamente di sostegno.

Il docente di sostegno, infatti, è assegnato alla classe e non all'alunno e l'integrazione è processo in cui tutti i docenti della classe sono corresponsabili.

Può essere prevista la presenza di un assistente e può essere consentita la partecipazione di un familiare.



**Regione Umbria**

Giunta Regionale

Ciò che mi preme sottolineare però è che la scuola non può in nessun caso subordinare il diritto di partecipazione di un alunno alla presenza di un familiare.

Cioè, non si può pretendere che vi sia un familiare ad accompagnare l'alunno; spetta infatti agli organi collegiali della scuola designare un accompagnatore qualificato che può essere un qualunque membro della comunità scolastica (docenti, personale ausiliario, o familiari, non obbligatoriamente).

Inoltre le spese di viaggio dell'accompagnatore, (chiunque esso sia e come venga individuato) devono essere a carico della comunità scolastica.

Se fossero addebitate alla famiglia, infatti, ci troveremmo di fronte a discriminazione, perseguibile in base alla L. n. 67/06 che disciplina la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazione.

### **BARRIERE ARCHITETTONICHE.**

Ancora molte sono state le segnalazioni per la presenza di barriere architettoniche presenti in vari edifici pubblici.

Siamo una regione di borghi, città etrusche, medioevali, antiche e bellissime ma ahimè, ancora poco accessibili per le persone con disabilità.

Anche se grandi passi sono stati fatti, ad oggi i PEBA (Piani per l'eliminazione delle barriere architettoniche) in alcuni comuni sono iniziati, in altre sono stati completati ma in altri ancora devono essere programmati.

Molti PEBA però non tengono conto dei reali bisogni delle persone con disabilità.

Molto spesso si attuano i piani senza il coinvolgimento necessario delle Associazioni delle persone che quel territorio lo vivono tutti i giorni e sanno quali tipi di problematiche ha e come si potrebbero superare.



**Regione Umbria**

Giunta Regionale

Occorre un cambio di paradigma, uno “switch” culturale.

Se qualcosa è stato fatto per eliminare gli ostacoli fisici, poco, molto poco, è stato fatto per eliminare gli ostacoli sensoriali e percettivi.

La disabilità non è solo fisica: è sensoriale, intellettivo relazionale, malattie rare, Sla, Sclerosi multipla ed altro...non si ferma solo alla persona in carrozzina.

A tal fine, l'accessibilità deve essere tale per tutte le forme di disabilità.

Percorsi sensoriali, tattili, sottotitolati, semafori sonori oltre a pedane mobili, fisse, ascensori, bagni accessibili, montascale, a cui bisogna garantire una corretta manutenzione, rendono un luogo ricreativo, un museo, un palazzo storico, una pubblica amministrazione, un comune, una stazione ferroviaria, pienamente accessibile e non limitare la persona con disabilità, causando inevitabilmente, atti discriminatori.

A tal fine i tavoli istituzionali già avviati possono portare a soluzioni importanti ma occorre sempre mantenere alta l'attenzione.

## **TURISMO ACCESSIBILE**

Come lo scorso anno, tale ultima “macroarea”, chiude questa mia seconda relazione annuale come Garante Regionale per i diritti delle persone con disabilità, ed è strettamente collegata al tema della barriere architettoniche.

Dare la possibilità alla Nostra Regione di sviluppare il turismo accessibile, è un passo ulteriore per costruire una comunità più inclusiva.

Molte persone con disabilità che non risiedono in Umbria, con le quali ho contatti quasi quotidiani, pur attratte dalla Nostra Regione per via della



**Regione Umbria**

Giunta Regionale

storicità, la bellezza dei paesaggi, l'arte, la natura, la cucina, rinunciano a visitarla per l'assenza di strutture adatte a soddisfare tutte le loro esigenze.

E ciò ritengo che possa essere oggetto di segnalazioni da parte di alcune persone con disabilità che magari, confidando in strutture accessibili, nella realtà poi sia accorgano che di accessibile hanno ben poco.

Il turismo accessibile non deve solo partire dalla accessibilità in senso stretto, ma deve essere un concetto più ampio.

Partendo da tale presupposto, il progetto illustrato presso la Regione Umbria, il 12 gennaio 2023, alla presentazione del quale è stata richiesta la mia presenza, "Trasimeno per tutti" finanziato dal Ministero delle disabilità a valere sull'Avviso pubblico per il finanziamento di progetti per il turismo accessibile e inclusivo per le persone con disabilità, sembra un buon punto di partenza.

Per parlare però di turismo accessibile, bisogna partire dal concetto che "non esistono strutture accessibili per tutti, ma tutte le strutture possono offrire ospitalità accessibile".

Il percorso pertanto deve caratterizzarsi dalla presenza della formazione degli operatori, dalla cooperazione, dall'accessibilità e dai feedback che le stesse persone con disabilità forniscono nel momento in cui visitano una struttura, al fine così di migliorare ciò che è migliorabile.

Inoltre il solo rispetto della legislazione vigente in tema di accessibilità, non basta a rendere una struttura ospitale e accessibile; nella maggior parte dei casi, non si è in grado di rispondere alle esigenze di accessibilità, salute e sicurezza per tutti, rispettando le loro diverse età, condizione di salute, genere, cultura, lingua, stile di vita, religione.

Tutto ciò non solo è doveroso, ma estremamente utile in quanto porta diretti vantaggi a chi gode del servizio e a chi lo sta fornendo.



**Regione Umbria**

Giunta Regionale

Distinguersi come Destinazione Turistica Ospitale e Accessibile, è un potente mezzo di promozione territoriale; mettere al centro il turista, con le sue esigenze

di accessibilità, utilizzando standard di lavoro che valorizzano l'impegno sociale, responsabile e accessibile, ha un sicuro ritorno economico e di riconoscibilità.

I mercati internazionali da tempo richiedono destinazioni turistiche accessibili su cui basare la loro programmazione.

Pertanto, sviluppare idee, progetti, percorsi tramite tutti gli stakeholder necessari, è importante e soprattutto garantisce appieno i diritti delle persone con disabilità.

\*\*\*\*\*

Da quanto sopra analizzato, si evince un quadro problematico in più ambiti all'interno del Nostro tessuto regionale ma che con la necessaria cooperazione e co-progettazione, si può necessariamente migliorare rendendo l'accesso ad ogni ambito regionale e comunale più semplice per qualsiasi persona con disabilità.

Spero che tali problematiche così come evidenziate, siano esaminate dall'Assemblea legislativa ed che siano adottate, negli ambiti di competenza, le eventuali proposte di risoluzioni recanti indirizzi e ulteriori misure e interventi ritenuti necessari.

Tanto dovevo.

Perugia, 26 marzo 2024.

*FIRMATO DIGITALMENTE*

**Massimo Rolla**



**Regione Umbria**

Giunta Regionale