

RESOCONTO DEL PERCORSO INTRAPRESO TRA L'ASSOCIAZIONE LUCA COSCIONI E L'AGENZIA PER L'ITALIA DIGITALE

L'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica, ha intrapreso dal 2016 un connubio di azioni con l'AgID (Agenzia per l'Italia Digitale, facente parte della Presidenza del Consiglio dei Ministri) volte a regolamentare i diritti del lavoratore disabile nelle pubbliche amministrazioni, sempre sotto l'egida della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 2006 e ratificata in Italia solo nel 2009.

Le istanze della società civile muovono da sempre le nostre battaglie, e in questo caso anche la storia di Simone Parma, scomparso il 4 novembre 2015, è stata l'input per avviare questo processo di interventi e di relazioni con l'Agenzia per l'Italia Digitale.

Simone si scontra con una delle innumerevoli difficoltà che vive un disabile nella comunicazione con gli uffici pubblici. Non potendo firmare manualmente per il rinnovo della sua carta d'identità, si trova di fronte ad un funzionario dell'anagrafe del Comune di Rimini che, in maniera del tutto illegittima e denigratoria, appone sul documento stesso il timbro IMPOSSIBILITATO, determinando una grave limitazione della libertà personale, nonché un aggravio di costi per l'esercizio dei propri diritti. Da qui parte la battaglia di Simone "FIRMO QUINDI SONO" supportata dall'Associazione Luca Coscioni come dalla UILDM, per l'apposizione della firma digitale su tutti i documenti pubblici.

A partire dal 26 febbraio 2016 si è costituito un gruppo di lavoro composto da un rappresentante del Dipartimento della Funzione Pubblica, i funzionari di AgID, per l'Associazione Luca Coscioni Mina Welby e Marco Gentili Co-presidenti e Ivan Innocenti del Consiglio Generale, per l'Associazione UILDM invece Grazia Zavatta e Daniele Cichetti. Il compito dell'incontro era definire la strategia di intervento dell'Agenzia e del Dipartimento, ognuna nei propri ambiti e in virtù della legislazione vigente, al fine di fornire risposte alle problematiche fatte emergere dalle associazioni medesime, circa il rispetto del diritto alla Vita Indipendente, ed in particolare al diritto di firma delle persone con disabilità fisica ma non cognitiva.

Nella successiva riunione del 13 aprile 2016, uno dei principali impegni assunti è stato quello di predisporre una lista di prodotti hardware, software e tecnologie assistive, al fine di redigere delle

schede per il Mercato elettronico di Consip, società che opera al servizio esclusivo della Pubblica Amministrazione e che ha come azionista unico il Ministero dell'Economia e delle Finanze. Consip svolge attività di consulenza, assistenza e supporto nell'ambito degli acquisti di beni e servizi delle amministrazioni pubbliche e gode della possibilità di usufruire del Mercato Elettronico della PA, ai sensi dell'art.11 del D.P.R. 101/2002, per l'acquisto di beni e servizi on-line di importo inferiore alla soglia di rilievo comunitario (135mila euro per le amministrazioni centrali, 209mila euro per quelle locali), e per promuovere la partecipazione delle piccole e medie imprese locali al Programma.

La programmazione di una lista di prodotti da inserire nel Mercato elettronico, era ed è quindi sì un primo passo verso la possibilità per le pubbliche amministrazioni di acquistare direttamente on-line beni atti a garantire il diritto al lavoro per le persone con disabilità e per favorire la fruibilità dei servizi della pubblica amministrazione stessa ai cittadini e lavoratori disabili.

Dopo un silenzio durato un anno, però, abbiamo appreso la pubblicazione sul suo sito istituzionale l'iniziativa, apparentemente ancora non emanata: "[Raccomandazioni sull'accessibilità dei servizi pubblici erogati a sportello](#)". Nella stessa si forniscono raccomandazioni sull'utilizzo delle facilitazioni hardware, software e della tecnologia assistita destinata a comporre le postazioni di lavoro per il dipendente disabile. Al tempo stesso si definiscono tali facilitazioni anche per gli utenti che, trovandosi in uno stato di limitazione funzionale, abbiano necessità di accedere alle informazioni e fruire dei servizi pubblici.

Sebbene l'intervento dell'AgID sia da ritenersi di considerevole valore, emergono forti dubbi circa il fatto che non si faccia alcun riferimento alla problematica della firma digitale, punto cruciale dei dibattiti tra i membri del gruppo di lavoro suddetto.

Attraverso il Consigliere Generale dell'Associazione Luca Coscioni Severino Mingroni, affetto da più di 20 anni dalla Sindrome di Locked-in (LIS), è possibile fornire un esempio evidente di quanto sia limitante la mancanza di un diritto come quello della firma digitale per una persona disabile. È Severino che non può rendere effettivo ed efficace il Testamento Biologico da lui redatto in questi ultimi giorni, perché impossibilitato ad apporvi fisicamente la propria firma. Se poi, a ciò aggiungiamo il fatto che Casoli, il suo Comune di residenza, non ha ancora istituito il registro per le disposizioni anticipate di trattamento (DAT), e che il DDL licenziato lo scorso 20 aprile della Camera dei Deputati, aspetta ancora l'esame del Senato della Repubblica, la situazione si fa ancora più imbarazzante. A ciò potrebbe

ottemperare compilando on-line e disponendo il testamento sul sito dell'Associazione Luca Coscioni, ma senza alcun valore, perché privo di firma.

Ad oggi ci chiediamo dove sia finita la tanto sostenuta comunità di intenti e il lavoro di equipe? E soprattutto dove sia finita la firma digitale?

La possibilità di interfacciarsi con un gruppo di lavoro così eterogeneo e competente non può che essere motivo di stimolo per l'Associazione Luca Coscioni, che mette in campo tutte le proprie risorse per raggiungere un obiettivo comune. Occorre però ridefinire i termini e le condizioni e ritrovare quella tavola rotonda e quel circuito virtuoso di azioni e programmi interrottasi un anno fa, per garantire e per concedere alle persone con disabilità la possibilità della firma digitale superando così situazioni di discriminazione negli uffici pubblici.

Il nostro Severino che da quel 22 ottobre 1995 si ritrova costretto a battersi per la Vita (Indipendente), riaccende i riflettori sulla tematica del fine vita e sulla concezione di vita Indipendente in maniera responsabile, che non ammette intrusioni o imposizioni da parte di altri riguardo scelte di natura personale. Questa sera, dopo il suo lancio dei giorni scorsi del video-appello al Ministro Beatrice Lorenzin, sarà protagonista durante il programma #Cartabianca condotto da Bianca Berlinguer alle ore 21.15, dove l'attualità e la cronaca aprono i temi che scatenano il dibattito sociale e parlamentare nel nostro paese. Severino si riallaccia all'affermazione del Ministro Lorenzin: "Una buona vita significa anche una morte dignitosa" per porre in risalto una serie di tematiche, tra l'altro promosse da anni dall'Associazione Coscioni, che hanno come punto focale il concetto di Vita Indipendente. Si parte dalla richiesta di usufruire dell'opportunità per l'individuo disabile di assumere personalmente una o più persone che si prendano cura di lui; segue poi l'istituzione di una tassa al fine di creare un fondo statale per la Vita Indipendente a cui possano attingere tutte le Regioni italiane e dotare le stesse di una Legge per la Vita Indipendente; calendarizzare il DDL 1442 recante "Disposizioni in materia di sessualità assistita per persone con disabilità", e per concludere concedere la possibilità al disabile, con disabilità fisica e non cognitiva, di apporre la propria firma con l'ausilio informatico a lui più consono.

Marco **Gentili** e Mina **Welby**, Co-Presidenti

Ivan **Innocenti**, Consigliere Generale dell'Associazione Luca Coscioni