

Regione Umbria  
Osservatorio Regionale sulla condizione delle Persone con disabilità

---

---

## **Programma d'azione Regionale 2016 -2018**

---

**Convenzione ONU e Osservatorio per i diritti delle persone con disabilità:**  
*il percorso di lavoro dell' Osservatorio umbro*

## INTRODUZIONE

Le questioni e le politiche che riguardano le Persone con disabilità, negli ultimi anni, sono state oggetto di riflessioni teoriche ed interventi normativi volti a rendere la Persona con disabilità, non più persona emarginata e/o incapace di svolgere qualsiasi attività, ma persona da “includere” pienamente nella società “civile”.

Il concetto di disabilità in questi ultimi anni, è molto cambiato e coinvolge oggi, con il nuovo modello di classificazione **ICF**, (L'ICF è la classificazione del funzionamento, disabilità e della salute, in inglese *International Classification of Functioning, Disability and Health*, promossa dall'Organizzazione Mondiale della Sanità) anche la parte riferita al fattore ambientale. Si genera perciò un quadro complessivo più articolato, dove l'obiettivo principale è permettere alla persona con disabilità di recuperare quella funzione attiva propria di qualsiasi individuo che, compatibilmente con la propria condizione fisica e/o mentale e/o sensoriale, lo possa includere pienamente nella collettività e gli consenta di sviluppare la propria personalità e le proprie ambizioni di vita

Possiamo dire che, sostanzialmente, con l'approvazione della Convenzione, si sta avviando il cambiamento nell'approccio alla condizione della Persona con disabilità: non più basato su un modello medico-assistenzialistico, ma pensato come attivo all'interno della società.

La Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità approvata il 13 dicembre 2006 dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite rappresenta il punto di riferimento su questo ambito.

Questo documento parte da alcuni concetti fondamentali che riguardano la disabilità e la sua nuova visione, ovvero la classificazione ICF e la convenzione ONU, cercando di collocare *l'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità e l'Osservatorio Regionale Umbro*, in un contesto di effettiva attuazione dei diritti elencati negli articoli della Convenzione imponendo un nuovo modello di disabilità basato sui diritti umani, volto a rimuovere tutte le forme specifiche di discriminazione: “discriminazione fondata sulla disabilità”).

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

## PRINCIPI DELLA CONVENZIONE ONU

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

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

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

- l'accessibilità.

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

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

Il concetto di **inclusione sociale** è sicuramente molto attuale in diverse sfere del sociale e nel nostro caso ci porta a considerare la persona con disabilità come Persona che fa parte a tutti gli effetti della società, alla quale deve essere garantita eguaglianza e pari opportunità al pari di tutti gli esseri umani. L'**eguaglianza** presuppone l'esclusione e l'eliminazione della discriminazione fondata sulla disabilità che l'**art.2** della Convenzione definisce come "distinzione, esclusione o restrizione sulla base della disabilità che abbia lo scopo o l'effetto di pregiudicare o annullare il riconoscimento, il godimento e l'esercizio, su base di eguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e della libertà fondamentale in campo politico, economico, sociale, culturale, civile o in qualsiasi altro campo". A tal fine nell'**art. 5** la Convenzione sostiene che:

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

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

- sviluppare ed emanare norme nazionali minime e linee guida per l'accessibilità alle strutture ed ai servizi aperti o forniti al pubblico e verificarne l'applicazione;
- garantire che gli organismi privati, che forniscono strutture e servizi aperti o forniti al pubblico, tengano conto di tutti gli aspetti dell'accessibilità per le persone con disabilità;
- fornire una formazione relativa ai problemi di accesso con cui si confrontano le persone con disabilità a tutti gli interessati;
- dotare le strutture e gli edifici aperti al pubblico di formati di lettura facilmente leggibili e comprensibili.
- promuovere altre forme idonee di assistenza e di sostegno a persone con disabilità per garantire il loro accesso all'informazione;
- promuovere l'accesso delle persone con disabilità alle nuove tecnologie ed ai sistemi d'informazione e comunicazione, compreso internet;
- promuovere alle primissime fasi della progettazione, lo sviluppo, la produzione e la distribuzione di tecnologie e sistemi di informazione e comunicazione, in modo che tali tecnologie e sistemi divengano accessibili al minor costo.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Un altro importante punto è affrontato dall'**art. 26** che riguarda l'**abilitazione** e la **riabilitazione**. "Gli Stati Parti adottano misure efficaci e adeguate, in particolare facendo ricorso a forme di mutuo sostegno, al fine di permettere alle persone con disabilità di ottenere e conservare la massima

autonomia, le piene facoltà fisiche, mentali, sociali e professionali, ed il pieno inserimento e partecipazione in tutti gli ambiti della vita. A questo scopo, gli Stati Parti organizzano, rafforzano e sviluppano servizi e programmi complessivi per l'abilitazione e la riabilitazione, in particolare nei settori della sanità, dell'occupazione, dell'istruzione e dei servizi sociali, in modo che questi servizi e programmi:

- abbiano inizio nelle fasi più precoci possibili e siano basati su una valutazione multidisciplinare dei bisogni e delle abilità di ciascuno;
- facilitino la partecipazione e l'integrazione 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 [...].

La Convenzione, nell'**art. 27**, riconosce il **diritto al lavoro e all'occupazione**. "Gli Stati Parti riconoscono il diritto al lavoro delle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri; segnatamente il diritto di mantenersi attraverso un lavoro e in un ambiente lavorativo aperto, che favorisce l'inclusione e l'accessibilità alle persone con disabilità.

Gli Stati Parti devono garantire e favorire l'esercizio del diritto al lavoro, anche a coloro i quali hanno subito una disabilità durante l'impiego, prendendo appropriate iniziative anche attraverso misure legislative [...].

Il godimento del diritto di accedere ad **adequati livelli di vita e protezione sociale** è sancito dall'**art. 28**. "Gli Stati Parti riconoscono il diritto ad un livello di vita adeguato alle persone con disabilità ed alle loro famiglie, incluse adeguate condizioni di alimentazione, abbigliamento e alloggio, ed al miglioramento continuo delle loro condizioni di vita, adottando anche misure adeguate per proteggere e promuovere l'esercizio di questo diritto senza alcuna discriminazione fondata sulla disabilità.

Gli Stati Parti riconoscono il diritto delle persone con disabilità alla protezione sociale ed al godimento di questo diritto senza alcuna discriminazione fondata sulla disabilità, e adottano misure adeguate a tutelare e promuovere l'esercizio di questo diritto [...]. A parità degli altri le persone con disabilità hanno anche il diritto di **partecipazione alla vita pubblica e politica (art. 29)**.

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

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

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

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

## RECEPIMENTO DELLA CONVENZIONE IN ITALIA

Con la **Legge 3 marzo 2009, n. 18** "*Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo Opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità*", l'Italia ha ratificato la Convenzione ONU ed il Protocollo Opzionale.

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

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

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

## DIRITTI DELLA PERSONA CON DISABILITÀ IN ITALIA: IL TREATY-SPECIFIC DOCUMENT

La disabilità nel corso degli anni ha assunto l'importanza di un ampio fenomeno sociale, culturale e giuridico. Tale tema è divenuto rilevante anche per l'Italia che adeguandosi alla visione dell'ONU (ICF, 2001) è giunta a considerare la disabilità come condizione ordinaria del genere umano, per cui spetta alla società l'eliminazione della discriminazione e lo sviluppo di pari opportunità per tutti i cittadini. **L'art. 35** della Convenzione delle Nazioni Unite sulle persone con disabilità ha stabilito che:

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

Nel rispetto degli obblighi contrattati con la legge di ratifica della Convenzione (L. 18/09), **l'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità** si impegna ad attuare

la Convenzione stessa e, nel novembre 2012, l'Italia ha trasmesso il "*Treaty-Specific Document*", ovvero il primo Rapporto alle Nazioni Unite, per il tramite del CIDU (*Comitato Interministeriale dei Diritti umani*) del Ministero degli Esteri.

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

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

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

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

Nel nostro Paese i temi dell'**uguaglianza** e della **non discriminazione** (art. 5 Convenzione) vengono introdotti e garantiti dall'art. 3 della Costituzione italiana che stabilisce l'uguaglianza di tutti i cittadini di fronte alla legge, riconoscendo la "pari dignità" sociale di tutte le persone. Il D.lgs. 216/03, in attuazione della Direttiva 2000/78/CE, vieta ogni forma di discriminazione in riferimento all'accesso e alle condizioni di lavoro delle persone con disabilità. Inoltre con la L. 67/06, *Misure per la tutela giudiziaria delle persone vittime di discriminazioni*, sono state riconosciute specifiche azioni giudiziarie volte ad ostacolare la discriminazione diretta ed indiretta. "*Si ha discriminazione diretta quando, per motivi connessi alla disabilità, una persona è trattata meno favorevolmente di quanto sia, sia stata o sarebbe trattata una persona non disabile in una situazione analoga.*

*Si ha discriminazione indiretta quando una disposizione, un criterio, una prassi, un atto, un patto o un comportamento apparentemente neutri mettono una persona con disabilità in una posizione di svantaggio rispetto ad altre persone".* Per quanto riguarda l'**accessibilità** (art. 9 Convenzione) in Italia si è sempre posta attenzione verso l'eliminazione delle barriere architettoniche, senza però migliorare la qualità della fruizione ai servizi e della partecipazione delle persone con disabilità. Le relative norme sono contenute nel DPR 503/96 e nel DM 236/89, recanti due regolamenti emanati in attuazione dell'art. 27 della L. 118/71 e della L. 13/89 (*Disposizioni per favorire il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati*).

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

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

La L. 194/78 prevede la possibilità per una madre, anche oltre il limite generale di tre mesi dal concepimento, di scegliere di interrompere la gravidanza quando vi siano dei "*processi patologici, tra cui quelli relativi a rilevanti anomalie e malformazioni del nascituro, che determinino un grave pericolo per la salute fisica o psichica della donna*". La L. 40/04 invece impone il divieto di

ogni forma di selezione a scopo eugenetico degli embrioni, anche se da ultimo la Corte Costituzionale ha riaperto la questione sospendendo il divieto e lasciando la possibilità al Parlamento di colmare la lacuna legislativa.

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

Nel nostro Paese sono però previsti gli istituti giuridici dell'interdizione (il rappresentante legale dell'interdetto è il tutore) e dell'inabilitazione (l'inabile può compiere solo gli atti di ordinaria amministrazione, sostituito da un curatore per gli atti di straordinaria amministrazione). La L. 6/04 ha istituito anche la figura dell'amministratore di sostegno, il cui compito è affiancare il soggetto con limitata o compromessa capacità di agire.

L'art. **19** della Convenzione tutela la vita indipendente e l'inclusione sociale. In tale ambito la L. 104/92 è nata per garantire la possibilità per la persona con disabilità di essere inclusa nella comunità di appartenenza, partecipando anche attraverso appositi sostegni, alla vita della stessa. L'art. 9 della legge riguarda "il servizio di aiuto personale" indirizzato a tutti i cittadini che si trovano in una situazione di grave limitazione dell'autonomia personale, il tutto per facilitare l'autosufficienza e la possibilità d'integrazione.

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

La L. 162/1998 integra la L. 104/92 favorendo "progetti di vita indipendente" mentre la deistituzionalizzazione viene realizzata dalla L. 180/78, la famosa legge Basaglia, che ha portato alla chiusura degli ospedali psichiatrici e alla creazione di reti alternative su base regionale per la prevenzione, la cura e la riabilitazione.

Con, la Legge 162/98, si introduce tra i compiti delle Regioni quello di «disciplinare, allo scopo di garantire il diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia».

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

La Convenzione nell'art. **20** tutela la mobilità personale e coerentemente a ciò in Italia l'utilizzo dei mezzi pubblici delle persone con disabilità è garantito dalla normativa che prevede l'accessibilità degli stessi (L. 104/1992 – DPR 503/1996). In tale quadro la L. 244/07 ha istituito presso il Ministero dei Trasporti un "nuovo Fondo per la mobilità delle Persone con disabilità" destinato a finanziare "interventi specifici destinati alla realizzazione di un piano ferroviario per il trasporto in Italia e all'estero delle Persone disabili assistiti dalle associazioni di volontariato operanti sul territorio italiano".

Il principio dell'educazione (art. **24** Convenzione) in Italia trova riconoscimento nella Cost. e nelle leggi ordinarie (art. 28, L. 118/1971 e L. 517/77, L. 104/92) che favoriscono l'istruzione, stabilendo condizioni e strumenti per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità ed assicurando loro il diritto all'accesso alle classi comuni della scuola materna, delle istituzioni scolastiche di ogni ordine e grado ed alle istituzioni universitarie. Il diritto alla salute invece (art. **25** Convenzione), tutelato dall'art. 32 Cost. italiana, vede centrale la L. 102/09 che attribuisce all'INPS (Istituto Nazionale Previdenza Sociale) un ruolo di valutazione dell'invalidità civile, cecità civile,



sordità civile, handicap e disabilità e di gestione delle procedure amministrative e giurisdizionali in tale ambito.

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

Nel merito del lavoro e occupazione (art. 27 Convenzione) delle persone con disabilità, la più importante misura legislativa è rappresentata dalla L. 68/1999, completata con il DPR 330/00 e diretta all'inserimento lavorativo delle persone con disabilità, assicurando loro il rispetto di ogni abilità ed attitudine. La L. 68/99 si applica:

- alle persone in età di lavoro affette da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali ed ai portatori di handicap intellettivo, che comportino una riduzione della capacità lavorativa superiore al 45%, accertata dalle competenti commissioni per il riconoscimento dell'invalidità civile;
- agli invalidi del lavoro con un grado di invalidità superiore al 33%, accertata dall'Istituto INAIL;
- alle persone non vedenti o sordomute, fatte salve le norme per i centralinisti telefonici non vedenti, per i massaggiatori e massofisioterapisti, per i terapisti della riabilitazione e per gli insegnanti;
- alle persone invalide di guerra, invalide civili di guerra e invalide per servizio con minorazioni di cui DPR 915/78.

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

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

#### **L'OSSERVATORIO NAZIONALE SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ**

L'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, come è noto, è stato istituito ai sensi dell'art. 3 della legge 3 marzo 2009, n. 18 ed ha un Regolamento disciplinato con il Decreto Interministeriale del 6 luglio 2010 n. 167. Svolge importanti funzioni consultive e di supporto tecnico-scientifico per l'elaborazione delle politiche nazionali in materia di disabilità ed ha il compito principale di documentare l'evoluzione dell'informazione sulla disabilità nel nostro Paese e il miglioramento del livello di efficacia ed adeguatezza delle politiche per l'inclusione sociale.

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

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

▲ Nell'Osservatorio operano anche gruppi di lavoro con il compito di approfondire particolari

tematiche che coprono i principali ambiti di riferimento indicati dalla Convenzione.

Tra gli altri compiti i gruppi di lavoro hanno anche collaborato alla realizzazione del *Treaty-Specific document*, il Primo Rapporto dettagliato sulle misure adottate di cui all'art. 35 della Convenzione ONU, in accordo con il CIDU<sup>2</sup>.

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

Attualmente la durata dell'Osservatorio, grazie alla valutazione dell'utilità fornita dalla Relazione sull'attività svolta nel triennio 2010-13 è stata prorogata per il triennio 2013-16 con Decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 9 settembre 2013, pubblicato in G.U. n. 277 del 26/11/2013.

#### **I COMPITI DELL'OSSERVATORIO NAZIONALE SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ**

In precedenza abbiamo affermato che l'Osservatorio sulla condizione delle persone con disabilità ha sia il compito di far evolvere e migliorare l'informazione sulla disabilità in Italia, sia quello di contribuire al miglioramento della coerenza e dell'efficacia delle politiche. Per avere una panoramica più dettagliata dei compiti dell'Osservatorio è necessario riferirsi alla Legge 3 marzo 2009 n. 18 la quale formula le funzioni che, a loro volta, presentano sia una valenza conoscitiva che una valenza programmatica. Secondo tale legge l'Osservatorio dovrebbe:

- promuovere l'attuazione della Convenzione di cui all'articolo 1 ed elaborare il rapporto dettagliato sulle misure adottate di cui all'articolo 35 della stessa Convenzione, in raccordo con il Comitato interministeriale dei diritti umani;
- predisporre un programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, in attuazione della legislazione nazionale e internazionale;
- promuovere la raccolta di dati statistici che illustrino la condizione delle persone con disabilità, anche con riferimento alle diverse situazioni territoriali;
- predisporre la relazione sullo stato di attuazione delle politiche sulla disabilità, di cui all'articolo 41, comma 8, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, come modificato dal comma 8 del presente articolo;
- promuovere la realizzazione di studi e ricerche che possano contribuire ad individuare aree prioritarie verso cui indirizzare azioni e interventi per la promozione dei diritti delle persone con disabilità.

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

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

## L'OSSERVATORIO DELLA REGIONE UMBRIA

L'Osservatorio regionale, istituito ai sensi dell'art. 41 bis della L.R. n. 26/09 e insediato con il Decreto della Presidente della Giunta regionale in data 17 gennaio 2013 n.4, ha avviato il suo percorso istituzionale all'indomani della definitiva costituzione dei gruppi operativi e della approvazione della disciplina di funzionamento avvenuta con DGR n. 68 del 3 febbraio 2014.

La riunione plenaria per l'insediamento e l'avvio dei lavori dei Gruppi dell'Osservatorio si è tenuta il 20 febbraio 2014 presso gli uffici della Giunta Regionale palazzo Broletto.

I gruppi dopo la costituzione ufficiale dei componenti, hanno redatto autonomamente il loro programma di sedute, che ad oggi risultano essere :

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

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

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

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

Si sono tenute inoltre altre riunioni ed incontri operativi per la messa in opera della piattaforma informatica ([www.asc.regione.umbria.it](http://www.asc.regione.umbria.it)) sulla quale sono disponibili dati e documenti elaborati dai diversi gruppi di lavoro; la rilevazione e l'analisi dei dati riferiti alla presenza e tipologia delle Persone con disabilità in Umbria; la pianificazione delle relative azioni di coordinamento con i diversi componenti Istituzionali.

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

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

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

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

I compiti dell'osservatorio così come formulati dall'art.41 bis della legge N. 26/09 presentano sia una valenza conoscitiva che una valenza programmatica. Da un lato si chiede infatti di raccogliere informazioni sulla condizione delle persone con disabilità alla luce delle indicazioni della Convenzione delle Nazioni Unite, dall'altro di indicare le principali direttrici che una politica pubblica di promozione dei diritti delle persone con disabilità deve perseguire prioritariamente.

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

Coerentemente con quanto stabilito dalla Legge Nazionale n. 18 del 3 marzo 2009, anche la Regione Umbria ha fatto propri i principi affermati nella Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e, con Decreto del Presidente della Giunta Regionale (DPGR) n. 4 del 17 gennaio 2013, è stato formalmente costituito l'Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità.

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

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

Dopo circa un anno, con l'art. 18 della Legge n.7 del 4 aprile 2012 (*Disposizioni collegate alla manovra di bilancio 2012 in materia di entrate e di spese - Modificazioni ed integrazioni di leggi regionali*) viene introdotto l'art. 41 bis nella Legge regionale n. 26 del 28 dicembre 2009 (*Disciplina per la realizzazione del Sistema Integrato di Interventi e Servizi Sociali*). Tale articolo istituisce l'attuale Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità e successivamente a due Deliberazioni del giugno e settembre 2012 la Giunta ha stabilito i criteri per l'individuazione delle Associazioni che compongono l'Osservatorio, giungendo al DPGR n.4 del 17 gennaio 2013.

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

- lo studio e l'analisi sulla condizione delle persone con disabilità e delle loro famiglie e le conseguenti azioni volte a garantire i diritti sanciti dalla Convenzione ONU;

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

L'Osservatorio regionale, in linea con l'Osservatorio nazionale, dura in carica tre anni ed è composto dal Presidente della Giunta regionale o da un suo delegato, dal Presidente dell'UPI (Unione Province Italiane) dell'Umbria o da un suo delegato, dal Presidente dell'ANCI (Associazione Nazionale Comuni Italiani) dell'Umbria o da un delegato. Sono presenti anche cinque membri in rappresentanza delle associazioni maggiormente rappresentative a livello regionale delle persone con disabilità e delle loro famiglie secondo quanto stabilito dal DGR n. 4 del 7 gennaio 2013, un membro in rappresentanza del Forum Terzo Settore – Umbria e uno in rappresentanza delle ASL. Inoltre possono essere invitati a partecipare ai lavori dell'Osservatorio soggetti in rappresentanza della sede regionale INPS e dell'Ufficio scolastico regionale, nonché (su invito del Presidente) referenti tecnici regionali con riferimento alle seguenti aree: sociale, sanità, mobilità, istruzione, formazione e lavoro.

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

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

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

Queste tre componenti infatti, declinate sequenzialmente definiscono anche un ciclo razionale di riferimento per l'organizzazione complessiva del lavoro e per rendere trasparente l'attività di coordinamento e integrazione che l'osservatorio è chiamato a svolgere (cfr. figura 1):



Le tre fasi di lavoro hanno necessitato e necessitano di un chiarimento specifico alla luce delle indicazioni della Convenzione delle Nazioni Unite, e in particolare dello specifico problema della valutazione della “diseguaglianza” tra cittadini con e senza disabilità, della situazione specifica dell’informazione statistica, e dello stato di avanzamento del lavoro di revisione e sviluppo delle politiche. I prossimi paragrafi affrontano queste tematiche per poi indicare una traccia operativa più specifica.

#### **Il report di eventi: monitorare le storie di discriminazione e le risposte del sistema**

La ratifica della Convenzione da parte di un paese le attribuisce fin da subito un valore giuridicamente rilevante e vincolante.

L’enfasi data al “concetto di accomodamento ragionevole” implica che al di là di modifiche normative da realizzare o di azioni programmatiche da svolgere, si evidenzino, nella realtà, condizioni di discriminazione che possono e debbono poter essere riconosciute e modificate già a partire dagli strumenti giuridici, dalle responsabilità istituzionali e dalle forme di organizzazione esistenti.

Da qui l’importanza che il monitoraggio della Convenzione sia accompagnato da un consolidamento, rafforzamento e amplificazione dei sistemi di reporting relativi a situazioni specifiche e particolari di persone con disabilità e delle loro famiglie che richiedono fin da subito azioni di superamento di forme di discriminazione.

- a) L’Osservatorio ha avviato una ricognizione dei sistemi di reporting relativi a situazioni di discriminazione;
- b) Si è avviato l’accesso alle segnalazioni così da accompagnare l’informazione statistica con un diretto riscontro dei processi e alle biografie monitorando nel contempo la capacità dei diversi sistemi (sistema giudiziario, sistema di welfare, sistema economico, ecc.) di dare risposta ai problemi segnalati.

Nei documenti delle Nazioni Unite il primo suggerimento ai paesi per il monitoraggio e l’implementazione della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità riguarda il livello normativo. Si tratta non solo di raccogliere le fonti normative, eventualmente in chiave comparativa, ma di coglierne la distanza/vicinanza rispetto ai principi e alle indicazioni del testo della Convenzione.

I principali documenti programmatici ufficialmente approvati dalla Regione (Piano sanitario e piani di settore nell’ambito dei trasporti delle politiche del lavoro, delle politiche sociali, ecc.) e tuttora in vigore, sono e dovranno essere oggetto di una raccolta sistematica e di un simile sistema di valutazione. Dato l’elevato livello di decentramento della politica sociale e sanitaria in particolare

in atto nella nostra Regione dovrà essere oggetto di discussione l'estensione dell'analisi a fonti normative e programmatiche degli ambiti comunali perlomeno in alcuni ambiti di particolare rilievo.

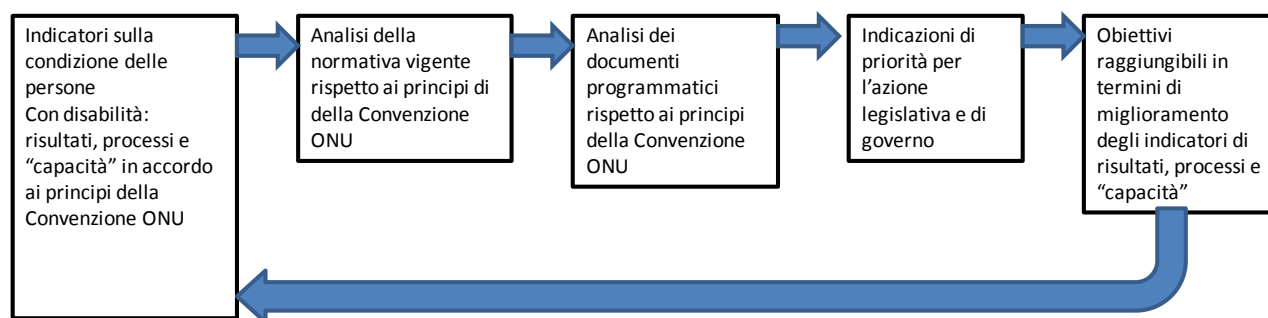
Il lavoro, sulle indicazioni programmatiche, dovrà essere il risultato dell'insieme del lavoro valutativo e della raccolta di informazioni sopra delineata. Il ciclo di lavoro dell'Osservatorio trova il proprio specifico compimento nell'aspetto propositivo, e il proprio criterio di efficacia, nella capacità di suggerire indicazioni per l'azione di governo e la revisione normativa, sostenibili, effettivamente realizzabili articolando le azioni in una logica di progressività perlomeno nel medio periodo.

Per un proficuo lavoro e a supporto della necessaria concretezza i dati e le informazioni, le valutazioni normative e di impatto delle politiche dovranno essere aggiornate con il lavoro di elaborazione realizzato e in corso di realizzazione sotto il coordinamento diretto o indiretto dei diversi assessorati. Lo schema generale di reporting per le indicazioni programmatiche riassume tutto il lavoro svolto e in linea di massima si comporrà di:

- a) Sintesi dei principali dati statistici che illustrano i problemi prioritari di eguaglianza nel settore esaminato e documentano l'impatto delle politiche in atto;
- b) Report di alcune storie esemplari in termini di discriminazione e al contrario di buone prassi rilevate;
- c) Sintesi dei problemi normativi e programmatici rilevati ovvero della distanza dai principi e della Convenzione che richiede interventi all'Assemblea legislativa o agli organismi di Giunta;
- d) Indicazioni delle priorità per l'azione di revisione normativa e programmatica per l'azione legislativa e di governo accompagnata dall'indicazione di obiettivi raggiungibili e monitorabili attraverso il sistema di indicatori di monitoraggio<sup>1</sup>, anche recuperando i documenti conclusivi della IV Conferenza Nazionale sulle Politiche per la Disabilità 2013 di Bologna.

Il ciclo di lavoro dell'Osservatorio riportato in figura 1 può quindi essere ulteriormente esteso e chiarito come in figura 2.

*Figura 2 Il ciclo di lavoro dell'osservatorio in termini operativi*



## **1. L'individuazione delle aree tematiche e dei gruppi di lavoro all'interno dell'Osservatorio**

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

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

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

### **I compiti dei gruppi interni all'Osservatorio**

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

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

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



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

### **REFERENTI**

- Bartolini Beatrice Regione Area Sociale
- Cecchetti Patrizia Referente Az. USL
- Tonucci Andrea FISH
- Zenzeri Mara Regione Area Sanitaria
- Meacci Maria Luisa FISH

### **COMPONENTI**

- Zampolini Mauro Referente Area riabilitativa regionale
- Miccichè Salvatore Maria già Provveditore agli Studi
- Minelli Massimiliano UniPG
- Posti Giorgio Servizio Agricoltura Zootecnia
- Bresci Lea Leonarda Docente UniPG
- Cenci Pierangelo FISH
- Mastrone Maria Ass.Soc. "Don Guanella"
- Ciurnella Francesco UIL
- Scarponi Antonio UIL
- Chiaranti Raffaella CGIL
- Ceccarelli Giulia ANMIC
- Castellani Gianfranco Neuropsichiatra
- Patisso MariaConcetta ANMIC
- Rossetti Luciana ENS
- Pieri Renzo CIP
- Pericolini Raniero UICI
- Pantaleoni Martina FISH
- Contessa Donatella INPS
- Bartolozzi Vincenzina INPS
- Bondi Francesca Comunità di Capodarco
- Colasanti Gianfranco UNMIL
- Fortunati Angelo AFAD

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

### **REFERENTI**

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

### **COMPONENTI**

- Boarelli Sabrina Ufficio Scolastico
- Mastropaolo Fabrizia Docente Scuola Insegnante di Sostegno

- Arcangeli Laura UniPG
- Locatelli Marina ANMIC
- De Santis Graziella CESVOL
- Pantaleoni Martina FISH
- Basilio Miriella FISH
- Cenci Pierangelo FISH
- Sumerano Martino UICI
- Cagnoni Francesca USL
- Tiracorrendo Elena Consigliera di Parità Regione Umbria
- Quintini Silvia segreteria della Consigliera di Parità Regione Umbria
- Schoen Carlo Elia Provincia di Perugia Lavoro
- Francese Antonio Provincia di Terni Lavoro
- Brillo Silvia Docente Scuola Insegnante di Sostegno
- Neri Rosella CTS Perugia
- Mascio M. Elisabetta CTS Terni
- Lupatelli Grazia CISL
- Bruno Simona Consorzio ABN
- Piazza Maria UNMIL
- Ferrante Delfina AFAD
- Turilli Patricia Un volo per Anna

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

### **REFERENTI**

- Angelici Maurizio Regione referente Area Trasporti
- Belligi Mauro FISH
- Mariani Enrico ANMIC -FAND
- Marinelli Marsilio Regione Area Infrastrutture
- Galiano Antonio Regione referente Area Infrastrutture
- Marri Francesca Tecnico Associazione Zerobarriere

### **COMPONENTI**

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

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

- Rappresentanza dei diversi Uffici Regionali richiamati nella L.R. 26 art. 41bis;
- Competenze sul fronte statistico e sul fronte delle politiche specifiche affrontate dai tre gruppi;
- Almeno un membro qualificato in ogni gruppo proveniente dalle associazioni delle persone con disabilità.
- Anche se possibile attraverso il coinvolgimento di altri professionisti ed esperti anche nella forma della messa in disponibilità parziale da parte delle loro amministrazioni nel caso appartengano ad enti pubblici.
- La scelta dei referenti del gruppo è stata valutata oltre che per le competenze specifiche per l'effettiva disponibilità a condurre il lavoro del gruppo.

E' stato inoltre previsto un articolato ed efficace piano di comunicazione sulle attività/azioni dell'Osservatorio che deve ancora essere messo pienamente a regime anche con il contributo degli organismi e degli uffici regionali.

Il gruppo temporaneamente può contare su un supporto segretariale esiguo e non completamente adeguato per l'enorme mole di lavoro da portare a sintesi.

### La tempistica

Qui di seguito è indicata una prima indicazione dello sviluppo dell'attività dell'osservatorio nel suo primo mandato (2013-2016) nell'ipotesi di un primo report di monitoraggio disponibile entro la prima metà del 2015.

Azioni	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12-18
<b>Adozione delle indicazioni metodologiche per il lavoro dell'Osservatorio</b>										
<b>Definizione dei gruppi interni all'osservatorio e indicazione del responsabile</b>										
<b>Individuazione del gruppo di supporto tecnico scientifico e segretariale</b>										
<b>Avvio delle commissioni e programmazione del lavoro nel settore di competenza</b>										
<i>Definizione degli indicatori di monitoraggio</i>										
<i>Raccolta e sintesi dei dati</i>										
<i>Analisi della normativa</i>										
<i>Report finale per la Giunta</i>										
<b>Messa a punto del 1° report finale (Programma d'Azione regionale)</b>										

