



Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

Direzione generale per l'inclusione e le politiche sociali

Osservatorio Nazionale

sulla Condizione delle Persone con Disabilità

**Note metodologiche per
l'organizzazione del lavoro delle
commissioni dell'Osservatorio Nazionale
sulla condizione delle Persone con
Disabilità**

Roma – Maggio 2011



Premessa

Il presente documento non ha come finalità principale di illustrare i contenuti della Convenzione o di approfondire il significato e il cambio di prospettiva culturale, giuridica e scientifica introdotto dalla sua ratifica a livello nazionale, europeo, mondiale quanto piuttosto di dare un inquadramento generale al lavoro dell'Osservatorio istituito dalla legge di ratifica della Convenzione. E' chiara tuttavia la consapevolezza che la Convenzione introducendo un approccio basato sui diritti umani impone all'Osservatorio la necessità di introdurre elementi di innovazione nel modo di leggere e intervenire sulle diverse tematiche che riguardano la disabilità e le persone con disabilità.

In termini di visione generale della disabilità si passa dall'incapacità come problema individuale alla discriminazione prodotta dalla società; dalla condizione di cittadini invisibili a quella di persone titolari di diritti umani; dal riferimento esclusivo a politiche dell'assistenza e della sanità alle politiche inclusive e di "mainstreaming" estese a tutti i settori della vita politica; da persone oggetto di decisioni prese da altri a soggetti consapevoli che vogliono decidere della propria vita.

La Convenzione sottolinea infatti che la disabilità è una condizione in evoluzione, la descrive come una relazione sociale tra le caratteristiche delle persone e la maniera in cui la società ne tiene conto e al tempo stesso come una "condizione ordinaria" che ogni essere umano può vivere nel corso della propria esistenza.

Per superare questa situazione la Convenzione suggerisce molteplici azioni che sono ritenute essenziali per garantire la progressiva inclusione sociale delle persone con disabilità.

La Convenzione, afferma "il rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana". Qualsiasi sia la causa della menomazione e qualsiasi sia la natura, questa è ascrivibile alla diversità umana e in questo senso l'azione politica sulla disabilità si caratterizza come fondamentale strumento di promozione dell'uguaglianza tra cittadini.



1. La prospettiva: l'Osservatorio come momento di integrazione informativa e programmatica sul tema della disabilità

I compiti dell'osservatorio così come formulati dalla Legge 3 marzo 2009 n. 18 presentano sia una valenza conoscitiva che una valenza programmatica. Da un lato si chiede infatti un monitoraggio sulla condizione delle persone con disabilità e l'attuazione delle indicazioni della Convenzione delle Nazioni Unite, dall'altro di delineare le principali direttrici che una politica pubblica di promozione dei diritti delle persone con disabilità deve perseguire prioritariamente (Piano d'Azione)¹. L'Osservatorio assume poi il compito di predisporre la relazione sullo stato di attuazione delle politiche sulla disabilità come previsto dall'art. 41, comma 8 della legge 5 febbraio 1992, n. 104.

La complessità dei compiti assegnati suggerisce che la strategia fondamentale che l'Osservatorio debba perseguire fin da subito e immaginando una sua progressiva messa a regime nel medio periodo (triennio) è quella di creare sinergie e ***orientare con maggiore incisività gli sforzi in atto e le azioni di diverse istituzioni (nazionali, regionali e comunali)*** 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 è mancata 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 nel nostro paese e nel contempo dare un contributo al miglioramento della coerenza ed efficacia delle politiche. Nel testo andremo a specificare i dettagli di questo approccio indicando altresì, nei paragrafi finali le azioni e le modalità attuative con particolare riferimento all'anno 2011 che essendo anno di avvio richiede uno sforzo particolare per garantire efficacia nel perseguimento di risultati.

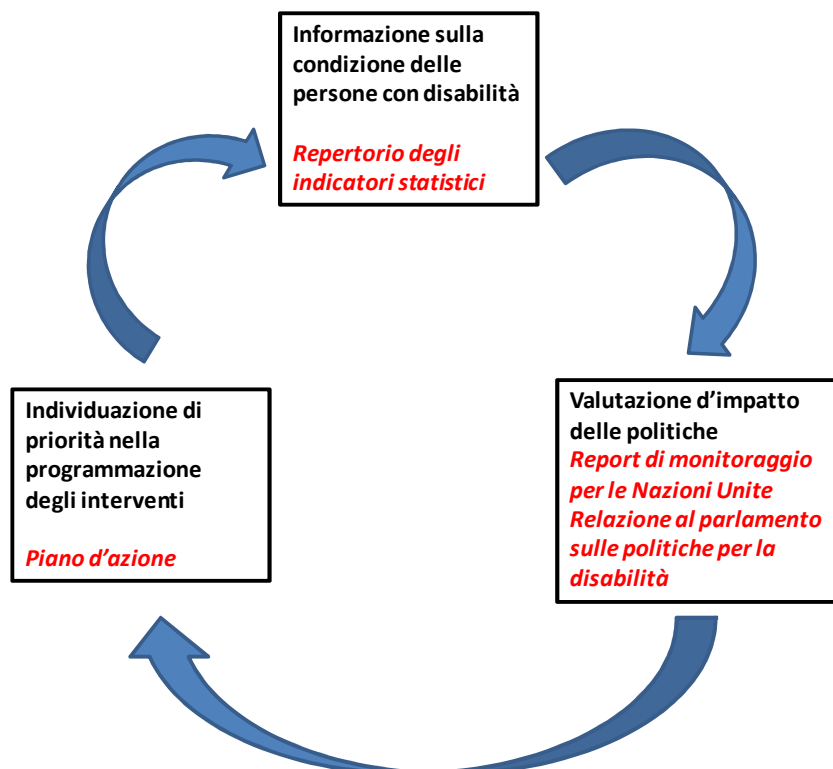
¹ Realizing the Millennium Development Goals for persons with disabilities through the implementation of the World Programme of Action concerning Disabled Persons and the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (2008) [A/RES/63/150] and Resolution realizing MDGs for persons with disabilities (2010) [RES/64/131]).



2. Opzione metodologica per il lavoro dell'Osservatorio

Nella prospettiva sopra delineata si ritiene opportuno che l'attività dell'Osservatorio si organizzi stabilmente 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, la definizione del Piano d'azione per la disabilità. 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, integrazione e monitoraggio dell'applicazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità che l'osservatorio è chiamato svolgere. In figura 1 sono riportate queste tre funzioni in collegamento a quelli che potremmo definire i tre fondamentali "deliverables" dell'Osservatorio inteso come istanza riassuntiva dei diversi impegni conoscitivi e programmatori indicati dalle norme (cfr. figura 1):

Figura 1: Ciclo di lavoro dell'Osservatorio





Le tre fasi di lavoro necessitano 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 nel nostro paese, e dello stato di avanzamento del lavoro di revisione e sviluppo delle politiche nel nostro paese. I prossimi paragrafi affrontano queste tematiche per poi indicare una traccia operativa più specifica.

3. L’informazione al servizio del monitoraggio: il problema della definizione di persona con disabilità e il linguaggio per rappresentarla

La letteratura disponibile sul monitoraggio, derivante dal lavoro teorico e da esperienze applicative, è già consistente e quindi costituirà indispensabile approfondimento per i membri dell’Osservatorio nello svolgimento del loro compito. Indichiamo qui in sintesi alcune proposte operative e problemi aperti rispetto ai quali va raggiunto un punto di accordo per il buon svolgimento del lavoro.

In termini generali la prima osservazione riguarda il fatto fondamentale che pressoché nessuna nazione incorpora nella propria legislazione e nei propri modelli operativi la definizione di persona con disabilità indicata all’art.1 della Convenzione delle Nazioni Unite: *“Per persone con disabilità di intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali 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”*. In questo senso il lavoro di monitoraggio di fatto è la prima importante occasione di **“ripensare il target” dell’intero sistema statistico nazionale sulla disabilità e del sistema di welfare socio-sanitario**, ovvero l’obiettivo delle politiche pubbliche nel loro insieme², partendo dal superamento del welfare risarcitorio richiamato nel Libro Bianco. In particolare è importante sottolineare due fondamentali aspetti:

- a) che la definizione indica chiaramente una visione della disabilità come “interazione” tra persona e ambiente che supera il modello medico e paternalistico e il suo effetto culturale diffuso, ovvero la determinazione di quale vita vale la pena essere vissuta con insite derive eugenetiche: ne risulta la multidimensionalità della condizione di disabilità e il fatto fondamentale che la comprensione della condizione di disabilità incorpora l’ambiente. Questa complessità rispecchia la ricchezza di sfaccettature della condizione disabilità nella sue dimensioni antropologiche, culturali, sociali e

²ANED, Monitoring the Implementation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Europe: Principles for the Identification and Use of Indicators, Human European Consultancy and University of Leeds, 2009



politiche: la sua ricomposizione impone di adottare un “linguaggio” in grado di rappresentare la complessità in modo coerente e sistematico.

- b) L’adozione della Convenzione inserisce chiaramente il tema della disabilità nel contesto dei Diritti Umani, e implica un cambio di paradigma verso un modello della disabilità basato sui Diritti Umani. Secondo il modello basato sui diritti, le persone con disabilità non devono più essere considerate pazienti o vittime, ma cittadini soggetti di diritti, il che implica una revisione delle legislazioni esistenti, delle politiche e dei piani d’azione per verificarne la compatibilità e coerenza con la Convenzione.

L’unico modello concettuale e terminologia internazionalmente riconosciuta, di descrizione della condizione di disabilità e più in generale del funzionamento umano è la “Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute- ICF ”³ che deve diventare anche il riferimento per il lavoro dell’Osservatorio. La disabilità e il funzionamento si intrecciano e definiscono nella duplice dimensione dell’esistenza umana di “essere corpo” e “avere un corpo” che nell’approccio concettuale della Classificazione ICF⁴ sono inquadrati attraverso le categorie di funzione corporea, struttura corporea da un lato e di attività e partecipazione dall’altro. Il funzionamento si può cogliere solo in un contesto. L’ICF coerentemente con questa visione introduce una specifica componente di fattori ambientali che possono descrivere l’ambiente rispetto al quale il funzionamento è valutato.

Se i diritti delle persone con disabilità costituiscono il fondamento essenziale di un sistema di valutazione, ICF funge da linguaggio, e da integratore semantico. Al riguardo a livello nazionale è stato realizzato un importante lavoro di inquadramento delle fonti statistiche a partire dai termini e dai nodi concettuali di ICF, lavoro che traccia un importante via metodologica al ripensamento del sistema statistico nazionale sulla disabilità⁵.

Diversi lavori di ricerca e progetti tra cui uno specifico finanziato dal Ministero della Salute e dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali denominato “Messa a punto di modelli di valutazione della disabilità

³Bickenbach JE, Chatterji S, Badley EM, Ustün TB. Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. Soc Sci Med. 1999 May;48(9):1173-87.

Chatterji S, Ustun B, Bickenbach JE. What is disability after all?, Disabil Rehabil. 1999 Aug;21(8):396-8.

⁴ World Health Organization, International Classification of Functioning, Disability and Health, WHO, Geneva, 2001. Organizzazione Mondiale della Sanità, Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute, Trento, Edizioni Erickson, 2001.

⁵ Solipaca A et. al., Revision of Italian disability statistics according to the ICF conceptual and semantic frame work, Disability and Rehabilitation, 2009, vol 31; no. S1:22-39



basati sul modello biopsicosociale e la struttura descrittiva dell'ICF⁶ hanno consentito di verificare che i contenuti semantici espressi dalla “Convenzione delle Nazioni Unite per i diritti delle persone con disabilità” siano rappresentabili attraverso il linguaggio di ICF. Il lavoro è stato svolto raggruppando da un lato la lista dei diritti affiancando i relativi riferimenti ICF. La base di questo lavoro, in termini ICF, è riassumibile nella ricerca per far emergere l'interazione tra una persona con qualsiasi condizione di salute e i fattori ambientali che la circondano.

In allegato è riportato un esempio del riscontro diretto e indiretto di questa corrispondenza. In linea di massima la Convenzione parla agli stati e richiama aspetti dell'organizzazione dei servizi pubblici e dell'azione pubblica che sono indispensabili per la garanzia dei diritti delle persone con disabilità. Va detto che quindi in prima istanza l'articolato della convenzione descrive aspetti del contesto di vita delle persone con disabilità. Tuttavia nel richiamare questi aspetti sono anche indirettamente evocate le principali aree di attività e partecipazione della persona che costituiscono quindi le dimensioni della vita che sono ritenute espressione tipica di ogni essere umano.

A titolo esemplificativo riportiamo in tabella 1 la corrispondenza relativa al tema della mobilità:

⁶Centro collaboratore dell'OMS per la famiglia della Classificazioni Internazionali, Messa a punto di modelli di valutazione della disabilità basati sul modello biopsicosociale e la struttura descrittiva dell'ICF, Report finale n. 2 allegato 1, Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia, Giugno 2010.



Tabella 1 Comparazione tra la semantica della Convenzione delle Nazioni Unite, la normativa nazionale e l'ICF

<p><i>Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità</i></p> <p>Articolo 20</p> <p>Mobilità personale</p>	<p><i>Normativa nazionale</i></p> <p>Legge 104/92</p> <p>Dpr 503/96</p> <p>Legge 13/89</p> <p>CdS nelle varie modifiche</p> <p>Dm 332/99</p>	<p>Componenti ICF richiamate direttamente</p> <p>Fattori ambientali</p>	<p>Componenti ICF richiamate indirettamente</p> <p>A&P</p>
<p>Gli Stati Parti adottano misure efficaci a garantire alle persone con disabilità la mobilità personale con la maggiore autonomia possibile, provvedendo in particolare a:</p> <p>(a) facilitare la mobilità personale delle persone con disabilità nei modi e nei tempi da loro scelti ed a costi accessibili;</p> <p>(b) agevolare l'accesso da parte delle persone con disabilità ad ausili per la mobilità, apparati ed accessori, tecnologie di supporto, a forme di assistenza da parte di persone o animali e servizi di mediazione di qualità, in particolare rendendoli disponibili a costi accessibili;</p> <p>(c) fornire alle persone con disabilità e al personale specializzato che lavora con esse una formazione sulle tecniche di mobilità;</p> <p>(d) incoraggiare i produttori di ausili alla mobilità, apparati e accessori e tecnologie di supporto a prendere in considerazione tutti gli aspetti della mobilità delle persone con disabilità.</p>	<p>Legge 104/92</p> <p>Art 24</p> <p>Art 26</p> <p>Art 27</p> <p>Art 28</p> <p>Dpr 503/96</p> <p>per intero</p> <p>Legge 13/89</p> <p>per intero</p> <p>Cds</p> <p>artt su patenti speciali e veicoli adatti a transitare su strada</p> <p>Legge 104/92</p> <p>art 7 comma 1</p> <p>punto b</p> <p>Dm 332/99</p> <p>per intero</p> <p>Legge 104/92</p> <p>Art 7 comma 2</p> <p>Sul punto c) – necessario valutare definizione profili</p>	<p>e510 Servizi, sistemi e politiche per la produzione di beni di consumo</p> <p>e515 Servizi, sistemi e politiche per l'architettura e la costruzione</p> <p>e520 Servizi, sistemi e politiche per la pianificazione dello spazio aperto</p> <p>e530 Servizi, sistemi e politiche di pubblica utilità</p> <p>e540 Servizi, sistemi e politiche di trasporto</p> <p>e575 Servizi, sistemi e politiche di sostegno sociale generale</p> <p>e120 Prodotti e tecnologia per la mobilità e il trasporto in ambienti interni e esterni</p> <p>e140 Prodotti e tecnologia per la cultura, la ricreazione e lo sport</p> <p>e150 Prodotti e tecnologia per la progettazione e la costruzione di edifici per il pubblico utilizzo</p> <p>e155 Prodotti e tecnologia per la progettazione e la costruzione di edifici per</p>	<p>CAPITOLO 4: MOBILITA'</p> <p>d410-d429 Cambiare e mantenere una posizione corporea</p> <p>d450-d469 Camminare e spostarsi d470-d489 Muoversi usando un mezzo di trasporto</p>



	professionali e loro formazione Sul punto d) valutare politiche italiane ed europee di incentivi alle imprese	utilizzo privato e160 Prodotti e tecnologia per lo sviluppo del territorio e3 Relazioni e sostegno sociale e4 Atteggiamenti	
--	--	---	--

4. Gli indicatori per il monitoraggio della condizione delle persone e la valutazione di impatto delle politiche

Sebbene, come indicato nei paragrafi precedenti, sia possibile fin da oggi classificare le fonti statistiche esistenti in linguaggio ICF e da ICF ricollegarle ai contenuti della convenzione è evidente che l'impegno al monitoraggio implica la capacità di fare sintesi di quegli indicatori che sono in grado di dare idea dell'effettiva condizione di "eguaglianza" di partecipazione delle persone con disabilità e della sua evoluzione nel tempo così come suggerito dall'art. 1 e come indicato dagli impegni per gli Stati proposti all'art. 4 della Convenzione ONU. Possiamo dire fin d'ora che nel nostro paese non abbiamo una carenza assoluta di dati, anzi talvolta siamo di fronte a un "eccesso" di dati statistici talvolta difficili da interpretare, comparare e utilizzare come indirizzo per le politiche. Le questioni centrali riguardano quindi la capacità del dato di cogliere il target di popolazione indicato dalla Convenzione (persone con disabilità) e soprattutto di cogliere la diseguaglianza comparativa con il resto della popolazione. Per facilitare questo compito è necessaria una prima operazionalizzazione del concetto di eguaglianza nella partecipazione, immaginando che il lavoro stesso dell'Osservatorio nel suo prosieguo ne faciliterà la messa a punto e la migliore definizione e facilitare ogni processo di progettazione, revisione e miglioramento del sistema di raccolta di dati all'interno del Sistema Statistico Nazionale che vada nel senso di aumentare la capacità informativa delle statistiche a fini di monitoraggio.

La questione centrale dal punto di vista operativo è che cosa si debba intendere per eguaglianza di partecipazione. Il tema è di straordinaria complessità e quindi richiede un approccio empirico e una scelta di partenza. Nel dibattito internazionale e nella visione fatta propria dalle Nazioni Unite anche in altri ambiti di monitoraggio dei diritti e del benessere delle popolazioni è stata dirimente la domanda "eguaglianza di che cosa?" che nei termini della Convenzione diventa più propriamente cosa si intende per "eguaglianza nella partecipazione?". In sintonia con la teoria delle "capacità" sviluppata da Amartya Sen⁷ in estrema sintesi si può indicare che l'esplorazione della diseguaglianza debba comprendere:

- a) ***i funzionamenti***, ovvero la distanza, nell'acquisizione di specifici funzionamenti (leggi mete, acquisizioni, attività) tra popolazione con disabilità e popolazione generale; *possiamo definire questi come indicatori di esito/risultato;*

⁷

Sen A, Cos'è l'eguaglianza, Bologna, Il Mulino, 1992



- b) **le modalità di acquisizione dei funzionamenti**, ovvero i processi attraverso cui le persone con disabilità possono acquisire i funzionamenti (così ad esempio acquisire un titolo di studio attraverso percorsi formativi differenziati o speciali è diverso che acquisirlo attraverso l'inclusione nel sistema scolastico di tutti), *possiamo definire questi come indicatori di processo*;
- c) **il livello di libertà/capacità di acquisire determinati funzionamenti**, ovvero quanta possibilità di scelta, autodeterminazione, controllo della propria vita è riconosciuta alle persone con disabilità; *possiamo definire questi come indicatori di indipendenza*

Un sistema di monitoraggio completo dovrebbe poter declinare tutti e tre questi tipi di indicatori. Andrà a questo riguardo realizzata un'azione di comparazione e un'analisi di tutte le statistiche esistenti e valutato il loro utilizzo e collocazione all'interno della tripartizione tipologica sopra elencata. Il fatto che oggi non tutti gli indicatori esistenti siano disponibili non deve far perdere di vista la necessità di progettarne nel medio periodo un sistema in grado di dare indicazioni adeguate sui diversi fronti necessari. In ogni caso più che sulla disponibilità di molti indicatori sarebbe opportuno garantire di poterne disporre in modo equilibrato ai diversi livelli.⁸

Dal punto di vista della strutturazione empirica dell'indicatore secondo Bickenbach⁹ cinque elementi descrittivi sono fondamentali come evidenziato dalla schema 1 :

Schema 1: assi descrittivi degli indicatori di monitoraggio

DIRITTI	FINALITA'	OBIETTIVI	INDICATORI	FONTI DI DATI
---------	-----------	-----------	------------	---------------

Bickenbach evidenzia come una pratica di monitoraggio presuppone leggi, obblighi o prescrizioni. Le prescrizioni possono assumere molte forme che stabiliscono doveri o obblighi da una parte, e i *diritti* o i titoli dall'altra. Inoltre la caratteristica essenziale della dichiarazione di un diritto è la specificazione di certe *finalità*, ossia di certi traguardi sociali espressi in termini generali, che possono essere raggiunti entro una certa quantità di tempo e che rispondono a certi problemi sociali importanti in modo coerente rispetto ai valori e ai principi sottostanti dichiarati. Gli *obiettivi* sono le operazionalizzazioni quantitative delle finalità; ne descrivono concretamente il contenuto e specificano nei particolari l'impegno da esse istituito. Gli obiettivi vengono formulati quantitativamente in termini di grado o misura del successo. Gli *indicatori* (per i nostri scopi a questo punto si richiama il paragrafo successivo per un'analisi approfondita) sono le variabili

⁸ Un sistema evoluto e un piano di indicatori già sviluppato in questa prospettiva è stato definito in: Equality of Human Right Commission, Developing an equality measurement framework: A list of substantive freedoms for adults and children, Tania Burchardt and Polly Vizard, Centre for Analysis of Social Exclusion, London School of Economics, Report n. 18, 2009. Diversi altri lavori della stessa commissione estendono e chiariscono questo tipo di approccio.

Bickenbach J, L'uso dell'ICF per il monitoraggio della Convenzione delle Nazioni Unite: alcuni suggerimenti preliminari, in Borgnolo et al. (eds), ICF e Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, Trento, Erickson, 2009.

⁹ Bickenbach J, L'uso dell'ICF per il monitoraggio della Convenzione delle Nazioni Unite: alcuni suggerimenti preliminari, in Borgnolo et al. (eds), ICF e Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, Trento, Erickson, 2009.



utilizzate per identificare o misurare il cambiamento. Infine gli indicatori presuppongono l'esistenza di dati che richiamano all'esistenza di *fonti di dati* validi e attendibili. **In mancanza di dati validi e attendibili, il processo di monitoraggio non può avere luogo.**

5. Il report di eventi: monitorare la situazione e la discriminazione delle persone con disabilità in Italia 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 diano 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. D 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 particolare di persone con disabilità e delle loro famiglie che richiedono fin da subito azioni di superamento di forme di discriminazione. Sono già in atto nel paese diverse iniziative di organizzazione di sistemi di reporting che vanno nella stessa direzione. E' di grande importanza che:

- a) L'Osservatorio faccia una ricognizione dei sistemi di reporting della condizione attuale delle persone con disabilità ed in particolare dei reporting relativi a situazioni di discriminazione con particolare attenzione alle persone che richiedono sostegni intensivi (cfr. preambolo della Convenzione);
- b) Proponga un proprio modello di reporting, in linea con lo spirito e i contenuti della Convenzione (in linea di massima potrebbero essere utilizzati gli stessi assi suggeriti per il sistema di indicatori statistici) favorendo la convergenza dei diversi sistemi (Ministero Salute, Politiche Sociali, Istruzione, Lavoro, Infrastrutture, Regioni, Centri studi e di ricerca ecc.) in uno unico database/sistema nazionale da affidare per la gestione ai soggetti istituzionali più capaci e idonei a sostenerlo. Più in specifico al riguardo andrà valutata la possibilità che la raccolta di storie individuali sia affidata ad una o più ONG e comunque ad organismi indipendenti di tutela dei diritti umani tenendo anche conto della recente l'approvazione da parte del Consiglio dei ministri di un disegno di legge per l'istituzione di una commissione nazionale indipendente sui diritti umani;
- c) Abbia 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.

6. L'analisi delle norme e dei documenti sulle politiche in atto

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. In un importante report tecnico delle Nazioni Unite¹⁰ vengono suggerite specifiche domande che aiutano l'analisi dei testi normativi e legislativi ma che possono essere una traccia fondamentale per l'analisi anche del documento di programmazione e più in generale delle politiche e degli strumenti operativi che esistano dall'applicazione normativa. Sugeriamo che il testo delle Nazioni Unite, riportato in allegato funga da riferimento per l'analisi e ne venga curata la traduzione. Per valutare legislazioni e politiche in termini di implementazione dei diritti delle persone con disabilità esistono strumenti europei concepiti ad hoc. Per esempio, esistono strumenti del Consiglio d'Europa (gli indicatori di Coesione Sociale – allegati - e i nuovi indicatori di valutazione dell'implementazione del Piano d'Azione del Consiglio d'Europa – allegati -, in corso di adozione da parte del Consiglio dei Ministri. Il Piano d'Azione sulla Disabilità del Consiglio d'Europa – allegato- è considerato dal Consiglio d'Europa il proprio strumento di attuazione della Convenzione, e elenca una serie di politiche e le azioni concrete atte ad ottemperare agli articoli della Convenzione. Inoltre la Strategia 2011- 2020 dell'Unione Europea è anch'essa concepita per promuovere l'implementazione della Convenzione da parte degli Stati membri, attraverso una serie di azioni chiave suddivise in 8 aree d'intervento (Accessibilità, Partecipazione, Eguaglianza, Lavoro, Educazione e Formazione, Protezione Sociale, Azioni esterne)

Il formidabile lavoro di raccolta normativa realizzato dall'Istituto Studi Giuridici Internazionali del CNR¹¹ costituisce senza dubbio la base di riferimento per il lavoro dell'Osservatorio e dei suoi gruppi di lavoro. Vanno definire le modalità attraverso cui informatizzare il contenuto dell'analisi normativa in modo che il lavoro di valutazione sia accessibile attraverso forme di "workgroup" sul web (wiki) e per facilitare l'estensione del database ad altri documenti che andranno ad aggiungersi nel tempo. Come un sistema statistico nazionale è strumento "routinario" di raccolta dati così la raccolta normativa e la sua valutazione dovrebbero diventare attività istituzionale ed essere messe a disposizione dell'Osservatorio.

I principali documenti programmatici ufficialmente approvati dal governo nazionale (Piano sanitario e piani di settore nell'ambito dei trasporti delle politiche del lavoro, ecc.) e tuttora in vigore, dovrebbero essere oggetto di una identica raccolta sistematica e di un simile sistema di valutazione. Dato l'elevato livello di decentramento della politica sociale e sanitaria in particolare in atto nel nostro paese dovrà essere oggetto di discussione l'estensione dell'analisi a fonti normative e programmatiche regionali perlomeno in alcuni ambiti di particolare rilievo.

7. Le indicazioni programmatiche: Il Piano di Azione sulla Disabilità

Il Piano d'azione sulla disabilità dovrebbe 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 e articolare in una logica di progressività che ne consenta una loro proiezione perlomeno nel medio periodo. Per un proficuo

¹⁰ United Nations Human Rights, Monitoring the Conventions on the Rights of Persons with Disabilities, Professional Training Series no 17, New York and Geneva, 2010

¹¹ ISGI, La Convenzione delle Nazioni Unite del 2007 sui diritti delle persone con disabilità: modalità di recepimento, attuazione a livello nazionale e regionale, strumenti di monitoraggio. Rapporto finale, 2008



lavoro e a supporto della necessaria concretezza i dati e le informazioni, le valutazioni normative e di impatto delle politiche devono essere aggiornate con il lavoro di elaborazione realizzato e in corso di realizzazione sotto il coordinamento diretto o indiretto dei diversi ministeri. Al riguardo in allegato viene riportata una lista di documenti che saranno messi a disposizione dei vari gruppi di lavoro dell'Osservatorio. Lo schema generale del Piano d'Azione 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 al legislatore o agli organismi di governo;
- 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 monitoraggio¹², anche recuperando i documenti conclusivi della Conferenza Nazionale sulle Politiche per la Disabilità 2009 di Torino.

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



¹² Sulla necessità di sbilanciarsi su obiettivi misurabili fondamentale il richiamo delle Nazioni Unite: United Nations, From Exclusion to Equality, Handbook for Parliamentarians on the Conventions on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol, n. 14, 2007



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

La vastità del compito affidato all'Osservatorio rende necessario la scomposizione in gruppi di lavoro che per aree tematiche che coprano tutti i principali ambiti di riferimento indicati dalla Convenzione. Dal punto di vista generali 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. E' dunque possibile immaginare che i contenuti di lavoro siano organizzati in una matrice in cui sulle colonne sono indicati gli ambiti di vita oggetto di valutazione e sulle righe i temi trasversali che orientano, guidano e necessitano di approfondimento all'interno di ogni ambito.

Qui di seguito la proposta di una matrice di riferimento dei 6 Gruppi di lavoro:



Schema 1 Matrice di scomposizione dei contenuti per il lavoro dell'Osservatorio

	Diritto alla vita e alla salute (art. 10,12, 17 e art. 25, art. 26)	Il sistema di riconoscimento della condizione di disabilità (valutazione, progettazione personalizzata e presa in carico) (art. 1, 8 e 12)	Autonomia, vita indipendente e empowerment della persona con disabilità: le politiche pubbliche, sociali, sanitarie e socio sanitarie di contrasto alla disabilità (art. 12, art. 19, art. 26, art 18, 22 e 23)	Processi formativi e inclusione scolastica (art. 24)	L'inclusione lavorativa e la protezione sociale (art. 27 e art. 28)	L'accessibilità (informazione mobilità, servizi) nella prospettiva dell'Universal design (art. 9, art. 20, art. 21, art. 29, art. 30)
Legge 104/92 e norme nazionali	Art 6, 7 e 11 Principi di cittadinanza, servizi di diagnosi e cura del Ssn, ricoveri all'estero Linee guida sulla riabilitazione 1998 Dpcm Lea	Art 3 e 4 Legge 118/71 e modifiche Legge 328/00 art 14, 15 e 24	Art 7, 8, 9, 10 Legge 162/98 Legge 328/00 art 22 e 24 Dpcm Lea e integrazione socio sanitaria D lgv 104/00 lsee Linee guida sulla riabilitazione 1998 Regio decreto 1931 artt 153 e 154 Legge 6/2004	Art 12, 13, 14, 15, e 16 Legislazione e normazione susseguente Giurisprudenza	Art 17, 18, 19, 20, 21, 22, 33 Legge 68/99 Dlgs 276/03 art 14 Dlgs 216/00 Politiche attive e Fondo sociale europeo Modifiche permessi lavorativi e congedi parentali	Art 23, 24, 25, 26, 27, 28 Dpr 503/96 Legge 13/89 Cds Legge 4/2004 normative susseguenti giurisprudenza
Minori e donne con disabilità (discriminazioni plurime)(art. 6 e art. 7)						
Integrità della						



persona (art. 15, art. 16, art. 17)						
Libertà di movimento e cittadinanza (art. 18)						
Rispetto per la casa e al della famiglia (Preambolo della convenzione)						
Persone con disabilità con necessità di sostegno più intensivo (" <i>more intense support</i> " preambolo alla versione Inglese della Convenzione)						

9. I compiti dei gruppi interni all'Osservatorio

I gruppi dovrebbero procedere operativamente a svolgere, anche parallelamente, le azioni già illustrate nei precedenti paragrafi, ovvero:

- a) Procedere all'analisi delle fonti statistiche nazionali e regionali, 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 il sistema nazionale di reporting degli eventi di discriminazione e delle modalità di risposta;
- d) Procedere all'analisi della normativa di settore a partire dal lavoro del CNR ed estendendola ai documenti programmatici nazionali di particolare rilievo;
- e) Fare sintesi dei lavori delle commissioni e gruppi di lavoro ministeriali, ecc. con particolare attenzione a quelli previsti per norma vigente (Osservatorio Miur, Dpr 236/89, Malattie rare ecc), a quelli istituiti per pratica partecipativa (Tavolo salute e disabilità, ecc), e a quelli interistituzionali e tematici tra Stato – Regioni – Città (Accertamenti e Inps, Lea, Lep, Educazione/Formazione/Lavoro, Itaca ecc.)
- f) Procedere alla stesura della sintesi dei dati e programmatica come sopra indicato.
- g) Stilare il Piano di Azione nazionale sulla disabilità



Resta inteso che il lavoro sulle statistiche sarà primariamente svolto per quel che concerne le fasi operative in sede tecnica (ISFOL–ISTAT) mentre i membri dell'osservatorio si concentreranno sul lavoro di impostazione e valutazione dell'apparato statistico e sulla stesura del piano d'Azione

10. Le risorse necessarie

Una buona organizzazione dei gruppi di lavoro è fondamentale per raggiungere gli ambiziosi obiettivi della commissione.

Innanzitutto ogni gruppo di lavoro deve avere al suo interno competenze interdisciplinari. I criteri generali per la **composizione** suggeriti sono:

- Rappresentanza del Ministero del Lavoro e Politiche Sociali, del Ministero della Salute e di altri Ministeri laddove ritenuto necessario;
- Competenze sul fronte statistico e sul fronte delle politiche specifiche affrontate dal gruppo; competenze sul fronte della ricerca documentale e della gestione biblioteconomica
- Almeno un membro proveniente dalle associazioni delle persone con disabilità e uno del comitato scientifico dell'Osservatorio, come già indicato preferibilmente con ruolo di coordinamento

Il gruppo deve poter contare su un supporto segretariale adeguato, l'accesso ad un sistema documentale per lo scambio di materiali e dati, eventualmente di soluzioni specifiche di workgroup laddove necessarie. In questo senso il sito dell'Osservatorio deve anche diventare strumento di lavoro dell'Osservatorio. E' poi decisivo che oltre le competenze dei membri dell'Osservatorio ogni gruppo sia affiancato da un piccolo team operativo, non necessariamente a tempo pieno, di ricercatori/esperti (1 o 2 per un totale di 6/12 persone) che possono essere messi a disposizione:

- da soggetti istituzionali già coinvolti nell'Osservatorio (Isfol, Istat);
- direttamente sul budget dell'Osservatorio;
- 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.



11. L'attività e lo svolgimento del lavoro per l'anno 2011

Come già indicato in premessa il documento metodologico indica quello che sarà il ciclo di lavoro e l'assetto operativo complessivo dell'Osservatorio a regime, intendendo come orizzonte temporale per il definitivo rodaggio il biennio 2011-2012.

Il 2011 va inteso come un anno di avvio e come tale anticipa l'intera organizzazione a regime con importanti varianti e semplificazioni dovute alla duplice necessità di mettere in movimento la "macchina" organizzativa e dall'altro di ottenere fin dall'anno in corso risultati importanti in termini di "deliverables" fondamentali dell'osservatorio.

In sintesi per il 2011:

- a) Il Comitato tecnico scientifico dell'Osservatorio ha preso atto dell'importante lavoro svolto dal Ministero lavoro e politiche sociali con l'apporto tecnico dell'Isfol per la realizzazione in forma innovativa della Relazione al parlamento sulle politiche per la disabilità relative agli anni 2007-2008 e 2009, ne condivide molti aspetti dell'impostazione statistica e metodologica ma non lo assume come proprio immaginando di impegnarsi in una attività di indirizzo e condivisione del successivo documento riferito al biennio 2010-2011
- b) Il monitoraggio della convenzione ha tempi stretti e deve essere consegnato non oltre settembre 2011 per cui si conviene che fin da subito l'Isfol proceda alla definizione di una piano di lavoro e all'elaborazione delle statistiche e delle analisi normative che definiscono l'ossatura del report per le Nazioni Unite. Il Comitato tecnico scientifico e l'Osservatorio saranno regolarmente tenuti informati sul lavoro in corso e approveranno il piano di lavoro oltre che poter esprimere richieste di integrazione, modifica e chiarimento sulla stesura del testo e la presentazione delle statistiche.
- c) Il Comitato tecnico scientifico procede a licenziare il documento metodologico e ad avviare quanto prima i gruppi di lavoro dell'Osservatorio allo scopo di arrivare a definire la bozza di Piano d'azione sulla disabilità entro la fine di novembre 2011. Allo scopo tutto il lavoro di sintesi statistica e di eventuale estensione della raccolta di indicatori già svolto per la stesura della Relazione al Parlamento sulle politiche per la disabilità e il Monitoraggio della Convenzione saranno utilizzati, come indicato nello schema metodologico, a supporto e accompagnamento ogniqualvolta possibile, delle indicazioni del Piano d'Azione sulla disabilità;
- d) Il lavoro di messa a punto del futuro sistema di indicatori, la sua progettazione e la pianificazione temporale per la sua realizzazione saranno abbozzati nel 2011 ma oggetto specifico di lavoro nel 2012
- e) Sempre nel 2011 andrà individuato il soggetto gestore del sistema di reporting sui casi di discriminazione e affidato il progetto di realizzazione effettiva del sistema.

