

Gruppo 12. Monitoraggio di cui all'art 31 e 33 CRPD

Alessandro Solipaca (Istat) e Mario Battaglia (AISM – FISH)

Sintesi dei lavori del gruppo

Nel nostro Paese è attivo presso l'Istat un sistema informativo sulla disabilità che colleziona e aggiorna gli indicatori sull'inclusione sociale delle persone con disabilità individuati nel corso dei lavori del precedente Osservatorio. Nonostante la corposa mole di dati e indicatori predisposti, sin dal 1999, rimangono ancora deficit informativi riguardanti ambiti importanti della vita delle persone con disabilità, fondamentali per ricostruire un quadro adeguato del processo di inclusione.

Maggiore è il vuoto informativo che riguarda i dati che dovrebbero supportare il monitoraggio dell'efficacia delle politiche attuate in tema di inclusione, dovuto in parte all'elevato numero di attori deputati a legiferare su questo tema, Stato, Regioni ed Enti locali, alla scarsa sensibilità per la misurazione dell'attività amministrativa che caratterizzava la Pubblica amministrazione nel passato e alla varietà degli strumenti da essa messi in campo.

Un esempio significativo di quanto detto è l'incapacità, fino al 2010, di conoscere il numero di persone che avevano ricevuto una certificazione dalle commissioni medico legali delle Asl (ai sensi della 104/92, ecc), requisito che è quasi sempre indispensabile per accedere ai servizi di assistenza e previdenza. Un altro esempio della difficoltà a tradurre in numeri l'attività della PA è rappresentato dalla Relazione al Parlamento sulla legge 104/92, nella quale vengono documentati la produzione normativa e gli interventi a favore delle persone con disabilità, attuati dallo Stato centrale e dei Governi locali competenti, senza che se ne dia, nella maggior parte dei casi, una precisa valutazione numerica sull'effettiva implementazione e sulla platea degli beneficiari dei provvedimenti.

Sul tema dell'informazione statistica sulla disabilità, l'audizione dell'Istituto nazionale di statistica ha messo a fuoco le difficoltà legate al monitoraggio dell'inclusione sociale delle persone con disabilità. La statistica ufficiale, infatti, si trova a far fronte a una domanda informativa sempre più complessa e articolata, che non si limita alla semplice conoscenza dell'ammontare degli individui con disabilità, ma richiede informazioni puntuali sui diversi aspetti del processo multidimensionale che caratterizza il concetto di inclusione sociale delle persone con disabilità. Si tratta di un compito tanto arduo quanto necessario, da perseguire mettendo a sistema tutti gli strumenti idonei a monitorare i diversi ambiti di vita di queste persone, raccogliendo informazioni sull'accessibilità degli ambienti, dei trasporti, dell'informazione e delle tecnologie, sull'accesso ai servizi sanitari e socioassistenziali e sulle facilitazioni o restrizioni alla partecipazione alla vita sociale in ambito scolastico, lavorativo e relazionale.

Le difficoltà nel progettare indicatori sull'inclusione sono anche di natura statistica, dovute sia al problema legato alla definizione operativa di persone con disabilità e della implementazione statistica del concetto teorico di inclusione, sia al fatto che le indagini campionarie sono pianificate per essere rappresentative dell'intera popolazione e non di suoi sotto gruppi, come quello delle persone con disabilità. Questa circostanza è dovuta all'assenza del "universo di riferimento", cioè di una lista di persone dal quale estrarre il campione per le interviste.

L'Istat, nel corso dell'audizione, ha rappresentato ottime prospettive per il futuro, grazie all'implementazione di strategie in grado di migliorare significativamente le statistiche sulla disabilità. Nel breve-medio periodo ci si attende un salto di qualità delle statistiche ufficiali, grazie all'avvio di processi di interoperabilità delle banche dati di natura amministrativa e la loro integrazione con archivi statistici. Seguendo questa linea strategica, l'Istat ha realizzato il primo prototipo del Registro sulla disabilità con il quale fornirà una risposta a due esigenze informative: la stima della prevalenza della disabilità, da un lato, e la caratterizzazione dell'inclusione sociale delle persone con disabilità, dall'altro. Si tratta di esigenze che richiedono una strategia basata sull'integrazione di fonti di natura diversa: la stima della prevalenza della disabilità, infatti, non è ottenibile con l'uso esclusivo di indagini di natura statistica; la caratterizzazione dell'inclusione sociale delle persone con disabilità non è analizzabile con l'uso dei soli dati di natura amministrativa.

Il Gruppo di lavoro ha individuato i temi e le domande alle quali rispondere con urgenza:

Lavoro

- Stima sulle persone con disabilità occupate e disoccupate;
- Inclusione lavorativa: monitoraggio sull'applicazione della legge 68/99 sul collocamento mirato;
- inclusione lavorativa: individuazione degli ostacoli, delle barriere e delle discriminazioni che i lavoratori ed i disoccupati con disabilità incontrano nell'accesso al lavoro e nel mantenimento dello stesso, anche con riferimento ai lavoratori autonomi con disabilità
- misurare il livello di attuazione di accomodamenti ragionevoli (anche con raccolta di buone pratiche);
- Cooperative sociali: valutazione della capacità delle di creare/facilitare l'occupazione di lavoratori con disabilità, quanto siano coinvolte su start up di imprese, politiche attive del lavoro, etc.
- formazione professionale: quante persone con disabilità sono beneficiarie delle politiche ed azioni nazionali e regionali. Quali modelli sono utilizzati dalle regioni (inclusive o speciali), quantità e qualità dei beneficiari, risultati in termini di occupazione, etc;
- analizzare il fenomeno alternanza scuola lavoro - e sue successive rivisitazioni - per le persone con disabilità e più in generale il passaggio e le correlazioni tra mondo dell'istruzione e dell'educazione e percorso lavorativo, inclusa l'applicazione di istituti quali i tirocini e le borse lavoro;
- analizzare il fenomeno della discriminazione correlata al lavoro delle persone con disabilità con particolare riferimento alla condizione di ragazze e donne con disabilità ed alla prospettiva intersezionale;

Accessibilità dei servizi di pubblica utilità

- applicazione delle normative europee in materia di accessibilità dei servizi di trasporto;
- rispetto normative europee sugli standard di accessibilità da rispettare nei trasporti urbani su gomma dal 2001 (direttiva europea 85/2001 che obbliga a dotarsi di autobus accessibili nel rinnovo del parco mezzi del trasporto urbano) ;
- accessibilità di navi, treni aerei, stazioni, porti e aeroporti;
- numero di passeggeri che utilizzano i servizi di accompagnamento sui treni e sugli aerei;
- monitoraggio dei finanziamenti assegnati per il superamento delle barriere architettoniche e sensoriali (legge 13/89) a livello regionale;
- monitoraggio dei PEBA (piani di eliminazione delle barriere architettoniche) di competenza dei comuni;
- benefici fiscali di interventi di abbattimento di barriere architettoniche e sensoriali;
- strutture sportive e ricreative accessibili
- focus sull'accessibilità delle persone con disabilità alle infrastrutture, alle tecnologie, ai servizi digitali, sia pubblici che privati
- ricostruzione digital divide per le persone con disabilità

Vita indipendente e "dopo di noi"

- Attuazione dei progetti, analisi delle risorse disponibili sia nazionali che regionali, numero e tipologia di beneficiari, personale impiegato, continuità assistenziale, etc.;
- amministratori di sostegno e di tutori suddiviso per regioni, e competenze professionali acquisite in apposite corsi di formazione;
- ricostruzione e analisi tipologia di interventi (anche associati a tipologie di destinatari)
- individuare e misurare barriere, ostacoli, ma anche facilitatori e attivatori/abilitatori

Violazione dei diritti

- cause davanti ai tribunali sul tema di violazione di diritti per le persone con disabilità (tipologia di diritti violati, esiti e informazioni sulle sentenze applicate)

Accesso alle cure e alle prestazioni sanitarie e socio-assistenziali

- approfondire ed analizzare in dettaglio i dati derivanti dal Nuovo Sistema di Garanzia e dai Livelli essenziali di prestazioni in campo socio-sanitario e socio-assistenziale – con particolare

riferimento alla condizione di non autosufficienza -, correlati alla condizione di persona con disabilità;

- individuare, a partire da una analisi dei flussi correnti e degli indicatori di presa in carico di pazienti cronici, anziani, fragili, applicati nelle realtà regionali ed aziendali dalla rete dei servizi ospedalieri e territoriali, le tipologie di dati già nella disponibilità delle banche dati pubbliche rilevanti ai fini della predisposizione e attuazione del progetto individualizzato per ogni persona con disabilità;
- elaborare una proposta di standard e requisiti atti a garantire l'interoperabilità dei sistemi e banche dati sanitarie e socio-assistenziali rispetto ai sistemi e banche dati correlate alla disabilità;
- definire in particolare un modello di integrazione e raccordo tra il Fascicolo Sanitario Elettronico, il dossier personale di cui alla Legge delega in materia di disabilità, la banca dati dell'INPS, gli altri fascicoli e dossier rilevanti ai fini dell'accesso ai servizi e prestazioni di cura e assistenza (es. Non Autosufficienza);
- elaborare una proposta, in termini di metodologie, processi, sistemi, strumenti, attività, competenze, focalizzata alla valorizzazione dei dati provenienti dalle persone con disabilità e pazienti, nonché costruiti con la diretta partecipazione degli stessi e dei loro familiari.

Proposte del gruppo per il prossimo programma biennale di azione

La lista dei temi da documentare con dati e indicatori statistici è molto lunga e complessa. Per colmare le carenze di dati è necessario implementare, presso le Istituzioni centrali e locali, sistemi informativi omogenei rispetto alla tipologie di dati registrati, alle classificazioni, alla tempestività e disponibilità per gli utenti istituzionali ai fini del monitoraggio.

Il processo di digitalizzazione avviato nel nostro Paese offre opportunità molto importanti per migliorare l'informazione statistica: la raccolta sistematica di dati di natura amministrativa consente infatti di documentare anche gli strumenti messi in campo dallo Stato sociale in favore delle persone con disabilità: interventi, politiche e azioni amministrative nei diversi livelli decisionali (Stato centrale, Regioni ed Enti locali).

I sistemi informativi renderanno possibile la costruzione di archivi di natura amministrativa, la cui interoperabilità contribuirà ad ampliare e migliorare l'attività di monitoraggio delle condizioni di vita delle persone con disabilità, con particolare riferimento al raccordo ed integrazione tra banche dati, sistemi, processi, flussi in ambito scolastico e di istruzione, lavorativo, sanitario, socio-assistenziale, che possano andare ad alimentare il dossier personale previsto dalla Legge delega per la costruzione e realizzazione del progetto individualizzato.

Le indagini statistiche continueranno ad essere lo strumento principale per l'analisi dell'inclusione sociale delle persone con disabilità, perché sono in grado di ricostruire le condizioni di salute e di vita di queste persone, con un approccio alla condizione di disabilità coerente con quello bio-psicosociale che ha ispirato la Convenzione Onu.

Si ritiene nel contempo essenziale valorizzare, a partire da progettualità pilota, l'apporto di conoscenze e dati che potrà provenire dalle organizzazioni di rappresentanza delle persone con disabilità, anche all'interno dei processi di co-programmazione e co-progettazione previsti dalle linee guida per l'amministrazione condivisa, nonché da rapporti, pubblicazioni, indagini, attività di ricerca condotte dalle stesse, unitamente ad una valorizzazione dei dati ed evidenze prodotti direttamente dalle persone con disabilità (disability reported outcome).

Un salto di qualità nel panorama normativo del nostro Paese, in particolare quello che riguarda la disabilità, sarebbe quello di inserire, già nei provvedimenti e negli interventi normativi, il riferimento a indicatori da utilizzare per valutarne l'impatto e l'efficacia sulle persone con disabilità e le loro famiglie.