

Il monitoraggio della Convenzione ONU e lo sviluppo della statistica ufficiale

Sara Corradini (Istat), Alessandra Battisti (Istat)

La ratifica della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (CRPD) impegna naturalmente gli Stati Parti ad agire con tutti gli strumenti disponibili, normativi e amministrativi, per applicare i principi della CRPD e rendere il più possibile effettivo e misurabile un incremento dell'eguaglianza delle persone con disabilità rispetto al resto della popolazione. L'articolo 31 della CRPD si sofferma in modo specifico su "Statistiche e raccolta dati" come strumenti per: "... formulare e implementare politiche allo scopo di dare effetto alla ... Convenzione". Il comma 2 dell'art. 31 sottolinea il ruolo specifico che le informazioni raccolte devono svolgere per valutare gli adempimenti degli obblighi contratti dagli Stati Parti, mentre il comma 3 impegna gli stessi Stati Parti a diffondere l'informazione statistica e a renderla accessibile alle persone con disabilità.

Gli ultimi venti anni hanno visto una enorme trasformazione di paradigma sul concetto di disabilità, evidente già nell'osservazione del cambiamento della definizione del fenomeno.

Se nel 1980 l'OMS definiva la disabilità come la "riduzione o perdita di capacità funzionale nel condurre una attività in maniera o nei limiti considerati "normali" per un essere umano", negli ultimi anni ci si è approcciati ad una nuova visione del fenomeno. La disabilità oggi non è più concepita solamente come una riduzione delle capacità funzionali determinata da una malattia o menomazione, ma come la risultante di una interazione tra condizioni di salute e fattori contestuali. Questo cambio di paradigma è stato formalizzato dalla comunità scientifica nella nuova classificazione internazionale sulla salute e la disabilità, l'International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). In seguito, la Convenzione Onu, ratificata anche dal nostro Paese, ha recepito tale rinnovamento culturale, declinandone i principi attraverso l'identificazione dei diritti soggettivi delle persone con disabilità e fornendo indicazioni per le politiche e gli interventi finalizzati al perfezionamento di questi diritti.

A partire da tali premesse, il presente contributo intende mettere in luce l'importanza delle sfide che la statistica ufficiale ha dovuto e deve affrontare per rispondere ad una sempre maggiore complessità del fenomeno, che richiede una domanda informativa sempre più complessa e articolata, che non si limita alla semplice conoscenza dell'ammontare degli individui con disabilità, ma richiede informazioni sui diversi aspetti del processo multidimensionale che caratterizza il concetto di inclusione sociale delle persone con disabilità.

L'Istat ha cercato nel tempo da una parte di mettere a sistema le informazioni attualmente disponibili dall'altra di implementare processi ad hoc per coprire, laddove possibile, i vuoti informativi. La realizzazione e la diffusione delle informazioni attraverso il sistema informativo sulla disabilità (<http://disabilitaincifre.istat.it>), costituito da circa 2.600 tabelle con più di 600 indicatori suddivisi per sesso, fascia d'età e regione, rappresenta sicuramente la messa a sistema dell'esistente.

Nell'ottica di colmare alcuni dei vuoti informativi ancora presenti l'Istat ha implementato nuove indagini, prima fra tutte quella sull'Inclusione degli alunni con disabilità nelle scuole. Questa indagine si pone l'obiettivo di rilevare le risorse, le attività e gli strumenti di cui si sono dotati i singoli plessi scolastici per favorire l'inserimento scolastico degli alunni con disabilità. Il collettivo di riferimento degli alunni è costituito dagli studenti che in base alla diagnosi funzionale redatta dalla ASL hanno la necessità di essere supportati nella didattica da un insegnante per il sostegno. È inoltre in fase di progettazione una nuova indagine condotta verso le famiglie degli alunni con disabilità, con l'obiettivo di indagare l'inclusione non solo nelle scuole, ma anche negli altri contesti di vita, analizzando il contesto familiare in cui l'alunno è inserito e l'efficienza di alcuni servizi a cui ricorrono le famiglie per la cura e l'accudimento del bambino/ragazzo.

Sempre in risposta alla Convenzione Onu ed al fine di fornire stime di prevalenza sempre più dettagliate a livello territoriale, è stato istituito il Registro sulla disabilità con tre principali finalità: l'identificazione del collettivo degli individui con importanti deficit di salute; la produzione di informazioni statistiche necessarie per il monitoraggio delle politiche di inclusione e il rispetto dei diritti delle persone con disabilità previsti dalla Convenzione ONU; la creazione di una base di campionamento accurata per la progettazione di indagini statistiche ad hoc sulla disabilità.

Il presente contributo vuole restituire una descrizione accurata del patrimonio informativo esistente e fornire elementi per una riflessione che faccia emergere, da un lato il potenziale delle informazioni statistiche attualmente disponibili, dall'altro le criticità e i vuoti informativi ancora esistenti su cui è necessario intervenire.