

PARTE TERZA

**RELAZIONI INViate DAGLI ISTITUTI PREVIDENZIALI
E DALL'ISTAT**

PAGINA BIANCA

INPS

PAGINA BIANCA

In premessa, si fa presente che nel corso dell'anno 2002 l'Istituto ha continuato ad erogare le prestazioni previste dalla legge 104/92 nonché le indennità relative al congedo di 2 anni retribuito a favore dei genitori di portatori di grave handicap di cui all'art. 42 del D. Lgs. 151/01.

I dati che si allegano -relativi alle prestazioni erogate, alle spese sostenute, al numero dei beneficiari, alla durata e agli importi medi di ciascuna delle prestazioni erogate- al momento rilevabili da parte dell'Istituto, sono dati di stima (dati di maggiore precisione potranno essere disponibili solo dopo l'elaborazione delle denunce contributive 2002). E' probabile che tali dati, elaborati con parametri statistici dalla contabilità dell'Ente (non ancora definitivi per l'anno considerato), siano suscettibili di variazioni in aumento nell'ordine approssimativo del 10-20%.

Gli importi stimabili al 31.12.02 per i diversi tipi di permesso in questione sono pari a circa 41.300.000 euro.

Prestazioni ai disabili - L. 104/1992

Stima del numero dei beneficiari delle prestazioni previste dalla legge per l'anno 2002
(Importi in euro)

Descrizione	Importo erogato	Retribuzione media	Durata prestazione	Importo medio annuo prestazione	Numero beneficiari
(prolungamento astensione facoltativa per figli fino a 3 anni)	914.000	429,5	9 mm	3.866	236
(permesso 2 ore giorn. per figli fino a 3 anni)	4.998.000	8,1	416 hh	3.370	1.483
(permesso 3 gg al mese per figli > 3 anni e parenti)	20.390.000	64,6	36 gg	2.326	8.768
(permesso 2 ore giorn. per lavoratori handicappati)	5.157.000	8,1	624 hh	5.054	1.020
(permesso 3 giorni al mese per lavoratori handicappati)	6.241.000	64,6	36 gg	2.326	2.684
(permesso congedo straordinario genitori di disabili)	3.600.000	993,1	6,5 mm	6.455	558
Totale	41.300.000				14.749

(*) Dati ricavati a stima dai corti SC1 a Dicembre 2002

PAGINA BIANCA

ISTAT

PAGINA BIANCA

L'impegno dell'Istat per migliorare l'informazione statistica in tema di disabilità

Misurare per pianificare e monitorare le politiche sociali. E' questa, in sintesi, l'auspicabile sinergia tra politica ed informazione statistica, purché quest'ultima sia costantemente aggiornata e in grado di cogliere tutte le sfaccettature del fenomeno. Una programmazione razionale delle politiche richiede, infatti, la stima della consistenza delle persone con disabilità, l'individuazione dei soggetti, delle loro caratteristiche e degli effettivi bisogni che gli interventi devono soddisfare.

La raccolta di informazioni su persone con disabilità costituisce, dal punto di vista della misurazione, una questione molto complessa a causa della varietà di paradigmi concettuali esistenti, della loro stessa complessità e della diversità degli strumenti utilizzati per rendere operativi i diversi strumenti concettuali. L'esperienza evidenzia che la stima delle persone con disabilità risente, oltre dei paradigmi concettuali, anche delle condizioni e strumentazioni tecniche adottate per la misurazione della disabilità.

Sebbene alcuni passi avanti siano stati compiuti in tale ambito, ulteriori sforzi devono essere posti sul piano della qualità dei dati raccolti, su quello della riorganizzazione e integrazione dei flussi informativi attualmente disponibili. L'Istat, come produttore di informazione statistica, assolve al compito principale di rispondere ai bisogni informativi dei cittadini, dei policy makers e della comunità scientifica; in tal senso è anche estremamente importante rafforzare il dialogo al fine di conoscere con precisione le esigenze informative per poter creare sistemi di indicatori efficaci, capaci di rispondere tali esigenze ma anche di rappresentare la multidimensionalità dei fenomeni e di offrire nuovi orizzonti d'azione per le politiche a favore delle persone con disabilità.

Nel corso dello scorso anno, l'Istat ha proseguito il suo impegno per migliorare l'informazione statistica in materia a livello nazionale, attraverso la realizzazione del progetto "Sistema Informativo sull'Handicap" e a livello internazionale partecipando ai più significativi progetti e gruppi di lavoro.

Il progetto Sistema Informativo sull'Handicap

Grazie alla sensibilità e all'attenzione del Dipartimento Affari Sociali, oggi Ministero del lavoro e delle Politiche Sociali, è stato avviato a fine 1999 il progetto

“Sistema Informativo sull’Handicap”¹ con l’obiettivo di creare un sistema integrato in grado di fornire un quadro, più ampio possibile, sul problema della disabilità e dell’integrazione sociale delle persone disabili.

Il progetto assume particolare rilievo alla luce dell’attuale situazione dell’informazione statistica sulla disabilità (dati e flussi informativi) in Italia che si caratterizza come segue.

Prima di tutto, si riscontra la presenza di una **consistente produzione di dati di tipo amministrativo** da parte delle istituzioni pubbliche centrali e territoriali utile a soddisfare gran parte del bisogno informativo relativo a diverse aree tematiche (istruzione, lavoro, salute, vita sociale, trasporti, ecc.), **ma allo stesso tempo difficilmente comparabile** per l’adozione di definizioni e modalità di raccolta dati diverse e specifiche rispetto agli scopi informativi degli enti.

Secondo, molte **fonti informative non sono ancora pienamente valorizzate** mentre, per la loro potenziale ricchezza, permetterebbero meglio di documentare la presenza della disabilità e le sue caratteristiche. In particolare si può fare riferimento al sistema delle certificazioni che, come sottolineato anche dalla recente “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali” (Legge n.328/2000, art. 24) richiede una riorganizzazione.

Terzo, significativa è l’**assenza di coordinamento dei diversi flussi informativi esistenti**; situazione che rischia di trasformare la ricchezza informativa in un limite piuttosto che in una risorsa. La realtà italiana, ma non solo, è caratterizzata infatti da iniziative spesso non coordinate che hanno dato luogo a molti flussi informativi disomogenei tra loro, determinando una dispersione dell’informazione disponibile e, talvolta una certa confusione tra gli utilizzatori dei dati.

Quarto, si riscontra la presenza di **rilevanti lacune informative** su alcuni aspetti della disabilità o su alcuni soggetti, lacune che risultano presenti anche in altri paesi per le difficoltà insite nell’oggetto di studio. Un confronto tra i contenuti informativi inseriti nella nuova “Classificazione internazionale sul funzionamento, disabilità e salute” (ICF²), realizzata dall’Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO, 2001) e le informazioni

¹ Il progetto è stato illustrato nella Relazione annuale al Parlamento del 2001 (pagg. 509-518)

² Per maggiori informazioni consultare il sito: <http://www3.who.int/icf/icftemplate.cfm>

statistiche disponibili evidenzia vuoti che debbono essere colmati al più presto attraverso l'ampliamento degli ambiti di indagine e la creazione di strumenti da hoc.

Quinto, la necessità di integrare dati amministrativi e dati di fonte campionaria. L'istituto dispone di importanti dati che rispetto a quelli di fonte amministrativa consentono di affrontare temi specifici avendo a riferimento l'individuo e non una istituzione o un'amministrazione. Fin dal 1990, l'Istat ha dedicato una sezione specifica al tema della disabilità all'interno dell'Indagine sulle Condizioni di Salute. E da allora stati fatti ulteriori grandi passi avanti in termini di contenuti informativi e dettaglio territoriale. L'ultima indagine di approfondimento sulla salute si è svolta nel 1999-2000 e per la prima volta da quando è stata avviata, è stata realizzata in collaborazione con il Ministero della Sanità e le Regioni: costituisce, al pari del progetto "Sistema Informativo sull'Handicap", un altro esempio di proficua collaborazione tra decisore pubblico e Istat. Inoltre, nell'indagine trimestrale Istat sulle Forze Lavoro (2002) è stato introdotto un modulo specificatamente rivolto alle persone di età compresa tra 15 e 64 anni, che dichiarano di avere un problema di salute o un "handicap continuativo" che crea difficoltà nello svolgimento delle attività quotidiane. I risultati di quest'indagine forniranno elementi estremamente utili per valutare l'impatto delle attuali politiche volte a favorire l'inserimento lavorativo di queste persone e per definire nuovi interventi.

Ed infine, la necessità di **rendere facilmente accessibili i dati** sinora raccolti e prodotti dalle diverse istituzioni competenti in materia non solo ai decisori politici ma anche ad un pubblico più ampio. I dati sulla disabilità infatti interessano anche i decisori politici a livello locale, i responsabili dei servizi, gli operatori, studiosi e ricercatori così come le persone disabili e le associazioni che li rappresentano o che offrono loro servizi. Dati aggiornati sono indispensabili anche a chi fa informazione pubblica e quindi anche a giornalisti.

E' all'interno di queste considerazioni che vanno visti sia gli orizzonti d'azione del progetto (integrare le diverse fonti informative disponibili, attivare nuovi flussi informativi, rendere facilmente fruibile l'informazione statistica) sia i prodotti stessi quali ad esempio il *Sistema di indicatori* - che fornisce dati pre-confezionati sulla base delle aree d'azione individuate dalla Legge Quadro sull'handicap, il *Data warehouse* - che risponde ad esigenze informative più precise da parte degli utilizzatori dei dati, il *Sistema*

di Metadati -che fornisce gli strumenti conoscitivi necessari ad una corretta lettura delle informazioni statistiche, il *Registro delle Fonti Informative su disabilità e handicap* -che permette di conoscere la tipologia delle informazioni raccolte da istituzioni pubbliche a livello, la proposta di un modulo comune per la certificazione, ed infine l'*Indagine* di approfondimento sulle persone con disabilità.

Nel corso dell'ultimo anno, le principali attività del progetto sono state volte a completare alcuni prodotti e alla realizzazione di nuovi. Il sito www.handicapincifre.it, che costituisce il canale privilegiato di interfaccia tra le istituzioni che si occupano delle politiche sociali ed i destinatari delle stesse, cioè, i cittadini, è stato ampliato nei suoi contenuti informativi sia attraverso l'aggiornamento dei dati sia con la messa in rete degli ulteriori prodotti realizzati. In particolare, si è lavorato per la progettazione di un'indagine amministrativa sulle certificazioni, per la realizzazione di un'indagine di approfondimento sulle persone con disabilità, per la costruzione di un sistema di interrogazione dei dati (data ware-house) e la messa a disposizione sul sito del registro delle fonti informative su disabilità ed handicap. L'allegato n.1 "Scheda di presentazione del progetto" descrive le azioni ed i prodotti realizzati nell'ambito del progetto "Sistema Informativo sull'Handicap".

L'ISTAT e le iniziative in ambito internazionale

Non meno importante è lo sforzo dell'Istat di collaborazione con gli altri Paesi Europei, e non solo, sia per migliorare ed omogeneizzare la produzione di dati e renderli confrontabili a livello internazionale, sia per creare nuovi strumenti di indagine che consentono di studiare il fenomeno della disabilità nelle sue diverse componenti e tenendo conto della nuova classificazione internazionale (CIF).

La constatazione della mancanza di coerenza e comparabilità dei dati tra i Paesi Membri dell'Unione Europea ha spinto, infatti, ad una revisione del sistema europeo delle statistiche sulla disabilità. Sin dalla fine degli anni ottanta l'EUROSTAT e la Directorate-General for Employment, Industrial Relations and Social Affairs (ora DG Employment) hanno investito in tale ambito sia pubblicando i dati disponibili sia promuovendo azioni specifiche volte all'armonizzazione degli stessi. L'Istituto nazionale di statistica ha portato un contributo specifico sul tema dell'integrazione sociale elaborando il

documento “Indicators on integration of disabled persons into social life” che, partendo dall’analisi delle principali linee politiche europee ed internazionali, offre una panoramica sui fabbisogni informativi del livello politico europeo e propone degli indicatori in grado di soddisfare tale esigenze informative. Ha inoltre partecipato al progetto “European Disability Measurement”, promosso dall’ EUROSTAT con l’obiettivo di elaborare un piano di lavoro e strumenti di indagine in grado di migliorare l’attuale sistema informativo statistico sul tema a livello europeo. Questo piano prevede, tra l’altro, l’adozione, in via sperimentale, da parte dei paesi membri del Minimum European Health Module, composto da tre domande di cui una specificatamente pensata per individuare, nelle indagini, le persone con disabilità e che focalizza l’attenzione sulle limitazioni nello svolgimento di attività che le persone usualmente svolgono.

La scarsa comparabilità dei dati a livello internazionale, e la carenza di dati, costituiscono un problema cruciale non solo nel contesto europeo. Esistono infatti significative differenze nella definizione di disabilità, sia dal punto di vista delle politiche che delle statistiche, utilizzate nei diversi paesi e nelle rilevazioni anche all’interno di uno stesso paese. La nuova “Classificazione Internazionale sul funzionamento, disabilità e salute” (ICF) può essere da questo punto di vista uno strumento estremamente utile se si individuano modalità per il suo pieno utilizzo anche in campo statistico. L’ICF riflette il progresso cambiamento culturale avvenuto nella definizione di disabilità non più intesa come caratteristica dell’individuo quanto piuttosto come “la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l’individuo”. La nuova definizione di disabilità influenzerà certamente le politiche sociali ed i servizi per le persone disabili, così come i contenuti delle indagini statistiche.

L’Istat fa parte del “Washington City Group on Disability Statistics”³ costituitosi, su proposta dell’United Nation’s Statistical Division (UNSD), durante l’“International Seminar on Disability Measurement” tenutosi a New York nel giugno 2001. Esso ha la finalità di migliorare la qualità dell’informazione statistica sia promuovendo, in modo regolare, la raccolta e la produzione di dati in tutti i paesi, sia individuando strumenti e

³ Per maggiori informazioni consultare il sito www.cdc.gov/nchs/citygroup.htm

modalità per rendere la nuova classificazione uno strumento di riferimento anche sul piano delle statistiche.

Nel corso del primo meeting (18-21 febbraio 2002) i partecipanti - rappresentanti 30 Paesi, di EUROSTAT e di WHO- hanno definito obiettivi più precisi di lavoro, quali: individuare un “general disability measure (s)” (una o più domande generali) da utilizzare nei censimenti e/o nelle indagini nazionali, in grado di fornire informazioni comparabili tra i Paesi; proporre uno o più set di domande più dettagliate per misurare la disabilità o almeno individuare criteri con cui tali domande devono essere formulate ed utilizzate come componenti delle indagini sulla popolazione o come supplemento di altre indagini; affrontare aspetti metodologici relativi alla misurazione statistica delle disabilità e di alcuni soggetti/categorie come ad esempio i bambini, le persone con disabilità mentali e quelle negli istituti. Il successivo incontro si è tenuto a Ottawa (8-9 gennaio 2003) con l’obiettivo principale di completare il quadro conoscitivo rispetto all’attuale stato dell’arte nei diversi paesi e ai risultati dell’utilizzo di alcune tipologie di domanda, tenendo conto anche degli aspetti metodologici.

Il prossimo meeting si terrà quest’anno in Europa (Brussels, 14-15 ottobre). Questa scelta è stata fatta sia alla luce della dichiarazione, da parte del Consiglio dell’Unione Europea, del 2003 come Anno Europeo delle persone con disabilità, sia per meglio valorizzare l’impegno ed i contributi che i paesi e le istituzioni europee stanno portando in tale ambito. L’ISTAT, ha assunto un ruolo di rilievo, anche all’interno di questo gruppo di lavoro, sia svolgendo attività di coordinamento per la partecipazione europea al meeting di Ottawa sia predisponendo un documento sulle principali caratteristiche delle domande usate nelle indagini e censimenti dei diversi paesi europei per individuare nella popolazione le persone con disabilità e sull’uso di quesiti affini al Minimum European Health Module.

Nell’ambito delle attività svolte a livello internazionale, l’Istat ha avuto anche l’opportunità di illustrare il progetto “Sistema informativo sull’Handicap” che ha molto interesse sia per la sua innovazione sia per le modalità con cui è stato realizzato, frutto di una stretta collaborazione con il Ministero, i diversi produttori dei dati e le associazioni delle persone disabili e dei loro familiari.

Conclusioni

In una società caratterizzata da rapide e significative trasformazioni, che influenzano le condizioni di salute e di vita delle persone, l'informazione statistica come strumento di supporto alle politiche diventa ancor più essenziale. Politiche che, nonostante i processi di razionalizzazione delle risorse, devono essere in grado di rispondere in modo efficace agli attuali bisogni ma anche di anticipare esigenze ancora in divenire, non pienamente avvertite dalla collettività.

Occorre allora investire sui sistemi informativi statistici e sul processo di produzione degli stessi, sul costante aggiornamento dei dati, sulla loro qualità, sull'ampliamento dei contenuti delle indagini, e sul rapporto tra utilizzatori e produttori dei dati. In Italia, il progetto "Sistema Informativo sull'Handicap" è un primo significativo passo in tale direzione, una prima risposta alla crescente e diversificata esigenza conoscitiva dei decisori politici e degli altri attori sociali.

Ulteriori sforzi devono essere fatti, a livello nazionale, valorizzando l'esperienza sinora acquisita in tale ambito e puntando all'integrazione, in modo coordinato, delle diverse fonti informative (indagini, registri amministrativi e medici), all'armonizzazione dei dati, all'attivazione di nuovi flussi informativi, all'individuazione di nuovi strumenti di indagine, a dare regolarità alle rilevazioni statistiche. E questo può essere fatto con la disponibilità e la collaborazione di tutti i soggetti produttori di dati, tenendo in mente che occorre misurare, e misurare bene, per monitorare le politiche sociali e implementare politiche e servizi in grado di soddisfare i bisogni, in continua evoluzione, delle persone con disabilità.

Allo stesso tempo anche l'investimento necessario a livello internazionale per migliorare l'informazione statistica sulla disabilità non deve essere sottovalutato per questo l'Istat continuerà a portare il proprio contributo nelle sedi opportune arricchendosi anche delle conoscenze ed esperienza che si stanno portando avanti in altri paesi.

PAGINA BIANCA