

MORE THAN JUST NUMBERS: DISABILITY DATA MATTER

In questo
numero:

Convegno – 2
Focus: il
Washington
Group – 4
I prossimi
passi – 5



IL PRIMO NUMERO...

Con questo numero prende avvio la Newsletter dedicata al Progetto “More than just numbers: disability data matter” (DiDaMa) promosso dal Dipartimento di Scienze Umane e Sociali e finanziato dalla Fondazione Cariplo nell'ambito del bando «Ricerca Sociale e Umanistica per una società che cambia» del 2021.

DiDaMa è un Progetto di ricerca-intervento partecipata, che ha per obiettivo lo sviluppo di un modello teorico- metodologico sulla disabilità e l'elaborazione di uno strumento di data management system, che consenta di raccogliere, analizzare, profilare e collegare i dati relativi alle persone con disabilità.

IL CONVEGNO DI PRESENTAZIONE DEL PROGETTO AL TERRITORIO

Si è tenuto sabato 25 febbraio 2023, presso la sede dell'Università degli studi di Bergamo di Via Pignolo il Convegno di presentazione al territorio del Progetto *More than just numbers: disability data matter*. All'evento hanno preso parte oltre alla componente accademica, rappresentata dai professori Serenella Besio, Marco Lazzari, Andrea Greco e dagli assegnisti di ricerca, dottori Fabio Sacchi e Francesca Brivio, nove rappresentanti del Gruppo di Consultazione che hanno, sin dall'inizio, manifestato interesse per questo Progetto. In questo articolo riportiamo alcuni passaggi delle relazioni tenute dai differenti membri del Gruppo di Consultazione: **Marcella Messina** (Assessora Politiche Sociali del Comune di Bergamo - Presidente Conferenza dei Sindaci di Bergamo), **Lucio De Luca** (Vice Presidente di Anci Lombardia, Sindaco di Azzano San Paolo), **Alberto Zucchi** (Dirigente Medico Servizio Epidemiologia ATS Bergamo), **Gianpaolo Torchio** (Responsabile Servizi per il mercato del lavoro della Provincia di Monza e della Brianza), **Cristina Pagano** (Dirigente Direzione organizzativa VI Lavoro e Centri per l'impiego della Provincia di Lecco), **Adriano Bosio** (Consigliere CBI - Coordinamento Bergamasco per l'Inclusione), **Antonio Bianchi** (Membro del Consiglio Direttivo LEDHA - Lega per i diritti delle persone con disabilità), **Fortura di Meo** (Docente distaccata presso Ufficio inclusione - Ufficio Scolastico Territoriale di Bergamo), **Lucio Moiola** (Segretario generale Confcooperative Bergamo).



Disabilità: perché i numeri? dove sono i numeri? quali numeri? Ogni ricerca - dichiara la professoressa **Serenella Besio**, *Principal Investigator* del Progetto - nasce per rispondere a precisi interrogativi. La *Convenzione ONU dei diritti delle Persone con Disabilità* sottolinea l'importanza e la necessità di avere la disponibilità di dati affidabili e disaggregati, che possano descrivere le reali situazioni di vita delle persone con disabilità nelle differenti sfaccettature. Solo dati di questo tipo permetteranno di definire, implementare, monitorare politiche di intervento significative, condivise. Nonostante esistano iniziative di rilievo nel settore, il *Disability Data Portal* implementato sulla base dei *Sustainable Development Goals* (SDG) dell'ONU riferisce che "i dati relativi alla disabilità sono insoddisfacenti, confusi, difficili da comparare" e sottolinea come "queste lacune rivelino la disparità e l'inefficacia delle politiche di settore". In Italia e nel Mondo, le difficoltà di conoscere i numeri che riguardano le persone con disabilità sono molteplici e riguardano definizioni e sistematizzazioni (di carattere clinico o amministrativo) della condizione di disabilità, questioni relative alle «tipologie» e ai gradi di severità, metodologie di raccolta e analisi dei dati: modalità, contesti, scopi, differenze nelle caratteristiche dei sistemi di *welfare* nei diversi Paesi

e aspetti concettuali e teorici di sfondo (modelli di disabilità, modelli di salute, questioni di riservatezza giuridica). Secondo **Lucio De Luca**, Vicepresidente di Anci Lombardia e Sindaco di Azzano San Paolo, tra le criticità connesse alla raccolta dei dati delle persone con disabilità una di maggiore rilievo è la mancanza di una definizione unitaria, condivisa ed esaustiva in ambito statistico del concetto stesso di disabilità. Proprio questa mancanza rischia di far precipitare il concetto di disabilità nella sfera della soggettività compromettendo il lavoro dei Comuni che sono gli enti territoriali chiamati a presidiare il processo di inclusione delle persone con disabilità. Una funzione che possono adeguatamente svolgere solo se dispongono di dati aggiornati, puntuali e rigorosi che permettano ai decisori politici di monitorare le situazioni di vita di queste persone a livello locale e a stanziare le necessarie risorse umane (come l'assistenza scolastica) e finanziarie. Nella provincia di Bergamo sono stati compiuti tentativi volti al superamento delle criticità connesse alla raccolta dei dati delle persone con disabilità ricorda **Alberto Zucchi**, Dirigente Medico Servizio Epidemiologia ATS Bergamo. Proprio ATS consapevole della complessità delle questioni statistiche relative alla disabilità, ma anche della necessità di dare risposte concrete ai decisori politici ha avviato, nel 2008, un progetto di raccolta e utilizzo sistematico dei dati amministrativi relativi alle persone con disabilità raccogliendo le voci relative a presenza di condizioni cliniche, prescrizioni farmacologiche, approfondimenti diagnostici, interventi, accesso ai servizi sanitari, accesso ai servizi socio sanitari ed assistenziali, sostegno scolastico. Questo ha permesso, almeno fino al 2014, ultimo anno in cui questi dati sono stati raccolti e aggiornati, di avere un quadro di maggiore dettaglio delle persone con disabilità residenti nella Provincia di Bergamo. Purtroppo, le difficoltà derivanti dalla normativa sulla tutela dei dati sensibili hanno ostacolato la prosecuzione del progetto.

Se la mancanza di una definizione di disabilità appare uno dei nodi critici quando si vuole affrontare la questione relativa alla raccolta dati delle persone con disabilità, una situazione differente, ma soltanto in apparenza, la si ritrova nei servizi del collocamento mirato attivi presso le Provincie.

Come ricordano **Gianpaolo Torchio** e **Cristina Pagano**, rispettivamente Responsabile Servizi per il mercato del lavoro della Provincia di Monza e della Brianza e Dirigente Direzione organizzativa VI Lavoro e Centri per l'impiego della Provincia di Lecco, nel mondo del lavoro per le persone con disabilità, la percentuale di invalidità rappresenta il dato certo del perimetro in cui operano i servizi del Collocamento Mirato. Questo dato, tuttavia, è insufficiente a rappresentare la complessità della persona e dei contesti; una complessità che è necessario emerga per supportare adeguatamente la costruzione di efficaci percorsi di inclusione lavorativa. È con questa consapevolezza che i servizi al lavoro si sono dotati di strumenti che permettano di raccogliere dati quantitativamente e qualitativamente rilevanti che parlino dei soggetti e delle aziende divenendo utili per la progettazione di percorsi efficaci di inclusione lavorativa. Frontiera quest'ultima in cui i dati raccolti, in particolare quelli delle *Relazioni biennali al Parlamento sullo stato di attuazione della legge 68*, sono sostanzialmente incomparabili, in alcuni casi distorcenti la realtà e soprattutto inefficaci nel cogliere se il lavoro svolto dai servizi è efficace, se le persone e le aziende sono soddisfatte e le ragioni per cui qualche persona con disabilità è riuscita a trovare lavoro e molte altre invece no.

'Un approccio sfidante, un progetto anche molto complesso ma credo che ci siano tutte le competenze e la professionalità per raggiungere l'obiettivo che vi siete proposti'

(**Marcella Messina**, Assessora Politiche Sociali del Comune di Bergamo- Presidente Conferenza dei Sindaci di Bergamo)

I dati sono essenziali affinché si possa perseguire un riconoscimento sempre maggiore dei diritti delle persone con disabilità. È questo il messaggio centrale che viene sottolineato da **Adriano Bosio** Consigliere del CBI - Coordinamento Bergamasco per l'Inclusione; raccogliere e far dialogare tra loro i

dati devono essere le premesse per l'avvio di proposte concrete a sostegno del progetto di vita delle persone con disabilità. La centralità delle famiglie e del metodo dialogico viene ripreso da **Antonio Bianchi**, Membro del Consiglio Direttivo LEDHA - Lega per i diritti delle persone con disabilità. L'approccio assistenziale e quello di promozione del progetto di vita della persone devono coesistere, anche nella costruzione del Data Management System previsto all'interno del progetto.

Viene ripresa e sottolineata da **Fortura di Meo** referente dell'Ufficio Scolastico Territoriale di Bergamo la criticità in merito alla definizione di disabilità. I dati raccolti dalla scuola circoscrivono la disabilità ad una certificazione di diagnosi funzionale, in aggiunta al verbale del collegio di accertamento della Commissione Legale di ASST per la richiesta di assistenza educativa e scolastica. Ulteriore elemento di criticità riguarda la presenza dei dati solo per le scuole statali e paritarie, dove si registra un aumento negli ultimi dieci anni e un'incidenza degli alunni con disabilità pari al 4%. Non risulta inoltre possibile adottare un approccio longitudinale al dato in quanto per motivi di privacy vengono registrati solo la numerosità all'interno delle scuole.

A chiudere la ricca mattinata di interventi è stato **Lucio Moiola**, Segretario generale di Confcooperative Bergamo, il quale riporta al centro il valore dei dati, come capitale condiviso che può generale azioni concrete di riconoscimento dei diritti, tutele e sostegno al progetto di vita delle persone con disabilità. Occorre quindi immaginare anche strumenti futuri di condivisione organizzativa del valore dei dati. Senza dimenticare la misurazione e l'attenzione ai contesti di vita.

FOCUS: IL WASHINGTON GROUP

A partire da questo numero proponiamo dei focus specifici relativi alla tematica dei dati delle persone con disabilità. Questi approfondimenti sono il frutto delle ricerche condotte nell'ambito del Progetto DiDaMa

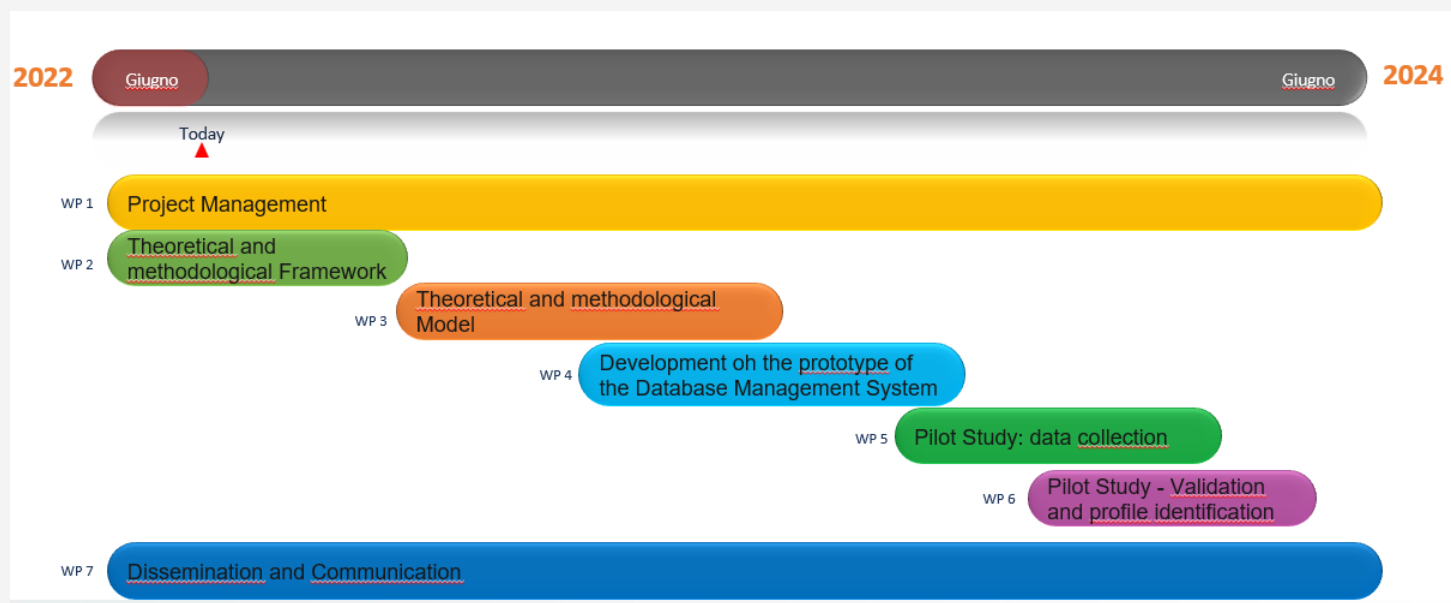
La necessità di poter disporre di strumenti di indagine sulla disabilità affidabili e comparabili è stata riconosciuta nel giugno 2001 in occasione del Seminario internazionale delle Nazioni Unite sulla misurazione della disabilità durante il quale, differenti esponenti dell'ONU presero atto della sostanziale scarsità, sul piano quantitativo e qualitativo, dei dati sulla disabilità, soprattutto nei Paesi in via di sviluppo, e sulla mancanza di misure comparabili a livello internazionale, anche tra i Paesi maggiormente sviluppati. Per porre rimedio a questa carenza, l'Organizzazione delle Nazioni Unite ha fondato nel 2002 il *Washington Group on Disability Statistics* (WG) il cui scopo principale è la promozione e il coordinamento della cooperazione internazionale nell'ambito delle statistiche sulla salute, concentrandosi in particolare sull'individuazione di misure della disabilità adatte ai censimenti e alle indagini nazionali. Uno dei presupposti fondanti del lavoro condotto dal WG è identificare gli scopi per cui sono condotte le indagini statistiche sulla disabilità e farli coincidere con l'aspetto, o gli aspetti, del costrutto multidimensionale di disabilità da misurare. Nel corso degli anni questo gruppo di lavoro ha elaborato una serie di set di domande che possono essere utilizzati come componenti di indagini sulla popolazione o come supplementi a indagini specialistiche. Nello specifico, il gruppo di lavoro ha sviluppato, testato e adottato lo *Short set on Functioning* (WG-SS), l'*Extended set on Functioning* (WG-ES), un set di domande di lunghezza intermedia rispetto ai primi due, lo *Short set on Functioning Enhanced* (WG-SS Enhanced), un modulo sul funzionamento dei bambini (CFM) in collaborazione

con l'UNICEF e un modulo sulla disabilità per l'indagine sulle forze di lavoro (LFS-DM) di concerto con l'Organizzazione internazionale del lavoro (ILO). Seppure presentino differenze tra di loro, tutti i set di domande elaborati dal WG condividono lo stesso fondamento teorico per quanto concerne la misurazione della disabilità. Tutte le domande che compongono i set, infatti, sono state sviluppate per raccogliere dati volti a valutare la partecipazione delle persone con disabilità a differenti attività come quelle di base (sentire, vedere, camminare, ...) oppure quelle relative all'istruzione, all'occupazione o alla vita familiare/civile. Per il WG, pertanto, il modello antropologico di riferimento è quello bio-psico-sociale dell'ICF (WHO, 2001) con particolare riferimento alla componente delle attività e la popolazione delle persone con disabilità è definita da quanti a causa di difficoltà nel compiere alcune azioni universali e di base, sono più a rischio della popolazione generale di limitazioni nella partecipazione. Alla base di questa scelta vi è il riconoscimento dell'importanza assunta dalla partecipazione sociale e dalla parità di diritti, così come affermato dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (UN, 2006).

I PROSSIMI PASSI

Per restare aggiornati sull'avanzamento della ricerca

La ricerca prosegue nei prossimi mesi con le interviste che verranno somministrate ai differenti membri del Gruppo di Consultazione. I dati raccolti, integrati con quelli derivanti dall'analisi della letteratura, saranno funzionali all'elaborazione del modello teorico-metodologico sulla disabilità e all'elaborazione dello strumento di *data management system* previsto da DiDaMa.



PER SAPERNE DI PIÙ

Sito

<https://dsus.unibg.it/it/ricerca/attivita-ricerca/progetti/more-than-just-numbers-disability-data-matter>

Newsletter

Se sei interessato a iscriverti alla newsletter del progetto, invia una mail a progetto.didama@unibg.it

Progetto promosso dal Dipartimento di Scienze Umane e Sociali dell'Università degli studi di Bergamo e finanziato da

