

## **Salute e disabilità**

### Persone con disabilità di 6 anni e più che vivono in famiglia per regione

**Significato.** Gli indicatori forniscono informazioni sul numero delle persone con disabilità, il tasso di disabilità regionale, grezzo e standardizzato, e la percentuale di donne. Questi dati sono utili per fornire un quadro regionale relativamente alla quota di popolazione che potrebbe avere gravi problemi di salute ed elevati bisogni di assistenza sanitaria. Inoltre, l'indicatore standardizzato, calcolato al fine di eliminare gli effetti dovuti alle differenti strutture per età, consente di avere l'informazione sul livello di disabilità più strettamente legato alle condizioni di salute piuttosto che alla struttura per età.

---

Parametro misurato Tasso standardizzato

---

Formula

$$\text{TSD}^i = \frac{\sum_x T_x^i p_x}{\sum_x p_x}$$


---

Significato variabili  $i$  = regione di residenza

$x$  = la classe di età

$T_x^i$  = il tasso specifico relativo alla classe di età  $x$  nella regione  $i$

$p_x$  = la popolazione standard relativa alla classe di età  $x$ . La popolazione utilizzata come standard è quella totale Italia del campione Istat

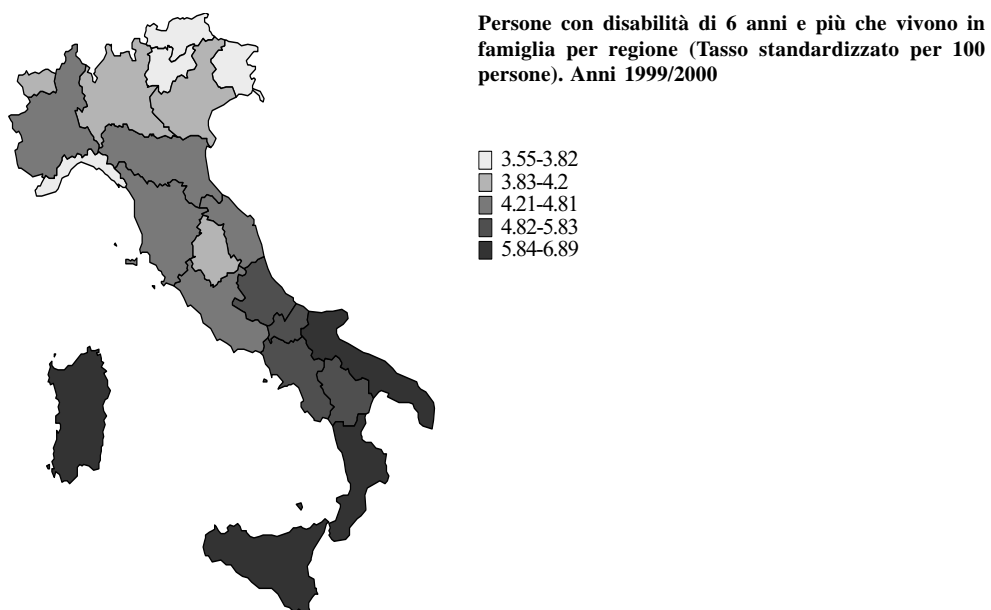
---

Parametro misurato La percentuale di donne con disabilità tra le persone con disabilità

---

Numeratore  $\frac{\text{Numero di donne con disabilità in famiglia residenti nella regione } i}{\text{Numero di persone con disabilità in famiglia residenti nella regione } i} \times 100$

---



*Per ulteriori approfondimenti (Validità e limiti - Benchmark - Fonte dei dati - Tabelle - Descrizione dei risultati - Confronti internazionali - Raccomandazioni di Osservasalute) consultare il Rapporto Osservasalute 2004. Il volume può essere acquistato on-line al seguente indirizzo: <http://www.vitaepensiero.it/>*

### Persone con disabilità di 6 anni e più che vivono in famiglia per classi di età e regione

**Significato.** Gli indicatori riguardano i tassi riferiti alle persone con disabilità distinte per classi di età. Questi indicatori forniscono l'informazione relativa ai differenziali regionali legati alle condizioni di salute della popolazione e in particolare a quelle condizioni patologiche che causano la disabilità. Infatti, gli indicatori sono stati calcolati utilizzando come riferimento la popolazione italiana del campione Istat al fine di depurare l'indicatore dall'effetto dovuto alla struttura per età. Questo ci consente di analizzare il problema della disabilità con un'ottica che tiene conto maggiormente delle condizioni di salute piuttosto che del livello di invecchiamento della popolazione. Il tasso standardizzato per gli ultrasessantacinquenni è utilizzabile per avere l'indicazione più specifica sul numero delle persone di 75 anni e più in condizioni di disabilità.

---

Parametro misurato Tasso standardizzato

---

Formula

$$TSD^i_s = \frac{\sum_x T^i_x p_x}{\sum_x p_x}$$

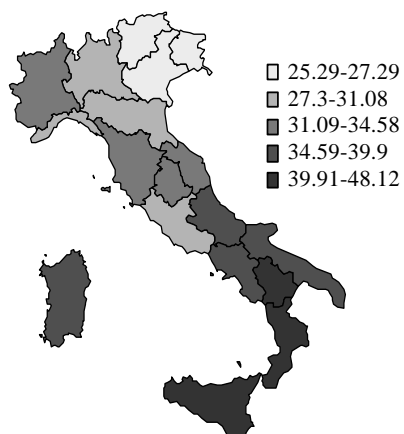

---

Significato variabili

- i = regione di residenza
- s = 6-64; 65 e più, 75 e più
- x = la classe di età
- $T^i_x$  = il tasso specifico relativo alla classe di età x nella regione i
- $p_x$  = la popolazione standard relativa alla classe di età x. La popolazione utilizzata come standard è quella totale Italia del campione Istat.

---

**Persone con disabilità di 6 anni e più che vivono in famiglia per classi di età e regione. Tasso standardizzato per 100 persone 75 anni e più. Anni 1999/2000**



*Per ulteriori approfondimenti (Validità e limiti - Benchmark - Fonte dei dati - Tabelle - Descrizione dei risultati - Confronti internazionali - Raccomandazioni di Osservasalute) consultare il Rapporto Osservasalute 2004. Il volume può essere acquistato on-line al seguente indirizzo: <http://www.vitaepensiero.it/>*

### **Persone con disabilità di 6 anni e più che vivono in famiglia per tipologia di disabilità e regione**

**Significato.** L'indicatore fornisce una distribuzione territoriale per tipologia di disabilità. La disabilità è stata classificata secondo quattro tipologie: confinamento individuale; difficoltà nel movimento; difficoltà nelle funzioni; difficoltà sensoriali. Ogni tipologia di disabilità porta con sé bisogni e necessità diverse. Per questo motivo è di fondamentale importanza conoscerne la distribuzione sul territorio in modo da poter approntare i servizi necessari al soddisfacimento dei diversi bisogni.

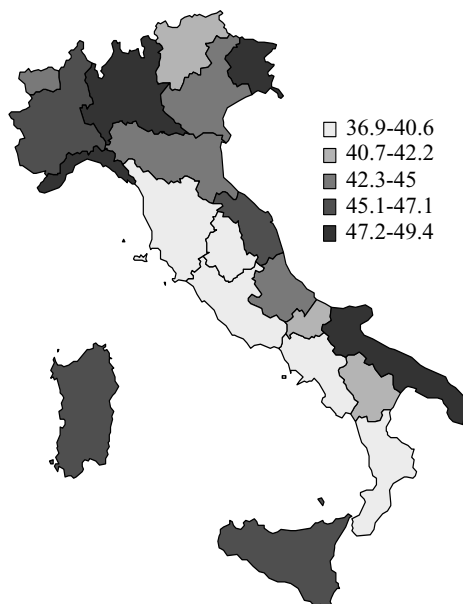
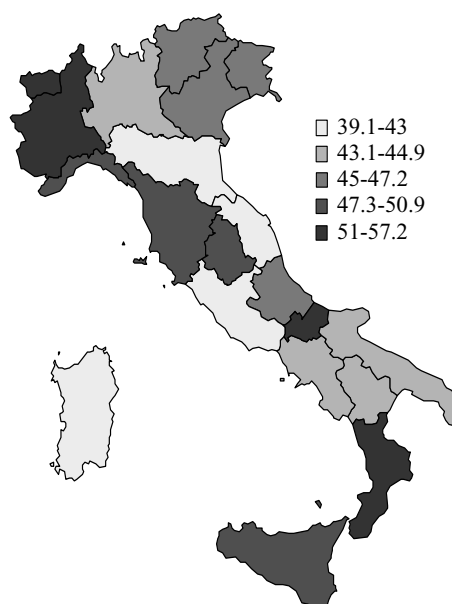
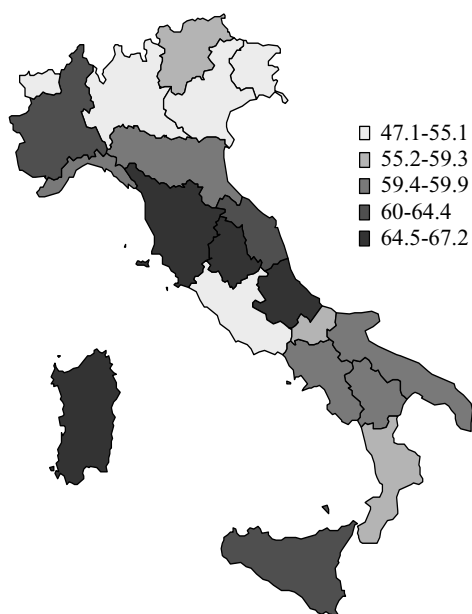
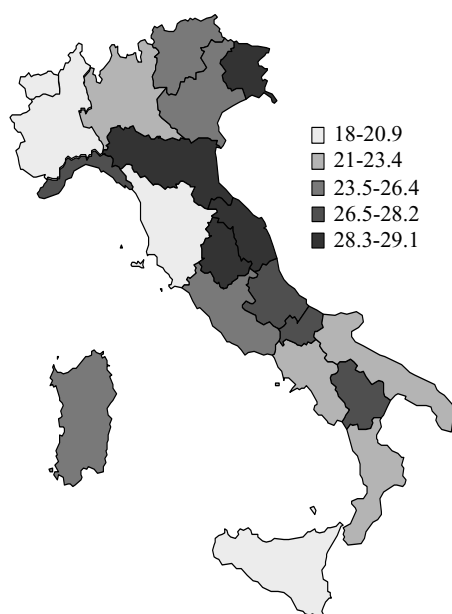
---

Parametro misurato I quozienti per 100 persone

---

Numeratore	Numero di persone con disabilità in famiglia che hanno una difficoltà nell'area p residenti nella regione i	
Denominatore	Numero di persone con disabilità in famiglia nella regione i	x 100

---

**Confinamento individuale****Difficoltà nel movimento****Difficoltà nelle funzioni****Difficoltà sensoriali**

*Per ulteriori approfondimenti (Validità e limiti - Benchmark - Fonte dei dati - Tabelle - Descrizione dei risultati - Confronti internazionali - Raccomandazioni di Osservasalute) consultare il Rapporto Osservasalute 2004. Il volume può essere acquistato on-line al seguente indirizzo: <http://www.vitaepensiero.it/>*

### **Persone di 6 anni e più che vivono in famiglia e che dichiarano di percepire il loro stato di salute male o molto male per presenza di disabilità e regione**

**Significato.** L'indicatore fornisce un quadro delle condizioni di salute percepite dalle persone con disabilità e dalle persone senza disabilità. Lo stato di salute è, infatti, una delle dimensioni che maggiormente differenzia la popolazione con disabilità da quella senza disabilità. La percezione dello stato di salute viene rilevato utilizzando cinque modalità: molto male, male, discretamente, bene, molto bene. L'indicatore considerato si sofferma solo su coloro che dichiarano di stare male o molto male.

I quozienti grezzi consentono di valutare i divari territoriali rispetto alle condizioni di salute percepita, quest'ultima legata sia all'età sia alle condizioni di salute oggettive.

I quozienti standardizzati permettono di analizzare la percezione dello stato di salute nelle singole regioni eliminando le differenze dovute ad una diversa struttura per età.

---

Parametro misurato I quozienti grezzi

---

Numeratore	Numeratore di persone in famiglia per presenza di disabilità che stanno male o molto male appartenenti alla classe di età x nella regione i	
Denominatore	Numero di persone in famiglia per presenza di disabilità appartenenti alla classe di età x e residenti nella regione i	x 100

---

Parametro misurato I quozienti standardizzati

---

Formula	${}_d\text{TSD}^i = \frac{\frac{\sum_x T_x^i p_x}{n}}{\frac{p_x}{x 1}}$
---------	---

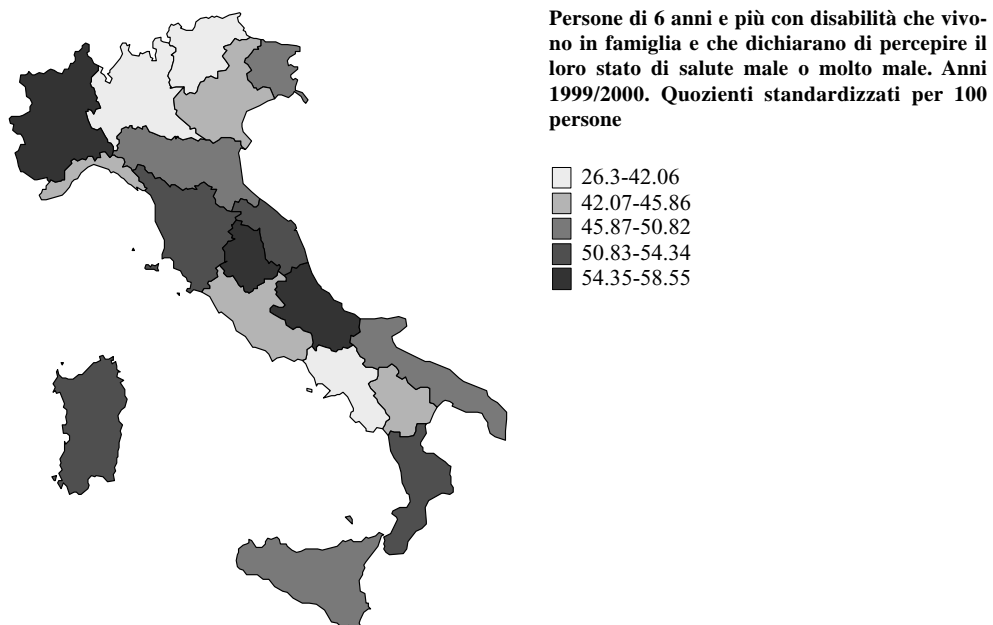
---

Significato variabili

- i = regione di residenza
- d = con disabilità; senza disabilità
- x = la classe di età
- $T_x^i$  = il quoziente specifico relativo alla classe di età x nella regione i
- $p_x$  = la popolazione standard relativa alla classe di età x. La popolazione utilizzata come standard è quella totale Italia del campione Istat.

---





*Per ulteriori approfondimenti (Validità e limiti - Benchmark - Fonte dei dati - Tabelle - Descrizione dei risultati - Confronti internazionali - Raccomandazioni di Osservasalute) consultare il Rapporto Osservasalute 2004. Il volume può essere acquistato on-line al seguente indirizzo: <http://www.vitaepensiero.it/>*

**Numero medio standardizzato di accertamenti diagnostici e visite mediche effettuate nelle ultime quattro settimane dalle persone con disabilità di 6 anni e più che vivono in famiglia**

**Significato.** Gli indicatori presenti in questa sezione forniscono una misura della domanda di alcune prestazioni sanitarie della popolazione con disabilità e della domanda della popolazione senza disabilità. Questi indicatori esprimono la domanda di assistenza sanitaria legata alle condizioni di salute delle due popolazioni residenti nelle varie regioni. I valori calcolati consentono confronti tra le regioni che non sono influenzati dalle diverse strutture per età delle popolazioni residenti.

---

Parametro misurato I valori medi

---

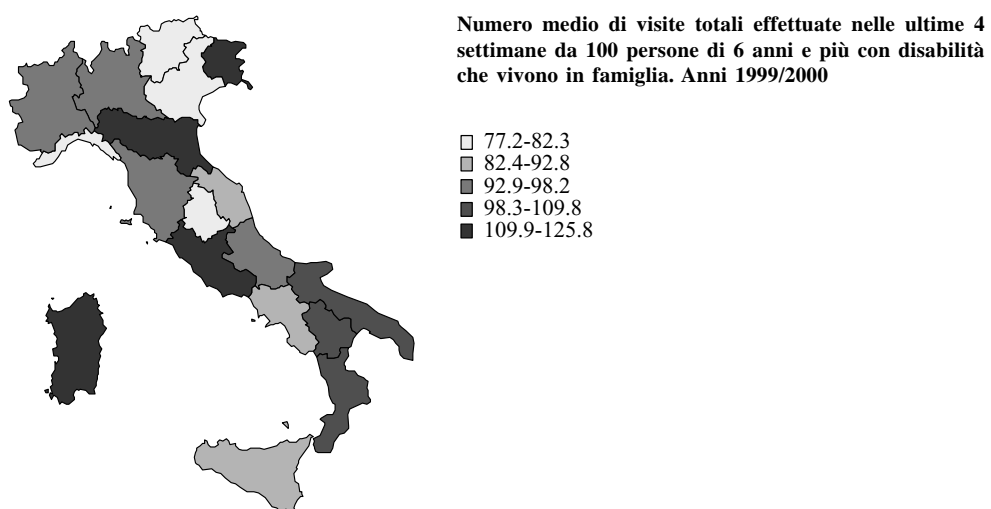
Formula

$${}^e_d \text{TSD}^i = \frac{\frac{\sum_x^i T_x^i p_x}{x|1}}{\frac{p_x}{x|1}}$$

---

Significato variabili i = regione di residenza  
d = con disabilità; senza disabilità  
e = accertamento; visita generica; visita specialistica; visite totali  
x = la classe di età  
 $V_x^i$  = il valor medio specifico alla classe di età x nella regione i  
 $p_x$  = la popolazione standard relativa alla classe di età x. La popolazione utilizzata come standard è quella totale del campione Istat.

---



*Per ulteriori approfondimenti (Validità e limiti - Benchmark - Fonte dei dati - Tabelle - Descrizione dei risultati - Confronti internazionali - Raccomandazioni di Osservasalute) consultare il Rapporto Osservasalute 2004. Il volume può essere acquistato on-line al seguente indirizzo: <http://www.vitaepensiero.it/>*

**Persone con disabilità di 6 anni e più che vivono in famiglia per tipologia familiare e regione**

**Significato.** Lo scopo di questi indicatori è di evidenziare la presenza di reti familiari sul territorio che potenzialmente sono di supporto alla persona con disabilità.

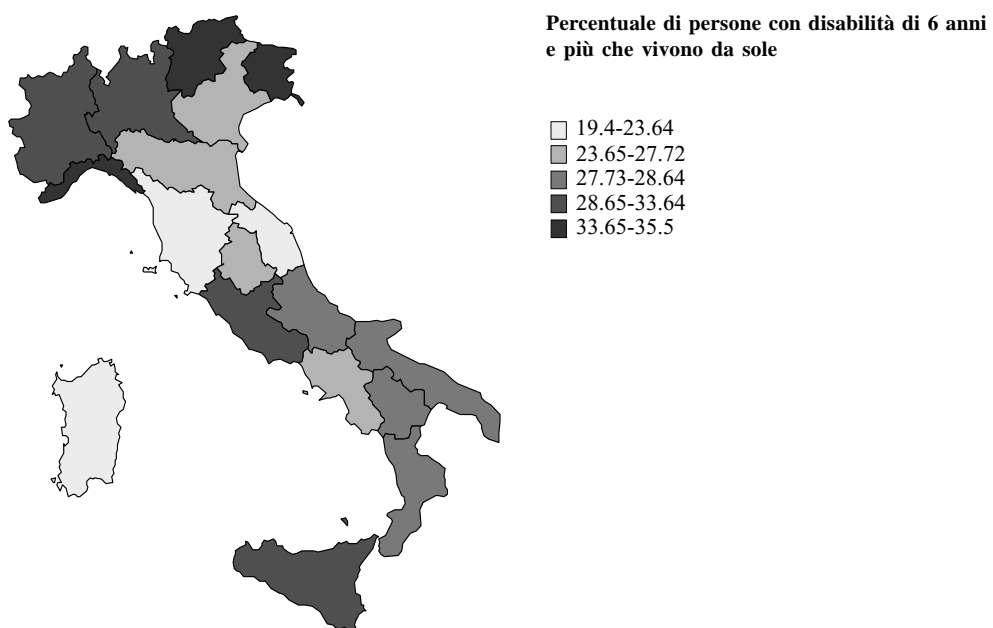
---

Parametro misurato I quozienti per 100 persone

---

Numeratore	Numero di persone in famiglia con disabilità che vivono nel contesto familiare I residenti nella regione i	
Denominatore	Numero di persone in famiglia con disabilità residenti nella regione i	x 100

---



*Per ulteriori approfondimenti (Validità e limiti - Benchmark - Fonte dei dati - Tabelle - Descrizione dei risultati - Confronti internazionali - Raccomandazioni di Osservasalute) consultare il Rapporto Osservasalute 2004. Il volume può essere acquistato on-line al seguente indirizzo: <http://www.vitaepensiero.it/>*

**Ospiti con disabilità dei presidi socio assistenziali per regione e classe di età**

**Significato.** Il numero di ospiti con disabilità dei presidi socio assistenziali fornisce una misura dell'attività di assistenza socio-sanitaria della popolazione con disabilità rivolta ai presidi socio assistenziali.

*Per ulteriori approfondimenti (Validità e limiti - Benchmark - Fonte dei dati - Tabelle - Descrizione dei risultati - Confronti internazionali - Raccomandazioni di Osservasalute) consultare il Rapporto Osservasalute 2004. Il volume può essere acquistato on-line al seguente indirizzo:  
<http://www.vitaepensiero.it/>*

### Speranza di vita libera da disabilità a 65 anni

**Significato.** La speranza di vita libera da disabilità è una misura sintetica dell'esperienza di morbosità e di mortalità di una popolazione, dove la morbosità viene misurata mediante la presenza o meno di disabilità. L'indicatore consente una valutazione qualitativa della sopravvivenza e permette di valutare se una vita più lunga significhi anche una vita migliore, ovvero se un incremento consistente della speranza di vita si realizzi in condizioni di cattiva salute.

Essa esprime il numero medio di anni che una persona di una certa età può aspettarsi di vivere senza essere colpita da disabilità.

---

Parametro misurato Speranza di vita libera da disabilità

---

Numeratore  $\hat{U}_{i=x, \omega} \cdot {}_nL_i \cdot (1 - a_i)$

---

Denominatore  $l_x$

---

Significato variabili  $x$  = età iniziale

$\omega$  = età estrema

$n$  = ampiezza della classe di età  $i$

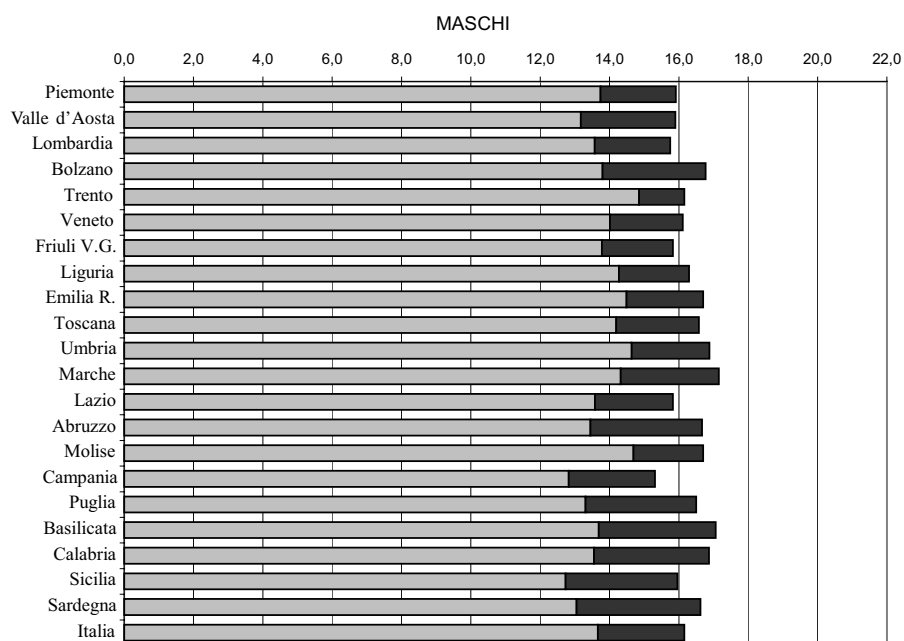
${}_nL_i$  = anni vissuti nella classe di età  $i$

$a_i$  = percentuale di popolazione disabile di età  $i, i+n$

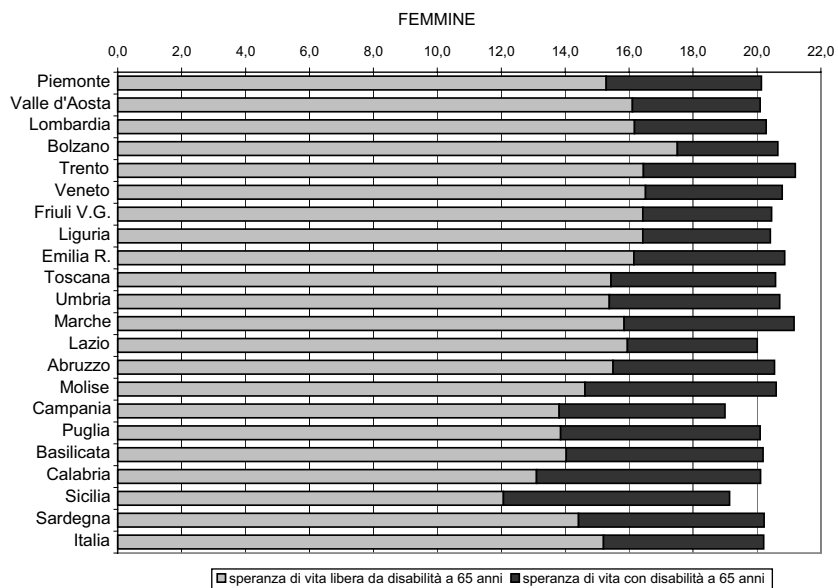
$l_x$  = sopravvissuti all'età iniziale  $x$

---

Grafico 1 - *Speranza di vita a 65 anni e speranza di vita libera da disabilità a 65 anni per sesso e regione - Anni 1999/2000*







*Per ulteriori approfondimenti (Validità e limiti - Benchmark - Fonte dei dati - Tabelle - Descrizione dei risultati - Confronti internazionali - Raccomandazioni di Osservasalute) consultare il Rapporto Osservasalute 2004. Il volume può essere acquistato on-line al seguente indirizzo: <http://www.vitaepensiero.it/>*

## **I contenuti della legge 68/1999 sull'inserimento lavorativo delle persone disabili**

Con la legge 68 del 1999, «Diritto al lavoro dei disabili» sono state introdotte profonde modifiche alla precedente disciplina (la legge 482 del 1968).

Le principali modifiche consistono:

- nel parziale superamento della precedente classificazione dei soggetti beneficiari;
- nell'allargamento dei datori interessati e nella rimodulazione delle percentuali;
- nell'assoggettamento all'obbligo di assunzione;
- nel principio del collocamento mirato;
- nella qualificazione dei servizi per le persone disabili;
- nelle agevolazioni per l'inserimento lavorativo;
- nei metodi di assunzione.

L'iter applicativo della legge ha presentato difficoltà per i previsti atti nazionali e per il raccordo istituzionale con le competenze in materia di mercato del lavoro di regioni e province.

### ***I soggetti beneficiari***

La legge indica come beneficiari:

- le persone affette da minorazioni fisiche, psichiche, sensoriali e portatori di handicap intellettuale con una riduzione della capacità lavorativa superiore al 45%;
- le persone invalide del lavoro con invalidità superiore al 33%;
- le persone non vedenti o sordomute;
- le persone invalide di guerra, invalide civili di guerra e di servizio.

In attesa del riordino della relativa disciplina a questi beneficiari disabili vanno aggiunti gli orfani, i coniugi superstiti per causa di guerra o di lavoro, i profughi italiani rimpatriati e i soggetti nell'ambito della tutela delle vittime del terrorismo (legge 407 del 1998).

La norma quindi individua alcuni tipi di disabilità come destinatari di particolari interventi di sostegno quali quelli del collocamento mirato, in aggiunta agli interventi ordinari, che vengono ritenuti insufficienti a raggiungere l'obiettivo del diritto al lavoro. Rispetto alla precedente esperienza in cui le singole categorie sollecitavano interventi particolari, la legge, pur non eliminando aspetti di differenziazione, riunifica, per tutte le persone con disabilità significativa, il percorso istituzionale di inserimento lavorativo. Permane in vigore, anche se formalmente transitoria, l'anomala inclusione, dentro lo schema operativo del diritto al lavoro dei disabili, delle categorie protette non disabili. Pur rimanendo gli altri livelli di disabilità all'attenzione del collocamento ordinario, persiste l'identificazione dei destinatari in base a valutazione percentuale, per molti versi arbitraria.

### ***La qualificazione dei servizi per l'inserimento delle persone disabili***

L'attuale normativa indica almeno tre strutture principali preposte al lavoro dei disabili: la Commissione provinciale, il Comitato tecnico, i Centri per l'impiego.

L'attribuzione delle competenze tra Comitato tecnico e Centri per l'impiego varia su base provinciale.

*Commissione provinciale* (art. 6 del D.L.vo 469/97, art. 6, comma 2, l. 68/99)

Si tratta della Commissione tripartita (che sostituisce la precedente commissione provinciale per l'impiego). Nella gestione della titolarità dell'inserimento lavorativo dei disabili è integrata dai rappresentanti delle categorie interessate, delle organizzazioni dei lavoratori e dei datori di lavoro comparativamente più rappresentative.

*Comitato tecnico* (art. 6, comma 2, l. 68/99)

È previsto come supporto del Comitato tripartito; è composto da funzionari ed esperti del settore sociale, medico legale e degli altri organismi delle politiche dell'impiego. I suoi compiti principali sono: valutare la residua capacità lavorativa; predisporre la definizione degli strumenti e delle prestazioni utili all'inserimento e dei controlli periodici sulla permanenza delle condizioni di disabilità; ricevere la relazione conclusiva dell'accertamento; fornire pareri in merito all'accertamento della compatibilità delle mansioni.

*Centri per l'Impiego*

Sono una struttura tecnica operativa con compiti di programmazione, attuazione e verifica degli interventi di inserimento lavorativo delle persone con disabilità (art. 6, l. 68/99). Il centro per l'impiego, in stretta collaborazione con i servizi sociali, sanitari, educativi e formativi del territorio, è la sede principale del collocamento mirato nell'ambito territoriale.

### Lo stato di attuazione della legge 68/1999 sull'inserimento lavorativo delle persone disabili

L'ISFOL (Istituto per lo Sviluppo della Formazione Professionale dei Lavoratori) effettua per conto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali una periodica azione di monitoraggio sullo stato di attuazione delle leggi.

Le rilevazioni relative al 2002, testimoniano un progresso costante nella presa in carico della disciplina da parte degli organi competenti, anche se il fenomeno presenta una marcata variabilità territoriale.

Ciò avviene in termini di: disponibilità dei servizi per disabili presso i centri per l'impiego, costituzione del Comitato tecnico, iscrizione dei disabili alle liste provinciali e avviamento al lavoro.

#### Disponibilità dei servizi per i disabili presso i Centri per l'Impiego

Sono stati attivati servizi relativi al collocamento dei disabili in oltre il 60% dei centri per l'impiego a cui va aggiunto un 3% di centri che ha esternalizzato questa attività.

La maggior parte dei centri che non ha attivato i servizi per disabili è collocata nel Sud e nelle Isole (129 sul totale di 194) (vedi tabella 1).

Interessante rilevare il confronto, effettuato dall'ISFOL, tra presenza dei *servizi per disabili* e *quota di persone disabili in cerca di occupazione*: sembrerebbe dai dati rilevati che al crescere della percentuale di persone disabili in cerca di occupazione da Nord a Sud del paese, decresca in maniera quasi proporzionale il numero di servizi per l'impiego che hanno attivato servizi per disabili (al proprio interno o esternalizzati).

Altro dato qualificante è quello relativo al riscontro dell'*accessibilità* ai servizi da parte dei soggetti disabili, non solo come rispetto delle norme, ma attenzione alle caratteristiche dell'utenza.

La rilevazione mostra che circa il 45% dei servizi interessati presenta problemi di accesso da parte di tutti i cittadini.

Tabella 1 - Attivazione dei servizi per il collocamento obbligatorio presso i Centri per l'Impiego, per area geografica - Valori assoluti e percentuali

Area geografica	Servizi per il collocamento obbligatorio					
	Non attivati		Attivati		Esternalizzati	
	Val. ass.	%	Val. ass.	%	Val. ass.	%
Nord-Ovest	35	18,0	67	22,1	3	20
Nord-Est	16	8,2	89	29,4	9	60
Centro	14	7,2	60	19,8	3	20
Sud e Isole	129	66,5	87	28,7	0	0
<b>Italia</b>	<b>194</b>	<b>100,0</b>	<b>303</b>	<b>100,0</b>	<b>15</b>	<b>100,0</b>

Fonte dei dati e anno di riferimento: ISFOL, Monitoraggio Spi - Servizi per il collocamento mirato dei disabili, 2000 e 2002.

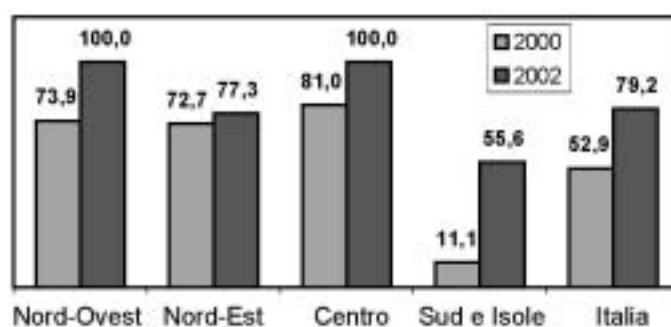
#### Costituzione del Comitato tecnico

Il Comitato tecnico, in base alla legislazione, qualifica, per composizione e compiti, l'inserimento mirato dei disabili.

Il 79,2% delle province ha dichiarato istituito ed operativo il Comitato tecnico provinciale (vedi grafico 1).

La distribuzione geografica è particolare: tutte le province del Nord-Ovest e del Centro sono coperte totalmente; il Nord-Est al 77,3% il Sud e Isole al 55%.

Grafico 1 - Istituzione del Comitato tecnico provinciale, confronto 2000-2002 per area geografica - Valori percentuali



#### Iscrizione dei disabili nelle liste uniche provinciali

Nel settembre 2002, secondo la rilevazione dell'ISFOL, il numero di iscritti alle liste uniche provinciali risultava essere di 546.602 persone, di cui 55.846 non disabili (categorie protette dell'art. 18 della legge 68/99).

Nel Sud e nelle Isole si assiste al maggior numero di iscritti disabili (301.925) e di quelli ex art. 18 (43.678).

Dal confronto (66 province) delle iscrizioni alle liste con le quote di riserva territoriale (il numero di lavoratori disabili che i datori di lavoro sottoposti ad obbligo dovrebbero avere alle proprie dipendenze) emerge l'ipotesi che soltanto per il 17,6% dei casi è garantita la copertura da parte dei datori di lavoro, con un forte squilibrio territoriale (vedi tabella 3). Ciò soprattutto per il fatto che il contributo maggiore alle assunzioni di disabili è fornito dalle imprese con più di 50 dipendenti, dislocate in maniera minore al Centro e al Sud.

Tabella 2 - Iscritti nelle graduatorie provinciali ex l. 68/99, per area geografica e per categoria di appartenenza - Valori assoluti e percentuali - Anno 2002

Area geografica	Disabili		Iscritti ex art. 18		Totale iscritti	
	Val. ass.	%	Val. ass.	%	Val. ass.	%
Nord-Ovest	62.240	12,8	2.100	3,8	64.340	11,8
Nord-Est	32.361	6,7	1.403	2,5	38.151	7,0
Centro	89.843	18,5	8.665	15,5	98.508	18,0
Sud e Isole	301.925	62,1	43.678	78,2	345.603	63,2
<b>Italia</b>	<b>486.369</b>	<b>100,0</b>	<b>55.846</b>	<b>100,0</b>	<b>546.602</b>	<b>100,0</b>

Nota: i totali degli iscritti non corrispondono ai totali parziali perché nei dati relativi alla provincia di Bologna non è stato possibile distinguere disabili e soggetti ex art. 18.

Tabella 3 - *Rapporto iscritti-quota di riserva, per area geografica e fascia dimensionale imprese - Valori percentuali - Anno 2002*

Area geografica	Da 15 a 35 dipendenti	Da 36 a 50 dipendenti	Oltre 50 dipendenti	Totale
Nord-Ovest	9,1	5,8	50,1	65,0
Nord-Est	14,4	7,6	61,8	83,9
Centro	2,5	1,1	6,4	10,0
Sud e Isole	0,9	0,7	2,0	3,6
<b>Italia</b>	<b>3,1</b>	<b>1,8</b>	<b>12,7</b>	<b>17,6</b>

### Avviamento al lavoro

La quota di *avviamenti* al lavoro, non distinguendo tra disabili ed altre categorie, nella rilevazione dell'ISFOL del 2002 ammonta a 22.353 unità con un incremento del 4% rispetto alla rilevazione precedente (vedi tabella 4).

Il contributo è differenziato tra aree geografiche e modalità di assunzione: i valori decrescono secondo una progressione Nord-Ovest, Nord-Est, Centro, Sud e Isole mentre la *modalità di assunzione* privilegiata è stata la chiamata *nominativa* seguita dalla stipula di *convenzioni* ed in ultimo la chiamata *numerica*. Il ricorso alla convenzione sta aumentando.

Significativo è il dato nazionale relativo al rapporto fra avviati ed iscritti nel 2002 che è pari al 4,1% (vedi tabella 5).

Il livello è effettivamente basso e la valutazione critica può essere soltanto attenuata dalle considerazioni circa la possibile propensione ad iscriversi all'elenco unico non esclusivamente al fine della collocazione lavorativa, ma anche per poter accedere e conservare i benefici economici ed assistenziali collegati, ovvero alle caratteristiche socio demografiche del soggetto (istruzione, famiglia di origine, zona di residenza, ecc.).

Tabella 4 - *Assunzioni in relazione alle tipologie di avviamento per area geografica - Valori assoluti e percentuali - Anno 2000/2002*

Area geografica	Con avviamento numerico		Per richiesta nominativa		Tramite convenzione		Totale	
	Val. ass.	%	Val. ass.	%	Val. ass.	%	Val. ass.	%
<b>Anno 2000</b>								
Nord-Ovest	152	5,3	5.258	33,7	1.315	46,6	6.725	31,3
Nord-Est	183	6,4	4.826	30,9	828	29,3	5.832	27,1
Centro	1.617	56,6	1.547	9,9	399	14,1	3.770	17,5
Sud e Isole	907	31,7	3.962	25,4	282	10,0	5.151	24,0
<b>Italia</b>	<b>2.859</b>	<b>100,0</b>	<b>15.593</b>	<b>100,0</b>	<b>2.824</b>	<b>100,0</b>	<b>21.483</b>	<b>100,0</b>
<b>Anno 2002</b>								
Nord-Ovest	228	9,7	5.315	38,3	2.820	46,0	8.363	37,4
Nord-Est	761	32,3	3.073	22,2	1.228	20,1	5.062	22,6
Centro	710	30,1	2.531	18,2	1.387	22,6	4.628	20,7
Sud e Isole	660	28,0	2.951	21,3	689	11,3	4.300	19,2
<b>Italia</b>	<b>2.359</b>	<b>100,0</b>	<b>13.870</b>	<b>100,0</b>	<b>6.124</b>	<b>100,0</b>	<b>22.353</b>	<b>100,0</b>

Tabella 5 - *Rapporto fra avviati e iscritti all'elenco unico, per tipologia di avviamento e area geografica - Valori percentuali*

Area geografica		Con avviamento numerico	Per richiesta nominativa	Tramite convenzione	Totale complessivo
<b>Anno 2000</b>	Nord-Ovest	0,3	8,8	2,2	11,3
	Nord-Est	0,5	12,1	2,1	14,7
	Centro	1,8	1,8	0,5	4,3
	Sud e Isole	0,6	2,7	0,2	3,5
	<b>Italia</b>	<b>0,9</b>	<b>4,7</b>	<b>0,8</b>	<b>6,5</b>
<b>Anno 2002</b>	Nord-Ovest	0,4	8,3	4,4	13,0
	Nord-Est	2,0	8,1	3,2	13,3
	Centro	0,7	2,6	1,4	4,7
	Sud e Isole	0,2	0,9	0,2	1,2
	<b>Italia</b>	<b>0,4</b>	<b>2,5</b>	<b>1,1</b>	<b>4,1</b>

## **Funzionamento, disabilità e salute: le basi per un consenso culturale e scientifico**

Nel contesto di un volume che si occupa di salute e di sanità pubblica la scelta di individuare un capitolo specifico è al tempo stesso provocatoria e paradossale.

Aprire una riflessione sulla disabilità nella prospettiva del lavoro in sanità pubblica non è semplice, ma è necessario come già argomentato nel paragrafo introduttivo.

Una prima difficoltà nell'affrontare la discussione sulla disabilità è legata alla diffusione di molti stereotipi difficili da estirpare: uno di questi è rappresentato dall'equiparazione tra disabilità e «persona in sedia a rotelle».

Intrinseca a questa visione è la nozione di un certo evento disabilitante, solitamente di origine traumatica, cui segue un periodo di adattamento e riabilitazione e quindi il recupero, fin dove possibile, di una vita normale con l'aiuto di ausili e il ricorso a forme di assistenza personale.

Lo scenario che ci restituiscono le indagini di popolazione mette in luce come la maggior parte delle persone con limitazioni funzionali riporti problemi dovuti a malattie muscolo scheletriche, cardiocircolatorie, respiratorie, neurologiche e mentali; queste condizioni sono associate a diversi livelli di severità della malattia, non si tratta quindi soltanto di valutare il livello di *performance* fisica.

Dolore, affaticamento e altri sintomi vanno considerati con la stessa importanza delle abilità motorie: discutere di disabilità equivale ad affrontare in termini meno approssimativi, della sola classificazione diagnostica, lo stato di salute di una persona.

Una seconda difficoltà è legata alla confusione sostanziale dei piani di discussione, poiché la disabilità è spesso presentata come un fenomeno «tutto o niente»: secondo questa visione una persona è disabile o non lo è.

In realtà la disabilità è rappresentabile in termini di grado di difficoltà, limitazione o dipendenza oscillante tra modesta e severa; ma qual è la soglia che definisce una persona disabile? A questo punto entrano in gioco scelte politiche, di valore e tecniche; ma non possiamo confondere le soglie, necessarie a definire le regole operative di un sistema di *welfare*, con il fenomeno sottostante.

Un terzo elemento di potenziale confusione è più tecnico: chiunque abbia affrontato il problema della misura della disabilità sa che esistono migliaia di scale ognuna con diverse caratteristiche psicometriche, con livelli diversi di validazione, orientate a misurare aspetti specifici della disabilità piuttosto che dimensioni generali, altre meglio strutturate per la disabilità in età adulta e altre orientate all'età evolutiva.

I giudizi sulla possibilità di trovare un denominatore comune che aiuti a superare la frammentazione e la diversità esistente e che consenta di far parlare a diversi soggetti, clinici, operatori sociali, ricercatori ed esperti di sanità pubblica lo stesso linguaggio, senza mettere in discussione lo «specialismo» e la «specificità» delle diverse scale, sono ancora contrastanti.

In questa situazione complessa la recente Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute (ICF), sviluppata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, offre l'opportunità di trovare un «nuovo» consenso concettuale. L'ICF si pone a fianco delle altre classificazioni internazionali, come quella delle malattie e cause di morte, e al pari delle altre classificazioni cerca di definire uno standard di comunicazione internazionale, interprofessionale e interistituzionale.

La classificazione ha un cuore concettuale rappresentato dal *funzionamento* e più propriamente dal modo di funzionare della persona in interazione con il proprio ambiente.



Nella prospettiva dell'ICF il funzionamento è rappresentabile dall'incrocio di tre assi valutativi: quello delle funzioni e strutture corporee, delle attività e della partecipazione sociale.

Questi tre assi sono rapportati sistematicamente con un contesto ambientale di riferimento; l'interazione di queste diverse dimensioni consente un'adeguata valutazione della condizione di vita della persona o più semplicemente del suo stato di salute.

Con l'approvazione dell'ICF si chiude un formidabile ciclo di ricerca e sperimentazione durato oltre 7 anni che ha coinvolto migliaia di ricercatori e persone con disabilità in tutto il mondo. La fase di lavoro che si è aperta con l'approvazione dell'ICF nel 2001 da parte dell'Assemblea Mondiale della Sanità ha per obiettivo di arrivare a condividere l'impostazione di fondo: proporre l'applicazione della classificazione laddove possibile utilizzandola come linguaggio comune, aggiornare le valutazioni dello status funzionali sia nella ricerca epidemiologica che nello sviluppo dei sistemi informativi sanitari e socio sanitari.

L'Italia, in questa formidabile sfida, non si trova né meglio né peggio di altri paesi, anche se fare un bilancio accurato è al di là degli scopi di questo testo.

Da un punto di vista della conoscenza condivisa e della scelta di un approccio comune alla valutazione del funzionamento c'è molta strada da fare, ma il lavoro in molti settori di ricerca e attività è ben avviato.

La consapevolezza scientifica e tecnica è sicuramente notevole sul fronte statistico dove da tempo esiste un coordinamento internazionale di cui fa parte anche l'Italia per tramite dell'Istat e che si propone una maggior convergenza concettuale e pratica nelle misure di disabilità da adottare nelle *survey* di popolazione.

Le indagini Istat restano comunque l'unica fonte controllata di dati sulla disabilità e, opportunamente inquadrati concettualmente, costituiscono un patrimonio informativo di qualità.

L'importanza di portare dentro la ricerca epidemiologica la valutazione degli esiti della malattia ci sembra decisamente meno compresa; è ancora raro trovare accanto a importanti studi di incidenza valutazioni relative alla disabilità indotta dalla malattia anche quando la patologia determina esiti disabilitanti in modo permanente come nel caso dell'ictus.

Sul fronte dello sviluppo di misure miste di disabilità/mortalità/morbilità l'Istat ha in diversi contributi proposto la misura delle Disability Free Life Expectancies (DFLE) che costituiscono un modo, ampiamente riconosciuto importante, in letteratura internazionale per dare conto dell'evoluzione dello stato di salute di una popolazione.

Indicatori proposti successivamente come le Disability Adjusted Life Expectancies (DALE) o i Disability Adjusted Life Years (DALY) sono invece stati oggetto in Italia di studi che potremmo definire pionieristici o parte di sperimentazioni ancora in corso. Sulla rappresentazione dello status funzionale nei sistemi informativi sanitari, se escludiamo di fatto alcune sperimentazioni sulla valutazione funzionale nei sistemi informativi in riabilitazione, siamo ancora agli inizi del lavoro di ricerca ed implementazione e nulla è stato fatto utilizzando sistemi di classificazione come base di riferimento valutativo; anche a livello internazionale tuttavia il dibattito è ad uno stadio iniziale.

Sul fronte delle politiche sanitarie e sociali l'Italia ha invece fatto forse più passi avanti di molte nazioni europee ed extra europee, in particolare alcuni interventi normativi recenti assumono con grande chiarezza le acquisizioni concettuali riassunte nell'ICF come ad esempio la legge 68/99 sull'inserimento lavorativo delle persone con disabilità di cui diamo conto brevemente in questo stesso capitolo.

Appare chiaro ora perché la scelta di un capitolo sulla disabilità è provocatoria e para-

dossale: da un lato suona come una forte sollecitazione ai clinici, agli epidemiologi agli esperti di sanità pubblica ad allargare orizzonti e attenzioni dall'altro, poiché la disabilità non è altro dalla valutazione della salute e dovrebbe accompagnare ogni capitolo dedicato a malattie specifiche.

La semplice conta di morti e malati non basta più e non può più bastare per decidere investimenti nella ricerca, per valutare la qualità, l'appropriatezza delle cure e per disegnare il futuro del sistema di *welfare* del nostro paese.