



I BISOGNI **IGNORATI** DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Quarto rapporto di ricerca

L'offerta di cura e di assistenza
in Italia e in Europa

SINTESI

Roma, 17 ottobre 2012

INDICE

Considerazioni di sintesi	1
1. Il quadro normativo e definitorio	4
2. L'incertezza definitoria. Chi è disabile?	8
3. La logica degli interventi	11
3.1. Le misure di sostegno economico in Italia	12
3.2. L'inserimento lavorativo	14
4. La disponibilità di servizi	19
4.1. L'articolazione dell'offerta	20
4.2. Quale capacità di risposta dei servizi? L'autovalutazione degli operatori	23
4.4. I dati strutturali italiani e il confronto europeo	26
5. L'inclusione scolastica	34

CONSIDERAZIONI DI SINTESI

Il quarto approfondimento realizzato nell'ambito del progetto di ricerca "Centralità della persona: realtà o obiettivo da raggiungere?" promosso e interamente finanziato dalla Fondazione Cesare Serono e realizzato in collaborazione col Censis si è posto l'obiettivo di fare sul punto sul livello delle risposte che le persone con disabilità ricevono nel sistema italiano, non solo in termini di servizi e di assistenza, ma anche e soprattutto in termini di integrazione sociale.

Il concetto di disabilità ha conosciuto negli ultimi 30 anni una evoluzione importante, sancita anche dagli atti della Organizzazione Mondiale della Salute, per cui l'approccio fondamentalmente medico e incentrato sulla menomazione (formalizzato dalla ICDIH del 1980) è stato sostituito da una concezione molto più articolata, e complessivamente ampia, di disabilità, laddove questa viene definita come una complessa e dinamica interazione tra le condizioni dell'individuo e l'ambiente che lo circonda.

Questa evoluzione concettuale allarga, almeno in via teorica, la platea delle persone con disabilità andando a sollecitare l'emersione di un bisogno di integrazione e promozione sociale altrimenti nascosto.

In questo scenario il sistema delle politiche e delle misure disponibili in Italia mostra, accanto ad alcune *best practice* legate a scelte coraggiose compiute in anni passati, ampie zone d'ombra, nelle quali una quota importante di bisogno sembra rimanere priva di risposte.

Anzitutto va osservato il fatto che, in gran parte a causa dell'assetto devoluto della materia, è pressoché impossibile realizzare una analisi puntuale dei servizi disponibili sul territorio, sulla loro effettiva modalità di erogazione e sulla reale capacità del sistema di rispondere ai bisogni di questa componente del corpo sociale.

E per quanto sia indubbio che, anche in questo caso grazie alla devoluzione delle competenze sociali e sanitarie, siano cresciute in alcuni territori esperienze di eccellenza, nel complesso la cifra più caratteristica del sistema italiano sembra essere proprio la diseguaglianza profonda tra territorio e territorio in termini di capacità di copertura e di risposta al bisogno, ed una generale e cronica carenza di servizi assistenziali in natura, laddove la ristrettezza delle risorse finanziarie pubbliche dedicate a questa componente del sistema di protezione sociale rappresenta un elemento trasversale.

Sotto il profilo metodologico si è proceduto dunque da un lato ad una istruttoria e ad una analisi dei dati di fonte istituzionale disponibili in Italia, e dall'altro alla realizzazione di una rilevazione mirata alle ASL, per mezzo della quale sono state raccolte informazioni quali-quantitative sulla presenza dei servizi riabilitativi e socio-sanitari specifici per le persone con disabilità.

Le profonde differenze organizzative esistenti a livello territoriale, legate al dettato costituzionale del Titolo V, hanno reso estremamente difficile la raccolta di dati omogenei e confrontabili, ma nel complesso dall'indagine sono emersi livelli ancora problematici di integrazione socio-sanitaria e capacità ridotte di intercettare e rispondere puntualmente ai bisogni della popolazione con disabilità. La ristrettezza delle risorse dedicate ai servizi, specie a quelli socio assistenziali, rappresenta per altro una questione estremamente diffusa e frequentemente segnalata.

Inoltre, con l'obiettivo di realizzare un confronto europeo, tra il 2011 ed il 2012 il gruppo di ricerca di Fondazione Cesare Serono e Censis ha realizzato 4 studi di caso internazionali, in Spagna, Inghilterra, Francia e Germania con l'obiettivo di operare un confronto tra l'Italia e questi Paesi che consentisse di mettere in luce e di approfondire non solo i dati statistici, ma anche e soprattutto le logiche e le strategie adottate nei principali Paesi europei per promuovere l'inclusione e l'integrazione sociale delle persone con disabilità. Un confronto così strutturato ha consentito di evidenziare in modo chiaro le debolezze e i margini di miglioramento del sistema italiano, ma anche i suoi punti di forza e le sue eccellenze.

Il quadro che emerge caratterizza lo scenario italiano per alcune luci, ma soprattutto per diverse ombre. Anzitutto il dibattito pubblico sui diritti delle persone con disabilità, che in altri Paesi è particolarmente vitale, in Italia sembra rimanere appannaggio esclusivo degli addetti ai lavori, quando non solo delle persone che si trovano ad avere a che fare con la disabilità in prima persona, e i temi della disabilità ottengono con estrema difficoltà l'attenzione dei media (salvo alcune meritevoli eccezioni) e soprattutto appaiono nelle agende pubbliche solo quando si tratta di immaginare ipotesi di "recupero" di spesa, anziché nuovi e più importanti investimenti.

Ne è un segnale, forse indiretto, anche l'arretratezza degli strumenti concettuali con i quali la disabilità viene affrontata, anche a livello statistico, laddove non esiste nel nostro Paese una indagine dedicata alle persone con disabilità: i dati attualmente disponibili risalgono ormai a circa 8 anni fa (l'indagine Multiscopo dell'Istat 2004-2005) e risentono di un'impostazione

metodologica abbastanza obsoleta, ma rimangono a tutt'oggi l'unica fonte ufficiale ed affidabile per l'analisi del fenomeno.

L'Italia spende per altro per la disabilità complessivamente poco: secondo il dato Eurostat del 2009 si tratta di 440 euro pro capite all'anno, contro la media europea di 530 che, nel confronto con gli altri grandi Paesi, risulta superiore solo alla Spagna (395 €annui procapite).

Soprattutto colpisce quanto poco sviluppata sia la spesa per i servizi in natura, solo 23€pro-capite annui, meno di un quinto della media europea, e inferiore anche al dato della Spagna.

Si tratta di un quadro che trova riscontro in quanto rilevato nella rilevazione sulle ASL, alla quale hanno complessivamente partecipato 35 aziende su un totale di 147.

D'altro canto il confronto europeo ha permesso di mettere in luce anche un'eccellenza italiana, ossia l'inclusione scolastica degli alunni con disabilità. Si tratta di una conquista che, seppure con tutte le difficoltà che comporta nella quotidianità, rappresenta un valore aggiunto fondamentale del sistema italiano, eredità di scelte coraggiose che hanno posto l'Italia all'avanguardia in questo ambito dell'inclusione delle persone con disabilità. E si tratta di un patrimonio tanto più rilevante se si pensa che in tutti gli altri Paesi europei persistono ancora quote più o meno rilevanti di alunni che seguono un percorso scolastico differenziato.

1. IL QUADRO NORMATIVO E DEFINITORIO

Dal punto di vista normativo la disabilità è stata oggetto in Italia di una serie di riforme e di interventi di enorme importanza tra la fine degli anni '70 e la fine dei '90. Si tratta di un trentennio nel corso del quale, seppure con tempistiche dilatate, sono stati riconosciuti e sanciti una serie di diritti fondamentali per le persone disabili, da quello allo studio, e dunque all'inclusione nella scuola "normale" per tutti a quello all'inserimento lavorativo.

In particolare, le leggi del 1971 e del 1977 sull'inclusione scolastica, e poi la legge 104 del 1992 e la 68 del 1999, che sanciscono e normano il diritto all'inclusione lavorativa e all'integrazione sociale delle persone con disabilità, disegnano un panorama legislativo per molti aspetti all'avanguardia, che a tutt'oggi però non risulta applicato nella sua pienezza.

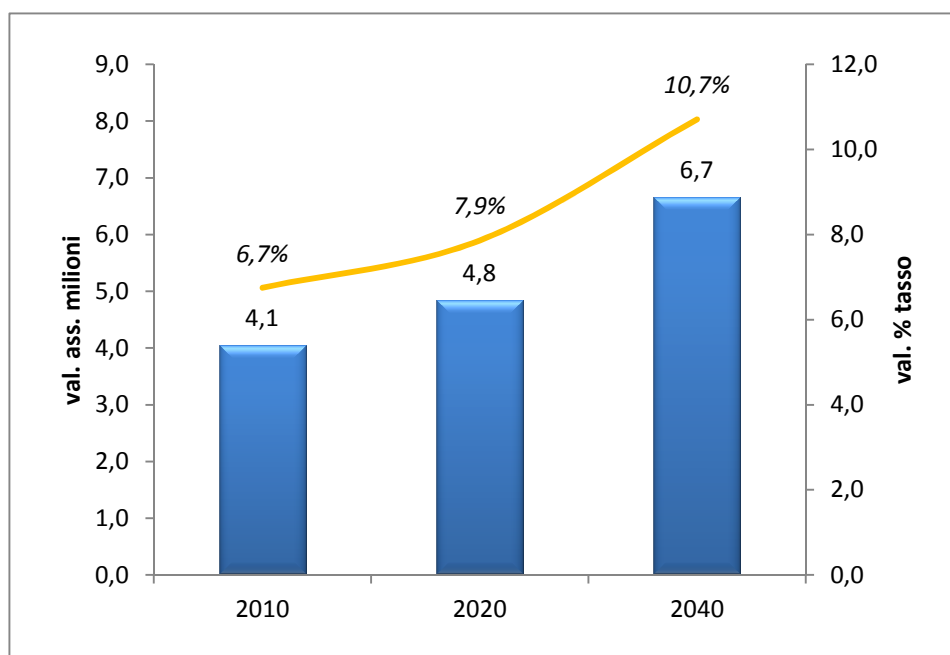
L'inizio del decennio scorso è stato infatti segnato in modo radicale dall'avvio del processo devolutivo, per cui a seguito della riforma del Titolo V della Costituzione la questione della disabilità, specie per quello che riguarda gli aspetti sociali e socio-sanitari, è stata demandata in modo pressoché totale, con la devolution sanitaria e socio assistenziale, a Regioni ed Enti Locali.

Ad oltre 10 anni da quelle scelte risulta oggi necessario fare il punto della situazione, in considerazione da un lato della tendenza demografica generale che fa osservare in Italia un aumento drastico della popolazione anziana, al quale è più che prevedibile che si accompagni un altrettanto importante aumento della non autosufficienza, dall'altro lato il progresso delle conoscenze scientifiche offre oggi migliori e più sensibili strumenti diagnostici, che permettono di individuare precocemente e con maggiore precisione una gamma di disturbi e problematiche dell'età evolutiva molto più vasta di quanto non accadesse in passato, configurando un bisogno ed una domanda crescente di attenzioni e di servizi in ambito sia scolastico che extra-scolastico.

Secondo la stima realizzata dal Fondazione Cesare Serono e Censis nel 2010, nell'ambito di questo stesso progetto e basata sulla percezione soggettiva della disabilità, complessivamente la quota di persone con disabilità sul totale della popolazione risulta pari al 6,7%, circa 4,1 milioni di persone. Applicando a questo dato il tasso di crescita della popolazione

disabile previsto dall'Istat, diventa lecito aspettarsi che nel 2020 le persone disabili arrivino a 4,8 milioni (7,9% della popolazione), e che il numero raggiunga i 6,7 milioni nel 2040 (10,7%) (fig. 1).

Fig. 1 - La progressione della disabilità. Stima FCS-Censis per gli anni 2010, 2020 e 2040 (val. %)



Fonte: elaborazione su dati Fondazione Cesare Serono e Censis 2009 e Istat

Se da un lato, grazie a leggi e prassi innovative, l'Italia è stata in tema di disabilità a lungo all'avanguardia in Europa, oggi il quadro appare diverso, e a quella che può essere considerata una applicazione molto parziale delle leggi vigenti corrisponde un dibattito pubblico sul tema della disabilità molto sottotraccia, riservato per lo più agli addetti ai lavori (quando non esclusivamente ai diretti interessati e alle loro famiglie) e nella maggior parte dei casi incentrato sulle possibilità di recuperare risorse economiche da questa voce di spesa pubblica.

Tutti i Paesi indagati nell'ambito del confronto internazionale, infatti, hanno conosciuto negli anni 2000 uno *step* importante nell'evoluzione della legislazione sulla disabilità: se nel Regno Unito si è trattato di

aggiornamenti e modifiche alla *Disability Discrimination Act*, promulgata per la prima volta nel 1995, emendata diverse volte e infine confluita nella più ampia *Equality Act* del 2010, Francia e Spagna hanno promulgato Leggi-quadro nel corso degli anni 2000: la *Loi Handicap* del 2005 ha riformato profondamente l'approccio alla disabilità in Francia, così come il combinato disposto della LIONDAU (2003) e della *Ley de Dependencia* (2006) ha ridisegnato il sistema dei diritti e dei benefici in Spagna. Anche in Germania (nel 2002 e nel 2006) il decennio trascorso ha visto la promulgazione di Leggi importanti sui diritti delle persone con disabilità, e soprattutto la ratifica della Convenzione ONU del 2006 (avvenuta nel 2009) ha dato un nuovo impulso all'analisi e al ripensamento del sistema di protezione ed inclusione delle persone con disabilità.

Tav. 1 - Principali riferimenti normativi sulla disabilità in Italia e nei 4 Paesi oggetto di indagine

Italia	Spagna	Francia	Germania	Regno Unito
Legge 30 marzo 1971, n° 118	Legge 7 aprile 1982, n°13 (LISMI)	Legge 11 febbraio 2005, n°102	<i>Behindertengleichstellungsgesetz</i> (BGG) 2002	<i>Community Care Act</i> 1990
Legge 4 agosto 1977, n°517	Legge 2 dicembre del 2003, n°51 (LIONDAU)	<i>Loi Handicap</i>	(Legge sulla parità delle persone disabili: BGG)	<i>Disability Discrimination Act</i> (DDA) 1995
Legge 5 febbraio 1992, n°104	Legge 14 Dicembre del 2006, n°39 (<i>Ley de Dependencia</i>)		<i>Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz</i> (AGG) 2006	<i>Special Educational Needs and Disability Act</i> (SENDA) 2001
Legge 28 gennaio 1999, n°17			(Legge sulla parità del trattamento AGG) VN-	<i>Equality Act</i> 2010
Legge 12 marzo 1999, n°68			<i>Behindertenrechtskonvention – BRK</i> (Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle persone disabili del 2006, 2009)	

Più in generale, osservando l'evoluzione degli strumenti normativi nei principali Paesi Europei, la sensazione che si riceve è che in Italia la disabilità sia trattata e percepita, a livello tanto mediatico quanto politico, come una questione eminentemente assistenziale e non una fattispecie cruciale del tema dell'uguaglianza, e dunque una questione di inclusione, di integrazione e di promozione dei diritti civili.

2. L'INCERTEZZA DEFINITORIA. CHI È DISABILE?

Il concetto di disabilità ha conosciuto negli ultimi 30 anni una importantissima evoluzione, rispetto alla quale ha giocato un ruolo fondamentale l'opera di costruzione e diffusione di cultura portata avanti dalle associazioni di pazienti e di persone con disabilità.

La concezione strettamente medica, e incentrata sulle menomazioni sofferte dagli individui che ha caratterizzato l'approccio alla disabilità fino agli anni '70 si è evoluta negli anni recenti verso una idea molto più articolata, dinamica e relazionale. Oggi la disabilità viene diffusamente intesa come il combinato disposto dalle condizioni dell'individuo e degli ostacoli che questi incontra nel suo contesto di vita. Evidentemente questo approccio non si fonda solo sulle le caratteristiche dell'individuo e sulle sue limitazioni, ma chiama in causa l'intera società e gli ostacoli che nel suo strutturarsi ed organizzarsi pone alle persone.

Si tratta di una evoluzione concettuale sancita dalle definizioni e dalle risoluzioni adottate a livello internazionale dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (l'ICF del 2001) e dall'Organizzazione delle Nazioni Unite (la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 2006), il cui recepimento e la cui ratifica costituiscono un terreno di confronto comune per i molti Paesi (tra cui tutti quelli inclusi nello studio) che vi hanno proceduto.

L'Italia ha recepito e ratificato sia la Classificazione Internazionale di funzionamento, disabilità e salute (ICF) che la Convenzione ONU (nel 2009), tuttavia a livello operativo le concezioni di disabilità che vengono generalmente utilizzate sono tendenzialmente più riduttive.

Anzitutto dal punto di vista statistico l'Italia mostra, rispetto agli altri Paesi considerati, un certo ritardo nella operazionalizzazione di una definizione più complessa e dinamica di disabilità, e gli unici dati ufficiali disponibili sono quelli raccolti dall'Istat in occasione della Indagine Multiscopo su Condizioni di Salute e ricorso ai servizi sanitari del 2004-2005, nell'ambito della quale la definizione di disabilità adottata è strettamente collegata alla classificazione OMS del 1980 (ICIDH), fortemente imperniata sulla menomazione e sull'approccio medico.

In altri Paesi, quali Spagna e Francia, nelle rilevazioni statistiche più recenti sono stati utilizzati strumenti ispirati alla ICF, soprattutto per quanto riguarda l'approccio multidimensionale, progettati cioè per tenere nella

debita considerazione le limitazioni effettivamente sperimentate alla partecipazione sociale e gli ostacoli incontrati nella vita quotidiana.

Sia in Germania che nel Regno Unito i criteri adottati a livello statistico sono invece legati alla legislazione vigente, per cui la definizione di disabilità utilizzata nella strutturazione degli strumenti di rilevazione è legata alle definizioni promosse a livello normativo (tav. 2).

In realtà, al di là della fonte normativa o scientifica delle definizioni, le modalità con le quali le persone con disabilità vengono “contate” in termini statistici evidenzia differenze interessanti in termini di approccio alla questione, anche a livello politico e culturale, per cui in Italia la definizione adottata risulta essere particolarmente restrittiva, e finisce di fatto per includere una quota di popolazione di dimensioni comparabili al segmento del corpo sociale che ha accesso alle misure di assistenza e supporto alla disabilità. Un approccio simile si rileva anche in Francia, anche se accanto alla quota di popolazione che ha una certificazione amministrativa di disabilità, ne viene proposta un'altra (decisamente più consistente) che definisce in modo più ampio la fenomenologia sociale della disabilità.

Seppure con approcci differenti, però, le indagini statistiche realizzate nei Paesi indagati (tutte in anni relativamente recenti) evidenziano un approccio marcatamente più sociale, e generalmente finalizzato all'individuazione di una componente della cittadinanza che esprime un bisogno di migliore integrazione e promozione sociale, più che una necessità di assistenza (tav. 2).

Tav. 2 – Confronto tra le fonti e le definizioni statistiche adottate, Italia e i 4 Paesi Europei oggetto di studio

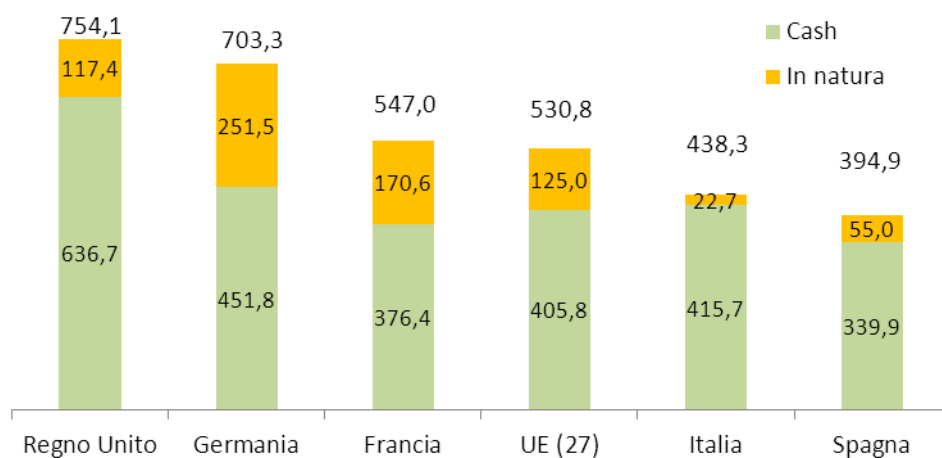
	Italia	Spagna	Francia	Germania	Regno Unito
Fonte statistica più recente	Multiscopo Su Condizioni Di Salute E Ricorso Ai Servizi Sanitari Del 2004-2005 - Istat	Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia 2008 - Ine	Enquête complémentaire à l'enquête Emploi 2007 Insee e Dares / Handicap Santé 2008 – Insee e Dares	“Statistik der Schwerbehinderten Menschen 2009” Statistisches Bundesamt	Life Opportunity Survey 2010 – Office for National Statistics
Definizione statistica di disabilità utilizzata	ICIDH (1980)	Operazionalizzazione dell'ICF (2001)	Operazionalizzazione dell'ICF (2001)	Codice Sociale vol. IX (2001, precedente all'ICF e legata alla compromissione della partecipazione sociale a causa di una condizione di durata superiore ai 6 mesi che differenzia l'individuo dalle persone della stessa età)	Definizione compatibile con ICF, e definizione promossa nella Disability Discrimination ACT (1995) oggi Equality Act (2010)
Quota di popolazione con disabilità rilevata (sul totale della popolazione)	4,8% (2004-2005)	8,5% (2008)	24,5% (2007) (Il 4,6% ha un riconoscimento amministrativo di disabilità)	8,7% (2009)	25,9% (definizione DDA) (2010)

3. LA LOGICA DEGLI INTERVENTI

Osservando nel complesso l'ammontare e l'allocazione delle risorse che i principali Paesi europei destinano alla protezione sociale delle persone con disabilità colpisce come l'Italia, con 438 euro pro-capite annui, si collochi significativamente al di sotto della media dei 27 Paesi dell'Unione Europea, per la quale il valore è pari a 531 € annui pro-capite (fig. 2).

Ancora più vistosa è poi la sproporzione tra le misure erogate sotto forma di benefici *cash*, ossia di prestazioni economiche, e in natura, ossia di beni e servizi, per cui il valore pro-capite annuo in Italia non raggiunge i 23€, meno di un quinto della spesa media europea (125€), e pari a meno della metà della spesa rilevata in Spagna (55€), Paese nel quale il valore complessivo è inferiore a quello italiano.

Fig. 2 – Spesa per le prestazioni di protezione sociale per la funzione disabilità nei principali paesi europei, *cash* e in natura (val. €pro-capite)



Fonte: elaborazione Censis su dati Eurostat 2009

La sproporzione nell'allocazione di risorse complessivamente scarse configura evidentemente una serie di problematiche, ma soprattutto evidenzia come, nonostante l'impegno del Legislatore, il modello italiano rimanga fondamentalmente assistenzialistico e di fatto incentrato sulla

delega alle famiglie, che ricevono il mandato implicito di provvedere autonomamente ai bisogni delle persone con disabilità, senza ottenere di fatto l'opportunità di rivolgersi a servizi che sulla base di competenze professionali specifiche (che evidentemente mancano ad una famiglia) e risorse adeguate potrebbero garantire non solo i livelli di assistenza migliori, ma anche la valorizzazione delle capacità e la promozione dell'autonomia delle persone con disabilità.

3.1. Le misure di sostegno economico in Italia

Nel nostro Paese la gran parte dell'intervento pubblico in favore delle persone con disabilità si sostanzia in effetti nelle misure di sostegno economico, e secondo l'elaborazione realizzata da INPS e ISTAT sul casellario delle pensioni, le misure erogate in favore di persone che hanno limitata o nessuna capacità lavorativa erano complessivamente nel 2010 circa 4,6 milioni, di cui 1,5 milioni tra assegni ordinari di invalidità e pensioni di inabilità e 3,1 milioni di pensioni di invalidità (tab. 1).

L'analisi delle Statistiche della Previdenza e dell'Assistenza Sociale dell'Inps, permette per altro di osservare il reddito pensionistico complessivo delle persone che beneficiano di una pensione per l'invalidità o di un assegno, e/o di una indennità di accompagnamento.

Tab. 1 – Pensioni e prestazioni per l'invalidità erogate dall'INPS, anno 2010 (v.a., val. milioni di € e val. €)

	Numero	Importo complessivo annuo milioni di €	Importo medio annuo €
Assegni ordinari di invalidità e pensioni di inabilità	1.500.613	11.538	7.689
Prestazioni di invalidità civile (incluse indennità di accompagnamento)	3.159.079	15.058	4.767
Totale	4.659.692	26.596	5.708

Fonte: elaborazione Censis su dati Inps – Istat

L'analisi per classe d'età proposta nella tab. 2 e che evidenzia un forte svantaggio dei beneficiari più giovani (tra i 224.025 beneficiari con meno di 25 anni l'ammontare del reddito pensionistico medio risulta pari al 33,7% della media complessiva, contro il 132,4% dei beneficiari con 65 anni e più), è un dato spurio, dal momento che include tutti i redditi pensionistici e dunque anche gli eventuali altri trattamenti pensionistici percepiti, ma non i redditi da lavoro di chi eventualmente lavorasse.

D'altro canto, i dati sulle condizioni lavorative delle persone con disabilità, come si vedrà più avanti, mettono in luce chiaramente come questo segmento del corpo sociale incontri enormi difficoltà a collocarsi nel mercato del lavoro, e dunque è altamente probabile che lo svantaggio che appare dai dati sia, almeno in parte, reale laddove le persone che incorrono nella disabilità in età avanzata possono con una certa frequenza fare affidamento sul cumulo di più pensioni e misure, mentre è raro che le persone più giovani, specie quelle in condizioni più gravi, riescano a sommare alle prestazioni pensionistiche anche redditi da lavoro.

Tab. 2 – Beneficiari di pensioni di invalidità civile e/o indennità di accompagnamento e importo annuo del reddito pensionistico. Anno 2010 (v.a., val. %, v.a. € e Numero Indice Totale=100)

	Beneficiari	Quota %	Importo medio annuo €	N.I
Fino a 24 anni	224.025	8,6	4.765	33,7
25 - 44 anni	271.706	10,4	6.844	48,4
Tra 45 e 64 anni	581.332	22,3	9.101	64,4
65 anni ed oltre	1.531.068	58,7	18.706	132,4
Totale	2.608.131	100,0	14.133	100,0

Fonte: elaborazione Censis su dati Inps – Istat

3.2. L'inserimento lavorativo

Come accennato sopra, il quadro disegnato dalle normative vigenti e in particolare dalla Legge 68/99, predispone per le aziende pubbliche e private un sistema di quote, per cui queste sono obbligate ad assumere, a seconda del numero dei lavoratori impiegati, un certo numero di persone con disabilità.

La quota è del 7% per le aziende che superino i 50 dipendenti, per quelle di dimensioni più ridotte si tratta di 2 lavoratori fra i 36 ed i 50 dipendenti e di 1 tra 15 e 35 (per quelle sotto i 15 dipendenti l'obbligo è limitato alle nuove assunzioni).

La Legge prevede inoltre una serie di incentivi e sgravi contributivi per le aziende che assumono lavoratori disabili, e soprattutto una serie di politiche mirate all'inserimento lavorativo delle persone con disabilità.

Va sottolineato il fatto che gli anni immediatamente successivi alla promulgazione della Legge 68 sono stati anche gli anni in cui i servizi per l'impiego, che dovrebbero giocare un ruolo decisivo nel promuovere l'occupazione delle persone con disabilità soprattutto grazie al "collocamento mirato", sono stati riorganizzati; ma più in generale le caratteristiche del mercato del lavoro italiano, la cui difficoltà ormai cronica ad includere nuovi lavoratori è evidenziata dai dati relativi alla disoccupazione giovanile, rappresentano evidentemente un ostacolo oggettivo verso l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità.

Il confronto con gli altri Paesi Europei oggetto di approfondimento mette a questo proposito in luce una problematica carenza di interventi reali, che nel caso italiano si inscrivono in un quadro caratterizzato da un lato da una storica insufficienza delle politiche attive per il lavoro, e dall'altro da una difficoltà (ormai di lungo periodo) del mercato del lavoro di includere nuove unità, siano esse rappresentate da giovani al termine del loro percorso formativo o da adulti inattivi. Evidentemente in un contesto generale così caratterizzato, e nel quale gli strumenti istituzionali di inserimento professionale mostrano grandi carenze, la strada per l'occupazione delle persone con disabilità appare in Italia particolarmente difficile.

A fronte del dettato della Legge 68/99, delle quote e degli obblighi previsti per le aziende, in una impostazione comune alla maggioranza degli altri Paesi indagati, i dati strutturali disponibili e relativi al 2004-2005

evidenziano nitidamente il fortissimo svantaggio che le persone con disabilità sperimentano sul mercato del lavoro (tav. 3).

Dalla comparazione internazionale spicca come l'Italia sia ancora molto indietro su questo fronte, e se è vero che le differenti definizioni di disabilità rendono spurio il confronto, va anche osservato come anche rispetto alla Francia (per la quale esiste il dato riferito alla quota di popolazione, pari al 4,6% e dunque simile a quella italiana, che ha un riconoscimento amministrativo della propria condizione di disabilità) il dato italiano risulti particolarmente basso, e complessivamente compreso tra il 17% ed il 18,4%.

Il sistema di quote, che pure rimane diffuso, non sembra dunque garantire necessariamente il successo delle politiche nell'inserimento lavorativo delle persone con disabilità, e d'altra parte il tasso di occupazione più alto si riscontra nel Regno Unito (il dato è riferito alla Gran Bretagna), dove la politica delle quote è stata abbandonata da tempo, in favore di un approccio fondato sulla tutela legale del diritto di tutti gli individui a godere di pari opportunità in tutti gli ambiti della vita, dunque anche nell'accesso al lavoro.

Al sistema delle quote si affiancano tradizionalmente, in genere per quelle aziende che sono impossibilitate per una serie di ragioni ad adempiere agli obblighi di assunzione, forme di promozione del lavoro protetto, per cui (con varie formule stabilite dalle leggi di ciascun Paese) l'azienda diventa di fatto committente per un soggetto esterno che impiega persone con disabilità.

Si tratta di una modalità attraverso la quale le persone con disabilità riescono a collocarsi sul mercato del lavoro, per quanto si tratti di un mercato "protetto" e dunque separato, che risulta particolarmente rilevante in alcuni Paesi e per alcune forme specifiche di disabilità; in Spagna e in Germania esiste in particolare una tradizione molto forte in questo senso, e in ambedue i casi si tratta di una soluzione particolarmente frequente per le persone con disabilità mentale, anche in Francia si tratta di una modalità frequente di inserimento nel mercato del lavoro, per quanto esistano una serie di incentivi mirati alla ricollocazione dei lavoratori nel mercato di primo livello.

Tav. 3 – Confronto tra i tassi di occupazione delle persone con disabilità e le misure di inclusione lavorativa, Italia e i 4 Paesi Europei oggetto di studio

	Italia	Spagna	Francia	Germania	Regno Unito
Sistema di quote e quota	Sì 1 lavoratore per le aziende da 15 a 35 dipendenti; 2 lavoratori tra 36 e 50 dipendenti; 7% per le aziende con più di 50 dipendenti	Sì 2% per le aziende con almeno 50 lavoratori	Sì 6% per le aziende con più di 20 lavoratori	Sì 5% per le aziende con almeno 20 lavoratori	No
Promozione del lavoro protetto	Sì	Sì	Sì	Sì	No
Tasso di occupazione delle persone con disabilità in età attiva	18,4% tra i 15-44enni 17,0% tra i 45-64enni (Istat 2004-2005)	28,3% (Ine 2008)	36% dei 15-64enni con riconoscimento amministrativo di disabilità (Insee e Drees 2008)	28,0% (Bundesagentur für Arbeit 2010)	50,4% (16-64enni maschi e 16-59enni femmine che rientrano nella definizione DDA) (Ons 2010)

In Italia, secondo il rapporto Istat sulla cooperazione sociale del 2005 tra le persone svantaggiate favorite dalle Cooperative Sociali di tipo B e ad oggetto misto (uno dei soggetti con i quali i datori di lavoro possono stipulare una convenzione in ottemperanza alla Legge 68), quelle con disabilità fisica, psichica e sensoriale erano complessivamente 16.045, su un totale di 34.483 soggetti svantaggiati (pari al 46,5% del totale, costituendo la fattispecie più numerosa).

D'altro canto, gli dati stessi prodotti da Fondazione Cesare Serono e Censis nell'ambito delle rilevazioni dedicate alle persone con Sindrome di Down, delle persone con autismo e delle persone con Sclerosi Multipla, evidenziano le enormi difficoltà che queste persone incontrano, sia a trovare un lavoro una volta completato il percorso formativo (è il caso delle persone Down e degli autistici), che a mantenere il loro lavoro a fronte di una malattia cronica che causa una progressiva disabilità (ed è il caso delle persone con SM) (tabb. 3 e 4).

Tab. 3 – L'attività principale degli adulti con sindrome di Down e degli adulti con autismo (val. %)

	Persone Down oltre 24 anni	Persone con autismo oltre 20 anni
Frequenta la scuola o un corso di formazione professionale	10,0	10,0
Frequenta un centro diurno	32,9	50,0
Lavora	31,4	10,0
Nessuna di queste, sta a casa	24,3	21,7
Altro	1,4	8,3
Totale	100,0	100,0

Fonte: indagine Fondazione Cesare Serono, Censis, AIPD e ANGSA 2011

Tab. 4 – La condizione professionale delle persone con Sclerosi Multipla (val. %)

	Fino a 34 anni	35-44	45-54	Oltre 54	Totale
Occupati	64,0	62,5	49,5	20,3	45,8
Disoccupati	6,0	20,8	12,9	3,2	10,6
Pensionati	2,0	4,2	23,5	63,8	27,9
Casalinghe	2,0	12,5	9,4	10,6	9,3
Studenti e in altra non professionale	26,0	-	4,7	2,1	6,4
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Fondazione Cesare Serono, Censis e AISM 2011

Si tratta per altro di dati, ed è un discorso che vale per le condizioni cliniche legate alla disabilità nell'età evolutiva (Down e autismo), raccolti presso famiglie che sono attive e partecipi nelle rispettive associazioni, per cui è presumibile che queste persone, una volta adulte, usufruiscano di un maggior numero di opportunità per l'inclusione professionale, eppure è meno di una persona Down su 3 a lavorare dopo i 24 anni, ed il dato scende al 10,0% tra gli autistici adulti con più di 20 anni.

Parallelamente colpiscono i tassi di occupazione (e soprattutto di disoccupazione) delle persone con SM, meno della metà delle persone con SM tra i 45 e i 54 anni è occupata (49,5%), a fronte del 12,9% di disoccupati e del 23,5% di pensionati, a testimonianza di quanto il mercato del lavoro italiano sia fortemente deficitario nella capacità non solo di includere i soggetti deboli che ne sono esclusi, ma anche di tutelare i lavoratori che si trovano ad affrontare una malattia cronica degenerativa come la SM.

4 LA DISPONIBILITÀ DI SERVIZI

Nel modello italiano, come evidenziato anche dal dato sulla spesa, l'erogazione di servizi in natura, specialmente di quelli socio-assistenziali la cui competenza ricade sugli enti locali e sugli ambiti di programmazione sociale e socio-sanitaria, costituisce un elemento di debolezza.

Va ricordato che esistono numerosissime esperienze di alta qualità, disseminate in modo erratico sul territorio nazionale e nate fundamentalmente dallo spirito di iniziativa di singoli, operatori, associazioni e famiglie, ma la limitatezza delle risorse rappresenta un problema oggettivo e trasversale.

L'assetto devoluto, sia della sanità che dei servizi sociali, rende per altro estremamente complessa la raccolta di dati di attività relativi alla presenza dei servizi e alla loro capacità di rispondere ai bisogni delle persone con disabilità, anche perché esiste una fortissima variabilità nelle modalità organizzative e nella tassonomia stessa dei servizi.

La Fondazione Cesare Serono e il Censis hanno realizzato tra il gennaio ed il luglio 2012 una rilevazione sui temi della disponibilità e della accessibilità dei servizi riabilitativi e socio-sanitari integrati per le persone con disabilità dedicata alle Aziende e alle Unità Sanitarie Locali italiane.

Allo scopo dunque di fornire una mappa dell'offerta sanitaria e socio-sanitaria su cui possono contare i disabili italiani è stata realizzata un'indagine nazionale che ha coinvolto tutte le 147 Asl segnalate dal Ministero della Salute (il dato si riferisce al 2011). Le Asl che hanno compilato il questionario (reso disponibile *on line* per essere compilato con il metodo CAWI, ma predisposto anche cartaceo per le Asl che hanno preferito questa forma di rilevazione) sono state in tutto 35, con una distribuzione differenziata sotto il profilo territoriale che ha visto la prevalenza delle Asl del Nord (8 al Nord-Ovest e 13 al Nord-Est) mentre hanno risposto 6 Asl del Centro e 8 del Sud e Isole.

La scarsa rispondenza delle Asl, considerando che la rilevazione è stata avviata già nel Gennaio del 2012 e dichiarata conclusa a Luglio ed ha previsto una serie sistematica e prolungata di *recall*, rappresenta già di per sé un indicatore della difficoltà del reperimento di dati su questo tema, anche quando si coinvolgono direttamente i responsabili dell'erogazione dei servizi.

4.1. L'articolazione dell'offerta

Seppure con tutti i limiti di una rilevazione davvero parziale, appare interessante evidenziare il quadro dell'offerta dei servizi sanitari resi disponibili per le 4 categorie di pazienti che hanno rappresentato il *focus* dell'intero lavoro di ricerca svolta da Fondazione Cesare Serono e Censis in - le persone Down e quelle affette da disturbi dello spettro autistico, i malati di Parkinson e di Sclerosi multipla.

Emerge infatti una certa differenziazione dell'offerta tra le Asl rispondenti delle diverse zone del paese, con una tendenziale prevalenza di Asl del Nord che indicano la presenza di servizi ed anche una loro maggiore articolazione.

Con riferimento ai *servizi disponibili per le persone Down*, 19 Asl su 24 indicano la presenza di servizi di neuro e psico-motricità dell'età evolutiva e di logopedia, 16 segnalano l'attivazione di progetti di educazione all'autonomia e 17 di altri servizi; per tutta la gamma indicata le Asl che segnalano la presenza nella loro offerta di tali tipologie di servizi sono in proporzione equivalenti tra le 2 ripartizioni territoriali considerate, con l'eccezione della logopedia, che risulta disponibile in poco più della metà delle Asl del Centro-Sud e non lo è solo in una del Nord (tab. 7).

Tab. 7 - L'offerta di servizi per le persone Down (val. ass. e val.%- totale =35)

	Nord		Centro-Sud		Totale	
	v.a.	%	v.a.	%	v.a.	%
Neuro e psico-motricità dell'età evolutiva	12	80,0	7	77,8	19	79,2
Logopedia	14	93,3	5	55,6	19	79,2
Progetti di educazione all'autonomia	10	66,7	6	66,7	16	66,7
Altro	10	66,7	7	77,8	17	70,8
Totale	15	100,0	9	100,0	24	100,0

Fonte: indagine Fondazione Cesare Serono - Censis 2012

Per quel che riguarda i *pazienti affetti da disturbi dello Spettro autistico*, 21 Asl su 24, quasi 9 su 10, segnalano l'offerta di servizi di logoterapia (di nuovo 14 su 15 al Nord e 7 su 9 al Centro-Sud) e 18 su 24, il 75%, garantiscono la terapia per la psicomotricità senza differenze significative nella disponibilità segnalata tra aree territoriali.

Sono indicate rispettivamente da 20 e 17 Asl attività di *counselling* per insegnanti e di *Parent Training*, ma stavolta si tratta di attività più segnalate nelle aziende del Nord. Meno presenti in generale le terapie indicate come specifiche per l'Autismo di tipo cognitivo- comportamentale (ABA, TEACCH) e l'AAC (comunicazione alternativa ed aumentativa), ed in questo caso sono più segnalate al Centro Sud (tab. 8).

Tab. 8 - L'offerta di servizi per le persone affette da disturbi dello spettro autistico (val. ass. e val.%- totale =35)

	Nord		Centro-Sud		Totale	
	v.a.	%	v.a.	%	v.a.	%
ABA	6	40,0	4	44,4	10	41,7
TRACCH	4	26,7	6	66,7	10	41,7
AAC	6	40,0	4	44,4	10	41,7
Terapia della psicomotricità	11	73,3	7	77,8	18	75,0
Modello psico-educativo	10	66,7	6	66,7	16	66,7
Interventi logopedici	14	93,3	7	77,8	21	87,5
Modello DIR	1	6,7	3	33,3	4	16,7
Denver Model/ESDM	1	6,7	0	,0	1	4,2
Comunicazione facilitata	2	13,3	3	33,3	5	20,8
Pet therapy	2	13,3	2	22,2	4	16,7
Psicoterapia	6	40,0	3	33,3	9	37,5
Parent Training	12	80,0	5	55,6	17	70,8
Counselling per insegnanti	14	93,3	6	66,7	20	83,3
Idrokinesiterapia	0	,0	1	11,1	1	4,2
Altro	6	40,0	4	44,4	10	41,7
Totale	15	100,0	9	100,0	24	100,0

Fonte: indagine Fondazione Cesare Serono - Censis 2012

La disponibilità di servizi per i *pazienti affetti da Sclerosi multipla* ricalca la struttura generale: l'offerta delle Asl si concretizza soprattutto in riabilitazione motoria e logopedia, la prima garantita praticamente dalla totalità delle Asl, la seconda dalla metà, la terapia occupazionale rientra nell'offerta di un terzo delle Asl e la presenza di altri servizi al Centro –Sud sistematicamente più bassa (tab. 9).

Tab. 9 - L'offerta di servizi per le persone colpite da Sclerosi multipla (val. ass. e val.%-totale =35)

	Nord		Centro-Sud		Totale	
	v.a.	%	v.a.	%	v.a.	%
Rieducazione neuromotoria	14	93,3	9	100,0	23	95,8
Terapia occupazionale	5	33,3	3	33,3	8	33,3
Rieducazione dei disturbi della comunicazione e della deglutizione	8	53,3	4	44,4	12	50,0
Sostegno psicologico	6	40,0	3	33,3	9	37,5
Training per caregivers	5	33,3	2	22,2	7	29,2
Rieducazione dei disturbi cognitivi	3	20,0	1	11,1	4	16,7
Rieducazione dei disturbi sfinterici	4	26,7	1	11,1	5	20,8
Rieducazione dei disturbi sessuali	1	6,7	0	,0	1	4,2
Nursing riabilitativo	3	20,0	1	11,1	4	16,7
Rieducazione socio-lavorativa	4	26,7	0	,0	4	16,7
Altro	5	33,3	1	11,1	6	25,0
Totale	15	100,0	9	100,0	24	100,0

Fonte: indagine Fondazione Cesare Serono - Censis 2012

Assolutamente sovrapponibile la descrizione fornita dell'offerta per i pazienti con la *malattia di Parkinson*. Tutte le Asl rispondenti hanno segnalato di garantire la riabilitazione motoria, la metà quella del linguaggio, un terzo circa, ma un po' più al Nord, la terapia occupazionale. Il sostegno psicologico è indicato presente da 6 Asl su 20 al Centro-Sud e da

2 su 10 al Nord, mentre pochissime Asl del Nord segnalano alcuni servizi specifici come la musicoterapia, la teatro terapia non presenti al Centro-Sud (tab. 10).

Tab. 10 - L'offerta di servizi per le persone colpite dalla malattia di Parkinson (val. ass. e val.%- totale =35)

	Nord		Centro-Sud		Totale	
	v.a.	%	v.a.	%	v.a.	%
Riabilitazione motoria	10	100,0	10	100,0	20	100,0
Terapia occupazionale	4	40,0	3	30,0	7	35,0
Terapia logopedica	5	50,0	5	50,0	10	50,0
Musicoterapia	1	10,0	0	,0	1	5,0
Biodanza e teatro-terapia	1	10,0	0	,0	1	5,0
Terapie alternative	1	10,0	0	,0	1	5,0
Sostegno psicologico al paziente	2	20,0	4	40,0	6	30,0
Training per <i>caregiver</i>	5	50,0	3	30,0	8	40,0
Altro	5	50,0	3	30,0	8	40,0
Totale	10	100,0	10	100,0	20	100,0

Fonte: indagine Fondazione Cesare Serono - Censis 2012

4.2. Quale capacità di risposta dei servizi? L'autovalutazione degli operatori

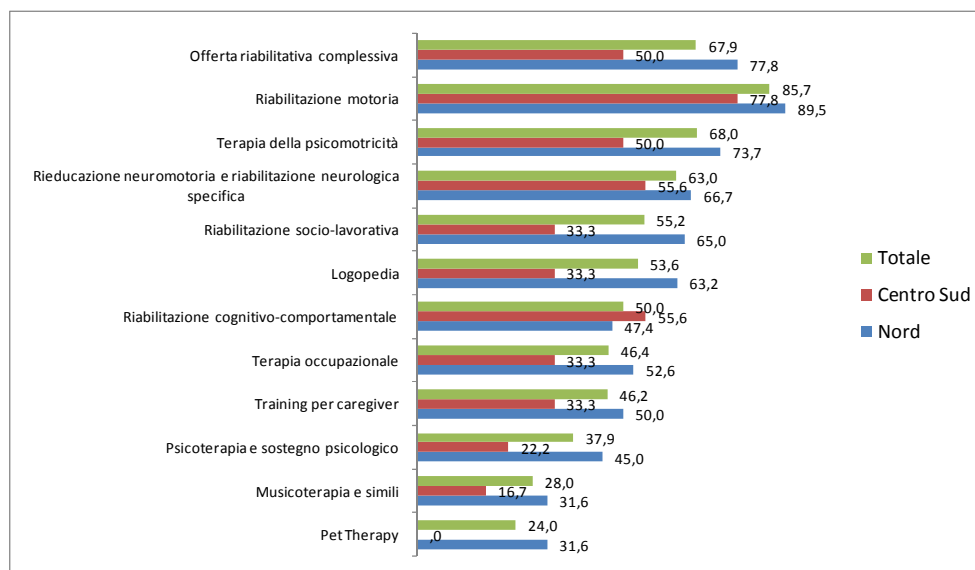
Infine la rilevazione prevedeva una autovalutazione della capacità della azienda di rispondere adeguatamente ai bisogni espressi dagli utenti con disabilità.

Naturalmente si tratta di un giudizio soggettivo, molto legato alla sensibilità del referente indicato dalla direzione generale dell'Asl per la compilazione del questionario. Inoltre il numero ridotto di Asl rispondenti limita ulteriormente il valore dei risultati ottenuti, tuttavia alcuni elementi emergono in modo molto netto analizzando i giudizi espressi per le diverse tipologie di servizi.

Sia con riferimento alla gamma dei servizi di riabilitazione che di quelli socio-sanitari le autovalutazioni positive, che ritengono ottimo o buono il livello complessivo di offerta della azienda in termini di adeguatezza della risposta al bisogno espresso dall'utenza, coinvolgono sistematicamente una quota maggiore di Asl collocate al Nord rispetto a quelle del Centro- Sud.

Per quel che riguarda l'offerta riabilitativa, nel complesso 19 Asl su 28, 2 su 3, ritengono buono il proprio livello di risposta mentre al Centro Sud esprime questa valutazione la metà delle ASL rispondenti. Si rileva una unica eccezione che riguarda il giudizio sulla riabilitazione cognitivo-comportamentale, l'unica riconosciuta come efficace nel trattamento dei disturbi dello spettro autistico, dove prevale la valutazione positiva delle Asl del Centro-Sud, che avevano già segnalato in misura maggiore la disponibilità di questa categoria di prestazioni (fig. 3).

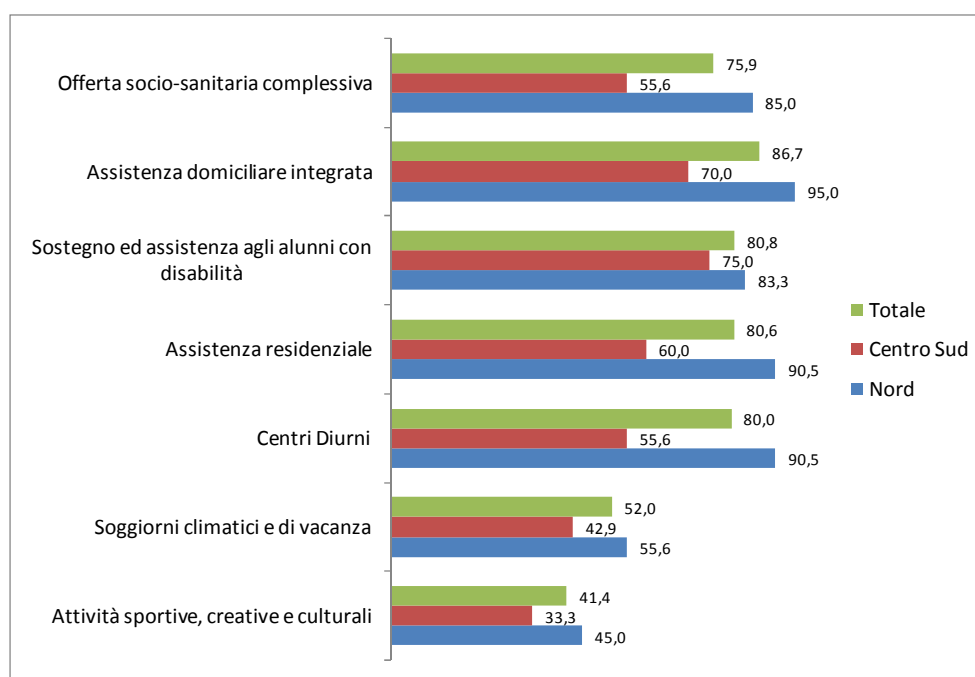
Fig. 3 - L'autovalutazione del livello di risposta ai bisogni degli utenti con disabilità: ASL che ritengono ottimo o buono il proprio livello di risposta – Offerta riabilitativa (val.% con n=35)



Fonte: indagine Fondazione Cesare Serono - Censis 2012

Una immagine sostanzialmente sovrapponibile emerge dalla valutazione in merito ai servizi socio-sanitari (fig. 4).

Fig. 4 - L'autovalutazione del livello di risposta ai bisogni degli utenti con disabilità: ASL che ritengono ottimo o buono il proprio livello di risposta – Offerta socio-sanitaria (val. % con n=35)



Fonte: indagine Fondazione Cesare Serono - Censis 2012

Si rileva infatti uno scarto sistematico tra le risposte delle ASL collocate nelle diverse aree del paese con una valutazione più positiva al Nord.

Una differenza meno significativa si nota in merito al sostegno ed assistenza agli alunni con disabilità, mentre metà delle Asl o poco meno sono convinte di garantire una offerta di buon livello quando si tratta di soggiorni climatici e di vacanza o attività sportive, ricreative e culturali.

4.4. I dati strutturali italiani e il confronto europeo

Sul fronte dei dati ufficiali, quelli disponibili sull'offerta per la disabilità si basano su quelli dei servizi socio-sanitari. In particolare, pur non esistendo informazioni puntuali sul percorso di presa in carico dei singoli casi, i dati diffusi dal Ministero della Salute permettono di effettuare una panoramica sui servizi di assistenza domiciliare integrata attivati e sulle strutture disponibili.

Per quanto riguarda l'ADI i casi trattati nel 2008 sono stati circa 500 mila, per un tasso medio di 829 casi ogni 100.000 abitanti (tab. 5). Si tratta di una quota che varia significativamente tra le Regioni, certamente anche in funzione delle differenze demografiche ma con ogni probabilità anche a causa di differenti assetti organizzativi dei servizi: i valori più bassi si rilevano a Bolzano e in Valle d'Aosta, ma anche in Sicilia e Campania (regioni più "giovani" dal punto di vista demografico) si registrano dati particolarmente contenuti, così come Piemonte e Toscana fanno rilevare valori ampiamente sotto la media nazionale (laddove gli indici di invecchiamento sono invece superiori alla media nazionale).

La quota di anziani tra i casi presi in carico è ampiamente e diffusamente maggioritaria (il dato più basso si rileva a Trento, con valori intorno al 55%), e pari complessivamente all'81,0%, mentre la quota di pazienti terminali risulta abbastanza contenuta (9,5%), e complessivamente più variabile.

Ad una analisi più approfondita, tuttavia, emerge come l'Assistenza Domiciliare Integrata costituisca un servizio che se da un lato risulta diffuso sul territorio, e capace di intercettare il bisogno di un ampio numero di persone, dall'altro consista di un numero di ore complessivamente molto contenuto.

Secondo i dati diffusi dal Ministero della Salute, nel 2008 il numero totale di ore dedicate complessivamente nell'anno a ciascun caso è pari a 22 (tab. 6)

Tab. 5 – Casi trattati in ADI per Regione e tipologia di utenza. Anno 2009 (v.a. e val. %)

	Casi Trattati	Casi per 100.000 abitanti	Anziani %	Pazienti terminali %
Piemonte	24.842	564	77,3	17,6
Valle d' Aosta	171	136	67,8	25,7
Lombardia	91.177	946	84,2	7,7
PA di Bolzano	418	85	(*)	(*)
PA di Trento	1.818	354	55,8	43,5
Veneto	69.677	1.442	82,2	7,1
Friuli Venezia Giulia	23.752	1.944	87,7	2,5
Liguria	15.164	942	91,9	5,3
Emilia Romagna	68.923	1.612	85,4	8,3
Toscana	21.299	579	81,1	15,6
Umbria	13.463	1.522	77,5	8,9
Marche	17.107	1102	84,4	12,2
Lazio	55.501	998	68,9	6,3
Abruzzo	14.674	1.108	80,8	11,8
Molise	1.910	595	79,4	15,0
Campania	19.555	336	81,5	10,7
Puglia	16.699	410	80,8	10,7
Basilicata	6.216	1.052	76,4	22,6
Calabria	11.751	585	81,0	10,8
Sicilia	11.638	231	74,7	22,8
Sardegna	8.449	507	74,6	17,6
Italia	494.204	829	81,0	9,5

(*) Valore inferiore a 0,05

Fonte: Ministero della Salute - Direzione generale SIS Informativo - UFF Statistica

Tab. 6 – Assistenza Domiciliare Integrata, ore erogate e accessi effettuati. Anno 2008 (val. medi)

	Terapisti della Riabilitazione		Infermieri		Altri Operatori		Medici	Totale ore per caso	Totale ore per caso anziano	Totale ore per paziente terminale
	Ore per caso	Accessi per caso	Ore per caso	Accessi per caso	Ore per caso	Accessi per caso	Accessi per caso			
Piemonte	1	2	14	18	9	6	7	23	22	20
Valle d'Aosta	5	5	17	30	12	19	20	34	40	20
Lombardia	4	5	12	18	2	2	2	18	16	17
Bolzano	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Trento	-	-	25	28	-	-	19	25	25	18
Veneto	1	1	8	15	2	2	6	10	9	19
Friuli Venezia Giulia	1	1	6	11	(*)	2	1	7	7	16
Liguria	6	5	16	20	3	3	1	26	25	36
Emilia Romagna	(*)	(*)	19	19	3	3	5	22	21	17
Toscana	2	2	16	20	4	5	8	21	21	22
Umbria	1	1	15	27	13	17	6	29	28	32
Marche	6	6	19	21	2	2	9	26	22	23
Lazio	5	6	19	13	1	1	5	26	16	106
Abruzzo	10	10	19	23	(*)	(*)	3	30	27	40
Molise	13	17	40	53	2	2	7	55	55	56
Campania	7	10	24	41	7	2	4	38	33	54
Puglia	13	13	30	48	1	2	5	44	40	32
Basilicata	14	35	25	58	5	1	5	44	42	47
Calabria	4	5	16	18	1	1	5	21	18	35
Sicilia	5	11	13	26	3	3	6	21	19	26
Sardegna	14	16	42	49	1	2	6	57	29	22
Italia	4	5	16	21	3	3	5	22	19	31

Percentuale di rilevazione :99,40% sul totale delle Asl che hanno dichiarato di avere il servizio attivo

(*) Valore inferiore a 0,5

Fonte: Ministero della Salute - Direzione generale SIS Informativo - UFF Statistica



Le strutture sanitarie che si occupano di fornire assistenza residenziale e semiresidenziale censite dal Ministero della Salute nel 2008 sono complessivamente 7.900, di cui circa 5.400 residenziali e circa 2.500 semiresidenziali. Si tratta di strutture che si collocano soprattutto nelle regioni settentrionali: quelle residenziali in particolare al Nord Ovest (38,5%) e quelle semiresidenziali con maggior frequenza al Nord Est (40,3%), mentre la quota di strutture rilevata al Sud e nelle Isole risulta generalmente più bassa (tab. 7).

Fra le strutture residenziali, nuovamente, emerge come l'assistenza agli anziani rappresenti la tipologia di servizio più frequentemente erogato (46,9%) soprattutto al Nord e al Centro, mentre l'assistenza psichiatrica (30,6% delle strutture complessive) è la tipologia più frequentemente rilevata al Mezzogiorno (51,4%). Quella fornita alle persone con disabilità, sia essa fisica o psichica, rappresenta la tipologia di assistenza che caratterizza il 20,6% delle strutture residenziali. Al Nord e al Centro quella alla disabilità costituisce invece l'assistenza più frequentemente erogata nelle strutture semiresidenziali (complessivamente pari al 44,0%), mentre al Mezzogiorno anche tra queste strutture le più diffuse sono quelle dedicate all'assistenza psichiatrica.

La variabilità territoriale rappresenta notoriamente un elemento di criticità nell'assetto dei servizi più complessi e i dati Istat e del Ministero della Salute, relativi a vari aspetti di *performance* sanitaria regionale, rielaborati in forma sintetica, confermano ulteriormente il quadro di forte eterogeneità tra regioni, sia dal punto di vista delle condizioni di salute che da quello delle caratteristiche dell'offerta, con particolare riferimento all'offerta di servizi per la disabilità e la cronicità (tav. 4).

Tab. 7 – Strutture sanitarie pubbliche e private accreditate per tipo di assistenza. Anno 2008

	Strutture residenziali <i>di cui:</i>					Strutture semiresidenziali <i>di cui:</i>				
	Totale	<i>Assistenza a disabili fisici e psichici</i>	<i>Assistenza psichiatrica</i>	<i>Assistenza ad anziani</i>	<i>Assistenza a pazienti terminali</i>	Totale	<i>Assistenza a disabili fisici e psichici</i>	<i>Assistenza psichiatrica</i>	<i>Assistenza ad anziani</i>	<i>Assistenza a pazienti terminali</i>
Nord Ovest	38,5	17,5	27,6	53,5	1,4	33,1	41,5	26,9	31,4	0,1
Nord Est	31,3	21,9	25,6	50,5	2,0	40,3	52,0	22,5	25,5	0,0
Centro	17,3	21,3	30,5	45,0	3,1	17,9	41,4	33,6	24,6	0,4
Sud e Isole	12,8	25,9	51,4	21,1	1,6	8,7	22,1	74,2	3,2	0,5
Totale	100,0	20,6	30,6	46,9	1,9	100,0	44,0	30,5	25,4	0,2

Fonte: elaborazione Censis su dati Ministero della Salute

Tav. 4 - Performance sanitarie a livello regionale (anni vari dal 2009 al 2011)

	Indice di:					
	Stato di salute (1)	Assenza di cronicità (2)	Attrazione (3)	Soddisfazione dei cittadini (4)	Offerta per disabilità e cronicità (5)	Modernizzazione (6)
Piemonte	100	100	114	121	108	98
Valle d'Aosta	104	105	113	153	109	132
Lombardia	103	102	134	120	130	97
Liguria	99	98	115	107	78	118
Trentino Alto Adige	113	110	118	165	-	88
Veneto	100	101	156	134	169	111
Friuli Venezia Giulia	102	102	134	126	90	94
Emilia Romagna	99	100	109	119	127	107
Toscana	101	99	92	108	105	121
Umbria	98	98	86	125	102	127
Marche	98	100	106	99	76	103
Lazio	98	99	128	80	90	99
Abruzzo	101	101	86	79	87	133
Molise	101	99	137	100	-	176
Campania	101	100	57	62	78	67
Puglia	99	99	82	68	84	82
Basilicata	97	96	71	82	70	108
Calabria	88	91	52	66	-	99
Sicilia	101	100	67	65	75	102
Sardegna	97	98	111	83	82	115
Italia	100	100	100	100	100	100

(1) Dati al 2011. Persone che forniscono una valutazione buona del proprio stato di salute.

(2) Dati al 2011. Persone che non hanno malattie croniche e si dichiarano in buona salute.

(3) Dati al 2010. Indice costruito in base all'indicatore di mobilità tra regioni e l'indicatore di degenze media standardizzata per case mix (il case mix è un indice comparativo di performance che mette a confronto l'efficienza operativa delle strutture della regione in relazione ai casi di ricovero rispetto a quella osservata a livello nazionale)

(4) Dati 2010. Indice costruito in base ai seguenti indicatori: comodità di orario delle Asl dichiarata, attese non oltre i 20 minuti presso le Asl, soddisfazione per i servizi ospedalieri di assistenza medica, infermieristica e di igiene.

(5) Dati al 2009. Indice costruito attraverso i dati sulle strutture per disabili residenziali e semiresidenziali e posti nelle strutture per disabili e la spesa assistenziale.

(6) Dati al 2009. Ecotomografi, tac e risonanze magnetiche, centri unificati prenotazione, unità mobile di rianimazione, servizio trasporto dialisi.

Fonte: elaborazione Censis su dati Istat, Ministero della Salute

Il confronto con i Paesi Europei oggetto di studio di caso risulta, a questo proposito, particolarmente complicato da realizzare sulla base di dati puntuali. Come infatti per lo scenario italiano sono disponibili solo alcuni dati strutturali, in funzione dell'assetto organizzativo del sistema per cui di fatto gli ambiti territoriali di programmazione sociale e socio-sanitaria non hanno uno snodo a livello centrale sul quale far confluire le informazioni relative alle attività svolte, similmente la disponibilità di dati negli altri Paesi risente dell'assetto organizzativo dei servizi, della suddivisione (non sempre omogenea a quella italiana) tra servizi sociali, sanitari e riabilitativi nonché delle differenti linee di finanziamento per gli uni e per gli altri.

Va, nuovamente, segnalato a questo proposito il caso del Regno Unito, dove pur esistendo tradizionalmente un sistema di assistenza sociale imperniato sulle Autorità Locali, e pur essendo stato adottato fin dagli anni '90 un meccanismo fortemente aperto al mercato privato delle prestazioni (che vengono acquistate dal soggetto pubblico in favore dei beneficiari dei servizi), grazie a procedure standardizzate di valutazione dei bisogni e di presa in carico viene raccolta ed elaborata una grande quantità di dati, che permette di osservare in modo estremamente puntuale i volumi e le caratteristiche dei servizi erogati e dell'utenza.

Sulla base dei dati, e soprattutto delle informazioni qualitative raccolte, è possibile però mettere a fuoco gli elementi salienti dei vari sistemi indagati (tav. 5).

Tav. 5 - Panoramica sui modelli di offerta dei servizi assistenziali per la disabilità. Italia e i 4 Paesi indagati

	Italia	Spagna	Francia	Germania	Regno Unito
Assetto dell'erogazione dei servizi	Regionale e subregionale (ambiti di programmazione)	Regionale (Comunidades Autónomas)	Locale (Départements)	Regionale (Länder)	Locale (Local Councils CASSRs)
Presenza di dati di attività strutturati	Sì, limitati alla parte socio-sanitaria	Parziali	Sì, parziali	Vincolati all'ente finanziatore	Sì, completi
Tratti salienti dell'organizzazione e dell'assetto dei servizi	Delega totale alla famiglia e servizi domiciliari in natura di livello minimo (con eccezioni in specifici territori). Presenza complessivamente ridotta e differenziata a livello qualitativo e territoriale di servizi residenziali	Forte delega alla famiglia, forti differenziazioni territoriali. Supporto finanziario per l'acquisto di prestazioni in natura (dal 2006 <i>Ley de Dependencia</i>)	Forte presenza delle strutture residenziali e semiresidenziali. Supporto finanziario per l'acquisto di prestazioni in natura (dal 2006 <i>Loi Handicap - Prestation de compensation du handicap PCH</i>). Differente linea di finanziamento per disabili adulti (<60 anni) e anziani non autosufficienti	Sistema assicurativo di stampo lavoristico con rete di sicurezza per chi ne è escluso (<i>Sozialhilfe</i>). Assicurazione obbligatoria per la non autosufficienza. Altissima complessità dei meccanismi di finanziamento (problematici anche per gli utenti), differenze territoriali per le prestazioni in capo all'assistenza sociale (<i>Sozialhilfe</i>)	Presenza in carico multidimensionale da parte dell'Autorità Locale, valutazione del bisogno e erogazione di servizi in natura (<i>pacchetti di assistenza</i>). Tendenza di lungo periodo alla progressiva domiciliarizzazione, e permanenza di quote rilevanti di servizi residenziali.
Livello complessivo di sviluppo dell'offerta	++	++	+++	+++	++++

5 L'INCLUSIONE SCOLASTICA

Infine, un elemento che occupa un posto centrale nel panorama delle politiche e delle misure di inclusione sociale delle persone con disabilità è rappresentato dall'inclusione scolastica. A questo proposito è indispensabile ribadire come quella italiana rappresenti una esperienza di assoluta eccellenza nel panorama europeo: a partire dall'inizio degli anni '70 un numero crescente di famiglie di bambini e ragazzi con disabilità (fino ad allora oggetto di educazione differenziata) ha iscritto i propri figli nelle scuole normali, e anche grazie ad una pronta azione del Legislatore che ha stabilito prima la legittimità e poi l'obbligatorietà (con le Leggi 118 del 1971, 517 del 1977 e infine con la già citata 104/92 e la 62 del 2000) dell'inclusione scolastica, oggi le scuole speciali rimangono una fattispecie assolutamente residuale, se non irrilevante, nei percorsi educativi dei bambini e ragazzi con disabilità.

Naturalmente questo non significa che il processo di inclusione scolastica non presenti anche nel nostro Paese problemi e difficoltà importanti, anzi, proprio perché si tratta di una conquista che pone l'Italia realmente all'avanguardia nel panorama europeo è necessario valorizzarne la portata e rilanciarne gli obiettivi e i principi ispiratori.

L'inclusione totale degli alunni con disabilità rappresenta infatti l'obiettivo verso il quale tendono le agende politiche di tutti i Paesi europei indagati nell'ambito degli studi di caso (con la parziale eccezione della Germania), che si trovano però tutti allo stato attuale ad avere un sistema scolastico che prevede, con vari livelli, anche l'esclusione degli alunni con disabilità dalle scuole "normali" e la loro collocazione in istituzioni educative specifiche o, se all'interno delle scuole ordinarie, in sezioni differenziate.

Di fatto, tra i Paesi indagati, è di nuovo nel Regno Unito che il percorso di integrazione degli alunni con disabilità all'interno della scuola ordinaria risulta particolarmente avanzato, specie se si considera che sul totale degli alunni delle scuole primarie e secondarie è pari complessivamente al 20,6% la quota relativa a quanti hanno ricevuto una valutazione di bisogno educativo speciale (contro il 2,8% ed il 3,4% rilevati dall'Istat nel 2010-2011 rispettivamente per la scuola primaria e la secondaria di primo grado), e per i quali è stato attivato un percorso di sostegno, a testimonianza di una sensibilità nell'intercettare il bisogno, e di una disponibilità a dedicare risorse agli alunni disabili particolarmente ampia, seppure in uno

scenario nel quale permane la possibilità (è il caso del 6,2% degli alunni con disabilità) della esclusione dalla scuola ordinaria.

Tav. 6 - Livello di inclusione scolastica degli alunni con disabilità (quota % di alunni con disabilità inclusi nella scuola ordinaria e in classi e sezioni ordinarie sul totale degli alunni con disabilità)

Italia	Spagna	Francia	Germania	Regno Unito
100% (esistono in un numero molto ridotto scuole speciali dedicate ad alunni con problematiche sanitarie particolarmente complesse, ma la Legge obbliga tutte le scuole pubbliche e private ad accettare l'iscrizione degli alunni con disabilità)	78,1% -32,2% senza sostegno - 45,9% con sostegno in regime di integrazione	60,4%	16%	93,8%

D'altro canto, se è vero che l'esperienza italiana rappresenta un'eccellenza, va anche sottolineato il fatto che le risorse dedicate alle attività di sostegno e di integrazione degli alunni con disabilità nella scuola appaiono spesso inadeguate: secondo la recente indagine dell'Istat, relativa all'anno scolastico 2010-2011 e dedicata specificamente al tema dell'integrazione scolastica degli alunni con disabilità nelle scuole primarie e secondarie di primo grado, circa il 10% delle famiglie degli alunni con disabilità ha presentato un ricorso al Tribunale civile o al Tribunale Amministrativo Regionale per ottenere un aumento delle ore di sostegno. Si tratta con ogni probabilità della punta di un iceberg, per cui l'insoddisfazione per gli strumenti di sostegno e integrazione adottati nella scuola rappresenta una realtà ancora più diffusa.

Il rischio è che le politiche di contenimento dei costi e dunque di razionamento e mancato aggiornamento di questi servizi configurino uno svuotamento di fatto dell'inclusione scolastica, rendendo per un numero crescente di famiglie preferibile una soluzione differenziata, che possa però garantire un livello adeguato di attenzione e cura. Si tratterebbe di un effetto paradossale, laddove è assolutamente evidente che il problema non è l'inclusione in sé bensì il contingentamento delle risorse che a questa attività.