

Salute e disabilità

Lo sviluppo di un capitolo dedicato alla disabilità nasce dall'esigenza di conoscere lo stato di salute e la qualità dell'assistenza nelle regioni italiane non perdendo di vista il contesto europeo e mondiale.

Il 2003, Anno Europeo delle persone con disabilità (cfr. decisione Consiglio dell'Unione Europea del 03.12.2001), ha costituito un momento di riflessione critica, sancendo la necessità di nuovi sviluppi culturali e legislativi, la promozione di strategie e di metodi innovativi. Si sono aperte nuove sfide riguardanti la parità di trattamento in materia di occupazione e di condizioni di lavoro delle persone disabili per raggiungere il loro pieno inserimento sociale.

Si è discusso di integrazione tra politiche, in particolare tra quelle riabilitative, formative e sociali, si è prestata particolare attenzione al *mainstreaming* nelle politiche dell'istruzione e dell'educazione permanente.

Inoltre, la nuova Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute (ICF), adottata nel 2001 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, ha dato un contributo alla discussione scientifica, all'elaborazione di un nuovo approccio alle politiche socio-sanitarie ed agli interventi rivolti alle persone con disabilità.

Pur essendo quantitativamente rilevanti, non è possibile valutare i servizi erogati sul territorio da enti locali e regioni. È possibile, invece, che la diversità in termini di prestazioni e servizi erogati evidenziata anche in questo capitolo (vedi paragrafo sui contenuti della legge n.68/99) sia destinata ad accentuarsi a causa della riforma del titolo V della Costituzione. La *devolution* in Sanità, senza un'adeguata azione di monitoraggio e riequilibrio a livello centrale, rischia infatti di far crescere tali differenze.

Inoltre, il finanziamento delle attività delle prestazioni da erogare alle persone con disabilità restano frammentati in termini di provvedimenti normativi e di istituzioni dedicate. Bisognerebbe, piuttosto, avere una visione olistica che permetta di intervenire in modo globale sulle loro necessità, valorizzandone le attitudini e le capacità, fino a renderne più soddisfacente e dignitoso l'inserimento nella società e nel mondo lavorativo.

Punti qualificanti di un sistema di cure adeguato potrebbero essere: l'integrazione tra le diversità, la flessibilità e la personalizzazione dei percorsi, la presa in carico globale della persona, la collaborazione ed il raccordo tra i diversi sistemi.

Tale impostazione richiede l'integrazione fra le politiche, mediante la definizione di un unico comparto di finanziamenti, che assicuri maggiore garanzia e rigore.

Molto diverse e spesso contraddittorie sono le modalità con cui le norme individuano le persone con disabilità, i criteri con cui ne valutano le condizioni e l'eleggibilità al riconoscimento di servizi e benefici economici. Normative nazionali e regionali si interse-

cano in modi non sempre efficaci. Questo sistema è difficile da monitorare e non contribuisce a produrre informazioni adeguate sui bisogni delle persone medesime. I dati amministrativi sono frammentari e spesso non comparabili. Lo sviluppo di un sistema informativo sulla disabilità passa attraverso un sistema di rilevazione applicabile nelle diverse realtà regionali, prescindendo dalle condizioni culturali, sociali, organizzative, dall'età, dai diversi stili di vita, comparabile però con quanto utilizzato in altri paesi. Consapevoli di questi limiti, abbiamo ritenuto necessario intraprendere un'azione descrittiva del fenomeno, nella speranza di sensibilizzare i decisori nell'adozione non solo di comuni strumenti di rilevazione e classificazione, ma anche di criteri comuni da utilizzare nell'erogazione dei servizi e quindi nella individuazione delle fonti amministrative di riferimento. I dati di seguito evidenziati ci sembrano di elevata significatività sia sul piano qualitativo che quantitativo, atti alla comparazione regionale e nazionale, con tutti i risvolti programmatici che questo genera. Si tratta dell'inizio di un percorso propositivo che potrà aiutare a definire risposte concrete alle persone disabili nel nostro paese, sapendo però che affrontare tale questione porta con sé alcuni elementi di particolarità e di debolezza che è bene evidenziare in questa sede.

Proprio la difficoltà di assumere definizioni certe e condivise, nonché un generale problema nel tracciare confini, fanno sì che non siano sempre disponibili dati comparabili ed in particolare va evidenziato come i soli dati numerici non riescano a dar conto di una realtà complessa e poliedrica, come quella della disabilità.

Declinare disabilità con salute significa aprire uno spaccato anche su altri settori e ambiti di attività con i quali la persona disabile e la sua famiglia entrano in contatto; al fine di non sezionare artificialmente quello che è invece unitario nell'esperienza esistenziale. Ecco allora la necessità di aprire l'analisi e la riflessione sulle politiche dell'istruzione, dell'integrazione lavorativa, etc.

Assumendo quanto sopra esposto come linea di sviluppo, il presente capitolo è la concretizzazione dello sforzo di un gruppo di lavoro multidisciplinare che ha accettato di avviare una riflessione non contingente, ma di prospettiva, sulla situazione delle politiche per la salute delle persone con disabilità.

Ci auguriamo che lo sforzo, del quale abbiamo ben presente la parzialità e l'assoluta non pretesa esaustività, al di là dei risultati immediatamente verificabili, sia compreso nella sua potenzialità e che riguardi non solo la possibilità di descrivere lo «stato dell'arte», quanto piuttosto di fornire indicazioni per la programmazione di un sistema di *welfare* capace di ottimizzare i bisogni attesi con le risorse ed i servizi disponibili.

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

$$\text{TSD}^i = \frac{\sum_{x=1}^n T_x^i p_x}{\sum_{x=1}^n p_x}$$

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

Validità e limiti. Il numero di persone con disabilità grave, che non sono affatto in grado di svolgere almeno una delle funzioni della vita quotidiana¹ considerate, ammonta a 2.615.000, pari al 4,8% della popolazione italiana. Se aggiungiamo alle persone in condizione di disabilità grave anche quelle che sono in grado di svolgere con molta difficoltà le abituali funzioni quotidiane, il numero sale a 6.980.000 persone, pari al 13% della popolazione di sei anni e più che vive in famiglia, dato vicino a quello dei principali paesi industrializzati.

Inoltre, le persone con disabilità rilevate sono solo quelle che vivono in famiglia, alle quali vanno aggiunti i disabili ospiti dei presidi residenziali socio-assistenziali che sono circa 177.000.

I quesiti utilizzati per rilevare la disabilità non possono essere somministrati ai bambini con un'età inferiore o uguale ai 6 anni. Lo strumento, inoltre, non è perfettamente in

¹ Le funzioni essenziali della vita quotidiana comprendono: le attività della vita quotidiana (autonomia nel camminare, salire le scale, chinarsi, coricarsi, sedersi, vestirsi, lavarsi, fare il bagno, mangiare), il confinamento a letto, su una sedia (non a rotelle), in casa, e le difficoltà sensoriali (sentire, vedere, parlare).

grado di cogliere la disabilità di tipo mentale a meno che questa non sia anche accompagnata da difficoltà di tipo funzionale e/o motorio.

I dati utilizzati per il calcolo degli indicatori sono di fonte campionaria, quindi per il numero assoluto di persone con disabilità è stato fornito anche l'intervallo in cui questo valore può variare.

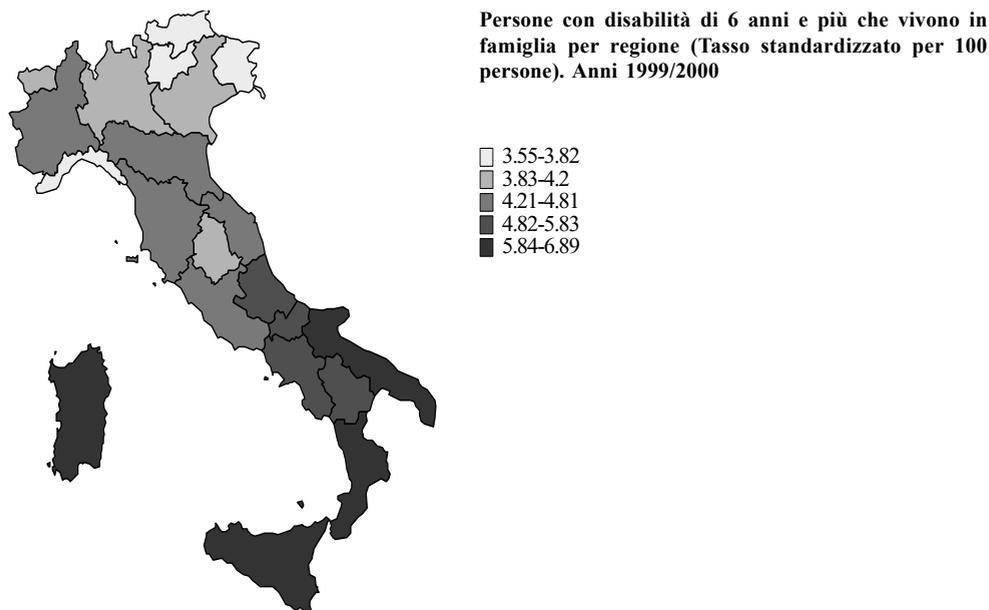
Le quote regionali sono state calcolate utilizzando come riferimento la struttura per età della popolazione italiana che vive in famiglia.

Benchmark. Non sono concettualmente proponibili degli standard di riferimento.

Tabella 1 - *Persone con disabilità di 6 anni e più che vivono in famiglia per regione - Anni 1999/2000*

Regione	Valori assoluti (dati in migliaia)	Intervalli di confidenza (dati in migliaia)		Tasso grezzo per 100 persone	Tasso standardizzato per 100 persone	% di donne
		Limite inferiore	Limite superiore			
Piemonte	194	171	217	4,8	4,5	67,8
Valle d'Aosta	4	N.C.	N.C.	3,9	3,9	65,9
Lombardia	342	301	383	4,0	4,2	65,5
Prov. Aut. Bolzano	13	11	15	3,2	3,8	51,3
Prov. Aut. Trento	17	14	19	3,8	3,6	73,7
Veneto	168	148	187	4,0	4,1	65,0
Friuli Venezia Giulia	47	41	53	4,2	3,6	69,9
Liguria	73	63	83	4,7	3,6	67,7
Emilia-Romagna	191	168	214	5,1	4,2	64,6
Toscana	184	163	205	5,5	4,6	70,1
Umbria	40	34	46	5,1	4,1	70,3
Marche	77	68	86	5,6	4,8	64,3
Lazio	205	179	231	4,2	4,4	61,9
Abruzzo	65	58	72	5,4	5,0	60,3
Molise	17	15	19	5,5	4,9	70,1
Campania	244	209	280	4,6	5,6	66,3
Puglia	205	180	230	5,4	6,2	67,3
Basilicata	31	27	36	5,5	5,6	63,6
Calabria	120	106	135	6,3	6,8	65,0
Sicilia	297	262	331	6,3	6,9	66,8
Sardegna	81	72	90	5,2	6,0	60,7
Italia	2.615	2.532	2.699	4,8	4,8	65,9

Fonte dei dati e anno di riferimento: Istat, Indagine sulle Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari, 1999/2000.



Descrizione dei Risultati

Una volta depurate le misure dagli effetti dovuti alla differente struttura per età nelle regioni, si registra una maggiore frequenza di disabili in famiglia il quale è dovuto, in parte, ad un rischio di disabilità effettivamente maggiore nelle regioni del Sud. Tuttavia non va trascurato il possibile effetto combinato di due fattori, uno di natura culturale e uno di natura strutturale. Il fattore culturale potrebbe essere rappresentato dalla maggiore propensione dei nuclei familiari residenti in Italia Meridionale a tenere in famiglia le persone con disabilità. Il fattore strutturale, costituito dalla carenza dell'offerta di strutture residenziali dedicate, favorirebbe il divario osservato in quanto renderebbe inevitabile la permanenza in famiglia della persona disabile.

In generale si osserva un gradiente Nord-Sud nella percentuale di disabili in famiglia il quale è dovuto, in parte, ad un rischio di disabilità effettivamente maggiore nelle regioni del Sud. Tuttavia non va trascurato il possibile effetto combinato di due fattori, uno di natura culturale e uno di natura strutturale. Il fattore culturale potrebbe essere rappresentato dalla maggiore propensione dei nuclei familiari residenti in Italia Meridionale a tenere in famiglia le persone con disabilità. Il fattore strutturale, costituito dalla carenza dell'offerta di strutture residenziali dedicate, favorirebbe il divario osservato in quanto renderebbe inevitabile la permanenza in famiglia della persona disabile.

A parziale sostegno dell'esistenza di un effetto struttura residenziale, c'è la constatazione che nelle regioni del Nord è più alta la frequenza di persone con disabilità ospitate nelle strutture, a tale evidenza si unisce la maggiore presenza di strutture residenziali (vedi indicatore: «Ospiti con disabilità dei presidi socio assistenziali per regione e classe di età», pag. 134).

Osservando le differenze di genere è evidente come la quota delle donne tra le persone con disabilità sia sensibilmente superiore rispetto a quella degli uomini, a livello nazionale tale quota ammonta al 65,9%.

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 ultrasettantacinquenni 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

$${}_s\text{TSD}^i = \frac{\sum_{x=1}^n T_x^i p_x}{\sum_{x=1}^n p_x}$$

Significato variabili

- i = regione di residenza
- s = 6-64; 65 e più, 75 e più
- 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.

Validità e limiti. Gli indicatori si riferiscono alle persone che vivono in famiglia e hanno riferito di avere l'incapacità di svolgere almeno una delle funzioni essenziali della vita quotidiana. Gli indicatori standardizzati sono stati calcolati utilizzando come riferimento la popolazione italiana. I dati per il calcolo degli indicatori sono di fonte campionaria. Per questo motivo è stato fornito anche l'intervallo in cui questo valore può variare². Data la definizione di disabilità utilizzata nell'indagine, la gran parte delle persone disabili è costituita da anziani. Infatti la batteria di quesiti favorisce l'individuazione di disabilità di tipo funzionale e motorio che sono in gran parte tipiche delle età anziane. Le differenze tra le due classi di età presentate nella tabella sono, in parte, spiegate dalle peculiarità dello strumento utilizzato.

Benchmark. Non è possibile individuare un parametro di riferimento standard, pertanto può essere consigliabile il confronto dei dati regionali con quello medio nazionale.

² Per il calcolo degli intervalli di confidenza è stato utilizzato il metodo *bootstrap*, che, introdotto da Efron nel 1979, si utilizza quando è difficoltoso calcolare la variabilità della stima di un parametro. Esso calcola la misura dell'accuratezza di stimatori basandosi sul campione osservato, replicato attraverso procedure numeriche, e varia in funzione della conoscenza o meno della funzione di densità di probabilità. Per ulteriori approfondimenti si veda: EFRON B., *Bootstrap Methods: Another Look at the Jackknife*, «Annals of Statistics», 1979, vol. 7, pp. 21-26; EFRON B., TIBSHIRANI R., *Bootstrap Methods for Standard Errors, Confidence Intervals and other Measures of Statistical Accuracy*, «Statistical Science», 1986, vol. 1, pp. 54-77; CICCHITELLI G., HERZEL A., MONTANARI G.E., *Il campionamento statistico*, Il Mulino, Bologna 1997, pp. 458-460.

Tabella 1 - *Persone con disabilità di 6 anni e più che vivono in famiglia per classi di età e regione - Anni 1999/2000*

Regione	Tasso stand. per 100 persone 6-64	Intervalli di confidenza per 100 persone del tasso standardizzato 6-64		Tasso stand. per 100 persone 65 e più	Intervalli di confidenza per 100 persone del tasso standardizzato 65 e più		Tasso stand. per 100 persone 75 e più
Piemonte e Valle d'Aosta	1,22	1,20	1,25	17,97	16,26	20,00	31,45
Lombardia	1,34	1,32	1,36	16,97	15,00	18,73	27,42
Trentino-Alto Adige	1,06	1,05	1,08	15,04	13,11	17,70	25,29
Veneto	1,22	1,20	1,24	16,21	14,52	18,34	26,77
Friuli-Venezia Giulia	0,78	0,77	0,80	15,40	13,87	17,35	26,79
Liguria	0,97	0,96	0,99	15,04	13,45	17,01	28,70
Emilia-Romagna	1,32	1,30	1,35	17,01	15,47	18,87	29,06
Toscana	1,38	1,36	1,41	18,52	16,54	20,96	33,48
Umbria	0,88	0,87	0,90	18,57	16,26	21,55	33,93
Marche	1,52	1,49	1,56	19,27	16,78	22,45	33,99
Lazio	1,66	1,63	1,70	16,54	14,60	19,03	30,53
Abruzzo e Molise	1,48	1,46	1,50	20,15	18,47	22,08	35,47
Campania	1,93	1,90	1,97	21,72	19,47	24,36	36,08
Puglia	1,97	1,93	2,01	23,73	20,97	27,01	39,81
Basilicata	1,40	1,37	1,45	23,81	20,13	28,42	40,26
Calabria	2,22	2,18	2,27	26,54	23,34	30,33	40,74
Sicilia	1,97	1,94	2,02	27,84	24,36	31,89	48,12
Sardegna	1,89	1,85	1,94	23,64	20,96	26,76	38,43
Italia	1,52	1,51	1,53	19,28	18,66	19,92	32,97

Gli intervalli di confidenza sono stati calcolati utilizzando il metodo *bootstrap*.

Fonte dei dati e anno di riferimento: Istat, Indagine sulle Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari, 1999/2000.

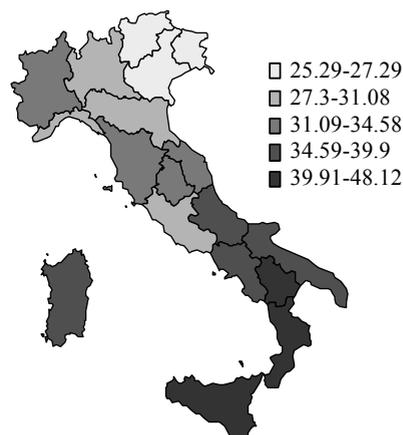
Descrizione dei Risultati

Nella popolazione di età compresa tra i 6 e i 64 anni la quota di persone con disabilità è pari all'1,52%, mentre tra gli anziani la quota cresce sensibilmente fino a interessare circa un terzo della popolazione ultrasettantacinquenne (32,97%).

Le quote più alte di persone con disabilità residenti in famiglia si riscontrano nelle regioni del Mezzogiorno. Tra la popolazione di età compresa tra i 6 e i 64 anni i tassi più alti si registrano in Calabria (2,22%), Puglia (1,97%) e Sicilia (1,97%). Tra gli ultrasettantacinquenni le quote maggiori sono riscontrabili in Sicilia (48,12%), in Calabria (40,74%) e in Basilicata (40,26%).

I valori più bassi si registrano in Trentino Alto Adige (25,29%), Veneto (26,77%) e in Friuli Venezia Giulia (26,79%).

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



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

$$\frac{\text{Numeratore}}{\text{Denominatore}} \times 100$$

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

Validità e limiti. Le quattro tipologie di disabilità sono così costituite:

1. confinamento individuale: costrizione a letto, su una sedia non a rotelle o in casa;
2. disabilità nelle funzioni: difficoltà nel vestirsi, lavarsi, fare il bagno, mangiare;
3. disabilità nel movimento: difficoltà nel camminare, salire le scale, chinarsi, coricarsi, sedersi;
4. disabilità sensoriali: difficoltà a sentire, vedere o parlare.

Le difficoltà sono dichiarate e non diagnosticate e tengono comunque conto della presenza ed utilizzo di eventuali ausili.

L'indicatore non tiene conto delle multidisabilità, pertanto un individuo che ha diverse disabilità è conteggiato in ciascuna tipologia. Inoltre, nell'analizzare ogni singolo cartogramma va tenuto conto del fatto che parte delle differenze territoriali osservate sono dovute alla diversa struttura per età delle popolazioni residenti.

Benchmark. Non sono concettualmente proponibili degli standard di riferimento.

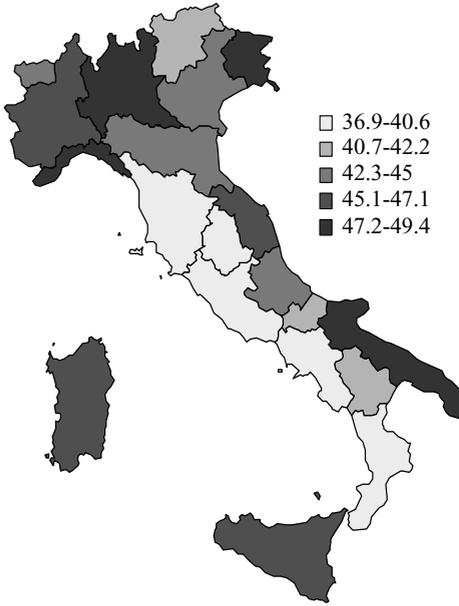
Descrizione dei Risultati

Il 59,4% dei disabili in famiglia ha difficoltà nelle funzioni, il 46,0% nel movimento, il 44,1% è in confinamento individuale e il 22,9% ha difficoltà sensoriali.

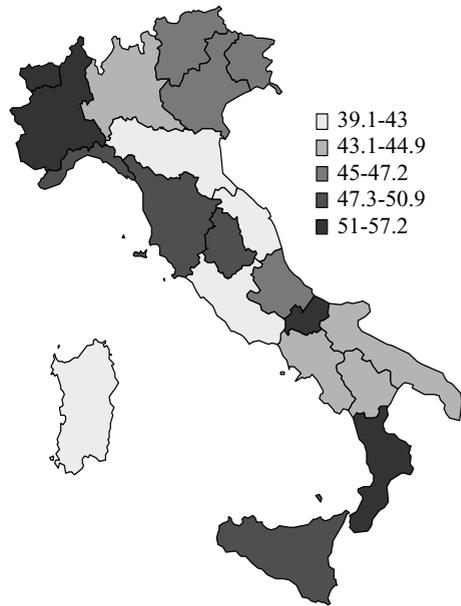
La distribuzione territoriale per le diverse tipologie non sembra presentare alcun *pattern* geografico. Si distinguono tra le regioni il Piemonte e l'Umbria, che presentano quote superiori al valore medio nazionale in tre delle quattro tipologie di disabilità considerate e il Lazio che invece presenta quote inferiori alla media nazionale, sempre in tre delle quattro tipologie.

Fonte dei dati e anno di riferimento: Istat, Indagine sulle Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari, 1999/2000.

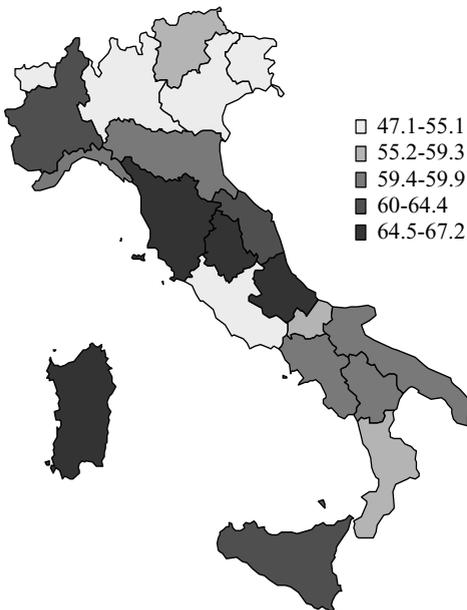
Confinamento individuale



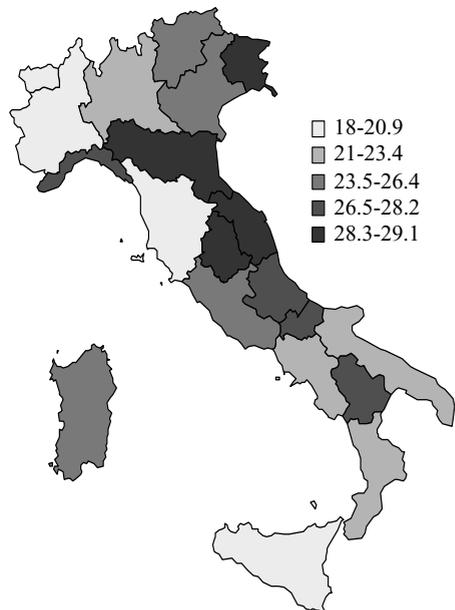
Difficoltà nel movimento



Difficoltà nelle funzioni



Difficoltà sensoriali



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	x 100
Denominatore	Numero di persone in famiglia per presenza di disabilità appartenenti alla classe di età x e residenti nella regione i	

Parametro misurato I quozienti standardizzati

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

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.

Validità e limiti. La valutazione delle condizioni di salute di una popolazione è un problema molto complesso poiché, per le sue diverse sfaccettature, sfugge ad un'interpretazione univoca. In generale la salute di una nazione può essere valutata sia in un'ottica oggettiva, basata su un sistema di indicatori affidabili e comparabili, quali per esempio i tassi di mortalità, sia in un'ottica soggettiva, basata sulla percezione individuale del proprio stato di salute.

Le misure soggettive dello stato di salute hanno, infatti, un assoluto rilievo sulla domanda di assistenza, in quanto la percezione del bisogno di salute condiziona fortemente l'utilizzo dei servizi socio-sanitari. La disabilità risulta essere fortemente associata sia

ad una peggiore percezione del proprio stato di salute, sia ad una maggiore prevalenza di forme patologiche di tipo cronico-degenerativo.

Con la standardizzazione per età si mira ad attenuare l'effetto che ha questa variabile sul fenomeno in studio.

Nella popolazione con disabilità, prevalentemente anziana, l'impatto della standardizzazione è notevole. In particolare per l'indicatore in questione si combinano due fattori: 1) la popolazione con disabilità ha una struttura per età con preponderanza di anziani rispetto alla popolazione totale utilizzata per la standardizzazione;

2) tale differenza risulta essere amplificata nel momento in cui si considera la popolazione che dichiara di sentirsi male o molto male, costituita per la gran parte da persone anziane. Ne consegue che le stime dei quozienti sono fortemente attenuate, rispetto ai dati grezzi, proprio in quelle regioni che hanno quote maggiori di disabili anziani che hanno una percezione cattiva del proprio stato di salute.

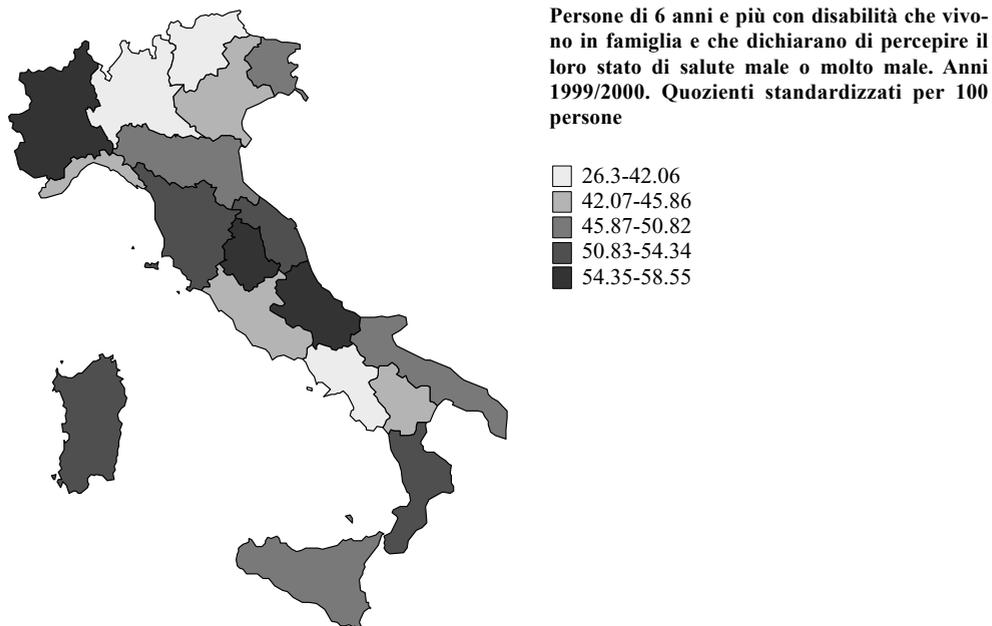
Nell'analisi di questo indicatore è importante tenere presente che esso risente delle differenti aspettative dei singoli individui rispetto allo stato di salute ottimale. Alcuni lavori hanno dimostrato, infatti, che le aspettative di salute ottimale variano da individuo ad individuo e sono correlate alle caratteristiche socio-demografiche. Per poter valutare correttamente i differenziali di salute esistenti tra popolazione con disabilità e popolazione senza disabilità servirebbero, oltre alle misure di tipo soggettivo sopra analizzate, anche delle misure oggettive della salute accertate clinicamente.

Benchmark. Il valore di riferimento è quello nazionale.

Tabella 1 - *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. Anni 1999/2000 - Quozienti per 100 persone*

Regione	Quozienti grezzi		Quozienti standardizzati	
	Disabili	Non disabili	Disabili	Non disabili
Piemonte e Valle d'Aosta	54,5	4,1	56,4	4,1
Lombardia	48,3	3,6	40,0	3,8
Trentino-Alto Adige	36,0	2,4	26,3	2,6
Veneto	53,6	3,9	42,6	4,2
Friuli-Venezia Giulia	54,4	4,5	49,1	4,5
Liguria	56,9	5,6	43,8	5,3
Emilia-Romagna	59,9	5,0	48,1	4,9
Toscana	56,5	6,1	51,9	6,0
Umbria	69,7	5,5	58,5	5,4
Marche	59,9	6,7	52,4	6,7
Lazio	57,3	5,4	42,4	5,9
Abruzzo e Molise	63,3	5,8	54,5	6,0
Campania	56,6	3,7	40,7	4,6
Puglia	53,9	4,4	47,1	5,1
Basilicata	62,9	5,5	44,0	6,2
Calabria	64,6	7,3	54,3	8,3
Sicilia	62,8	5,5	50,1	6,4
Sardegna	65,6	7,1	53,0	8,0
Italia	56,9	4,8	46,4	5,1

Fonte dei dati e anno di riferimento: Istat, Indagine sulle Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari, 1999/2000.



Descrizione dei Risultati

Circa la metà delle persone con disabilità (46,4%) dichiara di sentirsi male o molto male, tale percentuale tra le persone senza disabilità è solo del 5,1%. Prendendo in considerazione la dimensione geografica si nota prevalentemente una migliore percezione dello stato di salute al Nord rispetto al Centro-Sud. Anche osservando i quozienti standardizzati tali differenze sono ancora evidenti, in particolare le regioni del Centro aumentano il loro divario rispetto al valore medio nazionale, al quale, invece, le regioni del Nord e del Sud sembrano più vicine di quanto non fossero rispetto ai quozienti grezzi.

I divari territoriali emergono non solo tra le persone con disabilità ma anche per quelle senza disabilità, evidenziando in questo modo la presenza di un fattore ambientale e culturale che influenza la percezione dello stato di salute.

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

$${}^e_d TSD^i = \frac{\sum_{x=1}^n T_x^i p_x}{\sum_{x=1}^n p_x}$$

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.

Validità e limiti. La domanda sanitaria presa in considerazione è quella relativa agli accertamenti diagnostici ed alle visite mediche, generiche e specialistiche, che sono state effettuate nelle quattro settimane precedenti l'intervista. L'indicatore considera, quindi, solo alcune tipologie di domanda di assistenza territoriale.

Al fine di controllare le differenze dovute alle diverse strutture per età delle popolazioni regionali, i dati sono stati presentati utilizzando come riferimento la popolazione italiana.

Nell'analizzare i dati di domanda non va dimenticato che questa può essere influenzata dalla struttura di offerta sanitaria presente sul territorio, quindi gli indicatori costituiscono una buona informazione sulla domanda soddisfatta dalle strutture sanitarie relativamente alle prestazioni considerate e alla dotazione strutturale delle singole regioni.

I dati sui quali sono stati calcolati gli indicatori sono di origine campionaria e si basano sull'autodichiarazione degli intervistati.

Benchmark. Per i confronti regionali è possibile fare riferimento al valore medio nazionale.

Tabella 1 - Numero medio standardizzato di accertamenti diagnostici e visite mediche effettuate nelle ultime 4 settimane da 100 persone di 6 anni e più che vivono in famiglia per presenza di disabilità e regione - Anni 1999/2000

Regione	Numero medio di accertamenti diagnostici		Numero medio di visite generiche		Numero medio di visite specialistiche		Numero medio di visite totali	
	Disabili	Non disabili	Disabili	Non disabili	Disabili	Non disabili	Disabili	Non disabili
Piemonte e Valle d'Aosta	33,9	17,8	48,7	19,2	49,2	24,8	98,0	44,0
Lombardia	44,5	21,6	53,7	20,7	43,4	23,2	97,1	44,0
Trentino-Alto Adige	39,5	20,2	33,3	17,6	43,9	25,0	77,2	42,6
Veneto	45,8	25,0	46,5	22,4	35,8	25,0	82,3	47,4
Friuli-Venezia Giulia	40,9	22,7	53,4	20,8	57,0	26,4	110,5	47,2
Liguria	24,6	18,8	30,0	20,3	48,1	23,1	78,0	43,4
Emilia-Romagna	56,1	25,7	62,0	25,3	63,8	29,3	125,8	54,7
Toscana	41,0	25,8	45,1	22,6	48,3	26,8	93,4	49,4
Umbria	27,8	23,5	48,5	23,4	30,6	22,3	79,1	45,7
Marche	27,5	22,2	58,8	21,8	31,3	22,4	90,1	44,2
Lazio	71,2	23,3	41,6	21,3	74,4	26,4	116,0	47,7
Abruzzo e Molise	64,7	20,7	50,6	22,8	43,5	21,3	94,1	44,1
Campania	52,6	25,4	42,2	17,7	43,2	17,2	85,4	34,9
Puglia	38,1	19,0	49,9	18,1	57,8	16,6	107,7	34,7
Basilicata	37,3	19,5	77,1	23,6	31,7	20,6	108,7	44,2
Calabria	42,0	21,4	63,1	29,2	36,0	21,2	99,1	50,4
Sicilia	46,9	23,4	47,6	20,5	37,0	18,8	84,6	39,3
Sardegna	41,0	18,1	58,8	20,6	62,3	24,4	121,1	45,0
Italia	46,5	22,3	49,4	21,1	48,2	22,9	97,7	43,9

I valori sono stati standardizzati utilizzando come popolazione di riferimento la popolazione totale del campione Istat.

Fonte dei dati e anno di riferimento: Istat, Indagine sulle Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari, 1999/2000.



Numero medio di visite totali effettuate nelle ultime 4 settimane da 100 persone di 6 anni e più con disabilità che vivono in famiglia. Anni 1999/2000

- 77.2-82.3
- 82.4-92.8
- 92.9-98.2
- 98.3-109.8
- 109.9-125.8

Descrizione dei Risultati

Dall'analisi degli indicatori risulta evidente che le persone con disabilità fanno un maggiore utilizzo dei servizi di assistenza sanitaria considerati. Infatti, in Italia, si rileva da parte delle persone con disabilità un consumo sanitario pari a circa il doppio di quello delle persone non disabili.

La regione che mostra il numero medio di accertamenti diagnostici più alto tra le persone con disabilità è il Lazio, con 71 accertamenti ogni 100 disabili seguito dall'Abruzzo e Molise, con 65, e dall'Emilia Romagna con 56. Le regioni con il consumo più basso sono la Liguria con 25 accertamenti ogni 100 disabili seguita da Marche ed Umbria entrambe con 28 accertamenti. Le regioni che hanno il ricorso più alto alle visite mediche generiche sono la Basilicata, la Sicilia e l'Emilia Romagna rispettivamente con 77, 63 e 62 visite ogni 100 disabili. Il consumo più basso si registra in Liguria, Trentino Alto Adige e Lazio, rispettivamente con 30, 33 e 42 visite ogni 100 persone disabili. Le visite specialistiche vedono invece in testa di nuovo il Lazio con un numero di ricorsi pari a 74 ogni 100 disabili seguito da Emilia Romagna e Sardegna con rispettivamente 64 e 62, i valori più bassi appartengono all'Umbria, alle Marche e alla Basilicata con circa 31 visite ogni 100 disabili.

I differenti livelli di prestazioni dichiarati dalle persone con disabilità rispetto alle persone senza disabilità sono giustificabili alla luce dei differenziali di salute propri delle due popolazioni analizzate.

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	x 100
Denominatore	Numero di persone in famiglia con disabilità residenti nella regione i	

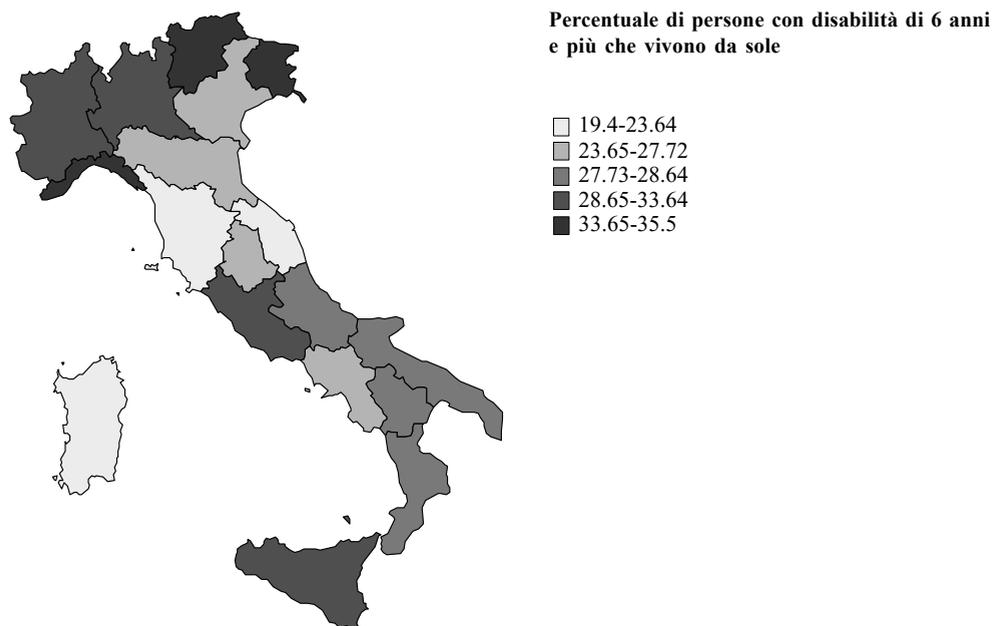
Validità e limiti. Questo indicatore è in grado di descrivere la rete familiare potenziale e non quella reale, infatti non considera né la struttura per età del nucleo né l'effettiva possibilità dei familiari di prestare assistenza alle persone disabili residenti in famiglia. Ovviamente, non rileva la presenza di eventuali aiuti esterni alla famiglia coabitante. Nell'analisi degli indicatori va tenuto conto del fatto che parte delle differenze territoriali osservate sono dovute alla diversa struttura per età delle popolazioni residenti. Tali differenze di struttura si ripercuotono in maniera particolare nelle tipologie familiari costituite da persone sole e coppie senza figli, nelle quali è possibile trovare più spesso persone anziane.

Benchmark. Non è possibile individuare un valore standard di riferimento.

Tabella 1- *Persone con disabilità di 6 anni e più che vivono in famiglia per tipologia familiare e regione - Quozienti per 100 per persona - Anni 1999/2000*

Regione	Persona sola	Coppia senza figli	Coppia con figli o nucleo monogenitore	Altro nucleo familiare	Totale
Piemonte e Valle d'Aosta	32,1	25,6	27,0	15,3	100,0
Lombardia	29,0	19,7	38,0	13,2	100,0
Trentino-Alto Adige	34,2	16,9	37,6	11,3	100,0
Veneto	25,3	22,2	33,0	19,4	100,0
Friuli-Venezia Giulia	34,2	21,7	25,3	18,8	100,0
Liguria	35,5	25,8	20,4	18,3	100,0
Emilia-Romagna	23,8	29,4	24,9	21,8	100,0
Toscana	22,2	32,0	23,4	22,5	100,0
Umbria	25,8	34,9	21,0	18,3	100,0
Marche	19,4	22,1	28,6	29,9	100,0
Lazio	31,5	24,9	32,2	11,4	100,0
Abruzzo e Molise	28,1	27,9	27,0	17,0	100,0
Campania	27,6	19,4	33,8	19,1	100,0
Puglia	27,8	26,7	34,6	10,8	100,0
Basilicata	28,3	37,1	26,3	8,3	100,0
Calabria	28,4	29,5	30,6	11,5	100,0
Sicilia	33,5	28,9	29,7	7,9	100,0
Sardegna	23,0	16,6	40,3	20,1	100,0
Italia	28,4	25,2	30,8	15,6	100,0

Fonte dei dati e anno di riferimento: Istat, Indagine sulle Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari, 1999/2000.



Descrizione dei Risultati

La percentuale più alta di persone con disabilità che vivono da sole si riscontra in Liguria (35,5%) seguita dal Trentino Alto Adige e dal Friuli Venezia Giulia (34,2%), la percentuale più bassa si riscontra invece nelle Marche dove le persone con disabilità che vivono da sole rappresentano solo il 19,4%. In quasi tutta Italia, ad eccezione della Sardegna dove la stessa percentuale è pari a 39,6%, la percentuale di persone con disabilità che vivono da sole o in coppia senza figli si attesta intorno al 50%. Tale percentuale può essere in parte spiegata dall'elevata numerosità di persone anziane con disabilità. Le persone disabili che vivono da sole sono oltre un quarto del totale, il 94% di questi sono ultrasessantacinquenni. Tra coloro che vivono in coppia senza figli gli ultrasessantacinquenni rappresentano l'85%. Si tratta quindi di persone che più di altre necessitano dei servizi di assistenza forniti da strutture pubbliche e di volontariato, mancando un sostegno familiare prossimo. Considerando il fenomeno di invecchiamento della popolazione è verosimile, nel tempo, un aumento marcato di tali situazioni.

Le situazioni di maggiore criticità sono però quelle rappresentate dai nuclei monogenitori soprattutto nel caso in cui l'unico *caregiver* non può dedicarsi in maniera esclusiva al disabile essendo anche impegnato in un'attività lavorativa. I nuclei familiari monogenitore in realtà racchiudono situazioni molto diverse tra loro. Infatti, nel 19,5% dei casi il nucleo è formato dal genitore con disabilità che convive con il figlio mentre nel 9,4% è il figlio ad essere disabile.

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.

Valori e limiti. Gli indicatori presenti in questa sezione riguardano le persone residenti nei presidi sanitari che completano l'informazione relativa alla consistenza numerica delle persone con disabilità presenti nel nostro paese. Gli indicatori presenti in questa sezione sono stati costruiti facendo riferimento alle definizioni di disabilità utilizzate nelle strutture socio-sanitarie.

I dati disponibili non consentono di costruire indicatori specifici che tengano conto anche della tipologia di disabilità.

L'analisi dell'attività svolta dai presidi deve tener presente sia l'ammontare della popolazione con disabilità residente nelle regioni sia l'effetto dovuto alla diversa offerta di strutture socio-sanitarie sul territorio oltre ad una diversa ricettività delle famiglie e una diversa propensione all'istituzionalizzazione. Fondamentale sarebbe conoscere la proporzione di persone con disabilità istituzionalizzate, ma per calcolare questa proporzione servirebbe conoscere la numerosità delle persone con disabilità residenti in quella regione, indipendentemente dal fatto che vivano in famiglia o in istituto.

I dati sarebbero disponibili, ma provengono da due fonti dati differenti, una totale ed una campionaria, ed utilizzano definizioni di disabilità tra loro disomogenee.

Benchmark. Non esistono valori standard ai quali riferirsi; per un confronto tra regioni si può fare riferimento ai valori medi nazionali.

Tabella 1 - Ospiti con disabilità dei presidi socio assistenziali per regione e classe di età - Valori al 31 dicembre 2001

Regione	Minori disabili (0-17 anni)	Adulti disabili (18-64 anni)	Anziani non autosufficienti (65 anni e oltre)	Totale ospiti
Piemonte	203	4.179	18.032	22.414
Valle d'Aosta	-	36	794	831
Lombardia	99	5.101	42.910	48.110
Trentino-Alto Adige	21	798	6.259	7.078
Prov. Aut. Bolzano	14	215	2.451	2.679
Prov. Aut. Trento	7	583	3.809	4.398
Veneto	76	2.824	20.716	23.616
Friuli-Venezia Giulia	29	771	6.092	6.892
Liguria	15	1.252	5.902	7.169
Emilia-Romagna	90	1.580	17.933	19.602
Toscana	40	1.562	9.006	10.608
Umbria	20	414	1.667	2.101
Marche	10	484	3.887	4.381
Lazio	372	2.192	3.360	5.924
Abruzzo	25	691	1.924	2.641
Molise	7	423	546	976
Campania	361	927	955	2.243
Puglia	63	333	2.774	3.169
Basilicata	16	54	327	397
Calabria	24	404	1.117	1.546
Sicilia	352	1.289	2.912	4.554
Sardegna	30	583	1.722	2.336
Italia	1.853	25.896	148.836	176.585

Fonte dei dati e anno di riferimento: Istat - CISIS, Presidi residenziali socio-assistenziali, 2001.

Descrizione dei Risultati

In Italia ci sono oltre 176.000 persone con disabilità ospitate nei presidi socio assistenziali, la maggior parte delle quali, circa 149.000, sono anziani non autosufficienti, mentre sono 26.000 le persone disabili con età compresa tra i 18 e i 64 anni.

I minori con disabilità presenti nelle strutture socio assistenziali sono 1.853, di cui il 70% (1.288) è concentrato in quattro regioni (Lazio, Campania, Sicilia e Piemonte).

La regione con il numero più alto di assistiti nei presidi è la Lombardia che ospita circa 48.000 persone con disabilità, segue il Veneto con 24.000. La Lombardia è anche la regione con il maggior numero di anziani non autosufficienti e di adulti disabili presenti nelle strutture; i primi sono infatti circa 43.000, che rappresentano quasi il 90% degli ospiti, i secondi sono circa 5.000, quasi l'11% dei presenti.

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 $\sum_{i=x, \omega}^n L_i \cdot (1 - a_i)$

Denominatore l_x

Significato variabili x = età iniziale

ω = età estrema

n = ampiezza della classe di età i

${}_n L_i$ = 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

Validità e limiti. Una caratteristica importante dell'indicatore è quella di combinare in un'unica misura le informazioni derivanti dai dati di mortalità e di morbosità.

Nel caso degli anziani, in particolare, questo aspetto è notevolmente importante perché consente di valutare, oltre alla quantità di anni che restano da vivere, anche la qualità di questi anni, tenendo conto della capacità del soggetto di adattarsi all'ambiente in cui vive conservando la sua autonomia nelle attività quotidiane, anche in assenza di un processo morboso ben definito. La speranza di vita libera da disabilità può essere considerata quindi un indicatore molto pertinente per valutare lo stato di salute della popolazione anziana. L'indicatore è per sua natura standardizzato e pertanto consente confronti tra popolazioni diverse senza risentire della diversa struttura per età di queste³. I limiti sono in parte legati alla misurazione della disabilità e in parte legati ad aspetti metodologici.

Per quanto riguarda la misurazione della disabilità si richiamano i problemi di definizione del fenomeno già descritti in precedenza.

Inoltre l'utilizzo di una misura della disabilità basata solo sulla popolazione che vive in famiglia (non istituzionalizzata) può introdurre delle distorsioni nell'interpretazione dei dati che possono essere rilevanti soprattutto in corrispondenza della popolazione anziana.

Relativamente agli aspetti metodologici va sottolineato che il metodo di *Sullivan* ipotiz-

³ Esso risente tuttavia della struttura per età della popolazione stazionaria associata alla tavola di mortalità per questo tende a penalizzare popolazioni a più lunga sopravvivenza per le quali la popolazione stazionaria della tavola è caratterizzata da una maggiore proporzione di anziani, a maggior rischio di disabilità. Questo inconveniente, tuttavia, è rilevante soprattutto quando si mettano a confronto popolazioni con speranze di vita molto distanti tra loro.

za la stazionarietà sia della mortalità (in quanto si basa su tavole di mortalità) sia della disabilità. In particolare, utilizzando misure di prevalenza il metodo ipotizza la costanza di tutti gli elementi della disabilità (probabilità di divenire disabile, probabilità di morire per un disabile, probabilità di guarire) non solo nel futuro ma anche nel passato.

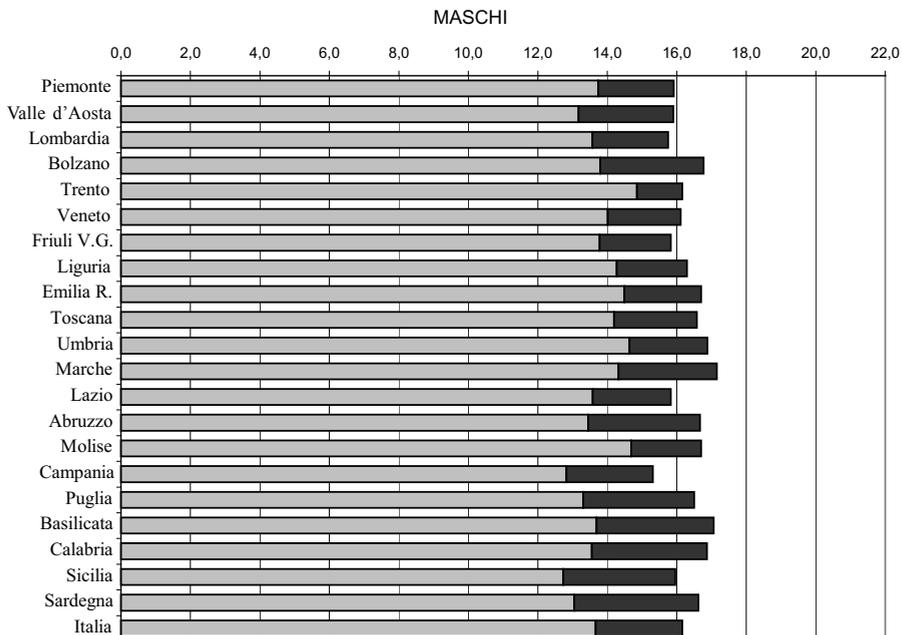
Valori di riferimento. La media dei valori delle regioni situate nell'ultimo quintile per i maschi è 14,7 anni, per le femmine è pari a 16,7 anni.

Descrizione dei Risultati

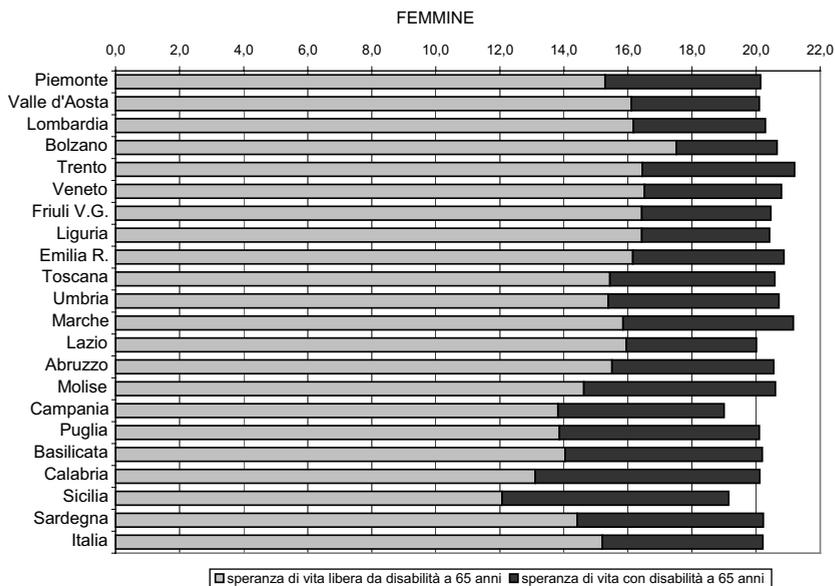
Facendo riferimento alla condizione di disabilità rilevata nell'indagine Istat sulle Condizioni di salute della popolazione nel 1994 e nel 1999/2000, in termini di speranza di vita libera da disabilità si sono registrati guadagni significativi, più evidenti per gli uomini che per le donne, sia in valore assoluto sia rispetto ai corrispondenti incrementi osservati per la speranza di vita complessiva. Gli uomini di 65 anni hanno sperimentato un aumento del numero medio di anni in assenza di disabilità da 12,7 a 13,7 anni, a fronte di un incremento della speranza di vita alla stessa età da 15,4 a 16,2 anni. Per le donne i valori sono passati da 14,2 anni a 15,2 per la speranza di vita libera da disabilità e da 19,1 a 20,2 anni per la speranza di vita. Lo scenario attuale consente quindi un cauto ottimismo: a 65 anni una donna può aspettarsi di vivere i due terzi dei 20 anni che le restano da vivere in piena autosufficienza; per un uomo la situazione è ancora più favorevole perché la condizione di autosufficienza interessa l'85% circa dei 16 anni di vita attesi complessivi.

Questo miglioramento del quadro della speranza di vita libera da disabilità appare molto importante in un contesto in cui l'aumento della speranza di vita implica che un sempre più consistente numero di persone raggiunga le età avanzate.

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*



Fonte dei dati e anno di riferimento: Istat, Health for All, Italia 2004.



Fonte dei dati e anno di riferimento: Istat, Health for All, Italia 2004.

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

Regione	Maschi				Femmine			
	Speranza di vita a 65 anni	Speranza di vita libera da disabilità a 65 anni	Limite inferiore I.C.	Limite superiore I.C.	Speranza di vita a 65 anni	Speranza di vita libera da disabilità a 65 anni	Limite inferiore I.C.	Limite superiore I.C.
Piemonte	15,9	13,7	13,3	14,2	20,1	15,3	14,6	16,0
Valle d'Aosta	15,9	13,2	12,5	13,9	20,1	16,1	15,1	17,1
Lombardia	15,8	13,6	13,1	14,0	20,3	16,2	15,6	16,8
Prov. Aut. Bolzano	16,8	13,8	12,9	14,7	20,7	17,5	16,6	18,4
Prov. Aut. Trento	16,2	14,9	14,3	15,4	21,2	16,5	15,4	17,5
Veneto	16,1	14,0	13,5	14,5	20,8	16,5	15,8	17,2
Friuli-Venezia Giulia	15,8	13,8	13,3	14,2	20,5	16,4	15,8	17,0
Liguria	16,3	14,3	13,8	14,7	20,4	16,4	15,8	17,0
Emilia-Romagna	16,7	14,5	14,0	14,9	20,9	16,2	15,5	16,8
Toscana	16,6	14,2	13,7	14,7	20,6	15,4	14,7	16,2
Umbria	16,9	14,6	14,1	15,2	20,7	15,4	14,5	16,2
Marche	17,2	14,3	13,8	14,9	21,2	15,8	15,1	16,6
Lazio	15,8	13,6	13,1	14,1	20,0	16,0	15,3	16,6
Abruzzo	16,7	13,5	12,9	14,0	20,6	15,5	14,8	16,2
Molise	16,7	14,7	14,1	15,2	20,6	14,6	13,7	15,5
Campania	15,3	12,8	12,3	13,4	19,0	13,8	13,0	14,7
Puglia	16,5	13,3	12,7	14,0	20,1	13,9	12,9	14,8
Basilicata	17,1	13,7	13,0	14,4	20,2	14,0	13,0	15,1
Calabria	16,9	13,6	12,9	14,2	20,1	13,1	12,1	14,1
Sicilia	16,0	12,7	12,1	13,4	19,1	12,1	11,1	13,0
Sardegna	16,6	13,1	12,4	13,7	20,2	14,4	13,5	15,3
Italia	16,2	13,7	13,5	13,8	20,2	15,2	15,0	15,4

Fonte dei dati e anno di riferimento: Istat, Health for All, Italia 2004.

La speranza di vita libera da disabilità tende a riproporre un'immagine coerente con quella disegnata dall'indicatore di diffusione: i valori più elevati di speranza di vita libera da disabilità sono nel Centro-Nord e quelli più bassi nelle aree meridionali del paese: fatta eccezione per il Molise nel caso dei maschi e per l'Abruzzo nel caso delle donne, tutte le regioni del Sud presentano valori inferiori alla media nazionale. La Sicilia, in particolare, fa registrare i valori più bassi per entrambi i sessi. Inoltre la Sicilia è una delle poche regioni, insieme alla Calabria e al Molise, in cui l'indicatore calcolato per le donne è più basso del corrispondente per gli uomini.

Nella maggior parte delle regioni, infatti, le differenze di genere sono a vantaggio delle donne, che possono contare su una più elevata speranza di vita libera da disabilità rispetto agli uomini. Tale vantaggio a livello nazionale ammonta a circa 18 mesi e sale a ben 3,7 anni nel caso della Provincia Autonoma di Bolzano, a 2,9 anni per la Valle d'Aosta e a 2,7 anni per il Friuli Venezia Giulia.

Tuttavia la maggior sopravvivenza senza disabilità delle donne rispetto agli uomini è più contenuta rispetto a quella osservata per la speranza di vita complessiva, delineando in questo caso per le donne un quadro meno favorevole di quello che risulta guardando alla sola mortalità. Difatti considerando la differenza tra la speranza di vita e la speranza di vita senza disabilità, che indica il numero medio di anni di vita con disabilità, per gli uomini ammonta a 2,5 anni mentre per le donne è pari a ben 5 anni. Questa caratteristica accomuna tutte le regioni.

Ampliando l'osservazione al contesto europeo e considerando l'indicatore analogo calcolato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità utilizzando la misura della disabilità che deriva dai dati del Panel europeo, emerge una posizione di vantaggio dell'Italia. Difatti, nonostante la durata media della vita degli italiani sia più elevata di quella degli altri paesi e, quindi, nonostante l'Italia abbia una struttura per età associata alla tavola di mortalità mediamente più anziana, il numero di anni con disabilità è inferiore a quello degli altri paesi. Questo in un certo senso «attenua» il pessimismo che spesso permea la valutazione del fenomeno dell'invecchiamento della popolazione italiana, indicando che non necessariamente una popolazione anziana è anche una popolazione che versa in cattive condizioni di salute.

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 intellettivo 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
Italia	194	100,0	303	100,0	15	100,0

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

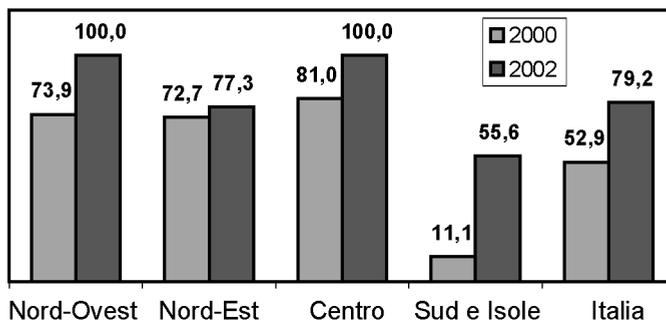
Costituzione del Comitato tecnico

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
Italia	486.369	100,0	55.846	100,0	546.602	100,0

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
Italia	3,1	1,8	12,7	17,6

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.	%	
Anno 2000	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
	Italia	2.859	100,0	15.593	100,0	2.824	100,0	21.483	100,0
Anno 2002	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
	Italia	2.359	100,0	13.870	100,0	6.124	100,0	22.353	100,0

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
Anno 2000	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
	Italia	0,9	4,7	0,8	6,5
Anno 2002	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
	Italia	0,4	2,5	1,1	4,1

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.

Referenze bibliografiche

BICKENBACH J.E., CHATTERJI S., BADLEY E.M., USTUN T.B., Models of Disablement, Universalism and the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, «Social Science and Medicine», 48 (1999), 9, pp. 1173-87.

ICF Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute, traduzione italiana, Edizioni Erickson, Trento 2001.

United Nations Statistics Division, Washington City Group/Disability Statistics:
<http://unstats.un.org/unsd/methods/citygroup/>