



CONOSCERE IL MONDO DELLA DISABILITÀ

PERSONE, RELAZIONI E ISTITUZIONI



CONOSCERE IL MONDO DELLA DISABILITÀ: PERSONE, RELAZIONI E ISTITUZIONI

ISBN 978-88-458-2005-2

© 2019

Istituto nazionale di statistica
Via Cesare Balbo, 16 - Roma



Salvo diversa indicazione, tutti i contenuti pubblicati sono soggetti alla licenza Creative Commons - Attribuzione - versione 3.0. <https://creativecommons.org/licenses/by/3.0/it/>

È dunque possibile riprodurre, distribuire, trasmettere e adattare liberamente dati e analisi dell'Istituto nazionale di statistica, anche a scopi commerciali, a condizione che venga citata la fonte.

Immagini, loghi (compreso il logo dell'Istat), marchi registrati e altri contenuti di proprietà di terzi appartengono ai rispettivi proprietari e non possono essere riprodotti senza il loro consenso.



INDICE

	Pag.
Premessa	7
Il mondo della disabilità: una visione d'insieme	9
Introduzione	9
Salute, autonomia e qualità della vita	11
<i>La salute e l'autonomia</i>	11
<i>L'istruzione</i>	13
<i>Il lavoro</i>	15
<i>Le relazioni interpersonali e la partecipazione sociale</i>	16
<i>La soddisfazione per la vita quotidiana</i>	17
Il sistema di <i>welfare</i>	17
<i>I trasferimenti monetari</i>	18
<i>I servizi</i>	19
La famiglia	20
Conclusioni: migliori informazioni per migliori politiche	22
1. Le condizioni di salute e l'autonomia delle persone con disabilità	25
1.1 Introduzione	25
1.2 La salute percepita	25
1.3 La morbilità cronica	27
1.4 Le limitazioni motorie e sensoriali	30
1.5 La perdita di autonomia negli anziani	32
1.6 La speranza di vita senza limitazioni	36
1.7 Conclusioni	40
1.8 Appendice metodologica	41
2. L'istruzione e la formazione	43
2.1 Introduzione	43
2.2 La normativa su disabilità e istruzione	44
2.3 I livelli di istruzione delle persone con disabilità	45
2.4 Libertà di accesso e libertà di scelta	46
2.5 Sostegno necessario e accomodamento ragionevole	49
2.6 La partecipazione scolastica	52
▶ <i>Gli alunni con disabilità nelle scuole del primo ciclo: una lettura in ottica ICF</i>	54

	Pag.
▶ <i>L'istruzione delle persone con disabilità: l'influenza del contesto familiare</i>	56
2.7 Conclusioni	58
3. Le persone con disabilità e il lavoro	59
3.1 Introduzione	59
3.2 Le persone con disabilità per condizione occupazionale	60
3.2.1 <i>Un'analisi degli occupati: posizione nella professione e soddisfazione per il lavoro</i>	62
3.3 Disabilità, lavoro e autonomia familiare	63
3.4 La cooperazione sociale come veicolo di inclusione lavorativa	66
3.5 Lavoro, disabilità e collocamento mirato	69
3.5.1 <i>Gli iscritti al collocamento obbligatorio: genere e squilibri territoriali</i>	70
3.5.2 <i>Gli avviamenti: il rovescio degli squilibri territoriali</i>	72
3.5.3 <i>Gli avviamenti al lavoro</i>	74
3.6 L'inserimento e la continuità lavorativa: il ruolo della contrattazione collettiva	75
3.6.1 <i>Accordi interconfederali</i>	76
3.6.2 <i>La contrattazione collettiva di primo livello</i>	76
3.6.3 <i>La contrattazione collettiva di secondo livello</i>	78
▶ <i>Disability management per accompagnare e valorizzare la disabilità in azienda</i>	80
▶ <i>Disabilità e pendolarismo</i>	81
▶ <i>Infortuni sul lavoro, disabilità e indennizzi Inail</i>	83
▶ <i>Gli interventi dell'Inail per il reinserimento e l'integrazione lavorativa degli infortunati sul lavoro e dei tecnopatici</i>	88
3.7 Conclusioni	91
4. La partecipazione sociale e culturale	93
4.1 Introduzione	93
4.2 La dimensione interpersonale della inclusione sociale	95
4.3 La partecipazione alla vita culturale	97
4.4 Lo sport e l'attività fisica	102
4.5 La partecipazione alla vita politica e sociale	105
4.6 Profili di partecipazione socio-culturale	107
4.7 Conclusioni	110
5. La soddisfazione per la vita quotidiana	111
5.1 Introduzione	111
5.2 La soddisfazione per la vita nel complesso	112
5.3 La presenza di limitazioni e la soddisfazione nei vari ambiti della vita quotidiana	114
5.4 La soddisfazione varia sul territorio	115
5.5 La soddisfazione per la vita dei familiari delle persone con limitazioni gravi	117
5.6 Contesto familiare e soddisfazione per gli ambiti della vita quotidiana	118
▶ <i>Soddisfazione e qualità della vita: determinanti a confronto tra le persone con limitazioni gravi e quelle senza limitazioni</i>	120
5.7 Conclusioni	122

	Pag.
6. Il sistema di <i>welfare</i>: politiche, strumenti e soggetti	123
6.1 Introduzione	123
6.2 La spesa per la disabilità: un confronto europeo	124
6.3 I trasferimenti monetari pensionistici	126
6.4 Gli interventi e i servizi sociali dei Comuni	131
6.5 Il ruolo del SSN: l'assistenza socio-sanitaria	137
6.6 I servizi di assistenza sociale, residenziale e non residenziale	141
6.7 Le istituzioni non profit	144
6.8 Le potenzialità del Servizio Civile Nazionale	148
6.9 I sostegni alla disabilità: una lettura integrata	150
6.10 Conclusioni	153
7. Le famiglie con disabili: condizioni economiche e reti di aiuti	155
7.1 Introduzione	155
7.2 Le strutture familiari	156
7.3 Le condizioni economiche	157
7.3.1 <i>Redditi e rischio di povertà</i>	157
7.3.2 <i>Disabilità e redditi delle famiglie con anziani</i>	162
7.3.3 <i>La capacità di acquisire beni e servizi necessari</i>	163
7.3.4 <i>Le spese mediche e i servizi di assistenza</i>	167
7.4 Il sistema degli aiuti informali, privati e pubblici	171
7.4.1 <i>Il mix degli aiuti</i>	174
▶ <i>Rischio di povertà o esclusione sociale delle famiglie con disabili in Europa</i>	177
7.5 Conclusioni	180
Appendice	183
1 Il Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità	183
2 Il Fondo per la non autosufficienza	184
3 Il Fondo Dopo di noi	185
4 Fondi istituiti dalle leggi di bilancio per il 2018 e il 2019	187
5 Iniziative internazionali per implementare l'ICF e armonizzare la misurazione della disabilità nelle indagini di popolazione	188
Riferimenti bibliografici	199

PREMESSA

L'idea di questo e-book è nata il 22 novembre 2018 alla Stazione Tiburtina di Roma durante il Festival della Cultura Paralimpica, al termine di una tavola rotonda su 'Lo sport paralimpico come rivoluzione culturale'. Con il Presidente del Comitato paralimpico Pancalli ed altri si discuteva di quanto avevamo appena ascoltato. Una considerazione, tra le altre, ci trovò concordi e cioè che le informazioni sul mondo della disabilità emerse durante il dibattito (e le molte altre che si potevano aggiungere) fossero poco note all'opinione pubblica e forse anche alla classe politica. Pensando alla ricchezza di informazioni in tale ambito di cui l'Istat dispone, ci sembrò ovvio cosa si dovesse cercare di fare: valorizzare, sistematizzare e divulgare questo importante patrimonio.

Dopo poco prese forma un gruppo di lavoro tra i numerosi ricercatori (in gran parte donne) che all'Istat si occupano, da diversi punti di vista, del mondo della disabilità. Grazie anche al sostegno del Presidente dell'Istat Blangiardo, il gruppo si è riunito più volte e credo si possa dire che ogni riunione è stata occasione di reciproco arricchimento, come accade quasi sempre quando prendono a dialogare coloro che esaminano lo stesso fenomeno da prospettive diverse.

Riunione dopo riunione si è consolidata una chiave di lettura per interpretare i dati e le informazioni disponibili; è emersa, inoltre, la consapevolezza che sarebbe opportuno moltiplicare gli sforzi per acquisire ulteriori e più dettagliate informazioni, oltre le molte già disponibili, sul complesso mondo della disabilità.

Secondo quella chiave di lettura, occorre guardare alle limitazioni, che, diversamente dalle menomazioni, dipendono largamente dalla società e dal contesto. I dati e le informazioni di cui disponiamo sugli ambiti nei quali emergono le limitazioni, nonché quelli sulla soddisfazione per la vita, sono di grande importanza e definiscono un quadro ricco e variegato che presenta, però, zone grigie.

Il *welfare* pubblico nel suo complesso, malgrado i progressi, è, per dimensioni e struttura degli interventi, insufficiente, nel nostro paese, a liberare il quadro da quelle zone grigie. Altri soggetti svolgono spesso ruoli importanti e lo fanno anche favorendo un'attività che sembra avere effetti decisamente positivi sulla vita delle persone con disabilità: la loro partecipazione alla vita sportiva, sociale e culturale. Ma il percorso, spesso drammatico, che porta dalle menomazioni alle limitazioni, è largamente presidiato dalle famiglie. I dati lo documentano e fanno anche emergere come l'impegno a cercare di 'limitare le limitazioni' spesso abbia un costo rilevante in termini di ridotte opportunità, e non soltanto economiche, per i membri della famiglia, in particolare le donne.

Le disabilità finiscono, dunque, per essere fonte di disuguaglianza di opportunità, oltre che per coloro che ne soffrono direttamente, anche per i loro familiari e amplificano alcune pre-esistenti disuguaglianze di opportunità. Quelle di genere ma anche quelle territoriali, ripetutamente richiamate nell'e-book. Da tutto ciò si può forse trarre la conclusione che la disabilità è un rischio di cui la società, attraverso le sue istituzioni, si fa ancora troppo poco carico, e lascia che esso ricada in misura rilevante sui singoli; in tal modo la disabilità finisce per collocarsi più tra i rischi individuali che non tra quelli sociali.

L'auspicio è che questo e-book sul mondo della disabilità - che si è avvalso anche del prezioso contributo dell'Inail per quello che riguarda gli indennizzi e gli interventi per il reinserimento e l'integrazione lavorativa degli infortunati sul lavoro - sia il primo di una serie destinata a durare negli anni e, soprattutto, che esso aiuti a individuare cosa la società, ed in particolare il *welfare*, può fare di più e meglio per ricollocare e per ridurre quel particolare e gravissimo rischio che consiste nel 'cadere in disabilità'.

IL MONDO DELLA DISABILITÀ: UNA VISIONE D'INSIEME¹

Introduzione

Lo scopo principale di questo e-book è di fornire un quadro, il più completo possibile, della vita delle persone con disabilità nel nostro Paese. Le difficoltà che un compito come questo presenta sono molteplici. La principale riguarda la definizione stessa di 'disabilità' che, secondo l'*International classification of functioning, disability and health* (Icf), non è circoscritta semplicemente alla presenza di un deficit fisico o psichico. La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (CRPD) (Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, 2009), definisce le persone con disabilità come quelle che "... presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri"².

Secondo questo approccio, una menomazione non è una condizione sufficiente per la disabilità, in quanto quest'ultima è la conseguenza di una interazione negativa tra la condizione individuale di salute e il contesto in cui si vive la persona. Un'importante implicazione del nuovo paradigma è che viene messa in risalto la dimensione sociale della disabilità che può, quindi, essere considerata una manifestazione, particolarmente grave, dell'incapacità di una società di assicurare (o avvicinare) l'eguaglianza di opportunità alle persone con problemi di salute³. La persona con disabilità è colei che, anche a causa di ciò, soffre di gravi limitazioni nello svolgimento di una o più funzioni fondamentali, una situazione che Amartya Sen definisce come un deficit di capacità che limita i 'funzionamenti' (*functionings*) (Sen, 1980).

Tutto ciò appare concettualmente chiaro e solido. La sua traduzione in un insieme di condizioni operative e rilevabili statisticamente è, però, tutt'altro che semplice e non esiste ancora un consenso sufficiente per procedere in questa direzione. Le difficoltà sono, evidentemente, molteplici e vanno dagli ambiti nei quali rilevare le limitazioni nei *functionings* che concorrono a definire lo stato di disabile alla loro eventuale classificazione in base alla diversa gravità alla disponibilità di informazioni adeguate almeno per i *functionings* più rilevanti.

Non è stato ancora elaborato uno strumento statistico condiviso in grado di descrivere l'interazione negativa tra salute e contesto sociale dalla quale scaturisce la disabilità e ciò rende difficile individuare in modo rigoroso e coerente con questa impostazione, le persone con disabilità.

- 1 Il Rapporto è stato curato da Maurizio Franzini e Alessandro Solipaca. Un ringraziamento particolare va ad Anita Guelfi per la collaborazione e a Marzia Loghi per il supporto editoriale.
- 2 Va ricordato che già nel 2001 la World Health Organization nella *International classification of functioning, disability and health* (Icf) definì la disabilità come un "*umbrella term*", cioè una condizione che abbraccia i molteplici aspetti legati agli esiti dell'interazione tra menomazioni, limitazioni nelle attività e restrizioni alla partecipazione di un individuo che vive in un ambiente di vita, fisico e culturale, che può agire come facilitatore o barriera al funzionamento della persona.
- 3 Il rapporto tra disabilità e rispetto dei principi di uguaglianza è sottolineato anche in documenti ministeriali (cfr. Ministero del lavoro e delle politiche sociali-Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità. "Verso la piena uguaglianza e partecipazione delle persone con disabilità: un progetto di monitoraggio della condizione delle persone con disabilità").

L'Istat, uniformandosi alle direttive impartite dal sistema delle statistiche europee, utilizza nelle indagini di popolazione un unico quesito, conosciuto come *Global activity limitation indicator* (Gali) (cfr. Appendice 5), che rileva le persone che riferiscono di avere limitazioni, a causa di problemi di salute, nello svolgimento di attività abituali e ordinarie. Ed è a queste persone che ci riferiremo in questo e-book, consapevoli della non completa adeguatezza di questa modalità di rilevazione delle persone con disabilità. Inoltre, per brevità espositiva e uniformandoci alla terminologia usata in prevalenza nella letteratura, utilizzeremo le locuzioni: “persone con limitazioni gravi” e “persone con disabilità” in modo intercambiabile, di nuovo consapevoli che si renderebbe un miglior servizio al rigore se, disponendo di un contesto teorico più raffinato e di dati appropriati, si tenessero distinti questi due gruppi di persone.

Nel nostro Paese le persone che, a causa di problemi di salute, soffrono di gravi limitazioni che impediscono loro di svolgere attività abituali sono circa 3 milioni e 100 mila (il 5,2% della popolazione)⁴.

Gli anziani sono i più colpiti: quasi 1 milione e mezzo di ultra settantacinquenni (cioè più del 20% della popolazione in quella fascia di età) si trovano in condizione di disabilità e 990.000 di essi sono donne. Ne segue che le persone con limitazioni gravi hanno un'età media molto più elevata di quella del resto della popolazione: 67,5 contro 39,3 anni.

Il 26,9% di esse vive sola, il 26,2% con il coniuge, il 17,3% con il coniuge e i figli, il 7,4% con i figli e senza coniuge, circa il 10% con uno o entrambi i genitori, il restante 12% circa vive in altre tipologie di nucleo familiare. Le persone con disabilità che vivono con genitori anziani sono particolarmente vulnerabili, poiché rischiano di vivere molti anni da sole, senza supporto familiare; questo rischio è, peraltro piuttosto diffuso perché un numero elevato di disabili sopravvive a tutti i componenti della famiglia (genitori e fratelli), anche prima di raggiungere i 65 anni (Istat, 2016).

Tavola 1 - Persone con limitazioni gravi nelle attività abitualmente svolte (valori percentuali) per Regione e sesso. Anno 2017

REGIONI	Maschi	Femmine
Piemonte	4,9	5,9
Valle d'Aosta / Vallée d'Aoste	3,4	5,3
Liguria	4,5	6,3
Lombardia	3,5	5,1
Trentino Alto Adige / Südtirol	4,3	5,1
Veneto	3,2	5,6
Friuli-Venezia Giulia	3,6	5,3
Emilia-Romagna	4,3	6,2
Toscana	4,1	6,1
Umbria	6,9	10,5
Marche	4,5	6,4
Lazio	4,1	6,2
Abruzzo	4,5	6,4
Molise	3,8	6,4
Campania	4,2	5,3
Puglia	4,4	6,0
Basilicata	4,5	7,0
Calabria	5,1	6,4
Sicilia	5,3	6,6
Sardegna	6,1	8,5
Italia	4,3	6,0

Fonte: Istat Aspetti della vita quotidiana

4 La stima è stata effettuata sulla base dei dati dell'indagine Istat “Aspetti della vita quotidiana”, calcolato sulle risposte al seguente quesito: “A causa di problemi di salute, in che misura Lei ha delle limitazioni, che durano da almeno sei mesi, nelle attività che le persone abitualmente svolgono? (Limitazioni gravi, Limitazioni non gravi, Nessuna limitazione)”. La stima della prevalenza è nota come *Global Activities Limitations Indicator* ed è effettuata sulle persone che vivono in famiglia, sono escluse quelle che vivono in strutture residenziali.

La “geografia della disabilità” vede al primo posto le Isole, con un’incidenza del 6,3%, contro il 4,8% (il valore più basso) del Nord. Le Regioni nelle quali il fenomeno è più diffuso sono l’Umbria e la Sardegna (rispettivamente, l’8,7% e il 7,3% della popolazione). Veneto, Lombardia e Valle d’Aosta sono, invece, le Regioni con l’incidenza più bassa: il 4,4% (Tavola 1).

Le limitazioni che determinano disabilità sono di varia natura e gravità, ricadono in vari ambiti e possono essere tra loro legate da rapporti di negativa interazione. Importanti ambiti nei quali esse si manifestano e, eventualmente, si generano sono: la salute, l’istruzione, il lavoro, le condizioni economiche, la partecipazione alla vita sociale e culturale. Ad essi ci riferiremo in questo e-book e molto più sinteticamente in questa introduzione, cercando di documentare gli specifici svantaggi di cui soffrono, in ciascuno di essi, le persone con limitazioni gravi. Daremo, inoltre, conto di come tali persone percepiscano il proprio benessere, indicando anche da cosa esso sembra essere maggiormente influenzato.

Esamineremo poi il ruolo che svolge il sistema di welfare attraverso gli strumenti e gli interventi che mette in atto per contenere il rischio che un deficit di salute si trasformi in esclusione sociale. Ci soffermeremo poi sulla famiglia, la quale, insieme al sistema di welfare, costituisce l’altro importante pilastro su cui si fonda l’assistenza alle persone con disabilità del nostro Paese. In particolare, verranno descritti i bisogni di aiuto, le difficoltà economiche e gli svantaggi che il lavoro di cura comporta per i componenti della famiglia.

Nelle conclusioni cercheremo di fornire alcuni spunti che potrebbero essere utili, da un lato, per migliorare la conoscenza della vita delle persone con disabilità e, dall’altro, per migliorare questa loro vita.

Salute, autonomia e qualità della vita

La salute e l'autonomia

La salute, come la definisce l’OMS, è uno “stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non semplice assenza di malattia”. Come tale essa costituisce una risorsa essenziale per condurre una vita soddisfacente in ciascun ambito rilevante per il benessere personale, inclusa la realizzazione sociale. Opportunamente la Convenzione Onu attribuisce una decisiva importanza alla salute e stabilisce il diritto di godere del migliore stato di salute possibile e precisa che ciò dovrebbe avvenire senza discriminazioni fondate sulla disabilità, riaffermando, quindi, la rilevanza del contesto sociale nel trasformare un problema di salute in disabilità.

Il quadro epidemiologico delle persone con limitazioni gravi è sensibilmente peggiore di quello del resto della popolazione (cfr. Capitolo 1); in particolare, esse soffrono più frequentemente di una o più patologie croniche. La quota di persone che riferisce di essere in cattive condizioni di salute è pari al 61% (62,8% tra le donne); contro lo 0,6%, nel resto della popolazione. Considerando la sola popolazione anziana, le differenze sono anche più marcate: 68,7% contro l’1,6%. Le donne con limitazioni gravi palesano condizioni di salute peggiori, sono infatti il 56,4% quelle di età inferiore ai 64 anni che soffrono di almeno tre patologie croniche gravi, contro il 47,4% dei coetanei maschi. Tra i più anziani le differenze di genere si attenuano: 83,4% tra le donne e 80,4% tra gli uomini.

Analizzando l’associazione tra morbidità cronica e presenza di limitazioni, si rileva che le persone in condizioni di multicronicità o affette da malattie croniche gravi nel 69% dei

casi hanno limitazioni gravi o non gravi e tale quota supera il 77% tra gli anziani. Questi dati si spiegano considerando che la morbilità cronica può essere la causa dell'insorgenza di limitazioni; infatti, le malattie croniche gravi comportano spesso non soltanto una riduzione dell'autonomia ma anche altre patologie, quali artrosi, depressione, asma, allergie, ecc., che possono essere causa di processi degenerativi invalidanti e di limitazioni funzionali progressive. D'altro canto, le malattie croniche gravi possono anche essere la conseguenza di problemi funzionali originati da altri eventi.

La rilevanza che il contesto sociale ha nel trasformare un deficit di salute in disabilità è evidente nel caso della riduzione o perdita di autonomia, che costringe a dipendere da altri anche per svolgere attività elementari, ma essenziali, con profonda lesione del senso di dignità individuale. L'assenza di autonomia interessa 1 milione e 400mila persone anziane, in gran parte ultrasessantacinquenni (1 milione e 200mila). Si tratta di persone incapaci di prendersi cura della propria persona, cioè di compiere attività come fare il bagno o la doccia da soli, sdraiarsi e alzarsi dal letto o sedersi e alzarsi da una sedia, vestirsi e spogliarsi, usare i servizi igienici e mangiare. Quasi il 7% degli over 65-enni presenta gravi difficoltà in tre o più delle attività citate; tale quota sale al 12% tra gli ultrasessantacinquenni. Circa 4 milioni di anziani (e quasi la metà degli ultrasessantacinquenni) sono incapaci di svolgere in autonomia altre attività strumentali alla vita quotidiana. Inoltre, poco meno di un terzo degli ultrasessantacinquenni non è in grado di svolgere in autonomia le attività domestiche più pesanti, il 17% non è in grado di fare la spesa da solo, circa il 12% di prepararsi i pasti. Le donne anziane riportano più difficoltà degli uomini sia nelle attività di cura della persona (14,1% donne contro 7,3% uomini) sia nelle attività domestiche (37,9% donne contro 20,4% uomini). La maggiore difficoltà delle donne si conferma anche al netto dell'età (12,2% donne contro 7,6% uomini per le attività di cura e 34,8% donne contro 21,4% uomini per le attività domestiche).

Tavola 2 - Persone di 14 anni per presenza di limitazioni gravi nelle attività abitualmente svolte e utilizzo trasporto pubblico urbano (valori percentuali) per classe di età. Anno 2017

UTILIZZO DEI MEZZI PUBBLICI URBANI	Classi di età			
	14-44	45-64	65-74	75 e più
	Limitazioni gravi			
No	55,0	66,7	67,1	76,1
Sì	28,0	15,9	14,6	7,6
Non indicato	4,0	0,9	0,5	1,0
Non esiste il servizio	12,9	16,6	17,8	15,3
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0
	Nessuna limitazione grave			
No	54,5	63,2	60,6	59,6
Sì	29,2	20,6	21,6	22,4
Non indicato	0,9	0,6	0,7	0,6
Non esiste il servizio	15,5	15,6	17,2	17,4
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: Istat Aspetti della vita quotidiana

La capacità di spostarsi liberamente è condizione essenziale di autonomia e indipendenza individuale. Per questo motivo la Convenzione Onu ha riservato particolare attenzione alla mobilità, richiedendo agli Stati un impegno specifico nella predisposizione di ausili e tecnologie di supporto. In realtà, nell'utilizzo dei trasporti urbani emergono significative differenze tra le persone con limitazioni gravi e quelle senza limitazioni: si sposta con mezzi pubblici urbani, il 13% delle prime e il 25,1% delle seconde. Tali differenze variano molto con l'età. Tra gli individui di età compresa tra i 15 e i 44 anni utilizza il trasporto urbano il

28% di coloro che soffrono di limitazioni e il 29,2% di coloro che non ne soffrono; se si considerano gli ultrasettantacinquenni le corrispondenti percentuali sono 14,6 e 21,6%. Rispetto all'utilizzo del treno le differenze sono ancora più marcate (Tavole 2 e 3).

Tavola 3 - Persone di 14 anni per presenza di limitazioni gravi nelle attività abitualmente svolte e utilizzo del treno (valori percentuali) per classe di età. Anno 2017

UTILIZZO DEI MEZZI PUBBLICI URBANI	Classi di età			
	14-44	45-64	65-74	75 e più
	Limitazioni gravi			
No	66,6	77,3	85,3	95,3
Sì	28,3	21,7	14	3,5
Non indicato	5,1	1,1	0,7	1,2
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0
	Nessuna limitazione grave			
No	60,5	67	73,6	82,6
Sì	38,6	32,1	25,2	16,5
Non indicato	0,9	0,9	1,1	0,8
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: Istat Aspetti della vita quotidiana

L'istruzione

L'articolo 24 della Convenzione riconosce il diritto all'istruzione delle persone con disabilità come strumento per lo sviluppo delle loro potenzialità, come garanzia della loro dignità umana nonché come mezzo indispensabile per la loro autonomia individuale e la capacità di compiere scelte in condizioni di libertà e di pari opportunità. Da ciò dipende la loro futura socializzazione e inclusione sociale. Ne segue la raccomandazione di realizzare interventi che accrescano l'efficacia della formazione scolastica dei disabili e che assicurino l'accessibilità alle strutture scolastiche.

Una visione simile a quella appena enunciata aveva in realtà già ispirato, nel nostro Paese, la legge n. 104 del 1992, che ha istituito il Piano Educativo Individualizzato. In base a tale piano, per ogni ragazzo con disabilità vengono descritti gli interventi, i progetti didattico - educativi, riabilitativi e di socializzazione, nonché le modalità di integrazione tra attività scolastiche ed extrascolastiche utili a favorire l'inclusione scolastica e sociale. Successivi interventi normativi sono andati nella stessa direzione: è stato elevato di due anni l'obbligo scolastico anche per i ragazzi con disabilità (legge n. 9/1999); si è prevista la partecipazione e la collaborazione delle famiglie e delle associazioni nei processi di inclusione (decreto legislativo n. 96 del 7 agosto 2019); è stata potenziata la formazione degli insegnanti e si è ribadito il valore della continuità didattica.

Sulla base di numerosi dati è, però, possibile affermare che l'obiettivo di assicurare condizioni di pari opportunità ai disabili nell'istruzione è lungi dall'essere raggiunto, malgrado qualche significativo miglioramento.

Il miglioramento è rappresentato, ad esempio, dal fatto che gli alunni con disabilità⁵ nella scuola italiana sono passati da poco più di 200 mila iscritti nell'anno scolastico 2009/2010 a oltre 272 mila nell'anno scolastico 2017/2018. Anche gli insegnanti per il

5 Il collettivo considerato è costituito dagli studenti che in base alla diagnosi funzionale redatta dalla ASL hanno la necessità di essere supportati nella didattica da un insegnante di sostegno. Non rientrano nel collettivo oggetto di analisi gli alunni che, pur avendo una limitazione, una menomazione o un problema di salute, non hanno necessità di un sostegno.

sostegno sono significativamente aumentati, nello stesso arco temporale: da 89 mila a 156 mila, quindi del 75% circa.

Ma la situazione, come si è detto, resta problematica. La quota di persone con disabilità che hanno raggiunto i titoli di studio più elevati (diploma di scuola superiore e titoli accademici) è pari al 30,1% tra gli uomini e al 19,3% tra le donne, a fronte del 55,1% e 56,5% per il resto della popolazione. La condizione di disabilità acuisce le differenze: è senza titolo di studio il 17,1% delle donne contro il 9,8% degli uomini, nel resto della popolazione le quote sono 2% e 1,2% rispettivamente (Tavola 4). Questi differenziali sono inferiori tra le generazioni più giovani, per effetto delle normative che, già a partire dagli anni '70, hanno favorito l'inclusione sociale dei disabili (cfr. Capitolo 2).

Tavola 4 - Persone di 25 anni e più per presenza di limitazioni gravi nelle attività abitualmente svolte per titolo di studio, classe di età e sesso (valori percentuali). Anno 2017

TITOLO DI STUDIO	Maschi				Femmine			
	25-44	45-64	65-74	75 e più	25-44	45-64	65-74	75 e più
	Limitazioni gravi				Limitazioni gravi			
Nessun titolo	8,0	3,6	6,2	16,7	4,7	2,4	10,6	26,6
Licenza elementare e media	46,9	55,9	64,9	66,7	39,2	61,9	71,4	65,7
Diploma e oltre	45,1	40,5	28,9	16,6	56,1	35,7	18,0	7,6
Non indicato	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
	Nessuna limitazione grave				Nessuna limitazione grave			
Nessun titolo	0,8	1,0	1,7	7,0	0,8	1,2	4,1	13,4
Licenza elementare e media	31,0	44,9	58,8	66,5	25,8	42,9	65,6	68,7
Diploma e oltre	68,2	54,1	39,4	26,5	73,4	55,9	30,3	17,9
Non indicato	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: Istat Aspetti della vita quotidiana.

Significative sono anche le differenze nel tipo di scuola superiore frequentato, da cui dipendono anche (ma non soltanto) le future carriere lavorative e che possono segnalare diseguali opportunità di scelta (cfr. Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità Direzione Generale per l'Inclusione e le Politiche Sociali). Nel 2017, il 49,8% degli alunni con disabilità si è iscritto ad una scuola con indirizzo professionale, contro il 20,1% del totale degli alunni. Ciò vuol dire che circa la metà degli alunni con disabilità privilegia indirizzi formativi orientati al lavoro immediato e rinuncia di fatto a prolungare la propria formazione fino all'università.

Sul versante dell'accessibilità degli edifici emergono preoccupanti carenze. Infatti, solo il 31,5% delle scuole ha abbattuto le barriere fisiche e sono ancora meno, il 17,5%, quelle che hanno abbattuto le barriere senso-percettive. Tali valori medi oltre a essere bassi derivano da differenze territoriali molto marcate: l'accessibilità fisica è assicurata dal 66,2% delle scuole della Valle d'Aosta e soltanto dal 21,6% di quelle della Campania; l'accessibilità senso-percettiva dal 38,4% delle scuole della Provincia Autonoma di Bolzano e soltanto dall'8,5% di quelle della Calabria.

Un elemento spesso decisivo per la complessiva formazione dello studente con disabilità è rappresentato dall'ambiente nel quale è inserito e dalla ricchezza di relazioni sociali di cui può godere, ad iniziare da quelle con i propri compagni di classe. Sotto questo aspetto i dati segnalano il fatto positivo che gli alunni con disabilità trascorrono la maggior parte del proprio tempo all'interno della classe insieme ai loro compagni; d'altro canto, però, solo un terzo di essi partecipa ad un'esperienza che può avere positive ricadute sull'integrazione come è quella delle gite scolastiche.

L'istruzione è associata anche a risultati migliori in altri ambiti rilevanti per il benessere delle persone con disabilità. Ad esempio, considerando quelle di età compresa tra i 25 e i 64 anni, si trovano in cattive condizioni di salute il 43% di coloro che hanno un titolo di studio elevato e il 65,5% di coloro che hanno un titolo di studio basso. Con riferimento al lavoro, tra le persone con disabilità è occupato il 63,4% di coloro che hanno almeno la laurea, il 42,7% dei diplomati e appena al 19,5% di chi ha al massimo la licenza media. Nel resto della popolazione è occupato il 76,7% dei laureati, il 62,2% dei diplomati e il 44,6% di chi ha titoli di studio più bassi. Infine, tra gli anziani con basso titolo di studio, ha gravi difficoltà nelle attività di cura della propria persona il 13,1% di coloro che hanno un titolo di studio basso e il 4,1% di coloro che hanno un titolo di studio alto; le corrispondenti percentuali di chi sperimenta difficoltà nelle attività domestiche sono, rispettivamente, 34% e 13,9%. Tutto ciò è rilevante anche se non sempre è facile stabilire i rapporti di causalità nei vari casi esaminati.

Il lavoro

La disoccupazione, come hanno sottolineato vari studiosi tra cui in particolare A. Sen, comporta una significativa perdita di libertà ed è una delle cause principali di esclusione sociale. Ciò avviene non soltanto perché dal reddito dipende la possibilità di condurre una vita indipendente e dignitosa, realizzando le proprie aspirazioni, ma anche perché l'assenza di lavoro può impoverire le relazioni umane e compromettere lo sviluppo e il mantenimento delle relazioni sociali (Crowther, 2009).

Nel nostro Paese, norme dirette a favorire l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità esistono da tempo ed hanno anticipato la Convenzione Onu, nella quale si fa più volte riferimento alla non discriminazione e alle pari opportunità nelle progressioni di carriera. La legge n. 68 del 1999 ha introdotto l'istituto del collocamento mirato superando il precedente collocamento obbligatorio che si configurava come un mero strumento risarcitorio nei confronti delle persone con gravi problemi di salute. La legge concepisce l'inserimento lavorativo come una opportunità di autorealizzazione e uno strumento di inclusione sociale; essa si propone di mettere in comunicazione domanda e offerta di lavoro, di favorire la valorizzazione delle abilità delle persone e l'individuazione degli strumenti di inserimento personalizzato nei luoghi di lavoro, coerentemente con il principio dell'accomodamento ragionevole poi definito nell'articolo 2 della Convenzione Onu (cfr. Capitolo 3).

La legge n. 381 del 1991 ha assegnato alle cooperative sociali un ruolo importante per l'inserimento al lavoro delle persone con disabilità anche attraverso azioni dirette a colmare il loro svantaggio in termini di abilità e di capitale umano. Con queste finalità sono nate le "Cooperative di tipo B" che hanno, appunto, la funzione di formare e inserire (o re-inserire) al lavoro persone con disabilità fisica, psichica o sensoriale.

Malgrado questa lungimirante normativa resta rilevante lo svantaggio, nel mercato del lavoro, delle persone con disabilità. Infatti, considerando la popolazione compresa tra i 15 e i 64 anni, risulta occupato solo il 31,3% di coloro che soffrono di gravi limitazioni gravi (26,7% tra le donne, 36,3% tra gli uomini) contro il 57,8% delle persone senza limitazioni.

A livello territoriale il dato peggiore è quello del Mezzogiorno: solo il 18,9% delle persone con disabilità sono occupate. Contrariamente a quanto normalmente accade nelle analisi disaggregate a livello territoriale, il dato migliore in questo caso non è quello del Nord ma quello del Centro: 42,2% di persone con disabilità occupate, contro il 37,3%. Una plausibile spiegazione di tale evidenza è che le persone con disabilità sono in prevalenza occupate

non nel settore privato ma nella Pubblica Amministrazione: il 49,7% rispetto al 41,3% per le persone senza limitazioni. Con riferimento al settore privato, l'agricoltura precede, sotto questo aspetto, i servizi e l'industria. Inoltre, le persone con disabilità sono frequentemente lavoratori autonomi ma raramente dirigenti, professionisti o imprenditori.

Un'ulteriore e rilevante considerazione riguarda la complessiva qualità del lavoro. Una misura indiretta di quest'ultima è il grado di soddisfazione per le mansioni svolte. I dati mostrano che tra gli occupati senza limitazioni la quota dei soddisfatti è significativamente più alta rispetto a quella che si registra tra le persone con limitazioni gravi (75,9% contro il 65,4%). Il gap più elevato si osserva proprio tra i lavoratori autonomi, dove è maggiore la presenza di persone con disabilità; questa evidenza potrebbe segnalare che per queste ultime il lavoro che svolgono è una soluzione di ripiego dettata dalla mancanza di altre opportunità.

Le relazioni interpersonali e la partecipazione sociale

Le relazioni interpersonali e la partecipazione alla vita sociale hanno un forte impatto sul benessere individuale.

In tema di relazioni interpersonali è particolarmente rilevante la presenza di una rete di supporto formata da amici, parenti o vicini alla quale rivolgersi in caso di bisogno. I dati raccolti mostrano che oltre 600 mila persone con limitazioni gravi vivono in una situazione di grave isolamento senza alcuna rete su cui poter contare in caso di bisogno; di queste ben 204 mila di esse vivono completamente da sole (cfr. Capitolo 4). La serietà del problema è documentata anche dal fatto che solo il 43,5% delle persone con limitazioni dispone di una vasta rete di relazioni, un dato assai inferiore a quello relativo al resto della popolazione: 74,4%.

La partecipazione sociale può manifestarsi attraverso numerose attività, in particolare quelle culturali, sociali, politiche e sportive. Anche in questo caso la limitazione grave sembra costituire un ostacolo: solo il 9,3% delle persone che ne soffrono va frequentemente al cinema, al teatro, a un concerto o visita un museo durante l'anno. Nel resto della popolazione il dato è il 30,8%. Tra le cause di questa scarsa partecipazione culturale vi sono i problemi di accessibilità: solo il 37,5% dei musei italiani, pubblici e privati, è attrezzato per ricevere le persone con limitazioni gravi; appena il 20,4% di essi offre materiale e supporti informativi (percorsi tattili, cataloghi e pannelli esplicativi in braille, ecc.) che possono essere indispensabili per rendere la visita un'esperienza utile e di qualità.

Il volontariato, l'associazionismo di tipo civico-culturale e la partecipazione politica sono le principali forme di partecipazione alla vita politica e sociale. Ma soltanto il 9% delle persone con disabilità (contro il 25,8% del resto della popolazione) è impegnata in una di queste attività e in prevalenza sceglie il volontariato (6,3%) o l'associazionismo (5,5%).

L'attività fisica e lo sport possono contribuire notevolmente allo sviluppo delle relazioni sociali, a una diversa percezione di sé e possono avere anche un positivo effetto riabilitativo sulla salute. In considerazione di ciò, la Convenzione Onu esorta i Governi a garantire e favorire le attività sportive, attraverso la promozione nelle scuole della cultura sportiva, l'accesso alle strutture e alle competizioni. Malgrado l'importanza dello sport sia ormai largamente riconosciuta, molto deve essere ancora fatto per accrescere la quota di persone con limitazioni che si dedicano a questa attività. Attualmente esse sono il 9,1%, contro il 36,6% relativo al resto della popolazione. Un ulteriore 14,4% delle persone con limitazioni (meno della metà rispetto alle persone senza limitazioni) svolge qualche attività fisica, pur non praticando sport. Dunque, quasi l'80% delle persone con disabilità è completamente inattivo e un milione di essi attribuisce questa scelta a un problema di salute.

Nell'interpretare questi dati sulle relazioni interpersonali e la partecipazione sociale occorre tenere presente che quelli più negativi riguardano soprattutto gli anziani: sono loro a vivere spesso da soli e senza reti di supporto. Tra i giovani e gli adulti emergono, invece, livelli di partecipazione più elevati confermando l'importanza della formazione scolastica nel favorire inclusione sociale.

La soddisfazione per la vita quotidiana

Per valutare in modo più completo la vita delle persone con disabilità oltre agli indicatori oggettivi sulle difficoltà di inclusione sociale, come quelli che abbiamo finora esaminato, sono utili le informazioni sul benessere così come è da esse percepito. Particolarmente importante nella valutazione che ciascuno dà del proprio benessere soggettivo sembra essere il giudizio sulla propria vita in termini di aderenza alle aspettative e alla vita "ideale immaginata" (Maggino, 2015).

I dati di cui disponiamo mostrano che tra le persone con limitazioni gravi quelle che esprimono un'elevata soddisfazione per la propria vita sono il 19,2% (molto meno del 44,5% riferito al resto della popolazione); se si considerano soltanto le donne la quota scende al 17,2%. Un ruolo determinante, sulla loro soddisfazione generale è rappresentato dal titolo di studio: la quota dei molto soddisfatti è del 16,6% tra coloro che hanno al massimo la licenza elementare e del 30,5% tra i laureati. Inoltre la quota maggiore di persone molto soddisfatte si trova tra gli occupati e gli studenti (rispettivamente 32,8% e 34,4%) (cfr. Capitolo 5).

La qualità della vita delle persone con disabilità, almeno quella apprezzabile attraverso il grado di soddisfazione per i suoi principali aspetti, dipende dal livello dell'attività e della partecipazione che queste persone sperimentano nella vita quotidiana, la quale si dimostra essere correlata all'ambiente che le circonda. Da questo punto di vista, la partecipazione alla vita culturale si dimostra avere un significativo effetto positivo sulla soddisfazione. Infatti, tra coloro che hanno una limitazione grave e partecipano attivamente a spettacoli culturali o visitano musei la quota di persone molto soddisfatte sale al 37%. Tra le persone con disabilità attive culturalmente, la quota di molto soddisfatti per il tempo libero arriva al 63,4% e quella di coloro che sono soddisfatti per le relazioni con gli amici si impenna all'80,4%. Dai dati si evince anche che, per le persone con limitazioni gravi, l'effetto positivo della partecipazione culturale è di gran lunga superiore a quello osservato nel resto della popolazione. Anche la pratica sportiva rappresenta una opportunità di socializzazione e quindi di inclusione, come segnala il fatto che il 31% delle persone con limitazioni gravi che praticano sport sono molto soddisfatte delle proprie relazioni sociali, tale quota scende al 16% tra coloro che non praticano sport. Di rilievo il fatto che la pratica sportiva aumenti la qualità delle relazioni sociali e del tempo libero in misura maggiore tra le persone con limitazioni gravi rispetto al resto della popolazione.

Il sistema di *welfare*

L'istituzione da cui principalmente dipende la possibilità di contenere l'impatto delle menomazioni sui 'funzionamenti' individuali e quindi sulle disabilità è certamente il *Welfare state*.

I sistemi di *welfare* nascono dal riconoscimento che alcuni rischi, che possono incidere fortemente sul benessere delle persone, devono essere affrontati dalla società nel suo in-

sieme e non dai singoli individui su cui essi ricadono. La gamma di tali rischi sociali è molto ampia e tra di essi vi è certamente quello rappresentato dalle menomazioni e dalla disabilità.

Assicurare contro questo rischio sociale, così come contro altri, significa che lo Stato raccoglie risorse dalla collettività e, in vario modo, le trasferisce a coloro che soffrono di menomazioni e disabilità o alle loro famiglie.

In Italia le risorse vengono raccolte attraverso due canali: la fiscalità generale e i contributi a carico dei lavoratori e dei datori di lavoro (cfr. Capitolo 6). I trasferimenti, dal canto loro, sono sia monetari, sia in natura, sotto forma, cioè, di servizi. Nel nostro paese tendono a prevalere i primi che possono a loro volta essere distinti in trasferimenti assistenziali e previdenziali.

I trasferimenti assistenziali rispondono a un principio solidaristico finalizzato a supportare economicamente le persone che non sono in grado di lavorare o di compiere in autonomia le normali attività quotidiane. I secondi sostengono le persone con ridotta capacità lavorativa o che siano inabili al lavoro in seguito ad un infortunio durante l'attività lavorativa.

I trasferimenti monetari

I trasferimenti monetari prevalenti sono quelli di natura assistenziale; le prestazioni nel 2017 sono state circa 4,3 milioni e la spesa ha raggiunto i 23 miliardi di euro. Le prestazioni di natura previdenziale sono state, invece, 1,4 milioni e l'ammontare della corrispondente spesa è stato di 14 miliardi. Dunque, nel 2017 trasferimenti monetari complessivi a favore delle persone con disabilità sono stati di circa 37 miliardi di euro.

Tra i percettori di pensioni di disabilità occorre distinguere coloro che percepiscono soltanto questa pensione e coloro, che invece, cumulano questa pensione con altre (vecchiaia, superstita, pensione sociale, ecc.). I primi rappresentano il 52,6% del totale dei beneficiari e il loro reddito mediano lordo annuo è di 6.185 euro, cioè circa 515 euro al mese. Per il 76,9% di questi beneficiari l'ammontare della pensione mensile lordo non supera i 1.000 euro e per il 44,1% è inferiore a 500 euro. Queste persone, il cui numero è di quasi 1 milione e 800 mila, difficilmente potrebbero vivere in modo autonomo, senza l'assistenza da parte dei Comuni o l'aiuto economico familiare.

Per descrivere la condizione economica delle persone con disabilità è opportuno considerare il reddito complessivo delle famiglie in cui essi vivono e valutare gli effetti dei trasferimenti da parte del sistema di protezione sociale.

Il 48,9% di queste famiglie riceve trasferimenti monetari, in particolare il 18,7% beneficia di almeno un trasferimento di tipo previdenziale e il 39,5% di almeno uno di natura assistenziale. Il valore medio annuo di tutti questi trasferimenti è di 4.524 euro (quelli per assistenza sono mediamente più elevati) che rappresentano il 17,8% del reddito medio familiare totale. Le differenze territoriali sono rilevanti sotto tutti questi aspetti: la quota di famiglie destinatarie dei trasferimenti è maggiore nel Mezzogiorno (soprattutto nel caso dei trasferimenti assistenziali: 48,7% contro il 31,2% del Nord); il valore medio dei trasferimenti è più alto nel Mezzogiorno (5.257 euro contro i 3.883 del Nord); l'incidenza dei trasferimenti sul reddito familiare, anche in conseguenza di quanto si è appena detto, è maggiore nel Mezzogiorno 22,7% contro 13,3% del Nord (cfr. Capitolo 8).

I trasferimenti monetari si dimostrano in grado di alleviare il disagio economico; lo testimonia il fatto che il rischio di povertà delle famiglie con disabili, a livello nazionale, scende dal 34,4% in assenza di trasferimenti al 18,9% grazie ai trasferimenti economici;

nel Mezzogiorno, in assenza dei trasferimenti sociali, quasi una famiglia su due sarebbe a rischio di povertà.

Tuttavia, come si vedrà meglio più avanti, il reddito disponibile delle famiglie spesso non è un indicatore sufficiente della loro effettiva condizione economica e, d'altro canto, non trovarsi in condizioni di povertà monetaria non sempre significa che si è in grado di condurre una vita dignitosa.

I servizi

I trasferimenti monetari, come si è detto, rappresentano nel nostro Paese la forma prevalente di intervento del *welfare*, ad essi si affianca l'offerta di servizi di varia natura in carico, principalmente, alle Regioni e agli Enti locali (cfr. Capitolo 6).

Le Regioni, attraverso i loro Servizi sanitari regionali, offrono assistenza socio-sanitaria alle persone con disabilità, erogando servizi ambulatoriali e domiciliari o attraverso ricoveri in strutture residenziali e semiresidenziali⁶. La spesa sostenuta complessivamente per questa tipologia di assistenza per le persone con disabilità è pari a circa 987 euro pro-capite; all'assistenza ambulatoriale e domiciliare è destinata circa il 78% della spesa, la quota restante è impegnata per le strutture residenziali e semiresidenziali.

La competenza per le funzioni di natura socio-assistenziale è attribuita dalla Legge quadro n.328 del 2000 ai Comuni, i quali erogano interventi e servizi finalizzati a garantire l'attività di cura e supporto per l'integrazione sociale. La spesa per questa tipologia di assistenza in favore delle persone con disabilità si attesta a circa un miliardo e 797 milioni di euro, pari a 2.852 annui pro-capite. In termini di spesa, si riscontrano persistenti divari territoriali. Infatti, i dati mostrano un evidente ritardo del Sud, dove le persone con disabilità beneficiano di servizi e interventi per una spesa annua di 870 euro pro-capite, contro i 5.080 euro spesi nel Nord-est.

La citata legge 328 del 2000 prevede che l'assistenza alle persone con disabilità venga fornita assicurando, in maniera integrata, sia servizi e interventi di natura sanitaria sia prestazioni di natura sociale⁷. Il settore sanitario e quello sociale assicurano l'assistenza attraverso accordi di convenzione con istituzioni private o non profit, oppure con la gestione diretta di strutture che erogano servizi alla persona.

L'offerta di assistenza, residenziale e non, è in carico a 69.903 strutture, il 64% delle quali costituito da istituzioni non profit, il 28,7% da imprese e il 7,4% da istituzioni pubbliche. Le strutture pubbliche sono maggiormente presenti nel Nord est (rappresentano l'11,7%) e nel Nord ovest (l'8,3%), mentre nel Sud e nelle Isole sono decisamente minoritarie (3,2 e 4,6%, rispettivamente). E' da notare che nel Mezzogiorno è maggiore, rispetto alla media nazionale, l'incidenza delle imprese private.

6 "Il Servizio sanitario nazionale garantisce alle persone con disabilità complesse, la presa in carico multidisciplinare e lo svolgimento di un programma terapeutico e riabilitativo individualizzato differenziato per intensità, complessità e durata, che include le prestazioni, anche domiciliari, mediche specialistiche, diagnostiche e terapeutiche, psicologiche e psicoterapeutiche, e riabilitative, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche, necessarie e appropriate" (art. 27 del DPCM). L'assistenza residenziale e semiresidenziale è disciplinata dall'art. 34 del DPCM che stabilisce che il SSN garantisce alle persone con disabilità "trattamenti riabilitativi mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche, a carattere intensivo, estensivo e di mantenimento previa valutazione multidimensionale, presa in carico e progetto riabilitativo individuale (PRI) che definisca le modalità e la durata del trattamento".

7 A seconda della natura prevalente della tipologia di assistenza fornita, le prestazioni si distinguono in socio-sanitarie e socio-assistenziali.

Nel complesso di queste strutture sono impiegate 730 mila persone che erogano servizi di natura socio-assistenziale, quasi metà delle quali è dipendente da istituzioni non profit. Per il resto, il 39,6% presta il proprio servizio presso imprese e l'11,2% presso istituzioni pubbliche. Anche in questo caso, le differenze territoriali sono notevoli: nel Nord-est gli occupati nelle strutture di assistenza sociale sono 1,8 ogni 100 abitanti, un rapporto tre volte superiore a quello del Sud (0,6 per 100 abitanti).

Nell'offerta di assistenza socio-sanitaria è molto rilevante il ruolo delle non profit: 38.000 delle 336 mila istituzioni non profit operanti in Italia erogano servizi per le persone con disabilità, impiegando 721 mila volontari, 337 mila dipendenti e 54 mila lavoratori esterni. Tali istituzioni forniscono in prevalenza prestazioni di carattere sanitario e riabilitativo o finalizzate all'integrazione sociale.

Il settore del non profit che eroga prestazioni e servizi in favore delle persone con disabilità si sostiene con entrate prevalentemente di natura pubblica, il 45,2%, a fronte di un valore pari al 14,5% del totale delle istituzioni non profit, a testimonianza del ruolo fondamentale che il non profit ricopre per questo target di utenza. La composizione interna delle voci di bilancio evidenzia che tali organizzazioni svolgono un'attività economica nella produzione di servizi erogati sia in convenzione con istituzioni pubbliche sia attraverso la vendita sul mercato e descrive bene il tipo di relazione che esse hanno con i soggetti pubblici (in particolare Regioni, Enti pubblici locali, Asl e Aziende ospedaliere). Esse registrano infatti ricavi da proventi/entrate da contratti e/o convenzioni con istituzioni e/o enti pubblici nazionali e internazionali in una quota pari a circa il 47,8% e ricavi da vendita di beni e servizi per il 30,9% del totale.

La famiglia

La famiglia è, nel nostro Paese in modo particolare, un'istituzione fondamentale per la vita delle persone con disabilità, infatti spesso svolge un ruolo importante nel contrastare il rischio di esclusione sociale. Le risorse necessarie alla famiglia per svolgere questo ruolo non sono soltanto quelle economiche (alle quali concorre, come si è visto il *Welfare state*), ma anche quelle di tipo relazionale sulle quali può contare e, naturalmente, quelle di tempo ed impegno dei membri della famiglia che si riflettono sulle loro stesse condizioni di vita.

In Italia sono circa 2 milioni e 300mila le famiglie nelle quali vive almeno una persona con limitazioni gravi. Per svolgere la loro azioni di assistenza queste famiglie spesso contano su una rete di aiuti informale, nella quale la donna svolge un ruolo centrale. Risulta, infatti, che il 32,4% di esse ricevano sostegno da reti informali; si tratta di una percentuale quasi doppia rispetto al totale delle famiglie (16,8%). Il ventaglio di aiuti assicurato dalla rete è molto articolato e comprende, principalmente, assistenza alla persona, accompagnamento e ospitalità, attività domestiche, espletamento di pratiche burocratiche e prestazioni sanitarie. In generale, la tipologia di aiuti che queste famiglie ricevono è molto diversificata; ne è prova il fatto che quasi la metà di esse riceve tre o più tipi di aiuti al mese, mentre la metà di tutte le famiglie riceve aiuti di una sola tipologia.

Le differenze territoriali sono, di nuovo, molto rilevanti. La rete informale risulta, infatti, più estesa e ramificata nel Nord, in particolare nel Nord-est. Tuttavia, nel Mezzogiorno, nonostante il network sia più rarefatto, le famiglie con persone disabili ricevono in media aiuti più numerosi e più diversificati; quelle che ne ricevono di 3 o più tipi sono il 49,6%, 6 punti percentuali in più del Nord-ovest e circa 8 del Centro.

La rete informale non consente di fare a meno dei servizi a pagamento. Sono, infatti, comparativamente molte di più le famiglie con disabili che vi fanno ricorso: 24,4% contro il 10,1% del resto delle famiglie. Nel Nord il dato sale a circa il 27%. Più in generale, risulta che fanno ricorso ad entrambe le forme di aiuto quasi due famiglie su tre nel Nord – il dato è elevato soprattutto del Nord-est – e meno della metà delle famiglie nel Mezzogiorno. Dunque, le famiglie con disabili del Nord, pur potendo contare sugli aiuti informali, ricorrono più frequentemente ai servizi a pagamento; si tratta, con tutta probabilità, di una conseguenza delle loro migliori condizioni economiche.

Oltre che per gli aiuti, le famiglie con disabili sostengono costi per l'acquisto di medicinali (è quanto dichiara il 91% di esse) e per le cure mediche (il 79,2%). L'incidenza di queste spese sui bilanci familiari è considerata molto pesante da circa la metà delle famiglie e l'aggravio cresce considerevolmente se si considerano anche le spese per l'assistenza domiciliare con personale specializzato. In realtà, quest'ultimo servizio appare assai costoso e, inoltre, carente in diverse aree del paese, in particolare nel Mezzogiorno.

Le condizioni economiche delle famiglie risentono non soltanto di questi costi, ma anche dello svantaggio nella produzione del reddito, a causa della difficoltà ad entrare nel mondo del lavoro e dei vincoli legati alla conciliazione tra lavoro e attività di cura dei componenti della famiglia. A questo ultimo riguardo, considerando le famiglie in cui vive un figlio con disabilità, solo il 24,5% ha almeno un componente che occupa una posizione apicale o intermedia nella propria attività lavorativa (nel resto delle famiglie è il 30%); il 28,4% ha un componente che ricopre la posizione di operaio (il 25,5% nelle altre famiglie) e il 9,6% ha almeno una persona disoccupata (7,3% nel resto delle famiglie). Tutto ciò si riflette sulle condizioni economiche complessive di queste famiglie: i loro redditi annui equivalenti medio è di 17.476 euro inferiore del 7,8% a quello nazionale. Il reddito mediano è, invece, di 16.287 (-2,4% rispetto a quello mediano). Questi dati tengono conto anche dei trasferimenti monetari da parte dello Stato di cui si è detto.

La combinazione di redditi mediamente inferiori e spese incompressibili mediamente maggiori determina un significativo peggioramento delle condizioni di vita di queste famiglie che, naturalmente, non si può apprezzare guardando soltanto al reddito familiare. Come si è visto, grazie anche ai trasferimenti dello stato, l'incidenza della povertà monetaria tra queste famiglie sembra essere contenuta. Tuttavia, poiché il reddito non è un indicatore dell'effettiva condizione economica e della capacità di accedere a beni e servizi necessari per uno stile di vita soddisfacente (Sen, 1999), è necessario guardare anche ad altri indicatori. Al riguardo, particolarmente informativi sono quelli di deprivazione materiale, che segnalano le difficoltà a disporre di beni o servizi essenziali per una vita decorosa.

L'indicatore complessivo di deprivazione materiale mette in evidenza il maggior disagio delle famiglie con disabili: il 28,7% di esse è in condizioni di deprivazione materiale mentre il dato medio nazionale è il 18%. I segnali di deprivazione più rilevanti sono questi: il 67% delle famiglie nelle quali vive almeno una persona con disabilità non può permettersi una settimana di vacanza all'anno lontano da casa, il 53,7% non è in grado di affrontare una spesa imprevista di 800 euro, più di un quinto non può riscaldare sufficientemente l'abitazione o consumare un pasto adeguato almeno una volta ogni due giorni. Queste condizioni di disagio caratterizzano in particolare le regioni del Mezzogiorno.

Tutto ciò porta alla conclusione che la presenza di una persona con disabilità incide fortemente sulle condizioni economiche e sugli stili di vita della sua famiglia, attenuando l'idea stessa che la disabilità sia un rischio sociale, del quale dovrebbe cioè farsi carico la società nel suo complesso.

Conclusioni: migliori informazioni per migliori politiche

L'Italia ha dimostrato una particolare sensibilità nel disegnare processi e percorsi diretti a favorire la piena inclusione sociale delle persone con disabilità. Tale lungimiranza è testimoniata dalla produzione normativa degli ultimi 30 anni che ci pone all'avanguardia anche nei confronti di altri Paesi.

Tuttavia, negli ambiti di vita analizzati nel presente lavoro emergono ancora significativi svantaggi delle persone con disabilità rispetto al resto della popolazione. Ciò consente di ritenere che gli strumenti messi in campo non hanno ottenuto i risultati attesi, ma hanno solo attenuato le differenze o impedito che queste si amplificassero. Ad esempio, le politiche di *welfare*, attuate in larga parte attraverso trasferimenti monetari, hanno ridotto il rischio di povertà delle famiglie, ma non hanno risolto il problema della deprivazione materiale di cui soffrono le persone con disabilità. Le politiche di inclusione lavorativa sono state ispirate al principio della valorizzazione delle capacità degli individui, anche con lo scopo di favorire la dignità della persona e il diritto all'indipendenza economica e all'autonomia, tuttavia i livelli occupazionali sono ancora molto al di sotto della media nazionale e spesso i lavoratori con disabilità vengono relegati a svolgere mansioni secondarie.

La rete dei servizi e delle strutture palesa forti squilibri territoriali, dovuti alla disparità di risorse a disposizione degli Enti locali; per conseguenza, le persone con disabilità e le loro famiglie subiscono discriminazioni in base al luogo in cui vivono. Inoltre, l'offerta di assistenza appare ancora troppo incentrata sull'istituzionalizzazione piuttosto che su forme di aiuto che permettano alle persone con disabilità di continuare a vivere in famiglia o in condizioni abitative che consentano loro di avere una completa indipendenza.

Anche gli interventi finalizzati alla conciliazione tra lavoro e carico di cura di un familiare con disabilità non hanno conseguito risultati significativi, come testimoniato, ad esempio, dalle carriere lavorative dei care giver spesso al di sotto di quelle sperimentate dal resto della popolazione, in modo particolare nel caso delle donne. Nel nostro Paese le famiglie continuano a svolgere un ruolo cruciale, sono una sorta di fulcro intorno al quale le Istituzioni hanno costruito una rete di interventi complementari, di natura sociale ed assistenziale. In prospettiva, però, la rarefazione delle reti familiari e il progressivo invecchiamento della popolazione rischiano di mettere in crisi la sostenibilità di questo modello di *welfare*.

Alla luce di questi problemi e di altri rappresentati nel presente lavoro, appare opportuno pensare a un nuovo modello di assistenza nell'ambito del nostro sistema di protezione sociale. In particolare, il principio guida del nuovo modello potrebbe essere quello della presa in carico delle persone con disabilità; l'introduzione, cioè, di interventi personalizzati che tengano conto, da un lato, dei bisogni di assistenza e cura, dall'altro delle condizioni e del contesto ambientale nel quale la persona vive, cercando di assicurare il diritto alla vita indipendente e all'autodeterminazione ed eliminando il rischio di discriminazioni territoriali, oltre che di genere.

Andrebbe, inoltre, favorita la partecipazione sociale, culturale e all'attività fisica che si è dimostrata molto efficace, in particolare tra gli anziani, per contrastare il rischio di esclusione e abbandono, affidando alle persone stesse un ruolo attivo per migliorare le proprie condizioni di vita. In questa prospettiva, sarebbe opportuno potenziare la rete dei servizi sociali e culturali nonché promuovere la pratica sportiva a livello locale.

L'informazione statistica può svolgere un ruolo importante nel supportare la progettazione e la realizzazione di questo nuovo modello. In primo luogo, essa dovrebbe consentire non soltanto di conoscere meglio le condizioni di vita delle persone con disabilità nei diversi

ambiti - e la diversa gravità delle loro limitazioni – ma anche di individuare le varie barriere che determinano i loro svantaggi.

Inoltre, l'informazione statistica dovrebbe individuare i fattori e le circostanze che, se questo è il caso, hanno permesso ai processi di inclusione di dare esiti positivi, cioè hanno evitato che i deficit di salute (sensoriali, motori e psichici) si traducessero nell'impossibilità di condurre una vita simile a quella del resto della popolazione. D'altro canto, tutto questo è necessario per adempiere all'impegno di monitorare il processo di inclusione sociale delle persone con disabilità previsto dall'articolo 31 della Convenzione Onu e assunto da tutti gli Stati firmatari; tale impegno rende necessario, in definitiva, produrre l'informazione in ottica Icf, sia attraverso indagini statistiche ad hoc, sia mediante l'integrazione di queste con dati di natura amministrativa, in tal modo valorizzando il processo di digitalizzazione in atto nella Pubblica amministrazione.

1. LA SALUTE E L'AUTONOMIA DELLE PERSONE CON DISABILITÀ¹

1.1 Introduzione

Per descrivere il quadro epidemiologico delle persone con gravi limitazioni nelle attività sono stati considerati alcuni dei principali indicatori di salute, utilizzati anche in ambito internazionale, sia di tipo soggettivo, quali la salute percepita, sia oggettivi, quali la presenza di patologie croniche, particolarmente diffuse in tale segmento di popolazione. Nella prima parte di questo capitolo si pongono a confronto gli indicatori di salute considerati secondo il grado di limitazioni (gravi, non gravi, nessuna limitazione) evidenziando come e in che misura le persone con limitazioni soffrano di peggiori condizioni di salute rispetto alla popolazione senza limitazioni.

Inoltre grazie alle informazioni raccolte nell'ambito dell'Indagine europea sulla salute (EHIS), nella seconda parte del contributo, è stato possibile fornire un quadro sulla diffusione di limitazioni funzionali, siano esse di tipo motorio che sensoriali (gravi difficoltà della vista o dell'udito), nonché sulla riduzione dell'autonomia personale a provvedere alla cura di sé (lavarsi, vestirsi, mangiare da soli, ecc.) o a svolgere le attività domestiche quotidiane (preparare i pasti, fare la spesa, usare il telefono, prendere le medicine, ecc.). Tale parte del contributo illustra i dati relativi alla popolazione di 15 anni e più per le gravi limitazioni funzionali e alla popolazione anziana per la riduzione di autonomia nello svolgere le attività quotidiane di cura della persona e le attività domestiche, con la possibilità di poter confrontare il dato italiano rispetto a quello rilevato omogeneamente in tutti gli altri paesi europei.

Infine per dare un quadro complessivo sul tema della disabilità e per valutare se la maggiore longevità si accompagni ad un maggior rischio di presenza di gravi limitazioni, si è fatto ricorso ad uno dei principali indicatori utilizzati in ambito internazionale: "Healthy life years", ovvero l'aspettativa di vita senza gravi limitazioni nelle attività. La speranza di vita senza limitazioni a 65 anni è analizzata in relazione al territorio, distinta anche per genere, e confrontata rispetto agli altri paesi europei.

1.2 La salute percepita

La salute percepita, ovvero la valutazione soggettiva delle proprie condizioni di salute, rappresenta ormai un importante indicatore di salute a livello internazionale. È infatti in grado di cogliere il più ampio concetto di salute, inteso come "completo benessere fisico, mentale e sociale", secondo le raccomandazioni dell'OMS, aspetti che non sono rilevabili dagli indicatori tradizionali di morbilità. Inoltre si è riscontrato in diversi studi (Benjamins *et al.*, 2004; Jylha, 2009) come la cattiva salute percepita possieda un forte valore predittivo per la mortalità e l'ospedalizzazione.

¹ Hanno collaborato alla stesura del contributo Alessandra Burgio, Lidia Gargiulo e Laura Iannucci.

L'associazione tra limitazioni nelle attività e cattiva salute percepita è marcata; tra quanti dichiarano gravi limitazioni la percentuale di coloro che hanno una cattiva percezione delle loro condizioni di salute sfiora il 70% tra le donne e gli uomini anziani e si attesta intorno al 50% nella popolazione fino ai 64 anni con differenze di genere a svantaggio delle donne (Tavola 1.1). L'elevata quota di persone anche non anziane che dichiarano di stare male o molto male, tra coloro che sono gravemente limitati, evidenzia quanto sia rilevante l'impatto di tale livello di limitazioni se comparato alla stessa fascia di età dell'intera popolazione (2,7%) o a quella senza alcuna limitazione (0,4%).

Tuttavia nella stessa popolazione non anziana una quota non trascurabile (22,3%), pur avendo gravi limitazioni, riferisce di stare bene o molto bene, mentre tra gli anziani questa quota scende a 3,9%.

Tavola 1.1 - Salute percepita della popolazione per livello di limitazioni nelle attività, classe di età e genere. Anno 2017

CLASSI DI ETÀ LIMITAZIONI	Salute percepita											
	Bene	Né bene né male	Male	Totale	Bene	Né bene né male	Male	Totale	Bene	Né bene né male	Male	Totale
	Maschi				Femmine				Totale			
Fino a 64 anni												
Gravi	24,5	30,5	45,0	100,0	20,2	29,5	50,3	100,0	22,3	30,0	47,7	100,0
Non gravi	39,1	52,4	8,5	100,0	31,6	56,2	12,2	100,0	35,1	54,5	10,4	100,0
Nessuna	88,4	11,3	0,3	100,0	86,0	13,6	0,5	100,0	87,2	12,4	0,4	100,0
Totale	81,8	16,0	2,3	100,0	77,7	19,1	3,2	100,0	79,8	17,5	2,7	100,0
65 anni e più												
Gravi	5,5	25,9	68,6	100,0	3,0	28,3	68,8	100,0	3,9	27,4	68,7	100,0
Non gravi	18,9	67,4	13,7	100,0	14,1	68,0	17,8	100,0	16,0	67,8	16,2	100,0
Nessuna	58,8	39,6	1,6	100,0	53,9	44,5	1,6	100,0	56,3	42,1	1,6	100,0
Totale	38,3	47,4	14,3	100,0	29,2	51,0	19,8	100,0	33,2	49,4	17,4	100,0
Totale												
Gravi	13,9	27,9	58,3	100,0	8,5	28,7	62,8	100,0	10,7	28,4	61,0	100,0
Non gravi	29,9	59,3	10,8	100,0	22,5	62,4	15,1	100,0	25,7	61,0	13,3	100,0
Nessuna	84,5	15,0	0,5	100,0	81,5	17,9	0,6	100,0	83,0	16,4	0,6	100,0
Totale	73,1	22,2	4,7	100,0	65,8	26,9	7,3	100,0	69,4	24,6	6,0	100,0

Fonte: Istat, Indagine Aspetti della vita quotidiana

Nella popolazione adulta (25-64 anni) sono forti le diseguaglianze per titolo di studio nella salute percepita tra le persone con gravi limitazioni nelle attività (Tavola 1.2). Tra quanti hanno un titolo di studio elevato la quota di persone che riferisce di stare male o molto male è poco più del 40%, mentre tra chi ha un basso livello di istruzione si raggiunge il 65,5%. Tra gli anziani con gravi limitazioni nelle attività queste differenze si attenuano.

Di converso, nonostante la presenza di limitazioni gravi, tra chi ha un titolo di studio alto la quota di quanti riferiscono di stare in buona salute è circa tre volte superiore a quella di chi ha conseguito al massimo la licenza elementare. Questo è vero sia per la popolazione adulta che per le persone anziane.

Anche a livello territoriale si osservano nette differenze. Nel Nord e nel Centro la quota delle persone con limitazioni gravi fino a 64 anni che dichiarano di avere una cattiva salute è poco più del 42%, mentre nel Mezzogiorno si arriva al 57%. Tali differenze sono pronunciate anche nella popolazione anziana (Nord 62%, Mezzogiorno 77%).

1. La salute e l'autonomia delle persone con disabilità

Tavola 1.2 - Salute percepita della popolazione di 25 anni e più per presenza e assenza di limitazioni nelle attività, classe di età e titolo di studio. Anno 2017

CLASSI DI ETÀ TITOLO DI STUDIO	Salute percepita							
	Con gravi limitazioni				Senza limitazioni			
	Bene	Né bene né male	Male	Totale	Bene	Né bene né male	Male	Totale
25-64 anni								
Alto	23,7	33,3	43,1	100,0	86,3	13,4	0,3	100,0
Medio	14,0	31,2	54,7	100,0	79,2	20,1	0,7	100,0
Basso	8,1	26,4	65,5	100,0	70,9	28,1	1,0	100,0
Totale	17,0	31,3	51,7	100,0	83,2	16,3	0,5	100,0
65 anni e più								
Alto	8,7	28,5	62,9	100,0	66,2	32,8	1,0	100,0
Medio	3,4	26,8	69,8	100,0	56,6	41,6	1,9	100,0
Basso	3,1	27,3	69,6	100,0	49,8	48,4	1,8	100,0
Totale	3,9	27,4	68,7	100,0	56,3	42,1	1,6	100,0
Totale								
Alto	17,8	31,4	50,8	100,0	84,3	15,3	0,4	100,0
Medio	9,6	29,4	61,1	100,0	75,8	23,3	0,9	100,0
Basso	3,6	27,2	69,2	100,0	57,1	41,4	1,5	100,0
Totale	8,3	28,7	62,9	100,0	78,2	21,2	0,7	100,0

Fonte: Istat, Indagine Aspetti della vita quotidiana

1.3 La morbilità cronica

L'associazione tra presenza di limitazioni e morbilità cronica risulta molto forte, in quanto la presenza di patologie croniche può rappresentare sia la causa dell'insorgenza delle limitazioni, sia una conseguenza di gravi problemi di limitazioni insorte precedentemente.

Le malattie croniche gravi², pur non essendo sempre fatali, possono comportare per le persone che ne sono colpite una riduzione dell'autonomia. Anche le altre patologie croniche (artrosi, patologie lombari e cervicali, depressione, ansietà cronica grave, problemi renali, incontinenza, asma, allergie, ecc.) possono causare processi degenerativi invalidanti e, una volta insorte, essere causa di una progressiva limitazione funzionale.

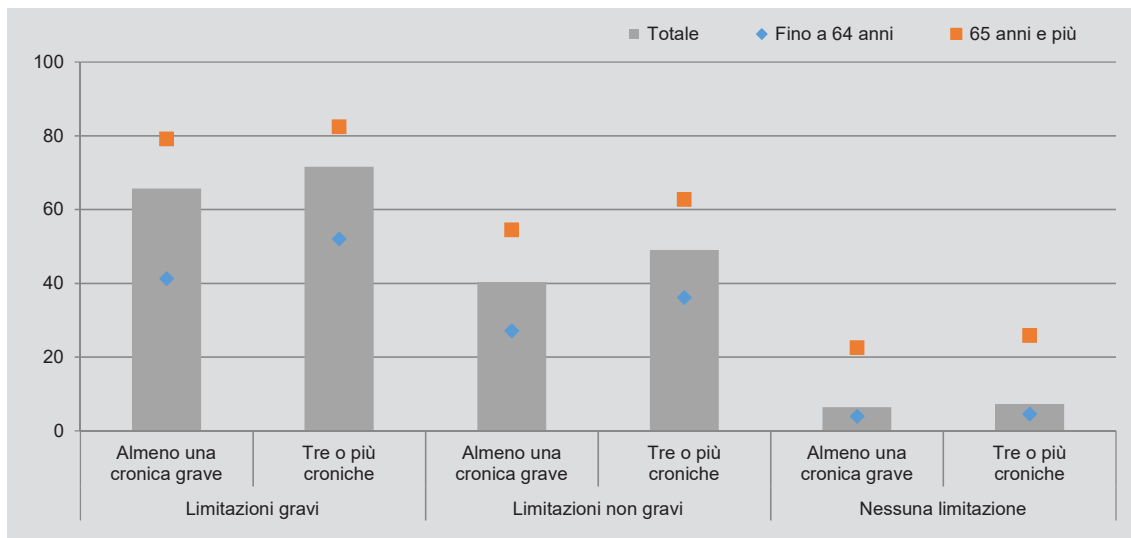
Nel 2015 in Italia 10,7 milioni di persone hanno dichiarato di essere affette da tre o più malattie croniche (18,5%) e 9,2 milioni di soffrire di almeno una malattia cronica grave (15,9%). Oltre il 60% sono anziani di 65 anni e più.

Analizzando l'associazione tra morbilità cronica e presenza di limitazioni, si rileva che le persone in condizioni di multicronicità o affette da malattie croniche gravi nel 69% dei casi hanno limitazioni gravi o non gravi e tale quota supera il 77% tra gli anziani.

Pertanto, la diffusione delle malattie croniche nella popolazione si differenzia molto in presenza o assenza di limitazioni nelle attività (Grafico 1.1): la prevalenza è circa dieci volte più elevata nel caso delle limitazioni gravi, sia per le persone con tre o più patologie croniche (71,6% vs. 7,3%), sia per chi ha almeno una malattia cronica grave (65,7% vs. 6,4%); nel caso di limitazioni non gravi tale rapporto scende ma è comunque superiore a sei volte. I divari sono particolarmente ampi tra le persone fino a 64 anni, mentre si riducono ma rimangono significativi anche tra gli anziani di 65 anni e più.

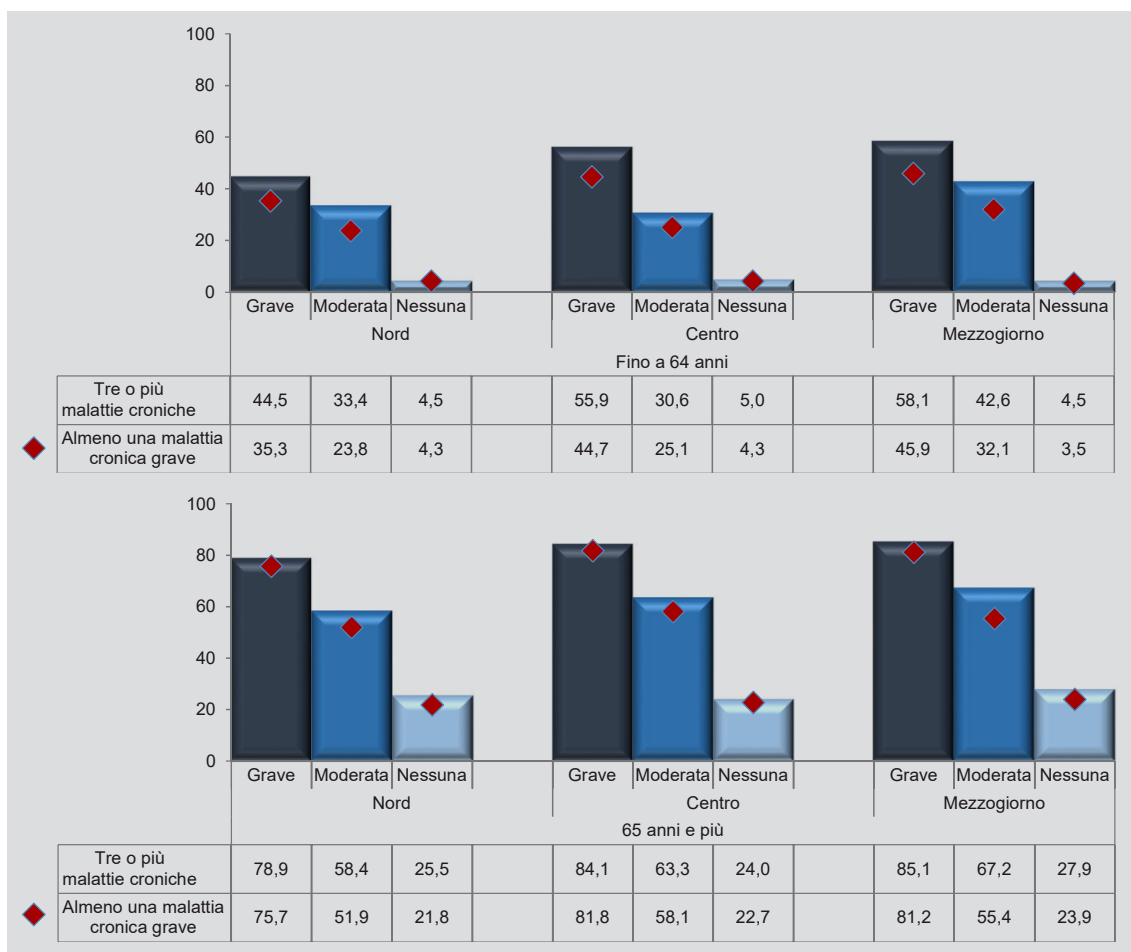
2 Tra le malattie croniche rilevate nell'indagine sono considerate malattie croniche gravi le seguenti patologie: diabete; infarto del miocardio; angina pectoris; altre malattie del cuore; ictus, emorragia cerebrale; bronchite cronica, enfisema; cirrosi epatica; tumore maligno (inclusi linfoma/leucemia); Parkinsonismo; Alzheimer, demenze senili.

Grafico 1.1 - Persone per presenza di limitazioni nelle attività e malattie croniche per classi di età. Anno 2015 (per 100 persone con le stesse caratteristiche)



Fonte: Istat, Indagine europea sulla salute (EHIS)

Grafico 1.2 - Persone per presenza di limitazioni nelle attività e malattie croniche per ripartizione geografica e classi di età. Anno 2015 (per 100 persone con le stesse caratteristiche)

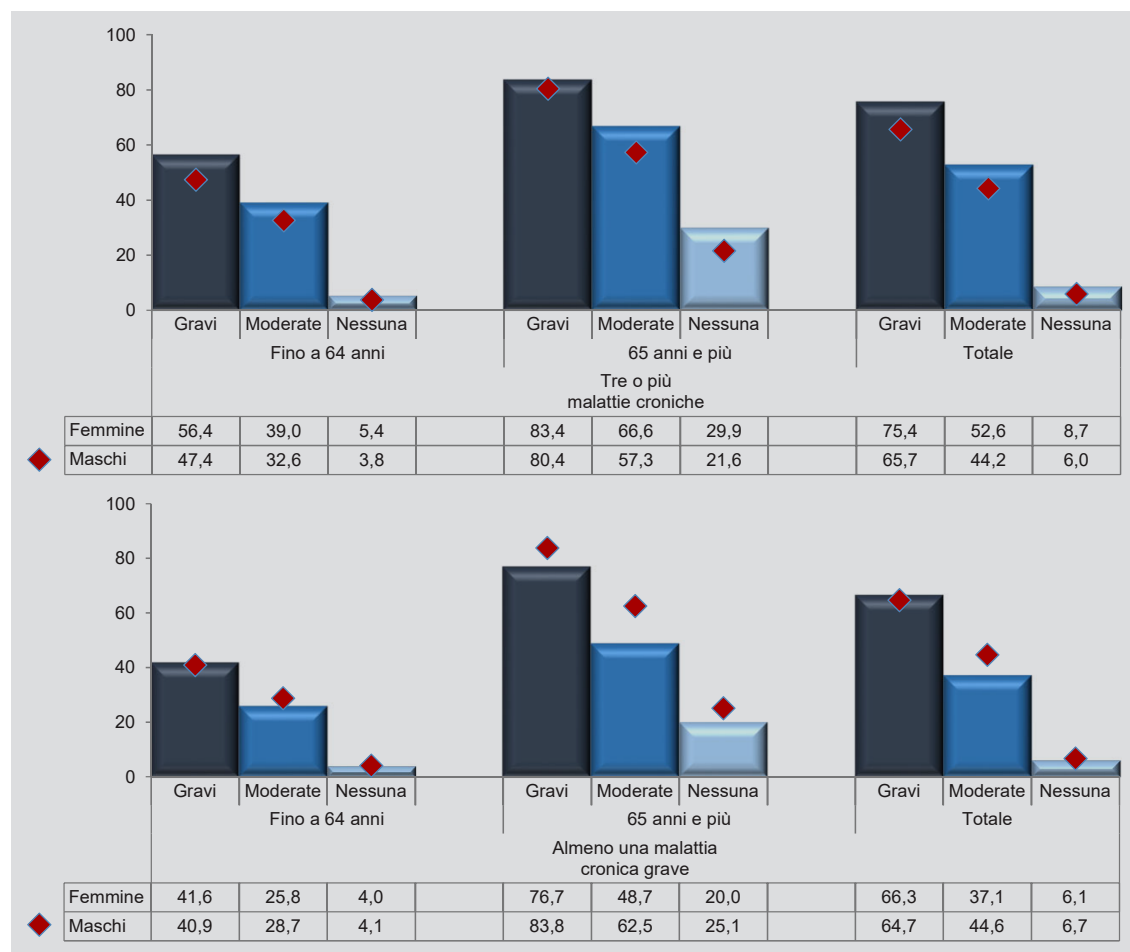


Fonte: Istat, Indagine europea sulla salute (EHIS)

Il Mezzogiorno nel complesso della popolazione presenta prevalenze di morbidità cronica più elevate del Centro-Nord a parità di età. In presenza di limitazioni nelle attività gravi o non gravi tale svantaggio si accentua per le persone fino a 64 anni, mentre si riduce tra gli anziani di 65 anni e più (Grafico 1.2): pertanto le disuguaglianze territoriali sembrano influire sull'intensità dell'associazione tra perdita di autonomia e cattive condizioni di salute soprattutto fino all'età adulta, mentre alle età più avanzate della vita i differenziali di salute risultano più influenzati dalla presenza o meno di limitazioni nelle attività.

I divari nella diffusione della cronicità secondo la gravità delle limitazioni sono differenziati anche per genere. Le donne sono affette più frequentemente degli uomini da tre o più malattie croniche (22,0% vs. 14,8%), sia considerando le persone fino a 64 anni (11,1% vs. 7,9%) che gli anziani di 65 anni e più (55,8% vs. 42,8%). Tuttavia, in presenza di limitazioni gravi o non gravi lo svantaggio rispetto a chi non ha nessuna limitazione è più accentuato negli uomini (Grafico 1.3). Rispetto alla presenza di almeno una malattia cronica grave, il 46,9% degli uomini ultrasessantacinquenni ne soffre in media e la prevalenza sale al 83,8% se la persona dichiara di soffrire di gravi limitazioni nelle attività; nelle donne anziane i valori sono più bassi e rispettivamente pari a 43,8% e 76,7%. In questo caso però lo svantaggio delle persone con gravi limitazioni rispetto a chi non presenta limitazioni è più accentuato nelle donne (Grafico 1.3).

Grafico 1.3 - Persone per presenza di limitazioni nelle attività e malattie croniche per genere e classi di età. Anno 2015
(per 100 persone con le stesse caratteristiche)



Fonte: Istat, Indagine europea sulla salute (EHIS)

Lo svantaggio in termini di cattiva salute (presenza di malattie croniche) osservato per le persone che dichiarano limitazioni nelle attività si conferma anche considerando le singole patologie croniche (Tavola 1.3). La depressione e l'ansietà cronica grave risultano fortemente associate a limitazioni gravi, così come l'incontinenza urinaria. Nelle persone anziane risultano associate anche l'ictus e le malattie coronariche.

Tavola 1.3. - Persone di 65 anni e più e persone totali per presenza di limitazioni e singole malattie croniche (ordinate secondo la prevalenza nella popolazione complessiva). Anno 2015 (per 100 persone con le stesse caratteristiche)

MALATTIE CRONICHE	Limitazioni							
	Gravi	Non Gravi	Nessuna	Totale	Gravi	Non Gravi	Nessuna	Totale
	65 anni e più				Totale popolazione			
Malattie cardiovascolari	75,8	64,8	42,3	57,0	62,2	46,7	11,6	20,7
Ipertensione	62,1	56,2	39,2	49,8	51,0	39,9	10,4	17,9
Patologia lombare	51,4	39,9	19,9	33,3	46,9	38,4	9,1	16,4
Artrosi	68,9	58,9	29,3	47,6	55,0	40,8	6,7	15,5
Patologia cervicale	40,3	33,4	19,4	28,5	37,5	31,4	9,6	15,0
Allergia	12,3	12,9	10,1	11,5	15,2	19,8	12,9	14,2
Diabete	28,7	21,1	10,5	17,9	22,5	14,8	2,5	5,9
Altra cronica	11,4	8,2	5,3	7,5	14,8	12,3	3,3	5,6
Depressione	28,8	11,7	3,6	11,5	28,0	10,8	1,5	4,8
Asma	12,6	8,5	2,4	6,6	11,6	9,8	2,9	4,6
Bronchite cronica	24,6	15,5	4,8	12,6	20,6	11,8	1,7	4,6
Incontinenza urinaria	38,0	14,7	4,3	14,7	28,0	9,0	0,9	4,1
Altre malattie del cuore	22,6	15,0	3,6	11,4	17,3	10,4	1,2	3,8
Ansietà cronica grave	22,9	9,7	2,7	9,3	22,2	8,4	1,2	3,8
Problemi renali	19,1	8,5	3,3	8,3	15,8	7,2	1,3	3,3
Malattia coronarica o angina	18,0	9,1	1,9	7,7	14,4	5,9	0,4	2,2
Infarto	13,0	6,9	1,9	5,9	10,7	4,7	0,4	1,8
Tumore maligno	9,7	5,3	2,3	4,8	9,0	4,8	0,5	1,8
Ictus	13,5	3,1	0,9	4,2	10,5	2,1	0,2	1,2
Alzheimer e demenze senili	18,7	2,9	0,0	4,8	12,5	1,6	0,0	1,1
Parkinsonismo	6,3	1,9	0,0	1,9	4,2	1,2	0,0	0,5
Cirrosi epatica	1,4	0,8	0,0	0,6	1,4	0,8	0,1	0,3

Fonte: Istat, Indagine europea sulla salute (EHIS)

1.4 Le limitazioni motorie e sensoriali

Una componente importante della salute e dell'autonomia della persona è la presenza di limitazioni funzionali di tipo motorio o sensoriale. La capacità motoria è stata rilevata con due indicatori: il livello di difficoltà nel camminare e quello nel salire le scale senza l'utilizzo di ausili come bastoni, stampelle o sedie a rotelle e senza l'aiuto fornito da altre persone. Le limitazioni sensoriali (difficoltà nel vedere e sentire) sono state rilevate tenendo conto anche dell'utilizzo di ausili visivi (occhiali, lenti a contatto) e apparecchi acustici³. Sono definite persone con gravi limitazioni funzionali quelle che dichiarano molta difficoltà o che non sono in grado affatto di svolgere tali attività.

³ Le difficoltà nelle funzioni motorie e sensoriali sono rilevate secondo una scala a quattro modalità: *nessuna difficoltà, qualche difficoltà, molta difficoltà, non in grado*. L'indicatore finale adottato considera le persone che svolgono l'attività con *gravi difficoltà*, vale a dire con *molta difficoltà o che non sono in grado*. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) <http://www.who.int/classifications/icf/en/>.

1. La salute e l'autonomia delle persone con disabilità

In Italia, nella popolazione di 15 anni e più, la quota di persone con gravi limitazioni sensoriali e motorie è molto vicina al livello medio europeo: il 2% dichiara gravi limitazioni nella vista (2,1% UE28), il 4,1% nell'udito (4,1% UE28) ed il 7,2% nel camminare (6,6% UE28) (Tavola 1.4). La distribuzione a livello europeo ha tuttavia una elevata variabilità caratterizzata da un forte svantaggio dei paesi dell'Europa orientale. Confrontando le stime nazionali con i principali paesi europei (Germania, Francia, Spagna e Regno Unito) si osservano, per la Germania, prevalenze molto più basse dell'Italia per tutte le limitazioni e le fasce di età. Per la Francia si evidenzia un vantaggio rispetto all'Italia per le limitazioni motorie, mentre per il Regno Unito il vantaggio riguarda le limitazioni sensoriali. La Spagna ha un profilo simile a quello dell'Italia.

Tavola 1.4 - Persone di 15 anni e più con gravi limitazioni nella vista, nell'udito e motorie per classe di età e paese dell'Unione europea (UE28). Anno 2014* (per 100 persone con le stesse caratteristiche)

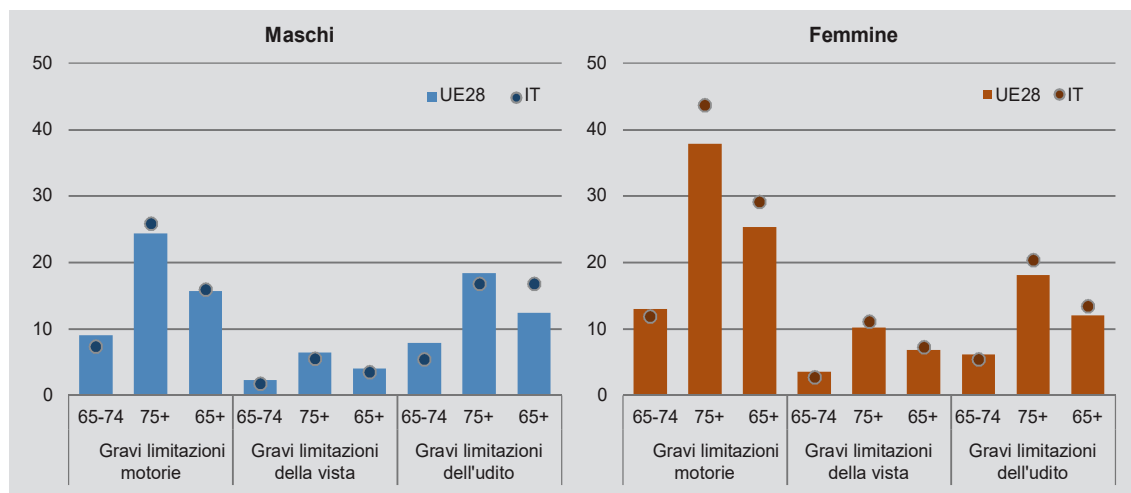
PAESI	Gravi limitazioni nella vista			Gravi limitazioni nell'udito			Gravi limitazioni motorie		
	15 anni e più	65-74 anni	75 anni e più	15 anni e più	65-74 anni	75 anni e più	15 anni e più	65-74 anni	75 anni e più
Italia	2,0	2,2	8,8	4,1	5,4	18,9	7,2	9,7	36,6
Unione europea (28 Paesi)	2,1	2,9	8,7	4,1	6,9	18,2	6,6	11,2	32,4
Austria	1,4	1,6	5,9	3,7	6,9	14,5	4,9	9,1	24,6
Belgio	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Bulgaria	2,1	4,1	9,6	4,7	9,6	24,1	9,6	20,3	46,3
Cipro	2,0	5,0	13,8	2,9	7,3	25,0	5,8	17,4	42,9
Croazia	2,9	3,9	12,8	3,4	7,4	14,7	10,0	22,5	45,2
Danimarca	1,0	0,7	4,3	6,3	8,3	18,4	4,0	6,7	20,4
Estonia	2,3	4,4	11,1	5,3	10,1	25,1	7,9	16,3	38,2
Finlandia	1,9	1,9	7,4	6,8	9,8	19,4	5,1	6,9	26,4
Francia	2,4	3,1	9,5	6,8	12,3	26,0	5,2	7,5	29,7
Germania	1,3	1,6	5,7	3,6	5,5	14,9	4,5	6,5	22,1
Grecia	2,3	4,3	9,6	4,0	6,5	20,3	9,5	16,5	43,0
Irlanda	0,9	1,0	3,8	1,3	2,5	5,9	4,3	7,5	25,5
Lettonia	2,7	4,3	13,0	3,1	5,2	15,7	8,3	14,7	41,5
Lituania	2,1	3,7	9,0	3,4	5,8	20,6	8,0	14,0	42,9
Lussemburgo	2,7	1,9	5,4	4,5	7,6	12,3	4,2	7,1	26,2
Malta	0,9	2,1	2,1	2,7	4,8	13,4	5,1	8,9	32,0
Paesi Bassi	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Polonia	3,2	6,5	15,4	2,2	4,2	14,5	6,6	14,2	40,4
Portogallo	4,3	7,8	12,6	6,0	10,1	22,8	7,3	14,2	33,0
Regno Unito	1,1	1,2	4,0	3,7	6,2	11,6	9,2	15,9	32,7
Ceca Repubblica	2,0	2,7	11,3	2,4	3,8	16,6	6,5	10,5	40,5
Romania	1,6	3,2	9,6	5,4	13,2	30,1	5,6	11,6	33,4
Slovacchia	1,1	2,2	6,8	2,0	5,1	14,4	6,2	15,7	34,9

Fonte dei dati: Eurostat, Indagine europea sulla salute (EHIS)

* L'anno di riferimento dell'indagine EHIS, per convenzione è il 2014, poiché la maggioranza dei paesi europei ha svolto la rilevazione nel 2014. L'Italia e altri pochi paesi tra cui Germania e Danimarca, hanno svolto l'indagine nel 2015, il Belgio nel 2013.

Rilevanti risultano le differenze di genere a svantaggio delle donne europee ultrasessantacinquenni soprattutto nella ridotta capacità visiva (10,2% per le donne contro 6,4% per gli uomini) e motoria (37,8% per le donne contro 24,3% per gli uomini) (Grafico 1.4). In Italia il gap di genere è ancor più ampio facendo rilevare prevalenze superiori alla media UE28 per le donne (vista 11,1 e camminare 43,7%) a fronte di valori in media per gli uomini (vista 5,5%; camminare 25,8%).

Grafico 1.4 - Persone di 65 anni e più con gravi limitazioni nella vista, nell'udito e motorie per sesso e classe di età. Italia e media UE28. Anno 2014*(per 100 persone con le stesse caratteristiche)



Fonte dei dati: Eurostat, Indagine europea sulla salute (EHIS)

* L'anno di riferimento dell'Indagine EHIS, per convenzione è il 2014, poiché la maggioranza dei paesi europei ha svolto la rilevazione nel 2014. L'Italia e altri pochi paesi tra cui Germania e Danimarca, hanno svolto l'indagine nel 2015, il Belgio nel 2013.

Il fisiologico peggioramento delle capacità motorie e sensoriali, che si osserva tra gli anziani europei passando dai 65-74 anni (vista 2,9%, udito 6,8%; camminare 11,2%) ai 75 anni e più (vista 8,7% udito 18,2%; camminare 32,4%), assume maggiore rilevanza in Italia dove si registrano incrementi superiori alla media europea: quadruplica la quota di anziani ultrasettantacinquenni con gravi difficoltà nella vista (da 2,2% a 8,8%) e nel camminare (9,7% a 36,6%) e triplica quella con gravi difficoltà nell'udito (da 5,4% a 18,9%). Tali maggiori prevalenze solo in parte possono essere giustificate dalla maggiore presenza in Italia di persone ultraottantenni rispetto alla media europea (6,5% contro 5,3% della UE28) o dalla minore quota di persone istituzionalizzate (2,0% in Italia, 3,0% in Danimarca, 3,3% in Germania, 4% in Svezia).

1.5 La perdita di autonomia negli anziani

La riduzione o la perdita di autonomia nello svolgimento delle attività della vita quotidiana è una condizione gravemente lesiva della dignità della persona che è costretta ad avvalersi dell'aiuto di familiari o di altri anche per eseguire attività essenziali ed elementari.

Misurare l'entità del fenomeno, soprattutto nella popolazione anziana, che più frequentemente è in questa condizione, costituisce un importante indicatore per le politiche socio-sanitarie.

Il grado di autonomia nelle attività della vita quotidiana è misurato con due strumenti, quello che rileva le difficoltà nelle attività di cura della persona (*Activities of daily living* – ADL⁴) e quello che rileva le limitazioni nelle attività domestiche (*Instrumental activities of daily living* – IADL⁵).

L'11,2% degli anziani (1 milione e 400mila persone) riferisce gravi difficoltà in almeno un'attività di cura della persona (ADL). Si tratta in gran parte di ultrasettantacinquenni (1 milione e 200mila): in questa fascia di età un anziano su cinque riporta tali difficoltà (Tavola 1.5).

4 ADL (*Activities of Daily Living*): si riferisce alle attività quotidiane di cura della persona come vestirsi o spogliarsi, tagliare e mangiare il cibo, sdraiarsi e alzarsi dal letto o sedersi e alzarsi da una sedia, farsi il bagno o la doccia, usare i servizi igienici.

5 IADL (*Instrumental Activities of Daily Living*) comprende le seguenti attività: preparare i pasti, usare il telefono, fare la spesa, prendere le medicine, svolgere lavori domestici leggeri, svolgere occasionalmente lavori domestici pesanti, gestire le proprie risorse economiche.

1. La salute e l'autonomia delle persone con disabilità

L'attività quotidiana di cura personale nella quale gli anziani sono meno autonomi è fare il bagno o la doccia da soli (10,3%), seguono sdraiarsi e alzarsi dal letto o sedersi e alzarsi da una sedia (7,3%), vestirsi e spogliarsi (7,3%), usare i servizi igienici (6,5%) ed infine mangiare da soli (3,6%). Quasi il 7% degli anziani presenta gravi difficoltà in tre o più attività e tale quota sale al 12% tra gli ultrasettantacinquenni.

Tavola 1.5 - Persone di 65 anni e più con gravi difficoltà nelle attività di cura della persona (ADL), per tipo e numero di attività svolte, sesso e classe di età. Anno 2015 (per 100 persone con le stesse caratteristiche)

	Maschi			Femmine			Totale		
	65-74 anni	75 anni e più	Totale	65-74 anni	75 anni e più	Totale	65-74 anni	75 anni e più	Totale
Tipo di attività									
Farsi il bagno o la doccia	2,2	11,7	6,6	3,2	21,8	13,2	2,7	17,8	10,3
Sdraiarsi e alzarsi dal letto o sedersi e alzarsi da una sedia	1,7	8,7	5,0	2,4	14,7	9,0	2,1	12,3	7,3
Vestirsi e spogliarsi	1,7	8,9	5,0	2,0	15,1	9,1	1,9	12,6	7,3
Usare i servizi igienici	1,4	7,8	4,3	1,6	13,7	8,1	1,5	11,4	6,5
Mangiare da soli	1,1	4,1	2,5	1,0	7,3	4,4	1,1	6,0	3,6
Numero di attività									
Una	0,6	3,2	1,8	1,3	6,5	4,1	1,0	5,2	3,1
Due	0,3	1,3	0,8	0,6	2,1	1,4	0,5	1,8	1,1
Tre o più	1,6	8,2	4,7	1,9	14,4	8,7	1,8	12,0	6,9
Gravi difficoltà in almeno un'attività di cura della persona (ADL)	2,6	12,8	7,3	3,8	23,0	14,1	3,2	18,9	11,2

Fonte: Istat, Indagine europea sulla salute (EHIS)

Passando ad esaminare le limitazioni nelle attività quotidiane strumentali di tipo domestico (IADL), si stima che complessivamente il 30,3% degli anziani (circa quattro milioni) ha gravi difficoltà a svolgerle; dopo i 75 anni quasi 1 anziano su 2 (47,1%) (Tavola 1.6).

È soprattutto nelle attività domestiche pesanti che gli anziani perdono più facilmente l'autonomia (29,8% degli anziani). Seguono le attività che implicano una certa autonomia fisica come fare la spesa (17,0%) e svolgere attività domestiche leggere (15,0%). La gestione delle risorse economiche e delle attività amministrative riguarda il 13,5%, il preparare i pasti l'11,5%. Quote inferiori di anziani invece riferiscono gravi difficoltà nel prendere le medicine (8,5%) e usare il telefono (7,3%).

Tavola 1.6 - Persone di 65 anni e più con gravi difficoltà nelle attività domestiche (IADL) per tipo e numero di attività (a), sesso e classe di età. Anno 2015 (per 100 persone con le stesse caratteristiche)

	Maschi			Femmine			Totale		
	65-74 anni	75 anni e più	Totale	65-74 anni	75 anni e più	Totale	65-74 anni	75 anni e più	Totale
Tipo di attività									
Svolgere occasionalmente attività domestiche pesanti	8,0	34,1	19,7	15,8	54,9	36,8	12,3	47,3	29,8
Fare la spesa	3,9	18,2	10,4	6,1	35,4	21,8	5,1	28,8	17,0
Svolgere attività domestiche leggere	4,7	20,0	11,7	4,9	27,7	17,2	4,8	24,9	15,0
Gestire le sue risorse economiche e le attività amministrative abituali	3,2	15,0	8,6	4,6	28,2	17,2	4,0	22,9	13,5
Preparare i pasti	4,0	15,5	9,2	3,0	21,6	12,9	3,5	19,4	11,5
Prendere le medicine	2,2	11,4	6,5	1,9	17,0	10,0	2,0	14,8	8,5
Usare il telefono	1,5	10,8	5,8	1,6	14,5	8,5	1,6	13,0	7,3
Numero di attività									
Una	4,2	11,9	7,8	9,0	17,5	13,6	6,8	15,3	11,1
Due	1,4	4,2	2,7	2,3	8,2	5,5	1,9	6,6	4,3
Tre	0,6	3,9	2,2	1,7	5,9	3,9	1,4	5,1	3,2
Quattro o più	2,9	13,3	7,7	3,5	24,5	14,8	3,2	20,1	11,7
Gravi difficoltà in almeno un'attività domestica (IADL)	9,2	33,3	20,4	16,6	56,1	37,9	13,1	47,1	30,3

Fonte: Istat, Indagine europea sulla salute (EHIS)

(a) Sono escluse le persone che non hanno mai provato a farlo o non hanno necessità di farlo.

Le donne anziane riportano più difficoltà degli uomini sia nelle attività di cura della persona (14,1% donne contro 7,3% uomini) sia nelle attività domestiche (37,9% donne contro 20,4% uomini). La maggiore difficoltà delle donne si conferma anche al netto dell'età (12,2% donne contro 7,6% uomini per le attività di cura e 34,8% donne contro 21,4% uomini per le attività domestiche).

Ancora più sfavorevoli i differenziali di status socio-economico per la presenza di gravi limitazioni nello svolgimento delle attività quotidiane (Tavola 1.7): tra gli anziani con basso titolo di studio è tripla la quota di quanti hanno gravi difficoltà nelle attività di cura della persona (13% contro 4,1% con titolo di studio alto) e più che doppia la quota di chi sperimenta gravi difficoltà nelle attività domestiche (34% contro il 13,9%). Il quadro che emerge è analogo a quello della media UE, sia per le ADL che le IADL.

Tavola 1.7 - Persone di 65 anni e più con gravi difficoltà nelle attività quotidiane (ADL) e domestiche (IADL) per sesso e titolo di studio. Anno 2015 (per 100 persone con le stesse caratteristiche)

TITOLO DI STUDIO	Gravi difficoltà nelle ADL			Gravi difficoltà nelle IADL		
	Maschi	Femmine	Totale	Maschi	Femmine	Totale
Basso	8,5	16,0	13,0	23,2	41,2	34,0
Medio	4,2	7,4	5,8	13,8	25,9	19,9
Alto	4,8	3,0	4,1	11,9	17,1	13,9
Totale	7,3	14,1	11,2	20,4	37,9	30,3

Fonte: Istat, Indagine europea sulla salute (EHIS)

Nel Sud e nelle Isole riferisce gravi difficoltà a svolgere le attività di cura della persona una quota più elevata di persone anziane: rispettivamente il 14,1% e il 15,7% contro l'8,3% nel Nord-ovest e il 9,0% nel Nord-est (Tavola 1.8). Il gap territoriale evidenziato tra Nord e Sud per gli anziani con gravi difficoltà nelle attività di cura della persona si riduce, ma non si annulla se si considerano i circa 200mila anziani non autosufficienti ospiti nei presidi residenziali socio-assistenziali e socio-sanitari che nel 70% dei casi risiedono al Nord. Pertanto la quota rimane costante nel Sud e nelle Isole mentre nel Nord-est passa dall'8% al 10% e nel Nord-ovest dal 9% all'11%.

Anche la presenza di anziani con gravi difficoltà nelle attività domestiche è fortemente differenziata sul territorio. Le quote sono il 39,3% al Sud e il 40,5% nelle Isole contro il 24,2% nel Nord-ovest e il 24,8% nel Nord-est.

Tavola 1.8 - Persone di 65 anni e più con gravi difficoltà nelle attività di cura della persona (ADL) e domestiche (IADL) per ripartizione geografica. Anno 2015 (tassi grezzi e standardizzati per età)

RIPARTIZIONI GEOGRAFICHE	Gravi difficoltà nelle ADL		Gravi difficoltà nelle IADL	
	Tassi grezzi	Tassi standardizzati	Tassi grezzi	Tassi standardizzati
Nord-ovest	7,1	8,3	22,0	24,2
Nord-est	7,6	9,0	21,7	24,8
Centro	10,2	11,9	26,2	29,4
Sud	12,8	14,1	37,7	39,3
Isole	14,6	15,7	38,2	40,5
Italia	10,0	10,0	28,3	28,3

Fonte: Istat, Indagine europea sulla salute (EHIS)

In Italia la prevalenza di persone con gravi difficoltà nelle ADL e nelle IADL è simile alla media dei paesi Ue per gli anziani fino a 74 anni (ADL 3,3% Italia, 3,4% Ue; IADL 13,2% Italia, 13,9% Ue), mentre è più elevata tra gli ultrasettantacinquenni (ADL 19% Italia, 14,9%

1. La salute e l'autonomia delle persone con disabilità

Ue; IADL 47,4% Italia, 39,2% Ue) (Tavola 1.9). Come osservato per le limitazioni sensoriali e motorie, ciò è in parte dovuto alla più elevata quota di “molto anziani” nel nostro paese ed alla minore percentuale di persone istituzionalizzate. Prevalenze di anziani non autonomi analoghe all'Italia si osservano in Spagna (11,4%), dove i livelli di istituzionalizzazione sono più simili al nostro Paese (1,6%)⁶.

Tavola 1.9 - Persone di 65 anni e più con gravi difficoltà nelle attività di cura della persona (ADL) e domestiche (IADL), per classe di età e paese dell'Unione europea (UE28). Anno 2014* (per 100 persone con le stesse caratteristiche)

PAESI	Gravi difficoltà nelle attività di cura personali			Gravi difficoltà nelle attività domestiche		
	65-74 anni	75 anni e più	Totale	65-74 anni	75 anni e più	Totale
Italia	3,3	19,0	11,2	13,2	47,4	30,6
Unione europea (28 Paesi)	3,4	14,9	8,8	13,9	39,2	25,8
Austria	2,7	6,6	4,5	9,9	24,8	16,5
Belgio	7,0	26,4	16,7	18,6	50,6	34,6
Bulgaria	6,9	21,9	12,7	24,1	52,5	35,2
Ceca Repubblica	3,9	18,9	9,9	18,7	54,8	33,2
Cipro	2,1	20,2	9,5	24,4	56,4	37,4
Croazia	5,9	15,0	10,2	18,8	41,4	29,4
Danimarca	1,2	6,1	3,1	7,4	23,3	13,7
Estonia	4,8	13,5	9,0	15,2	39,3	26,7
Finlandia	1,9	10,9	5,8	6,3	29,1	16,0
Francia	2,3	14,9	8,3	10,8	38,2	23,9
Germania	2,4	11,5	6,8	6,6	23,6	14,9
Grecia	4,1	19,7	12,1	15,9	51,2	34,1
Irlanda	3,0	10,9	6,3	12,0	32,8	20,8
Lettonia	3,9	18,6	10,8	28,5	53,8	40,4
Lituania	6,2	18,6	12,3	21,3	54,9	37,9
Lussemburgo	2,5	9,3	5,1	7,4	29,2	15,8
Malta	1,1	10,4	5,0	12,2	45,1	25,8
Paesi Bassi	6,4	18,1	11,1	18,0	43,7	28,4
Polonia	3,8	17,2	9,8	20,2	53,2	35,0
Portogallo	5,6	16,5	10,9	22,8	44,9	33,6
Regno Unito	3,8	7,4	5,4	11,9	27,4	18,8
Romania	2,2	10,6	6,1	24,6	47,0	35,0
Slovacchia	4,7	19,4	10,7	27,1	54,0	38,0
Slovenia	3,9	18,7	10,9	16,8	48,3	31,6
Spagna	3,1	20,4	11,4	18,8	49,6	33,6
Svezia	1,9	7,0	4,1	5,8	19,2	11,6
Ungheria	7,0	16,9	11,1	19,4	51,4	32,7

Fonte dei dati: Eurostat, Indagine europea sulla salute (EHIS)

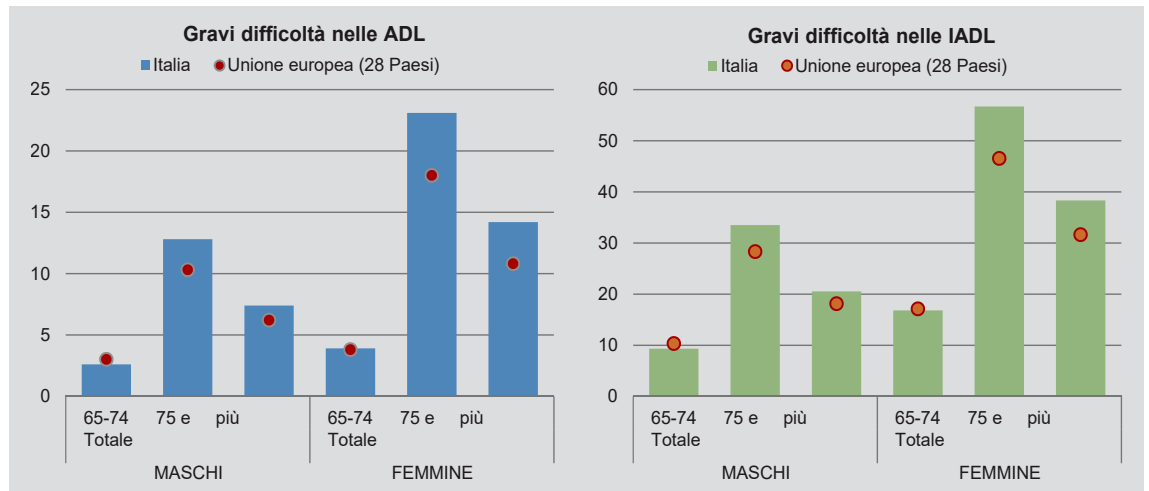
* L'anno di riferimento dell'indagine EHIS, per convenzione è il 2014, poiché la maggioranza dei paesi europei ha svolto la rilevazione nel 2014. L'Italia e altri pochi paesi tra cui Germania e Danimarca, hanno svolto l'indagine nel 2015, il Belgio nel 2013. Gli indicatori sono calcolati escludendo i non rispondenti.

In tutti i paesi europei, e ancor più in Italia, si rileva un netto svantaggio femminile nella perdita di autonomia sia nelle attività di cura personali (10,8% donne contro 6,2% uomini) sia nelle attività domestiche (31,6% tra le donne, 18,1% tra gli uomini) (Grafico 1.5).

Notevoli le disuguaglianze sociali rispetto al titolo di studio tra le persone con gravi difficoltà nelle ADL in Europa (12% per titolo di studio basso e 3,8% per titolo di studio alto) e in Italia (rispettivamente 13% e 4,1%). Tale gap è tendenzialmente più ampio per le donne, soprattutto in Italia dove la quota di anziane con gravi difficoltà quintuplica tra quante hanno basso titolo di studio (16,1% per titolo di studio basso contro 3,0% per titolo di studio alto). Forti disuguaglianze si osservano anche per le difficoltà a svolgere le attività strumentali di tipo domestico sia in Italia (34,3% vs. 14,1%) che in Europa (33,6% vs. 12,7%).

6 OECD Health Statistics (<http://dx.doi.org/10.1787/health-data-en>). L'indagine europea sulla salute (EHIS) non include la popolazione istituzionalizzata.

Grafico 1.5 - Persone di 65 anni e più con gravi difficoltà nelle attività di cura della persona (ADL) e domestiche (IADL) per sesso e classe di età. Italia e media UE28. Anno 2014* (per 100 persone con le stesse caratteristiche)



Fonte dei dati: Eurostat, Indagine europea sulla salute (EHIS)

* L'anno di riferimento dell'Indagine EHIS, per convenzione è il 2014, poiché la maggioranza dei paesi europei ha svolto la rilevazione nel 2014. L'Italia e altri pochi paesi tra cui Germania e Danimarca, hanno svolto l'indagine nel 2015, il Belgio nel 2013. Gli indicatori sono calcolati escludendo i non rispondenti.

1.6 La speranza di vita senza limitazioni

L'Italia si colloca ormai da alcuni decenni tra i primi paesi al mondo per longevità e il quadro demografico che si prospetta nei prossimi decenni segnala un ulteriore processo di invecchiamento della popolazione. Ciò non solo per l'aumento della longevità, ma anche per il forte calo delle nascite che si sta registrando negli ultimi anni. Restringendo il campo di osservazione alla popolazione anziana, in cui si concentra maggiormente la quota di persone con gravi limitazioni nelle attività, gli ultra-sessantacinquenni nel 2050 aumenteranno di oltre 6 milioni a fronte di una riduzione complessiva della popolazione (da 60,4 milioni a 58,2 milioni); una persona su tre sarà anziana e il rapporto aumenta ancor più nel Mezzogiorno.

Considerando infatti le previsioni dell'indice di vecchiaia (Grafico 1.6)⁷, secondo lo scenario mediano, dal 2035 i valori per il Sud e le Isole saranno superiori a quelli previsti per il resto d'Italia.

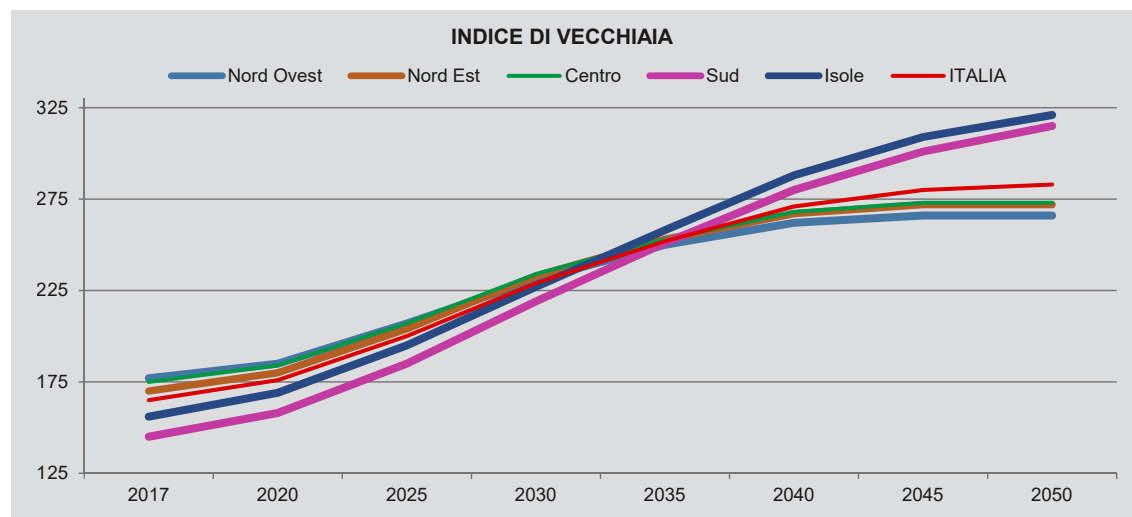
È fondamentale fin d'ora monitorare se al progressivo allungamento della vita media corrisponderà un numero più elevato di anni di vita in autonomia. In altre parole, sarà determinante valutare se alla maggiore longevità si accompagnerà un peggioramento delle condizioni di salute in termini di perdita di autonomia.

Nel 2017, a 65 anni il numero medio di anni di vita attesi senza limitazioni nelle attività⁸ si stima pari a 10 anni per gli uomini e 9,4 anni per le donne. Ciò significa che un uomo di 65 anni si aspetta di vivere in media, dei complessivi 18,2 anni di vita che ha ancora davanti, oltre la metà in completa autonomia, mentre per le donne della stessa età, sebbene più longeve, solo il 40% dei 21,7 anni di vita residui è vissuto in piena autonomia.

⁷ L'indice di vecchiaia è dato dal rapporto percentuale tra la popolazione di 65 anni e oltre e la popolazione con meno di 15 anni

⁸ Per il calcolo dell'indicatore sulla speranza di vita senza limitazioni nelle attività si utilizza il quesito proposto a livello europeo del GALI (Global Activity Limitation Instrument). Per maggiori dettagli si veda l'appendice metodologica.

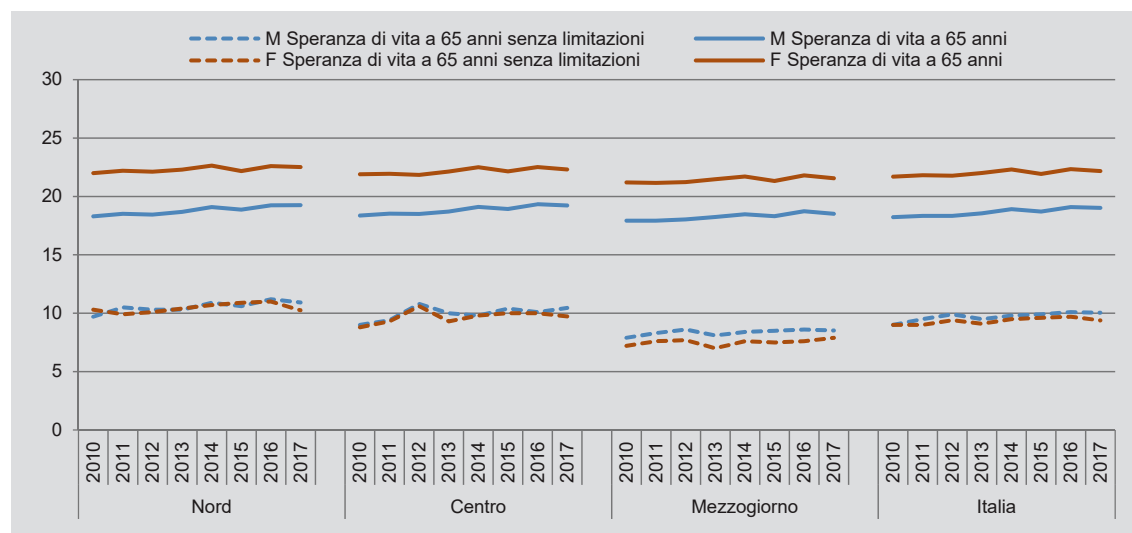
Grafico 1.6 - Indice di vecchiaia al 2017 e previsioni al 2050 (valori percentuali)



Fonte: ISTAT, Indicatori demografici al 1° gennaio 2017, Previsioni della popolazione residente su base 2017 - Scenario mediano

Confrontando nell'ultimo decennio a 65 anni la speranza di vita e quella senza limitazioni nelle attività, emerge a livello nazionale il tendenziale incremento dei due indicatori. Tuttavia per genere si osserva un evidente gap della speranza di vita e che si annulla considerando la speranza di vita senza limitazioni nelle attività (Grafico 1.7).

Grafico 1.7 - Speranza di vita a 65 anni e speranza di vita senza limitazioni nelle attività a 65 anni per genere e area geografica. Anni 2010-2017



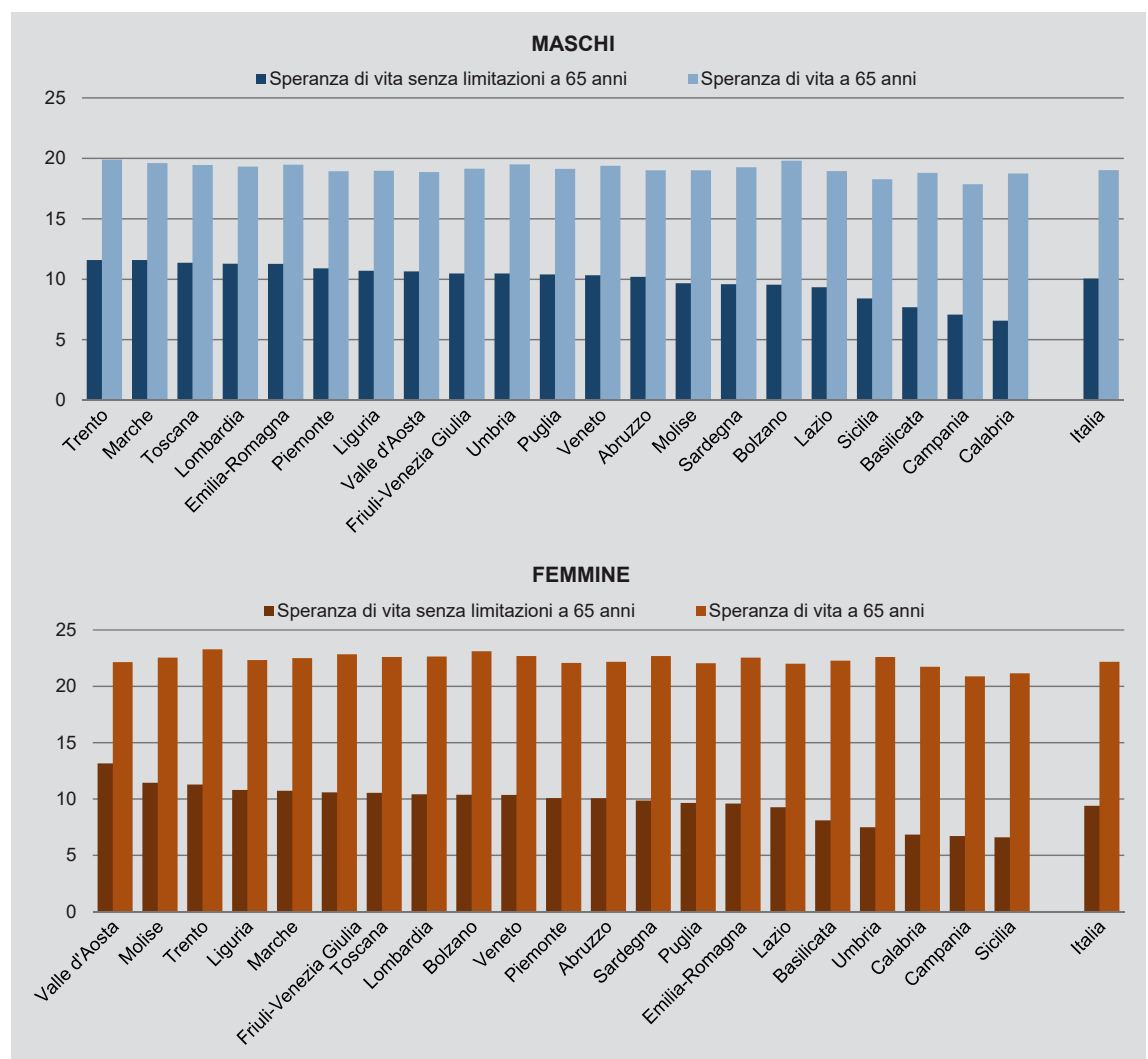
Fonte: Istat, Tavole di mortalità della popolazione italiana, Indagine Aspetti della vita quotidiana

L'analisi territoriale delle grandi aree geografiche mostra che, malgrado la generale tendenza al miglioramento dei due indicatori, il Mezzogiorno non è riuscito a recuperare lo svantaggio storico. Nel 2017 gli uomini 65enni residenti nel Mezzogiorno in media avevano una speranza di vita residua inferiore di circa 8 mesi rispetto ai loro coetanei del Centro e del Nord; per le donne il differenziale negativo è quasi di un anno rispetto al Nord e di 8 mesi rispetto al Centro. Per l'indicatore della speranza di vita senza limitazioni a 65 anni, i valori più elevati delle donne rispetto agli uomini emergono solo nel Mezzogiorno. Pertanto le

donne anziane meridionali presentano un doppio svantaggio: sia rispetto alle loro coetanee delle altre aree geografiche (solo un terzo dei loro anni attesi è vissuto senza limitazioni a fronte di circa la metà per le anziane residenti al Nord e il 40% di quelle residenti al Centro), sia rispetto ai loro coetanei maschi (per i quali la vita media residua senza limitazioni a 65 anni è pari al 44% della speranza di vita alla stessa età).

I differenziali territoriali, analizzati con un maggior dettaglio, evidenziano che tra le regioni del Mezzogiorno, la minore vita attesa in autonomia per gli uomini si riscontra in Calabria (6,6 anni), Campania (7,1 anni) e Basilicata (7,7 anni) (Grafico 1.8). Si attesta al di sotto della media Italia anche qualche regione dell'Italia centrale, come ad esempio il Lazio (9,3 anni). La Provincia autonoma di Trento, insieme alle Marche, sono le zone con la più elevata speranza di vita senza limitazioni a 65 anni (11,6 anni), ma anche per Toscana, Lombardia ed Emilia Romagna i valori sono elevati. La Provincia autonoma di Bolzano, che ha valori simili a quella di Trento per l'indicatore sulla speranza di vita a 65 anni (rispettivamente 19,8 anni e 19,9 anni), per quella senza limitazioni ha un valore più basso di un anno, inferiore anche al dato medio dell'Italia.

Grafico 1.8 - Speranza di vita a 65 anni e speranza di vita senza limitazioni nelle attività a 65 anni per genere e regione. Anno 2017



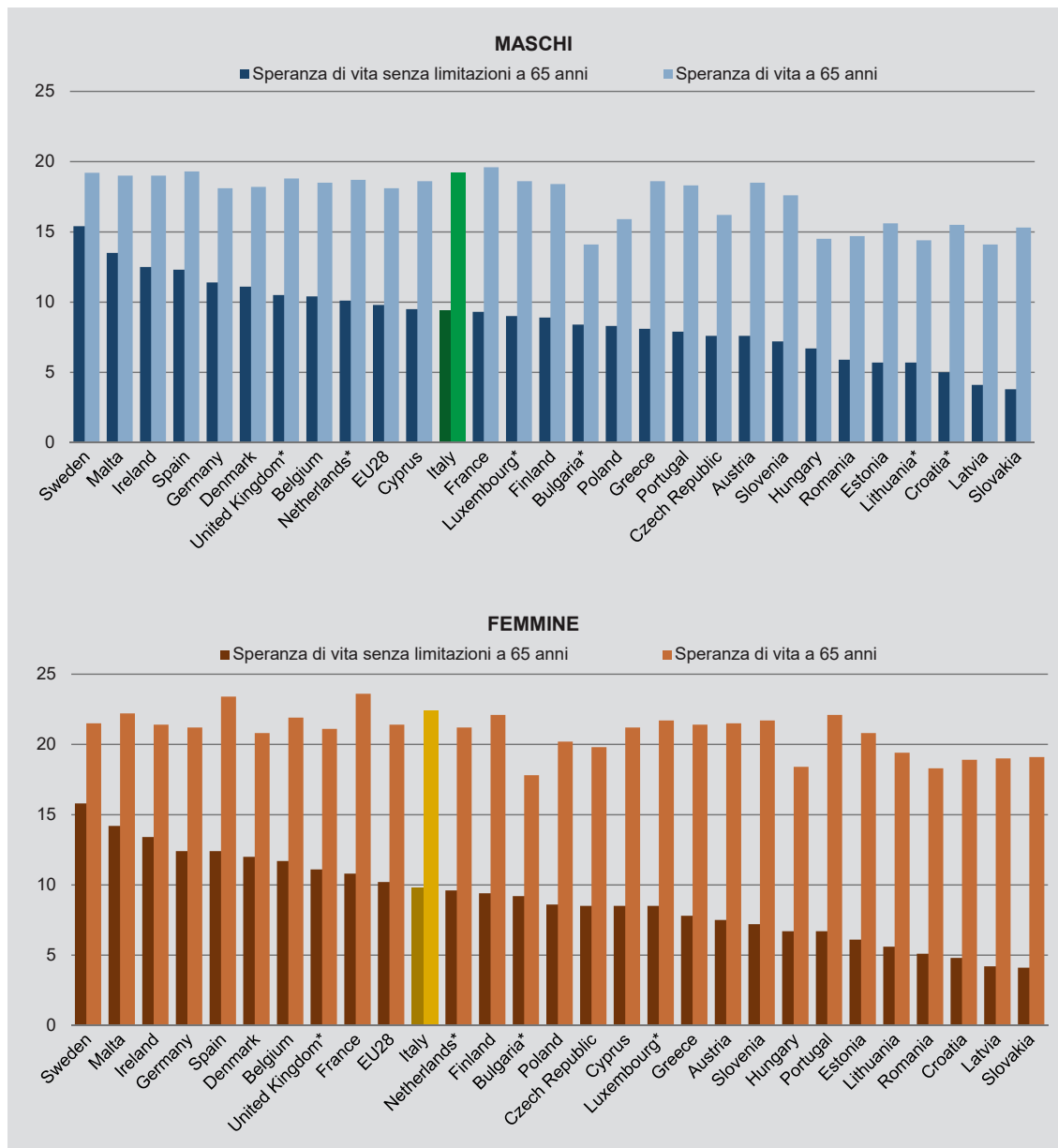
Fonte: Istat, Tavole di mortalità della popolazione italiana, Indagine Aspetti della vita quotidiana

1. La salute e l'autonomia delle persone con disabilità

Per le donne la geografia resta pressoché invariata riguardo al gradiente Nord-Sud. In fondo alla graduatoria si trovano la Sicilia (6,6 anni), seguita da Campania (6,7 anni) e Calabria (6,8) e, rispetto agli uomini, si aggiunge l'Umbria (7,5 anni). Le prime posizioni della graduatoria sono occupate dalle regioni più piccole, Valle d'Aosta e Molise, che precedono la Provincia autonoma di Trento, la Liguria, le Marche e il Friuli Venezia Giulia.

Nel confronto europeo, nel 2017 l'Italia è al terzo posto per l'indicatore sulla speranza di vita a 65 anni, dopo Francia e Spagna, sia per gli uomini che per le donne (Grafico 1.9), ma quando si considera la qualità della sopravvivenza (speranza di vita senza limitazioni a 65 anni), l'Italia perde diverse posizioni: scende infatti al 12° posto tra i 28 paesi UE per gli uomini e all'11° posto per le donne, sebbene con valori prossimi alla media UE.

Grafico 1.9 - Speranza di vita a 65 anni e speranza di vita senza limitazioni nelle attività a 65 anni per genere. Confronti tra i paesi dell'Unione europea. Anno 2017



Fonte: Eurostat database, <https://ec.europa.eu/eurostat/data/database> (aggiornamento al 08/07/2019)
* Segnalazione di rottura di serie storica.

Riguardo ai differenziali di genere in tutti i paesi dell'UE le donne, pur essendo più longeve degli uomini, vivono un minor numero di anni senza limitazioni. In media nell'UE, le donne a 65 anni si aspettano di vivere in assenza di limitazioni il 48% degli anni di vita complessivi attesi, gli uomini il 54%. Questa proporzione ha un'elevata variabilità nei vari paesi europei. In Svezia ad esempio supera l'80% per gli uomini ed il 70% per le donne, mentre in Slovacchia precipita al 25% per gli uomini e al 22% per le donne. Nei paesi dell'Europa dell'Est, sia per gli uomini che per le donne, non solo si osservano valori della speranza di vita a 65 anni tra le più basse d'Europa, ma, ad eccezione della Bulgaria, si stimano valori della speranza vita senza limitazioni che raramente raggiungono i 7 anni di vita a fronte di una media UE pari a circa 10 anni.

1.7 Conclusioni

Pur nella consapevolezza che la presenza di limitazioni gravi può costituire l'effetto di una molteplicità di fattori legati alla salute, per l'impossibilità di poter segmentare tutte le sue specificità (possibili malformazioni alla nascita, malattie di tipo degenerativo come concausa di altri problemi di salute pregressi, malattie insorte in età adulta o anziana ecc.), nell'analisi si è fatto ricorso ai principali indicatori di salute, condivisi per lo più anche a livello internazionale, per rappresentare lo stato di salute di una popolazione.

Lo studio dell'associazione tra la presenza di limitazioni nelle attività e le condizioni di salute, misurate sia con indicatori soggettivi (salute percepita) che con indicatori oggettivi (presenza di malattie croniche), come atteso, ha evidenziato che tra le persone con limitazioni gravi nelle attività lo stato di salute è di gran lunga maggiormente compromesso rispetto a coloro che non dichiarano limitazioni. Inoltre poiché la composizione del collettivo delle persone con limitazioni gravi è fortemente sbilanciato verso l'età anziana, è molto diffusa la presenza di cronicità e comorbilità.

L'analisi delle condizioni di salute delle persone con gravi limitazioni e della perdita di autonomia negli anziani ha fatto emergere, oltre a differenze di genere - con un netto svantaggio delle donne rispetto agli uomini - la presenza di forti diseguaglianze sociali: emergono le sfavorevoli condizioni delle persone con basso titolo di studio rispetto a quelle con titolo di studio elevato. Inoltre nel territorio, il Mezzogiorno già svantaggiato rispetto al Centro-Nord, subendo un'accelerazione del processo di invecchiamento nei prossimi decenni, peggiorerà il suo divario con il resto del paese per la presenza di una quota molto elevata di popolazione anziana.

In tutti gli indicatori analizzati per la popolazione di 65 anni e più è emerso il forte legame tra perdita di autonomia e invecchiamento della popolazione. Nel confronto con gli altri paesi della UE, se per gli anziani di 65-74 anni l'Italia si colloca nella media europea, per i "molto anziani" sconta uno svantaggio demografico dovuto all'elevato grado di invecchiamento della sua popolazione, perdendo posizioni rispetto ai primi posti in graduatoria raggiunti grazie ai guadagni in anni di vita attesi accumulati gradualmente negli ultimi quarant'anni.

Le previsioni per i prossimi anni in Italia evidenziano un ulteriore aumento dell'indice di vecchiaia che potrà aggravare l'attuale contesto, già caratterizzato dalla scarsità di strutture residenziali socio-assistenziali e socio-sanitarie, nonché da carenza di servizi di assistenza domiciliare, soprattutto nel Mezzogiorno e che potrà ulteriormente aggravarsi in considerazione delle previsioni demografiche.

Una delle possibili strategie per contrastare l'incremento del bisogno di assistenza passa anche per investimenti per promuovere policy che favoriscano l'invecchiamento attivo

1. La salute e l'autonomia delle persone con disabilità

(WHO, 2002) ovvero una condizione di vita autonoma e proattiva tra le persone ultra65enni. L'azione può essere condotta prima di tutto a livello preventivo, promuovendo stili di vita adeguati e controlli di prevenzione, ma anche attraverso attività di cura e assistenza che promuovano l'autonomia e l'autosufficienza. Specifiche azioni dovrebbero essere indirizzate a colmare anche le differenze di genere e di status socio-economico in una ottica di risparmio di risorse in ambito sanitario e sociale.

1.8 Appendice metodologica

Speranza di vita senza limitazioni nelle attività a 65 anni

Definizione

L'indicatore esprime il numero medio di anni che una persona di 65 anni in un determinato anno di calendario può aspettarsi di vivere senza limitazioni nelle attività, se nel corso della sua esistenza futura fosse esposta ai rischi di malattia e morte osservati in quello stesso anno di calendario.

Fonti dei dati e metodi

Come fonte di dati si fa riferimento alle Tavole di mortalità della popolazione italiana prodotte dall'Istat e per calcolare le speranze di vita alle diverse età si utilizzano le prevalenze derivanti dall'indagine annuale Istat "Aspetti della vita quotidiana". La serie storica è disponibile a partire dal 2008, anno in cui il quesito sulle limitazioni nelle attività è stato armonizzato utilizzando un wording condiviso a livello internazionale ed è stato incluso nelle indagini sociali dell'Istat. Per stimare le condizioni di salute senza limitazioni nelle attività si fa riferimento alle stime campionarie delle persone che hanno dichiarato di non avere alcuna limitazione rispondendo al quesito denominato GALI (*Global Activity Limitation Instrument*). La stima del numero di anni vissuti in buona salute viene effettuata utilizzando il metodo di Sullivan (1971).

Calcolo dell'indicatore

L'indicatore si calcola come rapporto tra la cumulata degli anni vissuti in buona salute dall'età x in poi ed i sopravvissuti all'età x . Operativamente si parte dagli Anni vissuti all'età x (L_x per x che va da 0 a ω), presenti nelle tavole di mortalità ridotte per classi di età quinquennali, riproporzionati con le prevalenze (p_x) per classe di età delle persone senza limitazioni nelle attività, ottenendo così gli anni vissuti in buona salute all'età x ($L'_x = L_x \cdot p_x$).

Poi si calcola la retrocumulata degli anni vissuti T'_x ($T'_x = \sum_{x=x}^{\omega-1} L'_x$) che indica il numero to-

tale di anni vissuti in buona salute dai sopravvissuti l_x , dal x° compleanno fino alla completa estinzione della generazione. La speranza di vita in buona salute all'età x è data dal rapporto della retrocumulata T'_x e i sopravvissuti l_x all'età x . Essa rappresenta il numero medio di anni che restano da vivere in buona salute dai sopravvissuti all'età x .

2. ISTRUZIONE E FORMAZIONE¹

2.1 Introduzione

L'inclusione scolastica è un concetto complesso e poliedrico la cui realizzazione presuppone lo sviluppo di azioni dirette a fornire risposte adeguate alle esigenze specifiche di tutti gli studenti indipendentemente dal loro background (Ainscow, 1999; 2007).

Le più recenti normative hanno inserito l'inclusione scolastica tra le dimensioni necessarie per valutare la qualità di un sistema scolastico. In letteratura il rapporto tra qualità ed inclusione può però essere visto in due diversi modi. Da una parte l'inclusione scolastica rappresenta lo strumento per arrivare a migliorare la scuola nel suo complesso: "lavorare per una scuola inclusiva, in grado di integrare le differenze, significa operare per migliorare la struttura educativa nel suo complesso" (Cottini, 2004), dall'altra è invece il risultato di una sistema scolastico di qualità: "le esperienze inclusive di maggior significato possono infatti svilupparsi solo in un contesto fatto di competenze, organizzazione, flessibilità, capacità di lavoro comune, tipico di una scuola di qualità [...]. Interrogarsi sui processi che descrivono la qualità del processo di integrazione degli allievi con bisogni educativi speciali significa, di fatto, concentrare l'attenzione sugli stessi indicatori che descrivono la qualità della scuola." (Cottini, 2004).

Una misura del livello di inclusione scolastica può essere quindi costruita a partire da indicatori che descrivano sia le risorse umane messe in campo, sia la presenza di strutture scolastiche adeguate; che forniscano informazioni sui livelli di attuazione di tutte le procedure amministrative previste; che permettano la verifica degli obiettivi stabiliti all'inizio del percorso scolastico e la rispondenza degli interventi ai bisogni dei singoli; che consentano infine il monitoraggio dei costi (Cottini, 2004).

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (CRPD) nell'articolo 24² obbliga gli Stati ad assicurare che:

- a. le persone con disabilità non siano escluse dal sistema di istruzione generale, in ragione della disabilità e che i minori con disabilità non siano esclusi - in ragione della disabilità - da una istruzione primaria gratuita libera ed obbligatoria o dall'istruzione secondaria;
- b. le persone con disabilità possano accedere, su base di uguaglianza con altri, all'interno della comunità in cui vivono, ad un'istruzione primaria, di qualità e libera ed all'istruzione secondaria;
- c. venga fornito un accomodamento ragionevole in funzione di bisogni di ciascuno;
- d. le persone con disabilità ricevano il sostegno necessario, all'interno del sistema educativo generale, al fine di agevolare la loro effettiva istruzione;
- e. siano fornite efficaci misure di sostegno personalizzato in ambienti che ottimizzino il progresso scolastico e la socializzazione, conformemente all'obiettivo della piena integrazione.

Inoltre, "Gli Stati Parti garantiscono che le persone con disabilità possano avere accesso all'istruzione secondaria superiore, alla formazione professionale, all'istruzione per

¹ Hanno collaborato alla stesura del contributo Alessandra Battisti, Sara Corradini, Claudia Di Priamo e Lucia Martinez.

² Legge n.18 del 3 marzo 2009.

adulti e all'apprendimento continuo lungo tutto l'arco della vita senza discriminazioni e su base di uguaglianza con gli altri [...]"

L'informazione statistica, che negli ultimi anni ha fatto notevoli passi avanti, presenta ancora alcuni vuoti informativi molto importanti come quelli relativi all'educazione precoce, all'inclusione universitaria, alla formazione professionale e all'istruzione per adulti.

A partire dai principi esposti nella Convenzione e tenendo conto di tutte le informazioni al momento disponibili, si analizza - nel corso del capitolo e dopo aver fatto una veloce panoramica sulla normativa - la partecipazione ai percorsi di istruzione e formazione delle persone con disabilità: si osservano, in primo luogo, i livelli di istruzione raggiunti dagli stessi, per proseguire poi con l'analisi della presenza degli alunni con disabilità nella scuola. Successivamente, si descrive la partecipazione degli alunni con disabilità alle attività didattiche ed extra scolastiche, per passare infine all'analisi dei sostegni necessari e degli accomodamenti ragionevoli, introdotti dalle scuole, al fine di favorire il processo di inclusione degli alunni con disabilità. Le informazioni analizzate nel capitolo, si riferiscono a tutti gli ordini scolastici, nel paragrafo sulla partecipazione, invece, le informazioni disponibili sono relative solo al primo ciclo di istruzione.

Il capitolo si conclude con due box, il primo che ha lo scopo di approfondire quali possano essere le caratteristiche personali degli alunni che partecipano e sono attivi in alcune aree di funzionamento dell'ICF; il secondo box invece analizza le relazioni che intercorrono tra le caratteristiche sociali, economiche e demografiche della famiglia di origine e gli esiti scolastici delle persone con disabilità.

2.2 La normativa su disabilità e istruzione

L'analisi della produzione normativa testimonia i diversi passaggi con i quali si è sviluppato il processo inteso a promuovere un percorso di inserimento e di inclusione delle persone con disabilità in ambito scolastico. Tale processo ha avuto come obiettivo quello di dare attuazione ad un "diritto", ma soprattutto di implementare strumenti, metodi e servizi, per favorire la piena partecipazione sociale e migliorare il rendimento scolastico delle persone con disabilità.

Il percorso per l'integrazione è iniziato negli anni '70, quando con la legge n. 118/71 per la prima volta veniva garantito il diritto all'istruzione nella scuola comune. Successivamente viene riconosciuta l'importanza di interventi educativi rivolti al pieno sviluppo delle capacità individuali di ogni alunno (la legge n. 517/77). All'inizio degli anni '90 i concetti di inserimento e di progetto educativo individuale sono stati ripresi e rafforzati all'interno della legge quadro sull'handicap (legge n. 104/92). Attraverso questa normativa ci si propone di promuovere la piena integrazione delle persone con disabilità in ogni ambito di vita: "nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società" (art. 1, comma 1, lett. a). Per quanto attiene l'ambito scolastico, la legge sopra-citata ribadisce come priorità che l'istruzione delle persone con disabilità debba essere compiuta attraverso un loro inserimento "nelle classi comuni delle istituzioni scolastiche di ogni ordine e grado e nelle istituzioni universitarie" (art. 12, comma 2).

Sempre nell'ambito della stessa legge viene ribadita l'importanza di individuare interventi educativi rivolti ai bisogni specifici dei singoli alunni. L'introduzione del Profilo Dinamico Funzionale utile alla definizione del livello di sviluppo che l'alunno con disabilità può raggiungere in tempi brevi (sei mesi) e in tempi medi (due anni), nasce proprio con l'obiettivo di fornire indicazioni specifiche attraverso le quali poter progettare un percorso

educativo individualizzato. Il Profilo Funzionale viene redatto sulla base della Diagnosi Funzionale, che consiste in una descrizione analitica della compromissione funzionale dello stato psicofisico dell'alunno. Entrambi gli strumenti sopra definiti permettono di elaborare il Piano Educativo Individualizzato, ossia un documento in cui vengono descritti gli interventi, i progetti didattico - educativi, riabilitativi e di socializzazione individualizzati, nonché le modalità di integrazione tra attività scolastiche ed extrascolastiche. Un successivo decreto (DPR del 24/02/1994) indica in modo specifico e circostanziato le caratteristiche che devono avere la Diagnosi Funzionale, il Profilo Dinamico Funzionale e il Piano Educativo Individualizzato; da chi debbano essere redatte; quando e da chi debbano essere effettuate le verifiche. Il Regolamento sull'autonomia scolastica, approvato dal Consiglio dei Ministri il 25 febbraio 1999 ha recepito appieno l'importanza di strategie di integrazione fondate su piani di intervento individualizzati. Nel Regolamento si sottolinea la necessità di considerare ciascun individuo nelle sue diversità (comprese quelle legate alla presenza di disabilità) e di prevedere "interventi di educazione, formazione ed istruzione mirati allo sviluppo della persona umana, adeguati ai diversi contesti, alla domanda delle famiglie e alle caratteristiche specifiche dei soggetti coinvolti" (art. 1, comma 2). Nel 1999 oltre ad aver elevato di due anni l'obbligo scolastico anche per i ragazzi con disabilità (legge n. 9/1999), si è iniziato a porre l'attenzione anche sull'integrazione universitaria degli studenti con disabilità. La legge n. 17/99 garantisce, infatti, agli studenti universitari con disabilità sia sussidi tecnici e didattici, sia servizi di tutorato specializzato, nonché trattamenti individualizzati in occasione degli esami universitari e la presenza di un docente con funzioni di coordinamento, monitoraggio e supporto in tutte le iniziative inerenti l'integrazione nell'ambito dell'ateneo.

Negli ultimi anni l'intero sistema scolastico è stato investito da numerose normative in ultimo la legge 107 del 2015 nota come "legge della buona scuola", che con il d.lgs. n. 66 del 2017 detta nuove norme in materia di inclusione degli studenti con disabilità, compiendo lo sforzo di rafforzare la partecipazione e la collaborazione delle famiglie e delle associazioni nei processi di inclusione scolastica e ponendo l'accento sulla formazione degli insegnanti, e sulla continuità didattica. Il decreto, diventato legge dello Stato con il decreto legislativo n. 96 del 7 agosto 2019, pone le nuove basi su cui operare in materia di inclusione.

Nel complesso, sono molti gli obiettivi che il nostro sistema scolastico ha deciso di perseguire negli anni più recenti: la formazione e la stabilizzazione degli insegnanti di sostegno; la configurazione della scuola come soggetto responsabile della presa in carico globale dell'alunno con disabilità; l'aumento degli investimenti sulle nuove tecnologie in modo da migliorare i livelli di integrazione, sono solo alcune delle sfide che si vogliono affrontare.

2.3 I livelli di istruzione delle persone con disabilità

L'analisi dei livelli di istruzione delinea un quadro in cui emergono ancora delle nette differenze tra la popolazione con disabilità³ e quella senza disabilità. Nei due contingenti analizzati persiste una disuguaglianza nel raggiungimento di titoli di studio più elevati, nonostante l'applicazione delle normative e l'attivazione di politiche a favore delle persone con disabilità messe in campo negli ultimi anni.

3 La rilevazione utilizzata per l'analisi dei livelli di istruzione è l'indagine Istat sugli "Aspetti della vita quotidiana" e la definizione di disabilità utilizzata è quella identificata attraverso il quesito (Global Activities Limitations Indicator) che rileva le persone che, a causa di problemi di salute, dichiarano di avere delle limitazioni gravi che durano da almeno 6 mesi nelle attività che le persone abitualmente svolgono.

La tavola 2.1 mostra come, al crescere dell'età aumentino le disuguaglianze nei livelli di istruzione a svantaggio delle persone con disabilità: le distanze tra le due popolazioni si ampliano ulteriormente se si considerano i titoli di studio relativi al secondo o al terzo ciclo di istruzione. La lettura dei differenziali per età evidenzia come la popolazione più giovane, rispetto a quella anziana, abbia beneficiato delle normative che a partire dagli anni 70 hanno favorito il processo di inclusione scolastica.

Notevoli le differenze in termini di genere: nel complesso la componente femminile con disabilità è costituita da una quota più consistente di persone senza titolo di studio: il 17,1% delle donne contro il 9,8% degli uomini, tale svantaggio risulta però esclusivamente legato all'alta quota di donne senza titolo registrata tra le ultrasessantacinquenni, risultato che riflette le differenze di genere nei più generali livelli d'istruzione esistenti tra le persone più anziane. Se consideriamo le fasce di età più giovani la relazione risulta invertita e la quota di persone senza titolo aumenta tra gli uomini (Tavola 2.1).

Tavola 2.1 - Persone di 15 anni e più per presenza di disabilità e titolo di studio, sesso e classe di età Media. 2016-2017
(valori percentuali)

TITOLO DI STUDIO	15-34 anni		35-54 anni		55-64 anni		65 anni e più		Totale	
	Senza disabilità	Con disabilità	Senza disabilità	Con disabilità	Senza disabilità	Con disabilità	Senza disabilità	Con disabilità	Senza disabilità	Con disabilità
Maschi										
Nessun titolo	0,5	6,7	0,9	6,2	1,0	3,1	3,7	13,3	1,2	9,8
Licenza elementare e media	38,2	41,0	40,1	49,4	45,6	59,4	61,7	66,1	43,7	60,1
Diploma e oltre	61,4	52,3	59,0	44,5	53,4	37,5	34,6	20,6	55,1	30,1
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Femmine										
Nessun titolo	0,5	5,5	0,9	3,2	1,5	2,4	7,7	23,2	2,0	17,1
Licenza elementare e media	33,6	49,1	34,3	50,4	48,4	65,3	66,8	67,0	41,5	63,6
Diploma e oltre	65,8	45,4	64,8	46,3	50,2	32,3	25,4	9,8	56,5	19,3
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: Istat

2.4 Libertà di accesso e libertà di scelta

L'analisi dei dati sulla presenza degli alunni con disabilità⁴ nella scuola italiana mostra come si sia modificato nel tempo l'accesso ai percorsi di istruzione. Negli ultimi anni, la presenza degli alunni con disabilità nelle scuole, risulta sensibilmente aumentata passando da poco più di 200 mila iscritti nell'anno scolastico (a.s) 2009/2010 (2,2 % degli iscritti complessivi) a oltre 272 mila nell'a.s 2017/2018 (3,1 % degli iscritti complessivi) (MIUR), incremento che si registra in tutti gli ordini scolastici. (Grafico 2.1).

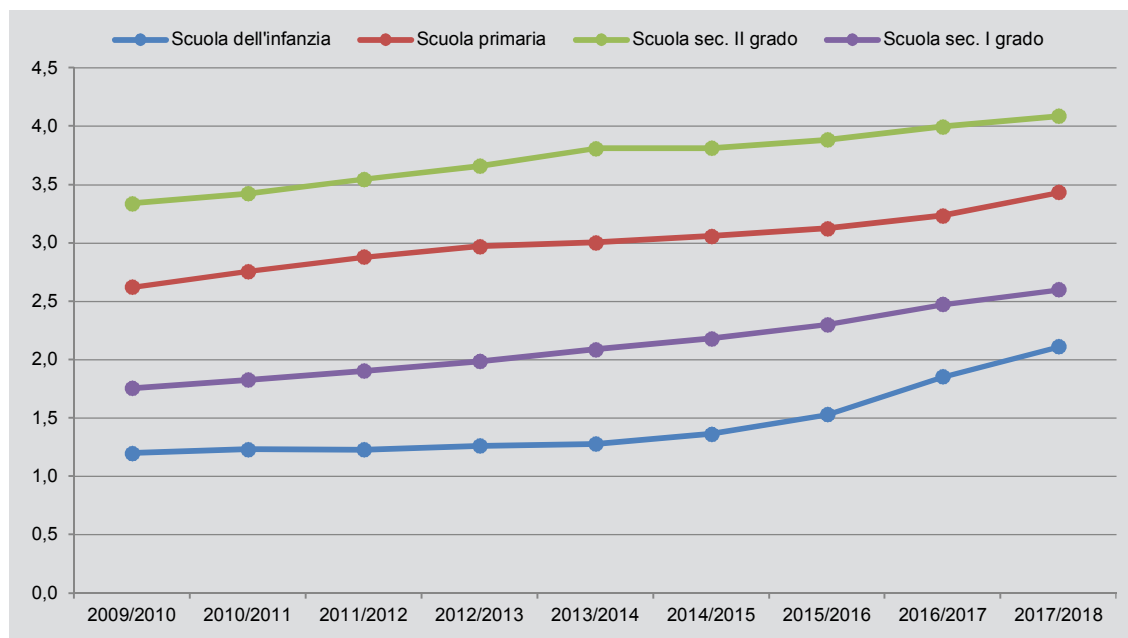
In linea con quanto osservato si riscontra un aumento del numero di insegnanti per il sostegno che, nell'arco temporale considerato, passano da 89 mila a circa 156 mila subendo una crescita di circa il 75% (MIUR).

Tali evidenze lasciano presumere come negli ultimi anni la scuola abbia provato a migliorare l'accoglienza degli studenti con disabilità, tuttavia, a causa della carenza di insegnanti specializzati, una quota di questi docenti viene selezionata dalle liste curriculari (37%)⁵: questo vuol dire che un insegnante su tre non ha la specializzazione per il sostegno.

4 Il MIUR considera alunni con disabilità coloro che hanno una certificazione (disabilità L.104/92, invalidità civile, DPCM 185/2006) e che necessitano di un insegnante di sostegno.

5 Il dato sulla percentuale di docenti per il sostegno che sono stati selezionati dalle liste curriculari proviene dall'Indagine

Grafico 2.1 - Serie storica degli alunni con il sostegno per ordine e anno scolastico. Valori per 100 alunni iscritti



Fonte: Elaborazione Istat su dati MIUR

La libertà di accesso è sicuramente un passo importante verso l'inclusione ma deve essere accompagnata dalla libertà di scelta del percorso scolastico che si vuole seguire. Per questo motivo si è ritenuto opportuno affiancare agli indicatori sopradescritti un indicatore sul tipo di scuola superiore alla quale gli alunni - con e senza disabilità - si sono iscritti. Tali scelte possono essere un interessante proxy per comprendere non solo l'inclusività del sistema scolastico, ma anche l'atteggiamento degli alunni e delle famiglie verso le opportunità proposte dal sistema scolastico superiore, nonché verso le opportunità che la frequenza di un determinato ciclo di studi fornisce per l'ingresso nel mondo del lavoro.

Gli alunni con disabilità sembrano selezionare il tipo scuola utilizzando un ventaglio di scelte molto più ristretto rispetto al resto degli studenti che si iscrivono alla scuola secondaria di secondo grado e, inoltre, tale andamento risulta essere fortemente confermato nel tempo: infatti, se nel 2007 gli alunni con disabilità sceglievano istituti professionali nel 59,2% dei casi contro il 20,5% del totale degli alunni iscritti, nel 2017 la scelta dell'indirizzo professionale è del 49,8% per gli alunni con disabilità contro il 20,1% per il totale degli alunni. Anche se si osserva una diminuzione della percentuale di alunni con disabilità che scelgono questo tipo di scuola superiore, la prevalenza della disabilità negli istituti professionali non diminuisce, ma anzi aumenta passando dal 4,3 al 6,1% degli alunni iscritti alle scuole del secondo ciclo, per effetto della più generale diminuzione degli iscritti a questo tipo di istituti (Tavola 2.2).

La scelta di un indirizzo tecnico-professionale piuttosto che quello liceale da parte degli alunni con disabilità, può essere letta o come una maggiore inclusività di questo tipo di istituti o come una scelta da parte degli alunni e dei familiari che preferiscono indirizzarsi verso un percorso scolastico che non richieda necessariamente una prosecuzione universitaria.

Tavola 2.2 - Alunni della scuola secondaria di II grado per presenza di disabilità e tipo scuola superiore. Anni 2007 e 2017.

TIPO SCUOLA SUPERIORE	Alunni iscritti		Alunni con disabilità		% di alunni con disabilità sul totale alunni iscritti
	Valori assoluti	Valori percentuali	Valori assoluti	Valori percentuali	
	2007				
Istituto professionale	558.199	20,45	24.164	59,25	4,3
Istituto tecnico	938.200	34,38	8.523	20,90	0,9
Licei socio-psico-pedagogici, della comunicazione, delle scienze sociali	217.757	7,98	2.420	5,93	1,1
Liceo scientifico	604.446	22,15	1.316	3,23	0,2
Liceo classico	290.365	10,64	712	1,75	0,2
Liceo linguistico	17.182	0,63	88	0,22	0,5
Istruzione artistica	102.861	3,77	3.560	8,73	3,5
Totale	2.729.010	100,00	40.783	100,00	1,5
	2017				
Istituto professionale	534.887	20,07	32.822	49,80	6,1
Istituto tecnico	876.165	32,88	17.506	26,56	2,0
Licei socio-psico-pedagogici, della comunicazione, delle scienze sociali	223.985	8,40	4.174	6,33	1,9
Liceo scientifico	636.333	23,88	4.096	6,21	0,6
Liceo classico	269.352	10,11	1.941	2,94	0,7
Liceo linguistico	12.040	0,45	102	0,15	0,8
Istruzione artistica	112.205	4,21	5.272	8,00	4,7
Totale	2.664.967	100,00	65.913	100,00	2,5

Fonte: Elaborazione Istat su dati MIUR

Una parziale conferma di questa interruzione del percorso di studi è fornita dal dato sugli iscritti nelle università⁶. Va sottolineato un vuoto informativo sulla presenza degli studenti con disabilità all'interno delle università italiane, ad oggi stimati solo attraverso i dati del Miur relativi al numero di iscritti che ha accesso all'esonero parziale o totale dal pagamento delle tasse per motivi legati alla disabilità. I dati mostrano che per l'anno accademico 2016/2017 gli esoneri (totali e parziali) ammontano a 15.757, su un totale di iscritti pari a 1.654.680, attestandosi allo 0,95% della componente totale degli iscritti all'università nell'anno accademico considerato. La consistenza degli esoneri sul totale degli iscritti subisce nel corso del periodo analizzato pochissime variazioni; infatti tra il 2010 ed il 2017 si passa dallo 0,80 allo 0,95, per effetto di una riduzione degli iscritti totali di poco più di 156 mila unità e un aumento degli esoneri di circa 1.300 unità (Tavola 2.3).

Tavola 2.3 - Serie storica degli studenti iscritti alle università statali e non statali ed esoneri (parziali e totali) per anno accademico

ANNO ACCADEMICO	Totale iscritti	Totale esoneri	% esoneri su totale iscritti
2009/2010	1.811.022	14.405	0,80
2010/2011	1.805.679	15.467	0,86
2011/2012	1.767.268	15.735	0,89
2012/2013	1.722.580	15.691	0,91
2013/2014	1.672.757	14.651	0,88
2014/2015	1.641.475	15.486	0,94
2015/2016	1.693.032	15.092	0,89
2016/2017	1.654.680	15.757	0,95

Fonte: Elaborazione Istat su dati MIUR

⁶ Il Miur rilascia dati relativi agli esoneri parziali e totali degli alunni iscritti, che possono essere utilizzati per valutare proprio la presenza di alunni con disabilità negli atenei italiani, statali e non statali. Gli esoneri totali fanno riferimento agli studenti con una disabilità superiore al 66%, gli esoneri parziali, invece, sono riservati agli studenti con una disabilità inferiore al 66%. Va sottolineata la presenza di un vuoto informativo sulla presenza degli studenti con disabilità all'interno delle università italiane, non essendo ad oggi possibile fare, ad esempio, analisi sul genere o sulla tipologia di disabilità degli studenti con esonero parziale o totale.

2.5 Sostegno necessario e accomodamento ragionevole

La CRPD prevede che le persone con disabilità ricevano il sostegno necessario, all'interno del sistema educativo generale, al fine di agevolare il processo formativo. Nel sistema scolastico italiano le principali figure professionali a supporto dell'alunno con disabilità sono l'insegnante per il sostegno a supporto della didattica e altre figure fornite dagli Enti locali a supporto della socializzazione e dell'autonomia.

A livello nazionale il numero medio di alunni con disabilità⁷ per insegnante è molto vicino a quello massimo previsto dalla Legge 244/2007 (un insegnante di sostegno ogni due alunni con disabilità): ci sono 1,5 alunni con disabilità ogni insegnante per il sostegno. Le differenze territoriali sono molto marcate: la Provincia autonoma di Bolzano ha 4,2 alunni per insegnante di sostegno⁸ di contro il Molise ha un rapporto di 1,1 alunni per insegnante (Tavola 2.4).

Tavola 2.4 - Numero medio di alunni con disabilità per insegnante di sostegno per ordine scolastico e regione. Anno scolastico 2017-2018

REGIONE	Scuola infanzia	Primaria	Secondaria di I grado	Secondaria di II grado	Totale
Piemonte	1,1	1,3	1,4	1,3	1,3
Valle d'Aosta-Vallée d'Aoste	1,3	1,4	1,9	1,5	1,5
Lombardia	1,4	1,8	1,8	1,7	1,7
P.A. Bolzano-Bozen	5,9	3,0	5,2	3,0	4,2
P.A. Trento	0,9	2,1	2,6	1,7	2,0
Veneto	1,2	1,6	1,8	1,8	1,6
Friuli-V.G.	1,2	1,3	1,9	1,5	1,5
Liguria	1,1	1,5	1,6	1,6	1,5
Emilia-Romagna	1,1	1,6	1,6	1,7	1,6
Toscana	1,1	1,2	1,4	1,3	1,3
Umbria	1,2	1,5	1,4	1,6	1,5
Marche	1,1	1,4	1,5	1,5	1,4
Lazio	1,2	1,5	1,5	1,5	1,5
Abruzzo	1,2	1,3	1,5	1,4	1,4
Molise	1,0	1,0	1,1	1,1	1,1
Campania	1,2	1,4	1,4	1,3	1,3
Puglia	1,1	1,3	1,4	1,4	1,4
Basilicata	1,1	1,3	1,3	1,3	1,3
Calabria	1,1	1,2	1,3	1,3	1,2
Sicilia	1,1	1,5	1,4	1,4	1,4
Sardegna	1,0	1,1	1,1	1,3	1,2
Italia	1,2	1,5	1,6	1,5	1,5

Fonte: Istat

L'insegnante per il sostegno svolge un ruolo centrale nel percorso scolastico degli alunni con disabilità, tuttavia, per la realizzazione del progetto individuale è molto importante la "continuità" del rapporto tra docente per il sostegno e alunno, non solo nel corso dell'anno scolastico, ma anche per l'intero ciclo di studi; ciò oltre a favorire l'instaurarsi di un rapporto di fiducia tra l'alunno e il docente, permette all'insegnante di svolgere la propria attività nell'ambito di un progetto più ampio finalizzato all'inclusione e alla valorizzazione delle attitudini, seguendo una logica di sviluppo progressivo.

⁷ Cfr. nota 6.

⁸ L'elevato rapporto alunni con disabilità/docente di sostegno della Provincia autonoma di Bolzano è dovuto ad una diversa modalità di presa in carico dell'alunno con disabilità da parte della Provincia autonoma: infatti, sono assegnati alla classe, a causa del bilinguismo, più docenti curricolari e, in caso di alunno non autonomo, è prevista la figura dell'assistente all'autonomia e alla comunicazione.

Nell'ultimo anno la quota di alunni che ha cambiato insegnante per il sostegno rispetto all'anno precedente supera il 41%, una percentuale purtroppo molto elevata che evidenzia una criticità nel percorso di studi dell'alunno con disabilità.

La qualità dell'azione formativa può inoltre migliorare se al docente vengono affiancate altre figure professionali. Nel caso in cui l'alunno non sia totalmente autonomo o presenti problemi nella sfera della comunicazione, l'insegnante per il sostegno dovrebbe essere affiancato da figure opportunamente formate, che garantiscano l'assistenza di base e supportino la socializzazione e l'autonomia del singolo, come ad esempio gli assistenti all'autonomia e alla comunicazione, figure professionali finanziate dagli Enti locali, la cui presenza può facilitare considerevolmente la partecipazione dell'alunno alle attività didattiche e relazionali.

Le differenze relative alla presenza di questa figura si caratterizzano geograficamente: si passa, infatti, dai 4,4 alunni con disabilità per assistente nel Centro ai 6,5 alunni per assistente delle Regioni del Mezzogiorno (Tavola 2.5).

Tavola 2.5 - Rapporto alunni con disabilità e assistenti all'autonomia e alla comunicazione per ordine scolastico e ripartizione geografica. Anno scolastico 2017-2018.

RIPARTIZIONE GEOGRAFICA	Scuola dell'infanzia	Scuola primaria	Scuola secondaria di I grado	Scuola secondaria di II grado	Tutti gli ordini
Nord	3,3	4,2	5,3	5,6	4,6
Centro	3,1	4,1	4,9	5,2	4,4
Mezzogiorno	4,0	6,5	8,2	6,8	6,5
Italia	3,5	4,8	6,0	5,9	5,1

Fonte: Istat

Il sostegno ragionevole dovrebbe essere accompagnato, secondo quanto previsto dalla CRPD, da un accomodamento ragionevole che dovrebbe da una parte supportare i docenti nella didattica e dall'altra sostenere l'alunno nel suo percorso di apprendimento e di socializzazione all'interno del mondo "scuola".

La tecnologia può sicuramente svolgere una funzione di "facilitatore" nel processo di inclusione scolastica dell'alunno con disabilità rappresentando un elemento di grande aiuto per l'abbattimento degli ostacoli al percorso di apprendimento. Tre scuole su quattro dispongono di postazioni informatiche adattate alle esigenze delle persone con disabilità, con percentuali più elevate in Emilia-Romagna e Toscana (rispettivamente 84,7% e 81,5% delle scuole con alunni con disabilità) e più basse in Valle d'Aosta e nella P.a. di Bolzano (rispettivamente 63,0% e 51,1%) (Tavola 2.6 e Grafico 2.2).

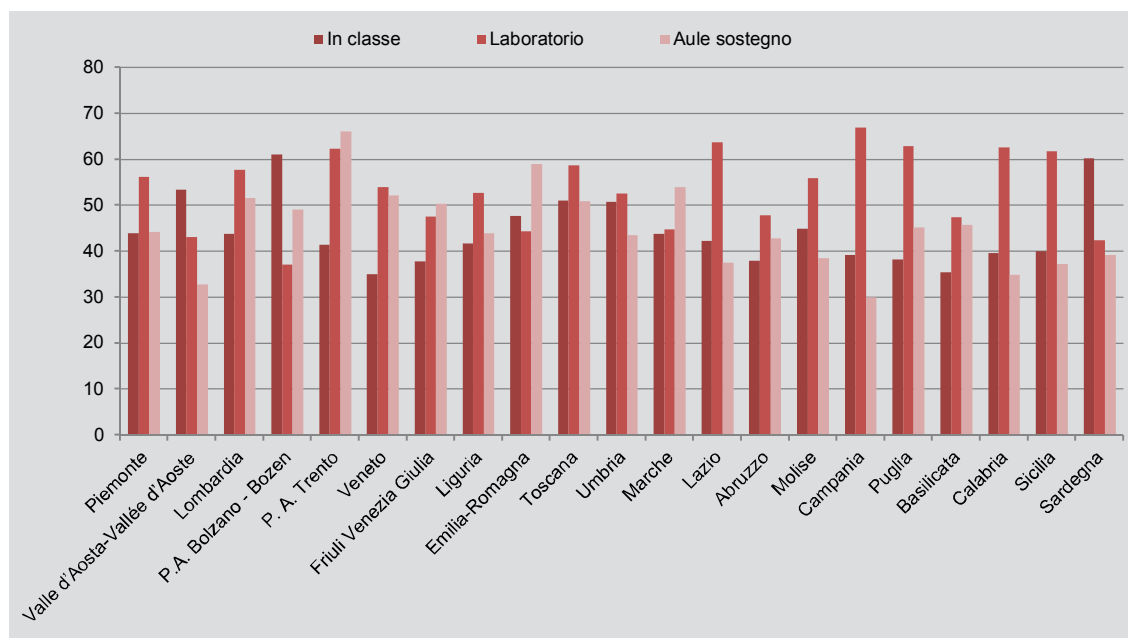
Le postazioni informatiche per assolvere in modo sostanziale e completo la loro funzione di facilitatore dovrebbero essere posizionate in classe, al fine di favorire l'interazione tra gli alunni con disabilità e il gruppo dei coetanei; tuttavia la loro collocazione in classe risulta ancora poco diffusa (42,7% delle scuole), più spesso il posizionamento avviene in aule specifiche per il sostegno (45,0% delle scuole), o in laboratori dedicati (56,9% delle scuole del primo e del secondo ciclo). La collocazione in laboratori e aule per il sostegno configura una situazione di potenziale esclusione degli studenti con disabilità. L'analisi regionale evidenzia però delle differenze: osserviamo territori come la Valle d'Aosta, la P.a. di Bolzano e la Sardegna dove almeno 1 scuola su due ha postazioni informatiche in classe e territori quali il Veneto e la Basilicata dove poco più di una scuola su tre ha collocato le postazioni in classe.

Tavola 2.6 - Scuole con alunni con disabilità e presenza di postazioni informatiche adattate adibite all'integrazione scolastica per ordine scolastico e regione. Anno scolastico 2017-2018. Valori per 100 scuole della stessa regione.

REGIONE	Scuola primaria	Scuola secondaria di I grado	Scuola secondaria di II grado	Tutti gli ordini
Piemonte	75,0	78,5	71,6	75,5
Valle d'Aosta-Vallée d'Aoste	64,3	77,8	44,4	63,0
Lombardia	76,9	80,9	64,5	76,2
P.A. Bolzano-Bozen	49,2	63,5	41,4	51,1
P.A. Trento	79,9	90,2	92,3	84,2
Veneto	73,6	81,8	65,0	74,5
Friuli-Venezia Giulia	71,6	75,9	68,1	72,3
Liguria	76,8	80,5	65,5	76,3
Emilia-Romagna	85,8	86,3	78,4	84,7
Toscana	82,4	86,8	71,1	81,5
Umbria	78,5	82,6	74,1	78,7
Marche	79,2	82,3	65,3	77,6
Lazio	75,3	80,5	75,3	76,8
Abruzzo	72,4	76,2	76,0	74,1
Molise	67,5	73,5	79,2	71,2
Campania	70,0	78,1	69,9	72,2
Puglia	75,9	79,3	76,3	77,1
Basilicata	71,7	67,3	72,4	70,5
Calabria	73,1	77,3	80,2	75,7
Sicilia	74,0	82,8	70,7	75,7
Sardegna	68,6	75,8	59,7	69,3
Italia	75,2	80,3	70,5	75,8

Fonte: Istat

Grafico 2.2 - Grafico 2.2 - Scuole con alunni con disabilità e con postazioni informatiche adattate adibite all'integrazione scolastica per collocazione delle postazioni e regione. Anno scolastico 2017-2018. Valori per 100 scuole della stessa regione



Fonte: Istat

L'accessibilità dell'edificio scolastico e la mobilità al suo interno sono altri elementi importanti per la realizzazione del processo d'inclusione scolastica. Una scuola inclusiva deve consentire agli studenti con disabilità di accedere liberamente negli edifici scolastici e di muoversi al loro interno in totale autonomia. Il dato sull'accessibilità mostra purtroppo

ancora un grave ritardo, le scuole non accessibili sono molto numerose: soltanto il 31,5% ha abbattuto le barriere fisiche⁹, e ancora meno - il 17,5% - sono quelle che hanno abbattuto le barriere senso percettive¹⁰. Il territorio fa ancora una volta la differenza con percentuali di accessibilità fisica che vanno dal 66,2% delle scuole della Valle d'Aosta al 21,6% delle scuole della Campania. Le stesse differenze emergono per l'accessibilità senso percettiva: si va dal 38,4% delle scuole della P.a. di Bolzano al limitatissimo 8,5% delle scuole della Calabria (Tavola 2.7).

Tavola 2.7 - Scuole accessibili per regione e tipologia di barriera. Anno scolastico 2017-2018. Valori per 100 scuole della stessa Regione

REGIONE	Barriere Fisiche			Barriere senso percettive		
	Scuole accessibili	Scuole non accessibili	Scuole che non rispondono	Scuole accessibili	Scuole non accessibili	Scuole che non rispondono
Piemonte	35,7	50,2	14,0	23,0	62,9	14,0
Valle d'Aosta-Vallée d'Aoste	66,2	30,2	3,6	22,1	74,3	3,6
Lombardia	39,4	43,6	17,0	20,4	62,6	17,0
<i>P.A. Bolzano-Bozen</i>	<i>46,7</i>	<i>50,9</i>	<i>2,4</i>	<i>38,4</i>	<i>59,2</i>	<i>2,4</i>
<i>P.A. Trento</i>	<i>39,5</i>	<i>17,1</i>	<i>43,3</i>	<i>17,6</i>	<i>39,0</i>	<i>43,3</i>
Veneto	31,4	48,7	19,9	21,8	58,3	19,9
Friuli-Venezia Giulia	38,1	45,3	16,5	22,3	61,1	16,5
Liguria	28,0	49,3	22,7	19,9	57,4	22,7
Emilia-Romagna	39,3	44,5	16,2	25,3	58,5	16,2
Toscana	32,6	50,0	17,4	17,2	65,5	17,4
Umbria	37,8	52,0	10,2	23,0	66,8	10,2
Marche	32,5	51,2	16,3	15,4	68,4	16,3
Lazio	26,9	47,5	25,5	13,7	60,7	25,5
Abruzzo	30,6	51,9	17,5	15,1	67,5	17,5
Molise	22,2	54,9	22,9	17,2	59,9	22,9
Campania	21,6	54,3	24,2	12,7	63,2	24,2
Puglia	30,3	53,5	16,3	14,1	69,6	16,3
Basilicata	25,7	61,6	12,8	17,6	69,6	12,8
Calabria	24,4	58,8	16,8	8,5	74,7	16,8
Sicilia	26,5	52,4	21,0	13,9	65,1	21,0
Sardegna	31,6	50,8	17,6	11,1	71,4	17,6
Italia	31,5	49,6	18,8	17,5	63,7	18,8

Fonte: Istat

2.6 La partecipazione scolastica

Una programmazione personalizzata dovrebbe essere accompagnata, ai fini di una completa inclusione, dalla condivisione del percorso didattico e da momenti di socializzazione con i compagni di scuola. Per questo motivo, il processo di inclusione scolastica dovrebbe prevedere una completa partecipazione dell'alunno con disabilità a tutte le attività scolastiche, comprese le gite di istruzione, anche se tale partecipazione può implicare una maggiore complessità organizzativa (numero di accompagnatori, scelta di luoghi accessibili, ecc.).

⁹ Vengono definite "accessibili dal punto di vista fisico-strutturale" solo le scuole che possiedono tutte le caratteristiche a norma (ascensori, bagni, porte, scale) e che dispongono, nel caso sia necessario, di rampe esterne e/o servoscala.

¹⁰ Vengono considerate "accessibili dal punto di vista senso-percettivo" solo le scuole che dichiarano di possedere almeno un facilitatore sensoriale tra i seguenti: segnali acustici per non vedenti; segnalazioni visive per sordi/non udenti; mappe a rilievo e percorsi tattili.

2. Istruzione e formazione

Gli alunni con disabilità¹¹ passano la maggior parte del loro tempo all'interno della classe - in media 27,4 ore settimanali nella scuola primaria e 25,3 nella secondaria di I grado - e svolgono attività didattica al di fuori della classe solo per un numero residuale di ore, in media 3 ore settimanali nella scuola primaria e 4 nella secondaria di I grado. Le ore svolte fuori dalla classe sono maggiori nelle scuole secondarie del Nord (5,7 ore medie settimanali) e minori nelle scuole primarie del Mezzogiorno (1,2 ore medie settimanali) (Tavola 2.8).

Tavola 2.8 - Numero medio di ore di didattica settimanali degli alunni con sostegno per luogo nel quale vengono svolte, presenza di autonomia, ripartizione geografica e ordine scolastico. Anno scolastico 2017-2018

RIPARTIZIONE GEOGRAFICA	Numero medio ore in classe			Numero medio ore fuori classe		
	Autonomo in almeno una delle tre le attività	Non autonomo in tutte e tre le attività	Totale	Autonomo in almeno una delle tre le attività	Non autonomo in tutte e tre le attività	Totale
Scuola primaria						
Nord	28,5	18,3	27,8	4,2	12,0	4,6
Centro	29,6	23,4	29,2	2,4	5,9	2,6
Mezzogiorno	26,1	22,8	25,8	1,1	3,2	1,2
Italia	27,8	21,0	27,4	2,7	7,3	3,0
Scuola secondaria di I grado						
Nord	25,2	12,9	24,7	5,4	13,2	5,7
Centro	25,7	14,8	25,1	3,1	11,5	3,6
Mezzogiorno	26,7	18,8	26,2	1,8	7,2	2,2
Italia	25,8	16,1	25,3	3,7	10,0	4,0

Fonte: Istat

Se l'alunno non è autonomo nello spostarsi, nel mangiare e nell'andare al bagno diminuisce drasticamente il numero di ore di didattica passate in classe, segno questo di una maggiore difficoltà di inclusione.

La partecipazione alle gite di istruzione con pernottamento non è frequente. Il 66,9% degli alunni con disabilità non partecipa a questo tipo di attività. Le percentuali maggiori di restrizione nella partecipazione si riscontrano nella scuola primaria e nelle scuole del Mezzogiorno (Tavola 2.9).

Tavola 2.9 - Alunni con sostegno per partecipazione alle gite di istruzione con pernottamento, ordine scolastico e ripartizione geografica. Anno scolastico 2017-2018. Valori per 100 alunni con sostegno nella cui scuola è stata organizzata una gita con pernottamento

RIPARTIZIONE GEOGRAFICA	Scuola primaria			Scuola secondaria di I grado			Totale		
	Si	No	Totale	Si	No	Totale	Si	No	Totale
Nord	31,5	68,5	100,0	53,0	47,0	100,0	43,6	56,4	100,0
Centro	36,7	63,3	100,0	51,1	48,9	100,0	45,0	55,0	100,0
Mezzogiorno	7,1	92,9	100,0	23,3	76,7	100,0	17,3	82,7	100,0
Italia	23,6	76,4	100,0	39,7	60,3	100,0	33,1	66,9	100,0

Fonte: Istat

11 Cfr. nota 6.

Gli alunni con disabilità nelle scuole del primo ciclo: una lettura in ottica ICF

La normativa più recente per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità e con bisogni educativi specifici (vedi par. 1) promuove l'ICF come modello diagnostico cui far riferimento nella progettazione di azioni educative che rispondano ai bisogni di inclusione sociale delle persone con disabilità. L'ICF si definisce infatti un modello bio-psicosociale che, superando la precedente classificazione (ICDH), mette al centro della valutazione delle condizioni di salute il lato positivo-attivo della persona, ovvero il funzionamento, che rappresenta il risultato dell'interazione tra componenti fisiche, psichiche, personali e ambientali. L'ICF descrive nel modo più dettagliato possibile le funzioni, le abilità e le capacità che caratterizzano qualsiasi persona: il problema di salute condiziona sicuramente il funzionamento, ma non necessariamente tale influenza risulta determinante dal momento che un ambiente favorevole può modificare lo scenario di funzionamento in modo radicale a parità di altre condizioni.

Il dettaglio descrittivo della condizione di un alunno con disabilità che offre l'ICF rende possibile un'analisi più approfondita della complessa realtà che la scuola si trova ad affrontare nell'attuazione del progetto di inclusione individualizzato.

Per questa ragione si è deciso di descrivere, attraverso un'analisi multidimensionale, il collettivo degli alunni con disabilità a partire dai loro livelli di funzionamento su alcune aree dell'ICF considerate più pertinenti nell'ambito del contesto scolastico¹.

In particolare, sono stati scelti 11 item² riguardanti la sfera delle attività personali, dall'apprendimento all'esecuzione di un compito generale, dalla mobilità all'interazione con gli altri. I gruppi sono stati poi descritti attraverso le caratteristiche degli alunni³ disponibili nell'indagine.

La cluster analysis ci restituisce il profilo di 4 gruppi di alunni con disabilità. Il primo gruppo (42,4% degli alunni) rappresenta gli Alunni ben integrati: sono studenti che non hanno problemi, o li hanno, ma di lieve entità su tutti gli items dell'ICF indagati, raggiungendo un buon livello di funzionamento anche in presenza di una condizione di disabilità. Sono soprattutto femmine, hanno una sola disabilità, principalmente un problema di salute mentale, non associata ad altri tipi di problemi. Non si avvalgono dell'uso di un pc nella propria postazione in classe, si dimostrano autonomi nelle attività della vita quotidiana all'interno della scuola – non usufruiscono infatti dell'assistenza di personale dedicato - e riescono a prendere parte anche alle attività che vanno oltre la didattica come ad esempio le gite. Il gruppo si concentra prevalentemente nelle scuole del Centro Italia.

1 L'indagine sull'integrazione degli alunni con disabilità, A.S. 2016-2017 conteneva una batteria di 11 item tratti dall'ICF ed è stata sottoposta ad un campione di alunni delle scuole primarie e secondarie di primo grado.

2 Esperienze sensoriali intenzionali: guardare, ascoltare, toccare, ecc.; Apprendimento di base: copiare, ripetere, imparare a leggere, scrivere, a calcolare; Svolgimento di compiti generali: intraprendere un compito singolo o articolato, eseguire la routine quotidiana, controllare il proprio comportamento; Comunicare: Parlare, cantare, comunicare attraverso messaggi verbali e non verbali, messaggi scritti e nel linguaggio dei segni, ecc.; Conversazione ed uso di strumenti e tecniche di comunicazione: Conversazione, Discussione, ecc.; Cambiare e mantenere una posizione corporea: Sdraiarsi, Inginocchiarsi, Sedersi, Girarsi, Mantenere una posizione corporea, ecc.; Trasportare spostare e maneggiare oggetti: Sollevare e spostare oggetti con gli arti inferiore o con gli arti superiori, ecc.; Camminare spostarsi : camminare, spostarsi anche usando apparecchiature/ausili, ecc.; Cura della persona lavarsi, vestirsi, bisogni corporali, mangiare, bere; sdraiarsi, inginocchiarsi, sedersi, girarsi, mantenere una posizione corporea; Interazioni interpersonali generali: Mostrare rispetto, cordialità, apprezzamento e tolleranza nelle relazioni, Giocare con gli altri, Regolare i comportamenti nelle interazioni, Interagire secondo le regole sociali; Relazioni interpersonali particolari: Relazioni formali e informali, Relazioni familiari).

3 In particolare, le variabili inserite nell'analisi come illustrative sono: sesso, ripartizione territoriale, tipo di problema, livelli di autonomia, partecipazione alle attività extra-scolastiche, presenza di più problemi di salute, Uso del pc nella propria postazione in classe, la presenza di personale dedicato all'assistenza educativa dell'alunno; le caratteristiche generali di accessibilità degli spazi esterni e interni della scuola. Sono state inserite anche il Cambio di insegnante di sostegno nell'anno in corso o nell'anno precedente; ma non sono risultate significative nel caratterizzare i gruppi emersi dall'analisi.

Il secondo è il gruppo degli “Alunni con difficoltà di interazione” e raccoglie il 40% degli alunni: questi hanno un problema medio grave nelle aree della capacità di eseguire compiti generali, dell’interazione, della relazione con gli altri, della conversazione e della comunicazione nonché dell’apprendimento di base. Questi alunni si caratterizzano per essere prevalentemente maschi, avere una condizione di pluridisabilità associata al problema di salute mentale. Malgrado la situazione di criticità evidenziata dall’ICF questi alunni sono autonomi, in termini di capacità di spostamento e di cura della propria persona; si avvalgono della presenza di un assistente all’autonomia e alla comunicazione o ne dichiarano la necessità; inoltre partecipano alle attività extrascolastiche come le gite di istruzione. Al fine di superare le difficoltà di apprendimento hanno la possibilità di utilizzare in classe un pc.

Il terzo gruppo – composto dal 14,3% degli studenti è rappresentato dagli Alunni con difficoltà nella sfera motoria: essi presentano un problema medio-grave in tutte le attività che riguardano il maneggiare gli oggetti, cambiare posizione, camminare, svolgere attività di cura della propria persona nonché nelle attività sensoriali come guardare, ascoltare, toccare, ecc. Tra loro troviamo principalmente femmine, si caratterizzano per avere un problema motorio che – come per il gruppo precedente – va ad associarsi ad altri problemi (condizione di pluridisabilità); ne deriva una mancata partecipazione dell’alunno alle attività extrascolastiche e un’assenza di autonomia nelle attività quotidiane all’interno della scuola: gli studenti di questo gruppo sono supportati dall’assistente all’autonomia e in alcuni casi dichiarano di non ricevere questo supporto, ma di averne bisogno, frequentano prevalentemente scuole della Sicilia e della Sardegna e si avvalgono anch’essi quotidianamente di un pc.

Il quarto gruppo è il più esiguo numericamente, racchiude solo il 3,2% dei ragazzi e potrebbe essere definito come quello degli Alunni con difficoltà sensoriali. Questi presentano infatti un problema medio-grave principalmente nell’area delle esperienze sensoriali - ovvero tutto quello che comporta il guardare, ascoltare, toccare ma anche nell’area della mobilità inferiore e superiore (camminare, cambiare posizione, maneggiare gli oggetti) e prendersi cura della propria persona. Si tratta principalmente di femmine, che hanno prevalentemente un problema sensoriale che si associa spesso ad una condizione di pluridisabilità, non sono autonome nelle azioni quotidiane all’interno della scuola e non partecipano alle attività extrascolastiche malgrado possano anche fruire del supporto dell’assistente all’autonomia; utilizzano tutti i giorni un pc nella propria postazione in classe a supporto della didattica. Questo gruppo rappresenta senza dubbio quello che sperimenta più degli altri una restrizione nella partecipazione.

L’analisi fa emergere una condizione di svantaggio degli alunni che si trovano in una condizione di pluridisabilità che si aggrava, estendendosi anche a problemi di interazione con i pari, laddove sia presente un problema di salute mentale. La presa in carico di questi ragazzi da parte del sistema scolastico deve avvalersi sempre più di accomodamenti ragionevoli che supportino l’alunno con disabilità nel suo percorso scolastico personalizzato e che permettano all’alunno di sperimentare nel contesto di vita “Scuola” una piena ed inclusiva partecipazione.

L'istruzione delle persone con disabilità: l'influenza del contesto familiare

L'istruzione è uno degli indicatori utilizzati dall'OECD per misurare la qualità della vita, numerosi studi dimostrano come questa dimensione abbia molta influenza sul benessere degli individui: un buon livello d'istruzione aumenta le opportunità di trovare lavori qualificati; avvicina a stili di vita più sani, con conseguenze positive sulla salute; accresce l'accesso a beni e servizi culturali e favorisce la partecipazione attiva al processo di produzione nei settori della cultura (Eurostat, 2011). Abbattere le differenze nei livelli d'istruzione risulta quindi fondamentale per ridurre le disuguaglianze nella società.

Una recente analisi condotta dall'OECD (2017) mette in evidenza come l'Italia sia uno dei paesi in cui le differenze nei livelli d'istruzione tendano a persistere lungo le generazioni, ostacolando la mobilità sociale e consolidando le disuguaglianze tra gli individui. Il grado di scolarizzazione dei genitori risulta quindi determinante nel definire il percorso di studio dei figli e nel favorirne il buon esito, un dato questo che riflette le difficoltà del nostro paese di sopperire agli svantaggi che le persone hanno in termini di risorse e di garantire a tutti gli individui pari opportunità di successo.

Ma se è vero che in Italia i giovani incontrano numerose difficoltà nel raggiungere posizioni più elevate rispetto a quelle della loro famiglia d'origine, cosa accade per le persone con disabilità? Il contesto di provenienza assume lo stesso peso nel definire i percorsi di crescita degli individui o assume un peso maggiore, aumentando in tal modo le disuguaglianze in termini di opportunità?

L'analisi che segue analizza i livelli di istruzione raggiunti dagli individui in relazione ad alcune caratteristiche socio demografiche della famiglia di origine distintamente per le persone con limitazioni gravi, con limitazioni non gravi e senza alcuna limitazione¹. A tale scopo si è applicato un modello di regressione logistica stimato separatamente sulle tre popolazioni. Nell'analisi sono stati considerati soltanto gli individui tra i 25 e i 45 anni conviventi con almeno un genitore: il criterio di selezione è dettato dalla necessità di cogliere esclusivamente le persone che abbiano concluso gli studi e per le quali siano disponibili informazioni circa la famiglia di origine. Il modello assume come variabile dipendente il titolo di studio conseguito da ciascun individuo (variabile riclassificata nelle due modalità alto e medio/basso) e come covariate alcune variabili di contesto che tengono in considerazione l'ambito territoriale, sociale e familiare in cui l'individuo vive: tipologia di comune; ripartizione geografica; titolo di studio dei genitori; soddisfazione dei genitori sulla condizione economica (come proxy della condizione economica della famiglia); tipologia di famiglia (convivenza con un solo genitore o con entrambi i genitori); sesso e classe d'età (25-34, 35-45). Per mettere a confronto i tre collettivi, sono stati stimati gli effetti marginali² medi dei tre modelli. I risultati dell'analisi evidenziano una forte relazione tra i titoli di studio conseguiti dai figli e le risorse di cui dispone la famiglia di origine.

In assenza di limitazioni, la propensione a conseguire titoli di studio alti aumenta tra le persone di sesso femminile con un'età inferiore ai 35 anni, provenienti da famiglie maggiormente istruite che vivono una condizione economica soddisfacente; non sembra invece influire sull'istruzione il contesto territoriale di appartenenza: il tipo di comune e la ripartizione geografica non risultano mai significative. Ulteriore fattore a favore del conseguimento di alti titoli di studio risulta la convivenza con entrambi i genitori: vivere nelle famiglie monogenitore rappresenta per i figli un ostacolo al percorso scolastico.

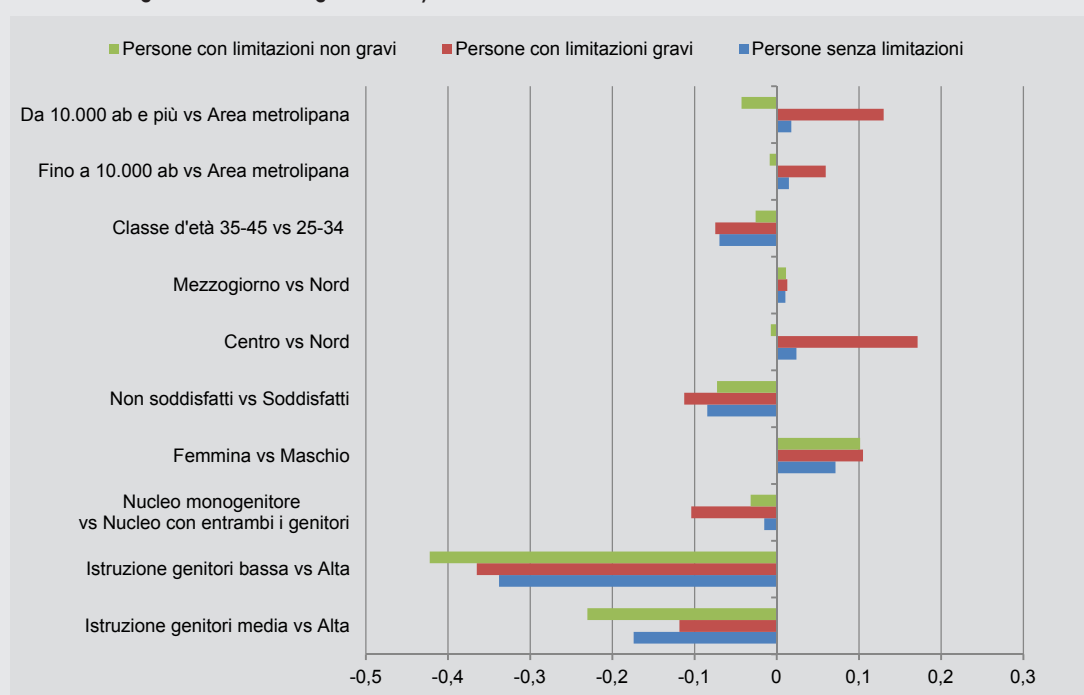
1 Sono stati utilizzati i dati dell'indagine multiscopo sulle famiglie Aspetti della vita quotidiana. Media 2016-2017. Per identificare le persone con limitazioni gravi e non gravi è stato utilizzato il quesito (Global Activities Limitations Indicator) che rileva le persone che, a causa di problemi di salute, dichiarano di avere delle limitazioni (gravi o non gravi) che durano da almeno 6 mesi nelle attività che le persone abitualmente svolgono.

2 Effetto marginale medio, in un modello statistico, indica la variazione media della variabile dipendente al variare di ciascuna variabile indipendente inclusa nella specificazione del modello, a parità delle altre.

Per le persone con limitazioni alcune variabili inserite nel modello perdono di significatività, resta tuttavia confermato il risultato sul titolo di studio dei genitori: la maggiore disponibilità di risorse in termini culturali risulta essere un fattore predisponente al proseguimento degli studi.

Un risultato interessante emerge dal confronto degli effetti marginali medi (Grafico 1): In presenza di limitazioni (gravi o non gravi), i più bassi livelli d'istruzione dei genitori costituiscono un maggiore impedimento al completamento della carriera scolastica. Il ruolo protettivo della famiglia risulta assumere un peso maggiore per le persone con limitazioni gravi e aumenta ulteriormente in caso di limitazioni non gravi.

Grafico 1. - Effetti del basso titolo di studio dei genitori e della bassa soddisfazione economica dei genitori sul conseguimento di alti titoli di studio per le persone con e senza disabilità (Modello di regressione logistica: effetti marginali medi)



Fonte: Indagine multiscopo sulle famiglie Aspetti della vita quotidiana. Media 2016-2017.

L'analisi mette in evidenza come il contesto familiare in cui si cresce rappresenti ancora una barriera per il completamento del proprio percorso di studi e come per le persone con limitazioni questa barriera sia più alta e più difficilmente superabile. Le scarse risorse in termini di background familiare riducono le opportunità di successo in misura maggiore alle persone che vivono una condizione di fragilità come la disabilità, aumentando le disuguaglianze. Questo risultato evidenzia l'importanza che potrebbe assumere un "facilitatore politico" che intervenga per annullare le differenze sociali e sostenere una scelta del percorso di studi che sia maggiormente fondata sulle abilità e predisposizioni di ciascun individuo.

2.7 Conclusioni

Le persone con disabilità incontrano certamente maggiori difficoltà, spesso non agevolate dal loro background familiare, nel terminare il percorso di studi.

La loro presenza nelle scuole è aumentata nel tempo, ma siamo ancora lontani da una piena partecipazione scolastica. Infatti, da un lato gli studenti con disabilità sperimentano una minore libertà nella scelta del proprio percorso formativo, dall'altro, incontrano ancora molteplici barriere: fisiche, che impediscono di spostarsi autonomamente all'interno della scuola; sociali/culturali, che rendono più difficile la partecipazione alle gite scolastiche organizzate senza tener conto delle singole specificità, o l'interazione con i propri coetanei. La difficoltà di organizzare una didattica inclusiva nonostante l'ausilio delle nuove tecnologie resta un'altra delle questioni irrisolte.

In uno scenario scolastico in cui si parla sempre di più di scuola inclusiva e di didattica personalizzata i passi da fare sono ancora molti: occorrono docenti per il sostegno e curricolari specializzati e formati nel riconoscere e rafforzare le specificità di ogni alunno pur mantenendo come focus della loro attività la didattica e l'apprendimento; occorre rafforzare il valore della diversità all'interno del gruppo classe e inserire il piano didattico personalizzato all'interno del più ampio progetto di vita dell'alunno con disabilità in modo da poter utilizzare al meglio le risorse che si hanno a disposizione.

3. LE PERSONE CON DISABILITÀ E IL LAVORO¹

3.1 Introduzione

Un volano per l'inclusione sociale delle persone con disabilità è rappresentato dalla loro collocazione nel mercato del lavoro: l'occupazione ha, infatti, un impatto positivo in termini di sostegno e spinta all'indipendenza e può rappresentare il miglior modo per ridurre la dipendenza dai benefici assistenziali.

La Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità (UNPRPD) nell'art.27 riconosce il diritto delle persone con disabilità al lavoro, includendo l'opportunità di mantenersi attraverso la propria attività lavorativa e la libertà di scelta all'interno di un ambiente lavorativo inclusivo ed accessibile². L'ambiente di lavoro diventa, perciò, un importante luogo d'integrazione. Sotto questo profilo, il lavoro contribuisce a sviluppare un processo di autonomia: infatti, il diritto al lavoro deve essere reso effettivo proprio garantendo alla persona con disabilità il rispetto del diritto ad una vita autonoma (art. 19), l'autonomia nel movimento e negli spostamenti (art. 20) ed il pieno inserimento e la partecipazione in tutti gli ambiti della vita (art. 26).

Quando parliamo di persone con disabilità il lavoro assume accezioni complesse: l'acquisizione di professionalità infatti implica il raggiungimento di capacità trasversali, capacità di gestire le relazioni e poter raggiungere discreti livelli di autonomia. Il lavoro può quindi essere inteso come un mezzo per superare le difficoltà personali. Nella letteratura è stato ampiamente trattato l'aspetto terapeutico e riabilitativo che il lavoro assume in determinati contesti; esso possiede infatti elementi di straordinaria importanza ai fini del percorso di reintegrazione delle persone: il "fare" aiuta la concentrazione, la visibilità del risultato alimenta l'autostima ed il sentimento di utilità, la cooperazione con gli altri allenta il senso di solitudine e la sfiducia.

"Il lavoro rappresenta condizione che dà un senso alla propria vita perché permette di presentarsi dignitosamente alla vita sociale e di riproporsi come detentore di diritti [...] favorisce il passaggio da un'identità debole ad una visione di sé più salda e propositiva"³.

I percorsi d'inserimento lavorativo, disegnati da efficaci reti locali di attori pubblici e privati, dimostrano che anche le persone con disabilità fisiche, intellettive, psichiche, possono divenire soggetti attivi, emancipandosi dal rischio di una cronica condizione assistenziale e riducendo inoltre i rischi di povertà. Il lavoro per le persone con disabilità, quindi, oltre a recare innegabili vantaggi sociali, consente al sistema pubblico di risparmiare sui costi del welfare.

Nonostante ciò le persone con disabilità incontrano numerosi ostacoli quando provano ad inserirsi nel mercato del lavoro; tali difficoltà hanno origine già in fasi precedenti della vita come, ad esempio, durante il percorso scolastico che, soprattutto per coloro con hanno gravi disabilità, si caratterizza per la difficoltà nel raggiungere elevati livelli di istruzione (a tal

1 Hanno collaborato alla stesura del contributo Laura Baradel (Inail), Sara Corradini, Silvia D'Amario (Inail), Valentina Joffe, Lucia Martinez, Paola Naddeo, Stefano Putti (Inail) e Claudia Villante.

2 In questa ottica gli Stati firmatari della Convenzione si impegnano a: rimuovere ogni forma di discriminazione sul lavoro; proteggere il diritto delle persone con disabilità ad avere condizioni lavorative giuste e favorevoli; permettere alle persone con disabilità di avere accesso ai programmi di orientamento e formazione professionale; promuovere le opportunità di impiego e avanzamento di carriera/reintegrazione al lavoro; promuovere la possibilità di svolgere lavoro autonomo ed imprenditoriale; garantire che le stesse non siano tenute in schiavitù o in stato servile o svolgano lavoro coatto.

3 Mentasti, Parolini, Re, 2000

proposito si veda il Capitolo 2 di questo volume). Si consideri inoltre la presenza di barriere fisiche che ancora rappresentano un grave impedimento per l'inclusione lavorativa e che potrebbero essere agevolmente superate grazie all'adozione di forme di lavoro agile, come il telelavoro, ma che tuttavia stentano ad avere una diffusione capillare. Ulteriori barriere sono proprie del sistema dell'offerta e sono legate ad atteggiamenti culturali e sociali: nonostante i vantaggi e i benefici derivanti dall'assunzione di persone con disabilità - si pensi alla legge 68/99, legge all'avanguardia sul collocamento mirato - i datori di lavoro tendono ancora a considerare un problema per la produttività il collocamento di persone con disabilità.

Affrontare il tema dell'occupazione delle persone con disabilità - riducendone gli ostacoli che impediscono l'ingresso ma anche la loro permanenza nel mercato del lavoro - in un modo che rispetti la giustizia sociale, i diritti umani e il lavoro dignitoso, rappresenta perciò un elemento chiave per le economie e le società inclusive.

È fondamentale prevedere la possibilità di un lavoro per tutti, anche per coloro che apparentemente non hanno una produttività competitiva, ma possono avere delle capacità residue da valorizzare. Altrettanto fondamentale è assicurare l'ottenimento di quello che l'International Labour Office (ILO) definisce un lavoro "decente", in grado di contrastare il progressivo affievolimento delle ambizioni delle persone con disabilità, che le induce ad arrendersi nella ricerca attiva di lavoro, a confidare esclusivamente sui benefici normativi, ad arrotondare le entrate con lavori di secondo piano e talvolta in nero, ad appoggiarsi prevalentemente alla famiglia e alla comunità⁴.

A partire da tali riflessioni si intende analizzare la condizione occupazionale delle persone con disabilità, osservandone le caratteristiche principali, anche in relazione al resto della popolazione. Saranno inoltre analizzate le relazioni tra condizione occupazionale e indipendenza familiare, poiché il lavoro ha un impatto importante sulla possibilità di rendere effettivo un altro diritto sancito dalla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, ovvero il diritto ad una vita autonoma. Un focus particolare sarà dedicato all'analisi della legge 68/99, con le principali evidenze relative alle relazioni rilasciate alla Presidenza del Consiglio dei Ministri; ad uno specifico canale di inserimento lavorativo delle persone con disabilità e cioè quello riconducibile alle cooperative sociali e alla contrattazione collettiva (di primo e secondo livello) sia nel settore privato che in quello pubblico. Chiudono il capitolo tre box di approfondimento su specifici temi di interesse: il primo sul pendolarismo degli occupati, legato all'importanza dell'autonomia nel movimento e negli spostamenti, sancito anche dall'articolo 20 della Convenzione, il secondo sulla gestione della disabilità in azienda e il terzo, a cura dell'INAIL, sul reinserimento e l'integrazione lavorativa degli infortunati sul lavoro.

3.2 Le persone con disabilità per condizione occupazionale

L'analisi della condizione occupazionale mette chiaramente in evidenza il forte svantaggio della popolazione con disabilità nel mercato del lavoro: è occupato solo il 31,3% delle persone tra i 15 e i 64 anni con limitazioni gravi contro il 57,8% delle persone senza limitazioni, nella stessa fascia di età. Lo svantaggio è ancora più netto per la componente femminile - risulta occupata solo il 26,7% delle femmine con disabilità mentre per i maschi la quota sale al 36,3% - uno scarto che ripropone le storiche differenze di genere nei livelli di occupazione (Tavola 3.1).

4 O'Really, 2007

Tavola 3.1 Persone di 15-64 anni e più per presenza di limitazioni, condizione occupazionale, sesso, classe di età, titolo di studio, ripartizione. Media 2016-2017 (valori percentuali)

PRESENZA DI LIMITAZIONI	Maschi	Femmine	15-24	25-44	45-64	Laurea o più	Diploma superiore	Fino alla licenza media	Nord	Centro	Mezzo-giorno	Totale
Limitazioni gravi												
- Occupato	36,3	26,7	17,0	36,7	30,7	63,4	42,7	19,5	37,3	42,2	18,9	31,3
- In cerca di occupazione	21,2	15,1	17,8	26,1	14,9	11,2	20,0	18,2	15,6	16,7	21,6	18,1
- Studente	3,2	3,9	46,5	(..)	(-)	(..)	4,1	3,4	3,6	(..)	3,0	3,6
- Inabile al lavoro	16,1	9,3	(..)	16,1	11,3	(..)	8,1	16,9	10,7	7,6	17,4	12,6
- Altra condizione	23,1	45,0	(..)	20,0	43,1	20,3	25,1	42,0	32,8	29,1	39,1	34,4
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100	100	100	100,0
Nessuna limitazione												
- Occupato	67,2	48,2	15,2	67,6	64,9	76,7	62,2	44,6	66,6	61,3	44,5	57,8
- In cerca di occupazione	15,2	14,4	16,2	18,5	10,5	10,2	15,4	16,1	9,4	13,6	22,3	14,8
- Studente	12,1	12,7	65,3	3,6	(-)	7,1	10,4	16,9	11,1	12,5	13,9	12,4
- Altra condizione	5,5	24,7	3,3	10,3	24,6	6,0	12,0	22,4	12,9	12,6	19,3	15,1
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: Istat, Indagine Aspetti della vita quotidiana

Legenda: (-) I numeri non raggiungono la metà della cifra dell'ordine minimo considerato; (..) L'esiguità del fenomeno rende i valori calcolati non significativi.

L'analisi per età mostra una maggiore concentrazione di occupati, per entrambe le popolazioni, nelle classi centrali, ma con percentuali anche in questo caso praticamente dimezzate per le persone con disabilità: se infatti risulta occupato oltre il 60% delle persone senza limitazioni tra i 25 e i 64 anni, tra le persone con limitazioni gravi le quote di occupati, nelle stesse classi di età, si fermano al 36,7% e al 30,7%.

Il livello di istruzione rappresenta poi - come noto - un forte discrimine per l'inserimento nel mercato del lavoro, e questo vale ovviamente anche per le persone con disabilità: è occupato, infatti, il 63,4% delle persone con alti titoli di studio, il 42,7% dei diplomati e solo il 19,5% tra chi detiene al massimo la licenza media, un andamento che ripercorre, con percentuali molto inferiori, quello del resto della popolazione. L'analisi territoriale mostra infine - come immaginabile - una forte differenziazione tra l'area settentrionale del paese e quella meridionale, riproducendo anche per le persone con disabilità il classico dualismo italiano, che vede enormi differenze occupazionali tra le due aree del Paese: nel Nord e nel Centro del paese la percentuale di occupati, tra le persone con limitazioni gravi, non scende al di sotto del 37,3%, con un picco del 42,2% al Centro, nel Mezzogiorno si stenta ad arrivare al 19% di occupati.

Passando all'area della disoccupazione, si può osservare che le persone con limitazioni gravi in cerca di occupazione sono il 18,1% (21,2% dei maschi e 15,1% delle femmine), una percentuale lievemente maggiore rispetto alle persone senza limitazioni (14,8%). Il comportamento della componente femminile con disabilità paga probabilmente il costo del maggiore scoraggiamento e si rifugia prevalentemente nella condizione di non attività: si dichiara in altra condizione occupazionale⁵ il 45,0% delle femmine con limitazioni gravi. La distanza tra la popolazione con e senza limitazioni si amplia nelle fasi centrali della vita: è disoccupato il 26,1% delle persone con limitazioni gravi di 25-44 anni contro il 18,5% della popolazione senza limitazioni nella stessa fascia di età. La maggiore concentrazione di persone in cerca di occupazione in questa fascia di età mostra chiaramente una maggiore propensione alla ricerca di occupazione in età più giovane; propensione che tende a diminuire con il trascorrere degli anni e con le crescenti difficoltà che la persona con disabilità incontra con l'avanzare dell'età.

⁵ Casalinghe, ritirati dal lavoro, in altra condizione.

L'analisi territoriale mostra invece differenze più contenute tra i due contingenti, in particolare nel Mezzogiorno, dove le grosse criticità presenti nel mercato del lavoro colpiscono tutta la forza lavoro, traducendosi in una quota di disoccupati superiore al 20% tra le persone con e senza limitazioni. Più marcate le differenze al Nord dove le persone con limitazioni in cerca di occupazione sono il 15,6% e scendono al 9,4% tra quelle senza limitazioni.

Consistenti differenze si riscontrano in riferimento alla condizione di studente che appare del tutto residuale per le persone con limitazioni (3,6%) mentre ricopre una percentuale importante per le persone senza limitazioni (12,4%) in linea con il fatto che le persone con disabilità tendono a fermarsi prima nel percorso di formazione anche a causa degli ostacoli presenti nel sistema scolastico italiano (si rimanda a tal proposito al Capitolo 2).

Come prevedibile la condizione di inabile al lavoro è esclusiva delle persone con limitazioni (12,6%) con una maggiore presenza maschile, il 16,1%, mentre per le femmine si scende al 9,3%. Questa elevata differenza si spiega anche stavolta con la grossa concentrazione femminile nell'area dell'inattività, prevalentemente tra le casalinghe.

3.2.1 Un'analisi degli occupati: posizione nella professione e soddisfazione per il lavoro

Un approfondimento dell'analisi tra i soli occupati evidenzia che il settore che accoglie maggiormente le persone con disabilità è quello della Pubblica Amministrazione (si concentra in questo settore il 49,7% degli occupati con limitazioni gravi rispetto al 41,3% delle persone senza limitazioni), una concentrazione verosimilmente favorita dall'applicazione della legge 68/99 e dalla riserva di posti prevista nei concorsi pubblici (cfr. paragrafo 3.5 di questo capitolo). Meno frequente l'occupazione delle persone con limitazioni nei servizi (27,0% contro 32,3% della popolazione senza limitazioni) e nel settore dell'industria e costruzioni (16,9% contro 21,5%).

L'analisi per posizione nella professione evidenzia un andamento molto simile tra le due popolazioni, con un maggior addensamento in corrispondenza del livello intermedio e un peso minore di dirigenti, imprenditori e liberi professionisti. Più alta la quota di lavoratori in proprio o coadiuvanti tra le persone con limitazioni gravi (il 19,0% contro il 15,0% della popolazione senza limitazioni) (Tavola 3.2).

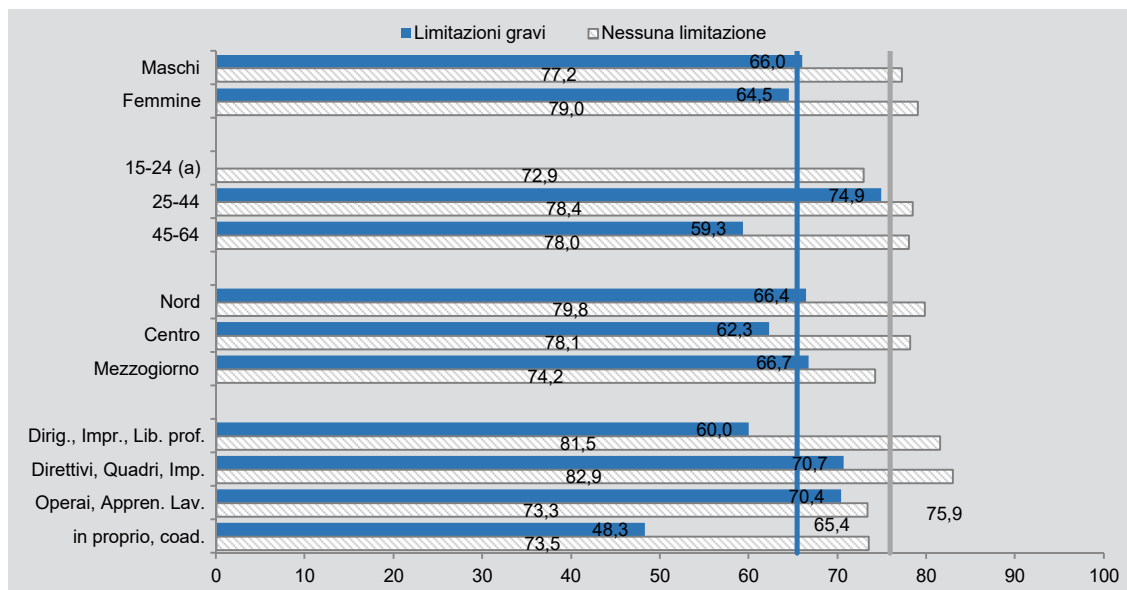
Tavola 3.2 - Occupati di 15-64 anni per presenza di limitazioni, settore di attività e posizione nella professione. Media 2016-2017 (valori percentuali)

	Limitazioni gravi	Nessuna limitazione
Settore		
- Agricoltura, silvicoltura e pesca	6,4	4,9
- Industria e costruzioni	16,9	21,5
- Servizi	27,0	32,3
- P.A., Difesa, Istruzione, Sanità e alt.	49,7	41,3
Totale	100,0	100,0
Posizione		
- Dirigenti, Imprenditori, Liberi professionisti	9,1	11,4
- Direttivi, Quadri, Impiegati, Intermedi	36,9	38,2
- Operai, Apprendisti	35,0	35,4
- Lavoratori in proprio e Coadiuvanti	19,0	15,0
Totale	100,0	100,0

3. Le persone con disabilità e il lavoro

Tra gli occupati con limitazioni gravi, due su tre si dichiara molto o abbastanza soddisfatto per il proprio lavoro (il 65,4%; Grafico 3.1). Poco marcate risultano le differenze per genere e territorio, mentre sono più nette le differenze per età: la quota di persone soddisfatte per il proprio lavoro raggiunge il valore massimo (74,9%) nella classe di età centrale⁶. Risultano inoltre più soddisfatti, con quote superiori al 70%, i lavoratori dipendenti con qualifiche intermedie – operai e impiegati - rispetto ai lavoratori in proprio e ai coadiuvanti familiari (48,3%).

Grafico 3.1 - Occupati che si dichiarano molto o abbastanza soddisfatti del lavoro per presenza di limitazioni, sesso, classe di età, ripartizione territoriale e posizione nella professione. Media 2016-2017 (valori percentuali)



Fonte: Indagine Aspetti della vita quotidiana

(a) Per gli occupati di 15-24 anni con limitazioni gravi, l'esiguità del fenomeno rende i valori calcolati non significativi.

L'analisi della soddisfazione per il lavoro evidenzia inoltre un'ampia differenza tra la popolazione con e senza limitazioni. I dati mostrano, infatti, che tra gli occupati senza limitazioni la quota di molto o abbastanza soddisfatti è significativamente più alta rispetto a quella che si registra tra le persone con limitazioni gravi (75,9% contro il 65,4%). La differenza è più netta per le donne (si dichiara soddisfatta il 64,5% delle donne con limitazioni gravi contro il 79,0% di quelle senza limitazioni), per gli occupati tra i 44 e i 65 anni (59,3 contro 78,0%) e per i residenti delle regioni del Centro (62,3 contro il 78,1%) ed è massima sia nelle posizioni lavorative ad alta qualifica (60,0 contro 81,5% tra dirigenti, imprenditori e liberi professionisti) sia tra i lavoratori in proprio (48,3 contro 73,5%).

3.3 Disabilità, lavoro e autonomia familiare

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità sottolinea, nell'articolo 19, l'importanza per le persone con disabilità di poter scegliere, al pari degli altri "il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e [che] non siano obbligate a

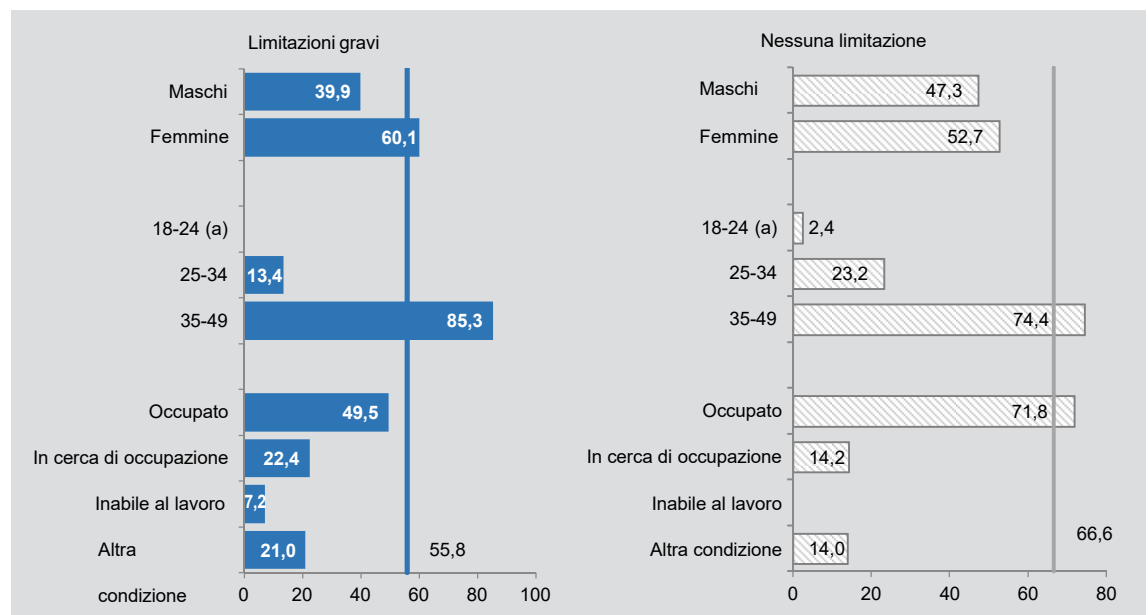
⁶ L'esiguità del numero di occupati con limitazioni gravi nella classe di età 15-24 anni rende il calcolo degli indicatori di soddisfazione non attendibile per questa classe di età.

vivere in una particolare sistemazione abitativa”. È nei fatti riconosciuto cioè che l’inclusione sociale passa anche attraverso la possibilità di affrancarsi dalla famiglia di origine, di rompere la dipendenza dai genitori, ampliare la propria rete di relazioni e costituire una propria famiglia.

Il dibattito sull’indipendenza e l’autonomia abitativa si è concentrato fino ad ora soprattutto sulla necessità di assicurare un futuro alle persone con limitazioni gravi dopo la morte dei genitori, nel momento in cui non ci sono più parenti in grado di occuparsi di loro. Ma l’indipendenza non può essere legata alle condizioni familiari né rimandata al “dopo di noi”⁷, al momento in cui cioè vivere senza genitori è una condizione obbligata, in quanto la realizzazione di una vita familiare autonoma è un’esigenza legittima oltre che una tappa fondamentale verso la costruzione di un’identità adulta, indipendentemente dalla presenza di limitazioni.

L’indipendenza dalla famiglia di origine può assumere diverse forme a seconda del tipo di limitazione e della soluzione abitativa adottata. In questo contributo si considerano indipendenti le persone che hanno lasciato la famiglia di origine e creato un proprio nucleo familiare⁸.

Grafico 3.2 - Persone di 18-49 anni uscite dalla famiglia di origine per principali caratteristiche socio-anagrafiche e presenza di limitazioni. Media 2016-2017 (valori percentuali).



Fonte: Indagine Aspetti della vita quotidiana
(a) L’esiguità del fenomeno rende i valori calcolati non significativi.

Il mancato raggiungimento di un’autonomia familiare, o comunque il ritardo con cui si esce dalla famiglia di origine, non è una caratteristica esclusiva delle persone con limitazioni⁹: oltre un terzo delle persone di 18-49¹⁰ anni vive ancora con la famiglia di origine.

7 Dopo di Noi è la forma con cui è stato identificato il dibattito promosso dalle famiglie di persone con disabilità su chi si sarebbe preso cura dei propri cari nel momento della propria morte ed ha dato impulso alla approvazione della legge 112/2016 “Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare”, che dispone delle misure di assistenza e protezione in favore delle persone con disabilità gravi che, con la morte di entrambi i genitori, hanno perso qualsiasi sostegno familiare e che non sono in grado di sostenere se stesse autonomamente.

8 Il nucleo è formato da persone legate da una relazione di coppia o di tipo genitore-figlio.

9 Istat 2019, Rapporto annuale sulla situazione del Paese.

10 Si è ritenuto opportuno concentrare l’analisi su questa fascia di età nell’ipotesi che si tratti di una fase della vita in cui

La presenza di limitazioni riduce ulteriormente la possibilità di una autonomia familiare, configurando un'ulteriore forma di esclusione sociale.

Ha lasciato la famiglia di origine poco più della metà delle persone con limitazioni gravi (il 55,8%); si tratta soprattutto di donne (il 60,1%) e di persone di età compresa tra i 35 e i 49 anni (85,3%) mentre tra i maschi è molto più bassa la quota di quanti hanno sperimentato questa emancipazione (39,9%). Tra le persone senza limitazioni della stessa fascia di età, invece, i due terzi sono usciti dalla famiglia e sono meno nette le differenze di genere (è uscito il 47,3% dei maschi contro il 52,7% delle femmine) e per fasce di età (Grafico 3.2).

Il lavoro, in quanto fonte primaria di reddito ed elemento centrale per il riconoscimento di una identità adulta¹¹, condiziona fortemente la possibilità di raggiungere la propria autonomia familiare.

Tra le persone con limitazioni che hanno costituito un proprio nucleo familiare è infatti alta l'incidenza degli occupati (il 49,5%), mentre sono di poco superiori al 20% le quote di disoccupati (22,4%) e di persone che non partecipano al mercato del lavoro¹² (21,0%). Avere un'occupazione facilita il processo di emancipazione, ma non è una condizione sufficiente al superamento degli ostacoli che può incontrare una persona con disabilità nella realizzazione del proprio progetto di vita. Tra le persone senza limitazioni la relazione tra autonomia familiare e condizione occupazionale appare più netta: oltre il 70% di quanti vivono al di fuori della famiglia di origine è occupato (71,8%) mentre la mancanza di lavoro si traduce, per la maggior parte, nell'impossibilità di lasciare la famiglia di origine.

Al fine di valutare l'impatto della condizione occupazionale sulla possibilità di raggiungere l'autonomia familiare sono stati utilizzati due modelli di regressione logistica, per la popolazione di 18-49 anni con limitazioni gravi e per quella senza limitazioni della stessa fascia di età, in cui sono state considerate le principali variabili socio-demografiche e territoriali che si ritiene concorrano al raggiungimento della condizione di emancipazione dalle famiglie¹³.

I due modelli logistici, che utilizzano le stesse variabili in relazione al rischio relativo di essere autonomi, producono risultati in parte diversi. Per entrambe le popolazioni il sesso e l'età sono risultate determinanti nella possibilità di uscita dalla famiglia di origine: le donne tra i 35 e i 49 anni hanno una propensione maggiore rispetto agli altri di emanciparsi dalla famiglia. Per le persone senza limitazioni però anche il titolo di studio, il territorio di residenza e la condizione occupazionale hanno un effetto sul raggiungimento di un'autonomia. Bassi titoli di studio, occupazione e residenza nella ripartizione Nord incidono positivamente sull'uscita dalla famiglia di origine, ma per questa popolazione è il reddito, subito dopo l'età, la variabile che ha un impatto maggiore.

Tra le persone con limitazioni gravi, invece, l'occupazione è l'unica determinante significativa, oltre al sesso e all'età, dell'autonomia familiare e il suo effetto positivo è decisamente più forte in questa popolazione rispetto a quella senza limitazioni.

vivere senza genitori può essere legittimamente attribuito ad una scelta di autonomia e indipendenza, piuttosto che ad una conseguenza dell'essere rimasti orfani.

11 Rosina, De Rose 2014.

12 Casalinghe, pensionati, studenti, in altra condizione.

13 L'analisi proposta è realizzata attraverso modelli di regressione logistica, utilizzando gli effetti marginali medi per confrontare le due popolazioni. La variabile dipendente è pari a 1 se l'individuo è uscito dalla famiglia di origine; le variabili incluse nel modello sono sesso, età in classi (18-34; 35-49), titolo di studio (fino alla licenza media; diploma di scuola secondaria superiore; laurea o più), condizione occupazionale (occupato; in cerca di occupazione; inabile al lavoro; in altra condizione); fonte principale di reddito (reddito proprio; mantenimento da parte dei familiari); ripartizione territoriale (Nord, Centro, Mezzogiorno).

L'inserimento lavorativo delle persone con limitazioni ha dunque il duplice effetto di favorire l'inclusione e offrire l'opportunità di realizzare una propria autonomia. Vita indipendente non significa però che le persone con disabilità non abbiano bisogno di supporto e possano fare tutto da sole, ma anzi il pericolo è che le responsabilità di cura e assistenza si trasferiscano dai genitori ai partner, soprattutto quando la disabilità è una condizione sopravvenuta in età adulta. Per un'effettiva autonomia è fondamentale quindi poter accedere ad una serie di servizi di sostegno e disporre di strumenti che siano in grado di favorire lo svolgimento delle attività quotidiane, offrendo concretamente la possibilità di condurre una vita indipendente (Tavola 3.3).

Tavola 3.3 - Effetti di alcune variabili demografiche, socio-economiche e territoriali sull'uscita dalla famiglia di origine per le persone con limitazioni gravi e senza limitazione (Modello di regressione logistica: effetti marginali medi)

	Limitazioni gravi				Nessuna limitazione			
	Coeff.	Errore standard	Significatività (a)	Eff. Marginali	Coeff.	Errore standard	Significatività (a)	Eff. Marginali
SESSO (rif. Maschi)								
- Femmina	1,165	0,202	***	0,193	0,906	0,034	***	0,124
ETÀ (rif. 18-34 anni)								
- 35-49 anni	2,319	0,215	***	0,448	2,585	0,034	***	0,469
LIVELLO DI ISTRUZIONE (rif. Laurea o più)								
- Diploma superiore	0,228	0,314		0,037	0,091	0,042	**	0,013
- Licenza media, elementare, nessun titolo	0,098	0,315		0,016	0,595	0,049	***	0,081
RIPARTIZIONE GEOGRAFICA (rif. Nord)								
- Centro	0,159	0,268		0,026	-0,244	0,045	***	-0,033
- Mezzogiorno	-0,108	0,215		-0,018	-0,175	0,036	***	-0,024
CONDIZIONE OCCUPAZIONALE (rif. In altra condizione)								
- Occupato	1,520	0,310	***	0,261	0,210	0,097	**	0,029
- In cerca di occupazione	0,252	0,266		0,047	0,244	0,050	***	0,034
- Inabile	-0,669	0,316	**	-0,125	-2,729	0,432	***	-0,408
REDDITO (rif. Mantenimento da parte di familiari)								
- Reddito proprio	-0,237	0,240		-0,038	1,257	0,092	***	0,194

(a) Statisticamente significativo al 99% (***), al 95% (**) e al 90% (*).

3.4 La cooperazione sociale come veicolo di inclusione lavorativa

Il concetto classico della produttività definisce l'ingresso di un lavoratore ordinario nel mercato del lavoro sulla base del suo grado di rispondenza positiva alle richieste che il mercato pone in termini di competenza, professionalità, capacità e attitudini di vario genere. Questo principio ha storicamente escluso dal circuito produttivo determinate categorie di soggetti non in linea con le caratteristiche così fissate, tra cui è facile trovare persone con disabilità. L'incapacità di inserire sul mercato del lavoro persone anche solo potenzialmente produttive rappresenta una duplice inefficienza: da un punto di vista economico, per il generarsi di costi aggiuntivi per alimentare un sistema assistenzialista che non promuove la produttività di persone svantaggiate e da un punto di vista sociale, proprio per l'importanza che il lavoro ricopre nell'affermazione della propria identità¹⁴.

La cooperazione sociale di inserimento lavorativo percepisce e fa propria l'evoluzione ultima del concetto di lavoro, inteso come fattore di liberazione dal bisogno, come possibilità di autorealizzazione e di emancipazione sociale e decide di fare dell'inserimento al lavoro

14 Sen A., 1999.

delle fasce deboli della popolazione e dell'integrazione sociale delle stesse la mission del proprio modello di impresa. Essa ha come obiettivo non la mera occupazione, ma quello di favorire, attraverso il lavoro, il recupero e l'integrazione sociale della persona che versa inizialmente in una condizione di svantaggio, puntando a restituire, o fornirle, abilità e risorse umane.

Da quasi trent'anni, da quando la L. 381/91 ha sancito il riconoscimento delle cooperative sociali, e in modo meno formale ben da prima, esse svolgono un ruolo importantissimo nel settore dell'economia, soprattutto per la peculiarità di approccio intrapreso: hanno infatti, ribaltato completamente l'impostazione tradizionale per cui le imprese, seppur supportate da specifici incentivi, vivono come un vincolo l'obbligo di contribuire all'inserimento lavorativo delle persone con disabilità, mentre per le cooperative di inserimento lavorativo questa diventa la funzione principale da massimizzare.

L'articolo 1 della L. 381/91 "Disciplina delle Cooperative Sociali" postula che *"le cooperative sociali hanno lo scopo di perseguire l'interesse generale della comunità alla promozione umana e all'integrazione sociale dei cittadini"*. La cooperativa assume quindi come obiettivo non la massimizzazione del profitto per il proprietario o dei benefici per i propri associati, bensì quello di produrre i più ampi benefici a favore della comunità locale e dei suoi cittadini, in particolar modo se svantaggiati.

L'articolo 1 della suddetta legge definisce le modalità di intervento attraverso le quali si verificherebbe il perseguimento dell'interesse generale della comunità, ovvero:

La gestione di servizi socio-sanitari ed educativi

Lo svolgimento di attività – agricole, industriali, commerciali o di servizio – finalizzate all'inserimento lavorativo di persone svantaggiate

Nel primo caso abbiamo le cosiddette "Cooperative di tipo A", che ricoprono la funzione di cura e sostegno alle persone in condizioni di disagio e operano quindi nel settore delle attività assistenziali; quelle, invece, rivolte all'inserimento lavorativo dei soggetti in condizione di svantaggio danno vita alle "Cooperative di tipo B" e rivestono la funzione di riabilitazione sociale degli stessi soggetti, persone con disabilità fisica, psichica o sensoriale, o con svantaggio sociale, mediante processi di formazione e di reinserimento lavorativo; operano, al contrario delle A, nel settore della produzione di beni e servizi.

Si è dunque delineata una netta distinzione delle cooperative sociali sulla base del proprio oggetto sociale: l'assistenza alle persone con disagio per le cooperative di tipo A e l'inserimento lavorativo delle stesse per le coop di tipo B.

Oltre a definire le finalità delle cooperative sociali e ad esplicitare le possibilità della base sociale, la legge 381 specifica le modalità di realizzazione delle attività individuando:

I vincoli: nelle cooperative di tipo B il lavoratori svantaggiati devono costituire il 30% della compagine sociale¹⁵;

I benefici: le cooperative possono usufruire dell'esonero della contribuzione sociale per le persone svantaggiate; hanno inoltre diritto, se iscritte all'albo regionale delle cooperative sociali, a stipulare convenzioni per l'affidamento diretto di beni e servizi da parte di enti pubblici.

La cooperazione di offerta di servizi socio-assistenziali (tipo A) presenta maggiori, anche se non scontate, possibilità di successo rispetto alla seconda tipologia, non dovendosi gravare dell'obbligo giuridico di utilizzare lavoratori svantaggiati per almeno un terzo della base sociale; questa rappresenta una tra le principali cause di insuccesso per questa

¹⁵ La condizione di svantaggio deve "risultare da documentazione proveniente dalla pubblica amministrazione", ovvero strutture di servizio sanitario nazionale, il Comune o l'autorità giudiziaria minorile, l'amministrazione della giustizia e le aziende sanitarie locali.

particolare formula cooperativistica di impresa. Inoltre l'inefficienza o l'assenza delle strutture pubbliche che dovrebbero fornire risposta al disagio, ha favorito, negli anni, un forte sviluppo della cooperazione di tipo A. La cooperazione di tipo B risulta più complessa e di più difficile mission, necessita maggiormente di un contesto politico-istituzionale favorevole, di una buona rete di rapporti con pubblico e privati, ma soprattutto della diffusione di una cultura della cooperazione che porti alla realizzazione di sinergie e rapporti reticolari con altri soggetti.

Lo "svantaggio", nella sua accezione più generale, deriva dalla difficoltà della persona ad essere correttamente integrata nel tessuto sociale, a causa della concreta mancanza di una pari opportunità; a tale gap si è pensato per lungo tempo di far fronte solo attraverso la formula dell'assistenza. La cooperazione sociale, e in modo particolare quella di inserimento lavorativo, rovescia questo approccio: si impegna infatti, nel potenziare la domanda anziché l'offerta, nel rafforzare cioè quelle risorse umane che si trovano "ai margini" e renderle produttive anziché considerarle soltanto un costo.

I grandi successi ottenuti, soprattutto in termini economici (vedi dati non profit, Capitolo 6) dalla cooperazione sociale dimostrano come i bisogni sociali possano essere guardati anche da un'ottica diversa da quella puramente assistenziale; di fatto il movimento si è tramutato oggi in un fenomeno rilevante, tanto da un punto di vista sociale, quanto da quello economico imprenditoriale come testimoniano gli ultimi dati a disposizione sulle Istituzioni non profit¹⁶.

Le cooperative sociali attive al 2016 sono 15.600¹⁷ (nel 2005 erano 7.363). I dipendenti delle cooperative sociali sono 428.713, con un incremento del 3% rispetto al biennio 2015-2016. La quota di lavoratrici donne è nettamente superiore a quella degli uomini (73,0% vs 27,0%) e i lavoratori si collocano principalmente nella classe di età che comprende dai 30 ai 49 anni.

I lavoratori dipendenti per i quali le istituzioni non profit hanno beneficiato di sgravi contributivi sono 40.436 nel 2016 (5,0% del totale). Nel 73,6% dei casi si tratta di fasce socialmente deboli rispetto all'ingresso nel mercato del lavoro (come detenuti, persone con disabilità e donne svantaggiate). Come è possibile osservare nella tavola sottostante quasi il totale delle persone svantaggiate, appartenenti alle fasce deboli, inserite al lavoro attraverso la formula dello sgravio fiscale si trova nelle cooperative sociali (Tavola 3.4).

Tavola 3.4 - Dipendenti del settore non profit per forma giuridica e tipologia di beneficiari di sgravi contributivi

TIPOLOGIA BENEFICIARI	Associazione	Cooperativa sociale	Fondazione	Altro	Totale	%
Non beneficiari	150.248	394.808	97.598	129.616	772.270	
Beneficiari						
- Giovani	1.481	1.814	184	420	3.899	9,64
- Fasce deboli	807	28.061	193	703	29.764	73,61
- Disoccupati o beneficiari di ammortizzatori sociali	1.287	4.027	96	374	5.784	14,30
- Non allocato	516	3	69	401	989	2,45
- Totale beneficiari	4.091	33.905	542	1.898	40.436	100,0
Totale	154.339	428.713	98.140	131.514	812.706	

Fonte: Struttura e profili del settore non profit, Istat

¹⁶ Struttura e profili del settore non profit, Istat, 2018.

¹⁷ Non è possibile distinguere, come nelle diffusioni precedenti, cooperative di tipo A, cooperative sociali di inserimento lavorativo (di tipo B) da cooperative miste e Consorzi.

È indiscutibile, quindi, che questo settore abbia saputo sviluppare, nel tempo, tanto il valore economico, quanto il valore sociale, creando opportunità di occupazione anche per le fasce più deboli della popolazione.

Le cooperative di tipo B devono costantemente rapportarsi con il perseguimento della propria mission solidaristica e questo le costringe a impegnarsi in una serie di attività che dovranno essere necessariamente compatibili con lo svantaggio di cui si fanno carico. La conseguente difficoltà ad impegnarsi in modo esclusivo in un determinato settore le ha portate a specializzarsi in più ambiti, raggiungendo una polifunzionalità che consente loro di impiegare i lavoratori svantaggiati in vari campi, a seconda dei livelli raggiunti nel percorso terapeutico o riabilitativo. Hanno quindi maturato la capacità di specializzarsi in una molteplicità di attività proprio per rispondere alle necessità insite nell'operare con individui svantaggiati, che manifestano spesso diversi gradi di difficoltà nell'inserimento, nella relazionalità e nell'impiego.

Si sono pertanto sviluppate imprese che svolgono attività artigianali in laboratori protetti – ovvero usano il lavoro manuale come elemento di recupero di tipologie di svantaggio in fase ancora acuta – e che allo stesso tempo impiegano i soggetti più “avanzati” nel processo in attività terziarie o di carattere industriale. Ciò ha contribuito a creare un'immagine della cooperazione come sistema economico confuso, frammentato nelle attività e nelle capacità produttive; in alcuni casi il prezzo che le cooperative di tipo B devono pagare per la loro poliedricità, è quello di non essere riconosciute come imprese, di essere considerate come ‘laboratori di assistenza’ con una enorme svalutazione di quella che invece, rappresenta una delle loro più grandi doti, la capacità di adattare il proprio ciclo produttivo alla persona svantaggiata.

3.5 Lavoro, disabilità e collocamento mirato

In Italia il sistema per supportare l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità è basato sulle quote riservate. Prima con la Legge n. 482/1968 e successivamente con la Legge 68/1999, sono stati adottati criteri per l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità¹⁸ volti ad aumentare la domanda di lavoro da parte delle imprese (sia pubbliche che private), attraverso:

- il ricorso a servizi mirati per favorire e garantire un sempre più adeguato incontro tra domanda e offerta di lavoro per le persone con disabilità,
- l'attivazione di incentivi all'assunzione per le imprese, oltre che rimborsi o sgravi fiscali per l'adeguamento dei posti di lavoro.

Con la *Legge 68/1999* si introduce il concetto di collocamento mirato che supera il precedente collocamento obbligatorio, tentando di ridisegnare in *ottica promozionale* le opportunità lavorative delle persone con disabilità considerando “le persone disabili come persone dotate di capacità differenti da valorizzare nel contesto lavorativo” (p. 12). Infatti il collocamento mirato, a differenza di quello obbligatorio, mira a *valorizzare le peculiarità della persona* con disabilità e “si focalizza su strumenti di inserimento personalizzato che tengono conto delle *particolari esigenze* di questa categoria di lavoratori e che permettono

¹⁸ Nel passaggio dalla precedente normativa (L. 482/1968) all'attuale (L. 68/1999) si deve anche considerare che negli anni Ottanta una sentenza della Corte Costituzionale ha attestato che la L. 482/1968 escludeva dal collocamento al lavoro gli invalidi psichici e auspicava per le persone con questa tipologia di disabilità la costruzione di percorsi a hoc per gli invalidi psichici, che infatti sono stati previsti dalla Legge 68/1999.

di valutarli adeguatamente nelle loro capacità lavorative” (p. 12)¹⁹. Il legislatore ha previsto delle *quote riservate a lavoratori con disabilità* che le imprese con determinate caratteristiche sono obbligate a rispettare.

Con l’art.14 *del D.Lgs. 276/2003* (la cosiddetta “riforma Biagi”) il legislatore ha inoltre individuato nel “sistema delle *convenzioni*” una modalità alternativa per assolvere agli obblighi in capo alle aziende. Tra le diverse convenzioni possibili, un’attenzione particolare va dedicata a quelle realizzate su base territoriale. Attraverso gli accordi quadro le imprese aderenti possono infatti *affidare delle commesse di lavoro alle cooperative sociali di tipo B* (composte per almeno il 30% da lavoratori in condizioni di svantaggio) e stilare *coinvolgendo le parti sociali e i servizi deputati all’inserimento lavorativo* delle persone con disabilità, permettendo alle aziende di coprire le quote d’obbligo e favorire allo stesso tempo l’inserimento lavorativo in contesti protetti di persone in difficoltà.

Grazie al monitoraggio biennale previsto dalla stessa legge 68/99²⁰ è possibile conoscere lo stato di attuazione della policy e gli aspetti su cui è possibile intervenire per migliorare l’efficacia degli interventi. Le relazioni disponibili riportano dati a partire dal 2003 fino al 2015. Le indagini sono di carattere censuario e si rivolgono all’intera popolazione di servizi competenti (Centri per l’impiego), a livello regionale e provinciale e rilevano i dati amministrativi sul collocamento lavorativo delle persone disabili. L’unità di rilevazione è rappresentata dalla singola provincia. Le relazioni sono piuttosto differenti nei bienni di riferimento e solo parzialmente consentono una lettura nel tempo degli andamenti registrati. Inoltre la modalità di raccolta dei dati non assicura una copertura territoriale costante e continua, in quanto non tutte le Province trasmettono regolarmente le informazioni richieste. Ciononostante è possibile estrarre alcuni dati generali ed effettuare una lettura complessiva degli andamenti negli anni, relativi alle iscrizioni e agli avviamenti al lavoro operati tramite il dispositivo del collocamento mirato.

3.5.1 *Gli iscritti al collocamento obbligatorio: genere e squilibri territoriali*

Per il 90% gli iscritti presso i Centri per l’Impiego sono invalidi civili. All’interno di questa categoria la presenza di uomini e donne è sostanzialmente proporzionata e stabile nel tempo. La categoria degli invalidi del lavoro vede una netta prevalenza di uomini (nel 2015 essi risultano 13.869 contro 1.322 donne), mentre la presenza di uomini e donne appare uniformemente distribuita nelle altre tipologie (Tavola 3.5), pur con una leggera prevalenza della componente maschile.

¹⁹ Per accedere al sistema del collocamento mirato è previsto un accertamento sanitario che viene svolto da una commissione medica, accertamento che si conclude con una relazione conclusiva in cui viene formulata sia una diagnosi funzionale, sulla condizione psichica, fisica e sensoriale della persona e dunque sulla presenza di invalidità, che il profilo socio – lavorativo della persona con disabilità, in collaborazione con i Comitati. La previsione del profilo socio-lavorativo permette di rafforzare una diagnosi funzionale su cui viene definito il Patto di Servizio ed il Piano Individualizzato da parte degli operatori di Centri per l’Impiego.

²⁰ L’articolo 39-quater prevede infatti disposizioni volte al monitoraggio dell’applicazione della Legge. Si prevede che le amministrazioni pubbliche al fine di dare corretta attuazione in materia di collocamento obbligatorio devono comunicare entro il 31 dicembre di ogni anno al Dipartimento della Funzione Pubblica, al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e al Centro per l’impiego territorialmente competente la situazione occupazionale e le eventuali scoperture di posti di lavoro riservati ai disabili. Successivamente devono comunicare alle medesime autorità tempi e modalità di copertura della quota di riserva. In caso di mancata osservanza delle predette disposizioni o di mancato rispetto dei tempi concordati, i Centri per l’impiego avviano numericamente i lavoratori disabili attingendo alla graduatoria vigente con profilo professionale generico.

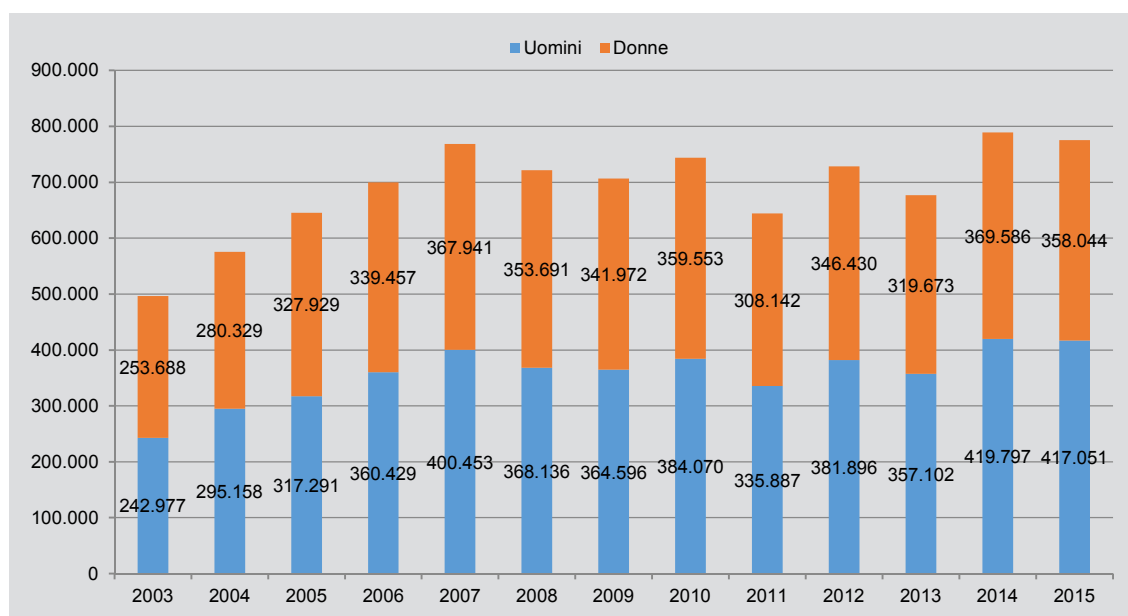
Tavola 3.5 - Iscritti nell'elenco del collocamento obbligatorio, classificati per tipologia di invalidità. Anni 2014 e 2015 (v.a.)

ISCRITTI	2014			2015		
	Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale
Invalidi civili	391.672	361.217	752.889	390.450	350.247	740.697
Invalidi del lavoro	14.014	1.229	15.243	13.869	1.322	15.191
Invalidi di guerra, invalidi civili di guerra e invalidi per servizio	3.642	137	3.779	3.414	119	3.533
Non vedenti	3.612	1.079	4.691	1.350	1.075	2.425
Sordi	4.133	3.828	7.961	4.114	3.781	7.895
N.d.	2.724	2.096	4.820	3.854	1.500	5.354
Totale	419.797	369.586	789.383	417.051	358.044	775.095

Fonte: VIII Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della legge 12 marzo 1999, n. 68, 2018

I dati evidenziano una leggera prevalenza della presenza maschile tra gli iscritti, ma complessivamente il collocamento mirato non presenta diseguaglianze di genere. Se si osserva il fenomeno in termini di valori assoluti gli iscritti uomini da un iniziale 242.977 unità sono raddoppiati arrivando a 417.051 iscritti (Grafico 3.3). Allo stesso modo le donne disabili passano da 253.688 a 358.044.

Grafico 3.3 - Iscritti agli elenchi del collocamento mirato per genere negli anni 2003-2015 (valori assoluti)



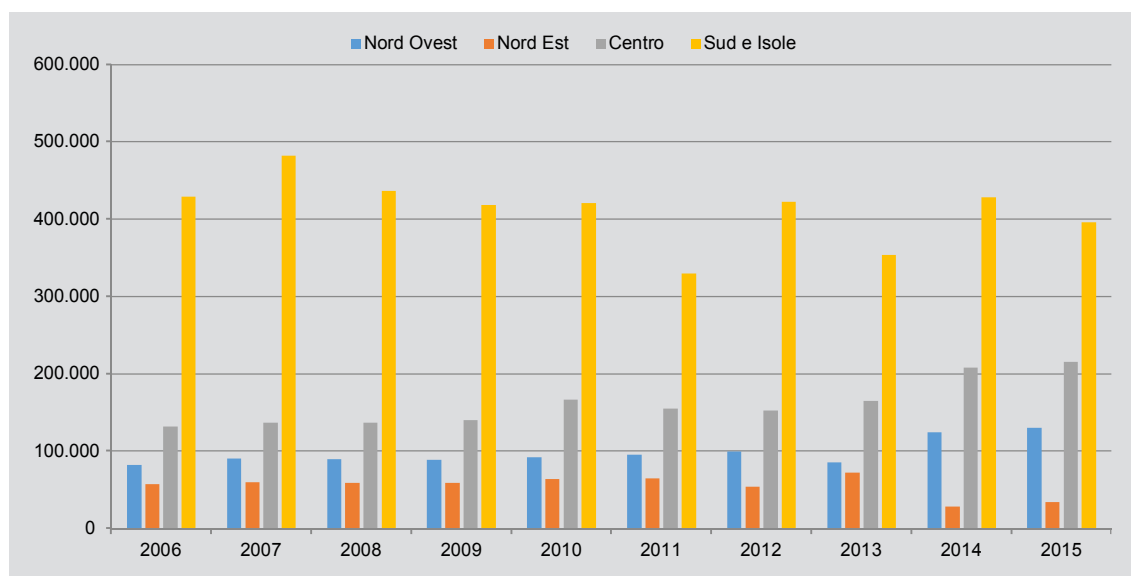
Fonte: Elaborazioni ISTAT da Relazioni al Parlamento L.68/99, anni 2003/2015

Il Grafico 3.4 invece evidenzia forti squilibri territoriali, con una netta e costante prevalenza delle iscrizioni nelle zone meridionali del Paese²¹. In questo territorio la presenza di invalidi è tre volte più elevata rispetto al Nord Ovest e Nord Est, ma negli anni non aumenta. La quota degli iscritti del Centro e del Nord Ovest invece sembra crescere nel tempo, con un ritmo più elevato per le Regioni Centrali²².

21 Va osservato che le oscillazioni nel tempo sono anche dovute alla mancata trasmissione dei dati da parte delle Regioni al Ministero del Lavoro. Ciò è particolarmente vero per gli ultimi anni per cui le informazioni sono disponibili (2014-2015).

22 Nella compilazione di questo dato non è stato possibile confrontare le informazioni per gli anni 2003, 2004 e 2005.

Grafico 3.4 - Iscritti agli elenchi del collocamento obbligatorio per ripartizione geografica negli anni 2006-2015 (valori assoluti)



Fonte: Elaborazioni ISTAT da Relazioni al Parlamento L.68/99, anni 2003/2015

Un'analisi dei dati per genere e ripartizione territoriale evidenzia solo una maggiore presenza della quota femminile nel Centro Italia e una costante distribuzione di genere nelle altre aree del Paese (Tavola 3.6).

Tavola 3.6 Distribuzione per sesso e ripartizione territoriale degli iscritti al collocamento mirato. Anni 2003-2015. (Valori Percentuali)

RIPARTIZIONE TERRITORIALE	Uomini	Donne
Nord Ovest	13,9	13
Nord Est	7,6	7,6
Centro	19,7	24,8
Sud e Isole	58,8	54,6
Totale	100,0	100,0

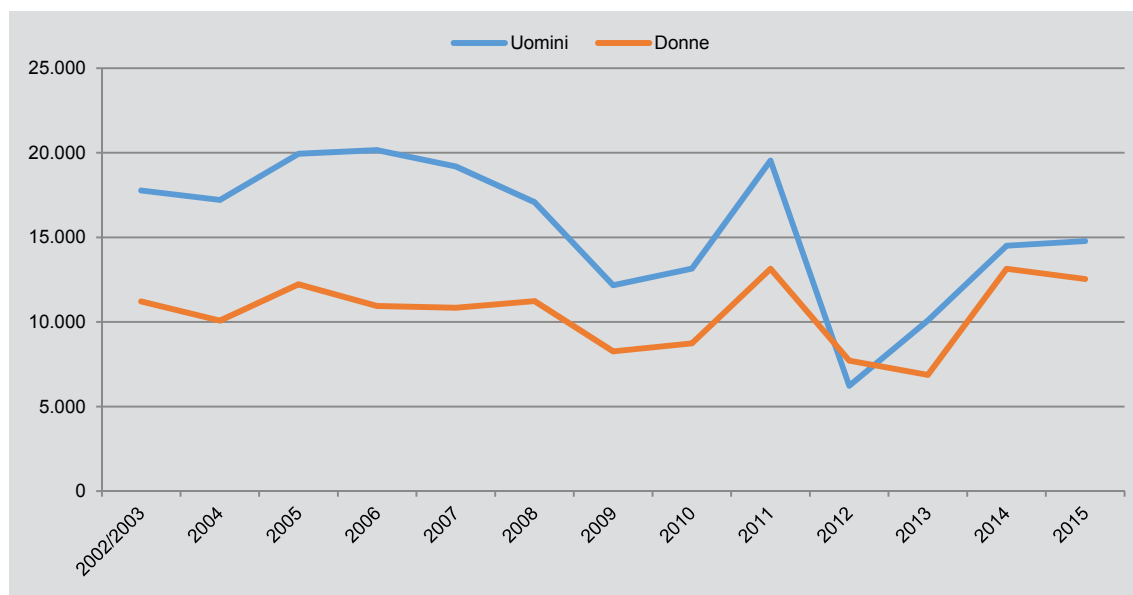
Fonte: Elaborazioni ISTAT da Relazioni al Parlamento L.68/99 - anni 2003/2015

3.5.2 Gli avviamenti: il rovescio degli squilibri territoriali

Se nella analisi dello stock annuale degli iscritti non sussistono particolare differenze di genere, la situazione appare completamente diversa osservando la dinamica degli avviamenti nel corso delle annualità, come evidenzia il Grafico 3.5.

- Va osservato che le tipologie di avviamento previste dalla normativa sono:
- la chiamata numerica, effettuata sulla base di una graduatoria gestita dal CPI;
- la richiesta nominativa, dove il datore di lavoro (sia pubblico che privato) può scegliere il lavoratore con disabilità da assumere alle proprie dipendenze: detta scelta avviene attraverso colloqui personali condotti o da figure interne all'azienda interessata o demandati a società specializzate in *recruitment*, oppure, laddove previsto, da figure esperte dei Centri per l'Impiego.
- la stipula di una convenzione, finanziata dal Fondo Nazionale per il diritto al lavoro dei disabili, sottoscritta dai datori di lavoro, incentivati dalle facilitazioni fiscali previste dalla normativa.

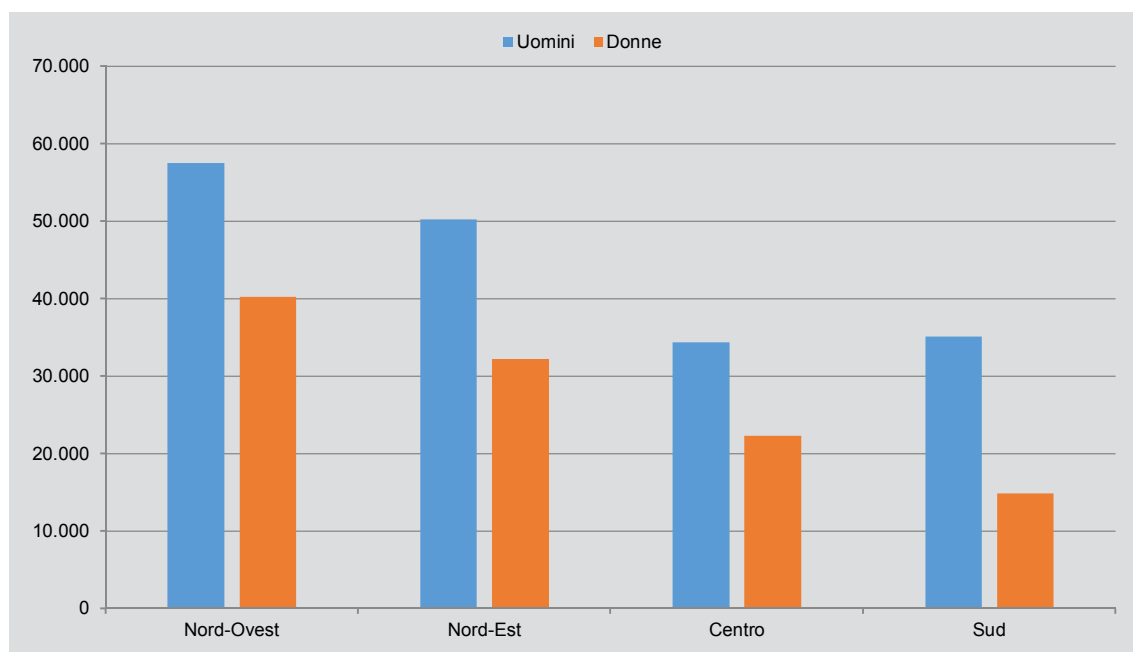
Grafico 3.5 - Avviamenti per annualità e per genere - Anni 2003-2015 (valori assoluti)



Fonte: Elaborazioni ISTAT da Relazioni al Parlamento, anni 2003/2015

Allo stesso modo la registrazione degli avviamenti premia molto di più gli uomini, soprattutto quando sono residenti al Nord Ovest e Nord Est. L'andamento registrato per gli avviamenti di fatto ricalca l'andamento del mercato del lavoro che proprio tra il 2008 e il 2010 segna una considerevole diminuzione del tasso di occupazione. Tale diminuzione appare molto più marcata nel centro e Sud d'Italia e, come si nota chiaramente nel Grafico 3.6, molto più "femminile".

Grafico 3.6 - Avviamenti per ripartizione geografica e per genere - Anni 2003-2015 (valori assoluti)



Fonte: Elaborazioni ISTAT da Relazioni al Parlamento, anni 2003/2015

La tipologia di avviamento che nel tempo ha riscosso maggiore successo è senza dubbio la “Convenzione”. La Tavola 3.7 mostra come questa ultima forma di avviamento veda coinvolte in maniera più incisiva le persone con disabilità (36,1%), con una leggera prevalenza della componente maschile (40,69%). Segue la chiamata nominativa (33,0%), dove le differenze tra uomini e donne si attenuano. In misura quasi residuale risulta la chiamata numerica (pari al 7%).

Tavola 3.7- Avviamento per tipologia e per genere. Anni 2003-2015 (valori assoluti e valori percentuali)

TIPOLOGIA DI AVVIAMENTO	Donne		Uomini		Totale	
Convenzione	53.207	38,9%	84.728	40,7%	123.282	36,1%
Nominativo	48.219	35,3%	77.296	37,1%	112.865	33,0%
Numerico	9.812	7,2%	15.177	7,3%	24.134	7,1%
Tutti i tipi (a)	25.497	18,6%	31.002	14,9%	54.363	15,9%
N.d.		0,0%		0,0%	27.303	7,9%
Totale	136.735	100,0%	208.203	100,0%	341.947	100,0%

Fonte: Elaborazioni ISTAT da Relazioni al Parlamento L68/99 anni 2003/2015

(a) Questo dato fa riferimento solo all'annualità 2014-2015 non essendo stato possibile estrarre dalla relazione il dato del valore assoluto relativo alle tre modalità di avviamento indicate, essendo queste ultime riportate solo in valori percentuali.

3.5.3 Gli avviamenti al lavoro

L'VIII Relazione al Parlamento (ultima relazione disponibile)²³, relativa al biennio 2014-2015, mostra una situazione in miglioramento rispetto al biennio precedente. Gli avviamenti, che nel corso delle annualità 2012 e 2013 avevano raggiunto il minimo storico dall'introduzione della L. 68/1999 (18.295), sono cresciuti più del 50% nel 2014, fino a superare le 29.000 unità nel 2015. La maggioranza delle assunzioni è avvenuta soprattutto con contratti a tempo determinato (il 72% circa nel 2014 e il 63% circa nel 2015). I contratti a tempo indeterminato risultano in crescita (dal 28 al 37% circa) forse anche per la possibilità di utilizzo cumulato degli incentivi della L. 68/1999 con quelli del D.Lgs. 151/2015 (“Jobs Act”)²⁴ (Grafico 3.7).

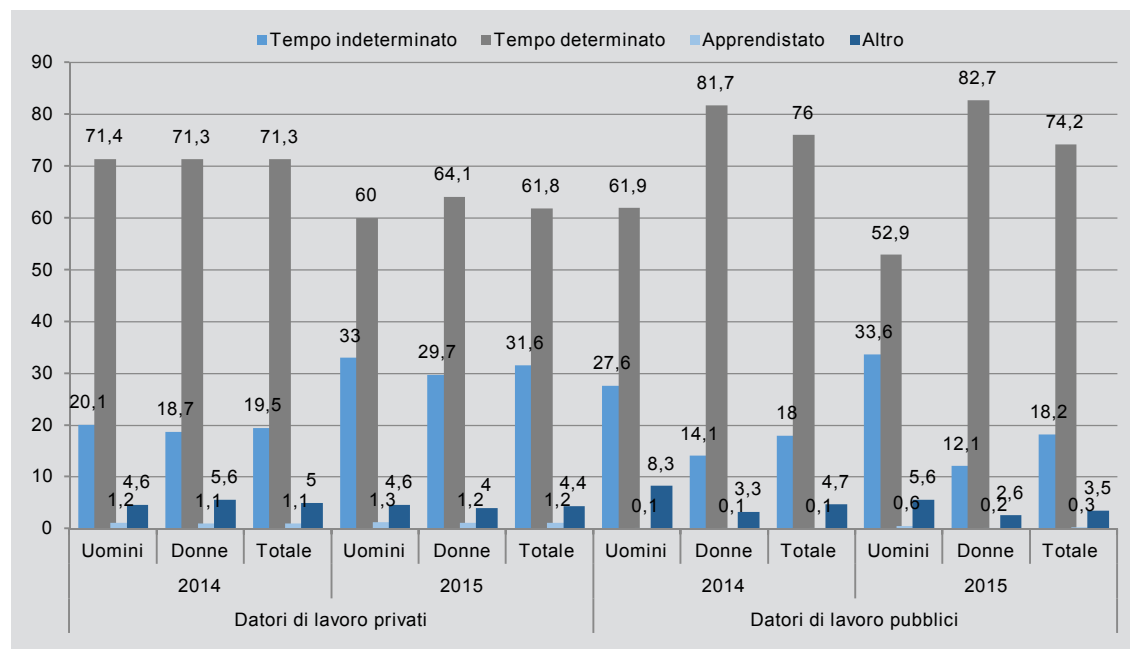
Tra gli inserimenti lavorativi recentemente registrati, prevalgono quelli effettuati attraverso richiesta nominativa, convenzioni incluse (l'87% circa nel 2015). Gli avviamenti con convenzione ex-art. 11, c. 1 e c. 4, con richiesta nominativa, pesano per oltre il 70% del totale degli avviamenti tramite convenzione²⁵. Rimangono sostanzialmente inutilizzate le convenzioni di inserimento lavorativo temporaneo con finalità formative (art. 12) e di inse-

23 L'VIII Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della legge 12 marzo 1999, n. 68 “norme per il diritto al lavoro dei disabili” anni 2014-2015 trasmessa il 28 febbraio 2018 alla Presidenza del Consiglio dei Ministri è l'ultima disponibile.

24 Quest'ultimo Dlgs in particolare ha previsto l'obbligo di assunzione di un disabile a partire dal 15° lavoratore, compreso, assunto dall'azienda. Al datore di lavoro che assume un lavoratore appartenente alle categorie protette spetta un incentivo economico, la cui misura varia a seconda delle caratteristiche del lavoratore assunto e del tipo di contratto. Nello specifico, al datore di lavoro spetta un contributo economico sulla retribuzione mensile lorda ai fini previdenziali, in alcuni casi compatibile anche con altre forme di incentivi. Ciò in qualche modo può aiutare a spiegare questo massiccio ricorso a contratti a tempo determinato.

25 Il modello sperimentato in Italia è considerato una buona prassi a livello europeo. Per una rassegna sulle buone pratiche si veda il data-base messo a disposizione da Eurofound - Fondazione europea per il miglioramento delle condizioni di vita e di lavoro <http://www.eurofound.europa.eu/areas/socialcohesion/egs/search.php>, dove sono descritte iniziative riguardanti l'occupabilità delle persone con disabilità costituite, in particolare, da strategie e metodologie di intervento che favoriscono l'incontro tra contesto lavorativo e persona con svantaggio, sviluppate e sostenute da diversi interlocutori territoriali, servizi formativi e sociali dei Paesi studiati.

Grafico 3.7 - Avviamenti per tipologia di contratto, genere e annualità. Anni 2014-2015 (valori percentuali)



Fonte: Elaborazioni ISTAT da VIII Relazione al Parlamento

rimento lavorativo tout court (art. 12-bis). In generale è possibile osservare che i due istituti che hanno rappresentato in maniera più completa il portato fortemente innovativo della riforma, rispetto alla normativa precedente (cioè la richiesta nominativa e lo strumento della convenzione) mostrano di aver risentito in maniera diretta della conclusione del periodo di espansione occupazionale che aveva caratterizzato il sessennio successivo al varo della 68/99. Tale reazione è stata più immediata e repentina nel caso della richiesta nominativa, probabilmente in forza della maggior flessibilità e graduazione garantita ai datori di lavoro dallo strumento.

3.6 L'inserimento e la continuità lavorativa: il ruolo della contrattazione collettiva

La contrattazione collettiva sempre più prevede tutele a favore dei dipendenti con disabilità o che si occupano di persone con disabilità, anche a seguito del recepimento della Direttiva europea 2000/78/CE e, soprattutto, della ratifica in Italia della Convenzione ONU del 13 dicembre 2006. Nonostante ciò, le tutele accordate variano ancora molto, tanto per comparto di contrattazione quanto per area territoriale, disegnando un quadro assai frammentato.

Nel 2016 l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità (OND) - al quale partecipano i rappresentanti delle parti sociali e delle associazioni del terzo settore - ha predisposto il secondo *Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità* adottato con DPR del 12 ottobre 2017. Il Programma riconosce un ruolo fondamentale alla contrattazione collettiva nel prevedere istituti che possano favorire i lavoratori con disabilità (o con malattie gravi e croniche progressive) o *caregiver* di persone con gravi disabilità. Tra i possibili istituti vi è l'estensione del ricorso al part-time e allo *smart working* o lavoro agile e, per le grandi imprese, l'istituzione di un

Osservatorio aziendale sulla disabilità e della figura del “Disability manager” (si veda il Box Disability management per accompagnare e valorizzare la disabilità in azienda).

3.6.1 Accordi interconfederali

Negli accordi interconfederali la disabilità è spesso trattata nell’ambito della tutela generale prevista per la totalità dei lavoratori. Si possono distinguere:

1. misure volte alla generalità dei dipendenti, con particolare attenzione alla conciliazione dei tempi di vita e di lavoro specie per le persone svantaggiate;
2. misure di vantaggio nell’accesso a determinati istituti per i soggetti con disabilità o *caregiver*;
3. misure specifiche per ridurre le conseguenze sui luoghi di lavoro della disabilità.

Appartengono al primo gruppo, gli accordi volti a favorire la conciliazione vita-lavoro, come l’*Accordo quadro per il pubblico impiego del 30 novembre 2016* tra il Ministero per la semplificazione e la pubblica amministrazione e Cgil, Cisl, Uil, o quelli destinati a introdurre misure di welfare (quali l’assistenza e la previdenza integrativa), come l’*Accordo interconfederale Confindustria e Cgil, Cisl, Uil del 28 febbraio 2018 - Contenuti e indirizzi delle relazioni industriali e della contrattazione collettiva*.

Al secondo gruppo di accordi si possono ricondurre quelli che hanno ad oggetto discipline specifiche quali:

- il telelavoro (Accordo Interconfederale del 9 giugno 2004 di Recepimento dell’accordo-Quadro Europeo sul Telelavoro concluso il 16 Luglio 2002 tra Unice/Ueapme, Ceep e Ces);
- il contratto di inserimento (Accordo interconfederale per la disciplina transitoria per i contratti di inserimento dell’11 febbraio 2004) - istituto introdotto dal D.Lgs. n.276 del 2003 e successivamente abrogato dalla Legge 28 giugno 2012, n. 92;
- la sanità integrativa (ad esempio l’Accordo tra Confapi e Cgil, Cisl, Uil del 5 giugno 2018 prevede specifici contributi per il sostegno della Legge 104/92 e per l’inserimento lavorativo delle persone con disabilità).

Al terzo gruppo di accordi può essere iscritto il recente *Patto sulla Salute e Sicurezza - Attuazione del patto per la fabbrica tra Confindustria e Cgil, Cisl e Uil* siglato il 12 dicembre 2018 che contiene sia disposizioni indirette che dirette a favore della persona con disabilità: da un lato si indica “*l’esigenza di dare regole precise e tutele adeguate ai lavoratori coinvolti nelle forme più moderne di lavoro, non riconducibili al tradizionale binomio spazio-tempo*” e, al riguardo, si fa riferimento al lavoro agile con esplicito rinvio alla Legge 22 maggio 2017, n. 81; dall’altro viene dedicata una apposita sezione al tema del reinserimento lavorativo e dell’“*accomodamento ragionevole*” che riguarda le persone con disabilità, richiamando soluzioni quali “*modifiche contrattuali il più possibile condivise (ad esempio, la riduzione dell’orario di lavoro o il part-time), di sistemazione delle postazioni di lavoro, di individuazione di attrezzature di lavoro funzionali, di intervento sui ritmi di lavoro, di introduzione di forme di lavoro innovative.*”

3.6.2 La contrattazione collettiva di primo livello

Sono stati analizzati 6 CCNL, di cui 4 per il settore privato (Credito, Chimico-farmaceutico, Metalmeccanico e Terziario-Confcommercio) e 2 per il settore pubblico (funzioni centrali e funzioni locali) ritenuti particolarmente significativi soprattutto per il numero di

lavoratori coinvolti (i settori di attività economica che includono questi comparti assorbono poco meno del 60% dell'occupazione dipendente, di cui oltre il 22% nel settore pubblico in senso stretto, nel quale risulta occupato quasi il 50% delle persone con gravi disabilità (si veda la tavola. 3.2).

L'analisi dei CCNL mostra l'esistenza di una profonda eterogeneità del modo nel quale la tutela di lavoratori con disabilità o dei *caregiver* viene disciplinata. Innanzitutto, non è sempre chiaro individuare a quali soggetti le singole previsioni si riferiscono, perché, ad esempio, in alcuni casi si individuano direttamente le patologie cui gli istituti si riferiscono, in altri si fa riferimento alle gravi patologie o a persone soggette a (gravi) disabilità o handicap. I CCNL contengono differenze che possono derivare da diverse ragioni, quali la data di sottoscrizione del contratto (che potrebbe non consentire di accogliere le modifiche normative introdotte), il settore di attività interessato, le mansioni svolte, la natura e la dimensione delle imprese presenti nel comparto di riferimento, l'eventuale esistenza di turnazione, ecc.

In tutti i contratti analizzati si registra la presenza di condizioni di favore per i soggetti che si trovano in situazioni di svantaggio legate a disabilità, con riferimento, ad esempio, all'inserimento lavorativo, alle assenze per malattia, al periodo di comporto, alla flessibilità degli orari di lavoro, ai congedi e ai permessi, anche migliorative rispetto a quanto previsto dalla normativa.

Il contratto del Credito prevede la costituzione di un Fondo per incentivare l'assunzione di personale in condizioni di svantaggio, con contratto di lavoro a tempo indeterminato. Il contratto Confcommercio prevede il contratto di inserimento per una serie di soggetti svantaggiati, tra cui le persone riconosciute affette da grave handicap fisico, mentale o psichico. Particolare attenzione viene anche riconosciuta al superamento delle barriere architettoniche, come nel caso del Metalmeccanico e del Credito.

Il periodo di comporto, di regola, è aumentato in caso di gravi malattie e non vengono conteggiati i periodi di assenza per cure, ricovero, day-hospital ecc. Ad esempio, per il Chimico-farmaceutico non si calcolano i periodi di ricovero continuativi superiori a 20 giorni, ma inferiori a 60 giorni e, nel caso di patologie di carattere oncologico, di non considerare i giorni di assenza per terapie salvavita, fino al 100% del periodo di comporto. Il contratto Metalmeccanico riconosce anche la possibilità di usufruire di aspettativa per malattia fino alla guarigione, per un periodo continuativo e non frazionabile, fino ad un massimo di 24 mesi per un sola volta nel triennio di riferimento. Nel settore pubblico il lavoratore ha diritto a un periodo di comporto di 18 mesi (con la retribuzione piena per i primi 9 mesi), prorogabile (in assenza di retribuzione) per altri 18 mesi, in casi particolarmente gravi. Inoltre, in caso di terapie salvavita, non si calcolano per il comporto i giorni di assenza dovuti all'effettuazione delle stesse, né si hanno decurtazioni salariali.

I contratti esaminati contengono discipline di dettaglio per istituti quali il part-time e il tele-lavoro, di regola, prevedendo accessi privilegiati a tali istituti a persone che si trovano in condizioni di svantaggio, ad esempio, perché con disabilità. Non si registra, invece, specie per i contratti del settore privato e a differenza di quanto rilevato per i contratti di secondo livello, una disciplina specifica per il lavoro agile, istituto di recente istituzione nell'ordinamento nazionale. I CCNL contengono spesso norme relative a istituti di welfare integrativo, rinviando la materia alla contrattazione integrativa nazionale o di sede unica.

3.6.3 La contrattazione collettiva di secondo livello

Nelle aziende di maggiori dimensioni, le tematiche relative all'inserimento lavorativo delle persone con disabilità trovano, di regola, una trattazione generale negli accordi di secondo livello, mentre, nelle piccole e medie imprese, la soluzione di specifici problemi inerenti la disabilità viene rimessa al rapporto diretto tra le parti. Sono stati analizzati alcuni accordi recenti accordi di secondo livello²⁶ che disciplinano istituti volti a favorire l'inserimento e l'inclusione dei lavoratori con disabilità e che prevedono la presenza di organismi paritetici bilaterali che si occupano di temi che riguardano l'inclusione lavorativa e la disabilità. Tali organismi paritetici si riscontrano nel contratto integrativo aziendale di Merk Serono, di Johnson & Johnson e della Città metropolitana di Milano.

Negli accordi analizzati, si ritrova una certa attenzione alla disciplina di alcuni istituti innovativi introdotti da recenti modifiche normative, quali: il *Disability manager* (presente, ad esempio, nel contratto Merk Serono - che per prima ha inserito tale figura, in anticipo rispetto alla relativa previsione normativa - in quello della Johnson & Johnson o di Unicredit); la banca ore solidale (ad esempio, il contratto Luxottica, Ducati, Johnson & Johnson, Unicredit, Ubibanca); l'introduzione e sperimentazione di forme di lavoro agile.

In alcuni contratti è prevista una limitazione del numero dei dipendenti che possono accedere al lavoro agile, con criteri per formare le graduatorie per l'accesso, che tengono conto, di regola, di elementi quali la disabilità, la genitorialità, il *caregiver*. I contratti variano anche rispetto al numero di giornate per le quali è possibile ricorrere al lavoro agile, ad esempio, 4 giornate al mese per NaturCoop o non più di 5 giornate al mese per l'ATS Milano Città Metropolitana e il MIBAC. Spesso sono posti vincoli sul luogo di esecuzione (quali il divieto di svolgere l'attività lavorativa in luoghi aperti al pubblico) e sulla reperibilità del lavoratore.

La disciplina della banca ore solidale è abbastanza simile nei diversi contratti esaminati, disciplinando il numero di ore che possono essere cedute (fino a 2 giorni di ferie annue e 40 ore di permessi retribuiti, nel contratto Lidl; i residui non utilizzati e scaduti di ex-festività, Unicredit; senza limiti, Johnson & Johnson; le ferie maturate per maggiore anzianità aziendale, i cosiddetti Par, accantonati e non fruiti, e le ore destinate all'istituto della Banca ore, Ducati). Possono utilizzare la banca-ore i dipendenti *caregiver* o che hanno esaurito il numero di giorni riconosciuti per la propria malattia. Il contratto Ducati esclude tale possibilità ai beneficiari della legge n. 104/92 che non hanno interamente utilizzato le ore a loro disposizione. Il contratto Unicredit prevede un limite al numero di ferie utilizzabili pro-capite. Il

26 Ducati Motor Holding (Accordo su introduzione sperimentale dello Smart Working del 14 settembre 2018; Contratto integrativo e di partecipazione del 5 marzo 2019); Luxottica (CIA - Contratto integrativo aziendale -del 30 ottobre 2015); Merk Serono S.p.A. (Accordo del 10 marzo 2017; Accordo di partenariato territoriale a sostegno di politiche aziendali di Disability management per l'inclusione lavorativa competente di persone con sclerosi multipla del 22 febbraio 2018); Gruppo UniCredit (Accordo sulle nuove misure per la promozione della conciliazione fra vita professionale e vita privata del 13 aprile 2018; Accordo del 29 novembre 2018 - primo osservatorio sulla disabilità); Gruppo Ubibanca (Protocollo di intesa a livello di Gruppo del 11 dicembre 2016; Accordo di Gruppo del 26 luglio 2017; Accordo "Politiche Sociali" - Misure di conciliazione tra vita professionale e vita privata del 31 agosto 2018); Lidl Italia S.r.l. (CIA del 6 marzo 2018); Gruppo Mondadori (Accordo integrativo del 27 luglio 2018); Naturcoop Coop sociale Onlus (Accordo su welfare del 5 febbraio 2018); Johnson & Johnson Medical S.p.A. (Accordo su Welfare del 18 aprile 2019); Ministero per i beni e le Attività Culturali (Accordo per l'avvio di un progetto pilota di "Lavoro Agile" del 13 marzo 2019); Città Metropolitana di Milano (CCDI - Contratto collettivo decentrato integrativo - del 18 dicembre 2018); ATS (Agenzia Tutela della salute) Milano Città Metropolitana (Accordo - Smart working del 27 luglio 2018 e CCA del 20 dicembre 2018); Consorzio intercomunale Servizi Socio Assistenziali Comuni dell'Alessandrino (CCDI anni 2018-2020 del 12 dicembre 2018); INVALSI (Accordo integrativo del 29 marzo 2018 - Programma di sperimentazione dello smart working).

contratto Johnson & Johnson rimette alla Commissione Paritetica la gestione della banca ore solidale, prevedendo criteri per la ripartizione delle ore tra i diversi lavoratori.

Per il part-time vi è una esplicita disponibilità a concedere tale modalità di lavoro per comprovate esigenze di conciliazione vita-lavoro (ad esempio, Gruppo Mondadori, Gruppo Ubibanca e Invalsi); Ducati Motor introduce, in forma sperimentale, il “Dual Part Time” (DPT) che rappresenta un part-time che intercorre tra due colleghi con caratteristiche di reciproca fungibilità professionale, i quali condividono la postazione di lavoro, ripartendosi l’orario di lavoro giornaliero.

***Disability management* per accompagnare e valorizzare la disabilità in azienda**

Con *disability management* si intende “una strategia proattiva nell’identificare e risolvere tutti i fattori che impediscono alle persone con qualsiasi tipo di disabilità di accedere al lavoro” (Geisen, Harder 2011). Non si tratta solo di una strategia di gestione basata sulle strutture, le procedure e i processi ma di una vera e propria attività professionale che, attraverso un approccio scientifico interdisciplinare, unisce competenze relative all’ambito medico, educativo, manageriale e del lavoro considerando tutti gli aspetti delle interazioni aziendali per costruire soluzioni e attivare reti finalizzate all’inclusione delle persone con disabilità (Mattana, 2016). Sviluppata negli anni ’80 nel mondo anglosassone per poi diffondersi in altri Paesi, in Italia è arrivata solo a fine anni ’90, con l’introduzione di norme sul diritto al lavoro delle persone con disabilità, e si è diffusa principalmente nelle grandi imprese del Nord del Paese.

Il Primo Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l’integrazione delle persone con disabilità¹ individuava tra le aree prioritarie verso cui indirizzare azioni e interventi per la promozione e la tutela dei diritti delle persone con disabilità (in una prospettiva coerente ed unitaria alla politica nazionale e locale, al fine di contribuire al raggiungimento degli obiettivi generali della Strategia europea sulla disabilità 2010-2020 e della Convenzione dell’ONU sui diritti delle persone con disabilità), la creazione di specifiche competenze interne alle organizzazioni (pubbliche e private), volte a garantire un adeguato ed efficiente inserimento lavorativo delle persone portatrici di disabilità. In 6 anni sono nate esperienze, si sono sviluppate teorie e pratiche di *disability management*, che puntano rafforzare le competenze del management nel:

- Prevenire malattie, infortuni, disabilità;
- Definire percorsi di ’accomodamento ragionevole per i lavoratori con disabilità;
- Gestire il ritorno al lavoro delle persone con disabilità acquisita e rilevarne i vantaggi (in termini di riduzione dei costi e aumento della produttività, conformità alla legge, vantaggio competitivo connesso alla responsabilità sociale d’impresa; efficienza amministrativa e aumento del benessere dell’organizzazione).

Tali competenze si basano su un approccio interdisciplinare dove si uniscono competenze psicologiche ed ergonomiche e dove il management, l’economia aziendale, la psicologia sociale e del lavoro riescono insieme a comprendere meglio le dinamiche culturali, i processi comunicativi e organizzativi di un’azienda e garantire il concreto ed efficace inserimento della persona con disabilità.

¹ Predisposto nel 2013 dall’Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, istituito con la Legge 18/2009 di ratifica della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, nell’ambito del suo primo mandato triennale e in attuazione della legislazione nazionale e internazionale.

Disabilità e pendolarismo

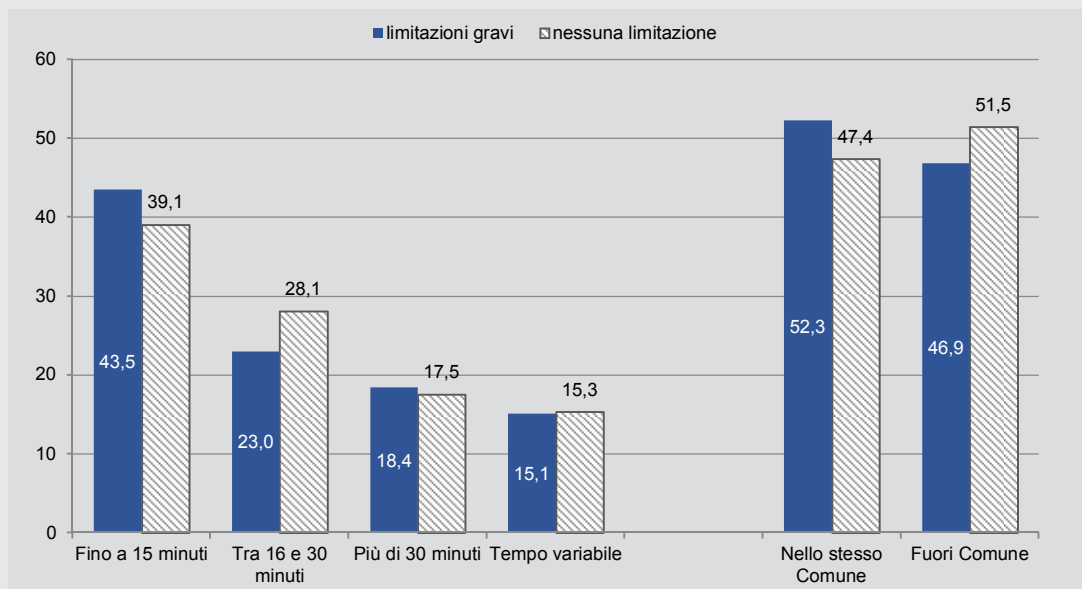
Il diritto alla mobilità per le persone con limitazioni è sancito a livello europeo ed internazionale ed è compito delle amministrazioni nazionali assicurarli la possibilità di muoversi liberamente sul territorio, garantendo l'accessibilità dei servizi di trasporto pubblici o agevolando la circolazione dei mezzi privati.

Riuscire a spostarsi autonomamente, e avere la possibilità di farlo scegliendo il mezzo migliore, rappresenta una condizione importante di inclusione sociale, soprattutto nell'ambito di territori complessi come quelli tipici delle aree metropolitane.

Le abitudini di mobilità delle persone con gravi limitazioni sono determinate dalla combinazione di più fattori: in primo luogo le difficoltà legate alla presenza di problemi di salute, ma anche la qualità dell'offerta di servizi di mobilità e il livello di accessibilità di questi servizi.

Gli spostamenti per raggiungere il luogo di lavoro coinvolgono ogni giorno oltre 300 mila persone tra i 15 e i 64 anni con limitazioni gravi. La maggioranza di questi spostamenti è circoscritta al comune di residenza (il 52,3%), soprattutto per i residenti delle aree metropolitane (86,3%) e del Mezzogiorno (62,3%). Gli spostamenti fuori comune sono il 46,9% e hanno più spesso origine nei comuni più piccoli, nelle periferie delle aree metropolitane (rispettivamente 67,6% nei comuni fino a 2mila abitanti e 61,8% nelle periferie) e nelle regioni del Centro (52,6%). La maggioranza dei viaggi è di breve durata: il 43,5% dura meno di 15 minuti, uno su cinque dura tra 16 e 30 minuti (Grafico 1).

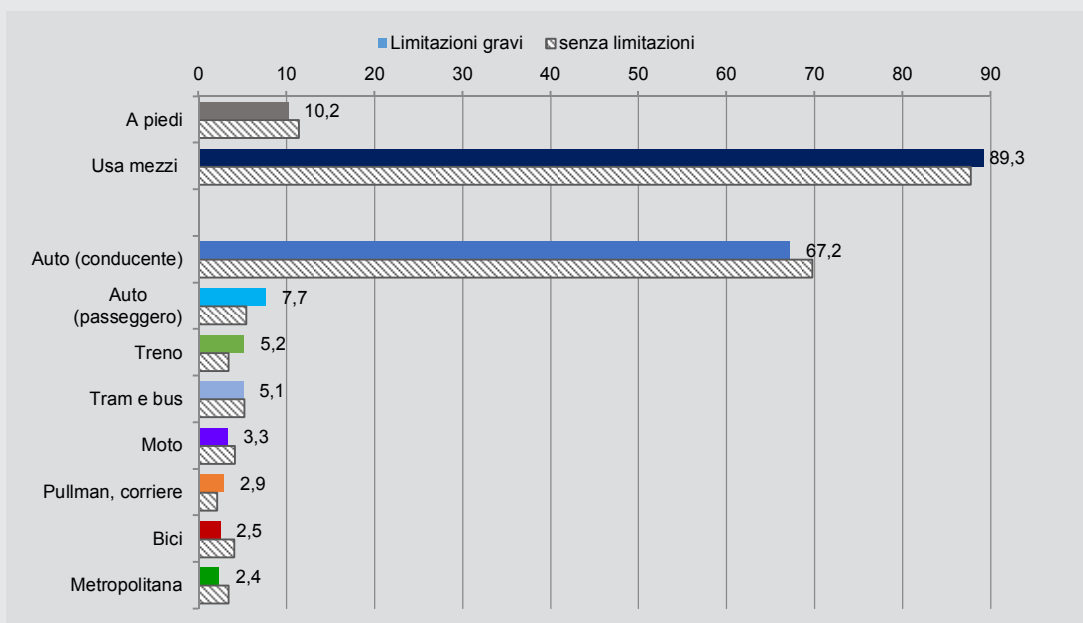
Grafico 1 - Persone di 15-64 anni che si spostano per raggiungere il luogo di lavoro, per durata e destinazione dello spostamento e presenza di limitazioni - Media 2016-2017 (per 100 persone con le stesse caratteristiche)



Fonte: Istat, Aspetti della vita quotidiana

La gran parte delle persone con limitazioni gravi che quotidianamente deve raggiungere il luogo di lavoro utilizza un mezzo di trasporto (89,3%); soltanto uno su dieci va a piedi. Il mezzo più usato è in assoluto l'automobile, sia come conducente (67,2%) sia come passeggero (7,7%); treno, tram e bus sono utilizzati, da soli o in combinazione con altri mezzi, dal 5% circa; più bassa è la quota di utenti della metropolitana (il 2,4%) e di persone con limitazioni gravi che utilizzano il mezzo a due ruote per andare a lavoro (rispettivamente, moto 3,3% e bici 2,5%) (Grafico 2).

Grafico 2 - Persone di 15-64 anni che si spostano per raggiungere il luogo di lavoro, per durata e destinazione dello spostamento e presenza di limitazioni - Media 2016-2017 (per 100 persone con le stesse caratteristiche)



Fonte: Istat, Aspetti della vita quotidiana

Le scelte di mobilità riflettono le esigenze e le capacità delle persone che si spostano: gli spostamenti delle persone con limitazioni gravi per raggiungere il luogo di lavoro, rispetto a quelli di chi non ha alcun tipo di limitazione, sono più brevi in termini sia di durata sia di distanza. Gli spostamenti attivi, a piedi o in bici, sono meno frequenti ed è più diffusa l'abitudine di essere accompagnati in auto a lavoro.

Gli infortuni sul lavoro, disabilità e indennizzi Inail

La Costituzione Italiana garantisce a tutti i cittadini il diritto alla salute sul luogo di lavoro.

Lo Stato stabilisce l'obbligo di assicurare i lavoratori addetti ad attività pericolose dal rischio di possibili infortuni sul lavoro o malattie causate dalla stessa attività lavorativa, individuando nel datore di lavoro il soggetto destinato a sostenerne l'onere economico.

L'Inail (Istituto Nazionale per l'Assicurazione contro gli Infortuni sul Lavoro) gestisce l'assicurazione obbligatoria contro gli infortuni sul lavoro e le malattie professionali.

All'assicurazione sono tenuti tutti i datori di lavoro che occupano lavoratori dipendenti e lavoratori parasubordinati nelle attività che la legge individua come rischiose. Gli artigiani e i lavoratori autonomi dell'agricoltura sono tenuti ad assicurare anche se stessi.

Sono tutelati dall'Inail, quindi, tutti coloro che, adibiti in modo permanente o avventizio ad una delle lavorazioni che la legge definisce rischiose, svolgono un lavoro comunque retribuito alle dipendenze di un datore di lavoro; l'evoluzione dei processi lavorativi e la costante introduzione di tecnologie sempre più avanzate ha imposto l'estensione dell'obbligo assicurativo Inail a quasi tutte le attività della produzione e dei servizi.

Le gestioni assicurative dell'Istituto sono quelle dell'Industria e Servizi, Agricoltura, Conto Stato, Casalinghe e Navigazione.

Rimangono esclusi dall'assicurazione i lavoratori liberi professionisti operanti individualmente, i commercianti titolari di impresa individuale e quelli appartenenti a specifiche categorie (Forze armate e di polizia, Corpo nazionale dei vigili del fuoco, personale di volo, giornalisti, dirigenti e impiegati dell'agricoltura, agricoltori che svolgono l'attività a livello hobbistico, amministratori locali, infermiere volontarie della Croce Rossa Italiana, sportivi dilettanti, allievi delle autoscuole, volontari della Protezione Civile).

L'assicurazione Inail è regolata dalle norme contenute nel D.P.R. 30.06.1965 n. 1124 (Testo Unico) e da numerose disposizioni speciali; di particolare rilievo è il Decreto Legislativo 23 febbraio 2000 n. 38 (d.lgs. 38/2000) che introduce la disciplina del "Danno Biologico".

L'articolo 74 del Testo Unico definisce inabilità permanente, assoluta o parziale, la conseguenza di un infortunio o di una malattia professionale la quale tolga completamente o diminuisca in parte, ma essenzialmente e per tutta la vita, l'attitudine al lavoro.

Il d.lgs. 38/2000 introduce un nuovo sistema di indennizzo del danno permanente, sostituendo la nozione di riduzione o perdita dell'attitudine al lavoro con la nozione di menomazione dell'integrità psicofisica, comportando coerentemente la rideterminazione delle soglie di inabilità già stabilite dalle norme vigenti per l'accesso alle varie prestazioni Inail sia fondamentali che accessorie, convertendo i gradi di riduzione o perdita dell'attitudine al lavoro nei corrispondenti gradi di menomazione della integrità psicofisica (tabella allegata al D.M. 12 luglio 2000, pubblicato su G. U. n. 172 del 25 luglio 2000).

L'Inail tutela, quindi, il lavoratore contro i danni sia fisici che economici derivanti da infortuni causati dall'attività lavorativa e malattie professionali.

Per quanto concerne gli infortuni sul lavoro, alla data di rilevazione del 30 aprile 2019, risultano pervenute all'Inail, per l'anno di accadimento 2018, 645.049 denunce d'infortunio, con un decremento dello 0,28% rispetto al 2017 (1.830 casi in meno) e una diminuzione del 2,7% rispetto al 2014 (-18.000 casi).

Gli infortuni effettivamente riconosciuti sul lavoro nel 2018 sono stati 409.106 (il 63,4% delle denunce pervenute all'Istituto), di cui il 18,9% sono avvenuti "fuori dall'azienda", cioè "in itinere" (14,9% dei casi) o "in occasione di lavoro con mezzo di trasporto" (4,0% dei casi).

La tavola sottostante (Tavola 1) mostra l'andamento nel quinquennio 2014-2018 degli infortuni sul lavoro accertati positivi distribuiti per gravità di menomazione: l'analisi di medio periodo evidenzia, nel quinquennio considerato, una diminuzione dei casi riconosciuti (-8,6%) ancor più netta delle denunce (-2,7%). Va comunque sottolineato che il dato del 2018 non è del tutto consolidato, essendo oltre 18.600 i casi di infortunio ancora in fase di istruttoria.

Tavola 1 - Infortuni sul lavoro accertati positivi per anno di accadimento e classe di menomazione

CLASSE E GRADO DI MENOMAZIONE	Anno di accadimento				
	2014	2015	2016	2017	2018
In assenza di menomazioni	368.288	349.950	353.198	352.128	347.739
1-5	44.099	42.517	42.068	41.767	37.002
6-15	26.993	26.364	26.691	26.351	19.300
16-25	5.261	5.246	5.314	4.906	3.361
26-50	1.747	1.840	1.691	1.560	890
51-85	287	278	247	221	84
86-100	57	59	71	65	26
Totale (1-100)	78.444	76.304	76.082	74.870	60.663
Esito mortale	739	773	684	674	704
In complesso	447.471	427.027	429.964	427.672	409.106

Fonte: Inail – Open Data, aggiornamento al 30/04/2019

Per quanto riguarda le malattie professionali, nell'anno 2018 (alla data di rilevazione del 30 aprile 2019) risultano protocollate 59.506 malattie professionali (+2,6% rispetto al 2017); l'aumento è stato del 3,7% (2.135 casi in più) rispetto all'anno 2014.

Le 59.506 malattie sono state contratte e denunciate da 43.113 lavoratori.

L'incremento di malattie professionali denunciate nell'ultimo quinquennio è conseguenza delle varie attività di sensibilizzazione ed informazione portate avanti dall'Istituto e soprattutto delle novità legislative introdotte in materia negli ultimi anni, che hanno portato all'emersione delle cosiddette malattie "perdute", attenuando lo storico fenomeno di sotto-denuncia; in particolare, l'emanazione del D.M. 9 aprile 2008 ha consentito di classificare come "malattie tabellate" tutta una serie di ulteriori patologie che, beneficiando della "presunzione legale di origine" (non viene richiesto al lavoratore di provare il nesso causale con l'attività lavorativa svolta), hanno subito un processo di riconoscimento e d'indennizzo semplificato.

Delle 59.506 denunce del 2018, ne sono state riconosciute per causa professionale 21.814 (pari al 36,7%); a fronte di 43.113 lavoratori ammalati, 17.261 sono stati i riconoscimenti (40%).

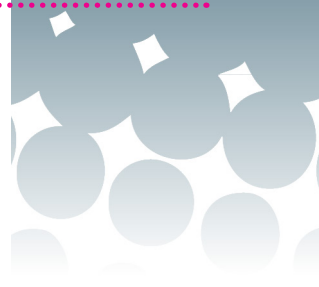
Nella Tavola 2 si riporta l'analisi, per classe di menomazione e anno di protocollo della malattia, dei lavoratori ai quali è stata riconosciuta una malattia professionale nell'ultimo quinquennio (2014-2018).

Con riferimento al sistema indennitario, il d.lgs. 38/2000, dopo aver definito – ai fini dell'assicurazione obbligatoria contro gli infortuni sul lavoro e le malattie professionali - il danno biologico come "la lesione all'integrità psico-fisica, suscettibile di valutazione medico legale, della persona", ha stabilito, ai sensi dell'art. 13, che la menomazione (e cioè l'invalidità permanente) conseguente a quella lesione sia indennizzata con una nuova prestazione economica che sostituisce

Tavola 2 - Lavoratori con malattie professionali riconosciute per anno di protocollo e classe di menomazione

CLASSE E GRADO DI MENOMAZIONE	Anno di protocollo				
	2014	2015	2016	2017	2018
In assenza di menomazioni	192	188	190	169	314
1-5	3.552	3.559	3.585	3.512	3.539
6-15	11.542	11.938	11.581	10.535	9.615
16-25	3.414	3.419	3.103	2.768	2.482
26-50	881	791	729	628	537
51-85	153	162	187	257	329
86-100	20	25	20	29	37
Totale (1-100)	19.562	19.894	19.205	17.729	16.539
Esito mortale	1.007	875	773	625	408
In complesso	20.761	20.957	20.168	18.523	17.261

Fonte: Inail – Open Data, aggiornamento al 30/04/2019



tuisce la rendita per inabilità permanente di cui all'art. 66, n. 2, del Testo Unico corrisposta per invalidità o riduzione dell'attitudine al lavoro in misura superiore al 10%. La nuova prestazione indennizza quindi a decorrere dal 27.07.2000 il danno biologico fino al 100%, salvo che per le menomazioni di grado inferiore al 6%, ritenute, per la loro lieve entità, non rilevanti in un sistema di tutela sociale e considerate, quindi, in franchigia. L'indennizzo del danno biologico è a-reddituale, cioè è determinato senza alcun riferimento alla retribuzione dell'infortunato, e viene erogato sotto forma di capitale per gradi di invalidità pari o superiori al 6% ed inferiori al 16%, e in rendita dal 16% in poi, considerato che, a partire da quest'ultima soglia, la gravità della menomazione rende necessaria la corresponsione di una prestazione economica che garantisca il sostegno nel tempo.

Inoltre, dal 16%, tale nuova prestazione, attraverso l'erogazione di una ulteriore quota di rendita in aggiunta a quella erogata per l'indennizzo del danno biologico, ristora anche le conseguenze patrimoniali, presunte per legge, della menomazione. Quest'ultima quota è commisurata al grado della menomazione e ad una percentuale della retribuzione percepita dall'infortunato (nei limiti del minimale e del massimale di legge), percentuale che varia in funzione dell'incidenza della menomazione sulla categoria di attività lavorativa di appartenenza dell'assicurato e sulla ricollocabilità dello stesso.

Ai fini del monitoraggio dei disabili titolari di rendita, l'Inail dispone di una specifica Banca Dati Disabili, aggiornata annualmente con la situazione alla data del 31 dicembre, costituita da numerose tavole statistiche relative ad infortunati sul lavoro o tecnopatici titolari di rendita di inabilità permanente in vigore alla data di riferimento.

La Banca Dati Disabili è articolata in quattro rami contenenti informazioni riguardanti altrettanti tipi di disabilità:

- motoria
- psico-sensoriale
- cardio-respiratoria
- altre disabilità.

Le prime tre tipologie di disabilità sono distribuite secondo ulteriori specificazioni della sede anatomica interessata dalla lesione; nel ramo "altre disabilità" sono comprese le tipologie di menomazione non attribuibili in modo univoco o prevalente ad una delle tre disabilità definite.

Per ciascun tipo di disabilità sono disponibili statistiche relative ai disabili titolari di rendita secondo variabili territoriali (ripartizione geografica, regione, provincia), variabili gestionali (gestione di Bilancio, tipologia di lavoratore, tipo di evento lesivo) e caratteristiche dell'infortunato/tecnopatico (età, grado di menomazione permanente).

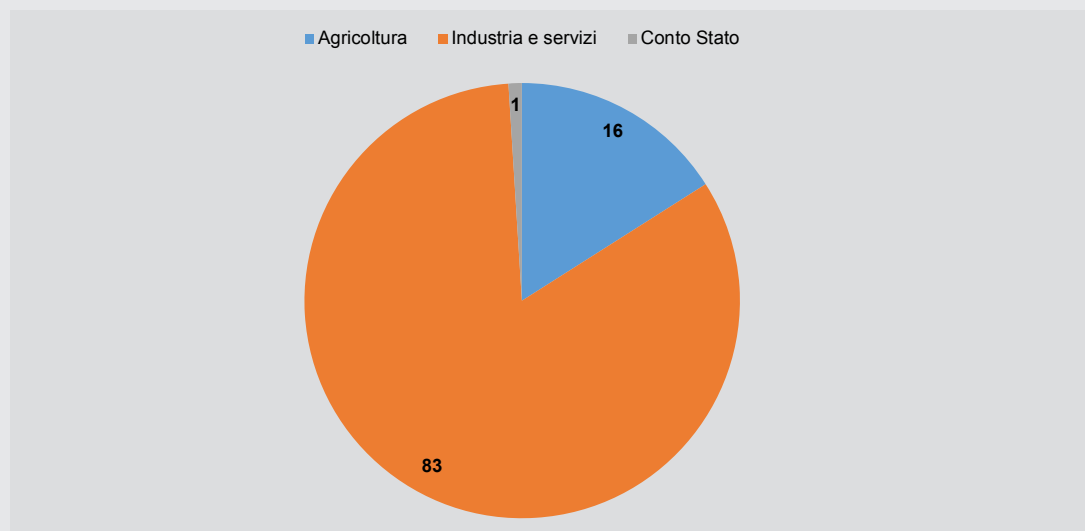
I disabili titolari di rendita Inail al 31/12/2018 sono 596.324; sono prevalentemente di sesso maschile (85% dei casi) e nel 90% dei casi hanno un'età superiore ai 50 anni.

Il tipo di disabilità che più li ha colpiti è quella di tipo motorio con un livello medio basso di disabilità (grado di menomazione permanente compreso tra l'11% e il 33%) (Tavola 3).

Tavola 3 - Disabili titolari di rendita Inail al 31/12/2018 per livello e tipo di disabilità

LIVELLO DI DISABILITÀ	Tipo di disabilità				Totale
	Motoria	Psico-sensoriale	Cardio-respiratoria	Altre disabilità	
Medio (11%-33%)	229.567	85.352	19.559	94.641	429.119
Grave (34%-66%)	59.863	32.111	11.027	41.562	144.563
Molto-grave (67%-99%)	6.516	3.327	1.848	5.232	16.923
Assoluto (100%)	1.322	2.961	222	1.214	5.719
Totale	297.268	123.751	32.656	142.649	596.324

Fonte: Inail - Banca Dati Disabili, aggiornamento al 31/12/2018

Grafico 3 - Disabili titolari di rendita Inail al 31/12/2018 per gestione assicurativa (valori percentuali)

Fonte: Inail - Banca Dati Disabili, aggiornamento al 31/12/2018

Le rendite in vigore al 31/12/2018 derivano nel 79% dei casi da infortunio, il restante 21% da malattia professionale.

La gestione assicurativa prevalente è quella dell'“Industria e Servizi” (Grafico 3).

La Tavola 4 mostra la distribuzione per regione dei disabili titolari di rendita.

La distribuzione territoriale dei disabili viene effettuata sulla base della Sede Inail competente a trattare le denunce di infortunio sul lavoro e di malattia professionale, quella, nel cui ambito territoriale rientra il domicilio dell'assicurato.

Tavola 4 - Disabili titolari di rendita Inail al 31/12/2018 per regione e tipo di disabilità

REGIONE	Tipo di disabilità				Totale
	Motoria	Psico-sensoriale	Cardio-respiratoria	Altre disabilità	
Abruzzo	8.250	4.065	2.189	3.921	18.425
Basilicata	3.743	1.194	243	1.455	6.635
Calabria	12.181	3.720	1.182	3.429	20.512
Campania	20.658	6.532	1.671	10.444	39.305
Emilia Romagna	29.905	10.124	1.682	13.088	54.809
Friuli Venezia Giulia	7.721	3.358	849	3.007	14.935
Lazio	19.017	6.411	1.852	10.074	37.354
Liguria	9.587	4.755	2.745	3.399	20.486
Lombardia	35.762	15.113	2.152	21.085	74.112
Marche	12.829	7.219	1.804	5.585	27.437
Molise	2.462	540	99	741	3.842
Piemonte	17.150	7.580	1.846	8.697	35.273
Puglia	20.082	9.171	1.894	9.322	40.469
Sardegna	10.179	4.204	1.932	4.252	20.567
Sicilia	20.953	8.474	3.989	10.942	44.358
Toscana	28.597	11.757	3.985	14.726	59.065
Trentino Alto Adige	5.974	2.078	407	2.809	11.268
Umbria	9.068	5.839	540	3.960	19.407
Valle D'Aosta	832	386	261	300	1.779
Veneto	22.318	11.221	1.334	11.413	46.286
Italia	297.268	123.751	32.656	142.649	596.324

Fonte: Inail - Banca Dati Disabili, aggiornamento al 31/12/2018

Le regioni con maggior numero di disabili, in termini assoluti, risultano essere la Lombardia, la Toscana e l'Emilia Romagna.

Per avere una misura significativa della presenza e delle dimensioni del fenomeno "disabilità" nelle varie realtà territoriali, si fa ricorso al "Tasso di disabilità", un indicatore calcolato come rapporto tra il numero dei disabili e la popolazione residente nella medesima ripartizione territoriale.

La Tavola 5 mostra i tassi di disabilità, per mille abitanti residenti, per ciascuna ripartizione geografica.

Le regioni del Centro e del Nord-Est, dove si registrano rispettivamente 12,41 e 11,36 disabili titolari di rendita Inail per mille abitanti residenti, mostrano un tasso di disabilità superiore rispetto alla media italiana (10,08‰); meno diffuso il fenomeno "disabilità" nelle altre ripartizioni geografiche.

Tavola 5 - Tassi di disabilità al 31/12/2018 per ripartizione geografica e tipo di disabilità (per 1.000 abitanti)

RIPARTIZIONE	Tipo di disabilità				Totale
	Motoria	Psico-sensoriale	Cardio-respiratoria	Altre disabilità	
Nord-Ovest	4,05	1,78	0,44	2,14	8,42
Nord-Est	5,88	2,39	0,38	2,7	11,36
Centro	6,02	2,7	0,7	2,97	12,41
Sud	4,78	1,79	0,51	2,08	9,17
Isole	4,66	1,89	0,88	2,27	9,72
Totale	5,02	2,09	0,55	2,41	10,08

Fonte: Inail - Banca Dati Disabili, aggiornamento al 31/12/2018

Gli interventi dell'Inail per il reinserimento e l'integrazione lavorativa degli infortunati sul lavoro e dei tecnopatici

Il D.Lgs. 38/2000 ha innovato il sistema di indennizzo del danno permanente di origine lavorativa, sostituendo la nozione di riduzione o perdita dell'attitudine al lavoro, con la nozione di menomazione dell'integrità psicofisica. Conseguentemente la tutela privilegiata dei disabili da lavoro ha assunto sempre più le caratteristiche di un sistema di protezione "globale e integrato" del lavoratore secondo una filiera ben delineata, nell'ambito della quale la prestazione economica, la cura, la riabilitazione, la protesizzazione, la ricerca e la prevenzione nei luoghi di lavoro, nonché il reinserimento nella vita sociale e lavorativa, costituiscono elementi caratterizzanti della presa in carico dei lavoratori infortunati e tecnopatici.

Nell'ambito della progressiva evoluzione della *mission* istituzionale, l'attenzione dell'Istituto in questi ultimi anni si è focalizzata sugli aspetti maggiormente innovativi quali quelli connessi al reinserimento sociale e lavorativo.

Si fa riferimento, innanzitutto, alla possibilità dell'Istituto di progettare e finanziare interventi di sostegno per il reinserimento nella vita di relazione, integrativi delle prestazioni sanitarie e riabilitative, che intervengono nella fase del rientro dell'infortunato o tecnopatico nel proprio contesto di vita familiare e sociale; fase che, se adeguatamente sostenuta, facilita il recupero dell'integrità psicofisica.

Va, tuttavia, rilevato che gli interventi sopra citati sono prodromici al mantenimento del posto di lavoro o, ricorrendone le condizioni, al reinserimento nel mondo del lavoro. Si tratta, infatti, di interventi finalizzati a porre il disabile nelle condizioni migliori per un ritorno nel mondo del lavoro ma che non intervengono propriamente nella fase di effettivo reinserimento lavorativo, per la quale invece continuavano a trovare applicazione esclusivamente le regole e gli strumenti previsti per la generalità dei disabili.

Al fine di garantire l'effettività della tutela privilegiata prevista dall'articolo 38, comma 2, della Costituzione, il legislatore è intervenuto in maniera decisamente più incisiva in materia di reinserimento lavorativo attribuendo all'Inail, per effetto dell'art.1, comma 166, della legge 23 dicembre 2014, n.190, "(...) competenze in materia di reinserimento e di integrazione lavorativa delle persone con disabilità da lavoro, da realizzare con progetti personalizzati mirati alla conservazione del posto di lavoro o alla ricerca di nuova occupazione, con interventi formativi di riqualificazione professionale, con progetti per il superamento e per l'abbattimento delle barriere architettoniche sui luoghi di lavoro, con interventi di adeguamento e di adattamento delle postazioni di lavoro".

La disposizione in esame è, infatti, finalizzata ad accompagnare il lavoratore, che abbia subito un infortunio o contratto una malattia professionale, nella fase del reinserimento lavorativo tramite progetti personalizzati mirati a ricollocarlo nella stessa azienda presso la quale era occupato prima dell'evento lesivo ovvero, laddove ciò non sia possibile, anche in altra azienda, evitando così che lo stesso possa essere esposto al rischio di esclusione dal mondo del lavoro.

L'intervento dell'Istituto si configura, altresì, come una misura di sostegno al datore di lavoro per l'adempimento, a favore delle persone con disabilità da lavoro, dell'obbligo di adozione di accomodamenti ragionevoli. Questo ultimo è stato introdotto dal legislatore nazionale ai sensi dell'art. 3, comma 3-bis, del D.Lgs n. 216/2003 che ha recepito l'art. 5 della Direttiva 200/78/CE. Gli accomodamenti ragionevoli sono definiti dalla convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, quali "le modifiche e gli adattamenti necessari e appropriati che non impongano un carico sproporzionato o eccessivo adottati (...) per assicurare alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e le libertà fondamentali".

In altri termini, l'obbligo di adottare gli accomodamenti ragionevoli rimane in capo al datore di lavoro ed è rafforzato nella misura in cui i predetti interventi, che avrebbero potuto essere considerati sproporzionati per ragioni finanziarie, divengono proporzionati e quindi obbligatori per effetto dell'intervento dello Stato, per il tramite dell'Istituto, che si fa carico dei relativi oneri.

La prima attuazione del citato comma 166¹ è stata effettuata dall'Inail disciplinando gli interventi mirati alla conservazione del posto di lavoro e attivando, in via sperimentale, misure a sostegno dell'inserimento lavorativo in nuova occupazione laddove sussista l'incontro tra domanda da parte della persona con disabilità da lavoro e offerta di lavoro da parte di un datore di lavoro, anche a seguito dell'attività dei servizi preposti. Infatti, ai fini della compiuta disciplina degli interventi mirati alla ricerca di nuova occupazione, appare indispensabile la piena attuazione delle

In relazione alla mansione specifica, trovi riscontro in un giudizio formulato dal medico competente, ai sensi dell'art. 41 del d.lgs. n.81/2008 e successive modificazioni da cui risulti l'idoneità parziale, temporanea o permanente, con prescrizioni o limitazioni, ovvero l'inidoneità temporanea o permanente del lavoratore.

In questa ottica, dopo aver formulato il giudizio, con eventuali limitazioni e prescrizioni, che hanno carattere precettivo, il medico competente potrebbe formulare osservazioni e disposizioni in materia di politiche attive e servizi per il lavoro di cui al decreto legislativo 14 settembre 2015, n.150 che, tra l'altro, individua l'Istituto, in relazione alle competenze in materia di reinserimento e di integrazione lavorativa delle persone con disabilità da lavoro, tra i soggetti costitutivi della rete dei servizi per le politiche del lavoro.

I destinatari degli interventi di reinserimento e di integrazione lavorativa sono i lavoratori con disabilità da lavoro tutelati dall'Inail che, a seguito di infortunio o di malattia professionale e delle conseguenti menomazioni o del relativo aggravamento², necessitano di interventi mirati per consentire o agevolare la prosecuzione dell'attività lavorativa.

Tra i destinatari dei predetti interventi rientrano gli infortunati e i tecnopatici che, pur non avendo riportato conseguenze inabilitanti di particolare gravità, necessitano, comunque, degli interventi stessi, in relazione alle limitazioni funzionali conseguenti all'evento lesivo e alle caratteristiche della mansione specifica svolta.

Al fine di poter accedere agli interventi, è necessario che la valutazione delle suddette limitazioni, tecnologiche e organizzative, utili per superare o mitigare la riscontrata inidoneità o idoneità parziale.

Successivamente l'art.1, comma 533 della legge 30 dicembre 2018, n.145 ha integrato il più volte citato comma 166 introducendo nuove misure di sostegno al reinserimento e all'integrazione lavorativa dei disabili da lavoro.

Particolarmente rilevante appare la previsione in base alla quale l'Inail può rimborsare al datore di lavoro il 60% della retribuzione corrisposta al disabile da lavoro nel periodo intercorrente tra la data di manifestazione della volontà di attivare il progetto e fino alla realizzazione degli interventi in esso individuati e comunque per un periodo massimo di un anno.

Si tratta di un ulteriore concreto sostegno per il datore di lavoro che abbia alle sue dipendenze un lavoratore infortunato o tecnopatico che, dopo la cessazione del periodo di inabilità assoluta, rientri al lavoro ma non risulti pienamente idoneo alla mansione cui era precedentemente adibito o ad altra equivalente senza che siano adottati i necessari accomodamenti.

1 Cfr. "Regolamento per il reinserimento e l'integrazione lavorativa delle persone con disabilità da lavoro" e circolari Inail 30 dicembre 2016, n.51, 25 luglio 2017, n.30 e 26 febbraio 2019, n.6

2 Con riferimento al concetto di aggravamento funzionale la circolare n.6/2019 cit. ha specificato che esso non coincide con l'aggravamento rilevante ai fini della misura dell'indennizzo in capitale o della rendita. "Per costante insegnamento della Corte di Cassazione e consolidato orientamento applicativo dell'Istituto, infatti, la presunzione assoluta di stabilizzazione dei postumi trova applicazione soltanto per quanto riguarda la misura della rendita di inabilità, sicché le variazioni delle condizioni psicofisiche del soggetto infortunato o tecnopatico verificatesi dopo la scadenza dei termini revisionali, se non possono essere prese in considerazione ai fini dell'attribuzione di un grado maggiore o minore di menomazione a cui rapportare l'indennizzo in capitale o la rendita, sono invece rilevanti e rilevanti ai fini dell'erogazione di tutte le altre prestazioni e, quindi, degli interventi per il reinserimento lavorativo dei disabili da lavoro. Conseguentemente, i predetti interventi devono essere garantiti dall'Istituto a prescindere dal momento in cui si è verificato l'evento lesivo e dalla scadenza dei termini revisionali tutte le volte in cui sia rilevata una limitazione funzionale che ostacoli il reinserimento o l'integrazione lavorativa del disabile da lavoro".

Grazie all'intervento dell'Inail, nel periodo intercorrente tra la ripresa del lavoro e la realizzazione dei suddetti accomodamenti, il datore di lavoro non deve più sostenere l'onere dell'intera retribuzione precedentemente corrisposta al lavoratore nel caso in cui questi possa svolgere limitatamente, a causa della parziale idoneità, la sua prestazione lavorativa.

La stessa disposizione prevede, inoltre, che "i progetti di reinserimento possono essere proposti dai datori di lavoro e sono approvati dall'Inail". Considerato, infatti, che gli interventi previsti dal progetto personalizzato di reinserimento costituiscono in gran parte accomodamenti ragionevoli che il datore di lavoro è obbligato ad adottare, assume particolare rilevanza il fatto che il datore di lavoro, quale soggetto direttamente responsabile della realizzazione dei predetti accomodamenti, possa di sua iniziativa predisporre progetti finalizzati al reinserimento e all'integrazione lavorativa delle persone con disabilità da lavoro e presentarli all'Inail per l'approvazione. È importante sottolineare che la nuova previsione, nell'ampliare le funzioni propositive del datore di lavoro, non comporta una diminutio del ruolo riservato all'Inail al quale, comunque, rimane la funzione di governo del processo di reinserimento, e l'approvazione del progetto proposto dal datore di lavoro, previa valutazione dell'appropriatezza e della congruità.

Per ragioni di coerenza sistematica, il citato comma 533 ha previsto, altresì, che l'onere dell'assegno di ricollocazione attribuito ai disabili da lavoro sia posto a carico del bilancio dell'Inail, in considerazione delle specifiche competenze in materia di reinserimento in nuova occupazione in favore dei disabili da lavoro attribuite all'Istituto.

Un ulteriore ambito su cui è intervenuta la legge di bilancio 2019 riguarda l'attività di divulgazione e sensibilizzazione delle nuove disposizioni in materia di reinserimento lavorativo delle persone con disabilità da lavoro che potrà essere effettuata anche con il coinvolgimento attivo delle parti sociali, dei patronati, degli enti bilaterali e delle associazioni senza scopo di lucro.

Il predetto comma 533, infatti, ha autorizzato i predetti organismi a svolgere attività di informazione e formazione sul tema, finanziate dall'Inail nei limiti e con le modalità dallo stesso stabilite.

Con l'adozione degli interventi sopra ricordati, l'Inail ha oggi la possibilità di fornire risposte concrete alle forti aspettative di reinserimento lavorativo dei disabili da lavoro, coniugando il binomio disabilità-lavoro in termini di opportunità sia per il lavoratore che per il mondo produttivo, in linea con l'evoluzione delle tecnologie assistive, delle nuove tecniche in materia di ergonomia delle postazioni di lavoro ovvero di accessibilità digitale e architettonica e di formazione.

3.7 Conclusioni

L'inserimento lavorativo delle persone con disabilità è un tema complesso su cui intervengono una pluralità di *policy* e il cui studio richiede la lettura integrata di fonti informative diverse, amministrative e di indagine.

Tuttavia la mancanza di un'indagine dedicata allo studio della disabilità, in tutti i suoi aspetti, determina dei limiti nella disponibilità di tali dati, mentre quelli provenienti da fonti amministrative possono risultare incompleti o poco armonizzati. L'analisi dell'inclusione lavorativa delle persone con disabilità soffre pertanto di una importante carenza informativa che possa orientare efficacemente le *policy* per l'ingresso e la loro permanenza nel mercato del lavoro.

Occorre dunque razionalizzare le fonti esistenti ed elaborare strumenti di osservazione dedicati, capaci di rilevare non solo la condizione occupazionale ma anche l'*occupabilità* delle persone con disabilità, ovvero la loro capacità di essere occupati, di cercare, trovare e mantenere un lavoro.

Se dal lato della domanda di lavoro abbiamo assistito ad un'evoluzione positiva e, talvolta, innovativa dei meccanismi e dei percorsi di inserimento al lavoro - anche grazie all'enorme ruolo giocato dalla cooperazione sociale e al peso della contrattazione collettiva e aziendale, impegnata nella ricerca di soluzioni per la conciliazione dei tempi di vita in presenza di disabilità - dal lato dell'offerta è mancata la necessaria attenzione alle caratteristiche che influenzano l'accesso al lavoro. Sul fronte del *matching* occorrono, infatti, percorsi specifici di inserimento occupazionale che, allo stato attuale, il sistema dei servizi per l'impiego fa fatica a garantire, pur rappresentare uno dei *drive* centrali di inclusione sociale.

4. LA PARTECIPAZIONE SOCIALE E CULTURALE¹

4.1 Introduzione

L'inclusione sociale, una importante dimensione del benessere (Buntinx & Schalock, 2010), è un diritto essenziale sancito dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità² (Quinn and Doyle, 2012; Simplican et al, 2015). Di questa nozione esistono diverse concettualizzazioni. Simplican et al. (2015) definiscono l'inclusione sociale come l'interazione tra due grandi domini fondamentali della qualità della vita (Schalock et al., 2005): le relazioni interpersonali, che confluiscono nella dimensione interpersonale, e la partecipazione alla vita comunitaria, che si esprime come partecipazione sociale e politica. Questi autori propongono un modello di inclusione sociale che comprende aspetti individuali, interpersonali, organizzativi della comunità e fattori socio-politici.

La dimensione interpersonale della inclusione sociale, intesa prevalentemente come interazione tra le persone all'interno delle diverse reti sociali, comprende la rete di socializzazione con gli amici e le reti di supporto all'interno delle quali ci si sente accolti e protetti (Simplican et al, 2015). La percezione di poter contare, in caso di bisogno, sull'aiuto di parenti, amici e vicini, perché si fa parte di una rete di supporto, contribuisce infatti ad accrescere il grado di partecipazione sociale delle persone (Cobigo et al., 2012). Sentirsi parte attiva di un sistema di relazioni è una delle precondizioni della partecipazione sociale e rappresenta una forma di protezione da eventi avversi e di contrasto alla solitudine, fattori, questi ultimi, che possono avere un impatto negativo sul benessere personale (Buntinx and Schalock, 2010; Mahar et al., 2013; McConkey and Collins, 2010; Overmars-Marx et al., 2014). Disabilità ed età avanzata potrebbero rappresentare condizioni sfavorevoli alla crescita della dimensione interpersonale della inclusione sociale (Bigby, 2008, Forrester-Jones et al., 2006; Milner and Kelly, 2009).

La partecipazione alla vita comunitaria, intesa come l'insieme delle attività necessarie a soddisfare i bisogni legati alla vita quotidiana, lo svolgimento di ruoli sociali nella comunità (Cobigo et al., 2012) e il coinvolgimento, in modo più o meno intenso, nelle questioni proprie della vita politica del Paese (Simplican et al, 2015), costituisce una premessa insostituibile per una vita attiva piacevole e libera da condizionamenti. Le disuguaglianze nel grado di partecipazione sociale sono spesso legate a fattori di contesto e alla presenza di barriere. L'art. 30³ della Convenzione Onu ribadisce la necessità e l'urgenza di eliminare le disuguaglianze nelle opportunità di partecipazione alla vita pubblica e politica.

Koller et al. (2017) definiscono l'inclusione sociale come componente di base del benessere complessivo e del processo che permette di divenire membri apprezzati della comunità, capaci di dare ad essa il proprio contributo (Mâsse et. al., 2012; Murray and Greenberg, 2006). E' un costrutto multidimensionale e in gran parte soggettivo (Le Boutillier and Croucher, 2010). Il suo contrario, l'esclusione sociale, indica la stigmatizzazione e la marginalizzazione di alcuni gruppi sulla base di caratteristiche come la condizione socio-economica, la razza, il genere o la disabilità. Parlando di bambini con disabilità, Hill et al. (2004) auspicano il loro "coinvolgimento significativo nella società", che richiede il supera-

1 Hanno collaborato alla stesura del contributo Emanuela Bologna, Annalisa Cicerchia, Simona Staffieri.

2 Legge n.18 del 3 marzo 2009.

3 Legge n.18 del 3 marzo 2009 - Articolo 29 - Partecipazione alla vita politica e pubblica.

mento di importanti barriere sociali, economiche e politiche, e che si traduce nella capacità di stringere amicizie, partecipare ad attività del tempo libero e avere accesso a pratiche inclusive di qualità a scuola. Con poche differenze, questo obiettivo può essere esteso alle persone di ogni età con limitazioni gravi nelle attività quotidiane.

Alla ricchezza della letteratura scientifica sul concetto di cui si tratta qui⁴, si aggiungono le definizioni operative, utili a orientare le politiche, adottate da autorevoli organizzazioni internazionali. Ne sono esempi quella delle Nazioni Unite: “L’inclusione sociale è definita come il processo di miglioramento delle condizioni di partecipazione nella società, in particolare per le persone che sono svantaggiate, attraverso il miglioramento di opportunità, accesso alle risorse, voce e rispetto dei diritti⁵”; quella della Banca Mondiale “l’inclusione sociale è il processo per migliorare i termini in base ai quali individui e gruppi prendono parte alla società, migliorando la capacità, l’opportunità e la dignità di coloro che sono svantaggiati sulla base della loro identità⁶”; quello della Commissione Europea e del Consiglio d’Europa, per i quali “l’inclusione sociale è il processo di autorealizzazione dell’individuo all’interno di una società, l’accettazione e il riconoscimento del proprio potenziale da parte delle istituzioni sociali, l’integrazione (attraverso lo studio, l’impiego, il volontariato o altre forme di partecipazione) nella rete di relazioni sociali in una comunità⁷”.

Talora, come in questo caso, le definizioni dei fenomeni non trovano facile corrispondenza nella misurazione statistica, necessaria per il disegno e lo sviluppo di interventi appropriati. Nell’articolo 31 della Convenzione delle Nazioni Unite, gli Stati Parti si impegnano, a raccogliere le informazioni necessarie per la sua attuazione, compresi dati statistici e di ricerca, che permettano di formulare le politiche adatte. Questo impegno deve però fare i conti con la difficoltà di individuare strumenti e metodologie di rilevazione adeguati, nel rispetto delle normative sulla protezione dei dati, per assicurare la riservatezza e il rispetto della vita privata e familiare delle persone con disabilità. Ad esempio, la loro partecipazione alle varie forme di turismo e alle attività del tempo libero, che garantiscono molti benefici per le persone disabili, migliorando lo sviluppo personale, la qualità della vita e contribuendo all’inclusione sociale (Kastenholz, Eusébio and Figueiredo, 2015), l’accessibilità delle destinazioni, la pratica culturale, artistica e creativa sono tutti fenomeni di difficile rilevazione, che tendono a sfuggire alla statistica ufficiale.

A partire dai diversi modelli concettuali fin qui introdotti, la definizione di inclusione sociale utilizzata in questo capitolo è la possibilità di avere relazioni interpersonali significative e continuative, di essere inseriti all’interno di reti sociali, di accedere a luoghi (e.g.: musei, biblioteche ecc.), beni, servizi ed esperienze di tipo culturale, artistico e fisico-sportivo che generano benessere; e di partecipare e dare il proprio contributo alla vita della comunità. In questo capitolo, infatti, si cercherà di rappresentare le diverse dimensioni della inclusione delle persone con limitazioni attraverso la chiave della vita interpersonale e della partecipazione politica e sociale, nonché culturale e artistica, e della pratica fisica e sportiva.

Nella prospettiva di offrire elementi utili per la definizione di politiche evidence-informed, si tratterà brevemente anche dell’accessibilità fisica, economica e cognitiva di luoghi, strutture, servizi e prodotti culturali.

4 Si vedano, per esempio, Amado, Novak, Stancliffe, McCarren and McCallion, 2013; Bigby, 2012; Cobigo, Ouellette-Kuntz, Lysaght, & Martin, 2012; Duggan and Linehan, 2013; Hall, 2009; Overmars-Marx, Thomése, Verdonschot and Meiningner, 2014; Simpican, Leader, Kosciulek and Leahy, 2015.

5 <https://www.un.org/esa/socdev/rwss/2016/chapter1.pdf>. Ultimo accesso: 28 maggio 2019.

6 The World Bank, <https://www.worldbank.org/en/topic/social-inclusion>. Ultimo accesso: 13 maggio 2019.

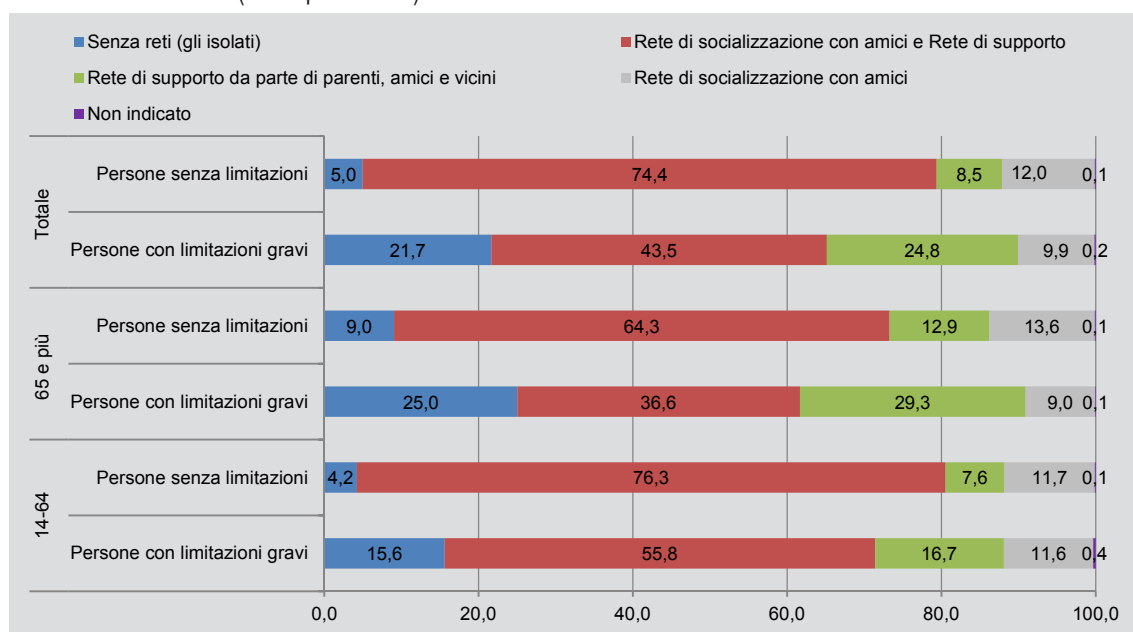
7 <https://pip-eu.coe.int/en/web/youth-partnership/social-inclusion>. Ultimo accesso: 13 maggio 2019.

4.2 La dimensione interpersonale della inclusione sociale

In questo paragrafo, la *dimensione interpersonale* è descritta a partire dalle risposte a una serie di quesiti dell'indagine *Aspetti della vita quotidiana*, finalizzati a cogliere l'accesso delle persone, in caso di bisogno, a reti di supporto di parenti, vicini o amici⁸, in cui i rapporti sono basate sull'aiuto e l'appartenenza a una rete di amici, in cui le relazioni possono avere diversa intensità⁹. I quesiti rilevano anche il ricorso ai *social network*, possibile alternativa virtuale alle reti sociali reali¹⁰.

In Italia il 21,7% delle persone¹¹ con limitazioni gravi (poco meno di 662 mila individui) si trovano in una condizione di isolamento. Queste persone, infatti, dichiarano di non avere alcuna rete di relazioni sociali, cioè di non appartenere, né a una rete di amici¹², né a una rete di supporto di parenti, amici o vicini su cui poter contare in caso di bisogno (il 5% nel resto della popolazione). La fragilità dovuta al coesistere di limitazioni gravi e all'assenza di reti sociali è ancora più grave per i 204 mila individui (quasi un terzo delle persone con limitazioni gravi che non hanno relazioni sociali) che vivono completamente da soli. La quota delle persone con disabilità isolate è pari al 15,6% tra chi ha fra 14 e 64 anni, e sale al 25% tra i più anziani¹³.

Grafico 4.1 - Persone di 14 anni e più, per composizione delle reti sociali, classe di età e gravità delle limitazioni. Media 2016-2017 (valori percentuali)



Fonte: Istat, Aspetti della vita quotidiana.

- 8 Oltre ai genitori, ai figli, ai fratelli e alle sorelle, ai nonni e ai nipoti (figli di figli) si indaga la presenza di altri parenti, o amici o vicini sui quali poter contare in caso di necessità.
- 9 Frequenza con cui si vedono gli amici nel tempo libero: tutti i giorni, più di una volta alla settimana, una volta alla settimana, qualche volta al mese (meno di quattro), qualche volta durante l'anno, mai, assenza di amici.
- 10 Sono considerate le seguenti tipologie di reti sociali:
 - 1) assenza di reti; 2) rete di supporto da parte di parenti amici o vicini in caso di bisogno e rete di socializzazione con amici; 3) rete di supporto da parte di parenti amici o vicini in caso di bisogno; 4) rete di socializzazione con amici.
- 11 Dai 14 anni in su.
- 12 Non hanno amici o li incontrano appena qualche volta durante l'anno.
- 13 Dai 65 anni in su.

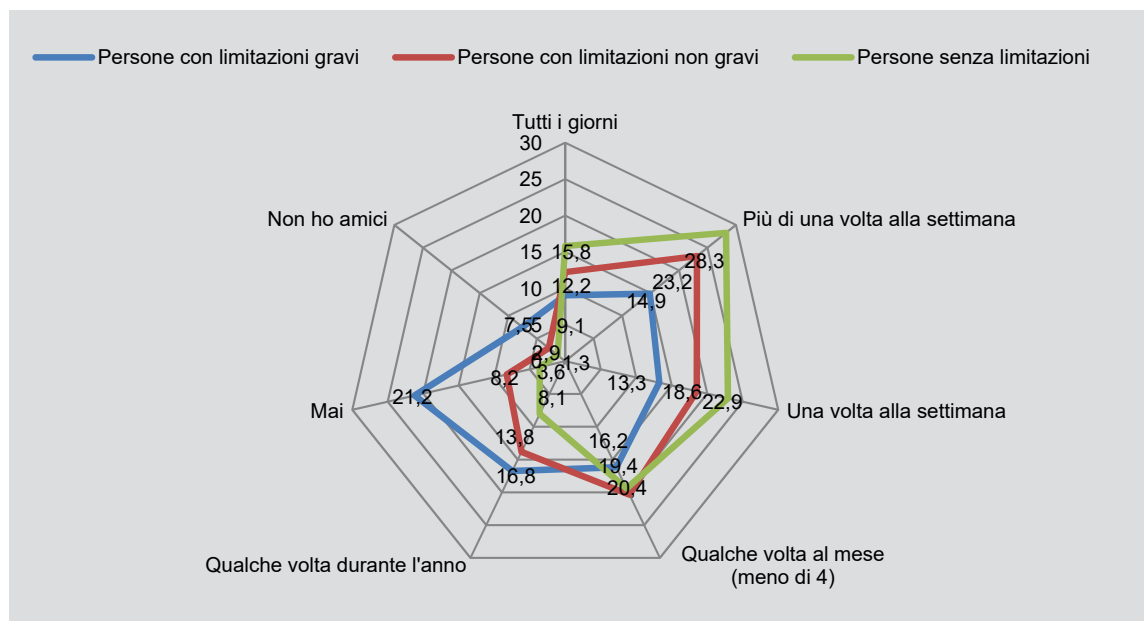
Può contare sia su una rete di amici, sia su una rete di sostegno in caso di bisogno, il 43,5% delle persone con limitazioni gravi (la quota nel resto della popolazione è il 74,4%). Si tratta di un gruppo di persone che potremmo definire *protette*.

Tra le persone con limitazioni gravi, la quota di coloro che hanno relazioni basate solo sull'aiuto è il 24,8% (8,5 nel resto della popolazione) (Grafico 4.1).

Tra chi ha limitazioni gravi, coloro che dispongono della sola rete di amici sono circa il 10% (Grafico 4.1). La frequenza con cui si passa il tempo libero insieme agli amici fornisce una misura di queste relazioni, che contribuiscono al benessere e alla soddisfazione generale della persona, soprattutto se con disabilità (Staffieri *et al.*, 2017).

Il tempo libero di cui si dispone dipende dalla possibilità di conciliare le diverse esigenze della vita quotidiana e dallo stato di salute generale, e la presenza di limitazioni gravi, soprattutto se si è anziani, può essere di ostacolo alla socialità. Nel nostro Paese, circa 887 mila persone con disabilità (il 28,7%) dichiarano di non incontrare mai gli amici o di non averne affatto (Grafico 4.2).

Grafico 4.2 - Persone di 14 anni e più, per frequenza con cui vedono amici nel tempo libero e gravità delle limitazioni. Media 2016-2017 (valori percentuali)



Fonte: Istat, Aspetti della vita quotidiana.

Hanno *relazioni saltuarie*, ossia vedono gli amici qualche volta al mese, il 16,2% delle persone con disabilità (19,4% nel resto della popolazione). Hanno, invece *relazioni intense*, e incontrano gli amici tutti i giorni meno di una persona con limitazioni gravi su dieci, mentre le persone con limitazioni non gravi raggiungono il 12,2%, un valore non molto distante da quello di chi non ha limitazioni (15,8%) (Grafico 4.2).

Le relazioni virtuali che si formano sul *Web* possono contribuire a facilitare e potenziare i legami sociali. La possibilità di essere connessi a Internet, soprattutto da dispositivi mobili, e le tecnologie digitali hanno modificato numerose aree della vita quotidiana, introducendo forme alternative di comunicazione, abbattendo numerose barriere fisiche e rendendo possibili nuove modalità di contatto. In particolare, i *social network* consentono di comunicare e scambiare velocemente informazioni – si pensi alle funzioni di *messaging*,

come *Whatsapp* o *Messenger* – e di produrre e condividere con facilità anche contenuti multimediali, come foto, video, animazioni. In Italia, utilizza abitualmente la rete¹⁴ e partecipa ai *social network*¹⁵ il 49,2% delle persone con limitazioni gravi (e il 60,3% delle persone senza limitazioni).

La familiarità con i *social network* è legata all'età degli utenti. Sono infatti i più giovani, a prescindere dalla presenza di disabilità, ad attivarsi su *Facebook*, *Twitter*, *Instagram* o *Snapchat*. Tuttavia, se tra gli utenti abituali di Internet tra 14 e 64 anni la quota di persone con limitazioni che partecipano a *social network* è più bassa di quella delle persone che non ne hanno (90,3 vs 97,6%), tra gli ultra 64enni con disabilità si osserva una partecipazione alle reti virtuali più elevata di quella dei coetanei senza limitazioni (9,7% contro 2,4%).

I *social network* rappresentano una valida alternativa di socializzazione per le persone con limitazioni che vivono senza alcuna rete sociale; nel gruppo che abbiamo definito degli "isolati" con gravi limitazioni si osservano, infatti, percentuali di partecipazione ai *social network* più alte di quelle rilevate nel resto della popolazione senza reti sociali (7,8 vs 2,3%).

4.3 La partecipazione alla vita culturale

La pratica e la partecipazione artistica e culturale, oltre a influenzare la qualità del tempo libero delle persone, favoriscono l'arricchimento delle loro conoscenze, della loro abilità, delle loro competenze. Alimentano la loro curiosità, la loro fiducia in se stessi, lo spirito critico e la capacità di immaginazione e di pensiero creativo. Hanno un effetto positivo sul loro senso di benessere, e sul loro stato di salute percepita (Cicerchia e Bologna 2017).

Eliminare le disuguaglianze nelle opportunità di pratica e partecipazione culturale e artistica dovute a motivi fisici, economici e sociali, abbattere le barriere di accesso, tangibili e intangibili, è un presupposto irrinunciabile per una piena inclusione sociale. Lo ribadisce l'art. 30¹⁶ della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, promulgata nel 2006 e dal 2009 ratificata dal Parlamento italiano, che impegna gli Stati membri a rimuovere ogni ostacolo a una partecipazione piena e attiva anche alla vita culturale e artistica delle persone con limitazioni, di ogni età, e condizione economica.

Una ricca vita culturale può avere impatti significativi sulla soddisfazione delle persone per la vita nel suo complesso.

L'effetto positivo della partecipazione culturale sulle persone con limitazioni gravi è rilevante. Infatti, tra coloro che, nonostante gravi disabilità, sono attivi nell'andare al cinema, al teatro, ai concerti o a frequentare luoghi del patrimonio, una persona su tre si dichiara molto soddisfatta della vita. Questa quota è più alta di 15 punti percentuali rispetto a quella delle persone con limitazioni che non prendono parte alla vita culturale. Nel resto della popolazione, la differenza si ferma a 9,1 punti percentuali, tra il 50,1% dei culturalmente attivi che si dichiarano molto soddisfatti per la propria vita e il 41,9% che non prende parte alla vita culturale, ma è ugualmente molto soddisfatto.

14 Sono definiti tali coloro che dichiarano di avere utilizzato Internet nell'ultimo anno, attraverso qualsiasi dispositivo: computer fisso da tavolo, computer portatile (laptop, notebook, netbook, tablet), telefono cellulare abilitato, palmare, smartphone, lettore di e-book, console per videogiochi, lettore Mp3, ecc.

15 Negli ultimi 3 mesi, hanno usato Internet per partecipare a social network (es. creare un profilo utente, postare messaggi o altro su *Facebook*, *Twitter*, *Instagram*, *Snapchat*, ecc.).

16 Legge n.18 del 3 marzo 2009 - Articolo 30 - Partecipazione alla vita culturale, alla ricreazione, al tempo libero e allo sport.

In Italia, nonostante le tante buone pratiche, purtroppo frammentate e discontinue, l'accessibilità dell'offerta culturale per le persone con limitazioni gravi resta ben al di sotto delle necessità: nel 2015, per esempio, dichiaravano di essere attrezzati con strutture per disabili il 37,5% dei musei italiani, pubblici e privati; appena il 20,4% di essi offrivano materiale e supporti informativi (percorsi tattili, cataloghi e pannelli esplicativi in braille, ecc.) per favorire in modo concreto una esperienza di visita di qualità da parte delle persone con limitazioni. In aggiunta, solo il 17,3% garantiva un biglietto gratuito o ridotto ai disabili e il 14,4% ai loro accompagnatori¹⁷.

L'indagine promossa dal Centro Per il Libro e la Lettura e dall'Associazione Italiana Biblioteche, con riferimento al 2014, su oltre 6.000 biblioteche di pubblica lettura¹⁸, aveva accertato che "nell'82% delle strutture è garantita la piena accessibilità agli utenti con limitazioni, nel rispetto delle normative vigenti in materia"¹⁹.

Le linee guida prodotte dalla Commissione nazionale delle biblioteche pubbliche, istituita presso l'Associazione italiana biblioteche²⁰ definiscono i diversi livelli di accessibilità di cui si deve tenere conto nella progettazione o adeguamento degli edifici e nella organizzazione dei servizi: l'accessibilità esterna e interna delle strutture; l'accessibilità dei servizi e dei documenti; l'accessibilità delle attività culturali.

Negli ultimi anni, la questione dell'accessibilità fisica è entrata infatti a fare parte di molte decisioni operative quotidiane, anche per precise disposizioni di legge che riguardano i locali pubblici, come cinema, teatri, musei²¹. Le esigenze delle persone con disabilità cognitive e intellettive²² restano invece ancora largamente disattese, anche se qualcosa sta cambiando, grazie a iniziative innovative, soprattutto nel mondo museale²³, con attività educative mirate ad abbattere le barriere di tipo cognitivo. Sperimentazioni nei musei a favore delle persone con demenza e del loro carer sono condotte con successo e continuità, da oltre dieci anni, in Toscana²⁴, con la messa a punto di una metodologia ormai condivisa, che sta diffondendosi anche in altri territori.

17 <https://www.istat.it/it/archivio/194402>

18 Le biblioteche in Italia censite dal MiBAC attraverso l'ICCU sono poco meno di 14.000, comprese anche quelle universitarie, e quelle private o non aperte al pubblico.

19 Centro Per il Libro e la Lettura e Associazione Italiana Biblioteche. 2018. Indagine statistica sulle biblioteche di pubblica lettura degli enti territoriali italiani. Rapporto di monitoraggio 2014. Roma: CePeLL.

20 <https://www.aib.it/aib/commiss/cnbp/access.htm>

21 Si vedano, ad esempio, le linee guida per i musei statali, risalenti al 2008, per la rimozione delle barriere architettoniche: https://www.beniculturali.it/mibac/multimedia/MiBAC/documents/1311244354128_plugin-LINEE_GUIDA_PER_IL_SUPERAMENTO DELLE BARRIERE ARCHITETTONICHE.pdf, aggiornate nel 2018 con un sistema di disposizioni e di strumenti strategici: <http://musei.beniculturali.it/wp-content/uploads/2015/11/Linee-guida-per-la-redazione-del-Piano-di-eliminazione-delle-barriere-architettoniche-P.E.B.A-nei-musei-complessi-monumentali-aree-e-parchi-archeologici.pdf>. Iniziative coordinate dal MiBAC e riguardanti singoli istituti o siti museali sono documentate alla pagine: <http://musei.beniculturali.it/progetti/ad-arte>.

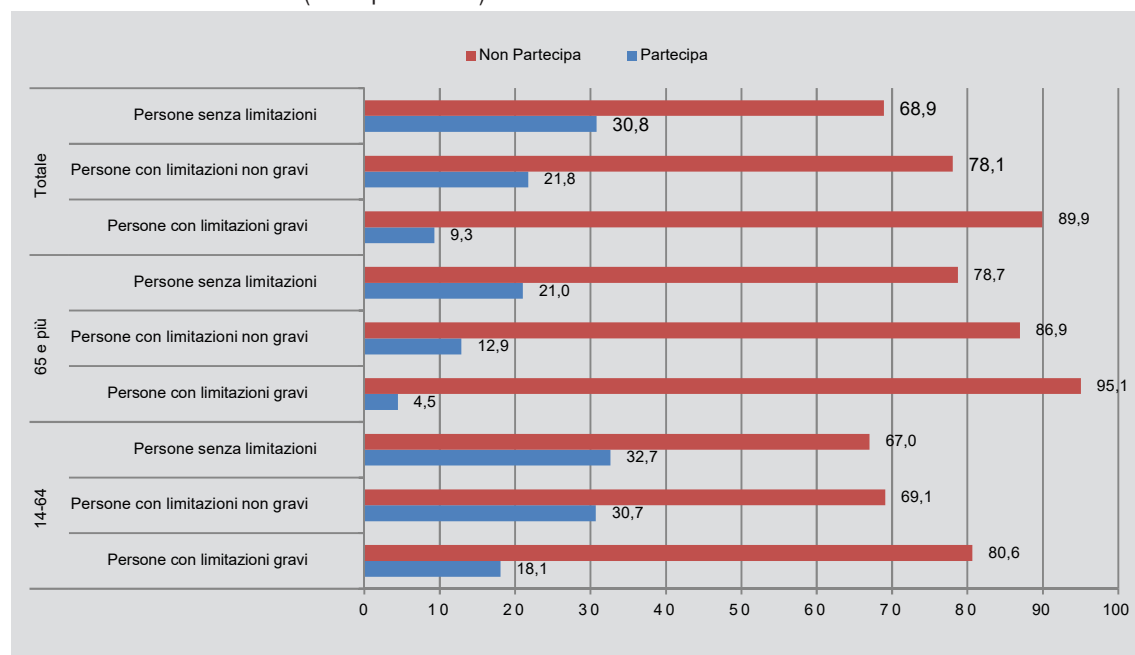
22 Nel 2013, in Italia, le persone con una disabilità sensoriale legata esclusivamente alla vista sono 326 mila (0,5% della popolazione residente); esclusivamente all'udito 1 milione e 198 mila (2,0% della popolazione residente) (Fonte: Istat, Indagine sulle condizioni di salute 2013) (Staffieri, Solipaca, 2017).

23 Si veda, per esempio, il sistema Musei per tutti, specificamente indirizzato all'accessibilità per le persone con disabilità cognitive: <https://museopertutti.it/>; il progetto Musei senza barriere: <https://museisenzabarriere.org/home/contatti/>

24 Si veda, per esempio: <https://www.palazzostrozzi.org/education/a-piu-voci-5/>; <https://museomarinomarinini.it/accessibilita/alzheimer-larte-tra-le-mani/>; <https://museiperlalzheimer.com/2016/12/02/un-museo-per-laccessibilita/>

I dati relativi agli utenti restituiscono ancora oggi un quadro di diffusa esclusione delle persone con limitazioni gravi, per le quali si registrano livelli più bassi di partecipazione culturale: dichiarano infatti di aver svolto tre o più attività culturali, come per esempio essere andati almeno quattro volte al cinema, almeno una volta a teatro, a un concerto o in visita a un museo, mostre e siti archeologici, nei 12 mesi precedenti l'intervista²⁵, appena il 9,3% delle persone con limitazioni gravi con più di 13 anni. Nel resto della popolazione senza limitazioni, la percentuale di coloro che hanno svolto quelle attività è del 30,8%. Sono le persone con più di 65 anni con limitazioni gravi che esprimono i livelli di partecipazione culturale più bassi (4,5%). Questa caduta dei livelli di inclusione culturale non si rileva con la stessa intensità presso coloro che non hanno limitazioni, tra i quali gli anziani attivi culturalmente sono poco più di uno su cinque, mentre le persone più giovani sono una su tre (Grafico 4.3).

Grafico 4.3 - Persone di 14 anni e più, che partecipano ad attività culturali per classe di età e gravità delle limitazioni. Media 2016-2017 (valori percentuali)



Fonte: Istat, Aspetti della vita quotidiana.

In assenza di limitazioni, la quota di donne che prende parte alla vita culturale è superiore a quella degli uomini (32,6% contro 29,0%). Se le limitazioni sono gravi, però, il rapporto si inverte, e partecipa ad attività culturali appena il 7,9% delle donne, contro l'11,4% degli uomini.

L'esclusione da alcune forme di partecipazione culturale che si svolgono fuori di casa, soprattutto da quelle più popolari, è particolarmente discriminatorio e penalizzante. E' il caso del cinema, dove non sono andate nemmeno una volta in 12 mesi l'83% (nel Sud, l'86%) delle persone con limitazioni gravi, cioè una quota quasi doppia rispetto a chi non ha limitazioni di alcun genere (43%). L'esclusione da quest'attività culturale riguarda maggiormente la popolazione anziana con limitazioni gravi, presso la quale la quota di esclusi raggiunge il 93,7%, contro il 77,4% dei coetanei senza limitazioni. Anche tra gli appassionati,

²⁵ Indicatore di partecipazione culturale (Istat, 2018).

cioè coloro che sono andati al cinema almeno 7 volte nell'anno, le persone con limitazioni gravi sono una minoranza (2,5 contro 9,7% delle persone che non hanno limitazioni).

L'88,5% delle persone con disabilità gravi non va mai al museo, contro il 66% delle persone senza limitazioni. Al Sud, la quota degli esclusi con limitazioni gravi è il 91% (76,1% presso la popolazione senza limitazioni). Tra gli anziani con limitazioni, si raggiunge il 94%: quasi 20 punti percentuali in più rispetto ai coetanei senza limitazioni.

La quota di persone con limitazioni che in un anno non sono mai state a un concerto²⁶ è il 91,7%, cioè 16 punti percentuali in più rispetto a chi non ha limitazioni. I più esclusi sono soprattutto gli anziani (96,7%) e i residenti nelle regioni del Sud (93,3%).

Molti, in Italia, hanno una disaffezione nei confronti del teatro, cosicché il 78,4% degli individui privi di limitazioni non ci sono andati nemmeno una volta in dodici mesi. Tra le persone con gravi disabilità, la quota sale sensibilmente e raggiunge il 92,3%.

Tra le attività culturali che si possono praticare senza dover uscire di casa, la lettura, con una intensità pari a quattro o più libri all'anno, è scelta da circa 340 mila persone con limitazioni gravi (il 50% dei lettori con limitazioni gravi), un valore inferiore di poco a quello delle persone senza limitazioni (54,5%). Presso le persone anziane con limitazioni, i lettori abituali di libri sono il 46,2%, contro il 59,8% degli anziani privi di limitazioni. Nella fascia di età 14-64, invece, la presenza di limitazioni non si associa a differenze sensibili nella frequenza della lettura.

Non hanno l'abitudine di leggere il quotidiano il 68,5% delle persone con gravi disabilità, mentre la quota delle persone senza limitazioni è il 53%.

Non sorprende che tre quarti di coloro che lamentano limitazioni gravi (il 77% se donne) passino davanti alla televisione più di tre ore al giorno; la quota di chi è privo di limitazioni è del 59%. Tra le persone gravemente limitate, la percentuale sale al 79% se si vive al Sud, e all'81% se si ha più di 64 anni.

Il rapporto con la radio è diverso. Non l'ascolta mai il 40% delle persone senza limitazioni e il 68% di quelli con limitazioni gravi.

Il web offre alle persone escluse dalla vita culturale a causa della loro disabilità qualche opportunità di rompere l'isolamento, anche attraverso l'acquisto di beni e servizi. Nel periodo 2016-2017, ha acquistato, per sé o per altri, biglietti per spettacoli di vario genere il 17,4% della popolazione senza limitazioni, utilizzatrice di Internet con abitudini di acquisto online di merci e servizi per uso privato. Tra quelle con limitazioni gravi, si è raggiunta la percentuale del 12%. Non si osservano significative differenze territoriali, e questo, evidentemente, costituisce un vantaggio indiretto per il Sud. A differenza di quanto accade in assenza di disabilità, i livelli di acquisto di beni e servizi culturali online delle persone con limitazioni gravi presentano una differenza di genere sfavorevole alle donne: gli uomini che comprano biglietti per spettacoli online sono il 13%, le donne il 10%. Tra gli internauti non nativi digitali e più anziani, solo il 3% di quelli con limitazioni gravi acquistano biglietti per spettacoli online, contro l'11% dei loro coetanei senza limitazioni.

Ha guardato almeno qualche volta film online una persona senza disabilità su tre e il 14% circa di chi ha limitazioni gravi.

Fra le attività culturali e artistiche alle quali ci si può dedicare nel tempo libero, oltre a quelle che prevedono un ruolo prevalentemente passivo (come guardare un film, assistere a uno spettacolo teatrale, a un concerto, ecc.), ce ne sono alcune che presuppongono, invece, un ruolo attivo e creativo per chi le pratica: ad esempio, suonare uno strumento

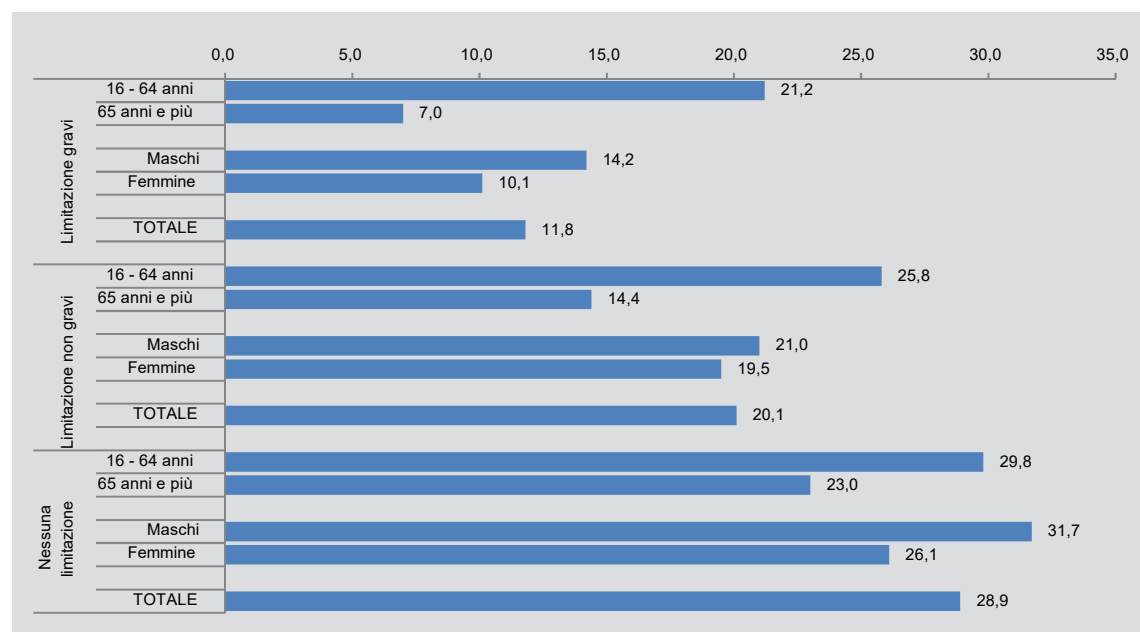
²⁶ Sono considerati solo i concerti di musica diversa da quella classica.

4. La partecipazione sociale e culturale

musicale, ballare, cantare, disegnare, dipingere o scolpire, fare fotografie, girare film o video, scrivere o comporre musica. La capacità di queste occupazioni di contribuire al benessere psicofisico delle persone è documentata da una letteratura internazionale ormai pluridecennale. La letteratura medica offre anche evidenze sul valore dell'arte e della creatività come rinforzo di terapie convenzionali, ad esempio tra i pazienti oncologici, chirurgici e post-traumatici, al punto che nel Regno Unito e in Canada la cosiddetta art on prescription, cioè la prescrizione di attività artistiche e creative continuative, alla quale ricorrono i medici di base per alcuni tipi di pazienti, è riconosciuta dal servizio sanitario nazionale (Bungay e Clift, 2010).

Svolge nel tempo libero almeno un'attività di tipo artistico circa il 12% delle persone con limitazioni gravi, meno della metà di quanto osservato presso la popolazione senza limitazioni (28,9%) (Grafico 4.4). Indipendentemente dalla presenza di limitazioni, la proporzione di uomini che si dedicano a hobby artistici è sempre superiore a quella delle donne. Anche questa pratica penalizza i più anziani. Infatti, mentre nella fascia di età 16-64 anni la quota di disabili gravi che coltivano attività artistiche raggiunge il 21,2% – un valore inferiore di circa 8 punti percentuali rispetto a chi è libero da limitazioni – quella dei disabili con più di 65 anni scende al 7%. Presso la popolazione senza limitazioni, lo scarto tra i giovani e gli anziani è meno ampio (rispettivamente, 25,8% contro 14,4% e 29,8% contro 23%). Questo dato descrive una condizione di grave disagio, viste le evidenze ormai acquisite dalla letteratura scientifica internazionale circa l'efficacia nel tempo e la convenienza della pratica artistica e creativa, sia per l'invecchiamento attivo, sia per la mitigazione delle principali malattie che caratterizzano l'invecchiamento.

Grafico 4.4 - Persone di 16 anni e più che nel tempo libero praticano hobby culturali o artistici (suonare uno strumento, cantare, ballare, dipingere, fare fotografie, comporre musica, versi, poemi o romanzi brevi, ecc.) per sesso, classe di età e gravità delle limitazioni. Anno 2015 (valori percentuali)



Fonte: Istat, Indagine Eusilc.

4.4 Lo sport e l'attività fisica

Anche la pratica fisica e sportiva ha effetti positivi rilevanti sul benessere, anche mentale. L'attività motoria contribuisce, infatti, al funzionamento degli apparati cardiovascolare e respiratorio, oltre al rafforzamento dell'apparato osteoarticolare e muscolare, nonché a tenere sotto controllo il peso e a prevenire numerose patologie croniche. Un'attività fisica praticata con regolarità ha, inoltre, effetti positivi anche in ambito psichico e relazionale, poiché ha una ricaduta positiva sull'umore e sui livelli di autostima individuali. L'ambiente sociale in cui si pratica lo sport e l'attività fisica può, inoltre, diventare un contesto positivo in cui costruire relazioni sociali gratificanti.

Quando si parla di pratica di attività fisico-sportiva ci si dovrebbe riferire sempre a una attività destinata a tutta la popolazione ("sport per tutti"), senza nessun limite dipendente da condizioni di salute o a difficoltà individuali. Tale definizione è recepita anche all'interno della stessa Convenzione Onu all'articolo 30 e segna una rottura totale rispetto a un'accezione dello sport che si identifica con un'attività agonistica per pochi campioni, connessa a un concetto di corpo senza difetti e limiti fisici, e che dovrebbe portare necessariamente a prestazioni vincenti e alla conquista di un record dopo l'altro.

Grafico 4.5 - Persone di 14 anni e più per pratica di sport e di attività fisica, sesso, classe di età e gravità delle limitazioni. Media 2016-2017 (valori percentuali)



Fonte: Istat, Aspetti della vita quotidiana.

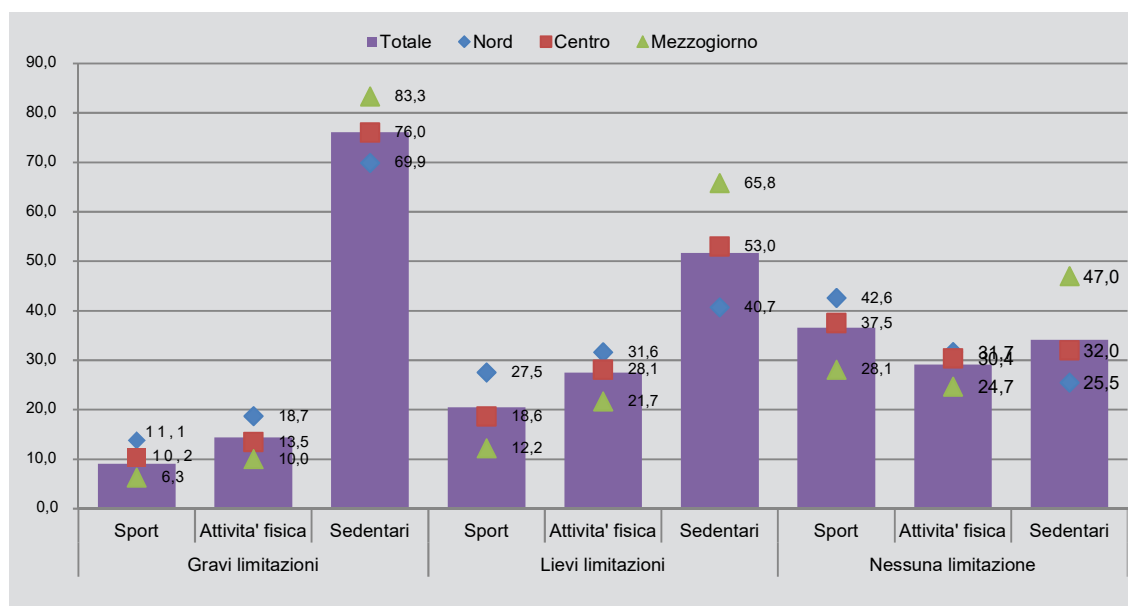
Per le persone con disabilità, in passato, non c'era alcuna possibilità di praticare attività fisico-sportiva, soprattutto a livello agonistico; solo nel Novecento appaiono le prime manifestazioni sportive a carattere internazionale, promosse nell'ambito di una delle singole categorie dei disabili²⁷. Malgrado il concetto di sport per tutti sia ormai largamente condiviso, le

²⁷ Parigi (1924) si svolsero i primi giochi internazionali dei sordi. • Venezia (1924-17 novembre) viene fondata una società «Sordomuti Football Club». • Inghilterra (28 luglio 1948), i primi giochi di Stoke Mandeville per adulti disabili. • 1952 i Giochi divennero internazionali. • (1960) A Roma si svolsero i Giochi nel contesto delle Olimpiadi. In Italia il medico chirurgo Antonio Maglio propaga i benefici dello sport alle persone portatrici di handicap. Maglio, basandosi sulle esperienze di Sir Ludwig Guttmann, il neurochirurgo inglese di Stoke Mandeville, dal 1935 al 1988 elaborò

persone con limitazioni gravi che praticano sport (con continuità o saltuariamente) sono ancora solo il 9,1% (Grafico 4.5). La quota di sportivi aumenta significativamente quando le limitazioni sono meno gravi (raggiungendo il 20,5%). Presso la popolazione senza alcuna limitazione corrisponde al 36,6%. Le persone con limitazioni gravi che, pur non praticando sport, svolgono qualche attività fisica, sono il 14,4% (meno della metà del valore raggiunto dalla popolazione che non ha limitazioni, cioè il 29,1%). Tra le persone con limitazioni meno gravi, coloro che si dedicano ad attività fisiche sono il 27,6%.

Su 10 persone con limitazioni gravi, circa 8 dichiarano di essere totalmente inattive, cioè sedentarie, e di non svolgere nessuno sport, né attività fisica, contro il 34,1% registrato presso la popolazione senza limitazioni. In linea con una tendenza generale in Italia, anche tra le persone con limitazioni gravi si manifestano significative differenze di genere (pratica sport il 13,7% degli uomini, ma solo il 6,0% delle donne) e di età (pratica sport il 20,7 delle persone di età inferiore ai 65 anni contro il 2,7 degli anziani). Si osservano, inoltre, distanze territoriali con uno spiccato gradiente Nord-Sud: fanno sport l'11,9% delle persone con gravi limitazioni residenti al Nord, contro il 6,3% di chi vive nel Mezzogiorno (Grafico 4.6).

Grafico 4.6 - Persone di 14 anni e più, per pratica di sport e attività fisica, per ripartizione geografica e gravità delle limitazioni. Media 2016-2017 (valori percentuali)



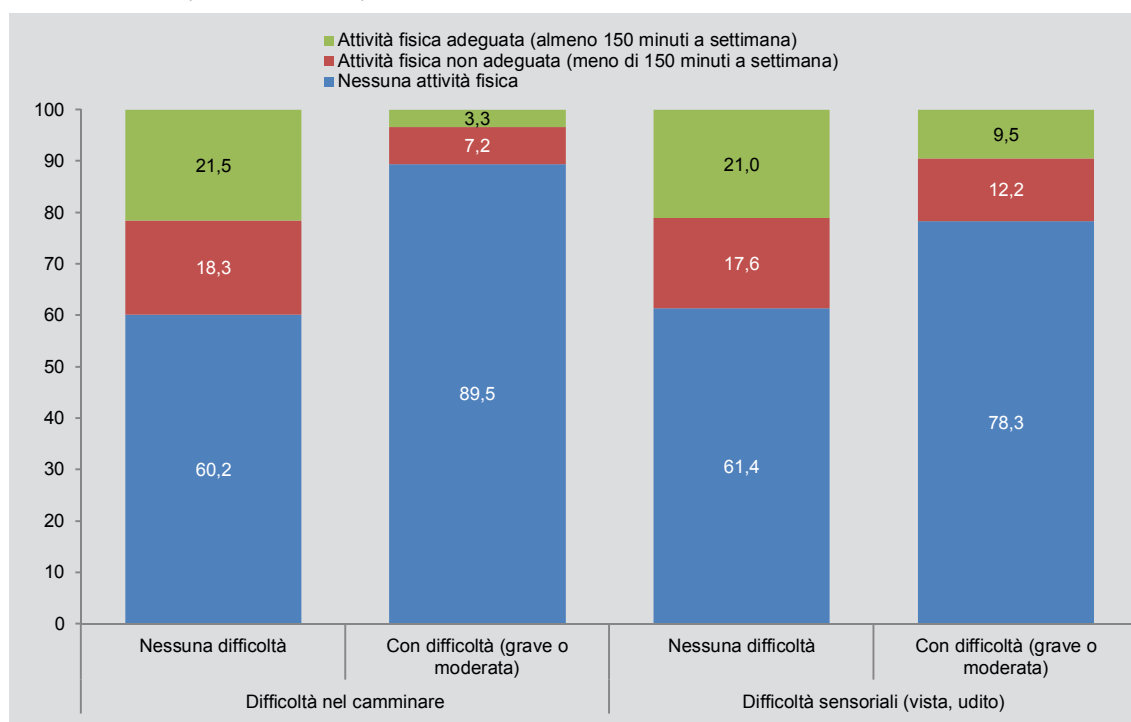
Fonte: Istat, Aspetti della vita quotidiana.

Sono forti anche le disuguaglianze socioeconomiche: tra le persone gravemente limitate con un titolo di studio medio-alto o risorse economiche ottime o adeguate si raggiungono infatti livelli più elevati di coinvolgimento in attività fisico-sportive.

metodi riabilitativi per i pazienti neurolesi, accolti poi nel Centro Paraplegici di Ostia «Villa Marina»-aperta nel 1957 e di cui fu a lungo direttore. L'attività di Maglio è stata sempre sostenuta dall' INAIL, alla base in Italia del lento riconoscimento della validità dello Sport per i disabili. • 1974 la costituzione dell' Associazione Nazionale per lo Sport dei paraplegici(Anspi). • 1990 la costituzione della Federazione Italiana Sport Disabili. • Legge n°189 del 15/7/2003. • Decreto d'attuazione, Decreto della Presidenza del Consiglio dei Ministri 8/4/2004, Comitato Italiano Paraolimpico.

Si osservano livelli superiori di attività fisica adeguata²⁸, tra le persone con difficoltà (moderata o grave) nelle aree sensoriali²⁹ (9,5% contro il 21% delle persone senza alcuna limitazione in questa area funzionale), e livelli molto più bassi tra le persone con difficoltà (gravi o moderate) nel camminare³⁰ (3,3% contro il 21% dei non limitati in quest'area) (Grafico 4.7).

Grafico 4.7 - Persone di 15 anni e più per attività fisica nel tempo libero e limitazioni sensoriali e nel camminare. Anno 2015 (valori percentuali)



Fonte: Istat, Indagine Europea sulla salute, Anno 2015.

Oltre ai dati sulla pratica di attività fisico-sportiva appena illustrati, appare anche rilevante segnalare che si stima siano quasi un milione le persone che dichiarano di non svolgere sport e di non averlo mai praticato nella vita e che indicano come motivazione di questa mancanza di pratica proprio la presenza di disabilità. La maggior parte di queste persone (circa 8 su 10), inoltre, non pratica nemmeno alcun tipo di attività fisica (Istat, 2015).

28 Si considera adeguata per avere ricadute positive sulla salute, un'attività fisico motoria praticata in maniera moderata per almeno 150 minuti a settimana (WHO; 2010).

29 Le difficoltà nelle funzioni sensoriali sono state rilevate secondo una scala a quattro modalità: nessuna difficoltà, qualche difficoltà, molta difficoltà, non in grado. L'indicatore finale adottato considera "con difficoltà (moderata o grave)" le persone che svolgono l'attività: 1) con qualche difficoltà; 2) con gravi difficoltà; 3) che non sono in grado.

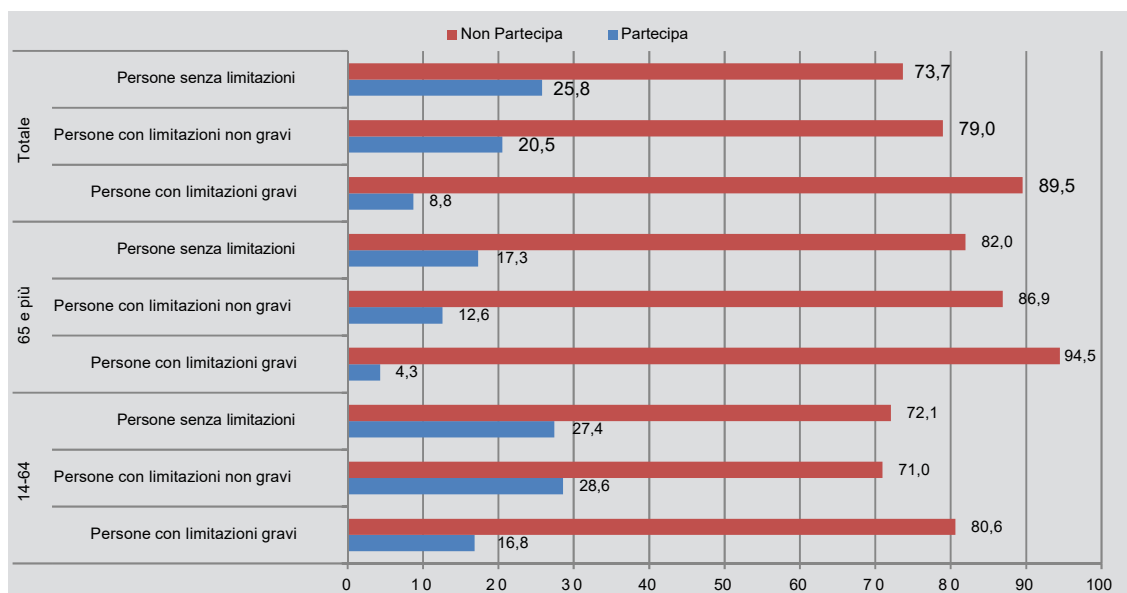
30 Le difficoltà nel camminare sono state rilevate secondo una scala a quattro modalità: nessuna difficoltà, qualche difficoltà, molta difficoltà, non in grado. L'indicatore finale adottato considera "con difficoltà (moderata o grave)" le persone che svolgono l'attività: 1) con qualche difficoltà; 2) con gravi difficoltà; 3) che non sono in grado.

4.5 La partecipazione alla vita politica e sociale

In questo paragrafo, *la partecipazione alla vita politica e sociale* è stata misurata attraverso un indicatore complessivo³¹. Sono state poi considerate, distintamente, le attività di volontariato³², l'associazionismo di tipo civico-culturale³³, le attività legate ai partiti politici³⁴ nonché quelle legate al sindacato³⁵ e la partecipazione politica detta *di tipo invisibile*³⁶.

Riferisce di aver svolto almeno un'attività sociale negli ultimi 12 mesi il 9% della popolazione con limitazioni gravi, mentre fra le persone senza limitazioni la quota corrispondente è il 25,8% (Grafico 4.8).

Grafico 4.8 - Persone di 14 anni e più che hanno svolto almeno un'attività sociale, per classe di età e gravità delle limitazioni. Media 2016-2017 (valori percentuali)



Fonte: Istat, Aspetti della vita quotidiana.

Tra le varie forme di partecipazione sociale attiva, il volontariato e l'associazionismo di tipo civico-culturale attraggono le quote maggiori di persone con limitazioni gravi, rispettivamente il 6,3% e il 5,5%. Questi livelli, tuttavia, sono significativamente inferiori a quelli della popolazione senza limitazioni (rispettivamente pari al 12,6 e al 14,2%) (Grafico 4.9).

31 Indicatore complessivo di partecipazione sociale: Persone di 14 anni e più che negli ultimi 12 mesi hanno svolto almeno una attività di partecipazione sociale sul totale delle persone di 14 anni e più. Le attività considerate sono: partecipare a riunioni di associazioni (culturali/ricreative, ecologiche, per i diritti civili, per la pace), di organizzazioni sindacali, associazioni professionali o di categoria, di partiti politici, di avere svolto attività gratuita per un partito o di avere pagato una retta per un circolo/club sportivo (Istat, 2018).

32 Ha partecipato negli ultimi 12 mesi a riunioni di associazioni o gruppi di volontariato o ha svolto attività gratuita per una associazione o gruppi di volontariato.

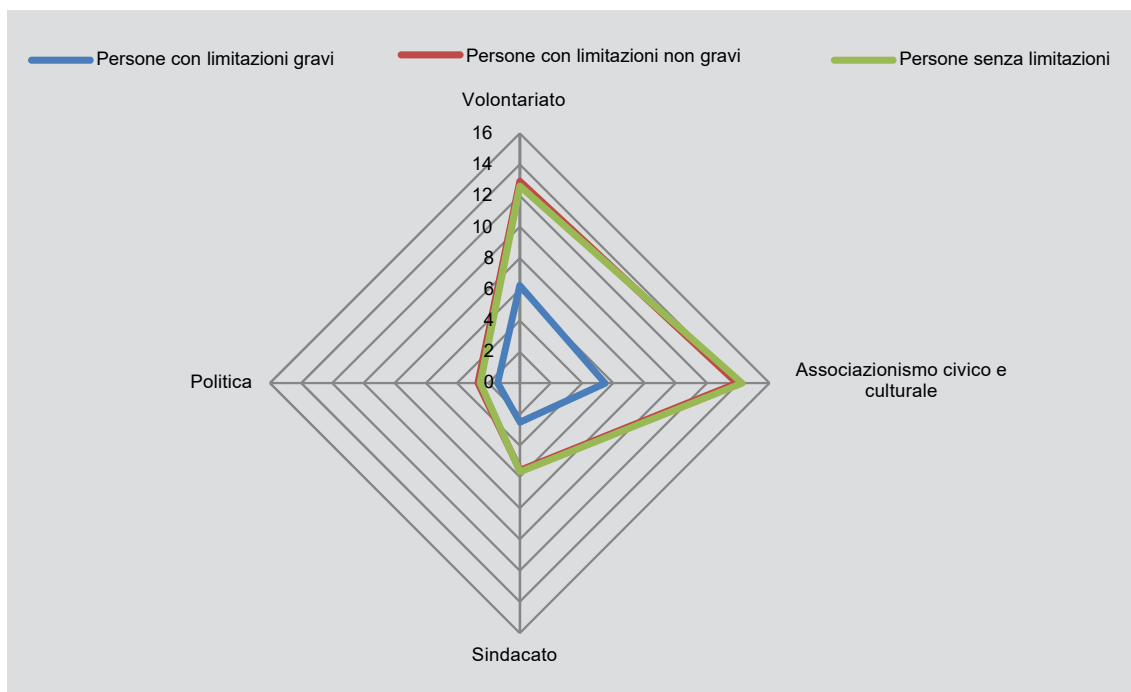
33 Ha partecipato negli ultimi 12 mesi a riunioni di associazioni ecologiste, per i diritti civili, per la pace; associazioni culturali, ricreative o di altro tipo; associazioni professionali o di categoria o ha svolto attività gratuita per una associazione o gruppi non di volontariato.

34 Ha partecipato negli ultimi 12 mesi a riunioni di partiti politici o ha svolto attività gratuita per un partito.

35 Ha partecipato negli ultimi 12 mesi a riunioni di organizzazioni sindacali (sindacati confederali, autonomi, sindacati di tutte le categorie, dei pensionati ecc.) o ha svolto attività gratuita per un sindacato.

36 E' definita invisibile la partecipazione esercitata tenendosi al corrente dei fatti della politica anche attraverso la rete.

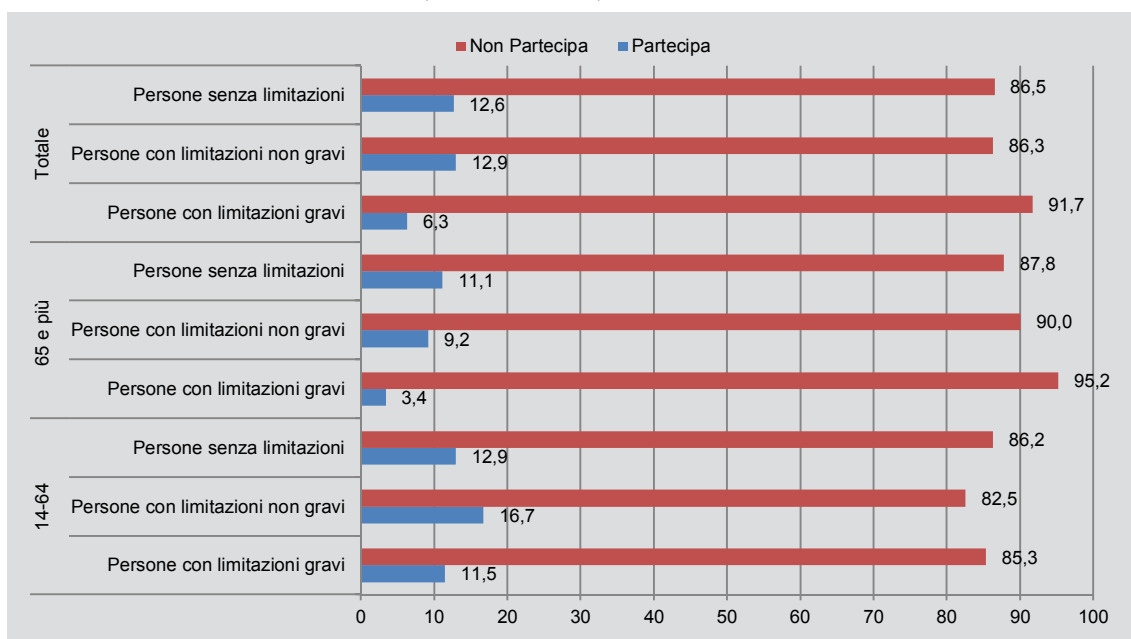
Grafico 4.9 - Persone di 14 anni e più che hanno svolto attività sociale, per tipo di attività e gravità delle limitazioni. Media 2016-2017 (valori percentuali)



Fonte: Istat, Aspetti della vita quotidiana.

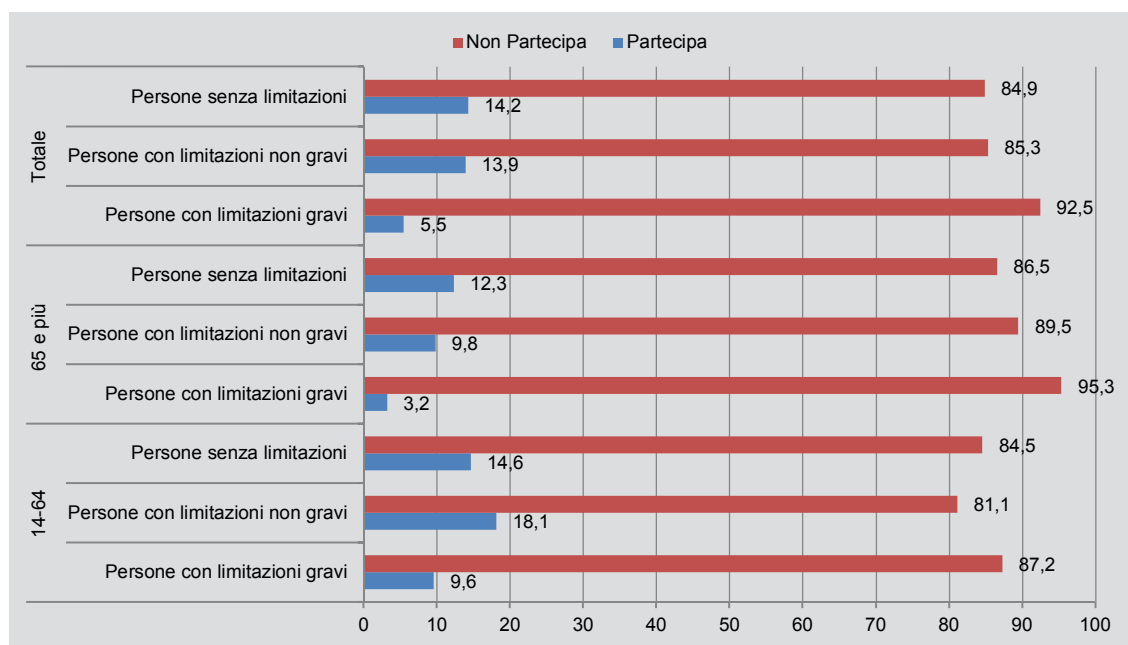
I 14-64enni con limitazioni gravi che svolgono attività di volontariato e quelle legate all'associazionismo civico e culturale esprimono quote di partecipazione più alte rispetto agli anziani (Grafico 4.10 e Grafico 4.11).

Grafico 4.10 - Persone di 14 anni e più che hanno svolto attività di volontariato, per classe di età e gravità delle limitazioni. Media 2016-2017 (valori percentuali)



Fonte: Istat, Aspetti della vita quotidiana.

Grafico 4.11 - Persone di 14 anni e più che hanno svolto attività legate all'associazionismo civico e culturale, per classe di età e gravità delle limitazioni. Media 2016-2017 (valori percentuali)



Fonte: Istat, Aspetti della vita quotidiana.

La partecipazione ad attività di partito e sindacali è decisamente più bassa rispetto alle altre forme di partecipazione sociale, sia per le persone con limitazioni, sia per il resto della popolazione. Prende infatti parte ad attività legate a un partito politico solo l'1,4% di chi ha disabilità gravi, contro il 2,5 di chi non ne ha. Inoltre, partecipa alle attività sindacali il 2,5% delle persone con limitazioni gravi, contro il 5,7% della popolazione senza limitazioni.

La partecipazione politica si esprime anche in forme invisibili e meno attive, per esempio informandosi e tenendosi aggiornati. Dichiara di non informarsi mai su questi argomenti il 42% delle persone con disabilità, contro il 25,1 delle persone senza limitazioni.

La Rete potrebbe contribuire a potenziare la partecipazione politica invisibile, ma tra le persone con disabilità che si informano di politica la utilizza il 17,1% contro il 37,5% del resto della popolazione. Tra i 14-64enni, si raggiunge il 36,2% per le persone con limitazioni gravi, il 40,2% quando le limitazioni non sono gravi e il 42,1% per chi non ha disabilità. Tra le persone anziane con limitazioni gravi, l'aggiornamento sulla politica attraverso il *web* riguarda solo il 5,5%, bene quota che sale leggermente per gli anziani che hanno limitazioni non gravi (7,7%), comunque al di sotto del valore del resto della popolazione anziana (14,0%).

4.6 Profili di partecipazione socio-culturale

In questa sezione viene proposta una lettura complessiva della partecipazione alla vita sociale e culturale delle persone con limitazioni gravi secondo profili prevalenti. A tale sco-

po, è stata condotta un'analisi delle corrispondenze multiple³⁷ sulle informazioni disponibili, in base alla quale³⁸ sono emersi gruppi omogenei (*cluster*)³⁹, che danno luogo a quattro profili di partecipazione socio-culturale delle persone con limitazioni gravi. Per ogni profilo abbiamo suggerito alcune linee di intervento volto a accrescerne l'inclusione sociale.

a) Gli anziani dei piccoli centri (37,7%)

I componenti di questo gruppo, che raccoglie più di un terzo della popolazione considerata, sono in prevalenza anziani e residenti in piccoli comuni (fino a 2 mila abitanti).

Vivono prevalentemente in coppie senza figli, hanno bassi livelli di istruzione, sono o inabili o ritirati dal lavoro, ma dichiarano di avere risorse economiche adeguate alle proprie necessità. Hanno accesso anche a qualche rete di sostegno. Come i loro familiari, non praticano sport, né attività fisica e non prendono parte alla vita culturale e sociale. Guardano la televisione per più di tre ore al giorno.

Queste persone, pur con limitazioni gravi, sono tuttavia soddisfatte della vita. Soprattutto, sono molto soddisfatte delle relazioni con gli amici, che incontrano, anche grazie alle ridotte dimensioni del luogo in cui risiedono, tutti i giorni o almeno una volta a settimana. Oltre alla rete di amici, dispongono, in caso di bisogno, anche di una rete di supporto di parenti e vicini.

Per alimentare e intensificare la partecipazione socio-culturale di queste persone, potrebbero svolgere un ruolo fondamentale le amministrazioni comunali, adeguatamente sostenute sotto il profilo delle risorse. La rete delle scuole e delle biblioteche, e anche la pleora di piccoli e piccolissimi musei locali di cui l'Italia è disseminata possono e devono diventare un sistema di presidi di inclusione, con interventi che mettano gli anziani al centro dell'attenzione, anche attraverso iniziative, per esempio sull'attività fisica, o sulla pratica amatoriale di musica, recitazione e canto, che li coinvolgano insieme alle persone più giovani. Anche le campagne che si tengono annualmente presso i comuni a sostegno della lettura dovrebbero prevedere sezioni specificamente rivolte alla componente degli anziani con disabilità che risiedono nei centri più piccoli.

b) Le dimenticate (36,3%)

Le condizioni di vita di queste persone, che rappresentano una quota consistente tra le persone con disabilità gravi, sono particolarmente critiche: si tratta prevalentemente di donne anziane, con disponibilità economiche insufficienti, basso livello di istruzione (al

37 L'analisi delle corrispondenze multiple (ACM) è una tecnica di analisi multivariata che si applica a matrici di dati prevalentemente categoriali per fornire una sintesi delle variabili utilizzate e una descrizione analitica delle relazioni tra le singole variabili. L'ACM è stata condotta utilizzando il software Spad (versione 5.6). Tra le variabili attive incluse nell'analisi sono state considerate la partecipazione sociale, la partecipazione culturale, la pratica sportiva e l'attività fisica, la soddisfazione generale e quella per la qualità del tempo libero, le relazioni con gli amici, la salute e la situazione economica, la disponibilità di reti (amicali e di sostegno), l'ascolto della radio, la visione della TV e la navigazione di Internet. Le variabili illustrative sono: sesso, classe di età (14-64 anni; 65 anni e più), ripartizione geografica, tipologia del comune di residenza, tipologia familiare, situazione economica, indicatori di familiarità rispetto alla partecipazione sociale, culturale e sportiva (almeno un terzo dei componenti partecipa, meno di un terzo dei componenti partecipa, nessuno dei componenti partecipa), attività di volontariato svolte, condizione occupazionale e professionale, titolo di studio (licenza elementare, licenza media, diploma, laurea o titoli di studio superiori).

38 Sono stati considerati i primi quattro fattori, che riproducono complessivamente il 38,6 dell'inerzia totale della matrice dei dati di partenza.

39 La cluster analysis è un insieme di tecniche di analisi multivariata atte a ridurre il numero di unità di analisi, costituendo gruppi di unità (cluster). I cluster si caratterizzano per l'elevata omogeneità interna, rispetto alle variabili di analisi, delle unità che li compongono e una elevata eterogeneità tra cluster.

massimo, hanno la licenza elementare), residenti prevalentemente nelle regioni del Mezzogiorno. Per lo più sono persone sole, che non hanno amici e non sono inserite in reti sociali, anche se a volte possono accedere a una rete di sostegno. Il loro isolamento è aggravato, non solo dal fatto che – ovviamente - non utilizzano Internet, ma anche da una propensione alla quasi totale inattività culturale, peraltro condivisa dai familiari. Non ascoltano la radio e non guardano la televisione, non svolgono attività sportiva o motoria di alcun tipo. Comprensibilmente, non sono soddisfatte della vita in generale, del proprio stato di salute, della propria situazione economica e del modo in cui passano il tempo libero.

Un gruppo, questo, di assoluta priorità per politiche di contrasto alla solitudine e all'abbandono, per il quale si rende necessario un mutamento radicale di strategia.

In modo analogo a quanto proposto per il primo gruppo, ma con maggiore intensità, considerata la gravità delle condizioni, occorre orientare l'intera rete dei servizi sociali e culturali di cui dispone il territorio al livello locale – presidi sanitari, scuole, biblioteche, musei, teatri, ecc. per sostenere, e, dove necessario, soccorrere queste persone, che costituiscono l'insieme più fragile e abbandonato delle nostre comunità.

c) Protetti dalla cultura (18,1%)

Un po' meno di un quinto dell'insieme dei disabili gravi, è un gruppo di persone di età compresa fra 14 e 64 anni, prevalentemente maschi, che vivono nelle regioni del Nord, in coppie senza figli, soddisfatti della propria salute e delle relazioni con gli amici, che incontrano almeno una volta a settimana.

Diversamente da quanto avviene per i componenti dei due gruppi descritti in precedenza, il loro profilo è caratterizzato da una intensa attività relazionale, sociale e culturale: utilizzatori della rete, ascoltano la radio, fanno qualche attività fisica, svolgono attività di volontariato e partecipano – così come gli altri componenti della famiglia - alla vita culturale. Sono inseriti in reti di amici e di supporto, praticano sport, per quanto in modo saltuario, hanno livelli di istruzione medio-alti (diploma o laurea). Cultura, sport e impegno sociale sono i tre pilastri della condizione, nel complesso accettabile, di queste persone.

Per non lasciarli mai indietro, è importante che le politiche sostengano l'offerta, vigilino sull'accessibilità dei servizi e delle proposte e si mobilitino attraverso *partnership* dedicate al mondo del volontariato.

d) Gli invincibili sportivi (7,9%)

L'analisi mette infine in luce l'esistenza di un insieme, molto piccolo, di disabili gravi, i quali, nonostante le pesanti limitazioni con cui devono misurarsi, e anche grazie all'esempio che ricevono in famiglia, esprimono un livello di partecipazione sociale e culturale complessiva addirittura più intensa e articolata di quella di molte persone senza limitazioni. Questo gruppo si caratterizza soprattutto per la pratica sportiva, che svolgono in modo continuativo. Inoltre, gli invincibili sportivi partecipano anche alla vita culturale e a quella sociale - svolgendo attività di volontariato. Sono utilizzatori regolari di Internet e ascoltano la radio. Hanno livelli medio-alti di istruzione (laurea o diploma), percepiscono la propria salute come buona o molto buona, e ne sono soddisfatti. Hanno parenti e vicini su cui poter contare in caso di necessità, e amici che incontrano ogni settimana. Appartengono alla fascia di età compresa tra i 14 e i 64 anni.

Affinché questo gruppo, che esprime i livelli di inclusione relativamente più alti, sia di traino a quelli più svantaggiati, è importante conoscerlo a fondo. Uno studio accurato di queste storie di contrasto - riuscito - dell'esclusione delle persone con gravi limitazioni permetterebbe di approfondirne i percorsi di inclusione e renderli, per quanto possibile, paradigmatici e non casuali, occasionali o fortuiti.

4.7 Conclusioni

In questo capitolo si è proposta una descrizione, attraverso i dati, di alcuni aspetti chiave della inclusione sociale delle persone con disabilità: la possibilità di avere relazioni interpersonali significative e continuative, di essere inseriti all'interno di reti sociali, di accedere a luoghi, beni, servizi ed esperienze di tipo culturale, artistico e fisico-sportivo che generano benessere; e di partecipare e dare il proprio contributo alla vita della comunità. Le diverse dimensioni della inclusione delle persone con disabilità, la loro vita inter-personale, la loro partecipazione politica e sociale, culturale e artistica, e la loro pratica fisica e sportiva sono state esplorate fornendo anche, ove possibile, elementi di contesto familiare e territoriale. L'insieme di queste informazioni, oltre che suggerire future direzioni di ricerca e di approfondimento, consente di individuare le aree dove l'intervento è più urgente e offrono più di qualche spunto su possibili concrete linee di azione per assicurare alle persone con disabilità il pieno godimento del diritto all'inclusione sociale che è riconosciuto dalla Costituzione e dalle Convenzioni internazionali.

5. LA SODDISFAZIONE PER LA VITA QUOTIDIANA¹

5.1 Introduzione

La soddisfazione per la vita nel suo complesso è uno degli indicatori utilizzati per la valutazione del benessere soggettivo degli individui. Quest'ultimo, secondo un approccio molto diffuso, viene analizzato riferendosi a due diverse componenti: affettivo e cognitivo (Diener, 1994; Kahneman *et al.*, 1999; Ryff, 2000; Haybron, 2008). La componente affettiva e cognitiva è una valutazione di tipo edonistico, incentrata sul presente e guidata da emozioni e sentimenti (*experienced well-being*), in cui le persone riferiscono sia della presenza di stati emozionali positivi sia dell'assenza di stati negativi in un periodo di riferimento dato. Il *balance affect*, spesso usato come indicatore, è il rapporto tra stati d'animo positivi e negativi.

La componente cognitiva del benessere soggettivo si riferisce, invece, al modo in cui le persone giudicano la propria vita in termini di aderenza alle loro aspettative e alla loro vita "ideale immaginata" (Maggino, 2015) ed è una valutazione personale a medio-lungo termine (*evaluated well-being*).

La soddisfazione per la vita nel complesso, riferendosi alla componente cognitiva del benessere soggettivo, indica, quindi, quanto gli individui sentono di vivere una vita conforme alle loro aspettative al di là delle contingenze momentanee e costituisce un elemento determinante nella valutazione della qualità della vita delle persone.

La misurazione del benessere è centrale dal punto di vista delle *policy* come attesta il crescente interesse nell'uso di tali misure (Commissione Stiglitz, 2009). Rilevanti per lo studio del benessere soggettivo, sono ritenute anche le soddisfazioni per i singoli ambiti di vita (famiglia, amici, situazione economica, salute, tempo libero, ecc...) (van Praag *et al.*, 2003; Bradford and Dolan, 2010). L'analisi congiunta della soddisfazione per la vita nel complesso (*overall satisfaction*) e di quella per vari domini di vita (*domain satisfactions*) sono considerate da alcuni autori come centrali per il disegno di politiche sociali (Dolan *et al.*, 2011).

Nel capitolo si analizza la soddisfazione per la vita nel complesso in relazione non solo alla presenza di gravi limitazioni, ma anche alle condizioni socio culturali delle persone e al contesto territoriale dove vivono. Si estende poi l'approccio allo studio del livello di soddisfazione per vari aspetti della vita al fine di individuare con maggiore chiarezza quali siano le aree di intervento per il miglioramento della qualità della vita delle persone con disabilità. Si conclude con la valutazione del "*burden*" in termini di perdita di soddisfazione dei familiari delle persone con limitazioni gravi.

Il Box "Soddisfazione e qualità della vita: determinanti a confronto tra persone con limitazioni gravi e quelle senza limitazioni" consente attraverso un modello logistico di individuare le principali determinanti di una buona qualità della vita che tra le persone con limitazioni gravi si confermano essere, come emerge nelle analisi sulla partecipazione sociale, le condizioni di salute ma anche le relazioni amicali.

¹ Hanno collaborato alla stesura del contributo Pierina De Salvo, Elisabetta Del Bufalo, Claudia Di Priamo, Sante Orsini e Simona Staffieri.

5.2 La soddisfazione per la vita nel complesso

La presenza di problemi di salute in grado di limitare gravemente l'autonomia personale è una condizione capace di ingenerare una valutazione complessivamente negativa della propria vita in una quota rilevante di persone.

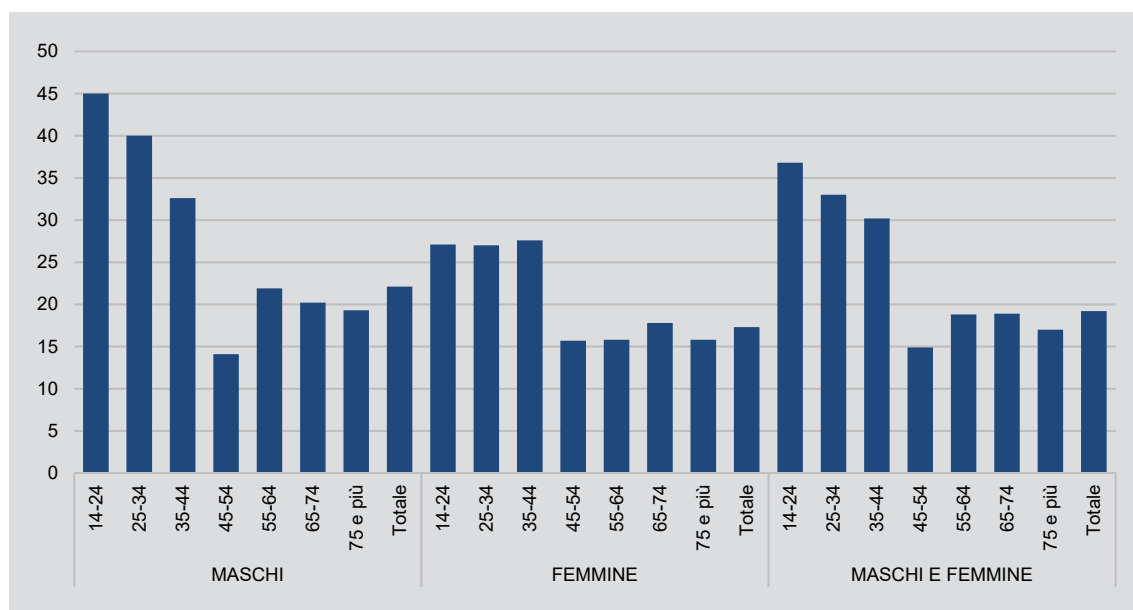
Alla domanda "Attualmente, quanto si ritiene soddisfatto della sua vita nel complesso?", in una scala da 0 (per niente soddisfatto) a 10 (molto soddisfatto) le persone di 14 anni e più con gravi limitazioni danno in media un punteggio pari a 5,5, mentre nella popolazione senza limitazioni l'analoga valutazione è pari a 7,2. Il 19,2% dei rispondenti con limitazioni gravi indica i livelli di punteggio più alti (8-10), il 33,5% giudica la propria vita mediamente soddisfacente (6-7), mentre il 44,0% la valuta con i punteggi più bassi (0-5).

La quota di persone con gravi limitazioni che esprime una elevata soddisfazione per la propria vita è molto più bassa che nella popolazione senza limitazioni in cui è pari al 44,5%. In chi non ha limitazioni di autonomia, inoltre, la quota dei giudizi mediamente sufficienti è pari al 42,0%, mentre quella dei giudizi insufficienti si attesta al 12,4%.

La soddisfazione per la vita delle persone con gravi limitazioni, come in chi non le ha, diminuisce tendenzialmente all'aumentare dell'età: risultano altamente soddisfatti oltre un terzo dei giovani tra 14-34 anni e il 17% degli ultra 74enni. Rispetto ai non limitati, il calo è più repentino: tale quota si dimezza tra i 45-54 anni (14,9%), per poi risalire leggermente quasi al 19% tra i 55-64 anni. La transizione in una fase matura della vita adulta, pur riflettendo quanto avviene nella popolazione senza limitazioni, risulta in questo sottogruppo di popolazione più problematica.

Questo andamento si riscontra sia nei maschi, sia nelle femmine anche se le valutazioni di queste ultime risultano sempre meno ottimistiche. La presenza di limitazioni gravi è quindi più pesante per le donne che per gli uomini anche a parità di età (Grafico 5.1).

Grafico 5.1 - Persone di 14 anni e più con limitazioni gravi ed elevata soddisfazione (punteggio 8-10) per la vita quotidiana per sesso e classi di età. Media 2016-2017 (per 100 persone con gravi limitazioni dello stesso sesso ed età)



Fonte: Indagine multiscopo sulle famiglie Aspetti della vita quotidiana. Media 2016-2017

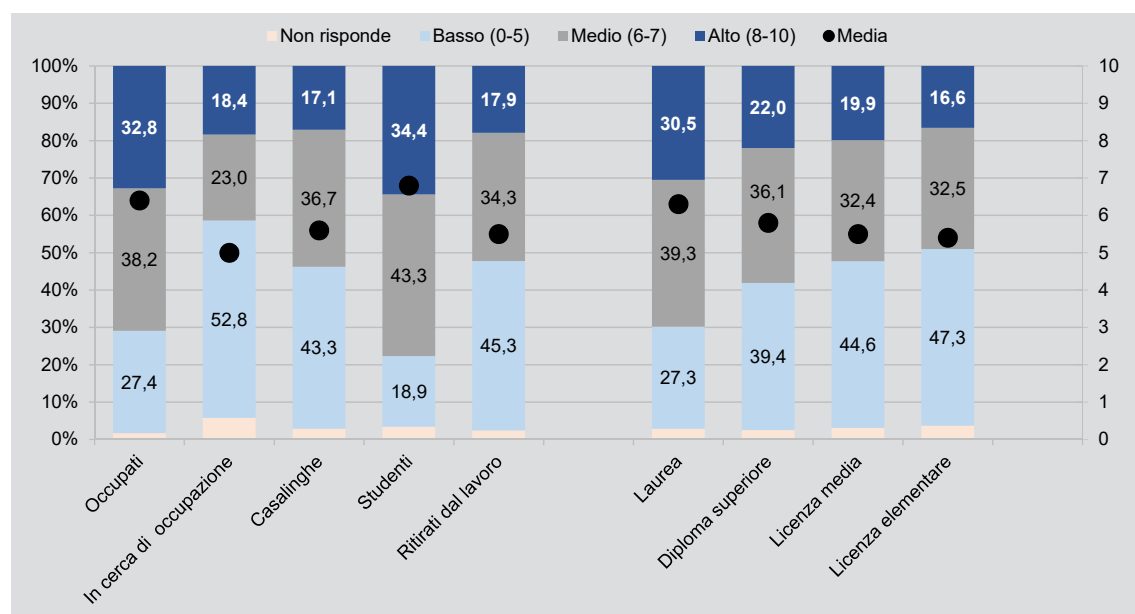
5. La soddisfazione per la vita quotidiana

La condizione occupazionale influisce sul giudizio. La popolazione con limitazioni gravi ma attiva nel mercato del lavoro o impegnata in un'attività formativa (occupati e studenti) è la più soddisfatta ed esprime più frequentemente punteggi alti, raggiungendo un voto medio rispettivamente di 6,4 e 6,8, mentre la quota di chi esprime punteggi elevati è pari al 32,8% e al 34,4%.

Proporzionalmente questo effetto di promozione dei livelli di soddisfazione è più forte che nella popolazione senza limitazioni. Infatti in quest'ultima il giudizio medio degli occupati non è molto dissimile da quello medio generale: 7,3 e 7,2 rispettivamente e la quota di chi esprime un giudizio elevato è pari a 46,3% per gli occupati e 51,3% per gli studenti rispetto al 44,5% del complesso della popolazione senza limitazioni.

Le differenze di genere nella valutazione della vita nella popolazione con limitazioni gravi permangono anche rispetto alla condizione professionale: pur avendo l'inclusione lavorativa e formativa una valenza positiva anche per le donne, non è tale da annullare le differenze con gli uomini (Grafico 5.2).

Grafico 5.2 - Persone di 14 anni e più con gravi limitazioni per livello di soddisfazione per la vita nel complesso per condizione professionale (a) e titolo di studio. Media 2016-2017 (per 100 persone con gravi limitazioni con le stesse caratteristiche e punteggio medio)



Fonte: Indagine multiscopo sulle famiglie Aspetti della vita quotidiana. Media 2016-2017
(a) Per 100 persone di 15 anni e oltre con le stesse caratteristiche.

La soddisfazione generale anche nella popolazione con limitazioni cresce tendenzialmente con il titolo di studio. La quota dei molto soddisfatti passa dal 16,6% di chi ha al massimo la licenza elementare al 30,5% dei laureati, la distanza è evidente anche nel punteggio medio: rispettivamente 5,4 e 6,3. La disponibilità di risorse culturali rappresenta un elemento di migliore valutazione della propria vita in tutte le classi di età. In particolare nella 45-64 anni, dove il crollo della quota dei molto soddisfatti riguarda soprattutto chi ha un basso titolo di studio. Alle età anziane invece l'effetto sembra essere quello di contenere la discesa dei livelli di soddisfazione.

Anche il territorio di residenza incide nelle valutazioni. I residenti al Nord sono più soddisfatti: il 22,9% dei gravemente limitati che vi risiedono esprime un punteggio tra 8 e

10. Tale quota scende al 19,4% tra i residenti al Centro e al 14,9 tra i residenti al Sud. Rispetto al comune di residenza chi abita nei grandi centri metropolitani è meno soddisfatto, il 12,9% dichiara soddisfazione elevata, di chi risiede in centri di minori dimensioni, dove un analogo giudizio è espresso nel 20% circa dei casi.

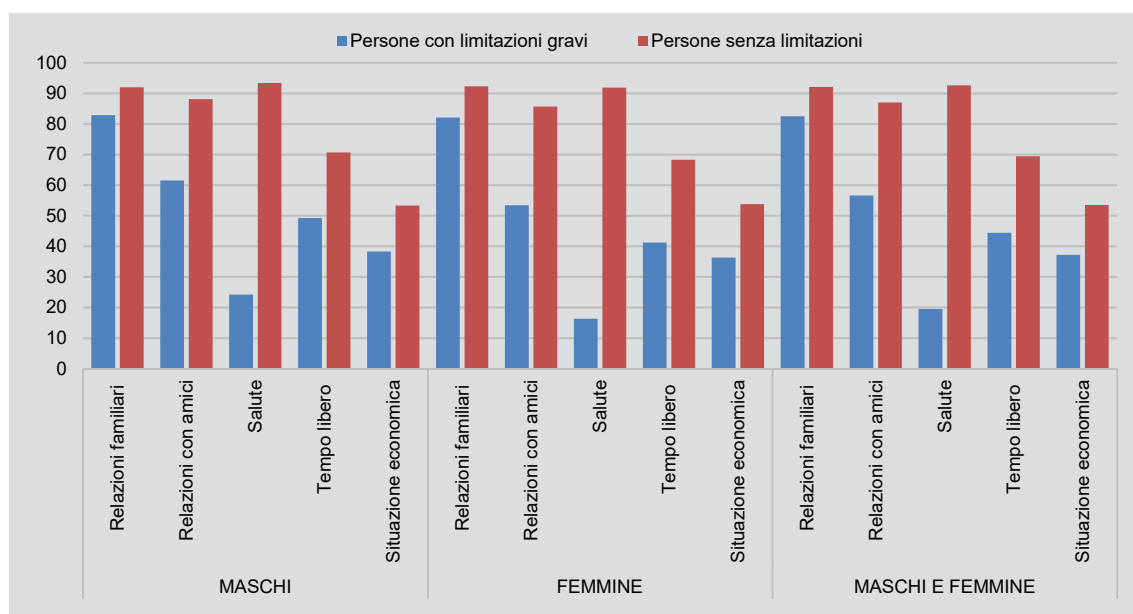
5.3 La presenza di limitazioni e la soddisfazione nei vari ambiti della vita quotidiana

L'opportunità dello studio della soddisfazione e della qualità della vita delle persone con disabilità in diversi ambiti² della vita è ampiamente riconosciuto in letteratura (Schalock e Verdugo, 2012). Attraverso i dati dell'indagine multiscopo sulle famiglie "Aspetti della vita quotidiana" è possibile esplorare alcuni di questi ambiti.

La quota di persone con limitazioni gravi che si dichiarano soddisfatte³ per vari aspetti della vita è mediamente più bassa della corrispondente quota tra le persone senza limitazioni. Le differenze di genere non sono, da questo punto di vista, rilevanti, sebbene le donne manifestino maggiore insoddisfazione rispetto allo stato di salute.

Considerando un'ipotetica graduatoria di gradimento degli aspetti della vita esaminati, in posizione apicale vi sono le relazioni familiari (qui pesa la prevalenza di un modello di relazioni familiari che è tipicamente italiano) per l'82,5% di chi dichiara limitazioni gravi; seguono: le relazioni amicali (56,6%), il tempo libero (44,4%), la situazione economica (37,2%) e, come era prevedibile, gli aspetti legati alle condizioni di salute (19,5%).

Grafico 5.3 - Persone con limitazioni gravi e senza limitazioni molto o abbastanza soddisfatte per vari ambiti della vita. Media 2016-2017 (per 100 persone di 14 anni con le stesse caratteristiche)



Fonte: Indagine multiscopo sulle famiglie Aspetti della vita quotidiana. Media 2016-2017

² Benessere fisico, benessere materiale, benessere emozionale, autodeterminazione, sviluppo personale, relazioni interpersonali, diritti.

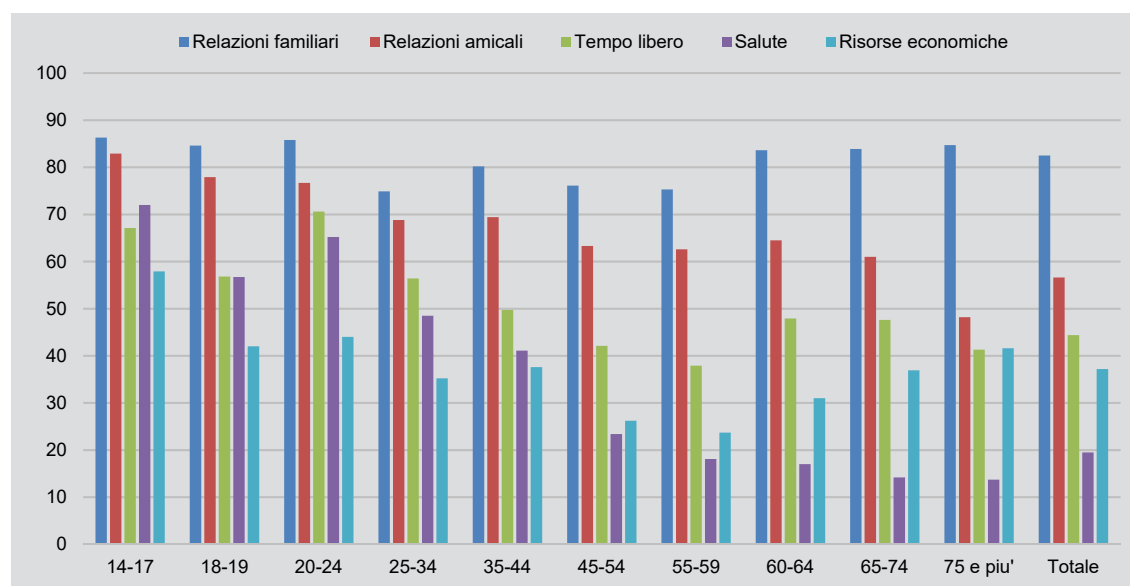
³ Molto o abbastanza soddisfatte.

5. La soddisfazione per la vita quotidiana

L'età influisce sulla soddisfazione per i vari ambiti della vita quotidiana, infatti fino ai 24 anni i ragazzi, anche in presenza di limitazioni gravi, si dichiarano più soddisfatti delle relazioni familiari, di quelle con gli amici e delle proprie condizioni di salute, rispetto agli adulti e agli anziani. Infatti, rispetto a queste classi di età, si registrano divari anche di 10 punti percentuali.

Una situazione analoga si evidenzia anche in altri domini della vita quali il tempo libero e le condizioni economiche. Ciò può essere interpretato pensando alle maggiori difficoltà legate ai cambiamenti del ciclo di vita, quali l'entrata nel mondo del lavoro e l'uscita dalla famiglia di origine.

Grafico 5.4 - Persone con gravi limitazioni molto o abbastanza soddisfatte per vari ambiti della vita quotidiana per classe di età. Media 2016-2017 (per 100 persone con gravi limitazioni con le stesse caratteristiche)



Fonte: Indagine multiscopo sulle famiglie Aspetti della vita quotidiana. Media 2016-2017

Rispetto ai pari età senza limitazioni si osserva lo stesso andamento legato al ciclo di vita, ma i livelli di soddisfazione nei vari ambiti subiscono una contrazione meno decisa. A partire dai 75 anni, in tutte e due i collettivi esaminati, si assiste ad una risalita nei livelli di soddisfazione, segno del cambiamento, in questa età, delle aspettative e priorità.

Tra le persone con limitazioni gravi alti livelli di istruzione e l'attività lavorativa risultano fattori catalizzanti il livello di soddisfazione sia per gli aspetti relazionali (amici, tempo libero) sia per l'ambito della salute e delle risorse economiche. L'ambito delle relazioni familiari non sembra essere influenzato da questi fattori.

Per coloro che dichiarano di non avere limitazioni possedere un alto titolo di studio ed essere occupati incide in senso positivo solo per la soddisfazione per le relazioni con gli amici e per le condizioni economiche.

5.4 La soddisfazione varia sul territorio

L'analisi territoriale evidenzia una certa influenza del territorio rispetto alla soddisfazione per le relazioni con famiglia e amici. L'elemento più rilevante appare la dimensione

del comune dove si risiede piuttosto che l'area geografica. Si dichiarano più soddisfatti delle relazioni familiari le persone con limitazioni gravi che vivono in comuni molto piccoli rispetto a quelli che vivono in comuni Centro dell'area metropolitana; ma questo effetto è maggiore per la soddisfazione per le reti amicali. Tra le persone senza limitazione si mantiene questa differenza ma non così marcata se si parla di amici, segno che vivere in comuni più piccoli migliora la mobilità e aumenta la possibilità di incontrarsi anche con persone esterne al proprio nucleo familiare soprattutto per persone che dichiarano difficoltà gravi (Simmel, 1998, Tönnies, 2011) (Tavola 5.1).

Tavola 5.1 - Persone di 14 anni e più per presenza di limitazioni, molto o abbastanza soddisfatte per vari aspetti della vita quotidiana, per ripartizione e tipo di comune. Media 2016-2017 (per 100 persone con le stesse caratteristiche)

RIPARTIZIONE TIPO DI COMUNE	Persone con limitazioni gravi					Persone senza limitazioni				
	Reti familiari	Relazioni con amici	Tempo libero	Salute	Situazione economica	Reti familiari	Relazioni con amici	Tempo libero	Salute	Situazione economica
Nord-ovest	82,6	59,3	47,5	23,2	42,0	92,6	87,5	73,8	93,0	60,7
Nord-est	84,0	61,9	47,0	21,9	44,5	92,8	87,9	70,6	93,4	61,6
Centro	81,6	56,3	48,1	23,2	39,5	91,5	87,7	71,8	92,7	56,1
Sud	81,2	51,3	39,0	14,7	29,0	91,9	85,5	64,5	92,5	42,9
Isole	83,4	54,8	39,1	12,2	29,1	91,4	85,8	63,1	90,5	39,8
Comune centro dell'area metropolitana	79,5	47,4	67,7	16,8	33,6	90,9	85,4	67,7	92,2	51,5
Periferia dell'area metropolitana	79,4	53,8	68,6	20,4	34,7	92,6	86,7	68,6	92,6	52,5
Fino a 2.000 abitanti	82,1	62,1	71,3	17,6	41,4	93,9	88,7	71,3	92,8	58,4
Da 2.001 a 10.000 abitanti	82,7	60,3	70,9	18,6	37,9	92,7	87,7	70,9	92,8	57,7
Da 10.001 a 50.000 abitanti	84,9	59,9	69,6	22,4	38,9	91,9	87,3	69,6	92,6	51,4
50.001 abitanti e più'	83,4	54,8	69,0	19,2	36,5	91,9	86,6	69,0	92,8	52,8

Fonte: Indagine multiscopo sulle famiglie Aspetti della vita quotidiana. Media 2016-2017

Questa tendenza si enfatizza quando si indaga sulla soddisfazione per il tempo libero e qui si nota un effetto doppio del territorio: area geografica di appartenenza e tipologia comunale. Tra le persone con limitazione grave è molto più alta la soddisfazione per come si trascorre il proprio tempo libero se si vive nelle regioni del Nord e nei centri di piccole dimensioni. La spiegazione sembra poter essere legata sia ad una maggiore facilità nei contatti interpersonali nei piccoli centri sia ad una maggiore offerta di servizi legati al tempo libero nelle regioni del Nord rispetto a quelle del Centro Sud.

Il gradiente Nord-Sud si ripropone anche per le persone senza limitazioni, segno che l'offerta di servizi per il tempo libero subisce l'effetto di questa variabile mentre è più attenuato l'effetto della dimensione comunale, poiché in assenza di limitazioni pesano meno le eventuali difficoltà di mobilità e accessibilità dei luoghi di svago.

Non stupisce che la quota di coloro che esprimono soddisfazione per le condizioni economiche individuali subisca un notevole decremento tra le persone con limitazioni gravi: si passa dal 44,5% di coloro che vivono nelle regioni del Nord-est al 29,0% di quelle che risiedono nelle regioni del Sud. Si rilevano delle differenze anche rispetto alla dimensione comunale, meno marcate ma comunque significative: dal 41,4% di soddisfatti tra coloro che vivono in centri molto piccoli al 33,6% tra coloro che vivono nei centri delle aree metropolitane. Tra le persone senza limitazioni si manifestano le stesse differenze territoriali ma il divario, rispetto alla soddisfazione per la situazione economica, tra gli abitanti del Nord e il Sud del Paese raggiunge livelli ancora più marcati.

Coloro che hanno limitazioni gravi sono decisamente meno soddisfatti della propria condizione di salute se vivono nelle regioni del Sud e nelle Isole; riguardo alla dimensione comunale invece non si rilevano sostanziali differenze di percezione su questo aspetto. Per

5. La soddisfazione per la vita quotidiana

le persone senza limitazioni si nota solo una lieve differenza tra ripartizioni a favore di chi vive nel Nord del Paese.

5.5 La soddisfazione per la vita dei familiari delle persone con limitazioni gravi

Ciclo di vita, inclusione lavorativa e formativa, risorse culturali sono elementi che condizionano fortemente una valutazione soddisfacente della propria esistenza anche in presenza di problemi di salute che gravi limitazioni. La presenza di reti di sostegno familiare e sociale costituiscono ulteriori elementi di potenziamento della soddisfazione personale.

A ben guardare la maggior parte delle persone con limitazioni gravi potenzialmente beneficia di supporto perché non vive da solo ma con qualcuno, familiari o altre persone, sebbene a vivere da solo è il 27,4% di essi, una quota più elevata che nella popolazione senza limitazione (13,2%), anche in ragione della più elevata età media. Sarebbe interessante approfondire il confronto nella soddisfazione tra due sottogruppi: chi vive da solo e chi non vive da solo per evidenziare come la presenza delle relazioni familiari faccia la differenza (Tavola 5.2).

Tavola 5.2 - Persone di 14 anni e più per presenza di limitazioni individuali e in famiglia per livello medio di soddisfazione per la vita

PRESENZA DI LIMITAZIONI	Livello medio di soddisfazione	
	Nessun limitato grave in famiglia	Almeno un limitato grave
Limitazioni gravi	-	5,6
Limitazioni non gravi	6,7	6,3
Nessuna limitazione	7,2	6,7

Fonte: Indagine multiscopo sulle famiglie Aspetti della vita quotidiana. Media 2016-2017

In generale, per una persona con limitazioni gravi, vivere con qualcuno aiuta ad avere una valutazione tendenzialmente più positiva della propria vita.

Un aspetto meno evidente è invece quello relativo all'impatto della presenza in famiglia di una o più persone con limitazioni gravi sulla soddisfazione per la vita degli altri componenti.

La presenza di persone con limitazioni gravi in famiglia si associa ad un giudizio di soddisfazione mediamente più basso da parte di tutti i suoi componenti, anche quelli senza limitazioni. Il voto medio di soddisfazione per la vita di una persona di 14 anni e più senza limitazioni, infatti, è 7,2 ma scende a 6,7 se in famiglia è presente una persona con limitazioni gravi.

Se consideriamo, oltre alla media, la quota di persone che dà una valutazione elevata della propria vita il cambiamento di prospettiva in base al contesto familiare per chi non ha limitazioni gravi è rilevante: si passa dal 45,2% di chi non ha componenti della famiglia con limitazioni gravi al 33,6% di chi invece ne ha.

Emergono anche differenze di genere in quanto per le donne la perdita di soddisfazione è un poco più elevata che per gli uomini. Si passa, infatti, per le prime dal 44,9% al 31,8%, mentre per i secondi da una quota simile, il 45,4%, al 35,3%.

Significativo anche l'andamento per età. Nelle famiglie in cui nessun componente ha una limitazione grave la quota di persone senza limitazioni con elevata soddisfazione per la vita segue un andamento ad U: parte con valori più elevati tra i più giovani, decresce fino

ad avere un punto di minimo tra i 45-54 anni per poi ricrescere alle età successive. Nelle famiglie con persone con limitazioni gravi, invece, il punto di minimo si osserva in corrispondenza della classe di età 55-64 anni partendo però da quote inferiori alla media nelle classi di età precedenti (Tavola 5.3).

Tavola 5.3 - Persone di 14 anni e più senza limitazioni individuali gravi, per livello di soddisfazione per la vita e presenza di persone con limitazioni gravi in famiglia, per sesso e classi di età. Media 2016-2017 (per 100 persone senza gravi limitazioni dello stesso sesso ed età)

SESSO E CLASSI DI ETÀ	0-5		6-7		8-10		Media	
	Nessuno	Almeno un limitato grave	Nessuno	Almeno un limitato grave	Nessuno	Almeno un limitato grave	Nessuno	Almeno un limitato grave
Maschi								
14-44	11,4	19,9	41,5	44,9	46,0	33,5	7,2	6,7
45-54	14,2	19,2	42,8	42,4	41,9	36,0	7,1	6,7
55-64	12,5	23,5	42,9	47,6	43,7	28,3	7,1	6,5
65-74	8,5	13,0	41,0	45,8	49,3	41,2	7,4	7,2
75 e più	9,4	17,4	39,2	33,0	50,0	49,6	7,4	7,1
Totale	11,7	19,4	41,8	43,9	45,4	35,3	7,2	6,8
Femmine								
14-44	10,8	21,4	41,2	45,3	46,6	31,7	7,3	6,7
45-54	15,0	22,6	42,2	46,5	41,8	30,6	7,0	6,7
55-64	13,5	24,3	43,7	48,8	41,6	25,9	7,1	6,5
65-74	10,8	21,8	42,5	42,3	45,8	35,2	7,3	6,8
75 e più	10,6	16,9	40,3	39,2	48,0	42,7	7,3	7,0
Totale	12,0	21,8	41,8	45,3	44,9	31,8	7,2	6,7
Maschi e femmine								
14-44	11,1	20,6	41,4	45,1	46,3	32,7	7,2	6,7
45-54	14,6	20,8	42,5	44,4	41,9	33,3	7,1	6,7
55-64	13,0	23,9	43,3	48,2	42,6	27,1	7,1	6,5
65-74	9,7	17,8	41,7	43,9	47,6	38,0	7,3	6,9
75 e più	10,0	17,2	39,8	35,7	49,0	46,6	7,3	7,0
Totale	11,9	20,5	41,8	44,6	45,2	33,6	7,2	6,7

Fonte: Indagine multiscopo sulle famiglie Aspetti della vita quotidiana. Media 2016-2017

Il confronto per età mette in evidenza ulteriori e interessanti differenze di genere nella percezione. Il livello di soddisfazione dei maschi e delle femmine nelle situazioni di presenza o assenza di persone con limitazioni gravi in famiglia vede queste ultime nettamente sfavorite in ogni gruppo di età. Difficile non pensare al diverso ruolo che uomini e donne hanno come *caregiver* nelle situazioni di presenza di disabili in famiglia.

5.6 Contesto familiare e soddisfazione per gli ambiti della vita quotidiana

Analogamente alla valutazione per la vita nel complesso, anche quella per i singoli ambiti di vita si differenzia tra le persone che non hanno limitazioni in base alla presenza di componenti in famiglia con limitazioni gravi. In generale si hanno minori quote di persone soddisfatte tra chi ha limitati in famiglia e un livello più basso di soddisfazione per tutti gli aspetti.

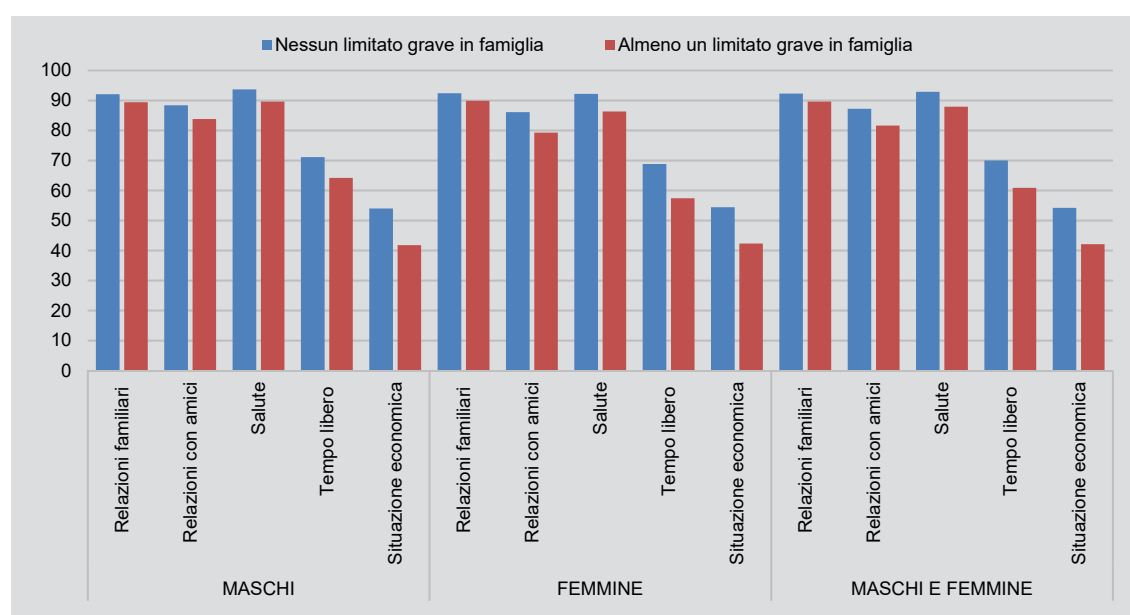
Particolarmente penalizzata sembra essere la soddisfazione per la situazione economica personale. Se non si hanno persone con limitazioni gravi in famiglia la quota di soddisfatti è il 54,2% e il 42,1% in caso contrario. La presenza di persone con limitazioni gravi in famiglia, come visto nel Capitolo 7, determina forti condizionamenti sulla disponibilità economica della famiglia che la rete di sostegno e di Welfare riescono a correggere solo parzialmente.

5. La soddisfazione per la vita quotidiana

Anche la dimensione del tempo libero è compromessa dalla presenza di persone con limitazioni gravi in famiglia. La quota di persone soddisfatte passa infatti dal 70% al 60,9%. Più penalizzate sono le donne: tra di essa la quota di soddisfatte passa dal 68,8% al 57,4% mentre tra gli uomini passa dal 71,1% al 64,2%.

Si tratta peraltro di aspetti su cui è ragionevole attendersi un impatto diretto, visto che l'onere del sostegno alle persone con limitazioni gravi in molti casi sui componenti il nucleo familiare.

Grafico 5.5 - Persone di 14 anni e più senza limitazioni individuali gravi soddisfatte per ambito di vita e presenza di persone limitazioni gravi in famiglia, per sesso. Media 2016-2017 (per 100 persone senza gravi limitazioni dello stesso sesso)



Fonte: Indagine multiscopo sulle famiglie Aspetti della vita quotidiana. Media 2016-2017

Tuttavia, se si hanno persone con limitazioni gravi in famiglia, anche aspetti della vita generalmente ben valutati, lo diventano di meno. La quota di soddisfatti per le relazioni familiari, ad esempio, passa, tra le persone senza limitazioni, dal 92,3% al 89,6%. In particolare a risentire della situazione sono le persone tra i 55-64 anni. La salute è un altro aspetto della vita per cui quote elevate di popolazione in genere manifestano soddisfazione. Anche in questo caso, tuttavia, pur non dichiarando problemi di salute capaci di limitare le principali attività, le persone che hanno persone con limitazioni gravi in famiglia sono meno soddisfatte (87,9% contro 92,9%).

La presenza di familiari con limitazioni gravi sembra compromettere parzialmente la valutazione sulle relazioni amicali sembrano parzialmente. La quota di persone senza limitazioni soddisfatte in questo caso passa da 87,2% a 81,6%.

Soddisfazione e qualità della vita: determinanti a confronto tra le persone con limitazioni gravi e quelle senza limitazioni

Il modello concettuale di riferimento nel presente contributo è quello proposto da Schalock *et al.* (2002), attraverso il quale la prospettiva della qualità della vita viene rappresentata dall'articolazione dei seguenti domini: benessere fisico, materiale ed emozionale, autodeterminazione, sviluppo personale, relazioni interpersonali, inclusione sociale nonché diritti ed *empowerment*, in linea con l'approccio di salute, proposto dall'OMS con la classificazione ICF (2001) ed ecologico della disabilità proposto dall'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD; Luckasson *et al.*, 1992; Schalock *et al.*, 2012).

Il lavoro¹ propone l'analisi di alcune delle determinanti della soddisfazione complessiva per la vita confrontando gli effetti di tali determinanti tra le persone con limitazioni gravi e quelle senza limitazioni.

Sono stati elaborati modelli di regressione logistica, utilizzando gli effetti marginali medi² per confrontare le due popolazioni. La variabile risposta dicotomica è stata costruita sulla base del valore dei punteggi espressi sulla soddisfazione per la vita nel complesso: la classe di riferimento riguarda i collettivi con punteggio pari o inferiore a 7 (valore pari a 0 della variabile risposta), rispetto a coloro che hanno espresso punteggi compresi nella classe 8-10 (valore pari a 1 della variabile risposta).

Le variabili inserite nel modello, e riconducibili ai domini del modello concettuale di riferimento sono variabili di natura demografica (età e genere), socio-economica (titolo di studio, condizione occupazionale, giudizio per la propria situazione economica), legate alla salute personale (stato di salute percepito, pratica sportiva), all'accessibilità ad alcuni servizi (difficoltà nel raggiungere mezzi pubblici, farmacia, pronto soccorso, polizia uffici postali, uffici comunali), relative all'inclusione sociale³, alla partecipazione culturale⁴ e alle relazioni interpersonali, all'uso di internet.

Le persone di 14 anni e più che dichiarano di avere avuto limitazioni gravi nel periodo considerato (media 2016-2017) sono il 6,1% della popolazione, e più della metà (60%) sono donne, mentre per le persone senza limitazioni la differenza di genere è pressoché inesistente. La struttura per età risulta piuttosto anziana, circa la metà delle persone con limitazioni gravi ha un'età maggiore di 74 anni e un titolo di studio basso (licenza elementare), mentre solo il 6,1% ha una laurea o un dottorato di ricerca.

Le determinanti della soddisfazione risultate significative sono lo stato di salute percepito, la situazione economica, la condizione occupazionale e la frequenza con cui si vedono gli amici (Grafico 1).

È stata considerata come riferimento la classe di età tra i 14 e 34 anni, in confronto con la classe 35-64 e 65 e più.

1 I dati utilizzati in questo lavoro provengono dall'indagine annuale campionaria Istat "Aspetti della vita quotidiana" (media 2016-2017).

2 Effetto marginale medio, in un modello statistico, indica la variazione media della variabile dipendente al variare di ciascuna variabile indipendente inclusa nella specificazione del modello, a parità delle altre.

3 Indicatore BES di partecipazione sociale. L'indicatore considera l'impegno in almeno una delle seguenti forme di partecipazione sociale: riunioni di partiti politici, di organizzazioni sindacali, di associazioni di volontariato, di associazioni ecologiche, per i diritti civili, per la pace; riunioni in associazioni culturali, ricreative o di altro tipo; riunioni in associazioni professionali o di categoria; attività gratuita in associazioni di volontariato; donazione di soldi ad una associazione o a un partito.

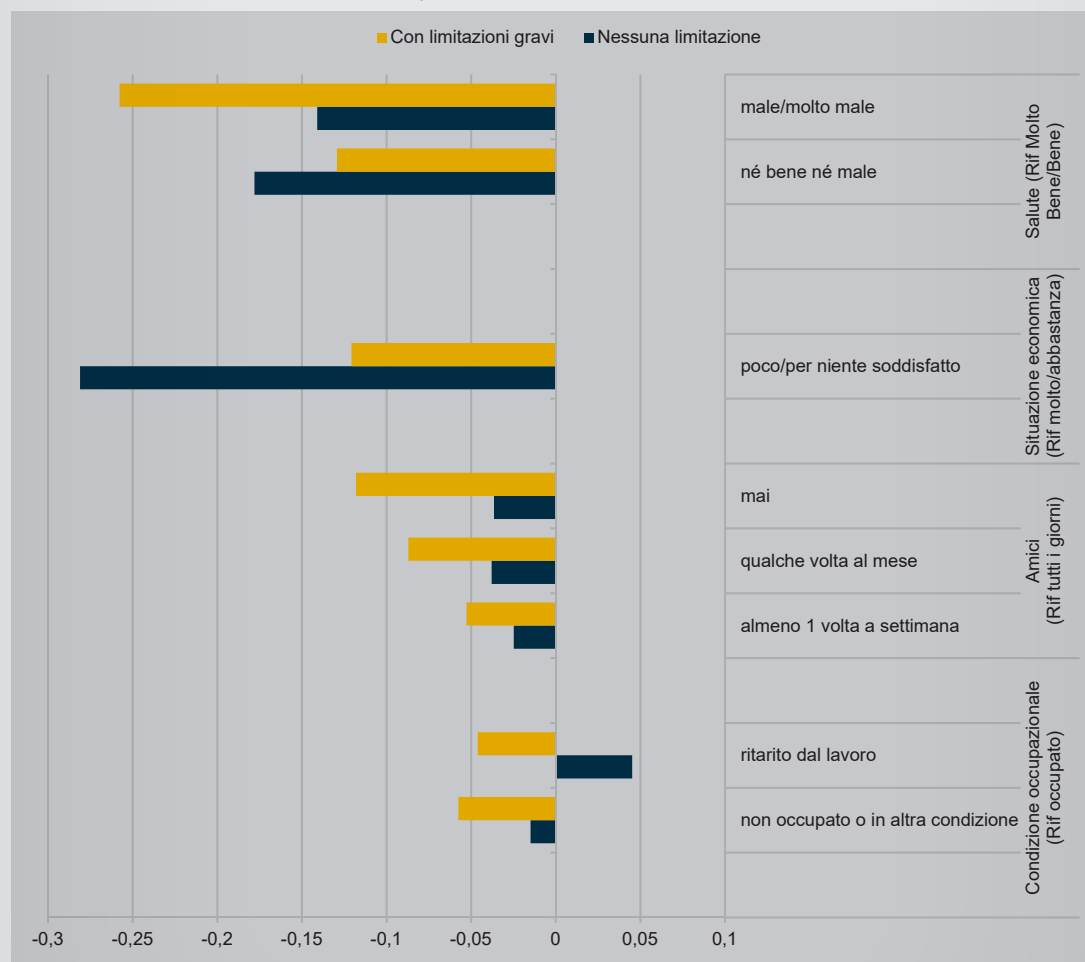
4 Indicatore BES di partecipazione culturale. L'indicatore considera l'aver svolto nell'ultimo anno tre o più attività culturali tra le seguenti: leggere quattro o più libri l'anno, leggere quotidiani tre o più volte a settimana, visitare siti archeologici, e monumenti, visitare musei o mostre, recarsi a concerti di musica classica e ad altri concerti di musica, andare a teatro almeno una volta l'anno, andare al cinema quattro o più volte l'anno.

Una cattiva percezione del proprio stato di salute riduce fortemente il grado di soddisfazione generale per la propria vita per le persone con gravi limitazioni, mentre l'elemento più significativo per il collettivo delle persone senza limitazioni è la situazione economica della famiglia. Una situazione economica non soddisfacente si ripercuote negativamente anche sulla soddisfazione delle persone con gravi limitazioni.

La scarsa frequentazione di amici risulta avere un effetto negativo sulla soddisfazione per la propria vita per entrambi i collettivi ma l'effetto è decisamente maggiore per le persone con limitazioni gravi.

Inoltre non avere un'occupazione o l'essere in pensione sono ulteriori elementi che incidono negativamente sul grado di soddisfazione delle persone con gravi limitazioni, mentre per il collettivo delle persone senza limitazioni tali condizioni hanno peso minore o positivo per la sola condizione di pensionato.

Grafico 1 - Effetti di alcune variabili demografiche, socio-economiche e territoriali sul grado di soddisfazione complessiva per le persone con limitazioni gravi e persone senza limitazione (Modello di regressione logistica: effetti marginali medi)



Fonte: Indagine multiscope sulle famiglie Aspetti della vita quotidiana. Media 2016-2017

In conclusione il livello delle condizioni di salute appare per le persone con limitazioni gravi, come era prevedibile, un aspetto imprescindibile per la valutazione del proprio benessere soggettivo. Si conferma, tuttavia, quanto le relazioni amicali siano un elemento decisivo per il raggiungimento di una vita compiuta e felice in particolar modo per le persone con limitazioni gravi (Murray, Greenberg 2006).

5.7 Conclusioni

La presenza di problemi di salute in grado di limitare e l'autonomia personale è una condizione capace di ingenerare una valutazione complessivamente negativa della propria vita, come noto in letteratura (Lucas, 2007), in relazione diretta con la severità della limitazione stessa e con le condizioni socio culturali e del contesto territoriale di residenza delle persone.

L'analisi del livello di soddisfazione per vari aspetti della vita permette di individuare quali siano le aree di vita più problematiche (soprattutto in relazione al ciclo di vita) e quindi di delineare delle aree di intervento per il miglioramento della qualità della vita delle persone con disabilità.

La presenza di limitazioni gravi ha inoltre un impatto sulla percezione che si ha della propria esistenza e dei vari ambiti di vita che trascende la dimensione individuale, ma si estende alla dimensione familiare finendo per influenzare le percezioni anche degli altri componenti.

Gli ambiti di disagio o benessere nelle famiglie con persone con limitazioni gravi sono inoltre ovviamente differenti tra i componenti. Se per chi ha una limitazione grave la dimensione della salute, quella del tempo libero e delle relazioni amicali sono elementi di criticità, per i loro familiari assumono rilievo invece soprattutto la dimensione economica e quella del tempo libero.

L'analisi della componente soggettiva del benessere, in conclusione, conferma e corrobora quanto emerso anche dalle analisi negli altri capitoli del rapporto su quali siano i principali elementi di vulnerabilità di individui con limitazioni gravi e delle loro famiglie.

6. IL SISTEMA DI *WELFARE*: POLITICHE, STRUMENTI E SOGGETTI¹

6.1 Introduzione

La vita delle persone che soffrono di limitazioni di diversa gravità dipende in modo decisivo dagli interventi e dalle politiche messe in atto dal sistema di *welfare* che, almeno secondo il modello sociale europeo, ha lo scopo di assicurare l'individuo contro molteplici rischi ai quali è esposto nel corso della sua vita. Tra questi rischi rientra quello della menomazione fisica e della disabilità. I trasferimenti monetari (tipicamente effettuati dalle Amministrazioni centrali) e la prestazione di servizi (affidati alle Regioni e ai Comuni) hanno principalmente carattere risarcitorio e compensativo nei confronti di coloro che incorrono in quei rischi. Essi rientrano in una visione del *welfare* come istituzione che indennizza, la quale è stata a lungo la visione prevalente se non unica.

Da qualche decennio, però, si è andata profilando una visione diversa che richiede di permettere a tutti, senza distinzione tra persone normali e con limitazioni, di acquisire le 'capacità' necessarie per svolgere un insieme di attività (*functionings* direbbe Sen) essenziali per una vita dignitosa. Ciò a cui questo approccio tende è una società in cui ogni persona sia trattata come degna di rispetto e messa nelle condizioni di poter vivere realmente in modo umano. Proprio a questo punto entra in gioco l'idea della soglia: possiamo dire che, al di sotto di un certo livello di capacità, una persona non è stata messa nella condizione di vivere una vita veramente umana².

In questo capitolo esamineremo le caratteristiche, l'estensione, gli attori e l'efficacia del *welfare* 'risarcitorio' in Italia e cercheremo di cogliere tra le informazioni e i dati relativi alla sua attività i segni di un'evoluzione verso un modello orientato non soltanto a risarcire ma anche a far sviluppare 'capacità' ed a farlo in un modo che non risulti discriminatorio, in particolare tra territori e tra generi.

Questo cambiamento in divenire può essere colto anche con informazioni non statistiche. In particolare, in appendice sono stati descritti tutti gli atti normativi che sono stati emanati in Italia³ in applicazione della Convenzione Onu sulla disabilità.

Nei paragrafi che seguono invece, sono stati raccolti e sintetizzati i dati relativi al welfare per le persone con disabilità. Il capitolo nelle sue diverse declinazioni, parte dal confronto con i dati che si riferiscono alla spesa per disabilità dell'Unione europea. Seguono analisi relative alla composizione delle spese "caratteristiche" del *welfare* italiano: la spesa relativa alle pensioni e alle indennità dei disabili, la spesa sanitaria delle regioni e la spesa sociale dei Comuni, con focus specifici sui servizi residenziali, non residenziali o di altra natura offerti sul territorio da istituzioni pubbliche e private con l'ausilio del volontariato e del Servizio civile nazionale. Segue una lettura integrata e comparata delle informazioni qui presentate, al fine di rappresentare in modo sintetico su base provinciale indicatori relativi ai livelli di offerta, sia in termini di servizi sia di trasferimenti monetari, destinati alle persone con disabilità.

- 1 Hanno collaborato alla stesura del contributo Elisa Berntsen, Chiara Coluccia, Grazia Corradini, Daniela De Francesco, Stefania Della Queva, Roberto Fantozzi, Giulia Milan, Paola Naddeo e Sabrina Stoppiello. Marco De Angelis ha collaborato alla realizzazione della Cartografia.
- 2 M.C. Nussbaum, *Women and Human Development. The Capabilities Approach*, Cambridge-New York, Cambridge University Press, 2000.
- 3 A1 Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità; A2 Il Fondo per la non autosufficienza; A3 Il Fondo dopo di noi; A4 Fondi istituiti dalle leggi di bilancio per il 2018 e il 2019.

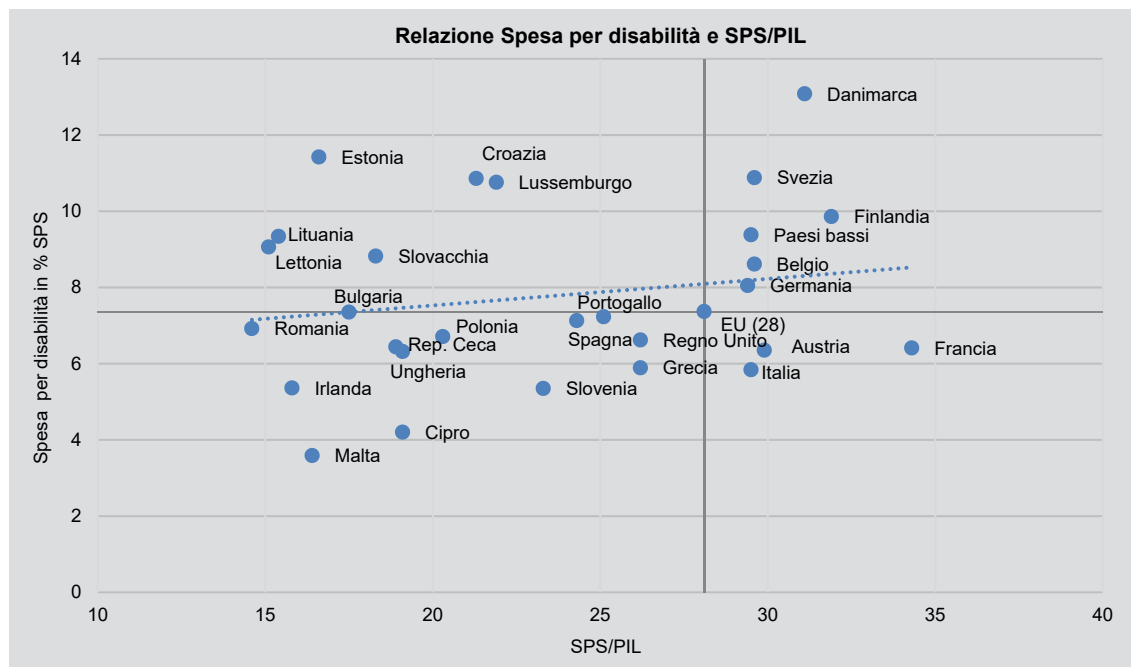
6.2 La spesa per la disabilità: un confronto europeo

Attraverso il sistema *European system of integrated social protection statistics* (ESSPROS), l'Unione europea rileva annualmente quanto i paesi (UE e UEM) spendano per la protezione sociale e per quale tipologia di categoria sociale. Il sistema ESSPROS rileva essenzialmente i trasferimenti monetari erogati per le seguenti tipologie di rischio: malattia, invalidità, famiglia, vecchiaia, superstiti, disoccupazione, abitazione ed esclusione sociale identificabile, per esempio, con la tossicodipendenza, l'alcolismo o l'indigenza.

Nel Grafico 6.1 i paesi dell'Unione Europea sono stati ordinati in base a due indicatori: spesa per protezione sociale rispetto al PIL e percentuale di spesa per la disabilità sulla spesa per protezione sociale, normalizzati rispetto alla media. I dati si riferiscono al 2016.

Utilizzando come assi i valori medi dei due indicatori si ottengono quattro quadranti. Nel quadrante in alto a destra si collocano i paesi in cui sia la spesa in rapporto al Pil sia la spesa per disabilità come quota della spesa complessiva per la protezione sociale sono superiori alle rispettive medie. Nel quadrante in alto a sinistra ci sono i paesi nei quali il primo indicatore è al di sopra della media mentre il secondo è al di sotto. Quindi, nel terzo quadrante, si trovano i paesi (sono 13) nei quali entrambi gli indicatori sono inferiori alla media. L'Italia si colloca nel quadrante in basso a destra perché presenta un rapporto tra spesa per la protezione sociale e Pil superiore alla media (e simile a quello di Svezia, Germania e Paesi Bassi) ma destina poche risorse alla disabilità.

Grafico 6.1 - Spesa per la protezione sociale (SPS) sul PIL e Spesa per la disabilità su SPS. Anno 2016



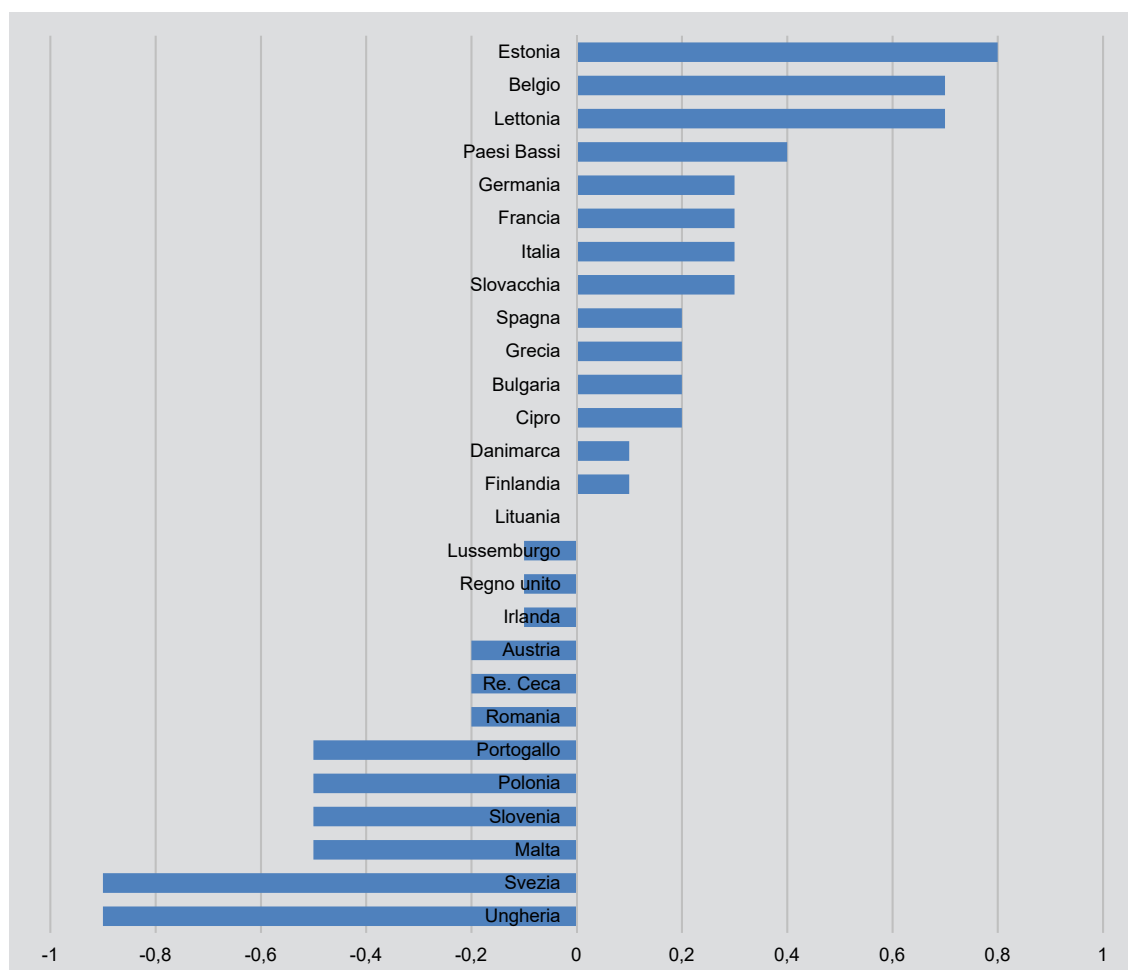
Fonte: Esspros - Eurostat 2016

In tutta l'Unione Europea la parte preponderante della spesa è destinata alle pensioni di vecchiaia (40,15% della spesa per la protezione sociale), alle pensioni di reversibilità (5,46%) e alla spesa sanitaria (29,48%). Mediamente soltanto il 25% delle risorse è destinato alla povertà e all'inclusione sociale.

La spesa sociale per la disabilità, nonostante i paesi dell'Unione europea abbiano sottoscritto la Convenzione ONU, è il 7,37% della spesa per la protezione sociale. Questa spesa non comprende tutti i trasferimenti (monetari o in natura) ai disabili, ma soltanto quelli diretti a coloro che hanno meno di 65 anni. I trasferimenti a beneficio dei disabili ultrasessantacinquenni sono, infatti, inclusi nella spesa per vecchiaia. Restano anche escluse le spese per investimento, come ad esempio quelle finalizzate all'eliminazione delle barriere architettoniche, che pure sono molto importanti ai fini dell'inclusione sociale (Grafico 6.2).

Nel Grafico 6.2 i paesi sono stati ordinati in base alla variazione della spesa per la disabilità in rapporto al PIL, tra il 2007 (all'inizio della crisi economica) e il 2016. In questo periodo, ben 13 paesi su 27 (per la Croazia i dati non sono disponibili) presentano scostamenti negativi. Tale tipo di spesa presenta una minore rigidità verso il basso rispetto ad altre spese che riguardano l'intera popolazione (ad esempio le spese per la protezione sociale che tendono ad aumentare nelle fasi di depressione del sistema economico).

Grafico 6.2 - Variazioni della spesa sociale per la disabilità in rapporto al PIL. Anni 2016 e 2007



Fonte: Esspros - Eurostat
Nota: Croazia nd

Da rilevare la posizione della Svezia, che nel periodo 2007-2016 vede ridursi significativamente la spesa per disabili rispetto al PIL (1% circa la differenza tra i due indicatori), avendo intrapreso già da tempo politiche dirette a ridurre parallelamente la pressione fiscale e le spese sociali.

6.3 I trasferimenti monetari pensionistici

Il sistema di *welfare* italiano prevede per le persone con disabilità forme di sostegno economico qualora venga riconosciuta una invalidità che comporta una riduzione o perdita della capacità lavorativa e/o una limitazione della capacità di compiere in autonomia gli atti della vita quotidiana.

Nell'ambito delle informazioni raccolte dal Casellario Centrale dei pensionati è possibile individuare le pensioni cui è possibile associare una forma di disabilità del titolare⁴.

Tra le prestazioni pensionistiche a sostegno delle persone con disabilità, la distinzione principale riguarda il settore di intervento che può essere assistenziale o previdenziale in funzione del tipo di finanziamento. In generale, l'assistenza è finanziata attraverso la fiscalità generale e ha un fine di tipo solidaristico, volto a tutelare i soggetti in condizioni di bisogno; la previdenza è finanziata dai contributi versati durante l'attività lavorativa da lavoratori e datori di lavoro⁵.

Nel 2017, il settore assistenziale ha erogato circa 23 miliardi di euro per 4,3 milioni di prestazioni. Nel settore previdenziale, invece, la spesa per persone con disabilità è di 14 miliardi destinati al pagamento di 1,4 milioni di pensioni.

In particolare, rientrano nel settore assistenziale:

- a. le pensioni di invalidità civile erogate in favore di cittadini che riconosciuti inabili al lavoro e sprovvisti dei mezzi necessari per vivere⁶ (1,6 milioni di prestazioni per un importo mediano di 314 euro mensili);
- b. le indennità di accompagnamento per invalidità civile, rivolte ai soggetti riconosciuti invalidi al 100% e per i quali è stata accertata l'impossibilità di deambulare senza l'aiuto di un accompagnatore oppure l'incapacità di compiere gli atti quotidiani della vita. Si tratta di 2,3 milioni di pensioni per una spesa annuale di 13,5 miliardi;
- c. le pensioni di guerra (66mila prestazioni per un importo mediano di 932 euro mensili), erogate dal Ministero dell'Economia e delle Finanze, riservate a militari e civili che, a causa di guerra, abbiano subito menomazioni nell'integrità fisica o psichica⁷.

Il settore previdenziale eroga prestazioni regolate nell'ambito dell'assicurazione obbligatoria e comprende:

- a. assegni e invalidità previdenziali (1,2 milioni per una spesa di 14 miliardi), erogati in favore di coloro la cui capacità lavorativa è ridotta a meno di un terzo a causa di infermità fisica o mentale. A differenza delle pensioni di invalidità civile, tali prestazioni sono destinate ai lavoratori che possano far valere almeno cinque anni di contribuzione, di cui almeno tre nel quinquennio precedente la domanda di assegno;

4 Ai fini dell'analisi sono quindi considerati i soli titolari di prestazioni di tipo diretto. Sono quindi escluse le pensioni di invalidità, le pensioni di guerra e le pensioni indennitarie di tipo indiretto, erogate a superstiti.

5 In Italia, questa distinzione non sempre è così netta e, anche dopo la nascita della Gias (gestione degli interventi assistenziali) avvenuta nel 1989, che ha di fatto trasformato alcune prestazioni previdenziali in assistenziali, è ancora in discussione la questione di una maggiore trasparenza e la necessità di una più attenta allocazione delle diverse voci di spesa. Ai nostri fini, è utile sapere che rientrano tra le prestazioni assistenziali anche una parte delle pensioni di invalidità di tipo previdenziale (pensioni del fondo coltivatori diretti, mezzadri e coloni ante 1990, pensioni di inabilità assoluta maturate prima del 1984).

6 Le categorie che possono accedere alla protezione dell'invalidità civile sono i mutilati e gli invalidi civili, i ciechi e i sordi, gli affetti da talassemia e drepanocitosi. Il grado minimo di riduzione permanente della capacità lavorativa per accedere alle prestazioni economiche è del 74%. Al di sotto di questa soglia sono previste altre forme di sostegno, come ad esempio l'esenzione del ticket sanitario. Ai fini dell'analisi sono considerate tra le pensioni di invalidità civile anche quelle che si trasformano in pensioni sociali al compimento del 66esimo anno di età del titolare.

7 Dal 2004, le vittime di atti di terrorismo e delle stragi di tale matrice sono equiparati ad ogni effetto di legge ai grandi invalidi di guerra (legge 206/2004).

6. Il sistema di *welfare*: politiche, strumenti e soggetti

- b. pensioni indennitarie che hanno carattere risarcitorio nei confronti di lavoratori che abbiano riportato l'inabilità al lavoro (assoluta o parziale) a seguito di infortunio o di una graduale e progressiva azione lesiva causata dall'attività lavorativa⁸. Sono complessivamente 615mila per un importo mediano pari a 267 euro mensili.

I trasferimenti monetari erogati in favore delle persone con disabilità possono inoltre essere distinti a seconda che siano o meno condizionati alla verifica di requisiti reddituali. Sono soggette a prova dei mezzi le pensioni di invalidità civile, mentre le indennità di accompagnamento, le pensioni indennitarie e le pensioni di guerra sono erogate indipendentemente dalle condizioni reddituali del richiedente. Per gli assegni e le invalidità previdenziali, invece, sono previste riduzioni dell'importo proporzionali al reddito del beneficiario. Tutte sono compatibili con l'attività lavorativa.

Sul totale delle prestazioni pensionistiche erogate in Italia nel 2017 un quarto è destinato a persone con disabilità (24,9%) per una spesa complessiva di 37,2 miliardi di euro (Tavola 6.1), pari al 13% della spesa complessiva per pensioni. Il 34,7% della spesa è allocata al Nord, il 21,9% al Centro, il 43,4% nel Mezzogiorno.

Tavola 6.1 - Trasferimenti economici in favore delle persone con disabilità, importo complessivo lordo e mediano e ripartizione per settore di intervento. Anno 2017

	Numero	Importo complessivo (milioni di euro)	Importo mediano (euro)
Tipo di pensione			
Assegni e invalidità previdenziali	1.208.098	14.313	8.432
Pensioni indennitarie	614.895	2.968	3.207
Invalidità civili	3.843.692	19.155	6.185
- Pensioni	1.557.378	5.684	3.767
- Indennità di accompagnamento	2.286.314	13.471	6.185
Pensioni di guerra	66.380	785	11.179
Settore di intervento			
Previdenza	1.404.456	14.161	6.680
Assistenza	4.328.609	23.061	6.185
Totale	5.733.065	37.221	6.492

Fonte: Istat, Elaborazioni su dati Casellario centrale dei pensionati

Dal 2012 ad oggi la spesa per i trasferimenti economici in favore delle persone con disabilità risulta sostanzialmente stabile, ma con andamenti diversificati rispetto al settore di intervento. Si osserva così che la spesa di natura previdenziale si è mantenuta stabile, mentre quella assistenziale è diminuita costantemente fino al 2016 (Tavola 6.2).

Tavola 6.2 - Spesa per i trasferimenti economici erogati alle persone con disabilità per settore di intervento. Anni 2012-2017 (milioni di euro)

	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Previdenza	13.637	13.886	14.026	14.009	14.050	14.161
Assistenza	23.800	23.594	23.449	23.071	22.965	23.061
Totale	37.437	37.480	37.475	37.080	37.015	37.221

Fonte: Istat, Elaborazioni su dati Casellario centrale dei pensionati

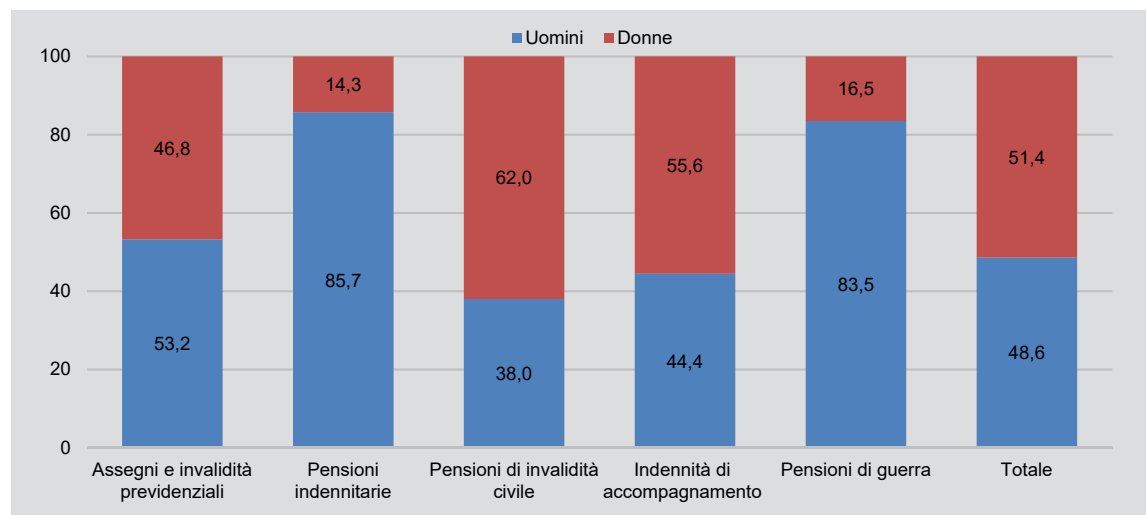
Le prestazioni sono equamente ripartite tra uomini e donne (rispettivamente 48,6% e 51,4%) anche se la loro distribuzione varia a seconda della tipologia di pensione (Grafico

⁸ Si tratta di indennizzi in rendita erogati se il grado di invalidità è superiore al 16%. Tali prestazioni in denaro sono erogate dall'Inail, ente che insieme all'Inps, è inserito nel sistema di *welfare* a cui lo Stato delega in via esclusiva gli interventi di assicurazione sociale.

6.3). Infatti, gli uomini sono più numerosi tra i beneficiari di rendite per infortunio sul lavoro (85,7%) e di pensioni di guerra (83,2%), mentre le donne sono maggiormente rappresentate tra i titolari di pensioni di invalidità di tipo previdenziale (53,2%), di prestazioni di invalidità civile (62,0%) e tra coloro che percepiscono una indennità di accompagnamento (55,6%).

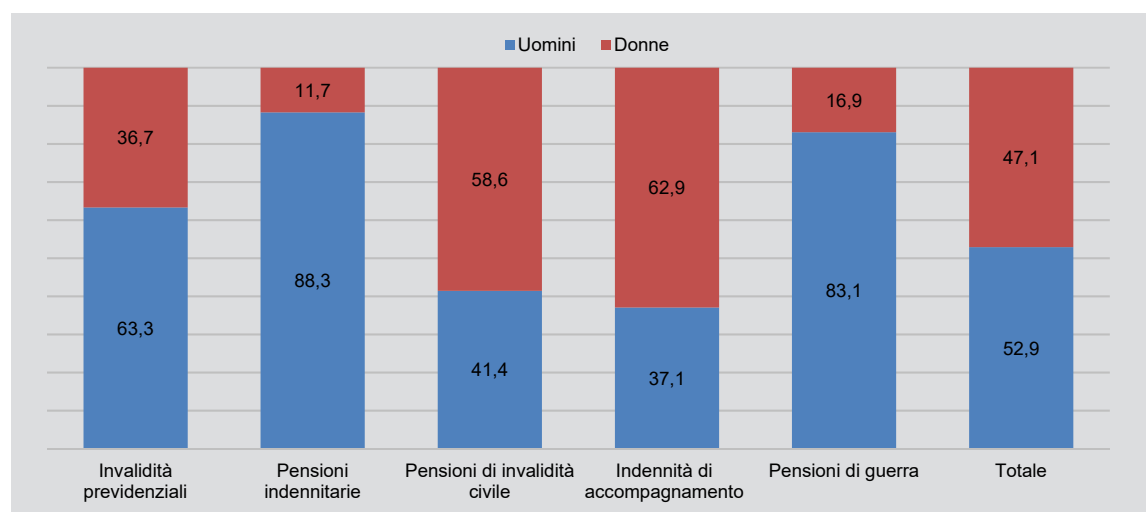
La composizione della spesa evidenzia degli squilibri a svantaggio delle donne (Grafico 6.3 e Grafico 6.4). Dei 37,2 miliardi complessivamente destinati alle persone con disabilità il 47,1% è destinato alle donne, anche se queste ultime rappresentano il 51,4% dei titolari. In particolare, quasi due terzi (63,3%) della spesa per invalidità previdenziale è assorbita dagli uomini che percepiscono poco più della metà (53,2%) delle relative prestazioni.

Grafico 6.3 - Pensioni erogate alle persone con disabilità per genere e tipo di prestazione. Anno 2017 (composizione percentuale)



Fonte: Istat, Elaborazioni su dati Casellario centrale dei pensionati

Grafico 6.4 - Spesa per pensioni erogate alle persone con disabilità per tipo di prestazione e genere. Anno 2017 (composizione percentuale)

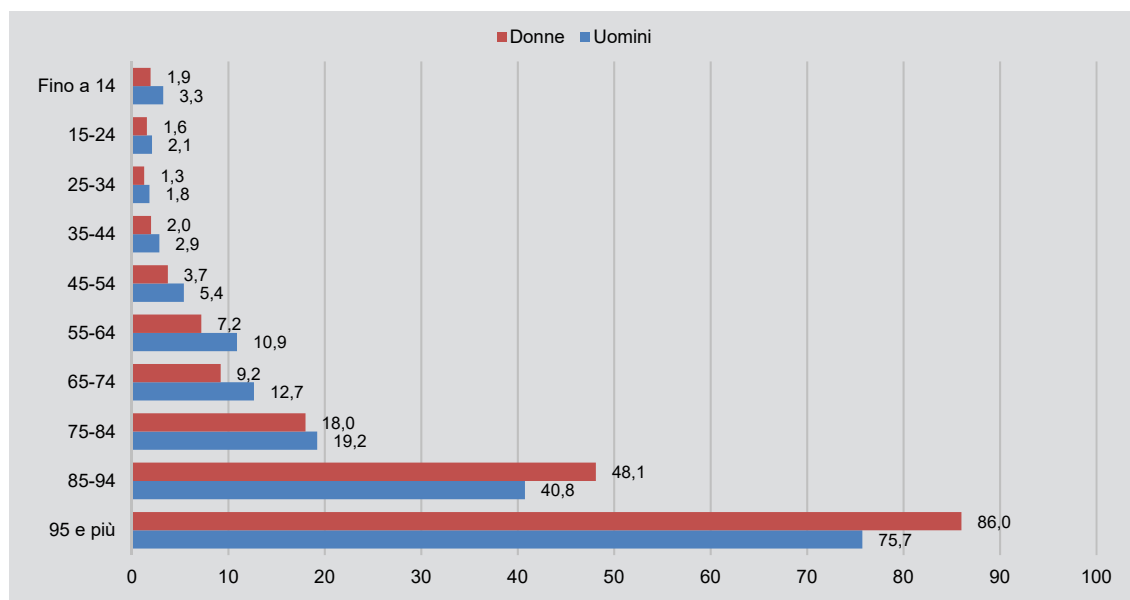


Fonte: Istat, Elaborazioni su dati Casellario centrale dei pensionati

Spostando l'attenzione dalle singole prestazioni ai beneficiari, nel 2017 sono stati 4,4 milioni i destinatari di trasferimenti economici legati alla disabilità (1,3 pensioni pro capite), che rappresentano il 6,8% della popolazione e l'11,3% della popolazione in età attiva.

Dal punto di vista demografico, la disabilità è una condizione che coinvolge soprattutto gli anziani: quasi la metà dei beneficiari (43,1%) ha più di settantacinque anni, il 59,4% ne ha più di sessantacinque. Il numero di beneficiari cresce con l'avanzare dell'età (Grafico 6.5), quando la condizione di disabilità si cumula al naturale processo di invecchiamento. Le differenze di genere sono legate alla longevità: infatti, la quota di beneficiari dopo gli 84 anni di età è a vantaggio delle donne.

Grafico 6.5 - Beneficiari di pensioni legate alla condizione di disabilità, per genere e classe di età. Anno 2017 (tasso per 100 persone con le stesse caratteristiche)



Fonte: Istat, Elaborazioni su dati Casellario centrale dei pensionati

La distribuzione territoriale del numero dei beneficiari risente delle differenze nella struttura per età della popolazione nelle diverse aree geografiche. Il tasso di pensionamento standardizzato restituisce un quadro depurato dall'effetto distorsivo della struttura per età. I tassi più elevati (Grafico 6.6) si registrano in Calabria (10,6%), Sardegna (9,6%), Puglia, Umbria e Campania (9,3%); quelli più bassi a Bolzano (4%), Piemonte (4,8), Lombardia e Trento (4,9%), Veneto (5,1%), dove si registrano valori al di sotto di quello medio nazionale. In particolare, la Calabria con il 4,8% di pensionati per disabilità sul totale nazionale, ha uno tra i più elevati coefficienti standardizzati di pensionamento. Per contro, la Lombardia, dove risiede l'11,8% dei beneficiari, si caratterizza per uno tra i più bassi tassi di pensionamento.

Tra i beneficiari, una quota consistente (47,4%) cumula il trattamento pensionistico per disabilità con altre prestazioni, mentre il 52,6% ha disposizione solo il reddito pensionistico specifico derivante da pensioni legate alla disabilità (Tavola 6.3).

In particolare, per 2,3 milioni di beneficiari il reddito pensionistico complessivo è di 21,6 miliardi, per un reddito lordo mensile di 515 euro. I beneficiari che cumulano con altri tipi di pensione, invece, sono circa 2,1 milioni e godono di un reddito pensionistico pari a 19.638 euro lordi, più del triplo rispetto al primo gruppo, dal momento che esso

è comprensivo anche di altre tipologie di pensioni. Ad essi sono destinati 45,2 miliardi, dei quali 15,6 miliardi derivano direttamente da trasferimenti legati alla disabilità, 29,5 miliardi provengono invece da trasferimenti pensionistici di diversa natura: vecchiaia, superstiti e/o altre forme indirette di prestazione⁹. Complessivamente, il reddito pensionistico delle persone che percepiscono almeno un trasferimento legato alla disabilità è di 66,7 miliardi.

Grafico 6.6 - Tasso di pensionamento standardizzato per disabilità, per regione. Anno 2017 (tasso per cento abitanti)



Fonte: Istat, Elaborazioni su dati Casellario centrale dei pensionati

Nota: Il tasso è stato calcolato con il metodo della standardizzazione diretta utilizzando come popolazione tipo la popolazione italiana residente al 1.1.2017.

Tavola 6.3 - Beneficiari di pensioni legate alla condizione di disabilità, reddito complessivo lordo annuo e mediano per tipologia di prestazione e cumulo. Anno 2017

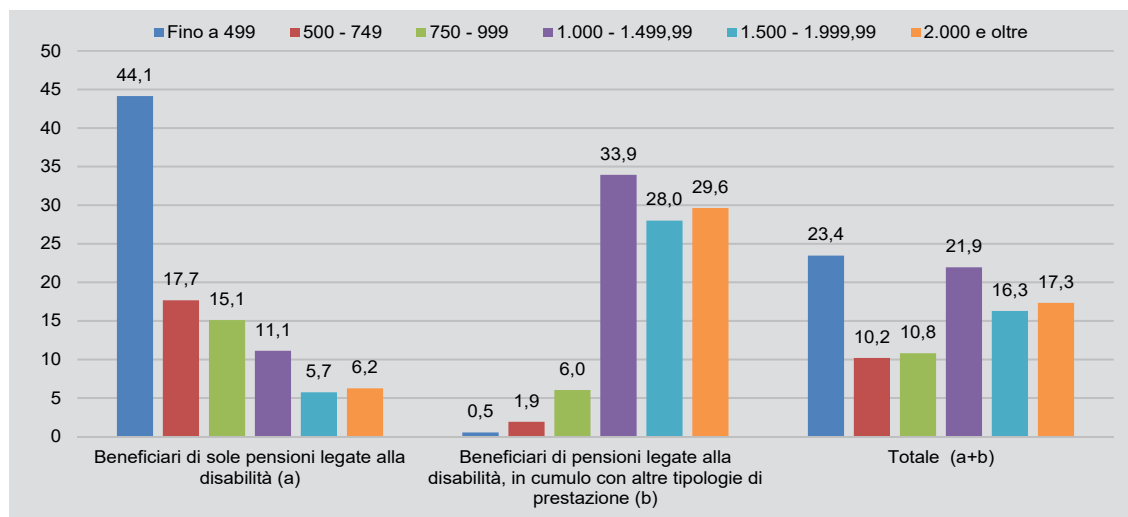
	Beneficiari	Reddito	
		Complessivo (in milioni di euro)	Mediano (in euro)
Beneficiari di sole pensioni legate alla disabilità (a)	2.314.913	21.577	6.185
Solo assegni e invalidità previdenziali	575.158	8.078	10.333
Solo pensioni indennitarie	175.292	907	3.285
Solo Invalidità civile	1.271.327	7.280	3.767
- Solo pensione	638.672	2.643	3.767
- Solo indennità di accompagnamento	163.425	1.004	6.185
- Pensione e indennità di accompagnamento	469.230	3.633	9.818
Solo Pensioni di guerra	17.745	268	11.205
Cumulo tra le precedenti	275.391	5.044	16.346
Beneficiari di pensioni di disabilità, in cumulo con altre tipologie di prestazione (b)	2.089.689	45.152	19.638
Totale (a+b)	4.404.602	66.729	13.783

Fonte: Istat, Elaborazioni su dati Casellario centrale dei pensionati

Analizzando i beneficiari per fascia mensile di reddito si osserva che sul totale dei beneficiari il 44,4% ha a disposizione un reddito mensile inferiore ai 1.000 euro; circa un quarto (23,5%) non supera i 500 euro (Grafico 6.7).

⁹ In particolare, tra i beneficiari che cumulano il trasferimento economico per disabilità con altri trasferimenti pensionistici, la quasi totalità (93,9%) percepisce anche una pensione di tipo Ivs (vecchiaia, invalidità di tipo indiretto, superstiti), legata nella stragrande maggioranza dei casi ad un pregresso contributivo (proprio o di un familiare).

Grafico 6.7 - Beneficiari di pensioni legate alla condizione di disabilità per fasce di reddito mensile. Anno 2017



Fonte: Istat, Elaborazioni su dati Casellario centrale dei pensionati

Vi sono però nette differenze tra chi beneficia solo di trasferimenti pensionistici legati alla condizione di disabilità e chi, invece, dispone anche di altri trasferimenti pensionistici. Il 76,9% dei primi non supera i 1.000 euro (quasi la metà, 44,1%, ha a disposizione meno di 500 euro mensili, il 32,8 tra 500 e 1.000 euro). Tra i secondi, invece, solo l'8,5% si colloca al di sotto dei mille euro mensili e il 57,6% ha a disposizione almeno 1.500 euro mensili.

6.4 Gli interventi e i servizi sociali dei Comuni

L'articolo 118 della Costituzione e la Legge quadro n.328 del 2000 attribuiscono ai Comuni le competenze gestionali sui servizi socio-assistenziali, finalizzati a garantire un adeguato supporto alle famiglie con bisogni sociali di varia natura, tra cui quelli connessi alla cura e all'inclusione sociale delle persone disabili.

L'ammontare delle risorse impiegate per il *welfare* locale è rilevato dall'Istat a partire dal 2003¹⁰. Fino al 2009 la spesa sociale complessiva dei comuni ha avuto un incremento medio annuo del 6%; nel 2010 questo *trend* si è interrotto in seguito alle misure fiscali introdotte nel nostro Paese che hanno ridotto le capacità di spesa degli enti locali. Dal 2011 al 2013 si è avuto un calo di 1 o 2 punti percentuali ogni anno, mentre nel triennio successivo una debole ripresa ha riportato gradualmente la spesa a livelli prossimi a quelli del 2009. Nel 2016, ultimo anno per cui sono disponibili i dati, la spesa corrente dei Comuni per i servizi sociali ammontava a circa 7 miliardi e 55 milioni di euro, pari allo 0,4% del PIL nazionale.

La spesa sociale è destinata a diversi soggetti e a far fronte a diverse situazioni di bisogno: ai disabili¹¹, alle famiglie con figli, agli anziani, agli immigrati e ai Rom, Sinti e Caminanti, alla povertà e al disagio degli adulti, alle varie forme di dipendenza.

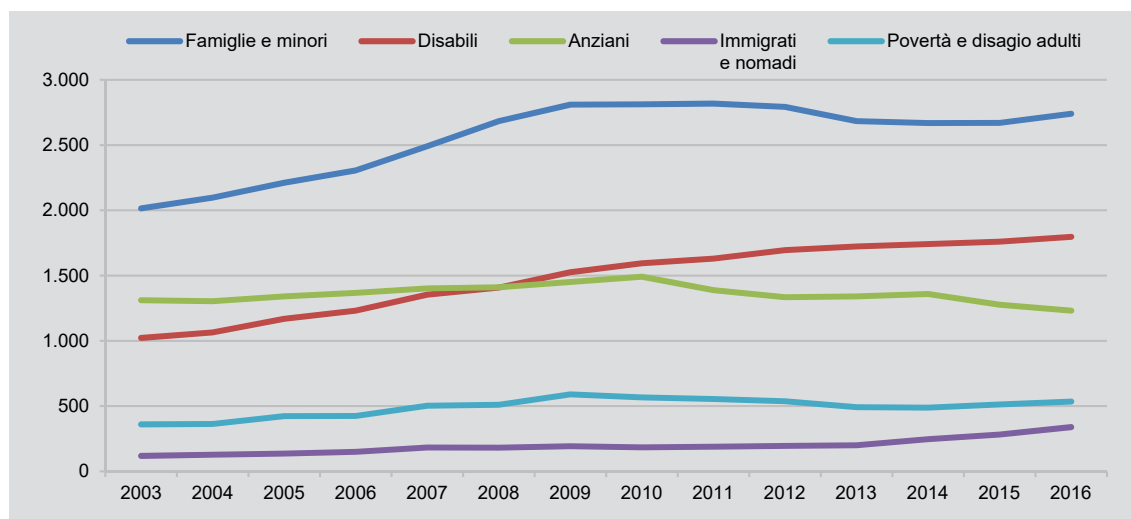
¹⁰ Con la rilevazione sugli "Interventi e servizi sociali dei Comuni singoli o associati" si raccolgono dati a cadenza annuale sull'offerta di servizi sociali da parte dei comuni.

¹¹ In conformità con la classificazione europea della protezione sociale (ESSPROS), vengono inclusi nell'area "disabili" gli interventi e i servizi a cui accedono utenti con problemi di disabilità fisica, psichica o sensoriale (comprese le persone affette da HIV o colpite da TBC) fino all'età di 64 anni, mentre le prestazioni rivolte agli anziani non autosufficienti rientrano nell'area "anziani".

Dalla rilevazione dell'ISTAT risulta che dal 2003 fino all'ultimo anno disponibile i Comuni italiani nel loro complesso hanno impiegato risorse crescenti per le persone con disabilità, sia in valore assoluto sia in rapporto alla popolazione di riferimento¹²: si è passati da circa un miliardo e 22 milioni di euro nel 2003 a un miliardo e 797 milioni di euro nel 2016. La spesa annua pro-capite per persona disabile residente in Italia è quasi raddoppiata, passando da 1.478 a 2.852 euro; parallelamente è aumentato il peso di questa tipologia di spesa sulla spesa sociale totale dei Comuni: dal 19,7% al 25,5%. Ciò è dovuto al fatto che la spesa per i disabili ha continuato a crescere dal 2003 al 2016, anche se dopo il 2009 ad un ritmo leggermente più contenuto rispetto al passato. L'istituzione del fondo nazionale per la non autosufficienza sembra dunque aver garantito una maggiore tutela alle persone con disabilità rispetto ad altri segmenti vulnerabili della popolazione.

Diversamente, la spesa per gli anziani, malgrado l'aumento della popolazione di riferimento, ha iniziato a diminuire dal 2011: in termini pro-capite è scesa da 122 euro all'anno nel 2010 a 92 euro nel 2016 e come quota della spesa sociale dei Comuni aveva iniziato a diminuire già molti anni prima e dal 25% del 2003 è passata al 17% nel 2016. È anche significativo che dal 2009 la spesa per disabili fino a 64 anni ha superato quella per gli anziani (Grafico 6.8).

Grafico 6.8 - Spesa dei Comuni per gli interventi e servizi sociali, per area di utenza. Anni 2003-2016 (milioni di euro)



Fonte: Istat, Indagine su interventi e servizi sociali dei comuni singoli e associati

Anche il mix dei servizi offerti e l'evoluzione verso forme assistenziali più orientate a favorire l'autonomia personale segnalano una maggiore attenzione dei Comuni per le politiche per la disabilità. Nell'arco dei dodici anni compresi fra il 2004 e il 2016 assistiamo al consolidarsi di servizi strategici per garantire l'inclusione sociale delle persone con disabilità e alla piena realizzazione di diritti essenziali, quali l'istruzione e l'inserimento lavorativo, sanciti dalla Convenzione ONU sui diritti delle Persone con disabilità.

Storicamente, nell'ambito dei servizi per le persone con disabilità¹³ le principali voci di

¹² La popolazione di riferimento è data dalle persone residenti con disabilità, di età compresa fra 0 e 64 anni.

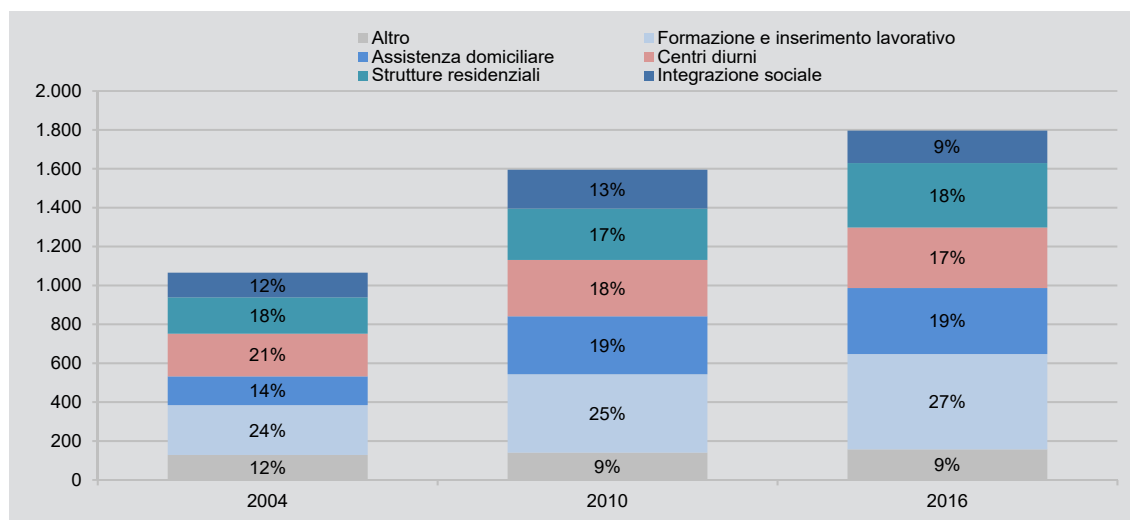
¹³ I servizi e gli interventi assistenziali rilevati per l'area disabili, definiti in conformità con il "Nomenclatore interregionale per gli interventi e servizi sociali", sono i seguenti: Servizio sociale professionale, Intermediazione abitativa e/o assegnazione alloggi, Servizio di accoglienza di disabili presso famiglie, Servizio di mediazione familiare, Interventi per l'integrazione sociale dei soggetti deboli o a rischio, Attività ricreative, sociali, culturali, Sostegno socio-educativo scolastico, Sostegno socio-educativo territoriale o domiciliare, Sostegno all'inserimento lavorativo, Assistenza domiciliare socio-assistenziale, Assistenza Domiciliare Integrata con servizi sanitari (ADI), Servizi di prossimità (buon vicinato), Telesoccorso e

spesa si riferiscono ai centri diurni e alle strutture residenziali, ovvero strutture che offrono assistenza ai disabili e supporto alle famiglie o durante il giorno o in modo continuativo. Dei centri diurni comunali si avvalgono oltre 26.000 persone disabili e altre 17.000 circa beneficiano di contributi comunali per servirsi di centri privati convenzionati. Nel complesso, circa 43.500 beneficiari, che rappresentano il 6,9% dei disabili fino a 64 anni. Gli utenti delle strutture residenziali, sia comunali che private convenzionate, sono oltre 28.000 (il 4,5% delle persone con disabilità fino a 64 anni). Pur rimanendo la centralità di questi importanti strumenti di sostegno ai disabili e alle loro famiglie, assistiamo ad un arricchimento della rete territoriale e al potenziamento di altri servizi, orientati all'inclusione e al raggiungimento delle pari opportunità delle persone con limitazioni rispetto al resto della popolazione.

Nei sei anni compresi fra il 2004 e il 2010, durante i quali la crescita della spesa sociale è stata più sostenuta, la maggior parte delle risorse aggiuntive (pari a circa 530 milioni di euro), ha finanziato l'ampliamento dei servizi di assistenza domiciliare, di sostegno socio-educativo (scolastico, domiciliare e territoriale) e di integrazione sociale. Nei sei anni successivi, la crescita della spesa è stata più contenuta (201 milioni) e si è avuto un ridimensionamento dei servizi meno strutturati e più flessibili, quali quelli per l'integrazione sociale delle persone con disabilità.

La spesa per "formazione e inserimento lavorativo", destinata per il 79% ai servizi di sostegno socio-educativo scolastico, domiciliare e territoriale, è divenuta gradualmente la voce più importante della spesa per disabili, passando dal 24% del 2004 al 27% del 2016 (Grafico 6.9). Questi servizi mirano a favorire il processo di inclusione nelle strutture educative e scolastiche con l'impiego di figure di supporto nelle scuole, a domicilio o in strutture territoriali. Il rimanente 21% di questa spesa è dato dagli interventi di sostegno

Grafico 6.9 - Spesa dei Comuni per l'assistenza ai disabili, per tipo di servizio offerto (milioni di euro)



Fonte: Istat, Indagine su interventi e servizi sociali dei comuni singoli e associati

teleassistenza, Voucher, assegno di cura, buono socio-sanitario, Distribuzione pasti e/o lavanderia a domicilio, Mensa, Trasporto sociale, Contributi per servizi alla persona, Contributi economici per cure o prestazioni sanitarie, Contributi economici per servizio trasporto, Contributi economici per l'inserimento lavorativo, Contributi economici per l'accoglienza in famiglia di disabili, Contributi generici ad enti e associazioni sociali, Contributi e integrazioni a rette per centri diurni, Contributi e integrazioni a rette per altre prestazioni semi-residenziali, Contributi e integrazioni a rette per prestazioni residenziali, Buoni spesa o buoni pasto, Contributi economici erogati a titolo di prestito (prestiti d'onore), Contributi economici per alloggio, Contributi economici ad integrazione del reddito familiare, Centri diurni, Centri diurni estivi, Laboratori protetti/centri occupazionali, Strutture residenziali, Centri estivi o invernali (con pernottamento).

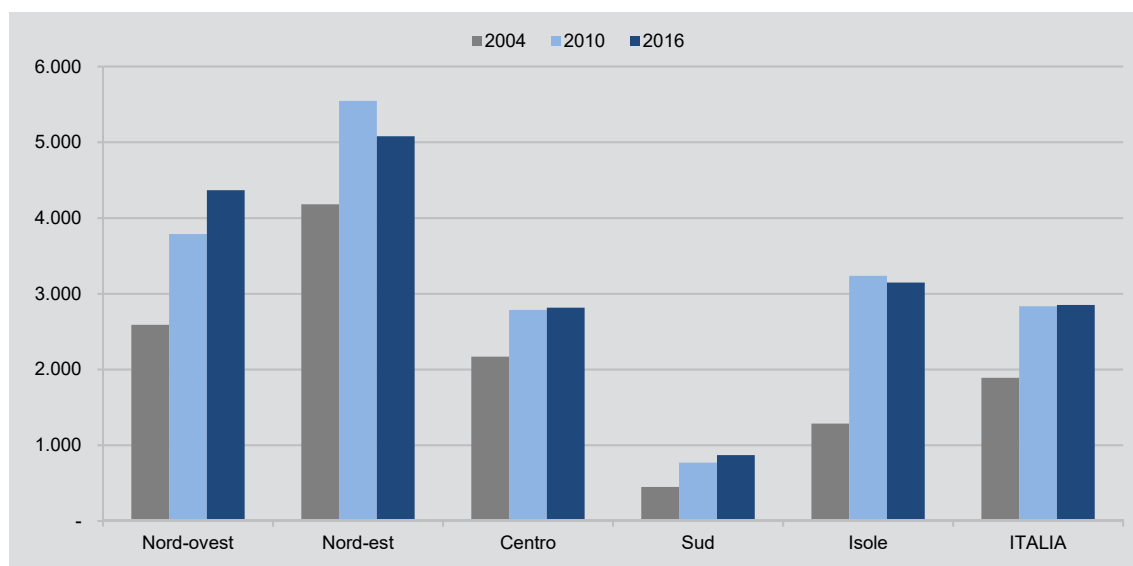
all'inserimento lavorativo (tirocini formativi, borse lavoro, bonus all'assunzione, ecc.), dai laboratori protetti e dai centri occupazionali.

Al secondo posto in termini di risorse per i disabili vi sono le diverse forme di "assistenza domiciliare", cioè l'insieme dei servizi domiciliari e dei contributi che mirano a rendere indipendenti le persone nella propria abitazione. La spesa per queste forme di assistenza è cresciuta dal 14% al 19% della spesa complessiva per disabili, superando sia la quota destinata ai centri diurni (diminuita dal 21% al 17%), sia quella per strutture residenziali (sostanzialmente stabile al 18%). In termini assoluti, la spesa per l'assistenza domiciliare ai disabili, è cresciuta da 131 milioni di euro del 2004, a 231 milioni nel 2010 e a 273 milioni nel 2016, con un incremento del 109% in 12 anni.

Anche i servizi di "integrazione sociale", che comprendono varie attività di accompagnamento della persona con disabilità verso percorsi di autonomia, hanno avuto un forte incremento sia di spesa che di utenti presi in carico, soprattutto fra il 2004 e il 2010.

L'aspetto più critico in tema di assistenza ai disabili sono le rilevanti differenze territoriali, che non mostrano segnali di convergenza. La spesa media annua, in servizi e interventi per una persona disabile, è di 870 euro al Sud e di 5.080 euro nel Nord-est (Grafico 6.10).

Grafico 6.10 - Spesa dei Comuni per l'assistenza ai disabili per ripartizione geografica



Fonte: Istat, Indagine su interventi e servizi sociali dei comuni singoli e associati

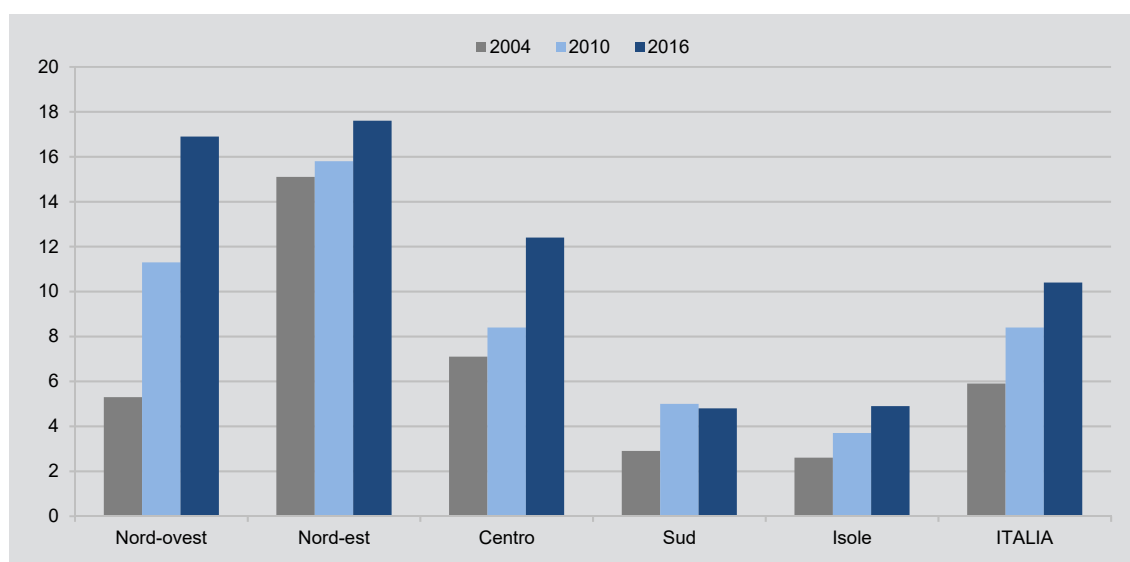
Confrontando le singole regioni e Province autonome il campo di variazione si allarga ulteriormente: nella Provincia Autonoma di Bolzano i comuni spendono mediamente 15.141 euro l'anno per persona disabile, mentre in Calabria il valore corrispondente è 381 euro.

Una così ampia eterogeneità nell'ammontare delle risorse non garantisce alcuna equità di trattamento dal punto di vista delle opportunità di accesso ai servizi, con ricadute importanti sulla qualità della vita e sull'inclusione sociale dei disabili. In alcuni contesti la rete territoriale dei servizi e degli interventi comprende una grande varietà di strumenti a sostegno delle persone con disabilità, mentre in altri si riscontra una vera e propria povertà assistenziale. Ciascuno strumento è pensato per rispondere a specifiche finalità, il sostegno socio-educativo scolastico, ad esempio, garantisce figure di supporto ai bambini e ragazzi disabili nelle scuole, favorendo la realizzazione del diritto all'istruzione. Abbiamo visto come

questo importante strumento di inclusione assorba una quota crescente delle risorse impegnate dai Comuni per i disabili. In particolare la spesa corrente per fornire questo servizio è passata da 163 milioni di euro nel 2004 a 352 milioni nel 2016 e gli utenti presi in carico sono passati da poco più di 33.000 a oltre 65.700, attestandosi sul 10,4% dei disabili di età inferiore a 65 anni.

I residenti nel Mezzogiorno sembrano aver beneficiato in minima parte di questa evoluzione. Infatti, le differenziazioni territoriali sono molto nette: nel Nord-est e nel Nord-ovest i bambini e i ragazzi che beneficiano del sostegno scolastico rappresentano rispettivamente il 17,6% e il 16,9% dei disabili fino a 64 anni; al Centro la media è del 12,4%, mentre nel Sud e nelle Isole non si raggiunge il 5% (4,8% e 4,9% rispettivamente, Grafico 6.11). I Comuni che offrono il servizio – in media nazionale pari al 65,7% – variano tra il 78,4% del Nord-est e il 37,3% delle Isole.

Grafico 6.11 - Indicatore di presa in carico dal sostegno socio-educativo scolastico offerto dai Comuni nell'area disabili per ripartizione geografica e anno (utenti per 100 disabili residenti fra 0 e 64 anni)



Fonte: Istat, Indagine su interventi e servizi sociali dei comuni singoli e associati

Anche per quanto riguarda il sostegno all'inserimento lavorativo si rilevano grandi disparità sul territorio: i disabili presi in carico dai comuni variano dallo 0,3% del Sud e delle Isole fino al 10,7% del Nord-est, dove questo servizio è offerto dall'81,8% dei comuni, contro il 12,8% nel Mezzogiorno.

Nell'ambito dei servizi sociali rivolti agli anziani, prendiamo in considerazione quelli tipicamente rivolti alle persone non autosufficienti, ovvero l'accoglienza in strutture residenziali e l'assistenza domiciliare¹⁴. Il finanziamento delle strutture residenziali, sia comunali sia private convenzionate, assorbe il 38% della spesa per l'area anziani e un ulteriore 37% è destinato all'assistenza domiciliare. Dal 2004 al 2016 la spesa per le strutture residenziali è diminuita del 3%, a fronte di un calo del 5% della spesa complessiva per gli anziani. Probabilmente l'apporto di risorse da parte del fondo per la non autosufficienza ha garantito maggiore stabilità all'offerta di questo servizio rispetto ad altri.

¹⁴ Molti servizi sono orientati all'integrazione sociale o al sostegno economico degli anziani, quindi non pertinenti con le politiche per la disabilità.

Gli anziani accolti nelle strutture comunali o finanziate dai comuni sono tendenzialmente in aumento, da quasi 88mila nel 2004 a oltre 101mila nel 2016. Il maggiore incremento si è registrato fra il 2004 e il 2010, quando gli utenti sono stati circa 99.500, mentre nei sei anni successivi l'incremento sia delle risorse sia degli anziani assistiti è stato modesto. La quota di ultra-sessantacinquenni che ha fruito delle strutture residenziali è rimasta costante attorno allo 0,8% degli anziani residenti. Le diverse ripartizioni hanno seguito andamenti divergenti: al Nord-est la quota è aumentata, passando dal 1,3% del 2004 al 2,1% del 2016, in tutte le altre ripartizioni gli anziani presi in carico sono diminuiti rispetto ai residenti: al Nord-ovest si passa dallo 0,9% allo 0,5%, al Centro dallo 0,8% allo 0,7%, al Sud dallo 0,2% allo 0,1%, nelle Isole dallo 0,5% allo 0,2%.

La spesa per i servizi di assistenza domiciliare è cresciuta considerevolmente nel primo periodo di osservazione, passando da 477 milioni nel 2004 a 601 milioni nel 2010, ma negli anni successivi, quando la spesa dei comuni per l'area anziani è diminuita decisamente, ha avuto un rapido ridimensionamento, attestandosi sui 458 milioni nel 2016 (con una variazione complessiva del -4% rispetto al 2004).

Gli anziani che beneficiano dell'assistenza domiciliare integrata – nella quale i servizi assistenziali finanziati dai comuni si integrano con le prestazioni di tipo sanitario fornite dal SSN - risultano pari allo 0,6%, mentre sono pari all'1% gli anziani residenti che ricevono assistenza di tipo socio-assistenziale non integrata con il SSN (prevalentemente interventi di cura e di igiene della persona, di aiuto nella gestione della propria abitazione, di sostegno psicologico). Altri tipi di assistenza domiciliare, ancora meno diffusi sul territorio, sono l'erogazione di voucher, assegni di cura e buoni socio-sanitari o la distribuzione pasti e/o lavanderia a domicilio.

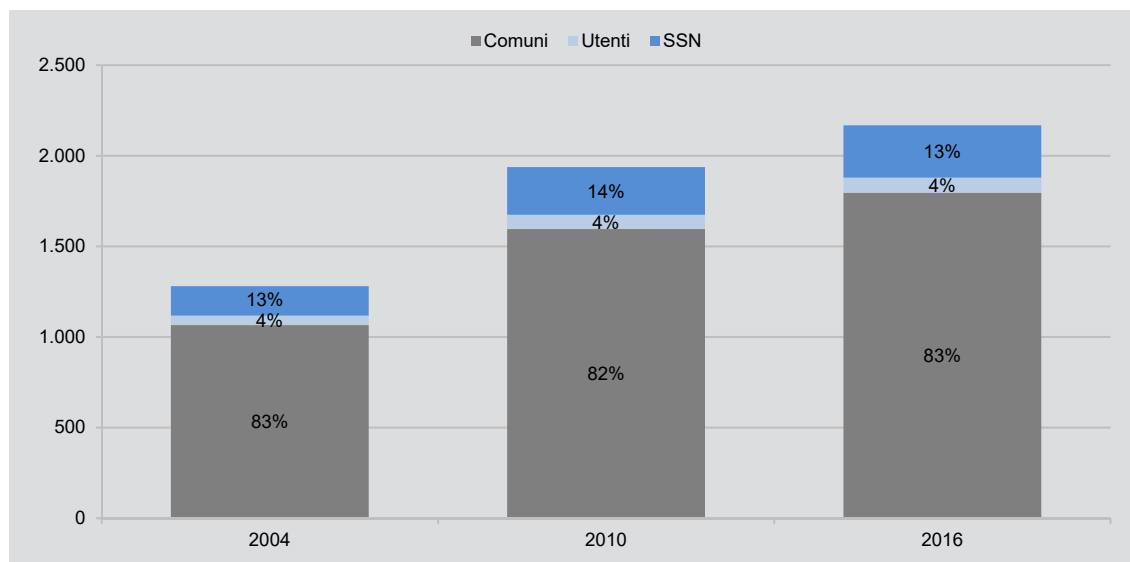
I centri diurni, che rappresentano una importante voce di spesa nell'area disabili, per gli anziani hanno un peso molto più contenuto (assorbono il 3,5% della spesa, contro il 16,3% nell'area disabili) e offrono assistenza a quasi 52.000 persone, fra centri comunali e convenzionati (circa lo 0,4% degli anziani residenti).

Dal punto di vista delle modalità di gestione dei servizi sociali, si osserva che meno della metà delle risorse, cioè il 46%, viene utilizzata direttamente dai Comuni e dalle associazioni di Comuni per gestire servizi e strutture con personale proprio e per erogare contributi alle famiglie; il rimanente 54% è gestito in forma indiretta, ovvero è trasferita a cooperative e altri enti privati che operano nel settore, occupandosi della gestione dei servizi e delle strutture.

Una parte della spesa per i servizi offerti sul territorio proviene dalle famiglie e dal Servizio Sanitario Nazionale, che contribuiscono con le rette e le compartecipazioni pagate ai Comuni a finanziare le prestazioni ricevute dagli utenti. La quota pagata dagli utenti è rimasta costante nel tempo ed è pari al 4% del costo sostenuto dai Comuni; la quota del SSN è pari al 13% sia all'inizio che alla fine del periodo di osservazione, mentre è stata leggermente più alta nel 2010, in corrispondenza delle maggiori difficoltà finanziarie dei Comuni (Grafico 6.12).

La principale fonte di finanziamento della spesa sociale degli enti territoriali, al netto delle quote pagate dalle famiglie e dal SSN, sono le risorse proprie dei Comuni e delle associazioni di Comuni (61,8%). Al secondo posto in ordine di importanza vi sono i fondi regionali vincolati per le politiche sociali, che finanziano il 17,8% della spesa sociale dei Comuni. Le risorse rimanenti provengono dal fondo indistinto per le politiche sociali (9%), dai fondi vincolati statali o dell'Unione europea (7,4%), da altri enti pubblici (2,7%) e da privati (1,3%).

Grafico 6.12 - Spesa dei Comuni e compartecipazione degli utenti e del Servizio Sanitario Nazionale per l'assistenza ai disabili



Fonte: Istat, Indagine su interventi e servizi sociali dei comuni singoli e associati

Solo il 16,4% della spesa risulta quindi finanziata a livello centrale, mentre la maggior parte delle risorse provengono direttamente dai territori.

Il peso del fondo indistinto per le politiche sociali è decrescente, passando dal 13% del 2006 al 9% del 2016 ed è maggiore al Sud e nelle Isole rispetto al Centro-nord. Viceversa i Comuni del Centro e del Nord basano maggiormente le politiche sociali su risorse proprie.

È quindi evidente che le differenze osservate in termini di spesa e disponibilità di servizi tra le aree geografiche sono riconducibili in gran parte all'entità delle risorse direttamente disponibili sul territorio. Il modello assistenziale che ne risulta è caratterizzato da un'offerta legata soprattutto alla ricchezza piuttosto che ai bisogni assistenziali, con conseguenze negative sia sulle potenzialità perequative del welfare locale, sia sul raggiungimento di pari opportunità di godimento dei diritti per tutte le persone con disabilità.

6.5 Il ruolo del SSN: l'assistenza socio-sanitaria

Le persone che presentano disabilità possono beneficiare di assistenza socio-sanitaria erogata dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN), attraverso una serie di prestazioni che includono quelle a carattere riabilitativo. Secondo quanto stabilito dal DPCM 12 gennaio 2017, le prestazioni socio-sanitarie rivolte in modo specifico alle persone con disabilità si distinguono in: ambulatoriale e domiciliare, residenziale e semiresidenziale¹⁵.

15 "Il Servizio sanitario nazionale garantisce alle persone con disabilità complesse, la presa in carico multidisciplinare e lo svolgimento di un programma terapeutico e riabilitativo individualizzato differenziato per intensità, complessità e durata, che include le prestazioni, anche domiciliari, mediche specialistiche, diagnostiche e terapeutiche, psicologiche e psicoterapeutiche, e riabilitative, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche, necessarie e appropriate" (art. 27 del DPCM). L'assistenza residenziale e semiresidenziale è disciplinata dall'art. 34 del DPCM che stabilisce che il SSN garantisce alle persone con disabilità "trattamenti riabilitativi mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche, a carattere intensivo, estensivo e di mantenimento previa valutazione multidimensionale, presa in carico e progetto riabilitativo individuale (PRI) che definisca le modalità e la durata del trattamento".

I *Modelli di rilevazione dei Livelli di Assistenza degli enti del SSN* consentono di verificare a livello regionale e per provincia autonoma (o per singola ASL) la consistenza della spesa per l'assistenza socio-sanitaria, nonché la composizione della stessa per i diversi regimi di assistenza alle persone con disabilità. Tali modelli, compilati dagli enti del SSN e resi disponibili nella Banca Dati Amministrazioni Pubbliche (BDAP) della Ragioneria Generale dello Stato, rappresentano una importante fonte per il Sistema dei Conti della Sanità elaborato da Istat nell'ambito della Contabilità nazionale (Istat, 2017).

Naturalmente occorre ricordare che le persone con disabilità possono beneficiare anche di altre prestazioni rivolte alla generalità della popolazione (si pensi, ad esempio, all'assistenza domiciliare integrata¹⁶ - ADI – per la quale non è, però, possibile stabilire in che misura ne fruiscano le persone con disabilità).

La spesa pro-capite per l'assistenza alle persone con disabilità¹⁷ è in media nel 2017 pari a 987 euro; vi sono, però, forti oscillazioni a livello territoriale: il valore minimo si riscontra nella Provincia autonoma di Bolzano (meno di 350 euro), seguita dall'Umbria (circa 406 euro), mentre la Provincia autonoma di Trento e le regioni Basilicata, Molise, Veneto e Puglia superano i 1.300 euro (Grafico 6.13). Va, però, ricordato che, come riconosce lo stesso Ministero della Salute, i dati relativi alle Province autonome di Trento e Bolzano, oltre che quelli della Regione Calabria, sono insufficienti per qualità e/o copertura.

A livello nazionale la spesa per assistenza residenziale risulta di poco superiore a quella ambulatoriale e domiciliare (intorno al 39% della spesa complessiva, in entrambi i casi). La quota della spesa per l'assistenza semiresidenziale è inferiore (circa il 22%). Tali percentuali non sono però uniformi a livello regionale. La quota maggiore per l'assistenza residenziale si registra in Piemonte (67,4%), quella per l'assistenza ambulatoriale e domiciliare in Campania (74,9%) e quella per l'assistenza semiresidenziale in Veneto (34,2%). Vi sono, dunque, rilevanti differenze territoriali sia nell'ammontare complessivo della spesa che nella sua composizione per tipologia.

La disponibilità di dati sugli indicatori della Griglia LEA¹⁸ aggiornati al 2017 (Cfr. Ministero della Salute, 2019), permette di verificare l'offerta di servizi di assistenza residenziale e semiresidenziale a livello regionale. Per ciascuna di queste due tipologie di assistenza, oltre ai valori della spesa, già considerati nel Grafico 6.13, sono stati calcolati il numero di posti letto offerti e le giornate di degenza ovvero i posti letto equivalenti. Entrambi gli indicatori vengono presentati, ai fini della comparazione, in rapporto al numero di persone che presentano disabilità gravi¹⁹.

In via preliminare si osserva che la Regione Valle d'Aosta non presenta il dato relativo ai posti letto in strutture semiresidenziali e che nelle Province autonome di Trento e Bolzano questo indicatore presenta un valore molto contenuto, per tale ragione queste regioni non

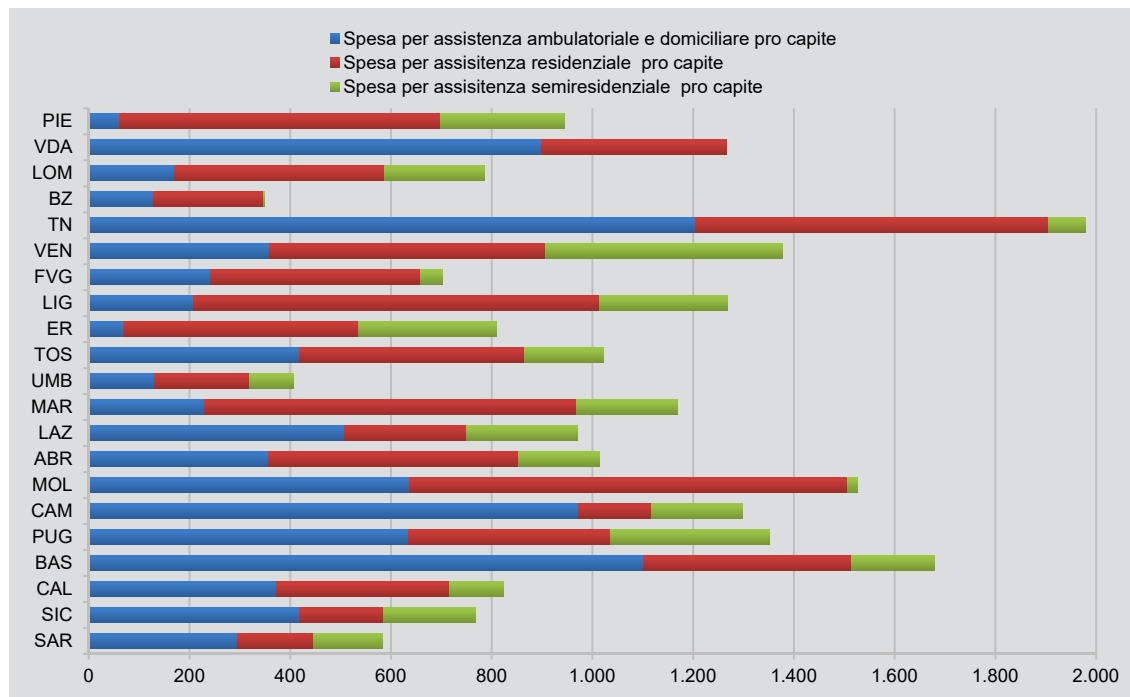
16 I dati di spesa relativi all'ADI sono contenuti nei *Modelli di rilevazione dei Livelli di Assistenza degli enti del SSN* disponibili in BDAP alla voce "Assistenza programmata a domicilio (ADI)" nell'ambito dell'Assistenza territoriale ambulatoriale e domiciliare.

17 Per determinare la spesa sono stati considerati gli oneri sostenuti dai servizi sanitari delle diverse regioni al lordo della mobilità attiva e passiva. Si può, infatti, ritenere che tali componenti assumano nell'ambito dell'assistenza residenziale e semiresidenziale un peso non molto rilevante, poiché i pazienti preferiscono servizi di prossimità.

18 "Gli indicatori valutano sia la quantità di posti letto equivalenti (sulla base delle giornate di assistenza erogate) che di posti letto (rete di offerta) disponibili nelle strutture residenziali e semiresidenziali che erogano assistenza ai disabili rispetto alla popolazione residente e [ciò] può essere considerato un indicatore della offerta di assistenza territoriale residenziale e semiresidenziale" (Ministero della Salute, 2019).

19 Il Ministero della Salute, in realtà, fornisce gli indicatori utilizzati rapportati alla popolazione totale residente. Per coerenza con le finalità del lavoro si è preferito riportare la spesa complessiva per assistenza residenziale e semiresidenziale ai possibili beneficiari, riparametrando i singoli dati.

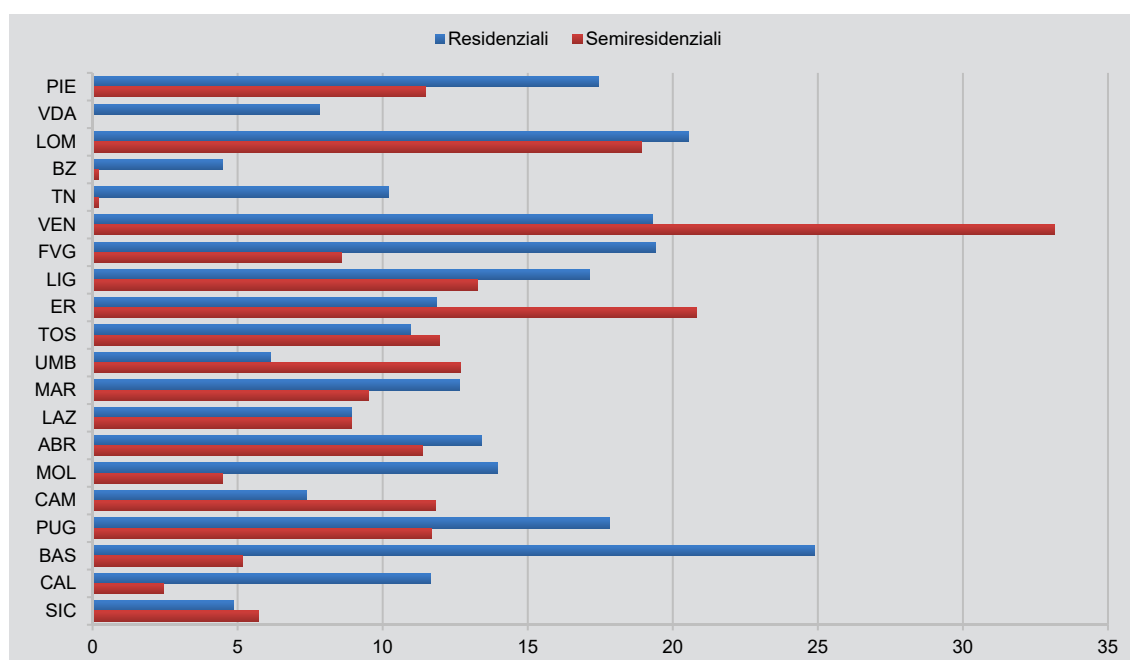
Grafico 6.13 - Spesa del Sistema Sanitario Regionale per l'assistenza alle persone con disabilità per regione nel 2017
(valori in rapporto al numero di persone con disabilità gravi)



Fonte: Elaborazioni su dati BDAP - Ragioneria Generale dello Stato, Modello di rilevazione dei Livelli di Assistenza - Anno 2017; Istat, Indagine Aspetti della vita quotidiana

saranno considerate nel commento ai dati. In generale, si osserva che, con alcune importanti eccezioni, nelle regioni l'assistenza in strutture residenziali tende a prevalere su quella

Grafico 6.14 - Numero di posti in strutture residenziali e semiresidenziali che erogano assistenza alle persone con disabilità. Anno 2017 (per 1.000 persone con grave disabilità)



Fonte: Elaborazioni su dati Ministero della Salute, Monitoraggio dei LEA attraverso la c.d. Griglia LEA - Metodologia e Risultati dell'anno 2017, febbraio 2019, pubblicato il 3 aprile 2019; BDAP - Ragioneria Generale dello Stato, Modello di rilevazione dei Livelli di Assistenza - anno 2017; Istat, Indagine Aspetti della vita quotidiana



in strutture semiresidenziali. Le principali eccezioni sono Veneto ed Emilia Romagna, dove si registrano i valori più alti per il numero di posti letto in strutture semiresidenziali in rapporto alle persone con disabilità (rispettivamente 33,2 e 20,8). Toscana e Umbria sono le altre due regioni dove i posti letto in strutture semiresidenziali sono più numerosi di quelli in strutture residenziali (Grafico 6.14).

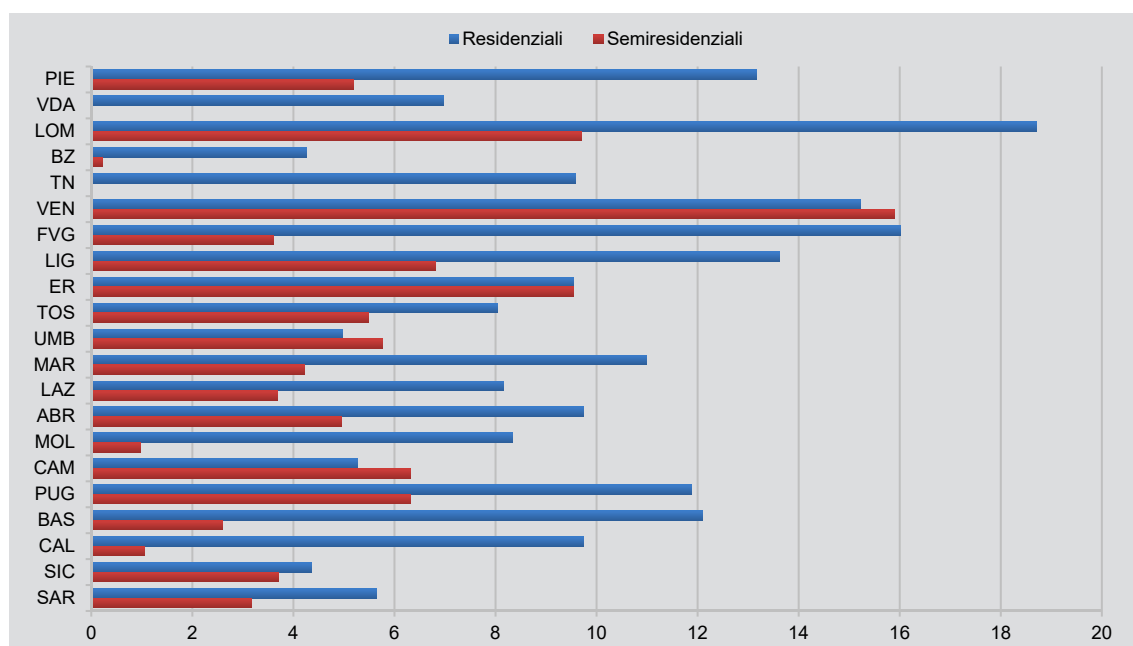
La Basilicata presenta la più alta incidenza di posti letto in strutture residenziali (24,9), seguita dalla Lombardia (20,6) e dal Friuli Venezia-Giulia e dal Veneto (entrambe con valori superiori a 19). I valori più bassi si hanno nella Provincia autonoma di Bolzano e nelle regioni Sicilia e Umbria.

Per quanto concerne l'assistenza semiresidenziale, le regioni che presentano i valori più bassi - oltre quelle già indicate - sono tutte concentrate nel Sud e nelle Isole (Calabria, Molise, Basilicata e Sicilia).

L'offerta di servizi residenziali e semiresidenziali può essere analizzata, oltre che prendendo a riferimento i posti letto resi disponibili per le persone con disabilità, anche considerando i servizi effettivamente erogati, che sono calcolati attraverso il ricorso all'indicatore "posti letto equivalenti", vale a dire numero di giornate di degenza diviso il numero dei giorni dell'anno. Prevedibilmente, il numero di posti letto equivalenti è inferiore a quello del numero di posti letto, e le differenze sono molto marcate in alcune regioni, specie per quanto riguarda l'assistenza semiresidenziale.

Guardando l'assistenza residenziale, la graduatoria per regioni si modifica in parte, in quanto la Basilicata che era al primo posto per l'offerta di posti letto, viene superata da diverse regioni. In testa alla graduatoria dei posti letto equivalenti c'è la Lombardia, seguita da Friuli Venezia-Giulia, Veneto, Liguria e Piemonte, tutte regioni del Nord; al polo opposto si trovano prevalentemente regioni del Sud, come Sicilia, Campania e Sardegna, oltre all'Umbria, che però offre un numero non irrilevante di posti letto equivalenti per l'assistenza semiresidenziale.

Grafico 6.15 - Numero di posti letto equivalenti in strutture residenziali e semiresidenziali che erogano assistenza alle persone con disabilità. Anno 2017 (per 1.000 persone con grave disabilità)



Fonte: Elaborazioni su dati Ministero della Salute, Monitoraggio dei LEA attraverso la c.d. Griglia LEA - Metodologia e Risultati dell'anno 2017, febbraio 2019, pubblicato il 3 aprile 2019; BDAP - Ragioneria Generale dello Stato, Modello di rilevazione dei Livelli di Assistenza - anno 2017; Istat, Indagine Aspetti della vita quotidiana

Oltre all'Umbria, solo Veneto e Campania garantiscono un numero di posti letto equivalenti per l'assistenza semiresidenziale maggiore di quello per l'assistenza residenziale; in Emilia Romagna i due valori sono identici. Nella classifica dei posti letto equivalenti per assistenza semiresidenziale ai primi posti si trovano Veneto, Lombardia ed Emilia Romagna, e agli ultimi Molise e Calabria, oltre alle province autonome di Trento e Bolzano (Grafico 6.15).

6.6 I servizi di assistenza sociale, residenziale e non residenziale

La disponibilità dei dati dei censimenti permanenti sulle unità economiche (istituzioni pubbliche, imprese e istituzioni non profit)²⁰ consente di svolgere un'analisi dei servizi socio-assistenziali erogati dal settore pubblico e da quello privato, profit e non profit, a favore dei disabili e delle categorie più fragili della popolazione e di conoscere la distribuzione della loro offerta sul territorio²¹.

I servizi socio assistenziali possono rappresentare infatti un supporto fondamentale per le persone disabili e le loro famiglie fornendo loro aiuto concreto, anche a domicilio, per affrontare i problemi economici, psicologici e sociali legati al vivere la disabilità riducendo il rischio di isolamento e di sfiducia che ne consegue.

I servizi di assistenza sociale oggetto della presente analisi sono individuati in base alla Classificazione delle attività economica Ateco 2007²² che distingue le seguenti tipologie:

- servizi residenziali²³ che comprendono strutture residenziali per anziani e disabili, con e senza assistenza infermieristica, le strutture per persone affette da problemi mentali e altre strutture di assistenza continua a favore di minori e di persone non autosufficienti;
- servizi di assistenza sociale non residenziale²⁴ che offrono assistenza diurna e supporto alle attività quotidiane ad anziani, disabili e minori presso il loro domicilio o in altro luogo.

Nel periodo 2015-2016, le strutture che erogano direttamente servizi di assistenza sociale, residenziale e non residenziale (Tavola 6.4) sono state quasi 70.000, di cui il 64% af-

20 I censimenti permanenti sulle unità economiche, che hanno preso avvio nel 2016 con il Censimento delle istituzioni pubbliche, sono accomunati da una medesima strategia e si basano su due elementi cardine. Il primo è l'uso di un registro statistico, realizzato dall'Istat attraverso l'integrazione di diverse fonti amministrative e statistiche e aggiornato annualmente. Il secondo è costituito da una rilevazione diretta a forte valenza tematica, necessaria a completare, a cadenza periodica (biennale per le istituzioni pubbliche e triennale per imprese e istituzioni non profit) il quadro informativo e consentire l'analisi in serie storica del profilo di istituzioni pubbliche, imprese e istituzioni non profit. La strategia censuaria prevede, a regime, che negli anni non coperti da rilevazione diretta il rilascio dei dati sia di fonte registro. Il registro delle imprese e delle unità locali ad essi afferenti è un registro consolidato. Il registro delle istituzioni non profit, che rilascia dati fino a livello provinciale ma non dispone di dati a livello di unità locali, è stato pubblicato per la prima volta nel 2016.

21 Per le istituzioni pubbliche e per le imprese i dati sono riferiti alle unità locali, ovvero i luoghi di lavoro in cui si svolge l'attività e dove sono effettivamente occupate le risorse. Per le istituzioni non profit invece si considerano le unità istituzionali nel loro complesso in assenza di dati sulle unità locali. Dalle analisi effettuate sui passati censimenti generali, le istituzioni non profit risultano prevalentemente unilocalizzate, ovvero esplicano la propria attività in un'unica sede con autonomia fiscale. Pertanto si può ipotizzare che a livello territoriale l'informazione rimanga coerente.

22 La classificazione Ateco2007 costituisce la versione nazionale della nomenclatura europea Nace Rev. 2. La classificazione delle attività economiche svolte dalle unità di produzione di beni e servizi è adottata dalla statistica ufficiale ed è principalmente utilizzata per consentire omogeneità tassonomica nelle analisi economiche.

23 Le strutture che offrono servizi residenziali sono individuate dalle categorie di attività economica appartenenti alla divisione 87 "Servizi di assistenza sociale residenziale".

24 I servizi di assistenza sociale non residenziale sono individuati dalle categorie di attività economica appartenenti alla divisione 88 "Assistenza sociale non residenziale".

ferenti a istituzioni non profit, il 28,7% a imprese e il 7,3% a istituzioni pubbliche. La quota di strutture pubbliche è maggiore nel Nord est (11,7%) e nel Nord ovest (8,3%) mentre nel Sud e nelle Isole i valori (pari rispettivamente al 3,2 e al 4,6%) sono molto al di sotto della media nazionale; nel Mezzogiorno si registra, invece, la maggiore incidenza delle imprese private. In tutte le ripartizioni territoriali prevalgono le istituzioni non profit che, peraltro, assorbono la quota maggiore dei dipendenti di tutte le strutture.

Tavola 6.4 - Strutture che erogano servizi di assistenza sociale residenziale e non residenziale e relativi dipendenti per tipo di istituzione e per ripartizione geografica. Anno 2015 e 2016 (valori assoluti e valori percentuali)

	Istituzioni pubbliche (anno 2015)				Imprese (anno 2015)				Istituzioni non profit (anno 2016)				Totale			
	Unità locali	%	Dipendenti	%	Unità locali	%	Dipendenti	%	Istituzioni	%	Dipendenti	%	Unità locali e istituzioni	%	Dipendenti	%
Nord-ovest	1.623	8,3	23.150	9,7	5.532	28,4	95.763	40,2	12.334	63,3	119.573	50,1	19.489	100,0	238.486	100,0
Nord-est	1.587	11,7	36.236	17,6	3.511	25,8	72.886	35,5	8.502	62,5	96.534	46,9	13.600	100,0	205.656	100,0
Centro	1.073	7,6	11.472	8,2	3.860	27,4	57.773	41,3	9.158	65,0	70.571	50,5	14.091	100,0	139.816	100,0
Sud	428	3,2	4.759	5,9	4.078	30,8	34.794	43,1	8.761	66,0	41.162	51,0	13.267	100,0	80.715	100,0
Isole	434	4,6	5.845	9,0	3.054	32,3	28.020	43,1	5.968	63,1	31.127	47,9	9.456	100,0	64.992	100,0
ITALIA	5.145	7,3	81.462	11,2	20.035	28,7	289.237	39,6	44.723	64	358.967	49,2	69.903	100,0	729.666	100,0

Fonte: Istat, Censimento permanente istituzioni pubbliche 2015; Registro statistico delle istituzioni non profit 2016, Registro statistico delle unità locali delle imprese 2015

Quasi la metà dei circa 730.000 dipendenti dell'intero comparto dell'assistenza sociale è impiegata nel settore non profit (49,2%); il 39,6% è in servizio presso le imprese e il restante 11,2% presso le istituzioni pubbliche. Le istituzioni non profit sono prevalenti anche nei diversi settori di attività (assistenza di tipo residenziale e non residenziale) e nella maggior parte delle realtà provinciali.

Analizzando l'indice di assistenza sociale territoriale, dato dal rapporto del numero dei dipendenti complessivamente impiegati nei servizi di assistenza residenziale e non residenziale sia sulla popolazione residente sia sul bacino dei beneficiari di pensioni per le persone con disabilità (Tavola 6.5), emergono marcate differenze territoriali che ripropongono gli squilibri già evidenziati nell'analisi della spesa socio-assistenziale²⁵. Nel Nord-est, l'incidenza del personale occupato nelle strutture di assistenza sociale ogni 100 abitanti (pari a 1,8) è tre volte superiore rispetto al Sud (0,6). Tale divario si accresce ulteriormente prendendo in analisi l'indice calcolato ogni 100 beneficiari di pensioni erogate a persone con disabilità. In

Tavola 6.5 - Personale dipendente impiegato nelle strutture che erogano servizi di assistenza sociale residenziale e non residenziale per tipo di istituzione e per ripartizione geografica. Anno 2015 e 2016 (valori assoluti e rapporti sulla popolazione di riferimento)

RIPARTIZIONE TERRITORIALE	Assistenza sociale residenziale			Assistenza sociale non residenziale			Totale Dipendenti dei servizi di assistenza sociale	Popolazione al 1.1.2016	Numero dei beneficiari di pensioni per le persone con disabilità 2016	Indice su popolazione residente	Indice su beneficiari di pensioni
	Dipendenti delle Unità locali delle istituzioni pubbliche (anno 2015)	Dipendenti delle unità locali delle imprese (anno 2015) media annua	Dipendenti delle istituzioni non profit (anno 2016)	Dipendenti delle unità locali delle istituzioni pubbliche (anno 2015)	Dipendenti delle unità locali delle imprese (anno 2015) media annua	Dipendenti delle istituzioni non profit (anno 2016)					
Nord-ovest	9.841	53.553	68.883	13.309	42.210	50.690	238.486	16.110.977	879.767	1,5	27,1
Nord-est	26.479	35.114	47.433	9.757	37.772	49.101	205.656	11.643.601	671.046	1,8	30,6
Centro	3.515	26.864	28.758	7.957	30.909	41.813	139.816	12.067.803	919.126	1,2	15,2
Sud	1.684	16.030	15.507	3.075	18.764	25.655	80.715	14.110.771	1.282.251	0,6	6,3
Isole	1.974	13.961	14.286	3.871	14.059	16.841	64.992	6.732.399	607.627	1,0	10,7
Totale	43.493	145.522	174.867	37.969	143.715	184.100	729.666	60.665.551	4.359.817	1,2	16,7

Fonte: Istat, Censimento permanente istituzioni pubbliche 2015; Registro statistico delle istituzioni non profit 2016, Registro statistico delle unità locali delle imprese 2015

25 Cfr paragrafo 6.4.

6. Il sistema di *welfare*: politiche, strumenti e soggetti

questo caso, l'offerta di servizi assistenziali (in termini di dipendenti del settore) rispetto alla domanda (in termini di beneficiari di pensioni di disabilità) al Nord-est (30,6) è quasi cinque volte superiore rispetto al Sud (6,3) e poco meno del doppio rispetto al dato medio nazionale (16,7). Dati superiori alla media nazionale si registrano anche nel Nord ovest (27,1).

Considerando la composizione dell'indice, pari nel complesso a 16,7, per settore istituzionale di appartenenza del personale dipendente (Tavola 6.6), la quota riconducibile ai dipendenti pubblici (pari a 1,9 a livello nazionale) è residuale rispetto a quella dei dipendenti di istituzioni non profit (8,2) e di imprese private (6,6). Il valore più basso del settore pubblico si registra al Sud (0,4).

Tavola 6.6 - Composizione dell'indice di assistenza territoriale per settore istituzionale di appartenenza del personale dipendente

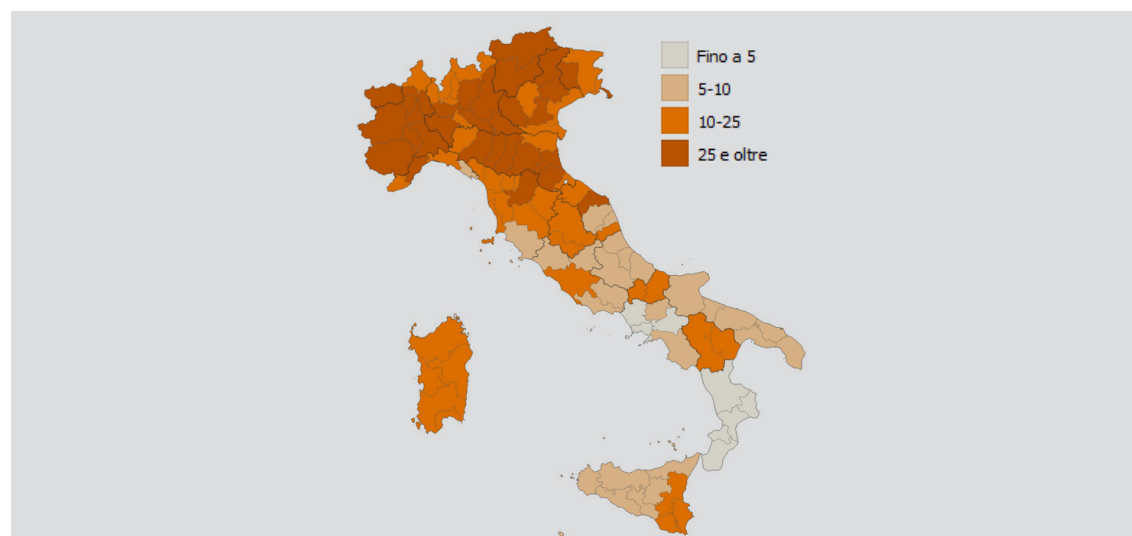
RIPARTIZIONE TERRITORIALE	Indice dei soli dipendenti pubblici sui beneficiari di pensioni di disabilità	Indice dei soli dipendenti privati su beneficiari di pensioni di disabilità	Indice dei soli dipendenti non profit su beneficiari di pensioni di disabilità	Indice complessivo di assistenza territoriale su beneficiari di pensioni di disabilità
Nord-ovest	2,6	10,9	13,6	27,1
Nord-est	5,4	10,9	14,4	30,6
Centro	1,2	6,3	7,7	15,2
Sud	0,4	2,7	3,2	6,3
Isole	1,0	4,6	5,1	10,7
Totale	1,9	6,6	8,2	16,7

Fonte: Istat

Siamo, quindi, di fronte a un modello socio assistenziale nel quale le istituzioni pubbliche erogano direttamente solo una parte (minoritaria) dei servizi di assistenza sociale e affidano a soggetti privati, profit e non profit, attraverso convenzioni e appalti, l'offerta della restante parte di servizi.

Anche a livello provinciale (Grafico 6.16) si conferma la spaccatura tra Nord e Centro-Sud, in particolare è Biella a presentare il rapporto più elevato con 73 dipendenti dei servizi di assistenza sociale ogni 100 beneficiari di pensioni per la disabilità, seguita da Trento (62,4) e con valori già molto più contenuti da Vercelli (45,5), Parma (45,3) e Novara (45,1).

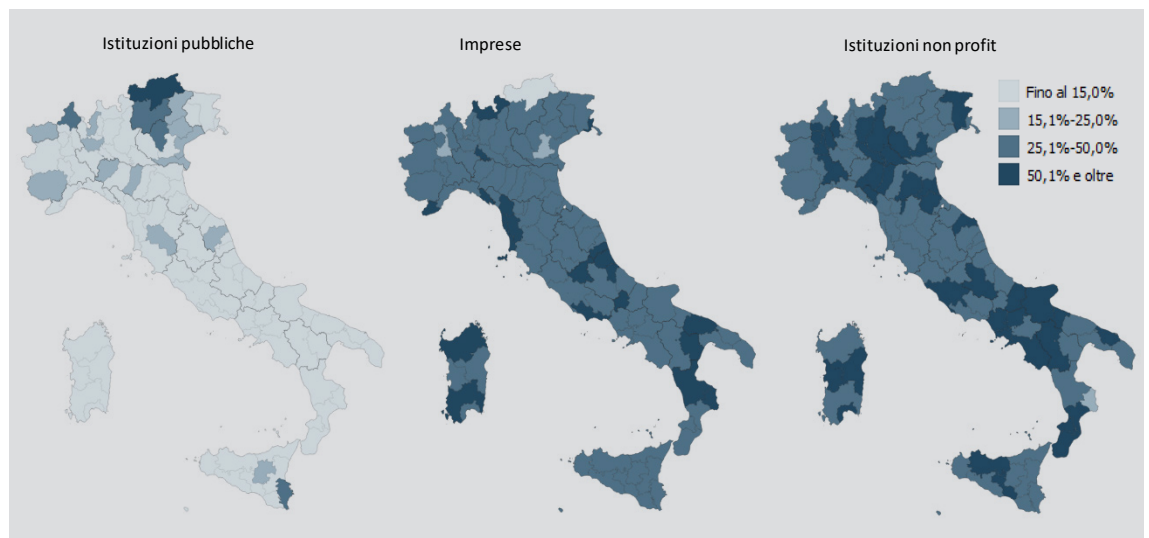
Grafico 6.16 - Dipendenti delle istituzioni pubbliche, delle imprese e delle istituzioni non profit (per 100 beneficiari di pensioni per le persone con disabilità)



Fonte: Istat

Al di sopra del dato medio nazionale troviamo ancora altre 45 province, nella maggior parte dei casi appartenenti al Nord, tra cui Bolzano (38,2), unica provincia in cui la maggior parte dei dipendenti appartiene ad una istituzioni pubblica (58,0% Grafico 6.17). Le province del Centro a presentare valori superiori alla media nazionale invece sono Firenze (30,2), Ancona (27,6), Prato (21,9), Massa Carrara (21,8), Arezzo (17,9) e Roma (16,8). Interessante osservare come più della metà dei dipendenti in servizio nelle strutture di assistenza sociale localizzate nella provincia di Roma appartenga alle istituzioni non profit (55,8%). Le province del Sud registrano valori significativamente più ridotti, uniche eccezioni le province della Sardegna, quelle della Basilicata e del Molise e alcune della Sicilia (Catania, Siracusa e Ragusa). In Calabria e in alcune province campane, tra cui Napoli, si registrano i valori più bassi.

Grafico 6.17 - Personale dipendente impiegato nelle strutture che erogano servizi di assistenza sociale residenziale e non residenziale per tipo di istituzione e provincia (valori percentuali)



Fonte: Istat

6.7 Le istituzioni non profit

Le rilevazioni censuarie sulle istituzioni non profit²⁶, inserite nel contesto dei censimenti economici, permettono di rilevare informazioni sulla struttura, le risorse umane ed economiche, le attività svolte e le peculiarità del settore non profit italiano nonché le categorie sociali a cui si rivolge. I censimenti delle istituzioni non profit sono stati condotti nel 1999 (con la prima rilevazione censuaria sul settore), nel 2001, nel 2011 e nel 2015, anno di riferimento del Primo censimento permanente delle istituzioni non profit²⁷.

²⁶ Secondo le definizioni presenti nei Sistemi di contabilità nazionale (SNA 1993, 2008) e condivise a livello internazionale le istituzioni non profit sono "unità giuridico-economiche dotate o meno di personalità giuridica, di natura privata, che producono beni e servizi destinabili o non destinabili alla vendita e che, in base alle leggi vigenti o a proprie norme statutarie, non hanno facoltà di distribuire, anche indirettamente, profitti o altri guadagni diversi dalla remunerazione del lavoro prestato ai soggetti che le hanno istituite o ai soci". Secondo tale definizione, costituiscono esempi di istituzioni non profit: le associazioni, riconosciute e non riconosciute, le fondazioni, le cooperative sociali, i comitati. Rientrano tra le istituzioni non profit anche le organizzazioni non governative, le organizzazioni di volontariato, le organizzazioni non lucrative di utilità sociale (ONLUS), i partiti politici, i sindacati, le associazioni di categoria, gli enti ecclesiastici civilmente riconosciuti, le imprese sociali.

²⁷ La nuova strategia dei censimenti permanenti prevede l'integrazione tra registri statistici sulle unità economiche e sulla popolazione e rilevazioni campionarie specifiche. Nel caso delle istituzioni non profit, il registro statistico fornisce annualmente informazioni sulle caratteristiche strutturali delle istituzioni non profit (forma giuridica, attività svolta, dipendenti) mentre le rilevazioni campionarie (triennali, di cui la prima condotta con riferimento al 2015)

Il ruolo sempre più rilevante delle istituzioni non profit nell'offerta di servizi alle persone con disabilità risulta confermato dai risultati del censimento permanente che consente anche di coglierne l'articolazione delle attività svolte. In particolare, delle oltre 336 mila istituzioni non profit attive in Italia nel 2015, 38 mila (pari all'11,4% del totale) si occupano di disabilità fisica e/o intellettiva. L'11,1% di tali istituzioni eroga servizi solo a persone con disabilità (ed in alcuni casi alle loro famiglie); il restante 88,9% sia a persone con disabilità sia ad altre tipologie di utenti.

Le 38 mila istituzioni non profit dedite alla disabilità impiegano 721 mila volontari (il 13% del totale del settore), 337 mila dipendenti e 54 mila lavoratori esterni (rispettivamente il 42,8% e il 18,4% del totale); le loro entrate ammontano a 16 miliardi di euro, pari al 23,4% delle entrate del settore non profit italiano (Tavola 6.7).

Tavola 6.7 - Istituzioni non profit, risorse umane impiegate, entrate. Anno 2015 (valori assoluti e valori percentuali)

	Istituzioni non profit Italia	Istituzioni non profit orientate alla disabilità	
Istituzioni non profit	336.275	37.841	11,3
Volontari	5.528.760	721.441	13,0
Lavoratori dipendenti	788.126	337.237	42,8
Lavoratori esterni	293.866	54.022	18,4
Entrate	70 miliardi	16 miliardi	23,4

Fonte: Censimento permanente delle Istituzioni non profit 2015

Il settore di attività nell'ambito del quale operano le istituzioni non profit viene rilevato nell'ambito dei censimenti economici attraverso la classificazione ICNPO, predisposta dalla Divisione Statistica delle Nazioni Unite e condivisa a livello internazionale²⁸.

Grazie ai dati disponibili è possibile individuare i settori in cui è maggiore la concentrazione delle istituzioni non profit orientate alla disabilità. Confrontando la composizione per settore di attività prevalente delle istituzioni non profit orientate alla disabilità con quella rilevata per le istituzioni non profit nel loro complesso, un'alta concentrazione si rileva nei settori dell'Assistenza sociale e protezione civile (22,6% delle istituzioni non profit per la disabilità a fronte del 9,2% di tutte le istituzioni non profit), dello Sviluppo economico e coesione sociale (5,2% a fronte di 2%), della Sanità (5,3% rispetto a 3,4%) e dell'Istruzione e ricerca (5,6% rispetto a 4,0%) (Tavola 6.8).

Nell'ambito del censimento sono state inoltre rilevate informazioni che restituiscono un quadro articolato delle attività realizzate, dei servizi erogati e degli interventi effettuati dalle istituzioni non profit. In base a tali dati emerge che le istituzioni non profit dedite alla

rilevano informazioni che permettono approfondimenti specifici, a integrazione delle informazioni desunte dal registro statistico. Il registro statistico è realizzato in base all'integrazione delle fonti amministrative, fiscali e statistiche che dispongono di informazioni sulle istituzioni non profit. La rilevazione campionaria del 2015 (parte integrante del primo censimento permanente delle istituzioni non profit) è stata condotta (nel 2016) su un campione estratto dal Registro statistico delle istituzioni non profit. Le stime campionarie sono calcolate in base ai «totali noti» della popolazione di riferimento dati dal Registro statistico (numero delle unità e numero dei dipendenti in esse impiegati) nei domini definiti dal disegno campionario.

28 La classificazione adottata dall'Istat, denominata International Classification of Non-profit Organizations (ICNPO), è stata elaborata dalla Johns Hopkins University (Baltimora, CA) e ripresa nell'Handbook on Non-profit Institutions in the System of National Accounts, elaborato dalla Divisione di Statistica, Dipartimento degli Affari Economici e Sociali delle Nazioni Unite. Rif. United Nations, Department of Economic and Social Affairs – Statistics Division, Handbook on Non-profit Institutions in the System of National Accounts, Studies in Methods, Series F, No. 91, New York, 2003. La classificazione comprende 28 classi raggruppate in 12 settori. Al fine di articolare meglio la descrizione del settore non profit italiano, nell'ambito delle rilevazioni sulle istituzioni non profit condotte dall'Istat, la classificazione è stata integrata con le voci corrispondenti alle sezioni dell'Ateco (2007) che sono state inserite nella voce "Altri settori di attività".

Tavola 6.8 - Istituzioni non profit e istituzioni non profit orientate alla disabilità per settore di attività prevalente. Anno 2015 (valori assoluti e valori percentuali)

SETTORE DI ATTIVITA' PREVALENTE	Istituzioni non profit orientate alla disabilità		Istituzioni non profit		Istituzioni non profit orientate alla disabilità/ Istituzioni non profit	
	%	v.a.	%	v.a.	%	
Cultura, sport e ricreazione	55,4	20.948	64,9	218.281	9,6	
Istruzione e ricerca	5,6	2.115	4,0	13.481	15,7	
Sanità	5,3	2.013	3,4	11.590	17,4	
Assistenza sociale e protezione civile	22,6	8.548	9,2	30.877	27,7	
Ambiente	0,2	87	1,5	5.105	1,7	
Sviluppo economico e coesione sociale	5,2	1.954	2,0	6.838	28,6	
Tutela dei diritti e attività politica	1,6	619	1,6	5.249	11,8	
Filantropia e promozione del volontariato	1,4	529	1,1	3.782	14,0	
Cooperazione e solidarietà internazionale	1,1	423	1,3	4.332	9,8	
Religione	0,7	257	4,3	14.380	1,8	
Relazioni sindacali e rappresentanza di interessi	0,6	242	6,1	20.614	1,2	
Altre attività	0,3	104	0,5	1.746	5,9	
Totale	100,0	37.841	100,0	336.275	11,3	

Fonte: Censimento permanente delle Istituzioni non profit 2015

disabilità sono relativamente più presenti fra le istituzioni che svolgono, in campo sanitario, *attività di Pet Therapy* (dove il 64,5% delle istituzioni che svolgono questa attività sono dedite alla disabilità); *interventi riabilitativi (anche a domicilio) di carattere psichiatrico*²⁹ (dove il 59,2% delle istituzioni che svolgono questa attività sono dedite alla disabilità), *interventi riabilitativi sanitari ospedalieri* (52,6%), *servizi terapeutici-riabilitativi residenziali o semiresidenziali* (47,8%) (Tavola 6.9).

Tavola 6.9 - Istituzioni non profit per orientamento alla disabilità e (principali) attività svolte. Anno 2015 (valori assoluti e valori percentuali)

ATTIVITA' SVOLTE	Istituzioni non profit orientate alla disabilità	Istituzioni non profit non orientate alla disabilità	Totale	
Sanità				
Attività di Pet Therapy	64,5	35,5	100,0	1.751
Interventi riabilitativi (anche a domicilio) di carattere psichiatrico	59,2	40,8	100,0	781
Interventi riabilitativi di carattere sanitario (ospedalieri)	52,6	47,4	100,0	909
Servizi terapeutici-riabilitativi di carattere sanitario (residenziali e/o semiresidenziali, non ospedalieri)	47,8	52,2	100,0	2.174
Servizi socio-riabilitativi di carattere sanitario (residenziali e/o semiresidenziali, non ospedalieri)	43,9	56,1	100,0	3.242
Gestione di strutture residenziali o semiresidenziali per malati psichiatrici	43,5	56,5	100,0	646
Gestione di strutture residenziali o semiresidenziali (carattere sanitario)	41,5	58,5	100,0	3.297
Assistenza sociale				
Gestione di centri diurni (anche estivi) e strutture semi-residenziali	47,7	52,3	100,0	5.981
Banca del tempo	44,8	55,2	100,0	1.025
Interventi per l'integrazione sociale dei soggetti deboli o a rischio (incluse le misure alternative alla detenzione)	40,8	59,2	100,0	13.123
Trasporto sociale	40,1	49,9	100,0	6.042
Gestione di strutture socio—assistenziali residenziali (escluse quelle che forniscono servizi sanitari)	37,2	62,8	100,0	5.038
Sostegno socio-educativo scolastico, territoriale e domiciliare	34,5	65,5	100,0	11.037
Assistenza domiciliare (aiuto domestico e/o sostegno in ospedale o residenza protetta)	34,2	65,8	100,0	6.654
Totale	11,3	88,7	100,0	37.841

Fonte: Censimento permanente delle Istituzioni non profit 2015

Tra le istituzioni attive nel settore dell'Assistenza sociale, le istituzioni dedite alla disabilità svolgono per i loro destinatari/utenti attività molto specifiche, quali la *gestione di centri*

²⁹ In cui sono inclusi l'assistenza domiciliare psichiatrica, gli interventi riabilitativi finalizzati alla ri-socializzazione e all'integrazione sociale ed economica di malati mentali.

diurni (anche estivi) e strutture semi-residenziali (con la percentuale di istituzioni dedite alla disabilità pari al 47,7% sul totale delle istituzioni che svolgono questa attività); la *gestione di strutture residenziali o semiresidenziali per malati psichiatrici* (43,5%), la *gestione di strutture residenziali o semiresidenziali non ospedaliere* (con quote pari rispettivamente a 43,5% e 41,5%). Rilevante risulta anche la quota di istituzioni dedite alla disabilità che realizzano *interventi per l'integrazione sociale dei soggetti deboli o a rischio di emarginazione sociale* - incluse le misure alternative alla detenzione - (40,8%), la quota di quelle che svolgono *attività di trasporto sociale* (40,1%), *sostegno socio-educativo scolastico, territoriale e domiciliare* (34,5%) e *assistenza domiciliare* (aiuto domestico e/o sostegno in ospedale o residenza protetta, dove il 34,2% delle istituzioni non profit sono dedite alla disabilità) (Tab.3).

L'orientamento, le finalità e le attività svolte dalle istituzioni non profit dedite alla disabilità delineano chiaramente la funzione "sociale" che rivestono nei confronti di fasce vulnerabili della società: nel 70,3% dei casi sono infatti di pubblica utilità, orientate alla collettività in generale e non (o non solo) alla propria compagine sociale e nel 72,9% dei casi hanno come finalità il sostegno di soggetti deboli e/o in difficoltà.

Le istituzioni non profit dedite alla disabilità presentano una struttura organizzativa complessa e ampie dimensioni in termini di risorse umane impiegate: il numero medio di lavoratori retribuiti (10 lavoratori in media per ogni istituzione) e quello dei volontari (19 per ogni istituzione) infatti risultano ben superiori ai valori medi delle istituzioni non profit nel loro complesso (pari rispettivamente a 3 lavoratori e 16 volontari in media per ogni istituzione).

Le dimensioni si rilevano consistenti anche dal punto di vista economico: l'importo medio delle entrate per istituzione è pari a 435 mila euro, valore doppio rispetto a quello rilevato per le istituzioni non profit nel complesso (209 mila euro).

Il censimento ha rilevato anche i soggetti con cui le istituzioni dedite alla disabilità hanno strutturato (nel 2015) relazioni significative: si tratta in prevalenza delle Regioni e degli Enti pubblici locali, con cui hanno strutturato relazioni il 40,4% delle istituzioni considerate. All'interno di queste relazioni, considerando il tipo di coinvolgimento di tali soggetti, si osserva che nel 51,2% dei casi è relativo al finanziamento delle attività dell'organizzazione stessa e nel 49,7% è finalizzato alla realizzazione di progetti dell'istituzione non profit. Inoltre, nel 18,9% dei casi le istituzioni dedite alla disabilità hanno strutturato relazioni significative con Aziende sanitarie locali, ospedaliere o di servizi pubblici alla persona con le quali, nel 53,1% dei casi, hanno lavorato alla realizzazione di progetti dell'istituzione non profit stessa e nel 50,1% dei casi le istituzioni dedite alla disabilità hanno consultato questi Enti in maniera diretta per la definizione delle proprie attività.

L'analisi della composizione interna delle voci di bilancio evidenzia che tali organizzazioni svolgono un'attività economica nella produzione di servizi fondamentali erogati sia in convenzione con istituzioni pubbliche sia attraverso la vendita sul mercato e descrive bene il tipo di relazione che esse hanno con i soggetti pubblici (in particolare Regioni, Enti pubblici locali, Asl e Aziende ospedaliere). Esse registrano infatti ricavi da proventi/entrate da contratti e/o convenzioni con istituzioni e/o enti pubblici nazionali e internazionali in una quota pari a circa la metà delle loro entrate (47,8%) e ricavi da vendita di beni e servizi per il 30,9% del totale. L'incidenza dei contributi annui degli aderenti (7,2%), di contributi, offerte, donazioni, lasciti testamentari e liberalità (4,4%) e di altri proventi/entrate di fonte privata (4,2%) è invece abbastanza contenuta.

In base ad una riclassificazione specifica delle diverse voci di bilancio si conferma inoltre che tra le istituzioni non profit considerate una quota nettamente superiore al valore nazionale si sostiene con entrate prevalentemente di natura pubblica: il 45,2%, a fronte di un valore pari al 14,5% del totale delle istituzioni non profit, a testimonianza del ruolo fondamentale che le istituzioni non profit dedite alla disabilità ricoprono nell'integrare ma, nella maggior parte dei casi anche sostituire, la funzione pubblica di welfare state.

Oltre il 50% delle istituzioni dedite alla disabilità è localizzato in 5 regioni italiane. In particolare, il 18% in Lombardia, il 10,8% nel Lazio e con lo stesso peso anche in Toscana, l'8,5% in Piemonte e l'8,1% in Emilia Romagna. Tra le regioni del Sud e le Isole la presenza più rilevante delle istituzioni dedite alla disabilità si riscontra in Puglia e in Sicilia, in entrambe presenti con un peso pari al 5%.

Considerando il numero delle istituzioni dedite alla disabilità rispetto alla popolazione, il rapporto più elevato si riscontra nella Provincia Autonoma di Trento (con 11,4 istituzioni dedite alla disabilità ogni 10 mila abitanti, a fronte di un valore nazionale pari a 6,2), in Toscana e in Sardegna (rispettivamente con 10,9 e 10,8 istituzioni ogni 10 mila abitanti). Seguono la Valle D'Aosta (7,8 istituzioni), il Piemonte e l'Umbria (entrambe con 7,3 istituzioni dedite alla disabilità ogni 10 mila abitanti).

6.8 Le potenzialità del Servizio Civile Nazionale

La legge n.64 del 2001, istitutiva del Servizio Civile Nazionale (SCN), ne prevede le finalità. In essa si legge che il SCN concorre, in alternativa al servizio militare obbligatorio, alla difesa della Patria con mezzi ed attività non militari; favorisce la realizzazione dei principi costituzionali di solidarietà sociale; promuove la solidarietà e la cooperazione, a livello nazionale ed internazionale, con particolare riguardo alla tutela dei diritti sociali, ai servizi alla persona ed alla educazione alla pace fra i popoli; partecipa alla salvaguardia e tutela del patrimonio della Nazione, con particolare riguardo ai settori ambientale, storico-artistico, culturale e della protezione civile; contribuisce alla formazione civica, sociale, culturale e professionale dei giovani mediante attività svolte anche in enti ed amministrazioni operanti all'estero. La legge prevedeva inizialmente due tipologie di servizio: obbligatorio, per gli obiettori di coscienza e, su adesione volontaria, per le giovani donne che presentassero alcuni requisiti previsti dalla normativa.

La sospensione della leva obbligatoria, prevista dalla legge 226/2004, ha comportato nel 2005 la partecipazione al Servizio Civile Nazionale per i giovani di entrambi i sessi ed esclusivamente tramite adesione volontaria

Il 1° gennaio del 2006 entrano in vigore le disposizioni del d.lgs 5 aprile 2002, n. 77 relative al trasferimento delle competenze gestionali del SCN alle Regioni e Province autonome - tenute ad istituire l'albo regionale degli Enti SCN appartenenti al proprio territorio.

Le leggi 27 dicembre 2002, numeri 288 e 289 - recanti "Provvidenze in favore dei grandi invalidi" e "Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato" - hanno previsto rispettivamente agli articoli 1 e 40 la possibilità, per alcune categorie di invalidi, di usufruire di accompagnatori del servizio civile, individuati negli obiettori di coscienza di cui alla legge 8 luglio 1998, n. 230 e nei volontari in servizio civile previsti dalla legge 31 marzo 2001, n. 64. Con la Circolare della Presidenza del Consiglio dei Ministri del 3 marzo 2003, n. 16090 recante "Utilizzo degli obiettori di coscienza e dei volontari del servizio civile come accompagnatori dei grandi invalidi di guerra e per servizio nonché dei ciechi civili".

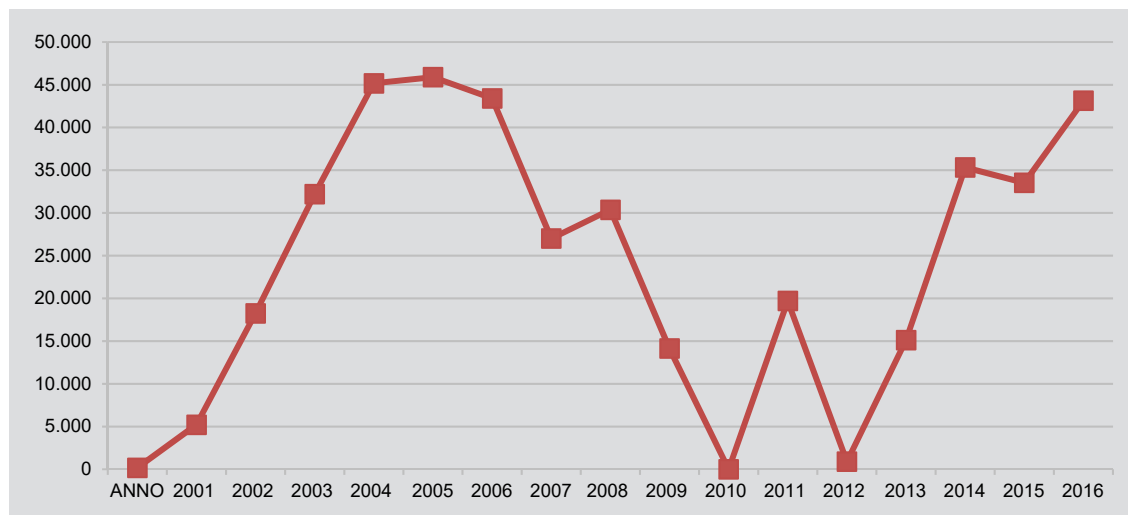
- In particolare, possono beneficiare di accompagnatori del servizio civile:
- i pensionati affetti dalle invalidità specificate nelle lettere A, numeri 1, 2, 3, e 4, comma 2; A-bis; B, numero 1; C; D ed E, numero 1 di cui alla tabella E del decreto del Presidente della Repubblica 23 dicembre 1978, n. 915 e successive modificazioni;
 - grandi invalidi per servizio previsti dal comma 2 dell'art. 3 della legge 2 maggio 1984, n. 111, affetti dalle invalidità specificate nelle lettere A, numeri 1, 2, 3, e 4, comma 2; A-bis; B, numero 1; C; D ed E, numero 1 di cui alla tabella E del decreto del Presidente della Repubblica 23 dicembre 1978, n. 915 e successive modificazioni;
 - i pensionati di guerra affetti da invalidità specificate nella tabella E del citato decreto del Presidente della Repubblica 23 dicembre 1978, n. 915 e successive modificazioni, che siano insigniti di medaglia d'oro al valor militare;
 - gli invalidi di cui alla legge 27 maggio 1970, n. 382, recante "Disposizioni in materia di assistenza ai ciechi civili", che svolgano un'attività lavorativa o sociale ovvero abbiano la necessità dell'accompagnamento per motivi sanitari.

La legge n. 288/2002 ha previsto anche che - a decorrere dal 1 gennaio 2003, qualora gli enti preposti all'assegnazione degli accompagnatori non provvedano, entro sessanta giorni dalla ricezione della richiesta, a destinare al richiedente un accompagnatore militare o del servizio civile, il richiedente ha diritto a un assegno mensile pari a Euro 878 per dodici mensilità.

L'assegno sostitutivo ha una funzione di risarcimento al dipendente pubblico per i danni sofferti nel corpo e nella salute nel corso dello svolgimento di una funzione pubblica.

Dal 2001 al 2017 sono stati avviati alle attività del Servizio Civile Nazionale circa 400.000 volontari (Grafico 6.18).

Grafico 6.18 - Servizio Civile Nazionale. Volontari avviati al Servizio dal 2001 al 2017



Fonte: Presidenza del Consiglio dei Ministri. <https://www.serviziocivile.gov.it/menusx/servizio-civile-nazionale/sc-in-cifre/volontari.aspx>

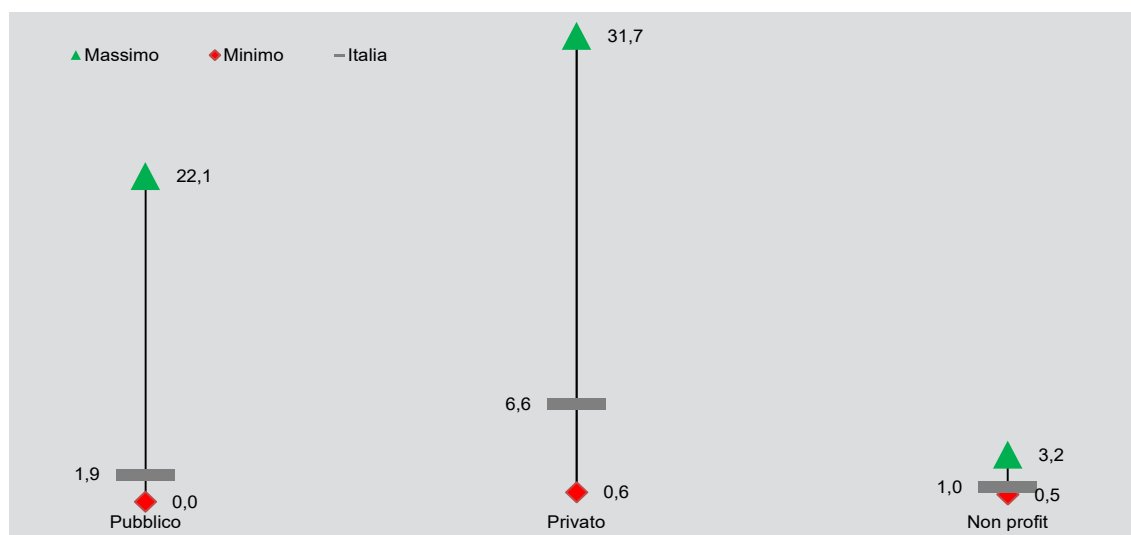
Nel 2017 i volontari avviati sono stati 42.369, quasi tutti con diploma superiore. Di questi, il 55,30% è stato utilizzato nei progetti dedicati all'*Assistenza*.

6.9 I sostegni alla disabilità: una lettura integrata

Come si è già detto, il sistema del *welfare* in Italia è caratterizzato da un peso dei trasferimenti monetari superiore rispetto alle spese destinate ai servizi, assorbite prevalentemente dalla sanità, mentre la componente dei servizi sociali ricopre un ruolo residuale. Nei paragrafi precedenti sono state presentate, seguendo differenti declinazioni, analisi che hanno evidenziato le peculiarità delle varie questioni trattate. L'obiettivo di questo contributo è fornire una lettura integrata delle informazioni ad oggi disponibili, al fine di rappresentare su base provinciale³⁰ i livelli di offerta, in termini sia di servizi sia di trasferimenti monetari, destinati alla disabilità. In particolare saranno osservate cinque specifiche variabili: il numero di dipendenti delle unità locali delle istituzioni pubbliche e delle imprese classificati nei servizi di Assistenza sociale residenziale e non residenziale³¹; sempre all'interno delle stesse classi è stato poi rilevato il numero di Istituzioni senza scopo di lucro³²; la spesa sociale dei comuni per la disabilità ed infine l'importo medio lordo annuale dei redditi pensionistici per le persone con disabilità³³.

Nel biennio 2015-2016, in Italia per ogni 100 persone con disabilità³⁴ sono disponibili mediamente 1,9 dipendenti pubblici nelle strutture di Assistenza sociale residenziale e non. Sono Bolzano e Trento (rispettivamente 22,1 e 18,3%) le Province in cui si registrano i valori più elevati, mentre in quelle di Matera, Reggio Calabria e Vibo Valentia non risulta alcun operatore prevalentemente impiegato in quelle attività (Grafico 6.19).

Grafico 6.19 - Dipendenti delle istituzioni pubbliche e delle imprese, istituzioni senza scopo di lucro. Anni 2015-2016
(valori per ogni 100 persone con disabilità)



Fonte: Elaborazione su dati Istat, Censimento permanente istituzioni pubbliche 2015; Registro statistico delle istituzioni non profit 2016, Registro statistico delle unità locali delle imprese 2015

- 30 Sulla base della disponibilità delle informazioni il quadro amministrativo di riferimento è quello del 2015 in cui erano presenti 110 province.
- 31 I dipendenti si riferiscono a quelli presenti nelle branche 87 (servizi di assistenza sociale residenziale) e 88 (servizi di assistenza sociale non residenziale) della classificazione Ateco. Le grandezze rilevate potrebbero non essere impiegate in via esclusiva all'assistenza con persone con disabilità.
- 32 Per questa variabile pur disponendo del numero di dipendenti sono state utilizzate le istituzioni non profit poiché vi è la possibilità di avere istituzioni non profit senza dipendenti ma composte da volontari.
- 33 Per questa variabile il dato è riferito al 2016.
- 34 Come base di riferimento, ad eccezione della spesa dei comuni per la disabilità, sono stati considerati il numero di beneficiari di pensioni legate alla condizione di disabilità.

L'assenza di offerta pubblica in alcune delle province del Sud è solo parzialmente compensata dalla presenza di strutture private. Nel caso di Vibo Valentia, che presenta il valore minimo tra le province osservate, sono presenti 0,6 dipendenti privati ogni 100 persone con disabilità, preceduta da Reggio Calabria con l'1,3%. Di contro, la Provincia di Biella fa registrare l'incidenza più elevata (31,7%) seguita da quella di Trento (20,6%).

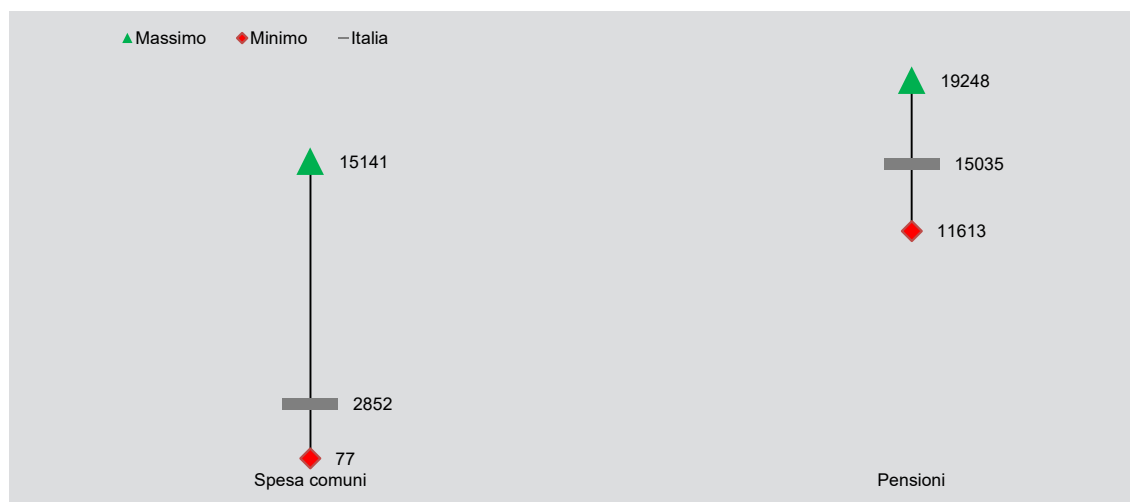
Nella rete di sostegno delle persone con disabilità, come già evidenziato in precedenza, è rilevante il ruolo delle istituzioni non profit. Nel 2015-2016, erano presenti sul territorio italiano 44.723 istituzioni non profit operanti nei settori dell'Assistenza residenziale e non, di cui circa tre quarti senza dipendenti (73,9%). Mediamente si ha una istituzione non profit ogni 100 persone con disabilità e la variabilità provinciale è piuttosto contenuta: si va dal massimo del 3,2 nella Provincia di Bolzano al minimo dello 0,5 di Crotone, che è preceduta con valori solo marginalmente superiori da Lecce, Napoli, Taranto e Vibo Valentia.

Gli ultimi due indicatori presi in esame riguardano la spesa sociale dei comuni per l'area della persone con disabilità e l'importo medio lordo annuale dei redditi pensionistici per le persone con disabilità.

Il primo indicatore presenta una forte divario tra le province del Nord e quelle del Sud, con l'eccezione della Sardegna. Sono, infatti, Bolzano e Gorizia le province in cui si registrano i valori più elevati, poco più di 15 mila euro nella prima e circa 12 mila nella seconda. Una spesa media superiore a 10 mila euro si rileva anche in tre province sarde (Nuoro, Carbonia-Iglesias, Ogliastra) di contro è Vibo Valentia a destinare le minori risorse alle persone con disabilità (77 euro procapite).

Il secondo indicatore, le prestazioni pensionistiche, variano in un *range* compreso tra i poco più di 19 mila euro della provincia di La Spezia e i poco meno di 12 mila euro della provincia di Agrigento (Grafico 6.20).

Grafico 6.20 - Classificazione delle province per spesa sociale dei comuni e prestazioni pensionistiche medie. Anni 2015-2016 (valori in euro)

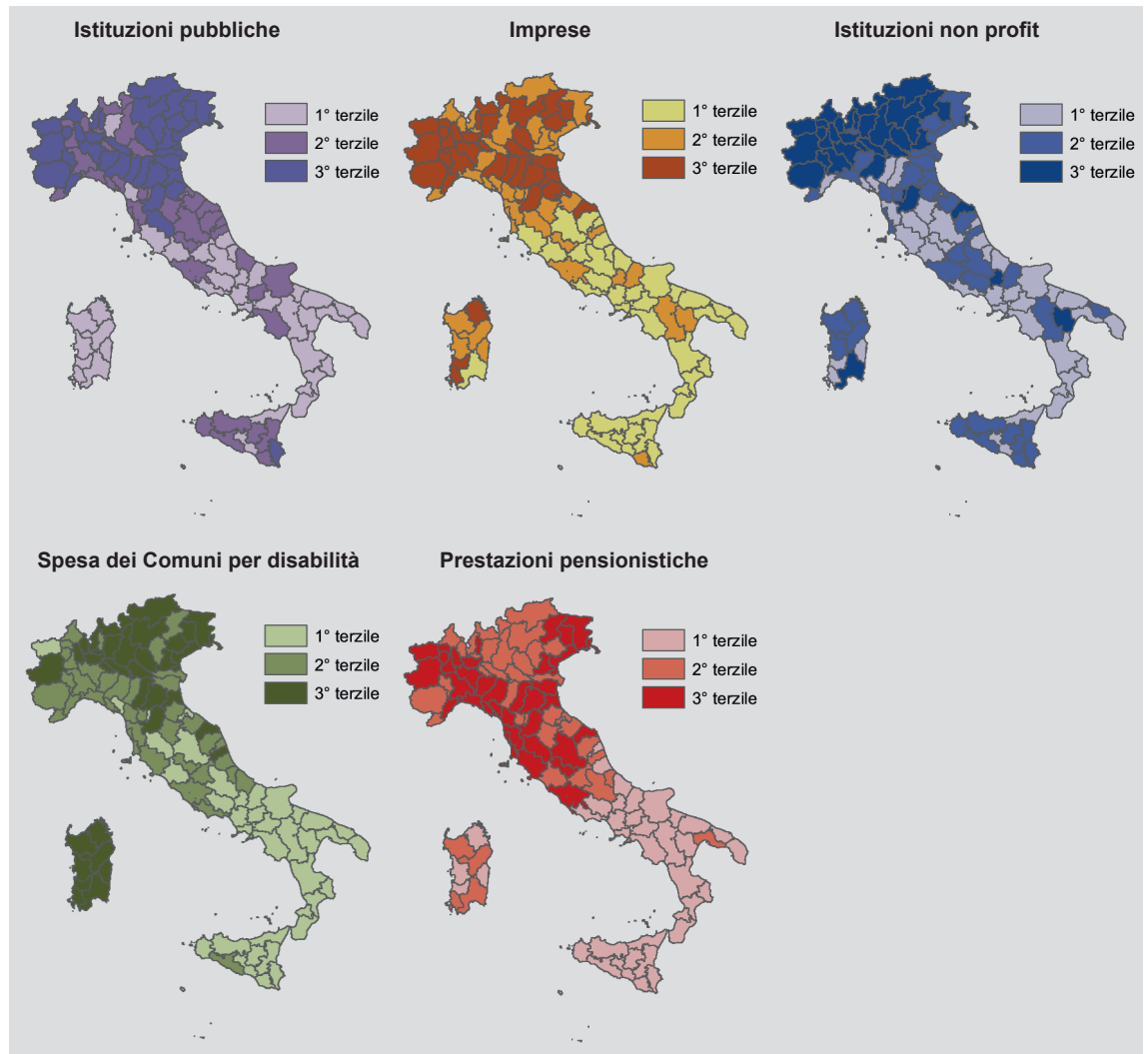


Fonte: Elaborazione su dati Istat Indagine su interventi e servizi sociali dei comuni singoli e associati e Statistiche della previdenza e dell'assistenza sociale. I beneficiari delle prestazioni pensionistiche

L'analisi fin qui effettuata delinea il ben noto divario tra Nord e Sud. Osservando in modo integrato su base provinciale le diverse variabili in esame, emergono significative differenze. Questi divari sono presenti all'interno sia della stessa regione sia del territorio nazionale, dove a fronte di pochi territori che presentano delle eccellenze emergono realtà in cui performance negative in uno specifico settore sono compensate da migliori risultati negli altri ambiti analizzati.

In particolare per rappresentare in modo sintetico le forme di sostegno osservate in precedenza, le province sono state raggruppate, per ogni singolo indicatore, in terzili³⁵ (Grafico 6.21).

Grafico 6.21 - Numero di dipendenti delle istituzioni pubbliche e delle imprese e numero di Istituzioni senza scopo di lucro che erogano servizi di assistenza sociale residenziale e non; spesa sociale dei comuni per la disabilità; importo medio lordo annuale dei redditi pensionistici. Anni 2015-2016 (valori percentuali in terzili)



Fonte: Elaborazioni su dati Istat, Censimento permanente istituzioni pubbliche 2015; Registro statistico delle istituzioni non profit 2016; Registro statistico delle unità locali delle imprese 2015; Indagine su interventi e servizi sociali dei comuni singoli e associati; Statistiche della previdenza e dell'assistenza sociale. I beneficiari delle prestazioni pensionistiche

Sono solo sei, poco più del 5 %, le province italiane che si collocano sempre nel terzile più alto (il terzo). Cinque di esse sono al Nord (Torino, Novara, Milano, Gorizia e Pordenone) ed una al Centro (Firenze). I territori che presentano forti criticità, collocandosi sempre nella parte più bassa della distribuzione (primo terzile), sono tredici, più del doppio rispetto alle eccellenze, e tutti nel Mezzogiorno. Da notare che la Calabria è presente con tutte le sue province.

³⁵ La distribuzione provinciale dei valori di ciascun indicatore è stata ordinata in maniera tale da ottenere 3 gruppi con lo stesso numero di unità, da quelli che ricadono nel 33% più basso fino a quelli nell'ultimo gruppo, 33% di valori più elevati.

Tra i due estremi della distribuzione troviamo tutte le altre province nelle quali, secondo combinazioni variabili, il sostegno alla persone con disabilità è garantito sia dall'integrazione pubblico-privato sia da adeguati servizi offerti dai comuni sia da trasferimenti monetari.

Un'offerta elevata si rileva in dodici province italiane - tutte del Nord ad eccezione di Ancona - nelle quali 4 dei cinque indicatori osservati si collocano sempre nel terzile più elevato, mentre l'ultimo ricade nel terzile centrale (il secondo). In quasi la metà dei casi è la spesa dei comuni per le persone con disabilità a non raggiungere i livelli più elevati.

Il 15% delle province presenta poi una situazione lievemente più articolata poiché offerte a livello di eccellenza coesistono con offerte molto ridotte. È questo, ad esempio, il caso della Provincia Autonoma di Bolzano, dove, come già evidenziato, si registra il valore massimo nazionale per gli indicatori relativi ai dipendenti pubblici, istituzioni non profit e spesa sociale dei comuni, mentre l'offerta privata e gli importi pensionistici sono comparativamente molto minori e determinano la sua collocazione nel terzile centrale. In questa realtà la ridotta offerta privata è largamente compensata dall'intervento pubblico affiancato da quello delle istituzioni non profit. A Como e Cremona la situazione, pur con livelli differenti, è analoga a quello di Bolzano. Di contro, la Valle d'Aosta e Modena si collocano in quattro casi nel terzile più elevato ed in uno in quello più basso, rappresentato, rispettivamente, dalla spesa sociale dei comuni e dalla presenza delle istituzioni non profit.

Ad Imperia, Pesaro Urbino e Pistoia tutti e cinque gli indicatori si collocano nel terzile centrale, dunque queste province possono essere considerate rappresentative della media nazionale sotto tutti gli aspetti. Roma è vicina a questa media, se ne discosta soltanto per l'erogazione monetaria che la pone nel terzile più alto.

Le situazioni di maggiore criticità si rilevano prevalentemente nelle province del Sud e delle Isole. Fa eccezione la Sardegna, che malgrado le difficoltà in alcuni settori, presenta eccellenze per quanto riguarda la spesa dei comuni. La scarsa presenza delle Istituzioni pubbliche è in parte compensata dalle imprese e dal non profit, particolarmente attivo nella provincia di Cagliari.

In una posizione di relativo vantaggio rispetto alle tredici province richiamate in precedenza con le maggiori difficoltà, troviamo realtà dove il sostegno alle persone con disabilità è caratterizzato da un'offerta medio bassa. In questo segmento della distribuzione osserviamo i territori del Centro e del Mezzogiorno, più in particolare tutte le province del Lazio (con l'eccezione di Roma), dell'Abruzzo, del Molise e della Basilicata nonché la quasi totalità di quelle siciliane. In queste realtà l'interazione tra settore pubblico, privato e istituzioni non profit non riesce sempre a garantire un sostegno adeguato.

Quest'analisi comparata restituisce un quadro che, pur avendo come sfondo il divario Nord-Sud, ha portato in primo piano molte peculiarità territoriali. Per ogni realtà è stato possibile delineare i punti di forza e di debolezza delle diverse modalità di sostegno alla disabilità. I differenti modelli emersi possono essere tra loro comparati fornendo le indicazioni necessarie per l'adozione di politiche capaci di rispondere con maggior aderenza ai bisogni delle persone con disabilità.

6.10 Conclusioni

Nel nostro paese, il sistema di *welfare* per le disabilità poggia principalmente sui trasferimenti monetari e sull'offerta di assistenza di tipo residenziale e domiciliare. I trasferimenti costituiscono uno strumento di sostegno e rispondono, sostanzialmente, a un principio

risarcitorio per una menomazione fisica o un danno causato dall'attività lavorativa. L'assistenza di tipo residenziale è rivolta alle persone con problemi molto gravi, mentre quella domiciliare consente alle persone con disabilità di continuare a vivere in famiglia o nella propria abitazione. I dati analizzati mettono in luce che i trasferimenti monetari assorbono la maggior parte della spesa a favore delle persone con disabilità. Essi hanno, da un lato, ridotto il rischio di povertà delle famiglie ma, dall'altro, non hanno risolto il problema della deprivazione materiale di cui esse soffrono. Infatti, un elevato numero di famiglie, malgrado i trasferimenti, non dispone di beni strettamente necessari o non è in grado di condurre una vita autonoma. È questo il caso di quei 2 milioni circa di beneficiari di pensioni di disabilità che vivono con meno di mille euro lordi al mese e che, per vivere in modo autonomo, necessitano dell'assistenza da parte dei Comuni o dell'aiuto economico della famiglia.

Le risorse che il *welfare* italiano destina agli interventi di assistenza alla persona sono molto minori, soprattutto perché a determinarle sono i vincoli di bilancio degli Enti Locali piuttosto che i reali bisogni delle persone. Si spiega così anche la forte disomogeneità territoriale dell'offerta di servizi e strutture che vede in significativo svantaggio le regioni del Mezzogiorno.

Il *welfare* locale gioca, comunque, un ruolo centrale nell'assistenza alle persone con disabilità e sembra seguire strategie di intervento più mirate a migliorare la loro qualità della vita. Si può, infatti, interpretare in questo modo l'aumento sia della quota di spesa sociale dei Comuni per l'assistenza domiciliare, che è passata dal 14% del 2004 al 19% del 2016 sia della spesa dei Comuni finalizzata alla "formazione e inserimento lavorativo", che è cresciuta fino a un terzo della spesa complessiva e che testimonia la maggiore attenzione degli Enti locali per le strategie di inclusione sociale.

Una considerazione finale, suggerita anche dai risultati di questa nostra analisi, riguarda poi le ulteriori informazioni di cui sarebbe utile disporre per una valutazione più completa dell'impatto del *welfare* sulla vita delle persone con disabilità. Oggi, infatti, sappiamo poco di un insieme di attività che invece possono ridurre significativamente la disuguaglianza di opportunità. Ad esempio, sarebbe utile conoscere quante barriere architettoniche sono state abbattute in un anno da un comune o in un aeroporto e, in generale, quali e quanti servizi vengono offerti sul territorio, la percentuale di persone che li utilizzano, misurando eventualmente anche il livello di disomogeneità territoriale. I Censimenti economici, non più decennali ma permanenti, potrebbero assolvere a questa funzione da un punto di vista strutturale, attraverso una revisione delle attività economiche e un catalogo dei servizi più mirato al problema. Ciò consentirebbe di progettare sezioni specifiche del censimento rivolte alle scuole, università, comuni, regioni, enti strumentali etc. A oggi i censimenti economici sono già in grado di rilevare sul territorio le unità locali che erogano i servizi socio assistenziali (distinti in residenziali e socio residenziali) per forma giuridica (istituzioni pubbliche e private). Inoltre, per le sole istituzioni non profit è possibile indicare anche quali attività vengono dedicate prevalentemente o esclusivamente alle persone che presentano una qualche menomazione. Alcuni di questi indicatori potrebbero essere inseriti anche in alcuni domini del BES - Indicatori sul livello di benessere equo e sostenibile in Italia- che sono stati introdotti come parte integrante del DEF, il Documento di economia e finanza con cui il governo definisce le politiche pubbliche.

7. LE FAMIGLIE CON DISABILI: CONDIZIONI ECONOMICHE E RETI DI AIUTI¹

7.1 Introduzione

La disabilità di un singolo individuo si riflette sulle condizioni economiche e lo stile di vita di tutta la sua famiglia. Da una parte, essa può rendere più difficile trovare o conservare un'occupazione (cfr. Capitolo 3; Agovino, 2014; Parodi e Sciulli, 2008) e ottenere retribuzioni soddisfacenti; dall'altra può far aumentare significativamente le spese familiari, ad esempio quelle sanitarie, per l'assistenza specializzata, per l'acquisto di ausili sanitari, per l'eliminazione di eventuali barriere nell'abitazione (Mitra *et al.* 2017). Inoltre, è problematico per i familiari conciliare il lavoro con le attività di cura ed a soffrirne è spesso il lavoro retribuito (Groce *et al.*, 2011; Mussida e Sciulli, 2019), ciò vale soprattutto per le donne in quanto principali erogatrici di quelle attività (Naldini, 2014). Tutto ciò comporta che la presenza di un disabile, da un lato può ridurre le risorse economiche della famiglia e, dall'altro, ne condiziona l'uso; ne consegue un possibile abbassamento del tenore di vita dell'intera famiglia (Palmer, 2011; Sciulli e Parodi, 2019).

Il sistema di *welfare* può alleviare le eventuali condizioni di disagio delle famiglie con disabili, adottando sia politiche passive, volte cioè a compensare le ridotte capacità di reddito tramite trasferimenti sociali legati alla presenza di disabilità, sia politiche attive che hanno lo scopo di accrescere la capacità di reddito delle persone con disabilità, ad esempio facilitando la loro partecipazione al mercato del lavoro (Emery, 2016). Nel sistema di *welfare* italiano prevalgono le politiche di tipo passivo, infatti sono previste diverse forme di sostegno economico in caso di invalidità che limitano le capacità lavorative (cfr. Capitolo 6; Nazzaro, 2008). Alcune di esse sono di natura previdenziale, cioè vengono erogate in funzione (in parte o esclusivamente) del sistema contributivo (come l'assegno ordinario di invalidità o la pensione ordinaria di inabilità o la rendita di infortunio sul lavoro) e sono rivolte quindi a persone che hanno lavorato o ancora lavorano, e hanno perso o ridotto la propria capacità lavorativa; altre sono di natura assistenziale, ovvero erogate a persone in età attiva (tra 18 e 66 anni) con inabilità lavorativa totale e permanente che non percepiscono un reddito individuale superiore ad una determinata soglia (si tratta delle pensioni di invalidità che dopo i 66 anni vengono trasformate in assegno sociale), oppure a persone con patologie tali da determinare una riduzione della capacità lavorativa, indipendentemente dalla loro età o condizione reddituale (come le indennità di accompagnamento agli invalidi civili, ai non vedenti o non udenti civili, o le pensioni di guerra). Le diverse pensioni, inoltre, si possono ulteriormente articolare secondo la tipologia, gravità e transitorietà della invalidità, che deve essere comunque riconosciuta dal sistema sanitario e da quello pensionistico.

Accanto al sistema di *welfare*, che in Italia interviene a sostegno di invalidità gravi, la famiglia svolge un ruolo di ammortizzatore sociale verso i membri più fragili all'interno o all'esterno delle mura domestiche. Per soddisfare i bisogni di cura e assistenza di cui sono portatrici le famiglie con disabili, si attivano, infatti, le reti di aiuto informale o gratuito fornito da persone non coabitanti quali, prevalentemente, figli, genitori o fratelli, ma anche vicini e amici. Infatti, anche se il numero delle famiglie costituite al proprio interno da tre generazioni è basso, la maggior parte degli individui, come conseguenza dell'allungamento

¹ Hanno collaborato alla stesura del contributo Lucia Coppola, Romina Fraboni e Daniela Lo Castro.

della sopravvivenza, possiede una rete di parentela in cui sono compresenti tre generazioni che condividono diversi decenni del percorso di vita e sono inseriti in una complessa rete di legami. Allo stesso tempo però, la riduzione della fecondità determina una diminuzione del numero di figli e discendenti potenzialmente disponibili. Gli aiuti informali contribuiscono a sostenere le condizioni economiche delle famiglie con disabili, sia direttamente, fornendo un aiuto economico, sia indirettamente, erogando supporto per beni e servizi necessari nel vivere quotidiano, che altrimenti dovrebbero essere acquistati sul mercato.

Il contributo affronta il tema della disabilità proponendo un'analisi a livello familiare. Dopo aver fornito una rappresentazione delle principali tipologie familiari in cui vivono le persone con disabilità (paragrafo 7.2), ci si pone l'obiettivo di illustrare le condizioni di vita intese in senso ampio. In particolare, si vogliono individuare le principali dimensioni di disagio economico che queste famiglie si trovano ad affrontare e le strategie di sostegno sviluppate sia dallo stato sociale (paragrafo 7.3) sia dalle reti di aiuto informale tra famiglie (paragrafo 7.4).

I dati utilizzati si riferiscono alla popolazione nazionale residente in famiglia² e provengono dall'indagine EU-SILC (2017) per l'analisi delle condizioni economiche e dall'indagine su Famiglie, soggetti sociali e ciclo di vita (2016) per l'analisi delle caratteristiche delle famiglie con disabili e della rete familiare di sostegno e aiuto. Entrambe le indagini permettono di studiare le famiglie con disabili, cioè quelle in cui – come si è già detto - almeno un componente dichiara di avere gravi limitazioni, che durano da almeno sei mesi, nelle attività che le persone abitualmente svolgono.

7.2 Le strutture familiari

Nel 2016 in poco meno di una famiglia su 10 (il 9,1%, corrispondente a circa 2 milioni e 300 mila famiglie) viveva, in casa, una persona con limitazioni gravi, considerate tali perché durano, cioè, da almeno sei mesi e riguardano attività svolte abitualmente. Questa percentuale sale al 9,7% tra le persone sole, all'11,0% tra le coppie senza figli e senza altre persone, e al 22,1% tra le famiglie di un nucleo con isolati³, cioè con persone che in famiglia non hanno un partner, un genitore o un figlio celibe o nubile (Tavola 7.1). Poiché la disabilità coinvolge soprattutto la popolazione anziana, la maggiore incidenza di disabili si registra, appunto, nelle famiglie con almeno un anziano di 65 anni e più (il 16,7%). All'interno delle varie tipologie di famiglie con anziani, la presenza di un anziano gravemente limitato riguarda il 15,0% delle coppie senza figli e senza membri aggregati (cioè uno dei due partner è anziano e gravemente limitato), il 17,1% delle persone sole e il 25,6% delle famiglie di un nucleo (coppie, con o senza figli, e monogenitori) con isolati. Emerge, infine, un gruppo particolarmente vulnerabile, quello degli anziani che vivono soli, in cui la presenza di una grave limitazione cresce all'aumentare dell'età: 23,0% tra le persone ultra-settantacinquenni che vivono da sole (e la percentuale cresce con l'età).

2 Per quanto riguarda gli anziani in strutture residenziali cfr. Capitolo 6.

3 Due o più persone che vivono in famiglia costituiscono un nucleo quando sono legate da un rapporto di coppia (orizzontale) o un rapporto genitore-figlio, celibe o nubile (verticale). È possibile individuare famiglie senza nessun nucleo (persone sole, due sorelle/fratelli, etc.), con un solo nucleo (coppia o monogenitore) e famiglie con due o più nuclei (per esempio due fratelli che vivono insieme con rispettive mogli e/o figli). Inoltre le persone che vivono in famiglia ma non appartengono a nessun nucleo sono dette isolati o membri aggregati (ad es. l'anziano che vive con la famiglia del figlio).

7. Le famiglie con disabili: condizioni economiche e reti di aiuti

Tavola 7.1 - Famiglie con almeno una persona gravemente limitata per tipologia e presenza di anziani limitati (per 100 famiglie con le stesse caratteristiche)

	Totale famiglie	Famiglie con anziani
Famiglie senza nuclei	10,5	18,1
- Una persona sola	9,7	17,1
Famiglie con un nucleo	8,3	15,8
- Coppie senza figli senza isolati	11,0	15,0
- Coppie con figli senza isolati	4,6	11,7
- Monogenitore senza isolati	10,4	17,8
Nucleo senza altre persone	7,7	14,8
Nucleo con altre persone	22,1	25,6
Famiglie con due o più nuclei	15,2	17,5
Totale	9,1	16,7

Fonte: Istat, indagine su Famiglie, soggetti sociali e ciclo di vita

7.3 Le condizioni economiche

Per valutare le condizioni economiche delle famiglie, è necessario far riferimento alle diverse dimensioni della povertà e del disagio economico. Il reddito disponibile delle famiglie con disabili, e i differenziali rispetto al resto della popolazione, sono sicuramente indicativi di eventuali condizioni di svantaggio (paragrafi 7.3.1 e 7.3.2). Il reddito, tuttavia, può non essere una misura sufficiente delle condizioni di vita delle famiglie con disabili; esse, infatti, devono sopportare spese specifiche aggiuntive, come quelle per visite specialistiche, per medicine o per l'assistenza specializzata (paragrafo 7.3.4). Inoltre, possono avere ulteriori difficoltà nel tradurre le risorse economiche di cui dispongono nel godimento di beni e servizi necessari per uno stile di vita soddisfacente (Sen, 1997). Si rende, perciò, necessario considerare non soltanto gli indicatori di carattere strettamente monetario, come il rischio di povertà, ma anche quelli relativi alla deprivazione di beni e servizi essenziali (Hick, 2012) (paragrafo 7.3.3).

7.3.1 Redditi e rischio di povertà

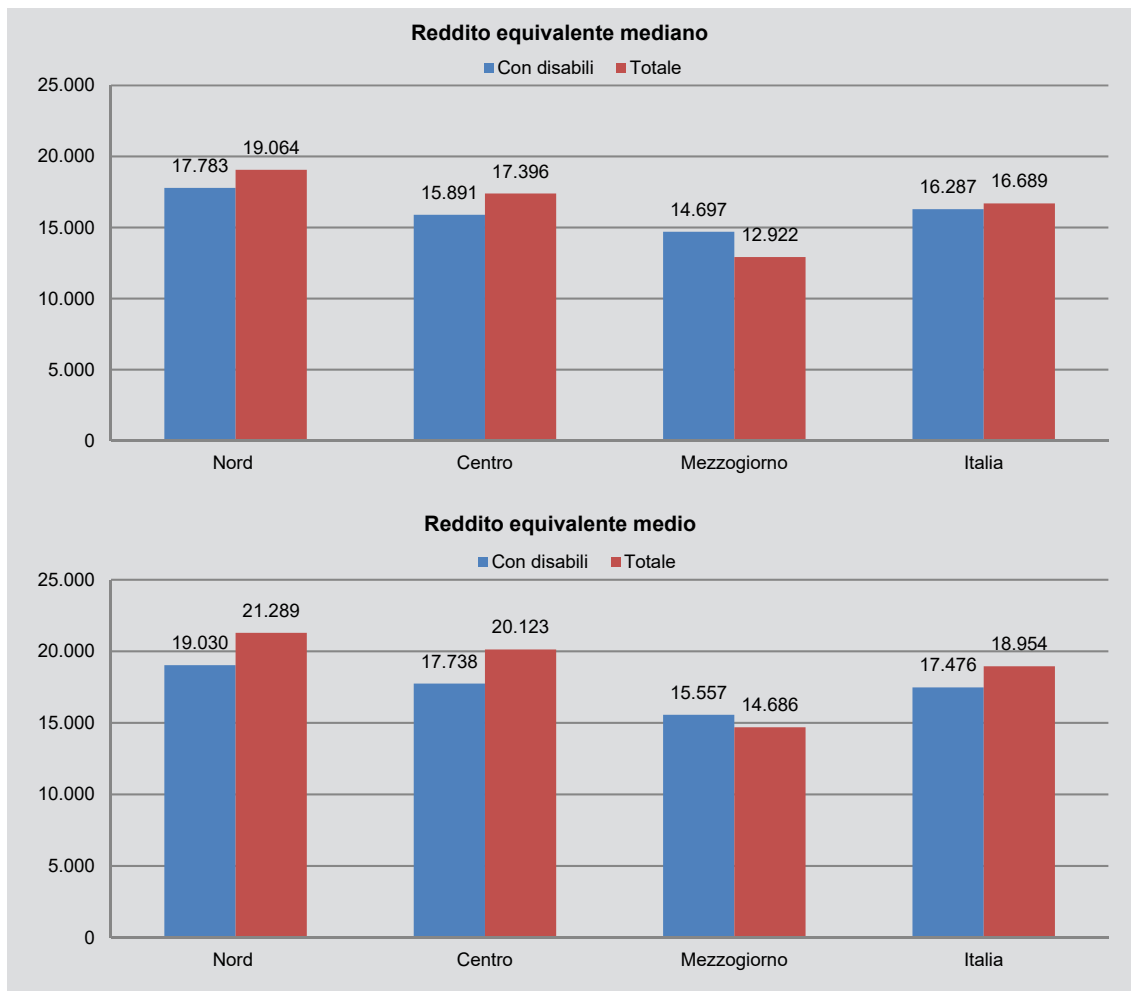
In Italia, nel 2017, le famiglie con disabili⁴ avevano un reddito equivalente⁵ medio e mediano pari rispettivamente a 17.476 e 16.287 euro l'anno, quindi inferiore, rispettivamente del 7,8% e del 2,4%, a quello nazionale⁶ (Grafico 7.1). Poiché la distribuzione del reddito in Italia è caratterizzata da forti differenziali territoriali, è necessario tenere conto del luogo di residenza. Un risultato rilevante è il seguente: nel Nord e nel Centro, dove i livelli di reddito delle famiglie sono generalmente più elevati, le famiglie con disabili hanno redditi disponibili inferiori a quelli medi o mediani. Nel Mezzogiorno, invece, le famiglie con disabili percepiscono redditi superiori ai livelli medi della stessa ripartizione, sebbene inferiori a quelli delle famiglie, con disabili e non, nel resto del Paese.

4 In tutto il paragrafo 7.3, si considerano famiglie con disabili quelle in cui almeno un componente di 16 anni o più dichiara di avere delle gravi limitazioni, che durano da almeno sei mesi, nelle attività che le persone abitualmente svolgono.

5 Si fa riferimento al reddito familiare disponibile equivalente, ovvero il reddito totale percepito dalla famiglia, diviso per la scala di equivalenza (OECD modificata), che consente di confrontare le risorse economiche di famiglie diverse per numero ed età dei componenti.

6 In tutto il capitolo si confrontano gli indicatori calcolati sulle sole famiglie con disabili con quelli calcolati sul totale delle famiglie residenti in Italia, incluse quelle con disabili.

Grafico 7.1 - Redditi equivalenti mediani e medi per tipologia di famiglia e ripartizione. Anno 2017, redditi 2016 (a)
(valori in euro)



Fonte: Istat, Indagine EU-SILC

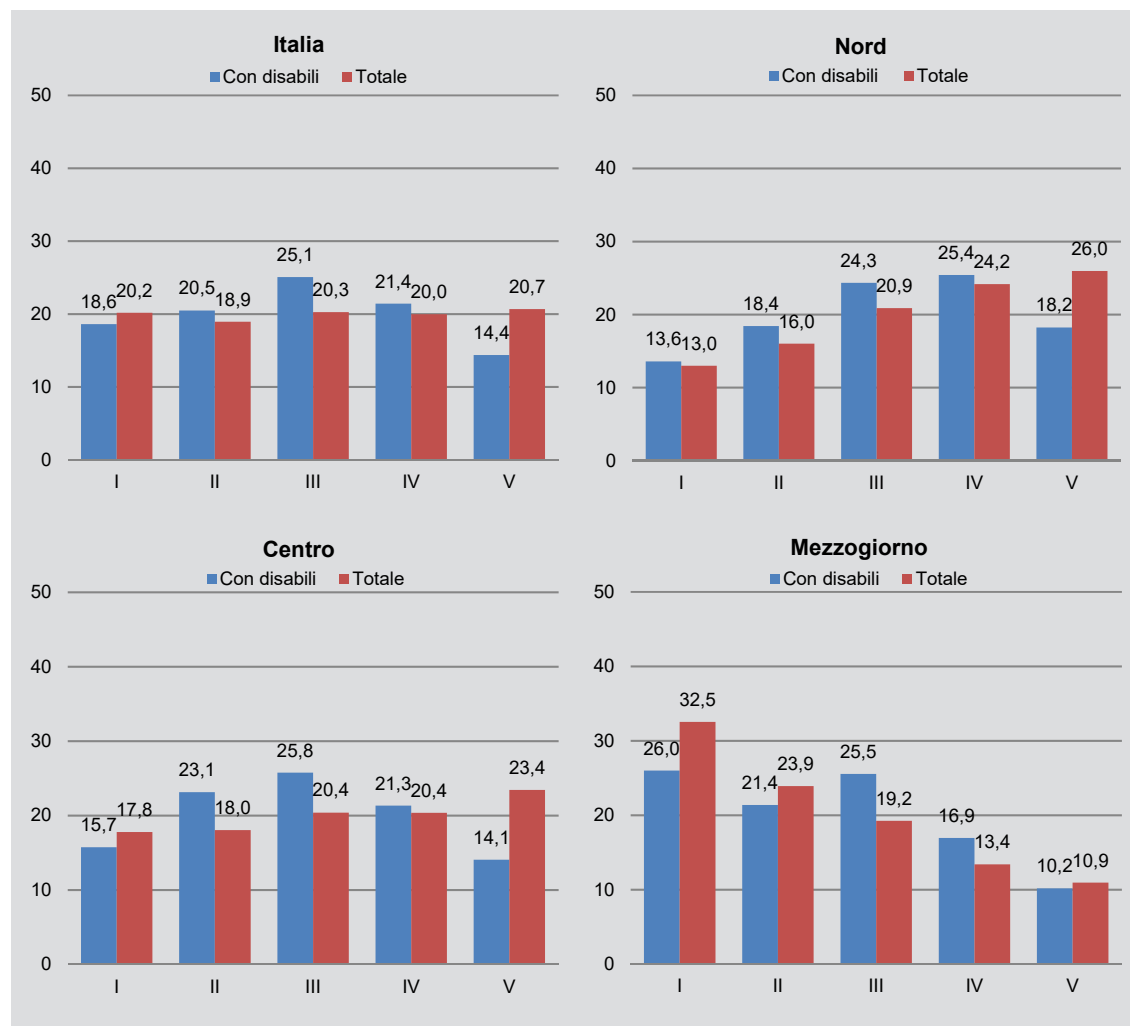
(a): L'Indagine EU-SILC rileva i redditi relativi all'anno solare precedente il momento dell'intervista.

Un quadro più preciso dei differenziali di reddito associati alla presenza di disabilità si ottiene osservando il quinto in cui sono collocate le famiglie con disabili nella distribuzione del reddito disponibile⁷ (Grafico 7.2). A livello nazionale le famiglie con disabili si collocano più frequentemente al centro della distribuzione dei redditi (25,1% è nel terzo quinto) e più raramente nel quinto più ricco (solo il 14,4%). Anche nel Nord e nel Centro, la quota di famiglie con disabili presenti nel quinto più ricco è inferiore alla corrispondente quota per tutte le famiglie (18,2% contro 26% al Nord; 14,1% contro 23,4% al Centro). Nel Mezzogiorno, invece, le due quote sono del tutto analoghe: 10,2% delle famiglie con disabili e 10,9% di tutte le famiglie. Tuttavia, dato che il reddito disponibile nel Mezzogiorno è decisamente inferiore a quello nel resto del Paese, la percentuale di famiglie nel quinto più ricco, con e senza disabili, è decisamente inferiore in questa ripartizione.

⁷ Poiché i quinti sono calcolati sulla distribuzione individuale di reddito equivalente a livello nazionale, le famiglie non risultano esattamente equidistribuite tra i quinti.

7. Le famiglie con disabili: condizioni economiche e reti di aiuti

Grafico 7.2 - Distribuzione delle famiglie secondo i quinti del reddito disponibile per ripartizione. Anno 2017, redditi 2016
(a) (valori percentuali)



Fonte: Istat, Indagine EU-SILC

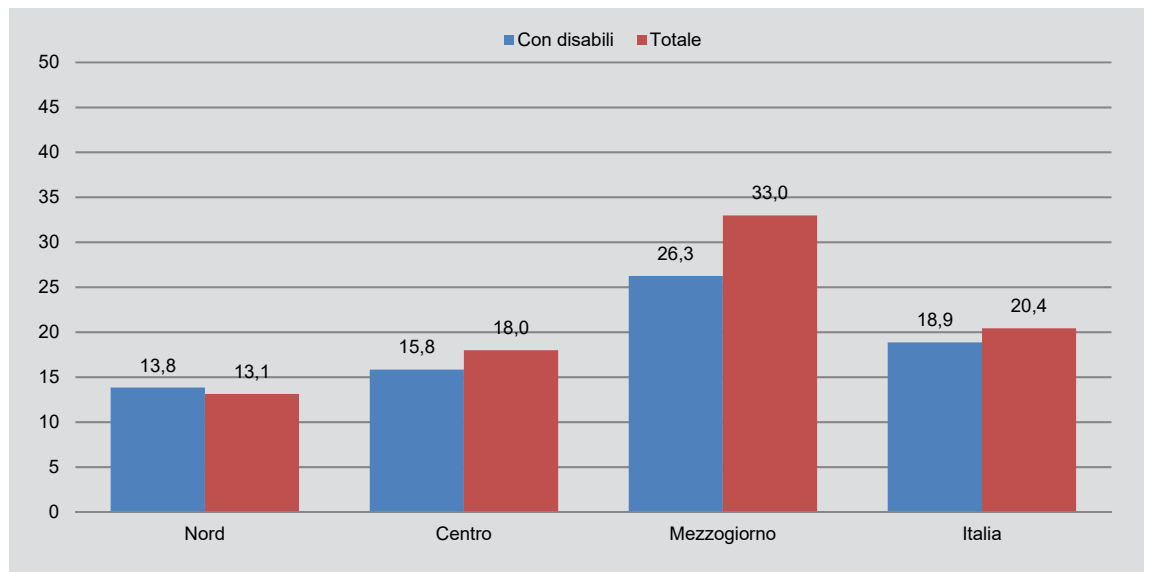
(a): L'Indagine EU-SILC rileva i redditi relativi all'anno solare precedente il momento dell'intervista.

Le famiglie con disabili mostrano livelli di rischio⁸ di povertà simili a quelli medi nazionali (rispettivamente il 18,9% delle famiglie con disabili e il 20,4% per tutte le famiglie). Anche in questo caso sono rilevanti i differenziali territoriali: al Nord il dato relativo alle famiglie con disabili è del tutto analogo a quello medio (rispettivamente il 13,8% e il 13,1%), al Centro è leggermente inferiore (rispettivamente il 15,8% e il 18,0%), mentre nel Mezzogiorno, dove l'incidenza del rischio di povertà è sensibilmente maggiore, la quota di famiglie con disabili a rischio di povertà è il doppio di quella del Nord, ma decisamente inferiore alla quota media nella stessa ripartizione: 26,3% contro 33,0% (Grafico 7.3). Secondo l'indicatore di rischio di povertà, quindi, i redditi percepiti dalle famiglie con disabili sono tali da determinare per queste famiglie livelli di disagio economico analoghi o addirittura più contenuti rispetto alle famiglie che vivono nella stessa ripartizione.

⁸ Il rischio di povertà è una misura di povertà relativa: in particolare, si definiscono a rischio di povertà le famiglie con un reddito disponibile equivalente inferiore alla soglia di povertà, fissata al 60% della mediana della distribuzione individuale del reddito equivalente disponibile.

Per valutare il ruolo del *welfare* nel determinare i livelli di reddito e nel ridurre il rischio di povertà delle famiglie con disabili, occorre esaminare i trasferimenti sociali legati alla disabilità. L'indagine italiana consente di individuare sia i trasferimenti di natura previdenziale, quali l'assegno di invalidità ai lavoratori e la rendita per infortunio sul lavoro, sia quelli di tipo assistenziale, quali la pensione agli invalidi civili, la pensione di guerra, e l'assegno di accompagnamento agli invalidi (cfr. Capitolo 6).

Grafico 7.3 - Famiglie a rischio di povertà per ripartizione. Anno 2017, redditi 2016 (a) (per 100 famiglie con le stesse caratteristiche)



Fonte: Istat, Indagine EU-SILC

(a): L'Indagine EU-SILC rileva i redditi relativi all'anno solare precedente il momento dell'intervista.

La quota di famiglie con disabili che riceve trasferimenti sociali legati alla disabilità è pari al 48,9% (Tavola 7.2); più precisamente, il 18,7% beneficia almeno di un trasferimento previdenziale e il 39,5% almeno di un trasferimento assistenziale. Tale quota raggiunge il valore più alto nel Mezzogiorno (57,2%) e quello più basso al Nord (40,3%) e le differenze sono dovute soprattutto ai trasferimenti assistenziali. Anche il numero medio di percettori tra le famiglie con disabili è maggiore nel Mezzogiorno.

Tavola 7.2 - Famiglie con disabili che ricevono trasferimenti legati alla disabilità e numero medio di percettori per famiglia, per tipologia di prestazione e ripartizione. Anno 2017, redditi 2016 (a) (valori percentuali e valori medi)

	Famiglie con disabili che ricevono pensioni di disabilità (%)			Numero medio di percettori per famiglia			Numero medio di componenti per famiglia
	Previdenziale	Assistenziale	Totale	Previdenziale	Assistenziale	Totale	
Nord	16,0	31,2	40,3	0,17	0,32	0,44	2,10
Centro	20,2	39,7	51,6	0,21	0,42	0,56	2,21
Mezzogiorno	20,9	48,7	57,2	0,22	0,52	0,64	2,30
Italia	18,7	39,5	48,9	0,20	0,42	0,54	2,20

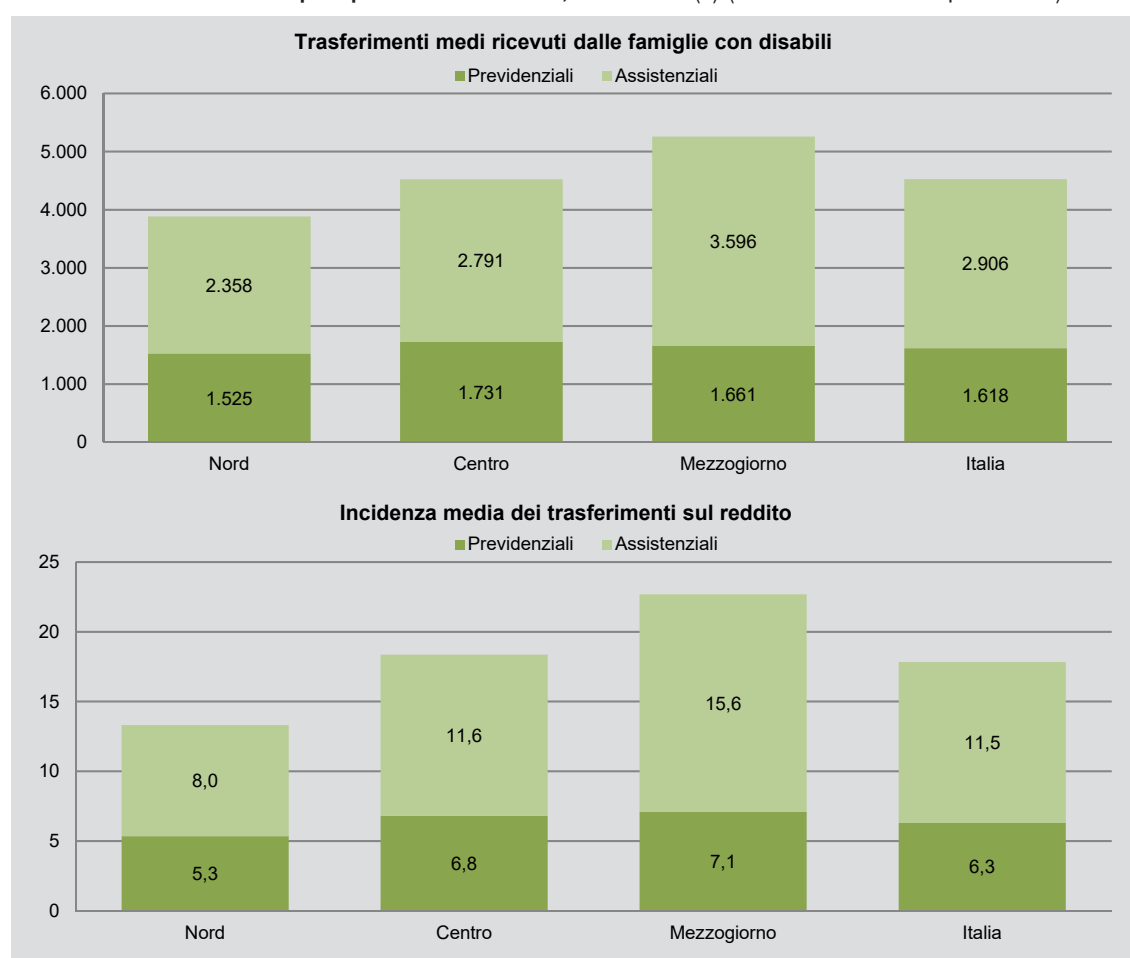
Fonte: Istat, Indagine EU-SILC

(a): L'Indagine EU-SILC rileva i redditi relativi all'anno solare precedente il momento dell'intervista.

7. Le famiglie con disabili: condizioni economiche e reti di aiuti

Questi trasferimenti contribuiscono in modo consistente al reddito complessivo delle famiglie con disabili, che ricevono in media 4.524 euro⁹, con oscillazioni tra i 3.883 euro del Nord e i 5.257 del Mezzogiorno (Grafico 7.4). I benefici di natura assistenziale sono più elevati di quelli previdenziali, soprattutto nel Mezzogiorno. Anche l'incidenza relativa di questa componente di reddito sul reddito totale familiare (17,8% a livello nazionale) è maggiore al Sud e nelle Isole (22,7%) rispetto alle altre due ripartizioni (13,3% nel Nord e 18,4% nel Centro).

Grafico 7.4 - Media dei trasferimenti sociali legati alla disabilità percepiti dalle famiglie con disabili e incidenza sul reddito familiare per ripartizione. Anno 2017, redditi 2016 (a) (valori in euro e valori percentuali)



Fonte: Istat, Indagine EU-SILC

(a): L'Indagine EU-SILC rileva i redditi relativi all'anno solare precedente il momento dell'intervista.

Se le famiglie con disabili non ricevessero tali trasferimenti, i livelli di reddito medio e mediano diminuirebbero sensibilmente (Tavola 7.3) e si osserverebbe un incremento notevole del rischio di povertà delle famiglie con disabili, sia a livello nazionale (dal 18,9% al 34,4%) sia in ciascuna delle tre ripartizioni (Grafico 7.5), soprattutto nel Mezzogiorno dove quasi una famiglia su due sarebbe a rischio di povertà (46,9%).

⁹ I valori medi sono calcolati su tutte le famiglie con disabili, incluse quelle che non percepiscono alcun trasferimento. Se si considerano solo quelle che percepiscono almeno un trasferimento, sale a 9.251 euro in media e 6.144 euro in mediana. Tale valore non è direttamente confrontabile con quello nel paragrafo 6.3 che fa riferimento agli importi lordi delle pensioni e alla distribuzione per pensione e non per famiglia.

Tavola 7.3 - Reddito equivalente medio e mediano delle famiglie con disabili, con e senza trasferimenti, per ripartizione. Anno 2017, redditi 2016 (a) (valori in euro e variazioni percentuali)

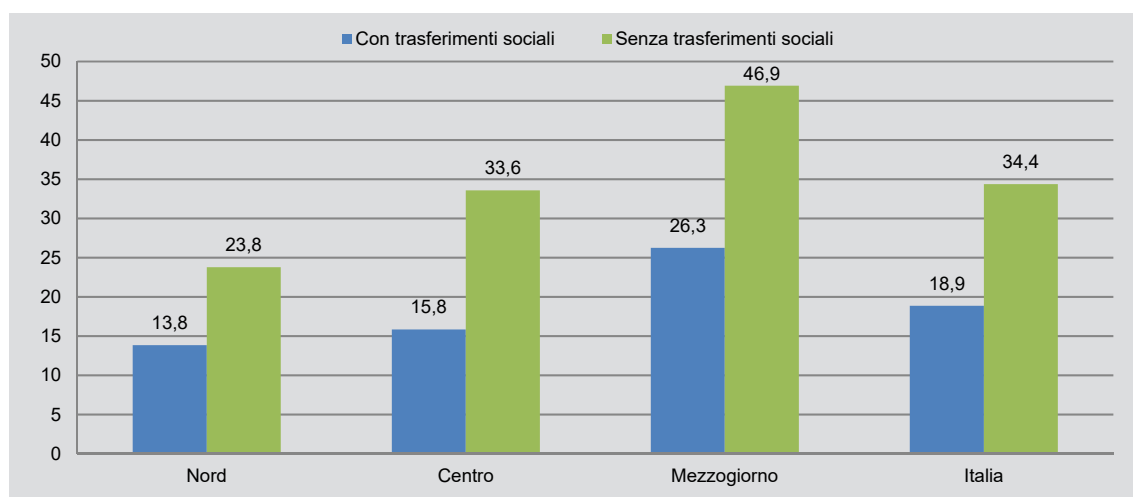
	Reddito equivalente medio		Riduzione % in assenza di trasferimenti	Reddito equivalente mediano		Riduzione % in assenza di trasferimenti
	Senza i trasferimenti	Con i trasferimenti		Senza i trasferimenti	Con i trasferimenti	
Nord	16.387	19.030	13,9	15.834	17.783	11,0
Centro	14.709	17.738	17,1	12.873	15.891	19,0
Mezzogiorno	12.098	15.557	22,2	10.680	14.697	27,3
Italia	14.451	17.476	17,3	12.877	16.287	20,9

Fonte: Istat, Indagine EU-SILC.

(a): L'Indagine EU-SILC rileva i redditi relativi all'anno solare precedente il momento dell'intervista.

I trasferimenti del *welfare* appaiono, quindi, essenziali per ridurre il rischio di povertà delle famiglie con disabili. Tuttavia, come si è detto e come vedremo meglio tra breve, per valutare lo stile di vita delle famiglie con disabilità non basta guardare al solo reddito monetario su cui possono contare.

Grafico 7.5 - Famiglie con disabili a rischio di povertà, con e senza i trasferimenti sociali per ripartizione. Anno 2017, redditi 2016 (a) (per 100 famiglie con le stesse caratteristiche)



Fonte: Istat, Indagine EU-SILC

(a): L'Indagine EU-SILC rileva i redditi relativi all'anno solare precedente il momento dell'intervista.

7.3.2 Disabilità e redditi delle famiglie con anziani¹⁰

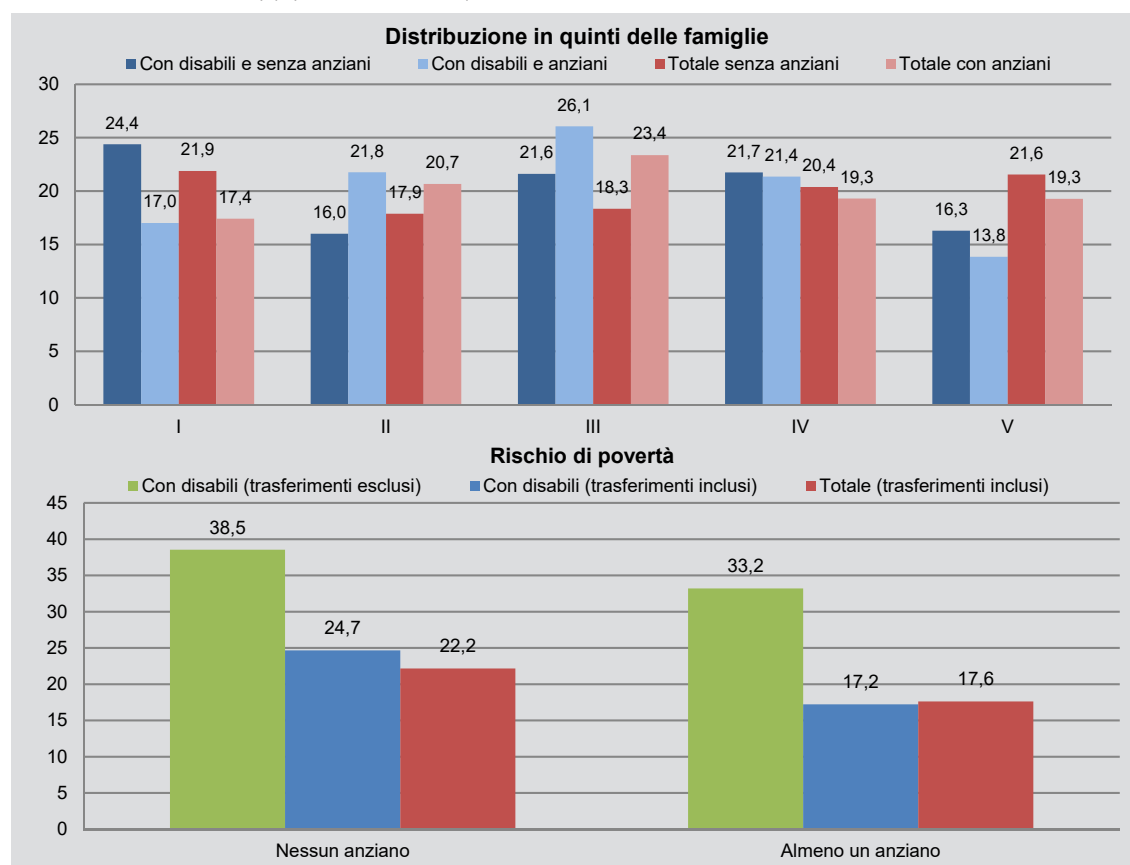
La presenza di anziani nelle famiglie rappresenta, da un lato un elemento di vulnerabilità per via di una maggiore incidenza della disabilità, dall'altro un fattore protettivo dal rischio di povertà, grazie al contributo che le loro pensioni apportano al reddito familiare (Istat, 2018). La distribuzione in quinti, infatti, mostra che le famiglie con disabili e almeno un anziano più spesso si collocano al centro della distribuzione (26,1% contro il 21,6% delle famiglie con disabili e senza anziani e il 23,4% delle famiglie con anziani a livello nazionale) (Grafico 7.6). Le famiglie con disabili e senza anziani, invece, si trovano più frequentemente nel quinto più povero (24,4% contro il 17% delle famiglie con disabili e anziani e il 21,9% delle famiglie senza anziani a livello nazionale). Le famiglie con anziani, inoltre, mostrano livelli di rischio di povertà più contenuti anche in presenza di un disabile; tale rischio raddoppierebbe in caso di assenza di trasferimenti sociali.

¹⁰ Si definiscono famiglie con anziani quelle con almeno un componente di 65 anni o più, che sia disabile o meno.

7. Le famiglie con disabili: condizioni economiche e reti di aiuti

Rispetto alle famiglie con anziani, quelle senza anziani sembrano mostrare condizioni di maggior disagio economico, che si acuisce ulteriormente in presenza di un disabile in famiglia. Sono infatti proprio le famiglie con disabili ma senza anziani che più spesso si trovano a rischio di povertà (24,7%), e che raggiungerebbero i livelli di rischio di povertà più elevati in caso di assenza di trasferimenti sociali (38,5%).

Grafico 7.6 - Distribuzione in quinti e rischio di povertà delle famiglie con disabili per tipologia familiare. Anno 2017, redditi 2016 (a) (valori percentuali)



Fonte: Istat, Indagine EU-SILC

(a): L'Indagine EU-SILC rileva i redditi relativi all'anno solare precedente il momento dell'intervista.

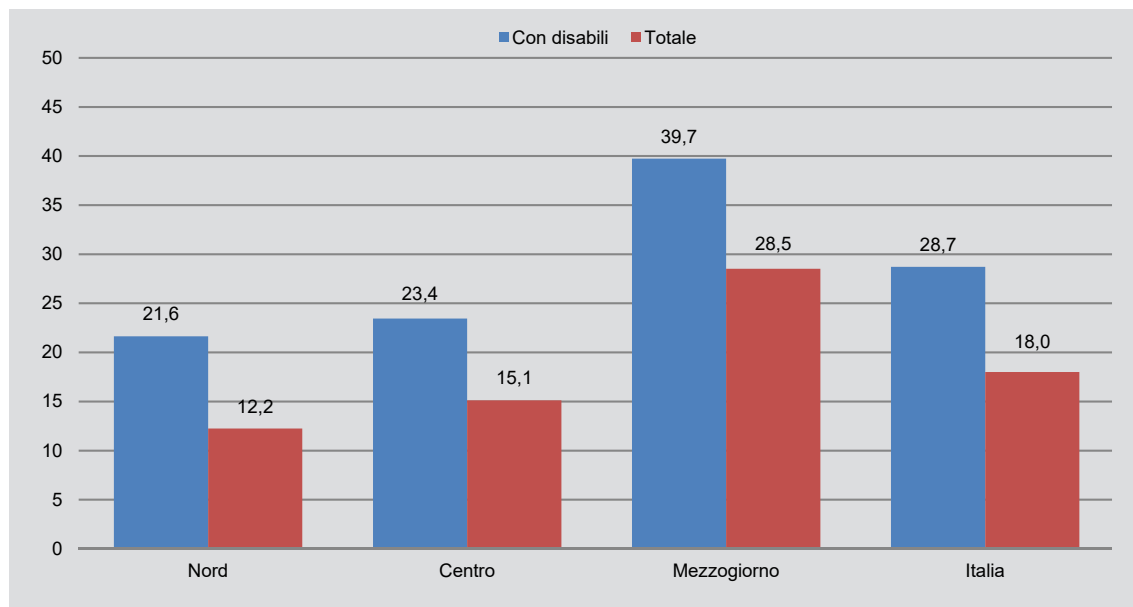
7.3.3 La capacità di acquisire beni e servizi necessari

Il reddito disponibile, come si è più volte detto, è solo un mezzo per raggiungere un livello di vita adeguato. È quindi necessario valutare se le famiglie con persone disabili, pur non mostrando particolare disagio in termini di reddito monetario, siano effettivamente in grado di acquisire i beni e servizi usualmente ritenuti necessari per una vita dignitosa. A tal fine, utilizzeremo l'indicatore di deprivazione materiale, che segnala la percentuale di famiglie che non possono permettersi almeno tre di nove beni e servizi essenziali¹¹.

¹¹ Si definiscono in deprivazione materiale le famiglie che presentano 3 dei nove segnali di disagio: (1) essere in arretrato nel pagamento di bollette, affitto, mutuo o altro tipo di prestito; (2) non poter riscaldare adeguatamente l'abitazione; (3) non poter sostenere spese impreviste di 800 euro; (4) non potersi permettere un pasto adeguato almeno una volta ogni due giorni, cioè con proteine della carne, del pesce o equivalente vegetariano; (5) non potersi permettere una settimana di vacanza all'anno lontano da casa; (6) non potersi permettere un televisore a colori; (7) non potersi permettere una lavatrice; (8) non potersi permettere un'automobile; (9) non potersi permettere un telefono.

In effetti, l'indicatore di deprivazione materiale mette in evidenza una condizione di maggior disagio economico delle famiglie con disabili: il 28,7% di esse è in condizione di deprivazione materiale contro il 18% medio nazionale (Grafico 7.7). A differenza del rischio di povertà, i livelli di deprivazione materiale delle famiglie con disabili sono più alti di quelli medi in tutte le ripartizioni, quindi anche nel Mezzogiorno dove quasi il 40% delle famiglie con disabili non può permettersi beni e servizi necessari.

Grafico 7.7 - Famiglie in condizione di deprivazione materiale. Anno 2017 (per 100 famiglie con le stesse caratteristiche)

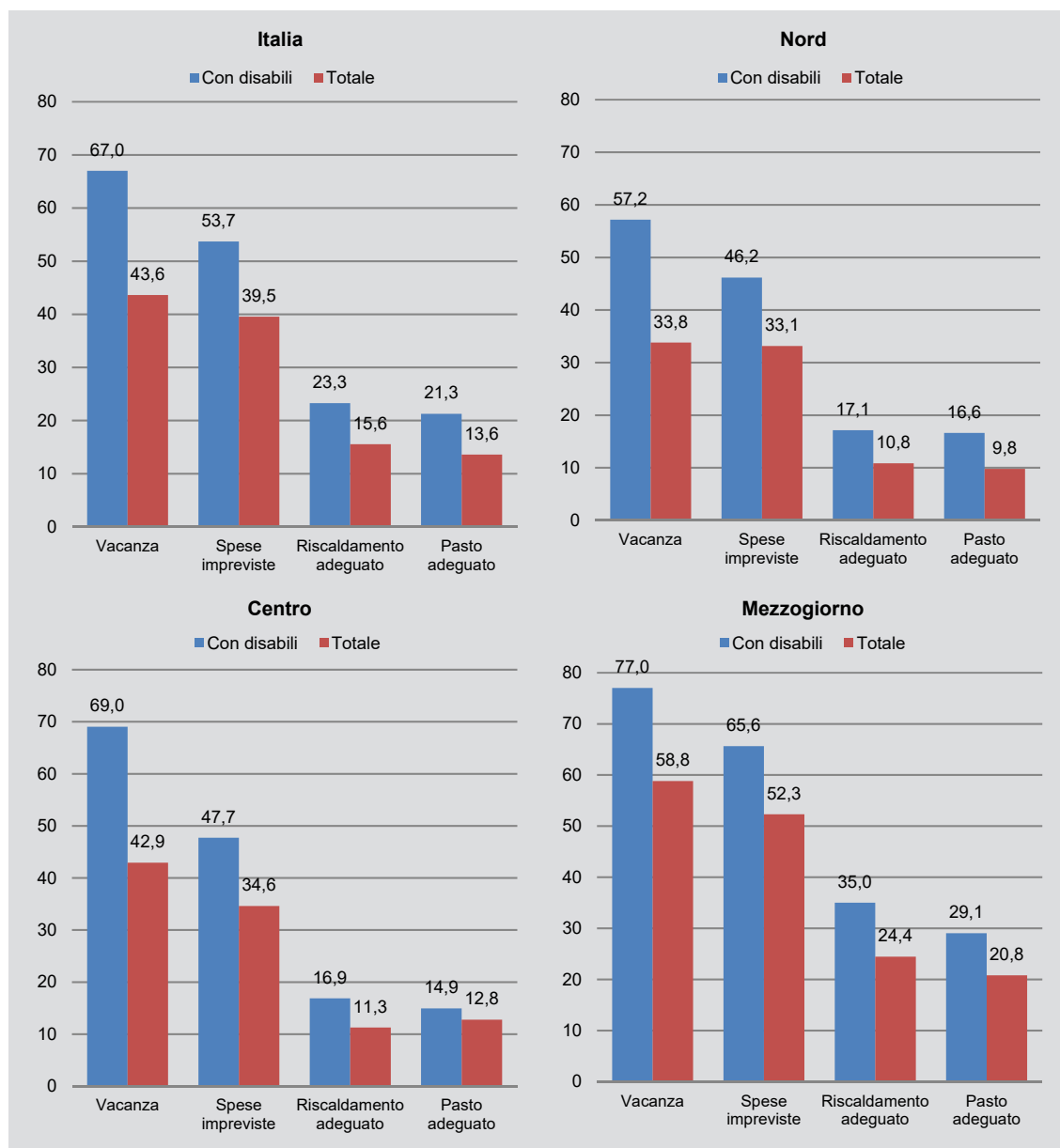


Fonte: Istat, Indagine EU-SILC

In generale, i segnali di deprivazione più rilevanti per le famiglie con disabili sono: non potersi permettere una settimana di vacanza all'anno lontano da casa (67% contro 43,6% delle famiglie italiane), non essere in grado di affrontare una spesa imprevista di 800 euro (53,7%, con punte del 65,6% nel Mezzogiorno, contro il 39,5% medio nazionale), non potersi permettere di riscaldare adeguatamente l'abitazione (più del 20% contro il 15,6%) e non potersi permettere un pasto adeguato (cioè con proteine della carne, del pesce o equivalente vegetariano) almeno una volta ogni due giorni (il 21,3%, che sale a quasi un terzo nel Mezzogiorno, contro 13,6% a livello nazionale) (Grafico 7.8).

Per valutare la capacità delle famiglie di trasformare le risorse economiche in uno stile di vita adeguato, si può considerare anche il grado di difficoltà con cui le famiglie "arrivano a fine mese" (Grafico 7.9). Il 43,6% delle famiglie con disabili dichiara di arrivare a fine mese con difficoltà (grave o meno), con una variabilità territoriale tra il 35,9% nel Nord e il 52,2% nel Mezzogiorno, evidenziando un disagio decisamente maggiore per queste famiglie. In particolare, nel Nord e Centro le famiglie con disabili che dichiarano di arrivare a fine mese con grande difficoltà sono circa il doppio dei livelli medi relativi a tutte le famiglie residenti nella ripartizione corrispondente (rispettivamente il 13,8% e l'11,6% contro il 5,5% e il 5,9%). Nel Mezzogiorno una famiglia con disabili su cinque arriva a fine mese con grande difficoltà.

Grafico 7.8 - Segnali di deprivazione materiale per ripartizione. Anno 2017 (per 100 famiglie con le stesse caratteristiche)

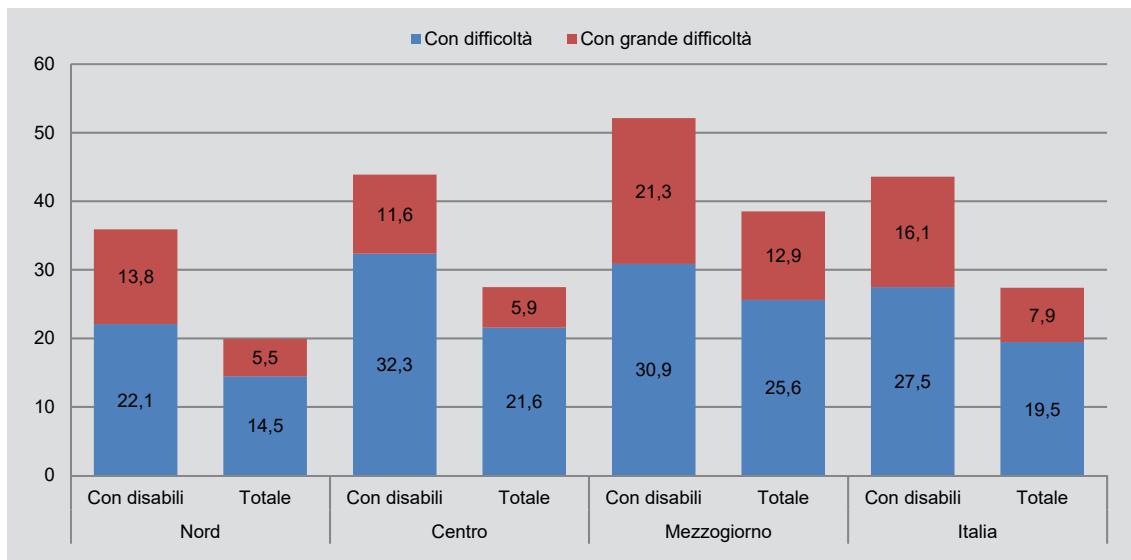


Fonte: Istat, Indagine EU-SILC

Come nel caso del rischio di povertà, le famiglie con disabili e senza anziani si trovano più frequentemente in condizioni di disagio in termini di deprivazione materiale rispetto alle famiglie con disabili ed anziani (36,5% dei casi, contro il 26,5%). Un maggior disagio di queste famiglie è confermato anche dai singoli segnali di deprivazione, con l'eccezione della settimana di vacanza, per cui si osserva una deprivazione leggermente inferiore tra le famiglie con disabili e senza anziani, ma comunque notevolmente più elevata rispetto alle famiglie senza disabili (Grafico 7.10).

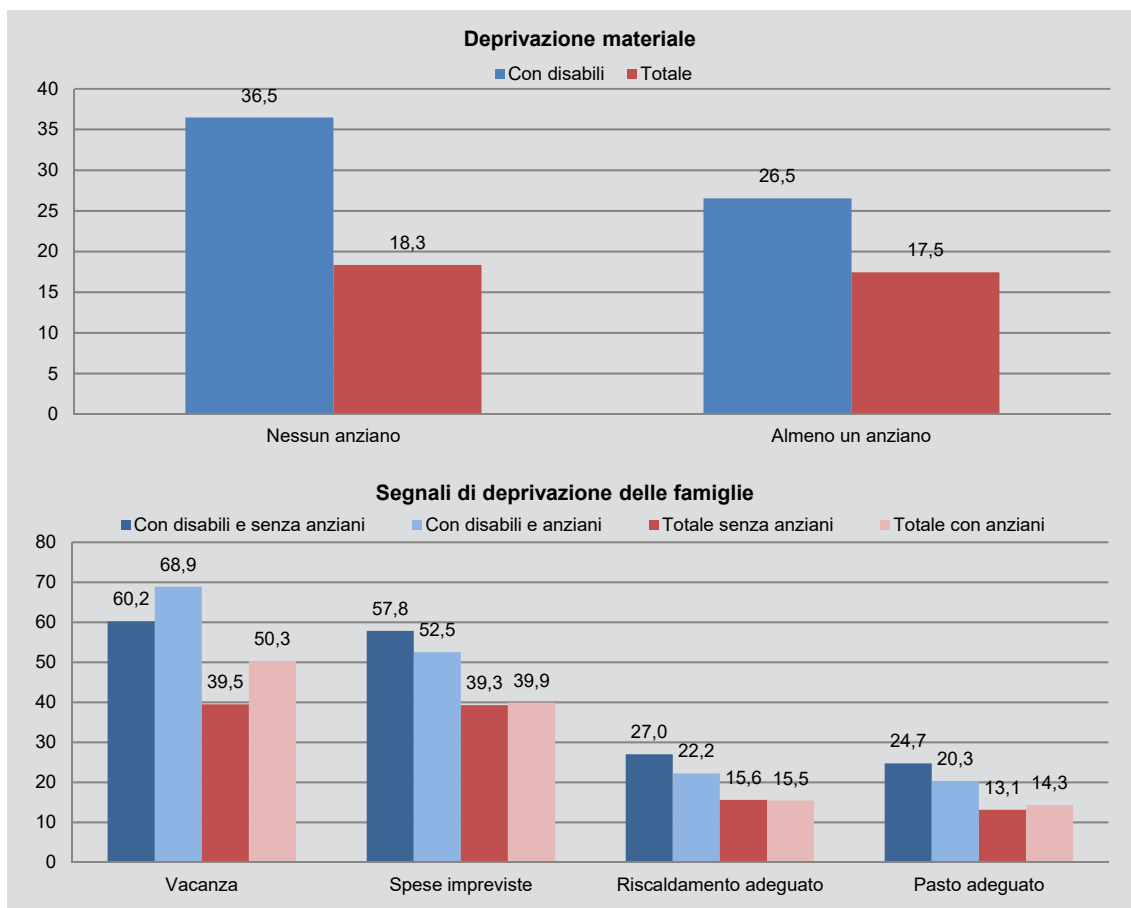
Le famiglie con disabili e senza anziani manifestano anche maggiori difficoltà ad arrivare a fine mese: il 27,4% dichiara di arrivarci con grande difficoltà, contro il 12,9% delle famiglie con disabili ed anziani (Grafico 7.11).

Grafico 7.9 - Grado di difficoltà ad arrivare a fine mese per ripartizione. Anno 2017 (per 100 famiglie con le stesse caratteristiche)

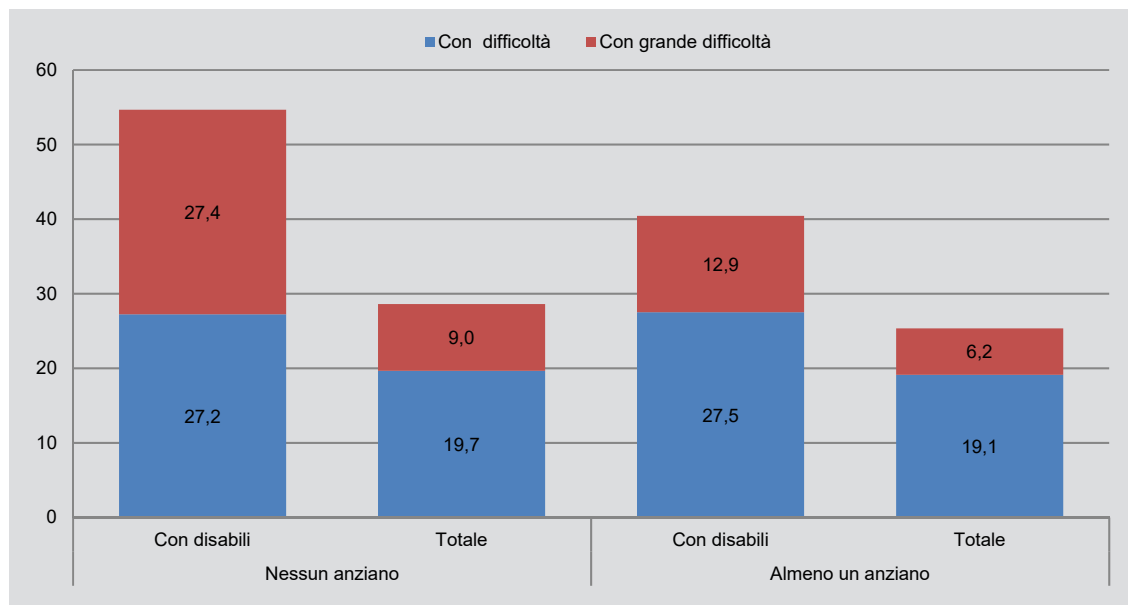


Fonte: Istat, Indagine EU-SILC

Grafico 7.10 - Deprivazione materiale e segnali per tipologia familiare. Anno 2017 (per 100 famiglie con le stesse caratteristiche)



Fonte: Istat, Indagine EU-SILC

Grafico 7.11 - Grado di difficoltà ad arrivare a fine mese per presenza di disabili e anziani. Anno 2017 (per 100 famiglie con le stesse caratteristiche)

Fonte: Istat, Indagine EU-SILC

Dal complesso di questi dati emerge qui la maggiore difficoltà delle famiglie con disabili di condurre uno stile di vita adeguato e conforme a quello del resto della popolazione. È importante notare che tra gli indicatori non monetari di disagio presi in considerazione, alcuni riguardano bisogni che, se non soddisfatti, possono incidere negativamente sulle condizioni di salute presenti e future, sia dei disabili che degli altri componenti familiari (Pinilla-Roncancio, 2015); si pensi, ad esempio, alla possibilità di riscaldare adeguatamente l'abitazione o permettersi un pasto proteico ogni due giorni. Si è visto anche che tra le famiglie con disabili, vivono in condizioni di maggior disagio quelle residenti nel Mezzogiorno, dove i livelli di reddito sono generalmente più contenuti, e quelle senza anziani, ovvero con tutti i componenti familiari in età attiva.

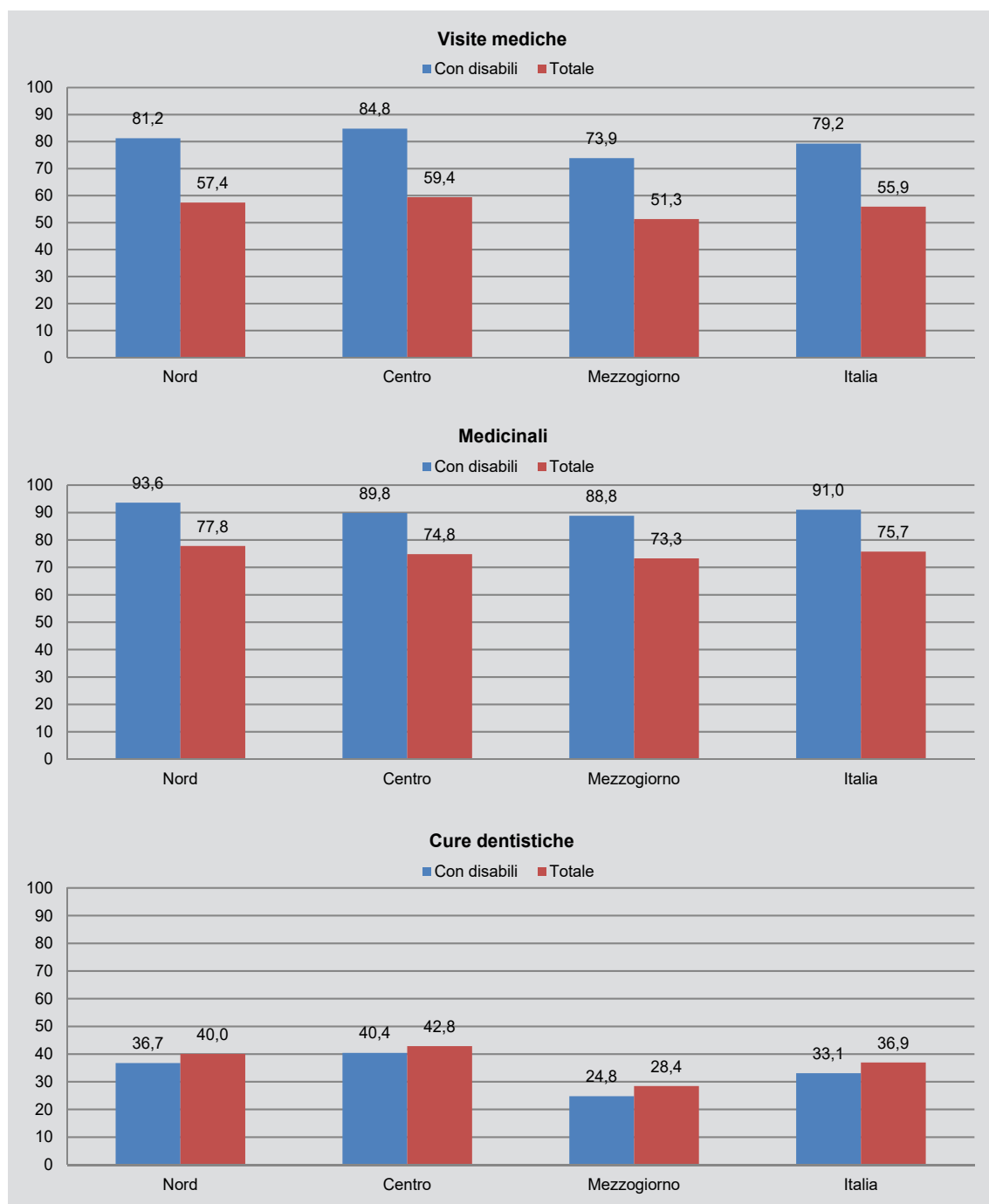
7.3.4 Le spese mediche e i servizi di assistenza

Nonostante i trasferimenti sociali contrastino il rischio di povertà delle famiglie con disabili, le risorse economiche disponibili risultano insufficienti a garantire loro uno stile di vita adeguato. La ragione principale è la necessità di acquisire beni e servizi per fare fronte alle esigenze mediche e sanitarie indotte dalla disabilità stessa. Tali spese sono incompressibili e mostrano una scarsa variabilità territoriale, a fronte invece dei notevoli differenziali osservati in termini di reddito disponibile (Solipaca, 2007). Ne consegue che, per le famiglie con disabili, si riduce la capacità di spesa per altri beni e servizi essenziali. Diversi studi hanno infatti dimostrato come i costi indotti dalla presenza di una disabilità rendano necessarie risorse economiche significativamente maggiori per poter condurre lo stesso stile di vita di una famiglia senza disabili (Mitra *et al.*, 2017; Morciano *et al.*, 2012; Rosano *et al.*, 2009).

Il modulo ad hoc dell'indagine EU-SILC, rilevato nel 2017 e dedicato ad un approfondimento sulle condizioni di salute di adulti e bambini, consente di valutare quante famiglie abbiano sostenuto costi per visite mediche e accertamenti, per l'acquisto di medicinali,

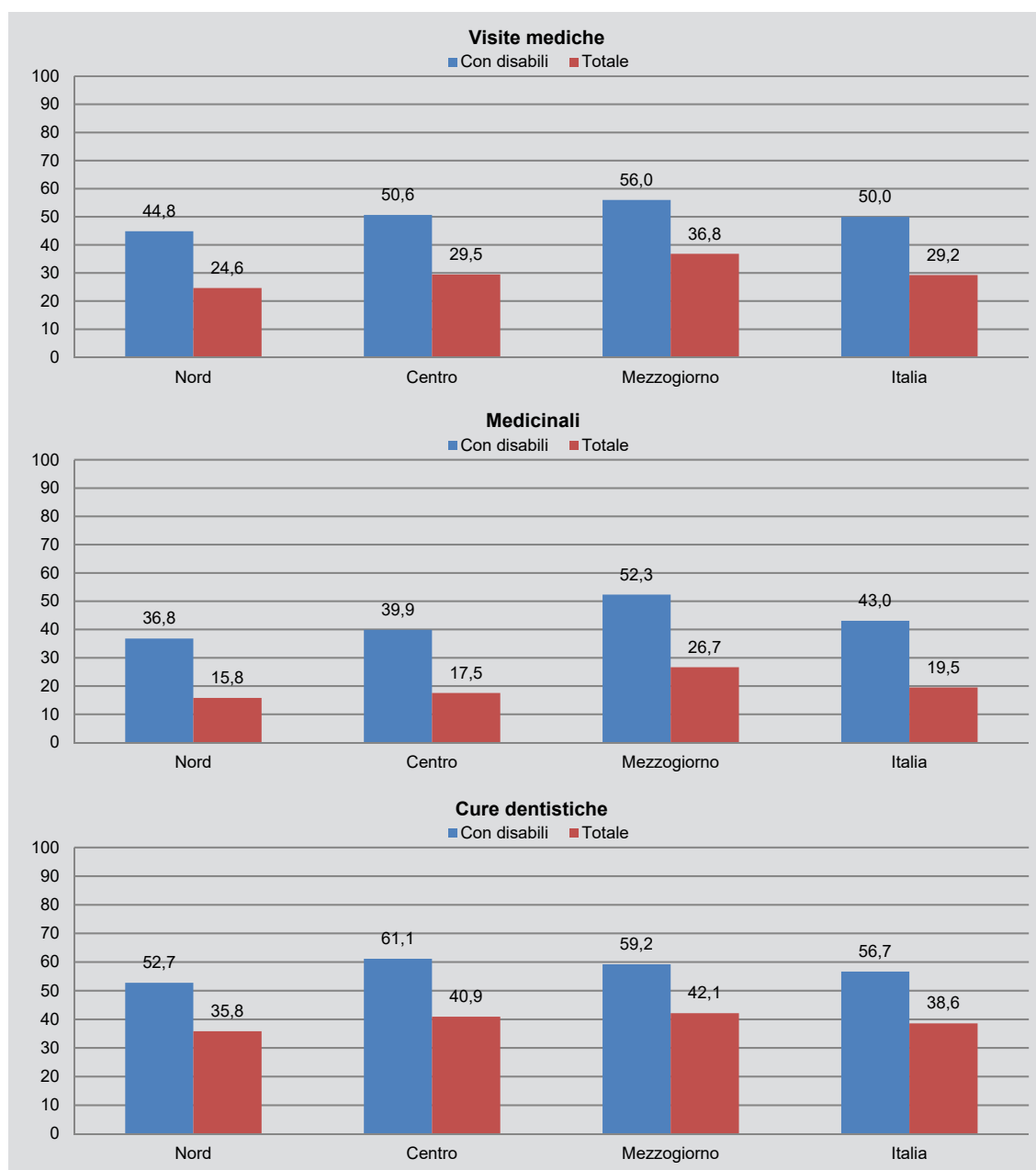
e per cure dentistiche e in che misura tali spese abbiano rappresentato un onere per la famiglia (Commissione Europea, 2016). Le famiglie con disabili più frequentemente si trovano a sostenere costi per spese mediche e medicinali (rispettivamente nel 79,2% contro il 55,9% osservato a livello nazionale e il 91% rispetto al 75,7% nazionale) e poco meno frequentemente per cure dentistiche (33,1% delle famiglie con disabili rispetto al 36,9% delle famiglie italiane) (Grafico 7.12).

Grafico 7.12 - Famiglie che sostengono costi per visite mediche e accertamenti, per medicinali e per cure dentistiche per ripartizione. Anno 2017 (per 100 famiglie con le stesse caratteristiche)



Tutte queste voci di spesa hanno un'incidenza maggiore sulle famiglie con disabili e molto spesso rappresentano per esse un onere pesante: per una famiglia con disabili su due le spese per visite specialistiche e accertamenti diagnostici sono un onere pesante (contro il 29,2% delle famiglie residenti in Italia), il 43% ritiene che siano un onere pesante anche le spese per medicinali (contro il 19,5% a livello medio nazionale), e il 56,7% trova onerose le spese per cure dentistiche (contro il 38,6% osservato a livello nazionale) (Grafico 7.13). Il disagio cresce dal Nord al Mezzogiorno, ma i differenziali in termini relativi tra le famiglie con disabili e i livelli medi sono maggiori al Nord e al Centro.

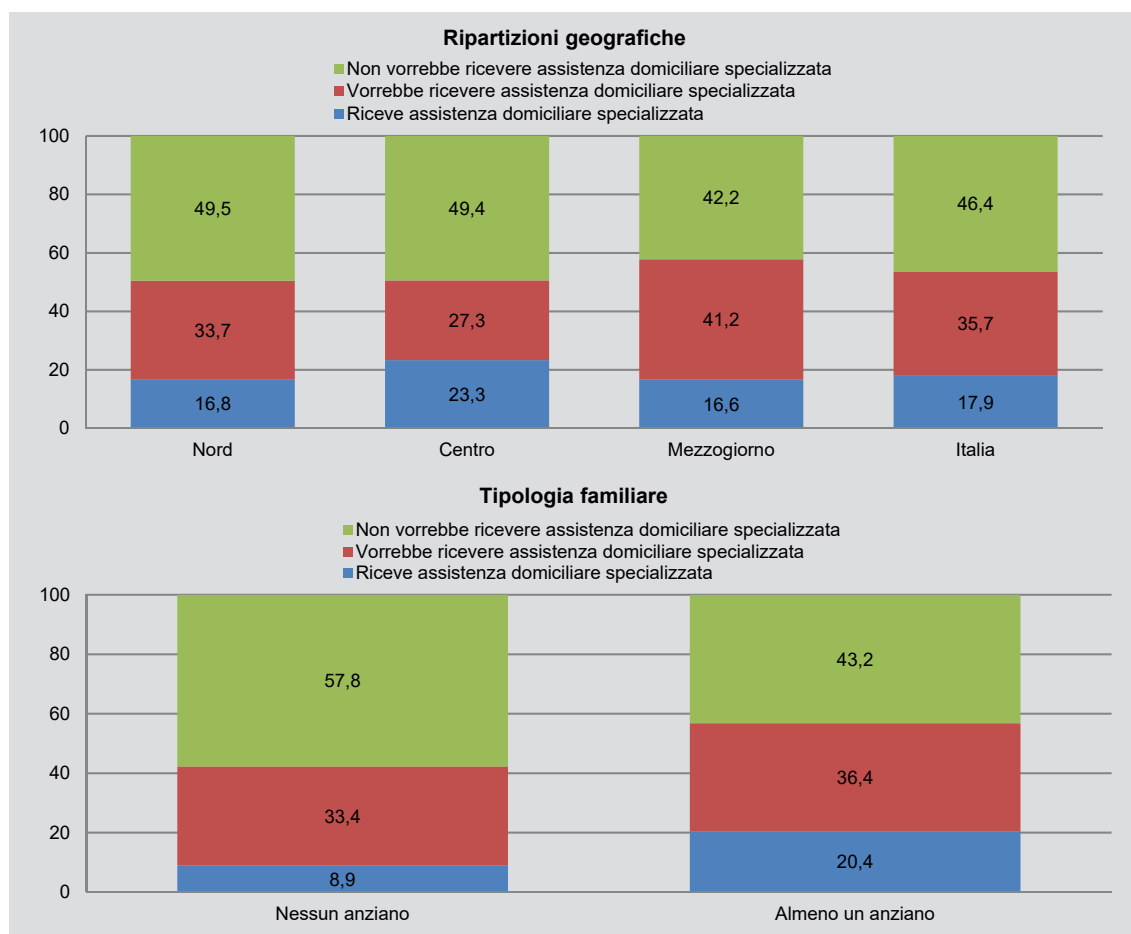
Grafico 7.13 - Famiglie che dichiarano che i costi per le visite mediche e accertamenti, per i medicinali e per le cure dentistiche rappresentano un carico pesante, per ripartizione. Anno 2017 (per 100 famiglie con le stesse caratteristiche)



Il modulo ad hoc dell'indagine EU-SILC, rilevato nel 2016 e dedicato ad un approfondimento sull'accesso ai servizi, tra cui quelli sanitari, consente di valutare quante delle famiglie con disabili abbiano bisogno di assistenza a causa di problemi di salute di lunga durata di almeno un componente e in che misura questa esigenza venga soddisfatta da personale specializzato. Tra le famiglie con disabili, solo la metà (il 50,8%) dichiara che almeno un componente familiare ha bisogno di assistenza a causa di problemi di salute di lunga durata (con un'incidenza minore al Nord e al Centro, rispettivamente il 46,2% e il 47,1%, e maggiore al Sud e nelle Isole, ovvero il 57,9%).

Tra queste solo il 17,9% riceve assistenza domiciliare specializzata, di cui circa la metà a titolo gratuito¹². Una quota pari al 35,7% vorrebbe riceverla ma o non può permettersela o il tipo di assistenza necessaria non è disponibile (rispettivamente nel 47,6% e nel 29,7% dei casi). Ciò segnala un fenomeno grave: le difficoltà di accesso a servizi necessari per le famiglie che devono affrontare disabilità gravi, soprattutto nel Mezzogiorno, dove la percentuale delle famiglie che vorrebbe ricevere assistenza specializzata ma non la riceve raggiunge il 41,2% delle famiglie (Grafico 7.14). Tra le famiglie con disabili, quelle senza

Grafico 7.14 - Famiglie con disabili che dichiarano di aver bisogno di assistenza a causa di problemi di salute di lunga durata, per presenza o bisogno di assistenza domiciliare specializzata, ripartizione e tipologia familiare. Anno 2016 (per 100 famiglie che dichiarano di aver bisogno di assistenza)



Fonte: Istat, Indagine EU-SILC

¹² Il 51,8% delle famiglie che ricevono assistenza domiciliare specializzata non sostiene costi.

anziani ricevono assistenza specializzata molto raramente¹³. È rilevante notare che il 46,4% delle famiglie che dichiara di aver bisogno di assistenza non ritiene però di aver bisogno di assistenza specializzata, e tale percentuale sale al 57,8% tra quelle senza anziani: in questi casi, quindi, l'esigenza di aiuti riguarda aspetti diversi da quelli di natura strettamente medica e sanitaria, interessando probabilmente attività quotidiane, per le quali possono forse essere di sostegno persone non specializzate e reti di aiuto all'interno della famiglia stessa o tra famiglie.

7.4 Il sistema degli aiuti informali, privati e pubblici

Le reti di aiuto informale in Italia svolgono una funzione rilevante dal momento che il modello di *welfare* nel nostro Paese continua a basarsi sulla famiglia, e, in particolare, sulle donne, per dare sostegno ai soggetti più vulnerabili (persone con disabilità, disoccupati, anziani, bambini) (Esping-Andersen, 1990; Saraceno, 2017). Le reti di aiuto informale sono espressione di legami intergenerazionali che si manifestano con forza ma anche in modo mutevole in tutte le fasi del ciclo di vita e consentono di fare fronte ai diversi bisogni che via via si presentano: assistere bambini o anziani, fare compagnia, accompagnare o dare ospitalità, espletare pratiche burocratiche o svolgere attività domestiche, dare un sostegno economico, effettuare prestazioni sanitarie, aiutare nello studio o nel lavoro¹⁴. In un Paese come l'Italia, in cui, per effetto delle dinamiche demografiche in atto da diverso tempo – quali l'allungamento della sopravvivenza e la riduzione della fecondità –, la struttura della famiglia prende una forma stretta e lunga, i legami intergenerazionali assumono un rilievo particolare. Le donne sono, da sempre, più coinvolte nelle reti di aiuto informale rispetto agli uomini, e incontrano grandi difficoltà a conciliare il loro ruolo di *caregiver* con la partecipazione al mercato del lavoro. In conseguenza delle frequenti interruzioni lavorative per motivi di cura di altri familiari e parenti, senza compensazioni né relativi diritti pensionistici, le *caregiver* corrono un maggior rischio di finire in età anziana in condizione di povertà; inoltre, per via della maggiore sopravvivenza e della più lunga vedovanza, le donne sono anche più spesso destinatarie di aiuti, nella fase più anziana (Nazio, 2019).

È possibile studiare la rete di assistenza delle famiglie con disabili, l'organizzazione interna di tale rete, la dimensione e la direzione dei flussi di aiuto secondo le tre componenti distinte per la loro provenienza: informale o gratuita, privata o a pagamento, e pubblica cioè proveniente da istituzioni quali Asl, Comuni e cooperative convenzionate.

Le famiglie si avvalgono in misura differente del sostegno proveniente, a titolo gratuito, da persone non coabitanti: si tratta per la maggior parte di aiuti erogati da familiari e parenti non coabitanti, ma anche, in minor misura, di amici e vicini. Le famiglie con disabili ricevono sostegno dalla rete informale in misura doppia rispetto alla media delle famiglie (32,4% contro 16,8% del totale delle famiglie¹⁵). Si tratta di un ventaglio di aiuti molto articolato (Grafico 7.15) e che, data la struttura per età invecchiata di queste famiglie, comprende, in larga parte, aiuti per assistenza di adulti (52,0% contro 15,9%), compagnia, accompagnamento e ospitalità (48,6% contro 25,5%), attività domestiche (45,0% contro 33,2%), espletamento

13 La stima si basa su una dimensione campionaria troppo esigua per essere ritenuta significativa.

14 L'indagine Uso del Tempo rileva le attività di cura erogate verso un familiare convivente adulto e/o disabile indistintamente. Per un'analisi delle attività di cura verso questi componenti della famiglia vedere Istat (2019, cap.1).

15 Le stime si differenziano da quelle presenti in Istat (2018, p.278) dal momento che in questo lavoro si includono tutti gli aiuti ricevuti a titolo gratuito dalle famiglie, cioè anche gli aiuti per cibo, vestiario e di altro tipo.

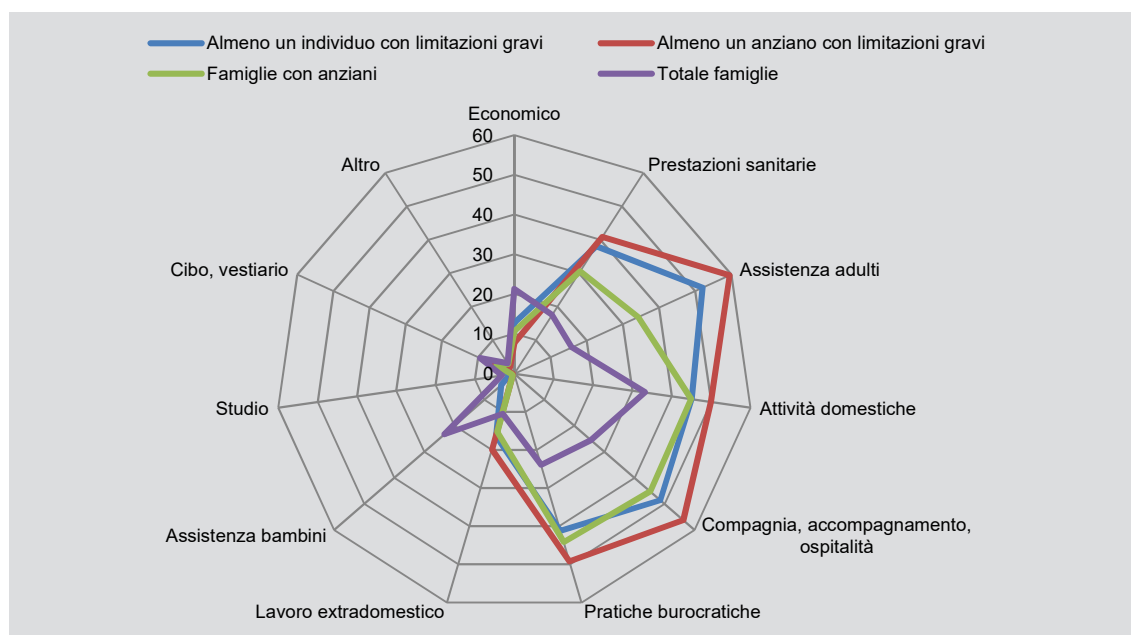
di pratiche burocratiche (41,2% contro il 23,9%) e prestazioni sanitarie (38,1% contro il 17,6%). L'estensione della rete si amplifica secondo un gradiente che dipende dalle condizioni di difficoltà delle famiglie e dalla capacità di attirare aiuti da fuori le mura domestiche: gli aiuti ricevuti crescono passando dalle famiglie con anziani a quelle con un disabile e crescono ancora di più se sono presenti entrambe le caratteristiche. Le famiglie con disabili ricevono, invece, in misura inferiore rispetto alla media, aiuti di tipo economico (12,8% contro 21,3%), nello studio (0,9% contro 3,2%) e in cibo, vestiario (7,6% contro 9,5%).

In generale, le reti di aiuto informale si manifestano soprattutto nell'erogazione di supporto per le attività domestiche ma quando si prendono come riferimento le famiglie con disabili, portatrici di bisogni specifici, esse si attivano soprattutto per attività di cura della persona nelle attività quotidiane come aiuti per vestirsi, lavarsi, mangiare, e a seguire, con occorrenze comunque più frequenti rispetto alla media delle famiglie, anche per fare compagnia, accompagnare o ospitare, per espletare pratiche burocratiche e per erogare prestazioni sanitarie.

La maggiore intensità degli aiuti informali erogati alle famiglie con disabili è anche riscontrabile considerando la molteplicità degli aiuti gratuiti: le famiglie con disabili sono in grado di attivare una rete di sostegno dalle maglie più fitte. Mentre per il totale delle famiglie il sostegno si concentra nel 55,7% dei casi su un solo tipo di aiuto nell'arco di un mese, per le famiglie con disabili si assiste a un'ampia diversificazione degli aiuti che in quasi la metà dei casi (46,0%) rientrano in tre o più tipologie.

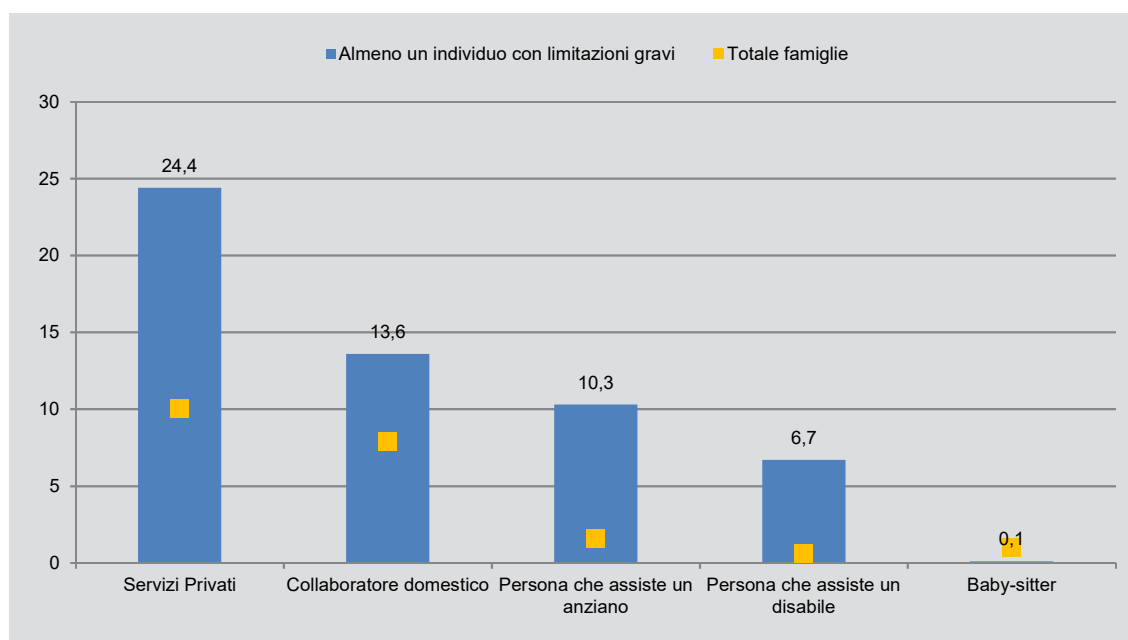
Tra gli aiuti erogati dalla rete informale, il più importante (lo considera tale 1 famiglia con persona disabile su 10) sembra essere proprio quello di assistenza, cioè la cura della persona disabile nelle attività quotidiane, seguono le prestazioni sanitarie (6,1% delle famiglie) e, quindi, compagnia, accompagnamento e ospitalità (4,5%). Per il totale delle famiglie la graduatoria è diversa: sono più importanti gli aiuti per l'assistenza dei bambini (3,6%), seguiti da quelli economici (2,8%) e da quelli per attività domestiche (2,7%).

Grafico 7.15 - Famiglie che nelle ultime quattro settimane hanno ricevuto almeno un aiuto gratuito da persone non coabitanti per tipologia di aiuto e tipologia familiare. Anno 2016 (per 100 famiglie che ricevono aiuto)



A livello territoriale permangono le storiche differenze tra le ripartizioni geografiche: la rete informale di aiuti è più estesa e ramificata nel Nord, in particolare nel Nord-est del Paese. In questa area – che è anche quella dove gli aiuti alle famiglie in generale sono più diffusi (20,5% rispetto al 16,8% della media nazionale) - le famiglie con disabili che ricevono aiuti informali sono il 37,7% contro il 35% nel Nord-ovest, 30,9% nel Centro e solo il 28,8% nel Mezzogiorno. Anche la configurazione degli aiuti cambia nelle varie zone del Paese: nel Nord-est sono più frequenti gli aiuti per compagnia, accompagnamento e ospitalità, per le attività domestiche, le pratiche burocratiche e anche gli aiuti economici; nel Nord-ovest, gli aiuti per compagnia, accompagnamento e ospitalità; nel Centro, l'assistenza degli adulti, le prestazioni sanitarie e gli aiuti economici; nel Mezzogiorno sono più frequenti gli aiuti per attività domestiche e assistenza di adulti. La molteplicità degli aiuti informali è un po' più diffusa nel Mezzogiorno dove il 49,6% delle famiglie con disabili riceve tre o più tipi di aiuto, seguita dal Nord-est con il 48,2%, che distanzia di 6 punti percentuali Nord-ovest e Centro (entrambe 42% circa).

Grafico 7.16 - Famiglie che ricorrono a servizi privati a pagamento per tipologia di servizio e presenza di disabilità. Anno 2016 (per 100 famiglie)



Fonte: Istat, indagine su Famiglie, soggetti sociali e ciclo di vita

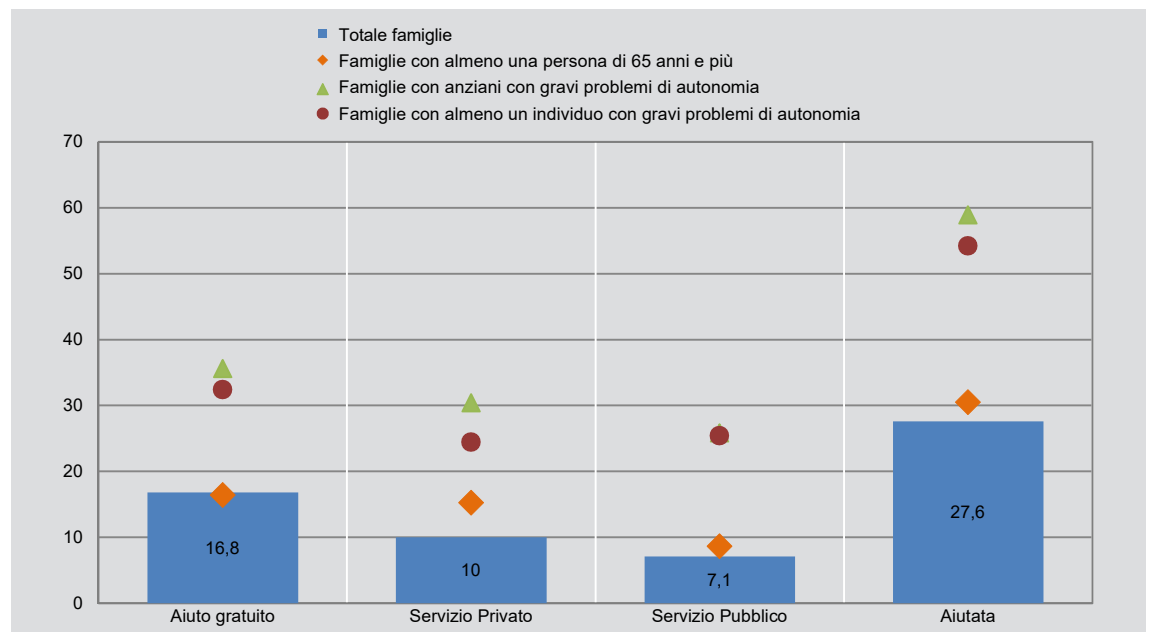
Le famiglie con disabili fanno ricorso ai servizi offerti dal mercato per procurarsi, pagandoli, gli aiuti di cui hanno necessità nella percentuale del 24,4%, ben superiore al 10,1% relativo al totale delle famiglie (Grafico 7.16). Le famiglie con disabili ricorrono ai servizi a pagamento per usufruire di un collaboratore domestico (13,6% contro il 7,9% della media delle famiglie¹⁶), l'assistenza ad un anziano (10,3% contro 1,6%) e l'assistenza ad un disabile (6,7% contro 0,6%). Ricadono in questo ambito anche i servizi di cura a domicilio alimentati dalle ondate migratorie femminili a partire dagli anni '90 (Naldini, 2014; Bonizzoni, 2019). Di nuovo, sono molto rilevanti le differenze territoriali. A Nord vi ricorrono il 27% circa delle famiglie con disabili, altrove il 22% circa. Nel Nord sono più frequenti tanto

¹⁶ La media delle famiglie include anche le famiglie con disabili, cfr. nota 5.

l'assistenza ad un anziano (12% circa) quanto quella ad un disabile (8% circa); inoltre, nel Nord-est è maggiore anche il ricorso ad un collaboratore domestico (16,0%).

Una parte del sostegno alle famiglie in Italia proviene dal settore pubblico o istituzionale. Questo tipo di supporto comprende sia aiuti economici sia prestazioni non sanitarie di aiuto e assistenza a domicilio erogati dal Comune, da istituti di beneficenza o enti, oppure prestazioni sanitarie a domicilio erogate da ASL o cooperative convenzionate. Il sostegno del settore pubblico alle famiglie è, però, inferiore rispetto a quello ricevuto in modo informale o a pagamento (Grafico 7.17), ma per le famiglie con disabili, esso è del tutto paragonabile a quello privato o a pagamento: degli aiuti erogati dal settore pubblico beneficia il 25,4% delle famiglie con disabili (contro il 7,1% della media).

Grafico 7.17 - Famiglie per provenienza dell'aiuto ricevuto e tipologia familiare. Anno 2016 (per 100 famiglie con le stesse caratteristiche)

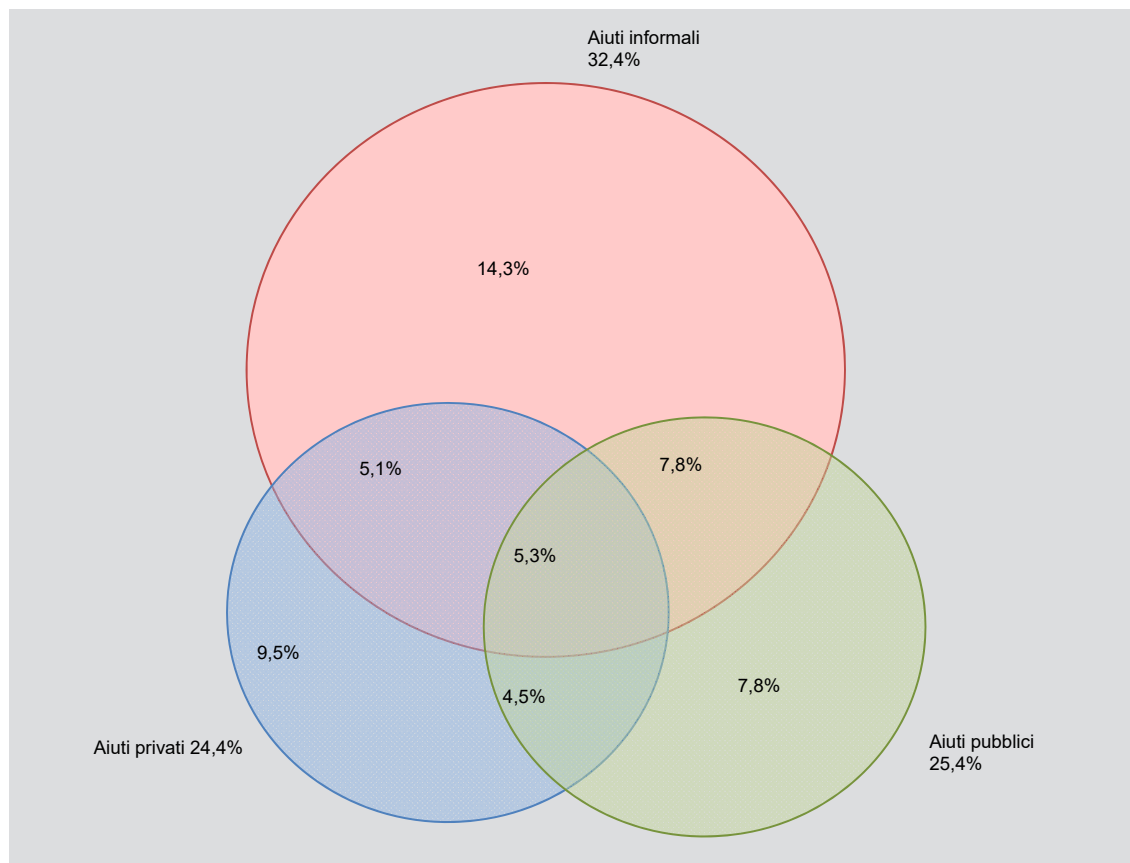


Fonte: Istat, indagine su Famiglie, soggetti sociali e ciclo di vita

7.4.1 Il mix degli aiuti

Le famiglie complessivamente raggiunte da una qualunque forma di aiuto o sostegno sono il 27,6% (Grafico 7.17) ma se si considerano le sole famiglie con disabili la percentuale praticamente raddoppia, raggiungendo il 54,2%. La componente più rilevante è quella informale che riguarda un terzo di queste famiglie, mentre gli aiuti privati e quelli pubblici si equivalgono, essendo entrambi utilizzati da circa un quarto di esse (Grafico 7.18). Complessivamente il 31,6% delle famiglie con almeno un componente con gravi limitazioni si avvale di una sola tipologia di aiuto mentre il 22,7% ricorre a due o più fonti nel corso dell'anno. La pluralità di bisogni di queste famiglie spiega la notevole differenza tra l'ultimo dato e quello corrispondente, relativo alla media di tutte le famiglie (appena 5,6%), che per lo più ricorrono soltanto ad aiuti di carattere informale.

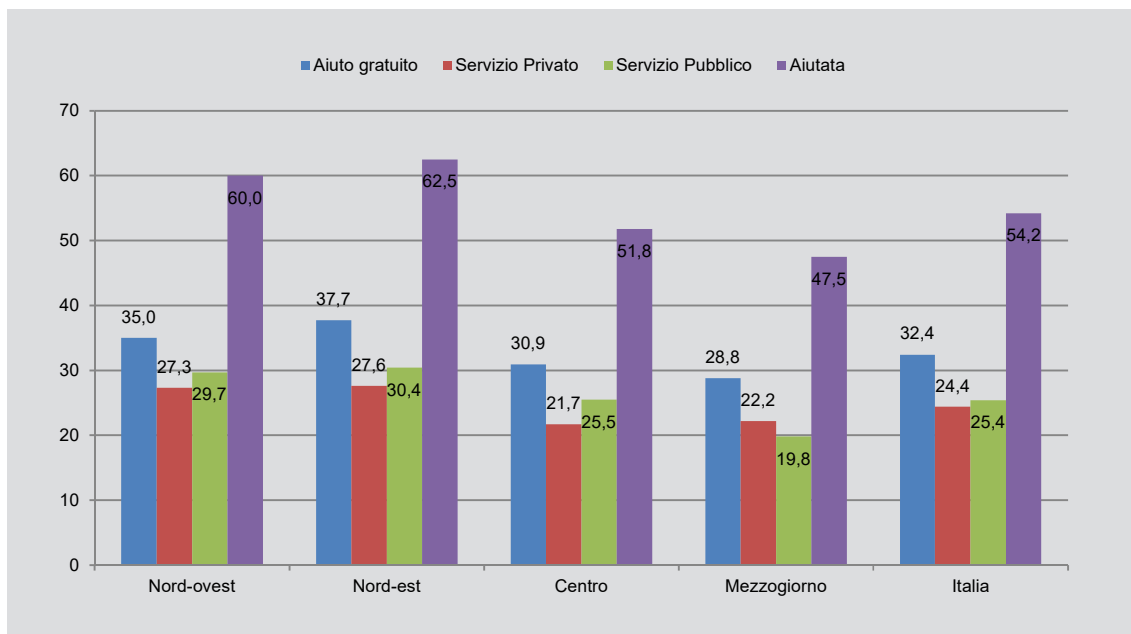
Grafico 7.18 - Famiglie con almeno un individuo con gravi limitazioni per provenienza dell'aiuto ricevuto e combinazioni. Anno 2016 (per 100 famiglie)



Fonte: Istat, indagine su Famiglie, soggetti sociali e ciclo di vita

Le famiglie con disabili che non ricevono alcuna forma di supporto, né informale, né privata, né pubblica sono ancora moltissime: il 45,8% (contro il 72,4% della media). Anche le differenze territoriali sembrano segnalare importanti squilibri (Grafico 7.19). Quasi due famiglie su tre nel Nord, in particolare del Nord-est, sono raggiunte da una qualche forma di aiuto, mentre nel Mezzogiorno sono meno di una su due. Nelle aree in cui è maggiore l'utilizzo di una forma di supporto è maggiore anche l'utilizzo delle altre forme: nel Nord-est, ad esempio, non solo è più sviluppata la rete di aiuti informali ma è anche più alto il ricorso a servizi di mercato, probabilmente grazie a migliori condizioni economiche, e il sostegno erogato da enti pubblici o istituzioni. Nel Mezzogiorno invece il distacco rispetto alle famiglie del Nord-est è di 8 punti percentuali e riguarda tutte e tre le componenti di aiuto, anche se è particolarmente ampio nel caso del settore pubblico (19,8% rispetto al 30,4% nel Nord-est).

Grafico 7.19 - Famiglie con almeno un individuo con gravi limitazioni per provenienza dell'aiuto ricevuto e ripartizioni geografiche. Anno 2016 (per 100 famiglie)



Fonte: Istat, indagine su Famiglie, soggetti sociali e ciclo di vita

Rischio di povertà o esclusione sociale delle famiglie con disabili in Europa¹

Per confrontare il livello di disagio economico delle famiglie con disabili in Italia ed in altri Paesi europei², si fa riferimento al rischio di povertà o esclusione sociale, ovvero l'indicatore scelto per monitorare l'andamento della povertà nell'ambito della strategia Europa 2020, la quale si prefigge, tra l'altro, di far uscire dalla condizione di povertà o esclusione sociale³ 20 milioni di individui nel decennio che sta per concludersi.

L'incidenza delle famiglie con disabili è molto eterogenea nei diversi Paesi, per via delle differenze sia nella struttura per età delle popolazioni (Eurostat, 2019), sia nel ricorso a forme di istituzionalizzazione dei disabili. La percentuale delle famiglie con almeno un disabile, infatti, varia tra i livelli più bassi osservati a Malta (4,9%) e in Spagna (7,7%) a quelli più elevati (tra il 18% e il 20%) osservati in Slovenia, Regno Unito, Croazia e Grecia.

I diversi Paesi presi in considerazione sono caratterizzati da livelli di rischio di povertà o esclusione sociale (AROPE) molto differenziati (Grafico 1): i valori più contenuti (inferiori al 20%) si osservano in Repubblica Ceca, Slovenia, Francia e Austria, mentre nei Paesi dell'Est Europa si supera il 30%. In questo panorama l'Italia mostra livelli di disagio elevati, che interessano poco meno del 30% delle famiglie (27,6%). In tutti i Paesi il livello di disagio delle famiglie con disabili è sensibilmente maggiore rispetto a quello nazionale. L'Italia è un'eccezione: l'incidenza dell'AROPE tra le famiglie con disabili è di poco superiore a quella nazionale (rispettivamente 29,8% e 27,6%). Per interpretare questo indicatore, è necessario valutare le diverse dimensioni di cui si compone.

Il rischio di povertà, ovvero la mancanza di risorse economiche necessarie ad acquisire uno stile di vita analogo a quello del resto della popolazione, mostra una condizione di maggior disagio in tutti i Paesi, fatta eccezione per l'Italia. Differenziali molto contenuti (inferiori al 2%) si osservano anche in Grecia, Spagna, Francia e Slovenia.

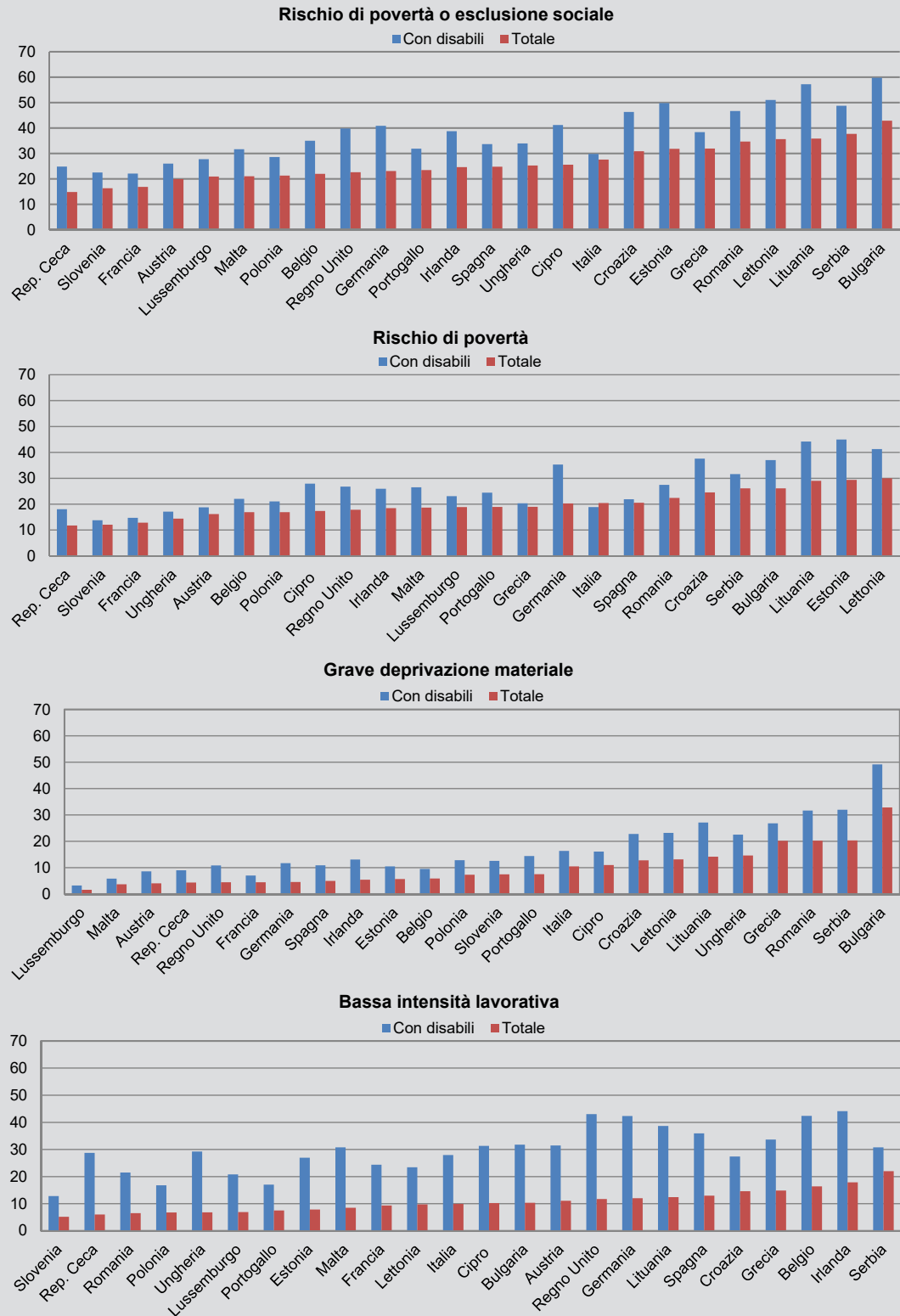
La grave deprivazione materiale (SMD), ovvero l'impossibilità di permettersi almeno 4 di un paniere di 9 beni e servizi ritenuti necessari per avere uno stile di vita adeguato, segnala una condizione di svantaggio per le famiglie con disabili in tutti i Paesi, inclusa l'Italia, dove l'incidenza della SMD tra le famiglie con disabili è circa una volta e mezza quella osservata a livello nazionale (pari rispettivamente al 16,4% e al 10,5%). I differenziali in termini di incidenza di SMD più contenuti (inferiori al 3%) si osservano in Paesi come Lussemburgo, Malta e Francia, caratterizzati da livelli di SMD piuttosto bassi anche a livello nazionale. I differenziali più rilevanti (superiori al 10%), invece si osservano nei Paesi dell'Est Europa, come Lituania, Romania, Serbia, Bulgaria, caratterizzati da una elevata incidenza di SMD già a livello nazionale.

1 Questo paragrafo si basa sui dati Eurostat (RPP 335/2017), EU-SILC, 2017. La responsabilità di tutte le conclusioni tratte su questi dati è da attribuirsi esclusivamente agli autori.

2 Si fa riferimento ai dati disponibili al momento della stesura di questo contributo, escludendo i Paesi che adottano la strategia di campionamento del *selected respondent*, per cui le condizioni di salute vengono rilevate solo per un componente familiare di riferimento: Danimarca, Finlandia, Olanda, Norvegia, Svezia, Slovenia.

3 Si definiscono a rischio di povertà o esclusione sociale le famiglie che manifestino almeno una delle seguenti condizioni di disagio: essere a rischio di povertà, essere in condizione di grave deprivazione materiale, o essere in condizione di bassa intensità lavorativa.

Grafico 1 - Rischio di povertà o esclusione sociale e sue componenti in alcuni Paesi europei. Anno 2017, redditi 2016 (a) (valori percentuali)



Fonte: Eurostat, Indagine EU-SILC
 (a): L'Indagine EU-SILC rileva i redditi relativi all'anno solare precedente il momento dell'intervista.

Il terzo indicatore è la bassa intensità lavorativa⁴ (LWI), che segnala la difficoltà di partecipazione al mercato del lavoro. Bisogna notare che questo indicatore non viene calcolato sulle famiglie di anziani, dove l'incidenza della disabilità è maggiore, ma è indicativo solo della situazione delle famiglie in cui almeno un componente è in età attiva⁵. Con riferimento a questo tipo di famiglie, quelle con disabili mostrano livelli di LWI molto più elevati rispetto ai livelli medi. In Italia, l'incidenza della LWI tra le famiglie con disabili è quasi tre volte quella media nazionale (rispettivamente pari al 27,9% e al 9,9%). I differenziali più contenuti si osservano in Slovenia, Polonia, Portogallo e Serbia, dove non superano il 10%, mentre Paesi come il Regno Unito e la Germania sono caratterizzati da differenziali che raggiungono i 30 punti percentuali.

Il quadro europeo conferma un maggior disagio economico e una maggiore esclusione sociale nelle diverse realtà nazionali, che tuttavia appare in modo più o meno evidente secondo la dimensione di disagio che si prende in considerazione. I segnali più forti arrivano dalla grave deprivazione materiale e soprattutto dalla difficoltà di partecipazione al mercato del lavoro, attribuibile non solo alla disabilità che condiziona il singolo componente familiare, ma anche alla necessità degli altri componenti di conciliare il lavoro con le attività di cura dei familiari affetti da disabilità.

L'Italia mostra una situazione peculiare rispetto agli altri Paesi europei. Infatti, sebbene i trasferimenti sociali sembrano essere efficaci nel contenere il rischio di povertà delle famiglie con disabili a livelli analoghi a quelli del resto della popolazione, tali famiglie vivono in condizioni di maggior disagio economico, in termini sia di maggiore deprivazione materiale, sia di minore partecipazione al mercato del lavoro. Le politiche di natura passiva previste dal sistema sociale, quindi, sembrano inadeguate a garantire l'inclusione sociale dei disabili e delle loro famiglie, in quanto sottovalutano le effettive esigenze di tali famiglie: esse sostengono maggiori costi indotti dalla presenza della disabilità, e manifestano una minore partecipazione al mercato del lavoro.

4 Si definiscono a bassa intensità lavorativa le famiglie in cui i componenti familiari in età attiva hanno lavorato nell'anno solare precedente per meno del 20% del tempo che avrebbero potuto lavorare (cioè il rapporto tra il numero totale di mesi lavorati e il numero totale di mesi teoricamente disponibili per attività lavorative è inferiore a 0,20). È importante sottolineare che ai fini del calcolo di tale rapporto, si considerano solo i componenti familiari di età compresa fra i 18 e i 59 anni, escludendo gli studenti nella fascia di età tra i 18 e i 24 anni. Le famiglie composte soltanto da minori, da studenti di età inferiore a 25 anni e da persone di 60 anni o più non sono considerate nel calcolo dell'indicatore.

5 Si tratta del 54,8% delle famiglie in Italia e solo del 17,1% di quelle con almeno un disabile, nel 2017.

7.5 Conclusioni

Le famiglie con disabili rappresentano un segmento della popolazione particolarmente vulnerabile e sono portatrici di bisogni specifici che incidono profondamente sulle condizioni economiche delle famiglie e sui loro stili di vita.

In Italia, le famiglie con disabili incontrano maggiori difficoltà ad arrivare a fine mese e più spesso delle altre non sono in grado di permettersi beni e servizi essenziali, cioè sono in condizione di deprivazione materiale. In generale, le famiglie con disabili mostrano livelli di reddito più contenuti rispetto al resto della popolazione e difficilmente riescono a raggiungere livelli di reddito elevati. La disabilità, infatti, non soltanto mina la capacità lavorativa, e quindi il reddito, di chi ne è affetto, ma rende anche più difficile accedere a redditi elevati per gli altri componenti familiari, che si trovano a dover conciliare il lavoro con la cura del disabile.

Il *welfare* e il sistema di trasferimenti sociali finalizzati a compensare le minori capacità di reddito delle persone con disabilità svolgono un ruolo fondamentale, spesso costituendo una quota significativa del reddito familiare disponibile. Grazie ai trasferimenti sociali legati alla disabilità, infatti, l'incidenza del rischio di povertà tra le famiglie con disabili non supera quello osservato a livello nazionale, ed è addirittura inferiore ad esso nel Centro e soprattutto nel Mezzogiorno. In assenza dei trasferimenti sociali, le famiglie con disabili a rischio di povertà sarebbero quasi il doppio. Tuttavia, i trasferimenti non sono sufficienti a garantire a queste famiglie condizioni di vita analoghe al resto della popolazione, e ciò a causa dei costi aggiuntivi, di natura medica e sanitaria, indotti proprio dalla disabilità. Pertanto, occorrono redditi più elevati perché esse possano godere delle stesse condizioni di vita (materiale) delle altre famiglie.

La solidarietà tra le generazioni è ancora in grado di farsi carico di molti dei bisogni delle famiglie con disabili: esse si avvalgono soprattutto di aiuti informali, utilizzando meno (e in modo tra loro equivalente) i servizi a pagamento e quelli forniti dal settore pubblico. Le differenze territoriali sono comunque ampie, e a svantaggio delle famiglie del Mezzogiorno. Inoltre è elevata la percentuale di famiglie con disabili che non riceve alcun tipo di supporto: 45,8%.

Il processo di invecchiamento in atto nel nostro Paese ormai da diversi decenni alimenta la crescita di famiglie con anziani e, potenzialmente, di anziani con gravi limitazioni. La sostenibilità sociale del modello di welfare familiare può essere minata da altre dinamiche che tendono a diminuire il numero di potenziali figure disponibili a fornire cura: innanzitutto la contrazione della dimensione della rete di parentela – per ragioni legate sia alla dinamica demografica (riduzione della fecondità), sia a nuovi comportamenti sociali (aumento della dissoluzione delle unioni, crescita della quota di single e persone senza figli) - ma anche la partecipazione al mondo del lavoro delle donne – soprattutto in presenza di difficoltà a conciliare il lavoro con la cura dei familiari e le attività domestiche - e l'allungamento delle carriere lavorative. Infine il sistema delle reti di aiuto informale poggia sull'assunto che la prossimità abitativa svolga un ruolo cardine nell'agevolare o mantenere i rapporti di solidarietà intergenerazionali tra le famiglie ma la crescita dei fenomeni di migratorietà contribuisce a ridisegnare le reti sociali dilatando le maglie delle relazioni dirette dal punto di vista delle distanze territoriali. Tutti questi fattori, alterando i rapporti tra i generi e le generazioni, possono modificare l'attuale sistema degli aiuti informali.

Nel dibattito pubblico internazionale¹⁷ è stata rimarcata la necessità di supportare le famiglie che si prendono cura degli anziani e promuovere a tutti i livelli – famiglia, comunità, Paese - la solidarietà intergenerazionale e intragenerazionale, accanto ad un'offerta ampia di servizi di cura accessibili e di qualità (Unece, 2010). Inoltre è stata sottolineata l'importanza di continuare a rendere possibile la permanenza in casa, limitando il ricorso all'istituzionalizzazione delle persone più fragili o con problemi di autonomia, anche perché la rete dei membri della famiglia, per la sua composizione e il suo funzionamento, continua a essere un fattore di decisiva importanza per l'inclusione e l'integrazione sociale degli anziani e dei disabili. Questo risultato può essere raggiunto attraverso una più ampia cooperazione tra i servizi di cura pubblici e il settore privato e anche utilizzando nuove tecnologie in grado di migliorare qualità, ampiezza ed efficienza dei servizi di cura (Unece, 2015).

¹⁷ Commitment 9 dell'Unece Regional Implementation Strategy for the Madrid International Plan of Action on Ageing.

APPENDICE¹

1. Il Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità

L'approccio delle capacità² e dell'inclusione, è stato interamente accolto dalla legge 3 marzo 2009, n. 18 di ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, sottoscritta dall'Italia il 30 marzo 2007.

Come rilevato in precedenza, la Convenzione non riconosce “nuovi diritti” a questa categoria di persone; intende piuttosto garantire loro tutti i diritti riconosciuti agli altri cittadini, in tema di pari opportunità e uguaglianza.

La legge italiana di ratifica della Convenzione ha istituito l'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità che ha, tra gli altri, il compito di promuovere l'attuazione della Convenzione. In particolare ha funzioni consultive per l'elaborazione delle politiche nazionali in materia di disabilità con particolare riferimento:

- alla promozione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità;
- alla predisposizione di un programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità;
- alla promozione della raccolta di dati statistici e della realizzazione di studi e ricerche sul tema;
- alla predisposizione della relazione sullo stato di attuazione delle politiche sulla disabilità.

Con il Decreto del Presidente della Repubblica del 4 ottobre 2013 l'Italia ha adottato il primo “Programma d'Azione Biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità” che ha prospettato un nuovo scenario di riferimento programmatico e politico sul tema della disabilità. Per la prima volta, infatti, la condizione di disabilità è stata rappresentata nella più ampia accezione dell'ONU come ambito di tutela dei diritti che investe la politica e l'amministrazione in tutte le sue articolazioni, nazionali, regionali e locali, e soprattutto i singoli cittadini cui viene chiesto il rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa.

Con Decreto del Presidente della Repubblica del 12 ottobre 2017 è stato adottato il secondo *Programma di Azione Biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità* predisposto dall'Osservatorio.

Il Programma si rivolge al governo e al parlamento ma impegna soprattutto l'azione, anche quella amministrativa, di Comuni e Regioni che dovranno rivedere le loro procedure in tema di politiche e spese sociali. Ma ancor prima, il programma d'azione chiede che una legge delega ponga le basi per una chiara definizione tra le responsabilità di riconoscimento della disabilità, che resterebbero a livello nazionale, e l'azione valutativa specifica delle regioni. Alle regioni e alle loro articolazioni strumentali e operative è affidato il ruolo di accompagnare le persone con disabilità nello sviluppo e articolazione di un “progetto personalizzato” che ricomponga tutti i sostegni necessari all'inclusione sociale e all'esercizio dei diritti.

¹ Hanno collaborato alla stesura del contributo Graziella Corradini e Elena De Palma.

² <https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Pagine/Convenzione%200nu.aspx>

Il Programma di azione propone 8 linee di intervento:

1. Riconoscimento della condizione di disabilità, valutazione multidimensionale finalizzata a sostenere il sistema di accesso a servizi e benefici e progettazione personalizzata;
2. Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nell'ambiente sociale: promuovere la vita indipendente e l'autodeterminazione e contrastare attivamente la istituzionalizzazione e segregazione della persona con disabilità;
3. Salute, diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione: il Programma individua tutta una serie di azioni specifiche e puntuali per arricchire e consolidare i Livelli Essenziali di Assistenza e l'integrazione sociosanitaria;
4. Processi formativi e inclusione scolastica: la linea di intervento elenca una serie di azioni per consolidare e rendere più efficace il processo di inclusione scolastica. Un altro tema di grande interesse riguarda la continuità tra orientamento/formazione e transizione al lavoro e l'accesso degli adulti con disabilità a percorsi d'istruzione e formazione permanente;
5. Lavoro e occupazione: le linee di intervento sono soprattutto normative e riguardano anche la qualità dei servizi di collocamento mirato su tutto il territorio nazionale. Alle grandi imprese si propongono iniziative quali l'istituzione dell'Osservatorio aziendale e il "*disability manager*" con l'obiettivo di promuovere l'inclusione dei lavoratori con disabilità nei luoghi di lavoro;
6. Promozione e attuazione dei principi di accessibilità e mobilità: questo è un tema trasversale a tutto il Programma d'Azione, essendo il principio chiave per sostenere i processi inclusivi e la piena partecipazione delle Persone con Disabilità.
7. Cooperazione internazionale: le esperienze e le conoscenze scientifiche, tecniche e professionali in tema di disabilità realizzate in Italia possono trovare una importante diffusione nei progetti di cooperazione internazionale;
8. Sviluppo del sistema statistico e di reporting sull'attuazione delle politiche: il Programma d'Azione è accompagnato da un insieme di indicatori per il monitoraggio basati su un utilizzo sistematico dei dati del sistema statistico nazionale. Il Programma d'Azione propone un consolidamento delle indagini correnti ma anche lo sviluppo di nuove statistiche in particolare in settori come quello della salute mentale e della disabilità intellettiva.

2. Il Fondo per la non autosufficienza

Il Fondo nazionale per la non autosufficienza è stato istituito nel 2006 con Legge 27 dicembre 2006, n. 296 (art. 1, co. 1264), legge finanziaria per il 2007, con l'intento di evitare il rischio di istituzionalizzazione per le persone con gravissima disabilità e per gli anziani non autosufficienti e consentire una dignitosa permanenza presso il proprio domicilio.

Tali risorse sono aggiuntive rispetto a quelle già impegnate per le prestazioni e i servizi a favore delle persone non autosufficienti da parte delle Regioni e delle autonomie locali.

Le risorse sono attribuite alle Regioni in funzione della popolazione anziana non autosufficiente e degli indicatori socio-economici.

Si tratta di iniziative sperimentali, proposte da regioni e provincie autonome, per l'adozione di un modello di intervento uniforme su tutto il territorio nazionale e per la promozione della vita indipendente e dell'inclusione sociale delle persone con disabilità.

Tavola A.1 - Consistenza del Fondo per la non autosufficienza. Anni 2007-2019 (milioni di euro)

ANNI	Fondo non autosufficienza	Destinazione del fondo o di quote /annotazioni
2007	100	
2008	300	
2009	400	
2010	400	
2011	100	Interventi a favore della SLA
2012	0	
2013	275	
2014	350	Il 40% è destinato alle disabilità più gravi
2015	400	Il fondo diventa strutturale
2016	400	Potenziamento delle misure
2017	500	Potenziamento del fondo
2018	462,2	
2019	573,2	
Totale	4.315,40	

Fonte: Camera dei deputati - Servizio studi

Le regioni utilizzano le risorse loro destinate per una quota non inferiore al 50%, per gli interventi a favore di persone in condizione di disabilità gravissima (condizione definita dall'art. 3 del decreto 26 settembre 2016), tra cui le persone affette da sclerosi laterale amiotrofica e quelle con stato di demenza molto grave, in particolare quelle affette dal morbo di Alzheimer. Una parte del Fondo viene invece attribuita al Ministero del lavoro e delle politiche sociali, per un ammontare di 15 milioni di euro, per finanziare azioni di natura sperimentale, volte all'attuazione del Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità.

3. Il Fondo Dopo di noi

L'art. 19 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, ribadisce “il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone”, introducendo il problema del periodo di vita delle persone con disabilità severa successivo alla scomparsa dei genitori o familiari più prossimi: il “Dopo di noi”.

Il diritto a una vita indipendente è stato introdotto in Italia dalla legge n. 112 del 2016, recante “Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare”.

La legge si limita a tracciare gli obiettivi generali da raggiungere sul territorio nazionale poiché il potere legislativo sul tema e la programmazione degli interventi è una competenza esclusiva delle Regioni. L'attuazione concreta degli interventi e dei servizi a favore dei beneficiari della legge spetta invece ai Comuni, che possono eventualmente organizzarsi in forma associata a livello di ambiti territoriali.

Il decreto del Ministero del lavoro e delle politiche sociali del 23 novembre 2016 ha fissato i criteri per il finanziamento e i requisiti per le prestazioni che sono finanziate da fondo. Le risorse stanziare sono state pari a 90 milioni di euro per il 2016, 38,3 milioni di euro per il 2017 e 56,1 milioni per il 2018.

La legge di bilancio 2018 (Legge 205/2017) ha poi tagliato il fondo di 5 milioni di euro per il biennio 2018-2019, portando così nei due anni la dotazione a 51,1 milioni di euro. Pertanto, per il 2018, le risorse sono state pari a 51,1 milioni di euro. La legge di bilancio 2019 (Legge 145/2018) ha infine riportato a 56,1 milioni di euro la dotazione del Fondo “Dopo di noi”.

Per accedere ai finanziamenti del fondo non è prevista l'erogazione diretta, ma il coinvolgimento della persona con disabilità in uno dei progetti attivi a livello regionale. Ciascuna regione, infatti, stabilisce autonomamente la procedura operativa di accesso. Per tutte le regioni invece è previsto dall'art. 2 del decreto attuativo che le persone con disabilità grave accedano al fondo previa valutazione multidimensionale, finalizzata alla definizione di un progetto personalizzato per la persona.

Il progetto deve essere definito con la massima partecipazione della persona, tenendo conto anche della sfera dei desideri e delle aspettative nella vita. Il progetto personalizzato prevede la figura di un *case manager* che ne assicura la realizzazione e il monitoraggio dopo la morte di genitori o tutore. I progetti individuali sono identificati come una tappa necessaria per la corretta applicazione della legge e occorre vigilare con attenzione su questo aspetto. Il punto principale del provvedimento è, infatti, la costruzione di percorsi di autonomia della persona con disabilità.

Tavola A.2 - Ripartizione del Fondo a livello regionale per il 2019 in euro e in base alla popolazione ricompresa tra i 18 anni e i 64 sul totale della popolazione

REGIONE	Quota pop. 18-64 anni	Quota Fondo dopo di noi
Abruzzo	2,20%	1.124.200
Basilicata	1,00%	511.000
Calabria	3,40%	1.737.400
Campania	10,10%	5.161.100
Emilia-Romagna	7,30%	3.730.300
Friuli Venezia Giulia	2,00%	1.022.000
Lazio	10,10%	5.161.100
Liguria	2,50%	1.277.500
Lombardia	16,80%	8.584.800
Marche	2,50%	1.277.500
Molise	0,50%	255.500
Piemonte	7,20%	3.679.200
Puglia	6,90%	3.525.900
Sardegna	2,90%	1.481.900
Sicilia	8,60%	4.394.600
Toscana	6,10%	3.117.100
Umbria	1,50%	766.500
Valle d'Aosta	0,20%	102.200
Veneto	8,20%	4.190.200
Totale	100,00%	51.100.000

Fonte: Decreto del 15 novembre 2018 in Gazzetta Ufficiale n. 4 del 5 gennaio 2019 contenente la ripartizione alle Regioni delle risorse del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, per l'anno 2018

Per quanto riguarda lo stato di attuazione, è stata presentata in Parlamento la prima relazione sullo stato di applicazione. La seconda relazione al Parlamento avrebbe, dunque, dovuto essere presentata entro il mese di giugno 2018, ma così non è stato. La causa è da rinvenirsi nel fatto che l'attuazione della legge a livello regionale procede a velocità diversa da Regione a Regione.

Nelle Regioni che sono riuscite a esercitare una funzione di indirizzo operativo con i Piani di zona e con i Comuni, o quelle che già disponevano di una rete integrata di servizi socio sanitari, il percorso di applicazione della Legge sul Dopo di noi è risultato più semplice.

Le Regioni che hanno mantenuto un forte approccio sanitario e che hanno investito nella residenzialità "classica" registrano ritardi nel percorso di attuazione della legge e rischi di pregiudicarne la concretizzazione.

4. Fondi istituiti dalle leggi di bilancio per il 2018 e il 2019

Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare

La legge di bilancio 2018 (commi 254-256 della legge 205/2017) ha istituito un Fondo per il caregiver familiare con una dotazione iniziale di 20 milioni di euro per ciascun anno del triennio 2018-2020.

Successivamente, la legge di bilancio 2019 (art. 1, commi 483-484, della legge 145/2018) ha disposto l'incremento del Fondo di 5 milioni di euro per ciascun anno del triennio 2019-2021.

Pertanto, la rimodulazione complessiva della dotazione del Fondo sarà di 25 milioni nel 2019 e 2020, e di 5 milioni per il 2021. Le somme residue e non impiegate del Fondo, al termine di ciascun esercizio finanziario, dovranno essere versate all'entrata del bilancio dello Stato per essere riassegnate al medesimo Fondo. Tale previsione appare motivata dal fatto che la legge di bilancio 2018 ha subordinato le risorse del Fondo a interventi legislativi per il riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del prestatore di cure familiare e delle regole per la distribuzione del fondo. Gli interventi legislativi non sono stati realizzati e di conseguenza il fondo rientra nella disponibilità del Ministero dell'economia. Recentemente, il decreto legge 86/2018, di riordino delle competenze dei ministeri, ha disposto il trasferimento della dotazione del Fondo *caregiver* dallo stato di previsione del Ministero del lavoro e delle politiche sociali al bilancio della Presidenza del Consiglio dei ministri. Se nella normativa previgente, il Fondo era finalizzato a sostenere gli interventi legislativi per il riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del prestatore di cure familiare, il decreto legge n. 86 del 2018, ha invece previsto che la dotazione del Fondo (confermata in 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018-2020) sia destinata ad interventi in materia, adottati secondo criteri e modalità stabiliti con decreto del Presidente del Consiglio, ovvero del Ministro delegato per la famiglia e le disabilità, di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, sentita la Conferenza unificata. Resta ferma la nozione di *caregiver* familiare posta dall'art. 1, comma 255, della legge di bilancio 2018 (legge 205/2017). Più precisamente, la norma definisce il *caregiver* familiare la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 76/2016, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, in presenza di un handicap grave, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata, o sia titolare di indennità di accompagnamento.

Fondo per accessibilità e mobilità delle persone con disabilità

Nel Programma biennale d'azione sulla disabilità (decreto del Presidente della Repubblica 12 ottobre 2017), è stato affrontato il tema della concessione del contrassegno per la circolazione e la sosta delle persone con disabilità, della necessità di attivare controlli più efficaci e tempestivi sui requisiti della titolarità e di impedire scoraggiando la sosta abusiva negli spazi riservati. Una delle soluzioni proposte nello stesso Programma biennale d'azione sulla disabilità è il ricorso alla tecnologia e all'informatizzazione, ad esempio, creando finalmente una banca dati nazionale unica dei contrassegni che si possa interrogare e aggiornare in tempo reale.

La legge di bilancio 2019 (art. 1, commi 489-491 della legge 145/2018) ha istituito, presso il Ministero delle infrastrutture e dei trasporti, il Fondo per l'accessibilità e la mobilità delle persone con disabilità, in attuazione della legge 18/2009, di ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (articoli 9 e 20 della Convenzione). Il Fondo è destinato alla copertura finanziaria di interventi volti alla innovazione tecnologica delle strutture, e al contrassegno e alla segnaletica per la mobilità delle persone con disabilità. La dotazione del Fondo per il 2019 è pari 5 milioni di euro. Sono stati previsti successivi decreti annuali volti a definire gli interventi finalizzati alla prevenzione dell'uso indebito del contrassegno di parcheggio per disabili e alla definizione di interventi finalizzati all'innovazione tecnologica delle strutture. Per emanare il decreto il Ministro delle infrastrutture e dei trasporti dovrà operare di concerto con il Ministro per la famiglia e le disabilità, il Ministro dell'economia e delle finanze e il Ministro dell'interno, previa intesa in sede di Conferenza unificata (Stato/Regioni/Enti locali), sentiti l'Automobile Club d'Italia (ACI) e le associazioni delle persone con disabilità comparativamente più rappresentative a livello nazionale.

Fondo inclusione delle persone sorde e con ipoacusia

La legge di bilancio 2019 (art. 1, commi da 456 a 458 della legge n. 145 del 2018) ha istituito, nello stato di previsione del MEF, un Fondo per l'inclusione delle persone sorde e con ipoacusia il cui stanziamento è trasferito al bilancio autonomo della Presidenza del Consiglio dei Ministri. Il Fondo è finalizzato, tra l'altro, a dare attuazione alla Risoluzione del Parlamento europeo n. 2952 del 23 novembre 2016 sulle lingue dei segni e gli interpreti di lingua dei segni professionisti, in altre parole a promuovere la piena ed effettiva inclusione sociale delle persone sorde e con ipoacusia, anche attraverso la realizzazione di progetti sperimentali per la diffusione di servizi di interpretariato in lingua dei segni italiana (LIS), videointerpretariato a distanza, e per favorire l'uso di tecnologie innovative finalizzate all'abbattimento delle barriere alla comunicazione. La dotazione prevista è di 3 milioni per il 2019, 1 milione per il 2020 e 3 milioni per il 2021. La definizione dei criteri e delle modalità per l'utilizzo delle risorse del Fondo sarà definita da un decreto del Ministro delegato per le politiche della famiglia e delle disabilità, di concerto con i Ministri dell'economia e delle finanze e del Lavoro e delle politiche sociali, sentite le altre amministrazioni interessate, nonché la Conferenza unificata.

5. Iniziative internazionali per implementare l'ICF e armonizzare la misurazione della disabilità nelle indagini di popolazione

5.1 L'evoluzione della domanda di informazione statistica

La Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (UNCRPD)³, che impone ai paesi la raccolta di informazioni statistiche per il monitoraggio delle politiche d'inclusione, ha dato un nuovo impulso al miglioramento e alla diffusione delle statistiche sulla disabilità. Il monitoraggio delle politiche, ma ancor prima la loro definizione, richiede la disponibilità di dati di qualità, che diano conto non soltanto della dimensione del fenomeno, ma anche dei

3 <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>;
<https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>

diversi aspetti del processo di inclusione sociale delle persone con disabilità e dei fattori che ostacolano la loro piena partecipazione. L'Agenda 2030⁴, adottata nel 2015 dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite, individua 17 Obiettivi di Sviluppo Sostenibile (SDGs), che considerano, oltre alla dimensione economica dello sviluppo e la tutela dell'ambiente, anche l'inclusione sociale, in sostanziale coincidenza con gli articoli della Convenzione. Basandosi sul principio "*Leaving no one behind*", il preambolo afferma che gli indicatori richiesti, ove applicabile, devono essere disaggregati anche per "presenza di disabilità"⁵.

Gli strumenti statistici usati per rilevare la disabilità nelle indagini di popolazione devono rispecchiare la definizione illustrata nella Classificazione internazionale sul funzionamento, sulla disabilità e sulla salute (ICF)⁶, pubblicata nel 2001 dall'Organizzazione mondiale della sanità (WHO). Essa adotta un modello interpretativo bio-psico-sociale, che rispecchia i mutamenti culturali e sociali avvenuti negli ultimi anni nella concezione della disabilità, non più considerata come attributo dell'individuo quanto piuttosto come "la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo" (ICF, WHO 2001: p. 213). Tale cambiamento concettuale ha avviato un profondo ripensamento nella produzione statistica sulla disabilità: numerosi sforzi sono stati fatti da organismi internazionali per migliorare la qualità dei dati raccolti nelle indagini di popolazione attraverso la progettazione di nuovi strumenti coerenti con l'ICF, ponendo attenzione anche a particolari popolazioni (ad esempio i bambini), e ad aspetti per i quali la disponibilità dei dati era ancora più scarsa (ad esempio le barriere ambientali). Tuttavia, il nuovo concetto di disabilità è piuttosto complesso da misurare in campo statistico, soprattutto se si punta a sviluppare una misura generale sintetica che possa essere inserita nei censimenti o nelle indagini non focalizzate sulla salute e sulla disabilità e che possa produrre dati comparabili a livello internazionale. La disabilità, come descritta nell'ICF, è un concetto complesso, dinamico, multidimensionale e legato al contesto di vita delle persone (WHO & World Bank 2011: p. 3). Il modello ICF evidenzia le interazioni tra funzioni e strutture del corpo, attività e partecipazione e fattori ambientali. I problemi con la struttura e la funzione dei sistemi corporei possono portare a limitazioni nella capacità di una persona di svolgere attività di base, e il conseguente impatto di queste limitazioni sulla partecipazione è influenzato sia dalle risorse personali dell'individuo sia dall'ambiente in cui vive. Ognuna di queste distinte componenti del modello è misurabile. Inoltre l'ICF, classificando tutti gli elementi del funzionamento umano, concettualizza la disabilità su un *continuum* che va da piccole difficoltà a gravi difficoltà che possono avere un significativo impatto sulla vita di una persona. La misurazione della disabilità richiede quindi la definizione di una scala di severità in grado di rappresentare questo *continuum*; allo stesso tempo è necessario definire appropriati livelli di soglia (*cut-off*) per rispondere alle diversificate esigenze informative necessarie all'elaborazione di specifiche politiche e all'erogazione di servizi e programmi. La misurazione della disabilità è importante per diversi scopi: monitorare la prevalenza e i *trends* della disabilità nella popolazione; fornire servizi per soddisfare i bisogni, compreso lo sviluppo di programmi e politiche e la loro valutazione; monitorare il livello di partecipazione delle persone

4 <https://undocs.org/E/CN.3/2018/17>

5 Le persone con disabilità sono esplicitamente menzionate nei seguenti cinque Obiettivi: 4) Istruzione di qualità, 8) Lavoro dignitoso e crescita economica, 10) Ridurre le disuguaglianze, 11) Città e comunità sostenibili, 17) Partnership per gli Obiettivi.

6 <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429.pdf?sequence=1>

con disabilità nella società⁷. Ciascuno scopo richiede strumenti *ad hoc*, e la misurazione di diversi elementi concettuali del modello di disabilità, che lo strumento usato deve essere in grado di rilevare accuratamente. È essenziale, in sintesi, che ci sia un chiaro legame tra lo scopo della misurazione e l'operatività dell'indicatore.

La misurazione della disabilità per scopi di comparazione internazionale sconta anche una serie di problemi metodologici derivanti dal fatto che – sebbene il concetto di disabilità sia universale, dato che tutte le persone possono sperimentare limitazioni funzionali temporanee o permanenti – il modo in cui la disabilità viene interpretata e gestita differisce tra paesi e culture diverse. Mentre la definizione di disabilità e le misure basate su di essa possono essere universali, il modo in cui le domande sono interpretate e comprese dagli intervistati è influenzato dal contesto socio-culturale: il che costituisce forse il principale problema nei confronti transnazionali delle statistiche sulla disabilità.

Il “World Report on Disability” (WHO & World Bank, 2011)⁸ richiama l'attenzione, tra l'altro, sulla necessità di sviluppare a livello internazionale strumenti di misurazione in linea con l'ICF che siano testati *cross-culturally* e applicati in modo sistematico e uniforme nei diversi paesi; raccomanda di adottare le “difficoltà nel funzionamento” come approccio alla misurazione per determinare la prevalenza della disabilità nella popolazione e meglio misurare la gravità della disabilità. Tale approccio facilita la produzione di dati comparabili se le limitazioni sono misurate con riferimento ad attività elementari, universali, appropriate all'età dei rispondenti e non influenzate da fattori di cultura e contesto (WHO & UNESCAP, 2008). Il Report ribadisce che i dati raccolti con tali strumenti devono essere standardizzati e comparabili a livello internazionale per l'analisi e il monitoraggio dei progressi nelle politiche sulla disabilità e nell'attuazione della UNCRPD.

Questi riferimenti internazionali hanno da un lato ampliato la domanda di informazione statistica sulla disabilità a livello dei singoli paesi (in alcuni casi, garantendo per la prima volta anche la raccolta di dati sul tema) e dall'altro richiamato l'attenzione sulla necessità di avere dati comparabili a livello internazionale.

Di seguito sono illustrate alcune delle principali attività svolte dal Washington Group on Disability Statistics (WG), da Eurostat per l'European Statistical System e dalla World Health Organization (WHO) per implementare la definizione ICF della disabilità nel Censimento e nelle indagini di popolazione.

5.2 Gli strumenti di misurazione sviluppati dal WG

Il *Washington Group on Disability Statistics* è un *City Group* promosso dall'United Nations Statistical Division (UNSD) nel 2001 con la finalità di implementare le raccomandazioni emerse nell'*International Seminar on Disability Measurement*⁹. La finalità principale del WG è la promozione e il coordinamento della cooperazione internazionale nel settore delle statistiche sanitarie, concentrandosi sulla produzione di strumenti di misurazione della disabilità per il censimento e le indagini nazionali di popolazione che forniscano dati comparabili tra paesi.

Il WG ha sviluppato strumenti per identificare la popolazione che, a causa delle difficoltà di funzionamento, è a rischio di una restrizione nella partecipazione sociale. I dati

7 World Programme of Action Concerning Disabled Persons” (UN, 1982); <https://www.un.org/development/desa/disabilities/resources/world-programme-of-action-concerning-disabled-persons.html>

8 https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf

9 Per maggiori informazioni: <http://unstats.un.org/unsd/disability/Seminar%202001.html>

ottenuti dall'uso di queste misure forniscono, quindi, informazioni necessarie per valutare l'uguaglianza nella partecipazione sociale¹⁰. Questo approccio si è rivelato lungimirante vista la successiva emanazione della Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità (UN-CRPD), e dei *Sustainable Development Goals* (SDGs). Il WG ha scelto di focalizzare la misurazione su una componente del modello ICF: il funzionamento o meglio le "difficoltà nel funzionamento". L'obiettivo della misurazione è, quindi, di determinare se le persone con difficoltà/limitazioni nelle azioni di base abbiano tassi di partecipazione pari a quelle senza queste limitazioni. Separare nella misurazione le dimensioni concettuali della menomazione e della partecipazione fornisce l'opportunità di valutare i meccanismi che facilitano o interferiscono con la partecipazione sociale. Il collegamento tra le diverse componenti dell'ICF avviene durante la fase di analisi dei dati. L'effetto delle politiche è valutato misurando i cambiamenti nel corso degli anni dei livelli di partecipazione delle persone con limitazioni funzionali nei diversi ambiti della vita. La misurazione del funzionamento viene effettuata su attività elementari, universali appropriate all'età di riferimento e non influenzate da fattori di cultura e contesto, questo per ottenere dati comparabili tra paesi. Il WG utilizza una scala a quattro *item* che rileva le difficoltà nello svolgimento delle attività ("No, nessuna difficoltà/Sì, qualche difficoltà/Sì, molta difficoltà/Non posso farlo affatto), permettendo di descrivere più scenari di disabilità in riferimento al collettivo o alle specifiche limitazioni funzionali in base alla scelta della gravità delle difficoltà come *cut-off*. Per la comparazione dei dati a livello internazionale è stata individuata la soglia "Sì, molta difficoltà". Più precisamente rientrano nelle "persone a rischio di restrizione della partecipazione sociale" tutti coloro che almeno per un dominio dichiarano di avere difficoltà rispondendo "Sì, molta difficoltà" o "Non posso farlo". A livello nazionale, ovviamente, i paesi possono adottare anche soglie diverse in base alle specifiche esigenze informative dei *policy makers*.

Nel corso degli anni sono stati sviluppati diversi strumenti applicabili in contesti diversi per cultura e livello di sviluppo dei paesi¹¹. Nella scelta dei domini ICF da misurare sono stati utilizzati i criteri di semplicità, brevità, universalità e comparabilità, e gli strumenti sono stati sottoposti a un lungo processo di validazione in diversi contesti socio-culturali. Gli strumenti sono sia accurati nella misurazione sia brevi - richiedono 1-12 minuti per la compilazione - e quindi facilmente incorporabili nei sistemi nazionali di raccolta dei dati correnti, nelle indagini tematiche, nelle raccolte di dati programmatiche e di ricerca. Gli strumenti, inoltre, sono progettati per completarsi a vicenda, rendendo possibile l'utilizzo congiunto d'informazioni provenienti anche da diverse fonti.

Lo "**Short Set on Functioning**" (WG-SS), è stato sviluppato nel 2006 per essere inserito nei censimenti della popolazione e nelle indagini non focalizzate sulla salute/disabilità, come *internationally comparable general disability*. Il *WG-Short Set* è formato da sei quesiti¹² che misurano le difficoltà nei seguenti domini: *vision, hearing, mobility, cognition, self-care, e communication*. Lo *Short Set* è già ampiamente in uso nei censimenti e nelle survey in oltre settantacinque paesi¹³. Il suo utilizzo nei censimenti è stato raccomandato da UNSD

10 Il World Programme of Action concerning Disabled Persons (UN, 1982) è stato usato come documento di riferimento.

11 Gli strumenti sono consultabili sul sito <http://www.washingtongroup-disability.com/>

12 Considerando i limiti oggettivi che un censimento pone in termini di numero di domande da somministrare, nella progettazione dello strumento si è cercato di individuare i principali domini del funzionamento che potessero essere rispettivamente misurati accuratamente attraverso una sola domanda.

13 Varie organizzazioni internazionali, associazioni internazionali delle persone con disabilità e organizzazioni non

e dalla Commissione Economica per l'Europa delle Nazioni Unite (UNECE). L'UNSD ne raccomanda l'uso anche per produrre gli indicatori richiesti per l'Agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile. Lo *Short Set* è idoneo per misurare le limitazioni funzionali delle persone dai 5 anni in su e non è raccomandato per misurare la disabilità dei bambini più piccoli in quanto produrrebbe una sottostima di tale popolazione, non includendo domande su aspetti chiave dello sviluppo infantile. In sintesi, le informazioni risultanti dall'uso dello *Short Set* rappresentano a) la maggioranza delle persone con limitazioni nelle azioni di base, sebbene non tutte, b) le limitazioni più comuni nelle azioni di base e c) "catturano" persone con problemi simili tra paesi/in tutti i paesi del mondo.

Il **WG-Extended Set**, è stato sviluppato nel 2010 con l'obiettivo di ampliare l'ambito conoscitivo sulla disabilità ed essere utilizzato nelle indagini in cui sia possibile inserire un numero maggiore di domande. Lo strumento include lo *Short Set*, altre domande per alcuni di questi domini e indaga nuovi domini quali il funzionamento della parte superiore del corpo, l'ansietà e la depressione, il dolore e la fatica; inizia anche a esplorare la relazione tra il funzionamento e l'ambiente attraverso l'inclusione di domande sull'uso di ausili e di aiuti personali. Complessivamente il modulo indaga 11 domini con poco più di 30 domande. E' stata proposta anche una versione più breve che misura meno domini (*Short Set Enhanced*)¹⁴. Altre combinazioni di domande, in base alle specifiche esigenze conoscitive dei paesi, sono state anche proposte. Oltre trenta Paesi utilizzano l'*Extended Set* o suoi sottoinsiemi.

Il **Child Functioning Module**, progettato in collaborazione con l'Unicef, misura la disabilità nei bambini. Lo sviluppo dei bambini, soprattutto nei primissimi anni di vita, si caratterizza per una continua ma anche improvvisa evoluzione delle capacità, questo complica la misurazione nelle indagini di popolazione rendendo difficile distinguere significative limitazioni da variazioni del normale processo di sviluppo. Inoltre lo sviluppo dei bambini, in particolare sino ai due anni, oltre ad essere molto soggettivo, è fortemente influenzato dal contesto socio-culturale. Pur riconoscendo l'importanza della diagnosi precoce di bambini con difficoltà funzionali, il gruppo ha ritenuto opportuno limitare la popolazione di riferimento alla fascia 2-17 anni compiuti¹⁵. Sono stati predisposti due questionari: uno per la fascia 2-4 anni e l'altro per la fascia 5-17 anni. Gli ambiti del funzionamento indagati sono complessivamente 13 (vista, udito, camminare, comunicare, cura di sé, destrezza, imparare/ricordare, concentrazione, giocare, controllo del comportamento, accettare i cambiamenti, relazioni amicali, ansia/depressione). Non tutti i domini sono indagati per entrambe le classi di età poiché alcuni sono ritenuti appropriati e maggiormente discriminanti solo per una determinata fascia, i domini comuni sono in alcuni casi indagati con un *wording* e livello di approfondimento diverso. Il *WG-UNICEF Child Functioning Module* è stato approvato dai membri del WG nel 2016 ed è stato inserito nel round 6 dell'*UNICEF Multiple Indicator Cluster Surveys (MICS)*¹⁶ al momento in corso in oltre 68 paesi nel mondo, oltre che adottato nelle survey in altri paesi.

governative utilizzano lo short set nelle loro rilevazioni.

14 I domini indagati dal *Short Set Enhanced* sono vista, udito, camminare, comunicare, self-care, ansia, depressione e il funzionamento della parte superiore del corpo (12 domande per indagare 9 domini).

15 L'adozione nelle survey di uno strumento di misurazione per la fascia 0-2 potrebbe portare a errori nella misurazione identificando ampie proporzioni di falsi positivi proprio per il contesto della misurazione (indagini di popolazione) e la natura del processo di sviluppo per i bambini di questa età.

16 <https://mics.unicef.org/>

L'ICF evidenzia la connessione tra condizione di salute e ambiente come fattore determinante la disabilità. Il Washington Group ha al momento focalizzato l'attenzione su ambienti per i quali sviluppare dei brevi strumenti: la scuola per i bambini e per gli adulti il lavoro.

L'**Inclusive Employment Module**, progettato con l'International Labour Organization (ILO) come modulo *ad hoc* da inserire nelle *Labour Force Survey*, rileva barriere e facilitatori per l'accesso al mondo del lavoro. L'indicazione del WG è di includere nella rilevazione lo *Short Set* più 2 domande su ansia e depressione e di aggiungere periodicamente il modulo. Esso è rivolto a tutti i membri della famiglia in età lavorativa che sono stati individuati come a rischio di restrizione della partecipazione attraverso il WG-SS e le domande su ansia e depressione. Le 9 domande del modulo si concentrano su 4 ambiti tematici principali: barriere, adeguamenti sul posto di lavoro, atteggiamenti e protezione sociale. Il modulo è stato approvato nel corso del 19° WG meeting tenutosi in Argentina nel 2019.

Il Washington Group on Disability Statistics sta sviluppando altri strumenti di misurazione le cui informazioni possono indirizzare le politiche volte al superamento delle barriere che ostacolano la partecipazione su base egualitaria. L'**Unicef-WG Module on Inclusive Education** mira a individuare le principali barriere ambientali ma anche i facilitatori per la partecipazione a scuola dei bambini con e senza disabilità. Il modulo indaga tre aree: atteggiamenti, ambiente scolastico e accessibilità economica, con una sezione specifica per i bambini *out-of school*. Lo strumento è progettato per essere usato congiuntamente con il *WG-Unicef Module on Child Functioning*; a entrambi i moduli rispondono la madre o il principale *caregiver*. La maggiore attenzione sul diritto all'istruzione, e in particolar modo dei bambini con disabilità, e lo sviluppo dell'*Educational MANAGEMENT Information System* (EMIS), ha sollecitato il WG e l'UNICEF a sviluppare una versione del modulo sul funzionamento dei bambini destinata agli insegnanti per la raccolta dati in ambito scolastico.

Un'altra area su cui si concentrano gli sforzi del WG riguarda la disabilità psicosociale. L'*Extended Set* include alcune domande sulla depressione e sull'ansia, che costituiscono i disturbi più comuni. Tuttavia, si è ritenuto importante avviare uno studio per individuare ulteriori domande che possano misurare limitazioni nelle attività di base derivanti da gravi problemi mentali/emotivi, che nell'interazione con varie barriere ostacolano la piena ed efficace partecipazione nella società. Al momento sono in corso alcuni test cognitivi in diversi paesi.

Infine, molti paesi utilizzano i dati amministrativi come altra fonte, e in alcuni casi come unica fonte, di dati sulla disabilità. Il Washington Group ha avviato un lavoro di studio per la valorizzazione di tali dati e per una possibile integrazione tra dati amministrativi e di popolazione.

L'Istat collabora attivamente con il WG fin dalla sua costituzione e nel corso degli anni ha assunto diversi ruoli: membro dello *Steering Committee* e di gruppi di lavoro per lo sviluppo del *WG Short Set* e del *WG Extended Set*, leader del gruppo che ha realizzato il *WG-UNICEF Child Functioning Module* e del gruppo attualmente impegnato per lo sviluppo di domande volte a misurare la disabilità psicosociale.

5.3 Gli strumenti in uso nell'European Statistical System

Negli anni '90 Eurostat ha avviato un processo volto sia a una più ampia rilevazione della disabilità nelle indagini di popolazione sia a un'armonizzazione delle indagini. Proseguendo questo processo nel 2001 è stato avviato l'"*European Disability Measurement Project* (EDM)" con lo scopo di sviluppare le statistiche sulla disabilità nell'European Sta-



tistical System, tenendo conto delle conclusioni dell'*International Seminar on Disability Measurement* (USND) e della definizione di disabilità presentata nella Classificazione ICF appena pubblicata da WHO. Il progetto ha individuato due linee di lavoro: la prima volta a definire un *minimum set* di domande (*general measures*) da inserire nei censimenti e/o in altre indagini sulla popolazione, la seconda volta a definire aspetti più dettagliati della disabilità da misurare nelle indagini sulla salute. Per quanto riguarda la prima linea di lavoro il progetto ha proposto, il *Global Activity Limitations Indicator* (GALI) che rileva, attraverso l'autovalutazione dell'intervistato, il livello di limitazione in "attività che le persone usualmente svolgono", derivante da qualsiasi problema fisico, mentale o emotivo in corso¹⁷. Sono considerate solo le limitazioni direttamente causate o correlate a uno o più problemi di salute di varia natura. La scala di rilevazione delle limitazioni ha tre *item* che premettono di differenziare la gravità delle limitazioni in: limitazioni gravi, limitazioni non gravi/moderate e nessuna limitazione. Gli indicatori basati su questo concetto possono essere utilizzati per valutare lo stato di salute generale, la disabilità e le relative disuguaglianze e le esigenze di assistenza sanitaria a livello di popolazione. Il GALI fa parte del *Minimum European Health Module* (MEHM)¹⁸, utilizzato per la prima volta nel 2004 nell'indagine europea *Income and Living Conditions* (EU-SILC) e progressivamente in altre indagini, quali ad esempio l'Indagine Europea sulla salute. L'Istat ha inserito il MEHM, e quindi il GALI, in tutte le indagini sociali del Sistema Multiscopo che comprende anche l'indagine annuale Multiscopo Aspetti della Vita Quotidiana.

La seconda linea di lavoro dell'*European Disability Measurement Project* (EDM) ha selezionato alcuni aspetti prioritari della salute, del funzionamento, della partecipazione e dei fattori ambientali da rilevare nelle indagini di popolazione. Dal 2002, su proposta della Task Force sulla Salute, Eurostat ha lavorato con i paesi membri per promuovere la raccolta regolare di dati armonizzati facendo proprie le raccomandazioni del progetto EDM, e predisponendo, tra altri, l'*Health Status Module*. Questo include il MEHM, domande sulla presenza di malattie e condizioni croniche, e sulle limitazioni funzionali di tipo sensoriale, motorio e cognitivo, includendo anche alcuni quesiti del *WG Extended Set*. Inoltre indaga le difficoltà nello svolgimento di attività di cura della persona, utilizzando lo strumento *Activities of Daily Living* (ADL) e di attività strumentali della vita quotidiana (come preparare i pasti, usare il telefono, fare shopping, fare le pulizie...), utilizzando la batteria dei quesiti dell'*Instrumental Activities of Daily Living* (IADL). Il modulo, insieme all'*Health Determinants e Health Care modules*, fa parte dell'*European Health Interview survey*-EHIS.

I fattori ambientali illustrati nell'ICF sono stati oggetto di un progetto europeo con la progettazione nel 2008 di un *modulo ad hoc* denominato *European Module on Disability and Social Integration* (EDSIM) da inserire sia nell'European Health Interview Survey-EHIS sia in altre un'indagini. Il modulo, con gli adeguamenti necessari (e cioè l'inserimento di domande sulla salute, su limitazioni funzionali e difficoltà nelle attività di cura della persona e attività quotidiane), è diventato un'indagine indipendente denominata *European Health and Social Integration Survey* (EHSIS), condotta nel 2012-2013, con lo scopo di rilevare

17 La sua implementazione ha rilevato alcune criticità dovute alla lunghezza e alla complessità della domanda; gli aspetti indagati nel quesito sono stati suddivisi in due domande, per rendere lo strumento di più facile comprensione per gli intervistati, in particolare nelle interviste telefoniche e nei questionari autogestiti. Le domande sono: "A causa di problemi di salute, in che misura lei ha delle limitazioni nelle attività che le persone abitualmente svolgono? Direbbe di avere: Limitazioni gravi/Limitazioni non gravi/Nessuna limitazione", il secondo è rivolto solo a chi ha dichiarato di avere limitazioni gravi e non gravi, "Queste limitazioni durano da *almeno 6 mesi*? Sì/No".

18 Il MEHM è composto da tre quesiti: il primo rileva la percezione dello stato di salute in generale, il secondo la presenza di malattie o condizioni patologiche croniche e il terzo le limitazioni nelle attività a causa di problemi di salute.

l'inclusione sociale delle persone in diversi ambiti. In particolare si indagano le barriere che le persone, con e senza problemi di salute, incontrano in alcune aree di partecipazione sociale quali ad esempio il lavoro, istruzione, relazioni sociali, tempo libero, mobilità...). Per ciascuna area agli intervistati è chiesto se ci siano barriere che limitano la loro partecipazione, e nel caso quali siano, e se la mancanza di ausili o/e assistenza personale impedisce la partecipazione.

Non sono previste altre edizioni di questa indagine quanto piuttosto l'inserimento di un modulo *ad hoc*, nell'*European Health Interview Survey*. Il modulo, opportunamente rivisto e semplificato è in fase di test, su base volontaria, nell'Indagine Europea sulla Salute che anche l'Italia sta conducendo. Sono considerati nove ambiti di vita¹⁹. Le domande sono formulate in modo tale da individuare il livello di difficoltà che il rispondente incontra nello svolgimento delle singole attività, e le categorie di risposta prevedono: nessuna difficoltà, qualche difficoltà, molta difficoltà, non posso farla, non sono interessato-non voglio farla. A chi dichiara un certo livello di difficoltà viene successivamente chiesto se questa sia causata da una condizione di salute/malattia di lunga durata e/o una difficoltà nel funzionamento delle azioni di base; e se ci siano altri motivi che contribuiscono alla difficoltà riscontrata (tra un elenco di possibili motivi personali e ambientali). Il modulo si conclude con domande che indagano se la mancanza di ausili/attrezzature speciali e/o l'assenza di aiuto personale/assistenza contribuiscono alla difficoltà dichiarata. Nel modulo sono considerate persone con disabilità quelle che dichiarano che una condizione di salute di lunga durata o una difficoltà nello svolgere azioni di base contribuisce alla difficoltà riscontrata nella partecipazione in almeno uno dei settori della vita.

Per quando riguarda la misura della disabilità nei bambini è stata prodotta una versione del GALI che misura la valutazione soggettiva del rispondente-proxy sulla presenza di limitazioni nelle "attività che i bambini di solito svolgono", a causa di qualsiasi problema di salute fisica, mentale o emotiva in corso, comprese malattie o menomazioni rispetto ai bambini della stessa età; essa misura il livello di limitazione con la stessa scala a tre *item* del GALI per adulti. A ciò si aggiunge la predisposizione di un modulo *ad hoc* sulla salute dei bambini che contiene, tra l'altro, la maggior parte delle domande dell'*WG-Unicef Child Functioning Module*. Il modulo è in fase di test, su base volontaria da parte dei paesi, nella corrente edizione dell'*European Health Interview Survey*.

Il processo di modernizzazione delle statistiche sociali a livello europeo, decretato con un regolamento specifico (*IESS Framework Regulation*) di recente approvazione, ha come obiettivo quello di migliorare la capacità di risposta alle nuove e diversificate esigenze informative dei *policy makers* e di standardizzare, integrare e semplificare i processi di raccolta dati. In tale contesto anche per le statistiche sulla disabilità, nell'*European Statistical System* sono previste raccolte armonizzate di dati sulla disabilità in diverse indagini sotto regolamento, piuttosto che indagini ad hoc su tale tema. In particolare, tale regolamento prevede che il GALI sia utilizzato nell'*European Health Interview Survey* (EHIS), nell'*European Statistics on Income and Living Conditions* (EU-SILC), nell'*European Labour Force Survey* (EU-LFS), e nella futura *Harmonised European Time Use Survey* (HETUS). L'Istat continuerà a utilizzare il GALI nelle diverse indagini sociali, in particolare nell'Indagine annuale Aspetti della Vita Quotidiana. Nell'*EHIS* condotta ogni 6 anni, viene proposta l'adozione periodica di moduli tema-

19 Gli ambiti considerati sono: uscire di casa, trasporti pubblici e privati, accessibilità degli edifici, istruzione, lavoro, internet, hobby o interessi, attività sociali con la famiglia o gli amici o partecipare a eventi culturali. La restrizione nella partecipazione al mondo del lavoro è stata anche oggetto di uno studio ad hoc attraverso il modulo "Partecipazione dei disabili al mercato del lavoro" inserito a tantum nell'EU-Labour Force Survey nel 2011.

tici volti a colmare vuoti informativi significativi sull'accesso ai servizi e sulla partecipazione sociale. Quest'ultimo modulo giungerà a una versione definitiva nei prossimi mesi e potrebbe essere implementato per la prima volta nei diversi paesi europei a partire dal 2025 così come il modulo sulla salute dei bambini. In EU-SILC ogni tre anni si dovrebbe aggiungere un modulo sulla salute, che include anche il *WG Short Set*, e una versione del GALL adattata per i bambini nonché domande sui bisogni sanitari insoddisfatti.

L'Istat ha attivamente partecipato a questo processo di miglioramento e ampliamento delle statistiche sulla disabilità sia come membro del *Working Group on Public Health Statistics*, e del *Technical Group on Health Interview Survey* sia partecipando a Task Force e progetti volti alla produzione degli strumenti e alla loro validazione attraverso diverse tipologie di test.

5.4 La Model Disability Survey della WHO

La World Health Organization (WHO) ha una lunga tradizione nella concettualizzazione e nella misurazione della salute e disabilità attraverso le diverse Classificazioni prodotte e indagini effettuate come la *Multi-country Survey Study 2000-2001*; la *World Health Survey*; il *Study on Global Ageing and Adult Health*; e il *Disability Assessment Schedule (WHODAS)*²⁰, nelle sue diverse versioni. Nel 2012 ha progettato, in collaborazione con la World Bank, la *Model Disability Survey (MDS)*²¹ al fine di sostenere gli Stati membri nel rafforzamento dei sistemi di monitoraggio e valutazione della disabilità come richiesto anche dal "*WHO Global disability action plan 2014-2021*"²². L'indagine ha i seguenti obiettivi: a) ottenere stime di prevalenza comparabili e standardizzate tra i paesi, b) fornire i dati necessari per progettare interventi, programmi e politiche per le persone con livelli di disabilità lievi, moderati e gravi e c) fornire i dati necessari per monitorare l'attuazione della CRPD consentendo un confronto diretto tra le persone con disabilità di qualsiasi livello di gravità e quelli senza. La *Model Disability Survey* raccoglie informazioni su tutte le dimensioni della disabilità - condizioni di salute, menomazioni, limitazioni di attività, restrizioni di partecipazione e fattori ambientali che facilitano o ostacolano la piena partecipazione - per capire come si concretizza la disabilità nella vita quotidiana delle persone e determinare le risposte più appropriate in termini di politiche e interventi. L'indagine, rivolta a un campione di persone della popolazione generale dai diciotto anni in su non precedentemente identificate in termini di condizioni di salute, si compone di tre *core modules* volti a rilevare: fattori ambientali, funzionamento, condizioni di salute e capacità della persona. Il primo modulo rileva in alcune aree di partecipazione sociale se l'ambiente funge da barriera o da facilitatore in attività che il rispondente vuole o ha bisogno di svolgere; il secondo misura il funzionamento nei termini di *performance* cioè vale a dire come le persone effettivamente funzionano in più settori dati i problemi di salute e le barriere ambientali e i facilitatori che costituiscono le loro situazioni di vita reale; e infine il terzo modulo rileva sia le difficoltà in termini di capacità, ossia il modo in cui i problemi di salute influiscono sul funzionamento delle persone, in più domini e sia le condizioni di salute. In tale modulo sono anche inserite le domande del *WG Short Set* nella parte sulle capacità. Cinque moduli aggiuntivi forniscono

20 WHODAS è uno strumento generico di valutazione standardizzato per misurare la salute e la disabilità, tra diversi paesi. È stato sviluppato per valutare lo stesso individuo prima e dopo un determinato intervento, quindi è utile per valutare i livelli di salute e disabilità nella popolazione generale attraverso indagini e per misurare l'efficacia clinica.

21 <https://www.who.int/disabilities/data/mds/en/>

22 <https://www.who.int/disabilities/actionplan/en/>

no informazioni su altri indicatori rilevanti: caratteristiche sociodemografiche, occupazione e protezione sociale, uso dell'assistenza sanitaria, benessere ed *empowerment*. L'indagine che fornisce quindi informazioni approfondite e dettagliate è tuttavia piuttosto complessa e onerosa in termini di costi e tempo di somministrazione

Coerentemente con la pubblicazione dell'ICF, l'indagine adotta l'approccio secondo cui la disabilità è un fenomeno universale caratterizzato da un continuum che varia da livelli di disabilità bassi a elevati, richiedendo quindi che venga misurata utilizzando delle scale. Le domande su *performance* e capacità utilizzano una scala di gravità a cinque item dove 1 indica nessuna difficoltà/problema e 5 estrema difficoltà/problema o impossibilità a svolgere l'azione. Secondo le raccomandazioni del World Report on Disability (WRD), attraverso modelli statistici, è costruita una "scala di disabilità" compresa tra 0 (nessuna disabilità) e 100 (disabilità completa) su cui individuare i relativi *cut-off* per determinare i diversi livelli di gravità.

La *Model Disability Survey* non solo stima la prevalenza di disabilità nelle popolazioni ma può essere utilizzata per il monitoraggio e la valutazione dei progressi fatti dai paesi nell'implementazione della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, così come nel raggiungimento degli *Sustainable Development Goals*. Essa copre 23 articoli dei 33 inclusi nella Convenzione, ed è in grado di fornire informazioni utili per 15 SDGs tuttavia, proprio per le sue caratteristiche, l'indagine non può essere condotta annualmente ma periodicamente, verosimilmente ogni 5-10 anni. Certamente il suo utilizzo periodico permette di avere un quadro dettagliato e articolato della disabilità con solidi dati longitudinali.

Nel 2018 la WHO ha terminato la predisposizione di una versione breve dell'indagine, denominata "Brief Model Disability Survey (Brief MDS), composta di 38 domande. Questa versione è intesa come modulo da inserire integrare nelle indagini di popolazione già esistenti e regolarmente condotte. Esso include domande sul funzionamento, su fattori ambientali, assistenza personale e uso di ausili, e sulla salute e capacità della persona. . Questa versione è notevolmente più breve, quindi meno onerosa in termini di costi e di tempo di somministrazione richiedendo, infatti, circa 12 minuti d'intervista. L'inserimento nelle indagini che indagano aspetti sociali diversi consente il confronto diretto dei risultati tra persone con e senza disabilità e anche tra persone con diversi livelli di disabilità; un monitoraggio continuo della distribuzione della disabilità nelle popolazioni e una disaggregazione degli indicatori per livello di disabilità, come richiesto per gli Obiettivi di sviluppo sostenibile.

5.5 Conclusioni

La disabilità è un fenomeno complesso e multidimensionale, che pone una serie di sfide nella misurazione e nella raccolta dei dati attraverso le indagini di popolazione. L'ICF fornisce un quadro concettuale di riferimento, con la descrizione di tutte le dimensioni, e un linguaggio uniforme e standardizzato per la costruzione di strumenti di misurazione per la disabilità.

Sebbene siano stati compiuti progressi significativi nella produzione di statistiche sulle persone con disabilità, sono necessari ulteriori sforzi per meglio integrare la raccolta dei dati nei sistemi statistici nazionali, attraverso l'inserimento sia di un *minimum set* di domande nei censimenti e nelle indagini ordinarie (multiscopo o tematiche), sia di una serie più ampia di domande nelle indagini sulla salute e sull'assistenza sanitaria, oltre che con la conduzione di indagini *ad hoc* sulla disabilità. L'utilizzo di un *minimum set* consente da un lato di analizzare le caratteristiche della popolazione con disabilità attraverso i diversi

sistemi di raccolta dei dati, e dall'altro di monitorare l'impatto delle politiche e dunque l'implementazione della UNCRPD. L'adozione di un più esteso *set* di domande e la realizzazione di *ad hoc survey* permettono di approfondire le conoscenze e di produrre informazioni dettagliate su più aspetti del modello ICF, utili anche a comprendere i meccanismi che si riflettono negli indicatori monitorati su base regolare.

Le azioni intraprese dal Washington Group, da Eurostat e dalla WHO hanno prodotto nuove misure, già utilizzate o in corso di implementazione in diversi paesi. Queste misure sono state sviluppate in modo accurato per implementare la nuova concettualizzazione della disabilità. Tuttavia, alcune diversità relative allo scopo della misurazione, agli aspetti rilevati e alla definizione operativa di disabilità sembrano limitare la comparabilità dei dati a livello internazionale. Allo stesso tempo esse sono state progettate per soddisfare diversi scopi informativi. Un ulteriore sforzo di convergenza nella definizione di disabilità in campo statistico e negli strumenti di rilevazione sembra tuttavia necessario.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- Agovino, M., G. Parodi e D. Sciulli. 2014, The Dynamics of Disability and Labour Force Participation in Italy. *Disadvantaged Workers: Empirical Evidence and Labour Policies*, 31-48
- Ainscow, M. 1999. *Understanding the development of inclusive schools*. London, UK: Falmer Press.
- Ainscow, M. 2007. From special education to effective schools for all: a review of the progress so far. In: Florian L. ed., *The sage handbook of special education*. London: Sage.
- Altman, B. and S. Barnartt eds. 2006. International views on Disability measures: Moving towards comparative measurement. *Research in social science and disability*, 4. Amsterdam, Netherlands: Elsevier Ltd.
- Altman, B. ed. 2016. International Measurement of Disability: Purpose, Method and Application. *Social Indicators Research Series 61*. Springer.
- Amado, A. et al., 2013. Social inclusion and community participation of individuals with intellectual/developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51, 5: 360-375.
- Anffas. 2015. Progettare qualità della vita. Report conclusivo e risultati progetto di ricerca “Strumenti verso l’inclusione sociale matrici ecologiche e progetto individuale di vita per adulti con disabilità intellettive e/o evolutive”. Roma: Stamperia romana srl.
- Atkinson, A.B. and E. Marlier 2010. Living conditions in Europe and the Europe 2020 agenda, in Income and living conditions in Europe, *Eurostat Statistical Books*, 21-35.
- Banca Dati delle Amministrazioni Pubbliche (BDAP). 2017. *Modello di rilevazione dei Livelli di Assistenza - Anno 2017*, Ragioneria Generale dello Stato.
- Barbagli, M., M. Castiglioni e G. Dalla Zuanna. 2004. *Fare famiglia in Italia. Un secolo di cambiamenti*. Bologna: il Mulino.
- Benjamins, M.R. et al. 2004. Selfreported health and adult mortality risk: an analysis of cause-specific mortality. *Social Science and Medicine*, 59, 6: 1297-306.
- Bigby, C. 2012. Social inclusion and people with intellectual disability and challenging behaviour: A systematic review. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37, 4: 360-374.
- Bolasco, S. 1999. *Analisi multidimensionale dei dati*. Roma: Carocci Editore.
- Bonizzoni, P. 2019. Regimi migratori, di cura e di genere: attualità e tendenze del lavoro domestico straniero in Italia, *Innovacare*, giugno 2019.
- Booth, T. and M. Ainscow. 2008. *L'index per l'inclusione*. Trento: Erickson.
- Borzaga, C. e A. Ianes, 2006. *L'economia della solidarietà. Storia e prospettive della cooperazione sociale*. Roma: Donzelli Editore.
- Bradford, D. and P. Dolan. 2010, Getting Used to It: The Adaptive Global Utility Model', *Journal of Health Economics*, 29, 6:811-20
- Buntinx, W.E. and R.L. Schalock. 2010. Models of disability, quality of life, and individualized supports: implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7, 4: 283-294.
- Cicerchia, A. 2018. Cultural heritage and landscape as determinants of well-being. *Economia della cultura*, 4: 451-464.
- Cicerchia, A. e E. Bologna. 2017. Salute, benessere e partecipazione culturale: tra narrazioni e indicatori. *Economia della cultura*, 2: 313-322.
- Cicerchia, A. et al. 2018. L'inclusione sociale dei disabili. Basi statistiche per politiche efficaci. *Menabò di Etica ed Economia*, 94: 1-5.
- Cipe. 2017. Fondo Sanitario Nazionale 2017- Riparto delle disponibilità finanziarie per il Servizio sanitario nazionale. (Delibera n. 117/2017). (18A02043), Delibera n. 117 del 22 dicembre 2017, GU n. 70 serie generale del 24 marzo 2018.

- Cobigo, V. *et al.* 2012. Shifting our conceptualization of social inclusion. *Stigma Research and Action*, 2:2.
- Commission of the European Communities – Eurostat, International Monetary Fund, Organisation for Economic Co-operation and Development, United Nations - Department for Economic and Social Information and Policy Analysis - Statistics Division. 1993. *System of National Accounts 1993*. Brussels/Luxembourg, New York, Paris, Washington, D.C.
- Commissione Europea. 2015, Commission Regulation (EU) 2015/245 of 16 February 2015 implementing Regulation (EC) No 1177/2003 of the European Parliament and of the Council concerning Community statistics on income and living conditions (EU-SILC) as regards the 2016 list of target secondary variables on access to services. <https://ec.europa.eu/eurostat/web/income-and-living-conditions/data/ad-hoc-modules>
- Commissione Europea. 2016. Commission Regulation (EU) 2016/114 of 28 January 2016 implementing Regulation (EC) No 1177/2003 of the European Parliament and of the Council concerning Community statistics on income and living conditions (EU-SILC) as regards the 2017 list of target secondary variables on health and children's health. <https://ec.europa.eu/eurostat/web/income-and-living-conditions/data/ad-hoc-modules>
- Commissione Europea. 2017. Methodological Guidelines and Description of EU-SILC Target Variables 2017 operation. https://circabc.europa.eu/webdav/CircaBC/ESTAT/eusilc/Library/guidelines_questionnaire/2017%20Operation%20Guidelines/DOCSILC065%20operation%202017-%2022-05-2017.pdf
- Cottini, L. 2004. *Didattica speciale e integrazione scolastica*. Roma: Carocci Editore.
- Crowther, N. 2009. Dalla compensazione alla capacità: persone con disabilità, lavoro e benessere. In: Borgnolo G. *et al.*, eds. *Icf e Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità*. Erickson ed.
- De Palma, E. 2009, L'attività internazionale per migliorare l'informazione statistica sulla disabilità. In: A. Solipaca, ed. *La disabilità in Italia: il quadro della statistica ufficiale*, Istat, collana Argomenti, 37.
- De Sandre, P., A. Pinnelli e A. Santini, eds. 1999. *Nuzialità e fecondità in trasformazione: percorsi e fattori del cambiamento*. Bologna: il Mulino.
- De Santis, G., E. Pirani e M. Porcu, eds. 2019. *Rapporto sulla popolazione. L'istruzione in Italia*. AISP, Bologna: Il Mulino.
- Del Bufalo E. *et al.* 2019. *Satisfaction and quality of life: determinants in comparison between people with and without disability*. Giornate di Studio sulla Popolazione 2019.
- Dolan P., R. Layard R. and Metcalfe. 2011. *Measuring Subjective Wellbeing for Public Policy: Recommendations on Measures*. London: Centre for Economic Performance London School of Economics and Political Science, Special Paper, 23.
- Duggan, C. and C. Linehan. 2013. The role of natural supports in promoting in-dependent living for people with disabilities: A review of existing literature. *British Journal of Learning Disabilities*, 41: 199-207.
- Emery, T. 2016. Public and Private Financial Assistance in Europe, *European Societies*, 18, 1: 25-46.
- European Communities, International Monetary Fund, Organisation for Economic Co-operation and Development, United Nations and World Bank. 2009. *System of National Accounts 2008*, New York.
- Eurostat. 2004. *How Europeans spend their time. Everyday life of women and men: data 1998-2002*. Lussemburgo: Statistical office of the European communities.
- Eurostat. 2011. *Pocketbook on Cultural statistics*. Luxembourg: Eurostat.
- Eurostat. 2019. Functional and activity limitations statistics, Statistics Explained, https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Functional_and_activity_limitations_statistics
- Eurostat. *Disability Statistics*. https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Disability_statistics

- Eurostat. *European Health Interview Survey (EHIS wave 2)*. Methodological manual. <http://ec.europa.eu/eurostat/documents/3859598/5926729/KS-RA-13-018-EN.PDF/26c7ea80-01d8-420e-bdc6-e9d5f6578e7c>
- Fondazione Gimbe. 2019., 4° Rapporto sulla sostenibilità del Servizio Sanitario Nazionale, Presentato a Roma, Senato della Repubblica, 11 giugno 2019.
- Forrester-Jones, R. *et al.* 2006. The social networks of people with intellectual disability living in the community 12 years after resettlement from long-stay hospitals. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19: 285-295.
- Francescutti C. *et al.* 2017. Conceptualization and measurement of disability in studies on subjective well-being: a critical review and evidence from the Italian Health Surveys. *International review of economics. Journal of civil economy*. 64, 2, 179-195.
- Geisen, T. and H. G. Harder, 2011. *Disability Management and Workplace Integration*. Gower Publishing, Ltd.
- Goode, D. and J.Hogg. 1994. Towards an understanding of holistic quality of life in people with profound intellectual and multiple disabilities. In: Goode D., *Quality of life for persons with disabilities: International perspectives and issues*. Cambridge: MA Brookline Books.
- Groce, N. *et al.* 2011. *Disability and poverty: the need for a more nuanced understanding of implications for development policy and practice*, Brown School Faculty Publications, 48. https://openscholarship.wustl.edu/brown_facpubs/48
- Hall, S.A. 2009. The social inclusion of people with disabilities: A qualitative meta-analysis. *Journal of Ethnographic and Qualitative Research*, 3:162-173.
- Hick, R. 2012. The Capability Approach: Insights for a New Poverty Focus, *Journal of Social Policy*, 41, 2: 291-308.
- Hill, M. *et al.* 2004. Moving the participation agenda forward. *Children and Society*, 18:77-96.
- lanes, D. 2014a. *L'evoluzione dell'insegnante di sostegno. Verso una didattica inclusiva*. Erickson.
- lanes, D. 2014b. *La formazione dell'insegnante di sostegno*. Erickson.
- lanes, D. and A. Canevaro. 2008. *L'integrazione scolastica. Tendenze, strategie operative e 100 buone prassi*. Erikson.
- lanes, D. e U. Biasioli. 2005. L'ICF come strumento di identificazione, descrizione e comprensione delle competenze. In: *L'integrazione scolastica e sociale*, 4,5. Erickson.
- lanes, D., H. Demo e S. Cramerotti. 2010. *Piano educativo individualizzato: Diagnosi funzionale, Profilo dinamico funzionale, attività e interventi*. Agenzia scuola.
- ILO, OECD. 2018, *Labour market inclusion of people with disabilities, 1st Meeting of the G20 Employment Working Group*.
- ILO, UN. 20017. *Guide for Business of the Rights of Persons with Disabilities*.
- Istat. 2000. Le strutture familiari. *Informazioni*, 17. Roma.
- Istat. 2015. *Indagine I cittadini e il tempo libero*. Roma
- Istat. 2015. *L'integrazione degli alunni con disabilità nelle scuole primarie e secondarie di primo grado statali e non statali*. Roma.
- Istat. 2016. *Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone affette da disabilità grave prive del sostegno familiare*. Audizione del Presidente dell'Istituto nazionale di statistica presso 11a Commissione "Lavoro, previdenza sociale" del Senato della Repubblica Roma, 5 aprile 2016.
- Istat. 2017a. Il sistema dei conti della sanità per l'Italia - anni 2012-2016. *Statistiche Report*, 4 luglio 2017.
- Istat. 2017b. *Indagine Aspetti della vita quotidiana nel 2017*.
- Istat. 2017c. *La situazione del Paese. Rapporto annuale*. Roma.
- Istat. 2018a. *BES 2018. Il benessere equo e sostenibile in Italia*. Roma.
- Istat. 2018b. *Rapporto annuale 2018 - La situazione del Paese*. Roma: Istat. <https://www.istat.it/it/archivio/214230>

- Istat. 2018c. Condizioni di Vita, Reddito e Carico Fiscale delle Famiglie – Anno 2017, *Statistica report*, <https://www.istat.it/it/archivio/224682>
- Istat. 2019a. Il lavoro non retribuito e il valore della produzione familiare. In: T. Cappadozzi, ed. *I tempi della vita quotidiana. Lavoro, conciliazione, parità di genere e benessere soggettivo*. Roma: Istat. <https://www.istat.it/it/archivio/230102>
- Istat. 2019b. *Rapporto annuale sulla situazione del Paese*, Roma.
- Johnson, J.K. et al. 2013. Quality of life (QOL) of older adult community choral singers in Finland. *International Psychogeriatrics*, 25, 7: 1055-1064.
- Jones, M.K. 2008. Disability and the labour market: A review of the empirical evidence. *Journal of Economic Studies*, 35, 5: 405-424.
- Juhn, C., K.M. Murphy and B. Pierce. 1993. Wage inequality and the rise in returns to skill. *Journal of political economy*, 101, 3: 410-442.
- Jylha, M. 2009. What is self-rated health and why does it predict mortality? Towards a unified conceptual model. *Social Science & Medicine*, 69: 307-16.
- Kastenholz E., C. Eusébio and E. Figueiredo. 2015. Contributions of tourism to social inclusion of persons with disability. *Disability & Society*, 30:1259-1281.
- Koller D., M. Le Pouesard and J.A. Rummens. 2017. Defining Social Inclusion for Children with Disabilities: A Critical Literature Review. *Children & Society*. doi:10.1111/chso.12223
- Kopytin, A. and Lebedev, A. 2013. Humor, self-attitude, emotions and cognitions in group Art therapy with war veterans. *Art Therapy: Journal of the American Association*, 30, 1, 20-29. doi: 10.1080/07421656.2013.757758.
- Le Boutillier C. and A. Croucher. 2010. Social inclusion and mental health. *British Journal of Occupational Therapy*, 73: 136-139.
- Lepri, C. e E. Montobbio, 1993. *Lavoro e fasce deboli. Strategie e metodi per l'inserimento lavorativo di persone con difficoltà cliniche o sociali*. Milano: Franco Angeli.
- Lucas R.R. 2007. Long-Term Disability Is Associated With Lasting Changes in Subjective Well-Being: Evidence From Two Nationally Representative Longitudinal Studies. *Journal of Personality and Social Psychology*, 92, 4: 717-730.
- Luckasson R. et al. 1992. *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*, 9th ed. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Mahar, A.L., V. Cobigo and H. Stuart. 2013. Conceptualizing belonging. *Disability & Rehabilitation*, 35: 1026-1032.
- Mâsse L.C. et al. 2012. Comparing participation in activities among children with disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33: 2245-2254.
- Mattana, V. 2016. Il disability management in Italia: una rassegna degli studi basati su evidenza. *Electronic Journal of Management*, 1.
- McConkey, R. and S. Collins. 2010. The role of support staff in promoting the social inclusion of persons with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54: 691-700.
- Mentasti, M., L. Parolini e E. Re, 2000. *Gianni cerca lavoro. Un'esperienza di integrazione lavorativa per persone ai margini*. Milano: Franco Angeli.
- Milner, P. and B. Kelly. 2009. Community participation and inclusion: People with disabilities defining their place. *Disability & Society*, 24, 1: 47-62.
- Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali - Direzione Generale della Comunicazione e della Direzione Generale per l'Inclusione e i diritti sociali e la responsabilità sociale delle imprese. 2009. *La convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*.
- Ministero della Salute. 2019. *Monitoraggio dei LEA attraverso la c.d. Griglia LEA - Metodologia e Risultati dell'anno 2017*, febbraio 2019, pubblicato il 3 aprile 2019.
- Mitra, A. et al. 2017. Extra Cost of Living with a Disability: A review and agenda for research. *Disability and Health Journal*, 10, 4: 475-484.

- Morciano, M., R. Hancock and S. Pudney. 2012. Disability Costs and Equivalence Scales in the Older Population, *ISER Working Paper Series*, 9.
- Murray C. and M.T. Greenberg. 2006. Examining the importance of social relationships and social contexts in the lives of children with high-incidence disabilities. *The Journal of Special Education*, 39: 220-233.
- Mussida, C. e D. Sciulli. 2019. Does the Presence of a Disabled Person in the Household Affect the Employment Probabilities of Cohabiting Women? Evidence from Italy, France and the UK. *Journal of Family and Economic Issues*. 1-14.
- Naldini, M. 2014. Politiche e pratiche: I confini di genere della cura. *Rassegna Italiana di Sociologia*, LV, 3, luglio-settembre.
- Nazio, T. 2019. Who cares? Securing support in old age. *Population & Policy compact, Policy Brief*, 21.
- Nazzaro, O. 2008. Caratteristiche dei beneficiari delle pensioni di inabilità. In: A. Solipaca, ed. *La disabilità in Italia: il quadro della statistica ufficiale*.
- O'Really. 2007. *Sickness disability and work: breaking the barriers*. Oecd 2010
- OECD. 2004. *Equity in Education. Students with Disabilities, Learning Difficulties and Disadvantages*. Paris: OECD Publishing.
- OECD. 2017. *Education at a Glance 2017: OECD Indicators*, Paris: OECD Publishing.
- Osservatorio nazionale sulle famiglie e le politiche locali di sostegno alle responsabilità familiari. 2002. *Famiglie: mutamenti e politiche sociali. Vol. I*. Bologna: Il Mulino.
- Overmars-Marx, T. et al. 2014. Advancing social inclusion in the neighbourhood for people with an intellectual disability: An exploration of the literature. *Disability & Society*, 29, 2,: 255-274.
- Palmer, M. 2011, Disability and Poverty: A Conceptual Review, *Journal of Disability Policy Studies*, 21, 4:210-218.
- Parodi. G. e D. Sciulli. 2008. Disability in Italian households: income, poverty and labour market participation, *Applied Economics*, 40, 20: 2615-2630.
- Pinilla-Roncancio, M. 2015. Disability and Poverty: two related conditions. A Review of the Literature. *Revista de la Facultad de Medicina*, 63:S113-23.
- Quinn, G. and S. Doyle. 2012. Getting a life-living independently and being included in the community: A legal study of the current use and future potential of the EU Structural Funds to contribute to the achievement of Article 19 of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Report to the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights, Regional Office for Europe.
- QuotidianoSanità.it. 2019. *I dati sui Lea con il nuovo sistema di valutazione per prevenzione, assistenza distrettuale e ospedaliera. Solo 9 Regioni su 21 superano la sufficienza in tutte e tre le aree*, 4 marzo 2019.
- Ragioneria Generale dello Stato. 2018. Il monitoraggio della spesa sanitaria, Rapporto n.5, novembre 2018.
- Rosano, A., F. Mancini e A. Solipaca. 2009. Poverty in People with Disabilities: Indicators from the Capability Approach, *Social Indicators Research*, 94: 75-82.
- Rosina, A. e A. De Rose, 2014. *Demografia*. Milano: Egea.
- Sabbadini, L.L. 1999. Modelli di formazione e organizzazione della famiglia. Relazione presentata al Convegno: Le famiglie interrogano le politiche sociali, Bologna 29-31 marzo.
- Saraceno, C. 2017. *L'equivoco della famiglia*. Bari: Laterza.
- Schalock R.L. et al. 2005. A cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298-311.
- Schalock, R.L. and M.A. Verdugo. 2002. *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC.
- Schalock, R.L. and M.A. Verdugo. 2012. *A leadership guide for today's disabilities organizations* (first ed.).

- Schalock, R.L. *et al.* 2005. Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110: 298-311.
- Sciulli, D. e G. Parodi. 2019. Disability and Social Exclusion in Italian Households, *Social Indicators Research*, 144, 2,: 767-784.
- Sen, A. 1980. Equality of what? In S. McMurrin, ed. *Tanner lectures in human values, Vol.1*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Sen, A. 1992. *Inequality re-examined*. Oxford: Oxford University Press.
- Sen, A. 1999. *Development as freedom*. New York: Knopf Press.
- Sen, A.K. 1997. From Income Inequality to Economic Inequality. *Southern Economic Journal*, 64, 2, 383-401.
- Simmel, G. 1998. *La metropoli e la vita dello spirito*.
- Simplican, S. *et al.* 2015. Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities. *Research in developmental disabilities*, 38: 18-29.
- Solipaca, A. 2007. Spesa mensile sostenuta dalle famiglie per l'assistenza a persone con disabili e anziani non autosufficienti. *Osservatorio sulla salute*, 192-193.
- Staffieri, S. e A. Solipaca. 2017. La popolazione con disabilità sensoriali. In: Solipaca A. e C. Ricci, eds. *Studio sulla popolazione di persone sordocieche, con disabilità sensoriale e plurime in condizioni di gravità*. Trento: Erickson. ISBN: 9788859012832.
- Staffieri, S. *et al.* 2017. Soddisfazione e qualità della vita: determinanti a confronto tra persone con limitazioni e non. Convegno Nazionale AIQUAV 2017 "Qualità della vita e Sostenibilità", Firenze, 30 Novembre, 1 e 2 dicembre 2017.
- Stiglitz, J.E., A. Sen and J.P. Fitoussi. 2009. Report by the Commission on the Measurement of Economic Performance and Social Progress. OECD.
- Tatic, D. 2015. *Access for People with Disabilities to Culture, Tourism, Sports and Leisure Activities: Towards Meaningful and Enriching Participation*. Council of Europe.
- Tönnies, F. 2011. *Comunità e società*. Bari: Laterza.
- UNECE. 2010. *Advancing intergenerational solidarity, Policy brief on Ageing*, 8, August 2010. https://www.unece.org/fileadmin/DAM/pau/_docs/age/2010/Policy-Briefs/8-Policy-brief_AIS.pdf
- UNECE. 2015. Innovative and empowering strategies for care, *Policy brief on Ageing*, 15, February 2015. https://www.unece.org/fileadmin/DAM/pau/age/Policy_briefs/ECE-WG.1-21-PB15.pdf
- UNESCO. 2009. *Towards Inclusive Education for Children with Disabilities: A Guideline*. Bangkok.
- UNICEF. 2013. *The state of the world's children*. New York.
- United Nations Department of Economic and Social Affairs. 2016. Leaving no one behind: the imperative of inclusive development. Report on the World Social Situation. New York: UN.
- United Nations, Department of Economic and Social Affairs – Statistics Division. 2003. *Handbook on Non-profit Institutions in the System of National Accounts*, Studies in Methods, Series F, 91. New York.
- United Nations, Department of Economic and Social Affairs - Statistics Division. 2018. *Satellite Account on Nonprofit and Related Institutions and Volunteer Work*. New York.
- United Nations. 2006. *UN convention on the rights of persons with disabilities*. New York: UN. <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>
- Van Loon, J. *et al.* 2008. Measuring quality of life: The complex process of development of the personal outcome scale. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 789-789.
- Van Praag, B. *et al.* 2003. The Anatomy of Subjective Well-Being, *Journal of Economic Behavior and Organization*, 51: 29-4.
- Verdugo, M. *et al.* 2012. The concept of the quality of life and its role in enanching human right in the field of intellectual disability. *Journal of intellectual disability research*, 56, 2:1036-1145.
- Verdugo, M.A. *et al.* 2005. Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 10: 707-717.

Riferimenti bibliografici

- Warr, M. and C.G. Elison. 2000. Rethinking social reactions to crime: Personal and altruistic fear in family households. *American journal of sociology*. 106, 3: 551-78. <http://www.journals.uchicago.edu/AJS/journal/issues/v106n3/050125/050125.html> (15 maggio 2002, accesso riservato).
- Washington Group on Disability Statistics*: <http://www.washingtongroup-disability.com/>
- WHO and The United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific (UNESCAP). 2008. *Training manual on disability statistics*. Bangkok: UN. <https://www.unescap.org/resources/training-manual-disability-statistics>
- WHO and World Bank. 2011. *World Report on Disability*. Geneva: WHO. https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf
- WHO. 2001. ICF *International classification of functioning, disability and health*. Geneva: WHO. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429.pdf?sequence=1>
- WHO. 2002. *Active Ageing A Policy Framework*. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/67215/1/WHO_NMH_NPH_02.8.pdf
- WHO. 2010. *Global recommendations on physical activity for health*. Geneva: WHO Press.
- WHO. *Model Disability Survey*. <https://www.who.int/disabilities/data/mds/en/>

