

Salute e disabilità

Nonostante non sia stato abolito l'art. 154 del Decreto Regio del 1931 (T.U. di pubblica sicurezza), che obbliga i Prefetti a trovare un ricovero per i matti e gli storpi ("inabili al qualsiasi proficuo lavoro ovvero persone che per infermità cronica o per gravi difetti fisici o intellettuali, non possono procurarsi i mezzi di sussistenza"), l'approccio alla disabilità quale questione di sicurezza sanitaria pubblica è ormai improponibile. L'eventualità del ricorso ad istituti sanitari è bandita nel dibattito alle Nazioni Unite, "Convenzione sui diritti umani delle persone con disabilità", in cui si sostiene che vi sia una violazione dei diritti fondamentali dell'uomo, qualora si ricorra a qualunque forma di tutela giuridica - o medico legale - che conduca alla restrizione della libertà, giudicandola del tutto fuori luogo per cittadini che non hanno commesso alcun reato, come le persone con disabilità. Ciò è avvalorato dalla necessità di garantire pari opportunità e non discriminazione alle persone con disabilità ed alle loro famiglie ed è promosso il modello bio-psico-sociale della disabilità attraverso la classificazione ICF (*International Classification of Functioning*) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità.

Il rapporto tra salute e disabilità si modifica e cade il paradigma che centra l'approccio sulla diagnosi medica, per cui i problemi oggettivi sono quelli incontrati dalle persone menomate nelle funzioni e strutture corporee, non un ambiente che discrimina. La logica conseguenza è nella trasposizione dell'idea di salute in benessere fisico, psichico e sociale superando lo stereotipo secondo cui solo gli interventi medici sono appropriati verso un processo di piena inclusione sociale. La partecipazione delle persone con disabilità è condizionata da uno stigma sociale, ovvero di come li vede la società, che è visibile nel pregiudizio del gruppo che accoglie, nella possibilità di comunicazione e di condivisione nel confronto con la persona che si presenta "diversa", con riguardo alla presunta limitazione di performance perchè ha ritmi ed orari diversi e può "produrre" con modalità differenti da quelle imposte dall'organizzazione della nostra società o adottate per consuetudine. E' necessario individuare il percorso e gli strumenti che superino le discriminazioni di comunicazione tra la persona con disabilità e il "gruppo" in cui vive la quotidianità. La discriminazione è tale dall'indurre il Consiglio dell'Unione Europea, con la decisione del 3 dicembre 2001 che ha proclamato il 2003 anno europeo delle persone con disabilità, ad explicitare che le prime politiche degli stati membri dell'Unione devono essere: 1) la sensibilizzazione relativamente al diritto dei disabili di essere tutelati dalla discriminazione e di godere di pieni e pari diritti; 2) il miglioramento della comunicazione concernente la disabilità e la promozione di una rappresentazione positiva dei disabili.

L'Unione Europea inoltre, attraverso la cosiddetta "Strategia di Lisbona", indica il percorso dello sviluppo economico dell'immediato futuro verso un'economia e una società basate sulla conoscenza. Ai fini della competitività e dell'innovazione e completando il mercato interno, si intende investire nelle persone combattendo l'esclusione sociale. L'intento programmatico è nella piena occupazione con l'obiettivo di portare il tasso di occupazione al 70% nel 2010, con obiettivi intermedi. Se il 7-10% della popolazione europea è disabile, risulta evidente che è coinvolta pienamente in questo processo a partire dall'inclusione sociale. Proprio in questo ambito si colloca la promozione della diversità umana che nel nostro paese annovera buone pratiche e norme di avanguardia spesso sottovalutate. Gli esiti positivi delle battaglie culturali degli ultimi 30 anni sull'integrazione scolastica e sull'inserimento pieno nella vita quotidiana delle persone con disabilità, sono attestati dalla produzione di norme considerate oggetto di studio da parte dell'Unione e degli stati membri. Grazie alle politiche di mainstreaming educativo di tutte le persone con disabilità, si è potuta superare la mera concezione dell'aliquota d'obbligo di assunzione, con l'approdo al "collocamento mirato" che si definisce come l'insieme "di strumenti tecnici e di supporto che permettono di valutare adeguatamente le persone con disabilità nelle loro capacità lavorative e di inserirle nel posto adatto", ovvero la persona giusta al posto giusto. I dati evidenziati nel capitolo si inseriscono nel processo che scaturisce dall'assioma salute-benessere, ed affronta alcune aree della vita delle persone con disabilità: la diagnosi precoce quale presupposto del processo riabilitativo prodromo dei percorsi di inclusione sociale; l'integrazione scolastica quale elemento di sostanza nello stesso percorso che superi gap formativi; le indennità di accompagnamento quale necessaria forma assistenziale per colmare svantaggi di ordine economico e sociale risultato della marginalità; gli ausili e le protesi strumenti indispensabili alla vita indipendente. Tra questi elementi, la diagnosi precoce si differenzia nelle diverse aree del paese, denotando la cronica disomogeneità della presenza di servizi, ma anche della loro appropriatezza con le implicazioni del caso a partire dalla competenza tecnica e dalle motivazioni professionali. L'effetto più rilevante consiste nella dilatazione del tempo che separa la persona dall'evento patogeno all'inizio del trattamento riabilitativo competente con gravi danni di compromissione del potenziamento delle *skill* individuali. E' evidente come ciò comporti un'alterazione del rapporto salute-benessere restringendo così la forbice dell'inclusione sociale.

Caratteristiche dei beneficiari delle pensioni di invalidità

Premessa

Nel presente lavoro sono analizzate le caratteristiche socio-economiche dei titolari delle pensioni di invalidità. L'obiettivo è di fornire informazioni statistiche sull'insieme dei pensionati ai quali è stato riconosciuto un certo livello di invalidità, ossia dei soggetti che hanno subito una riduzione o addirittura la perdita della capacità lavorativa o che non sono in grado di compiere gli atti quotidiani della vita.

Sono escluse dalla definizione utilizzata le pensioni di invalidità ai superstiti perché non associate direttamente alla condizione di invalidità.

Definizioni

Pensioni di invalidità - Ai fini pensionistici, l'invalidità è legata esclusivamente alla riduzione della normale capacità di lavoro dovuta a infermità o a difetto fisico o mentale e non deve essere transitoria. A seconda del grado di riduzione della capacità di lavoro si distinguono l'assegno ordinario di invalidità e la pensione ordinaria di inabilità. L'assegno ordinario di invalidità è erogato in via temporanea al lavoratore la cui capacità di lavoro sia ridotta in modo permanente, a meno di un terzo e a condizione che possa far valere almeno cinque anni di contribuzione, di cui almeno tre nel quinquennio precedente la domanda di assegno. La pensione di inabilità è erogata, invece, in presenza di infermità più gravi che comportano l'assoluta e permanente impossibilità per il lavoratore di svolgere qualsiasi attività lavorativa. Inoltre, i titolari di pensione di inabilità ordinaria che si trovino nell'impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore o non siano in grado di compiere gli atti quotidiani della vita senza assistenza continua, hanno diritto all'indennità di accompagnamento per l'assistenza personale continuativa.

Rendite per infortunio sul lavoro e malattie professionali - L'evento che dà diritto alla prestazione è costituito dall'infortunio in occasione di lavoro, da cui derivi la morte, l'inabilità permanente al lavoro (assoluta o parziale) o l'inabilità temporanea assoluta che determini l'astensione dal lavoro per più di tre giorni. Diversamente dall'infortunio sul lavoro la malattia professionale è indennizzabile, sempre se contratta nell'esercizio delle attività assicurate, a condizione che sia la conseguenza di una graduale, lenta e progressiva azione lesiva sull'organismo del lavoratore e che esista un rapporto causale diretto con la lavorazione.

Pensioni di invalidità civile - Secondo quanto stabilito dalla normativa vigente nel nostro paese si considerano invalidi civili i cittadini affetti da minorazioni

congenite o acquisite che abbiano subito una riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore a un terzo o, se minori di anni 18, che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età. Sono esclusi gli invalidi per cause di guerra, di lavoro, di servizio, nonché i ciechi e i sordomuti per i quali provvedono altre leggi. Al compimento del sessantacinquesimo anno di età del titolare la pensione di invalidità è sospesa e trasformata in pensione sociale. Agli invalidi civili totalmente inabili che si trovino "nella impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore" o che, "non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita, abbisognano di un'assistenza continua" è riconosciuta un'indennità di accompagnamento non reversibile.

Pensioni ai non udenti civili - Ai soggetti affetti da sordomutismo di età superiore agli anni 18 è concesso un assegno mensile di assistenza "a condizione che essi abbiano un reddito individuale inferiore a determinati limiti previsti per legge. In particolare, si considera sordomuto il minorato sensoriale dell'udito affetto da sordità congenita o acquisita durante l'età evolutiva che gli abbia impedito il normale apprendimento del linguaggio parlato, purché la sordità non sia di natura esclusivamente psichica o dipendente da causa di guerra, di lavoro o di servizio. Anche in questo caso, al compimento del sessantacinquesimo anno di età del titolare viene sospesa la corresponsione dell'assegno e ad esso si sostituisce la pensione sociale. Inoltre, ai sordomuti è concessa, al solo titolo della minorazione senza limiti di età e di reddito, un'indennità di comunicazione non reversibile.

Pensioni ai non vedenti civili - La normativa distingue tra ciechi assoluti, con residuo visivo nullo in entrambi gli occhi, e ciechi parziali con residuo visivo non superiore ad un ventesimo in entrambi gli occhi. I primi hanno diritto, a decorrere dal diciottesimo anno di età e in presenza di redditi individuali inferiori ai limiti previsti per legge, ad una prestazione il cui importo è ridotto se l'interessato è ricoverato in una struttura assistenziale. Prima del compimento del diciottesimo anno di età si ha diritto alla sola indennità di accompagnamento. I ciechi parziali hanno, invece, diritto alla pensione indipendentemente dall'età. Così come per gli invalidi civili totalmente inabili anche per i ciechi è prevista la concessione, al solo titolo della minorazione, di un'indennità di accompagnamento non reversibile. Contrariamente alle pensioni di invalidità civile e alle prestazioni erogate ai sordomuti, al compimento del sessantacinquesimo anno di età del titolare la pensione ai ciechi civili

Tabella 1 - Beneficiari di pensioni di invalidità e importo del reddito pensionistico per tipo e numero di pensioni - Anno 2002

Numero pensioni	Beneficiari		Importo				Importo medio €	Numero indice
	Numero	%	Pensioni invalidità	Altro	Totale	%		
Senza indennità								
1 pensione	2.010.080	56,1	10.442.059	-	10.442.059	33,9	5.194,85	60,5
2 o più pensioni	19.209	6,1	2.525.543	-	2.525.543	8,2	11.521,16	134,2
Altro	1.355.039	37,8	5.815.715	11.984.230	17.799.945	57,9	13.136,11	153,0
Totale	3.584.328	100,0	18.783.317	11.984.230	30.767.547	100,0	8.583,91	100,0
Con almeno una indennità								
1 pensione	115.812	8,4	653.595	-	653.595	3,5	5.643,58	42,1
2 o più pensioni	454.351	33,2	4.690.438	-	4.690.438	25,6	10.323,38	77,0
Altro	796.704	58,3	5.712.667	7.272.812	12.985.479	70,8	16.299,00	121,5
Totale	1.366.867	100,0	11.056.699	7.272.812	18.329.511	100,0	13.409,87	100,0
Totale pensioni								
1 pensione	2.125.892	42,9	11.095.654	-	11.095.654	22,6	5.219,29	52,6
2 o più pensioni	673.560	13,6	7.215.981	-	7.215.981	14,7	10.713,20	108,0
Altro	2.151.743	43,5	11.528.382	19.257.042	30.785.424	62,7	14.307,20	144,3
Totale	4.951.195	100,0	29.840.016	19.257.042	49.097.058	100,0	9.916,20	100,0

Nota: Altro = beneficiari di pensioni diverse da quelle di invalidità.

Fonte dei dati e anno di riferimento: Elaborazioni Istat su dati Inps.

li non si trasforma in pensione sociale.

Pensioni di guerra - Le pensioni di guerra costituiscono "atto risarcitorio nei confronti di coloro che, a causa di guerra, abbiano subito menomazioni nell'integrità fisica o la perdita di un congiunto. La pensione assume carattere di assegno temporaneo se l'infermità è soggetta a miglioramento. A coloro che hanno riportato menomazioni gravissime, spettano anche "l'assegno di superinvalidità" e "l'indennità di assistenza e accompagnamento". Inoltre, ai titolari di pensione di guerra che a causa dell'infermità non possono svolgere alcuna attività lavorativa spetta anche un "assegno di incollocabilità" fino al compimento del sessantacinquesimo anno di età e un "assegno compensativo" oltre i 65 anni. La pensione di guerra può essere, infine, concessa al coniuge superstite o agli orfani (trattamento economico indiretto) ed è comunque reversibile se il titolare è deceduto per cause diverse dalle infermità che ne hanno determinato l'assegnazione.

Descrizione dei risultati

Al 31 dicembre 2002, il numero dei beneficiari di pensioni di invalidità è stato pari a 4.951.195 e rappresenta il 30,3% del totale dei pensionati (tabella 1). Il 42,9% di tali pensionati percepisce un solo trattamento, mentre il 13,6% risulta titolare di due o più prestazioni economiche per invalidità. Consistente è la quota di coloro che cumulano almeno una pensione di invalidità con altre prestazioni pensionistiche (43,5%). Per questi ultimi, infatti, l'importo annuo pro capite dei redditi pensionistici è pari al 144,3% del

valore medio. Nel complesso ciascun beneficiario ha percepito in media 1,3 pensioni di invalidità, anche se i casi di cumulo riguardano quasi esclusivamente i beneficiari di prestazioni di invalidità civile a causa della maggiore presenza delle indennità di accompagnamento che ai fini della presente analisi sono considerate prestazioni autonome.

Infatti, mentre per il complesso dei pensionati di invalidità la quota di coloro che percepiscono almeno una indennità di accompagnamento si attesta sul 27,6% del totale, per i titolari di pensioni di invalidità civile essa è pari al 67,4% dei casi e scende al 3,5% per i beneficiari di pensioni di guerra.

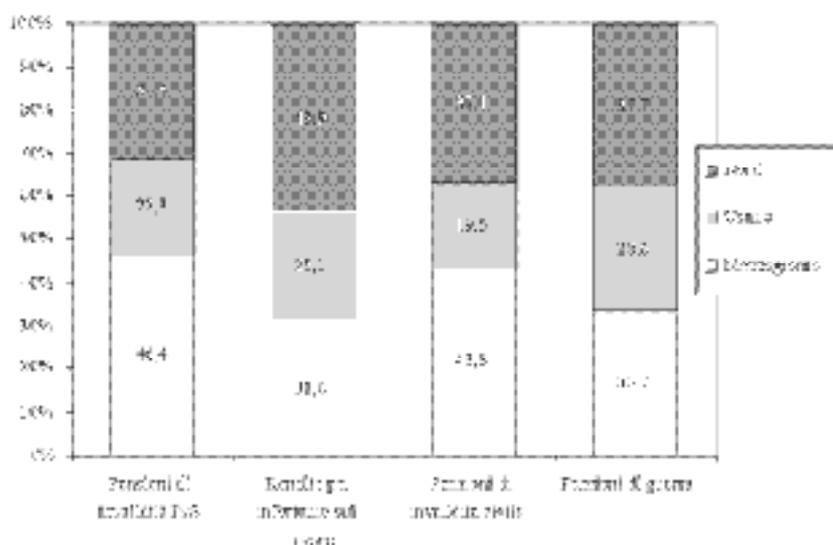
Se si analizza l'importo complessivo annuo, si può notare che su un totale di 49,1 miliardi di euro, che rappresentano il 25,9% dei redditi pensionistici complessivamente erogati, 30.768 milioni di euro (62,7%) sono destinati a favore di titolari di pensioni di invalidità che non percepiscono alcuna indennità di accompagnamento e derivano per il 61,0% esclusivamente da pensioni di invalidità. Il 37,3% del totale (14.095 milioni di euro) compete, invece, ai soggetti che integrano l'importo della pensione di invalidità con indennità di accompagnamento.

Gli importi medi dei redditi pensionistici (tabella 1) variano da un minimo di 5.195 euro lordi annui, nel caso dei beneficiari di una pensione in assenza di indennità ad un massimo di 16.299 euro lordi annui, nel caso dei percettori che cumulano prestazioni di invalidità con altre tipologie di pensione e che ricevono anche almeno una indennità di accompagnamento. I pensionati di invalidità sono equamente distribuiti tra maschi e femmine (rispettivamente, 49,3% e

Tabella 2 - Beneficiari di pensioni di invalidità e importo del reddito pensionistico per ripartizione geografica - Anno 2002

Ripartizioni geografiche	Beneficiari		Importo (€ per 1.000)				Importo medio	
	Numero	%	Pensioni invalidità	Altro	Totale	%	€	Numero indice
Nord	1.780.974	36,3	10.719.994	9.117.032	19.837.024	40,6	11.138,30	111,8
Centro	1.058.072	21,5	6.450.739	4.578.117	11.028.856	22,5	10.423,54	104,6
Mezzogiorno	2.073.622	42,2	12.540.797	5.532.144	18.072.941	36,9	8.715,64	87,5
Italia	4.912.668	100,0	29.711.530	19.227.293	48.938.821	100,0	9.961,76	100,0

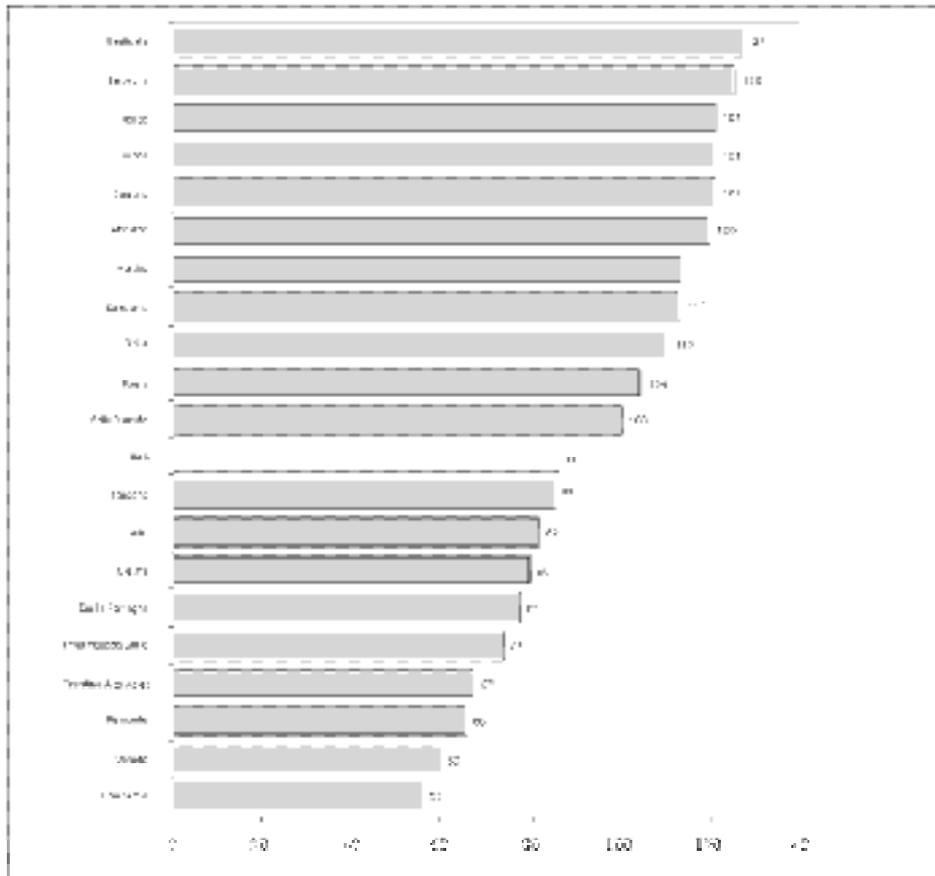
Fonte dei dati e anno di riferimento: Elaborazioni Istat su dati-Inps.

Grafico 1 - Beneficiari di pensioni di invalidità per tipologia di prestazione ricevuta e ripartizione geografica (composizione percentuale) - Anno 2002

50,7%) anche se la loro distribuzione varia a seconda della tipologia di pensione percepita. Infatti, gli uomini sono prevalentemente più numerosi tra i beneficiari di rendite per infortunio sul lavoro (85,6%) e di pensioni di guerra (93,7%), mentre le donne sono maggiormente rappresentate tra i titolari di pensioni di invalidità di tipo IVS (56,5%) e di prestazioni di invalidità civile (63,9%).

Tra coloro che percepiscono almeno una indennità di accompagnamento e che dunque, presumibilmente, presentano un maggior grado di invalidità, le donne costituiscono il 63% del totale. Tale risultato è confermato esclusivamente per i beneficiari di pensioni di invalidità civile. In tutti gli altri casi i maschi costituiscono la maggioranza sia che percepiscano indennità di accompagnamento sia che ricevano soltanto la pensione. Rispetto alla distribuzione sul territorio nazionale si osserva che i pensionati di invalidità, complessivamente considerati, si concentrano nelle regioni meridionali (tabella 2). Infatti il 42,2% risiede nel Mezzogiorno, il 36,3% nelle regioni settentrionali (20,1% al Nord-Ovest e il 16,2% al Nord-Est) e il

21,5% in quelle centrali. Tuttavia, dall'esame dei dati per tipologia di pensione emerge un quadro leggermente differenziato (grafico 1). Infatti, i beneficiari di rendite per infortunio sul lavoro e i pensionati di guerra sono maggiormente presenti nelle regioni del Nord (rispettivamente, 43,9% e 37,7%). La distribuzione territoriale del numero dei pensionati non risulta confermata da quella dei redditi annui lordi da pensione. Infatti questi sono maggiormente concentrati nelle regioni settentrionali (40,6%), che risulta confermato per tutte le tipologie di pensionato tranne che per i beneficiari di pensioni di invalidità di tipo IVS i cui redditi pensionistici si concentrano nelle regioni meridionali (42,6%). Nel complesso i residenti al Nord ricevono pensioni con importi medi annui più elevati (11.138 euro, pari al 111,8% della media nazionale). La distribuzione territoriale del numero dei beneficiari delle prestazioni pensionistiche e del relativo importo dei redditi pensionistici dipende prevalentemente dalle differenze nella struttura per età della popolazione nelle diverse aree geografiche. Il tasso di pensionamento standardizzato fornisce una significa-

Grafico 2 - Tassi di pensionamento di invalidità per 1.000 abitanti e regione - Anno 2002

tiva misura standardizzata dell'incidenza del numero dei beneficiari nelle diverse ripartizioni territoriali e delinea un quadro differente da quello osservato sulla base dei dati assoluti. In rapporto alla popolazione residente, il numero dei pensionati residenti nelle regioni meridionali (114 per mille abitanti) e in quelle del Centro (91 per mille) raggiungono un valore superiore a quello medio nazionale (86 per mille) e a quello riferito alle regioni del Nord (65 per mille). I tassi di pensionamento più elevati si registrano in Basilicata (127 per mille), Sardegna (125 per mille), Molise, Umbria e Calabria (121 per mille) e Abruzzo (120 per mille), mentre quelli più bassi si registrano in Trentino-Alto Adige, Piemonte, Veneto e Lombardia, dove si registrano valori al di sotto di quello medio nazionale. In particolare, la Basilicata con solo l'1,5% di pensionati di invalidità sul totale nazionale, ha il più alto tasso di pensionamento in Italia (127 per mille). Per contro, la Lombardia, dove risiede ben il 10,3% dei pensionati di invalidità italiani, si caratterizza per il più basso tasso di pensionamento (56 per mille).

La Campania e la Sicilia rimangono, invece, tra le regioni con il più alto numero di individui che percepiscono pensioni di invalidità anche se si tiene conto dell'influenza della popolazione ivi residente.

I beneficiari residenti nelle regioni Centro-

Settentrionali (ad eccezione delle Marche) percepiscono importi medi annui dei redditi pensionistici superiori alla media nazionale. Le regioni caratterizzate dai redditi medi più elevati sono Liguria, Valle d'Aosta, Lombardia e Friuli-Venezia Giulia, mentre i pensionati che percepiscono i redditi medi più bassi sono residenti in Molise, Basilicata, Sicilia, Campania e Calabria.

Dall'analisi dei dati disaggregati per classe di età si osserva che la condizione di invalidità tende a manifestarsi maggiormente al crescere dell'età. Infatti, il 64,6% dei beneficiari di trattamenti pensionistici ha più di 65 anni ed è prevalentemente costituito da donne mentre nelle classi di età inferiori la quota dei maschi supera sempre il livello del 50%.

In generale, il 20,6% ha un'età compresa tra 50 e 64 anni, il 9% si colloca nella classe 35-49 e soltanto 5,8% è rappresentato da soggetti con età inferiore a 35 anni (tabella 3).

Tabella 3 - Beneficiari di pensioni di invalidità per sesso e classe di età (numero e percentuale) - Anno 2002

Classe di età	Maschi		Femmine		Maschi e femmine	
	Numero	%	Numero	%	Numero	%
0-5	8.906	0,4	6.824	0,3	15.730	0,3
6-17	46.261	1,9	33.818	1,3	80.081	1,6
18-34	123.822	5,1	70.315	2,8	194.142	3,9
35-49	288.158	11,8	155.329	6,2	443.499	9,0
50-64	633.769	26,0	385.850	15,4	1.019.645	20,6
65 e più	1.338.872	54,9	1.858.819	74,0	3.197.746	64,6
Non ripartibili	452	0,0	6.202	0,2	13.721	0,3
Totale	2.440.240	100,0	2.510.955	100,0	4.950.843	100,0

Fonte dei dati e anno di riferimento: Elaborazioni Istat su dati Inps.

Riferimenti bibliografici

Aquila C., Pracanica A. e Pracanica G., *Invalidità, sordomutismo e cecità civile*. Milano: Pirola, 1994.
 Istat. *Le pensioni di invalidità in Italia*. Roma: Istat, 1997. (Argomenti, n.8).

Istat. Rapporto annuale. La situazione del Paese nel 2003. Roma: Istat, 2004.

Istat-Inps. *Statistiche della previdenza e dell'assistenza sociale. II - I beneficiari delle prestazioni pensionistiche. Anno 2002*. Roma.
 Istat, 2005. (Annuari, n. 4).

Pensioni di invalidità: nel 2003 la spesa è crollata del 4,5%

Pietro Barbieri

Anche nel 2003 la spesa previdenziale per invalidità ha continuato il trend in discesa, così come evidenziato nel rapporto annuale di monitoraggio della spesa effettuato dal Nucleo di Valutazione della Spesa Pensionistica (istituito nel 1995 e composto da 15 esperti nominati dal Ministero del Lavoro, con il compito di monitorare la spesa previdenziale), che rappresenta quindi il monitoraggio «ufficiale» dell'andamento della spesa pensionistica in Italia.

Il numero delle pensioni di invalidità è sceso di ben 120.000 unità ovvero del 4,5 % attestandosi sul numero di 2.554.000. Il dato medio tendenziale nell'ultimo triennio è di una riduzione del 4,77 %. Al contrario dell'invalidità, il numero delle pensioni di vecchiaia ed anzianità è in crescita (+1,95 %).

Unico dato in controtendenza è la crescita dell'importo medio della pensione di invalidità (+3,92 %); visto però che le provvidenze economiche per gli invalidi civili sono cresciute della sola indicizzazione Istat, se ne ricava che il dato di crescita è dovuto alle somme percepite dai lavoratori con invalidità posti a riposo e non a coloro che non hanno alcun reddito da lavoro. Gli importi medi annui sono di 6.710,00 € dimostrando l'estrema esiguità delle somme che costringono le persone con disabilità ad una vita sotto il livello di sopravvivenza traducendosi in enorme peso per le loro famiglie: scarso reddito, poca assistenza previdenziale, quasi inesistenti i servizi territoriali.

La spesa totale del 2003 ha riscontrato un incremento del 5,55% per le pensioni di anzianità, un aumento del 3,94 % per le pensioni di reversibilità ed una flessione dello 0,76% per le pensioni di invalidità, l'unico dato in costante diminuzione.

Il rapporto in questione sembrerebbe non essere stato tenuto in considerazione né dal Ministero né dall'Inps, poiché quest'ultimo ha addirittura riaffermato la necessità di "realizzare dei risparmi" attraverso la revisione delle competenze di accertamento e verifica.

La FISH e le associazioni aderenti si chiedono le ragioni di tanta insistenza per limitare ulteriormente la spesa in favore delle persone con disabilità, considerato che i risparmi sono cosa già fatta ed evidentemente sono stati eliminati quasi del tutto i comportamenti perversi delle commissioni di accertamento.

Ci si augura che una stretta vigilanza venga attivata dalle regioni, cui sono state delegate le funzioni in materia di invalidità civili.

Tempi medi per il riconoscimento dell'invalidità civile e/o accompagnamento

Dott.ssa Simona Sappia, Dott.ssa Francesca Goffi, Dott.ssa Maria Vitale, Dott. Stefano A. Inglese

Il tema dell'invalidità civile e dell'accompagnamento è un argomento rovente soprattutto per la lungaggine dei tempi burocratici.

Da quanto emerge dalle segnalazioni inoltrate dai cittadini al Pit salute -servizio di informazione consulenza e assistenza del Tribunale per i diritti del malato le più rilevanti aree di criticità nel lungo iter burocratico possono essere sintetizzate come segue.

Convocazione a visita

La legge impone che l'accertamento sanitario della commissione ASL sia effettuato entro 3 mesi dalla data di presentazione della domanda.

I tempi segnalati dai cittadini invece oscillano tra un minimo di 2 ad un massimo di 18 mesi.

Ricezione del verbale

Per ricevere il verbale attestante la percentuale dell'invalidità riconosciuta dalla commissione medica, il cittadino, dopo aver superato lo scoglio della visita, deve attendere ancora. I tempi segnalati variano da un minimo di 6 ad un massimo di 12 mesi a fronte dei 9 previsti dalla legge.

Liquidazione

Una volta riconosciuta la percentuale di invalidità, se superiore al 74%, il cittadino ha diritto a ricevere un'indennità economica.

Molto spesso i tempi che intercorrono dal ricevimento del verbale all'effettiva erogazione dei benefici economici richiedono una lunga attesa che va da un minimo di 7 ad un massimo di 36 mesi.

Sospensione dei benefici economici

L'invalidità civile e l'accompagnamento sono soggette a rivedibilità solitamente a distanza di due o più anni cioè ad una verifica periodica della persistenza dei requisiti sanitari ed economici. In questi casi l'indennità economica è sospesa fin quando l'amministrazione non ha svolto gli accertamenti del caso. Non sono esonerate da questa misura di controllo persone affette da patologie croniche o addirittura degenerative.

In questi casi la rabbia dei cittadini aumenta perché oltre la sospensione di un beneficio utile per la propria cura sembra sia messa in dubbio la gravità della patologia. Dalle segnalazioni emerge che i tempi per tali accertamenti sono compresi tra un minimo di 4 ed un massimo di 12 mesi.

E' evidente che i tempi per la conclusione del riconoscimento dell'invalidità civile e relativa indennità economica sono eccessivamente lunghi. Anche quando sono rispettati i tempi previsti dalla legge, sono comunque inadeguati alle reali esigenze dei cittadini.

Alunni con disabilità nelle scuole statali

Significato. Fornisce a livello regionale l'andamento temporale relativo all'inserimento degli alunni con disabilità nelle scuole statali.

Validità e limiti. I dati disponibili riguardano esclusivamente l'inserimento delle persone con disabilità nelle scuole, ossia la presenza di alunni con disabilità, e non permettono in alcun modo di valutare i livelli e la qualità dell'integrazione scolastica.

Al fine di conoscere la diversità della popolazione scolastica con disabilità sarebbe necessario avere una distribuzione degli alunni per tipologia di disabilità. Purtroppo questa informazione non è disponibile, in quanto la classificazione adottata, nell'ambito del sistema informativo della scuola, risponde solo ad esigenze di tipo amministrativo, infatti, essa è legata ai requisiti richiesti al docente di sostegno piuttosto che alla descrizione della disabilità dell'alunno.

Nell'analisi dei dati bisogna tener presente che nel 1999 la legge n.9 "Disposizioni urgenti per l'elevamento di due anni della scuola dell'obbligo" ha provocato un aumento della frequenza scolastica degli alunni con disabilità. Inoltre bisogna tenere presente che le scuole della Valle d'Aosta e quelle delle Province Autonome di Trento e Bolzano non sono statali in

quanto è la regione ad avere competenze in materia di istruzione. Per questo motivo non sono presenti nella tabella.

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

Descrizione dei risultati

A partire dagli anni '70, si assiste in Italia, a livello normativo, ad un graduale passaggio dal concetto di inserimento a quello di integrazione degli alunni con disabilità nella scuola statale. A venticinque anni dall'emanazione della legge n.577 del 1977, che ha dato avvio al processo di integrazione dei ragazzi con disabilità nelle scuole normali statali, si può affermare che i risultati conseguiti mostrano livelli elevati di inserimento. Infatti, l'andamento dei dati retrospettivi, riferiti ad oltre un decennio, evidenzia un costante aumento del numero di studenti con disabilità che, ad oggi, hanno quote di presenza nelle scuole elementari e medie superiore al 2% del totale degli alunni e di poco inferiori all'1% nelle scuole secondarie superiori. Si passa, infatti, da 113.289 alunni con disabilità presenti nell'Anno Scolastico 1997/1998 ai 146.389 presenti nel Anno Scolastico 2002/2003.

Tabella 1 - Alunni con disabilità e totali alunni nelle scuole statali* per anno scolastico e regione - Anni scolastici 1997/1998, 1999/2000, 2002/2003

Regioni	A. s. 1997/1998			A. s. 1999/2000			A. s. 2002/2003		
	Alunni con disabilità	Alunni Totali	%	Alunni con disabilità	Alunni Totali	%	Alunni con disabilità	Alunni Totali	%
Piemonte	7.196	461.833	1,56	7.926	465.780	1,70	9.428	481.235	1,96
Valle D'Aosta	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Lombardia	13.242	970.227	1,36	14.572	976.096	1,49	19.174	1.018.421	1,88
Liguria	2.706	151.206	1,79	2.806	152.041	1,85	3.093	158.920	1,95
Bolzano-Bozen	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Trento	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Veneto	7.473	503.660	1,48	8.468	503.497	1,68	9.691	522.384	1,86
Friuli-Venezia Giulia	1.866	124.417	1,50	2.061	123.072	1,67	2.380	128.888	1,85
Emilia-Romagna	6.353	389.059	1,63	6.896	395.079	1,75	8.778	420.682	2,09
Toscana	4.868	395.247	1,23	5.710	393.879	1,45	6.615	405.926	1,63
Umbria	1.294	107.973	1,20	1.410	106.395	1,33	1.717	107.566	1,60
Marche	2.434	195.901	1,24	2.562	194.979	1,31	3.144	200.364	1,57
Lazio	11.947	689.044	1,73	13.965	687.086	2,03	16.434	697.481	2,36
Abruzzo	3.266	195.588	1,67	3.489	191.960	1,82	3.876	188.642	2,05
Molise	650	52.797	1,23	748	50.991	1,47	863	49.723	1,74
Campania	15.739	1.041.978	1,51	17.242	1.030.667	1,67	20.215	1.024.492	1,97
Puglia	10.345	706.202	1,46	10.600	690.983	1,53	11.836	687.073	1,72
Basilicata	1.296	109.996	1,18	1.289	104.997	1,23	1.463	100.988	1,45
Calabria	5.496	373.665	1,47	5.717	362.370	1,58	6.276	348.396	1,80
Sicilia	13.255	857.694	1,55	14.897	851.964	1,75	17.014	858.483	1,98
Sardegna	3.863	271.623	1,42	4.027	260.396	1,55	4.392	243.964	1,80
Italia	113.289	7.706.937	1,47	124.385	7.542.232	1,65	146.389	7.643.628	1,92

* Le scuole della Valle d'Aosta e quelle delle Province Autonome di Trento e Bolzano non sono statali in quanto è la regione ad avere competenze in materia di istruzione. Per questo motivo non sono presenti nella tabella.

Fonte dei dati e anno di riferimento: Sistema Informativo del Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca (SIMPI). Anno 2005.

Nell'arco di 6 anni c'è stato un incremento degli alunni con disabilità presenti nella scuola di ogni ordine e grado pari al 29,2% contro un aumento dello 0,5% per il totale degli alunni.

Ad un più ampio e diffuso inserimento delle persone con disabilità nella scuola, ha contribuito considerevolmente la Legge n. 9/1999 sull'innalzamento dell'obbligo scolastico fino a 15 anni. Tra gli anni scolastici 1998/1999 e 1999/2000 si assiste, infatti, ad un incremento di 2.610 unità, per gli alunni con disabilità che frequentano il 1° anno delle scuole secondarie superiori (statali e non statali); tale incremento in percentuale è però meno cospicuo per il totale degli alunni.

In generale tale incremento potrebbe essere il segnale

di un maggiore inserimento nel sistema scolastico dei ragazzi con disabilità, grazie all'attuazione di una serie di miglioramenti nella gestione del servizio scolastico in termini di strutture e di personale qualificato.

Dal punto di vista territoriale si riscontra una sensibile, seppur non eccessiva, variabilità di presenze di alunni con disabilità nella scuola. Si passa da un minimo della Basilicata (1,3% sul totale degli alunni iscritti) al massimo del Lazio (2,1%). Al di là delle presenze effettive di disabili diversificate nelle regioni o a problemi connessi con l'integrazione, si può pensare ad una disomogeneità nella valutazione delle certificazioni dell'handicap, anche in relazione alla gravità dello stesso.

Percentuale di alunni con disabilità nelle scuole statali. Anno scolastico 1997/1998



Percentuale di alunni con disabilità nelle scuole statali. Anno scolastico 2002/2003



Rapporto docenti-alunni con disabilità nelle scuole statali

Significato. Descrive l'offerta del sistema scolastico, in particolare della dotazione regionale di insegnanti di sostegno per alunno in condizioni di disabilità.

La presenza dell'insegnante di sostegno è fondamentale al fine di garantire un'efficace inserimento scola-

stico dell'alunno con disabilità. L'insegnante di sostegno partecipa alla redazione del Progetto Educativo Individualizzato (P.E.I.) e, a pari titolo degli insegnanti della classe, all'elaborazione e alla verifica delle attività di competenza dei consigli dei docenti.

Percentuale di alunni con disabilità nelle scuole statali per classe di rapporto docente-alunni

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

Numeratore: Numero di alunni con disabilità con rapporto docenti-alunni
 Denominatore: Numero di alunni con disabilità

Validità e limiti. Nell'analisi dei dati bisogna tenere presente che le scuole della Valle d'Aosta e quelle delle Province Autonome di Trento e Bolzano non sono statali in quanto è la regione ad avere competenze in materia di istruzione. Per questo motivo non sono presenti nella tabella di seguito riportata.

Benchmark. Gli insegnanti di sostegno in passato venivano calcolati sulla base del rapporto di 1 posto ogni 4 alunni con disabilità, con eventuali deroghe connesse alla gravità della disabilità posseduta. A seguito della Legge n.449 del 1997 i posti di sostegno sono stati calcolati invece in rapporto al numero degli alunni iscritti. Il rapporto di 1 a 4 è rimasto solo come numero massimo di alunni con disabilità da assegnare ad ogni docente.

Descrizione dei risultati

La presenza degli insegnanti di sostegno è andata via via aumentando nel corso degli anni in relazione alla corrispondente crescita del numero degli alunni con disabilità e al numero delle deroghe richieste e concesse. Attualmente il rapporto alunni disabili/posti di sostegno si situa intorno a 2, con il minimo nelle scuole dell'infanzia con 1,57 e il massimo nelle scuole medie con 2,06. Questi dati, tuttavia, sono in rapida discesa a causa del corrispondente aumento di deroghe avvenuto negli ultimi tre anni, tanto che oggi esse rappresentano un terzo dei posti di sostegno attivati (circa la metà nelle scuole secondarie superiori). Dal punto di vista territoriale le regioni con una percentuale più alta di alunni con un rapporto di 1 docente ogni

Tabella 1 - Percentuale di alunni con disabilità nelle scuole statali* per classe di rapporto docente-alunni e regione - Anno scolastico 2001/2002

Regioni	1 docente per alunno	1 docente per 2 o 3 alunni	1 docente per 4 alunni	Totale
Piemonte	19,5	58,5	22,0	100,0
Valle D'Aosta	-	-	-	-
Lombardia	13,7	54,9	31,4	100,0
Liguria	25,3	49,4	25,4	100,0
Bolzano-Bozen	-	-	-	-
Trento	-	-	-	-
Veneto	12,2	65,0	22,8	100,0
Friuli-Venezia Giulia	16,5	65,2	18,2	100,0
Emilia-Romagna	12,4	57,0	30,6	100,0
Toscana	16,2	57,5	26,3	100,0
Umbria	11,9	49,3	38,8	100,0
Marche	15,1	59,9	25,1	100,0
Lazio	6,7	51,5	41,8	100,0
Abruzzo	8,8	59,9	31,4	100,0
Molise	18,6	50,9	30,6	100,0
Campania	25,5	40,7	33,7	100,0
Puglia	29,3	53,4	17,4	100,0
Basilicata	33,7	47,6	18,7	100,0
Calabria	25,6	47,9	26,5	100,0
Sicilia	33,9	44,3	21,8	100,0
Sardegna	24,1	54,5	21,4	100,0
Italia	19,7	52,8	27,5	100,0

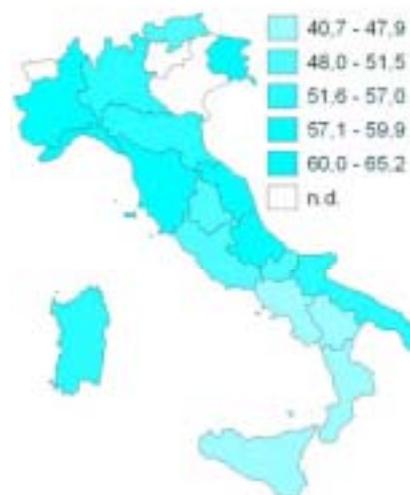
* Le scuole della Valle d'Aosta e quelle delle Province Autonome di Trento e Bolzano non sono statali in quanto è la regione ad avere competenze in materia di istruzione. Per questo motivo non sono presenti nella tabella.

4 alunni con disabilità sono l'Umbria e il Lazio con rispettivamente il 38,8% e il 41,8% degli alunni con disabilità. Il Friuli-Venezia Giulia e l'Emilia-Romagna sono invece le regioni con una percentuale più alta di alunni con disabilità che devono condividere il loro insegnante di sostegno con un'altra o al massimo altri due alunni con disabilità. Le regioni del Mezzogiorno assegnano più frequentemente un docente di sostegno

per alunno disabile. Infatti, tale situazione si riscontra a livello nazionale in circa il 20% dei casi mentre, per esempio, in Sicilia ed in Basilicata ciò avviene una volta su tre.

Percentuale di alunni con disabilità per classe di rapporto docenti-alunni 1 docente per 1 alunno. Anno scolastico 2001/2002

Percentuale di alunni con disabilità per classe di rapporto docenti-alunni 1 docente per 2 o 3 alunni. Anno scolastico 2001/2002



Percentuale di alunni con disabilità per classe di rapporto docenti-alunni 1 docente per 4 alunni. Anno scolastico 2001/2002



Percentuale di scuole statali senza barriere architettoniche

Significato. L'indicatore fornisce l'informazione relativa alla dotazione regionale di strutture per il superamento delle barriere architettoniche.

Le barriere architettoniche possono essere rappresentate da elementi architettonici (parcheggi, porte, scale,

corridoi), da oggetti ed arredi (lavandini, armadi, tazze WC), da mancanza di taluni accorgimenti (scorrimano, segnaletica opportuna) o da elementi che possono essere causa di infortuni (materiali sdruciolevoli, porte in vetro non evidenziate, spigoli vivi...).

Percentuale di scuole statali senza specifiche barriere architettoniche specifiche

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

Numeratore: Numero di scuole senza specifiche barriere architettoniche
Denominatore: Numero di scuole statali censite nella regione i

Validità e limiti. I valori riportati nella tabella si riferiscono esclusivamente agli edifici scolastici censiti. Nell'analisi dei dati bisogna tenere presente che le scuole della Valle d'Aosta e quelle delle Province Autonome di Trento e Bolzano non sono statali in quanto è la regione ad avere competenze in materia di istruzione. Per questo motivo non sono presenti nella tabella di seguito riportata.

Benchmark. Il valore auspicabile è il 100%.

Descrizione dei risultati

A livello nazionale sono poche le scuole che hanno adeguato le proprie strutture al fine di abbattere le barriere architettoniche (al riguardo si ricorda che le ope-

re di edilizia scolastica sono di competenza degli enti locali). Meno di un terzo delle scuole censite ha adottato le porte ed i servizi igienici alle particolari esigenze degli alunni con disabilità, una scuola su cinque presenta strutture per il superamento delle scale e appena il 12,9% dispone di ascensori adeguati (questi ultimi due dati dovrebbero essere valutati in rapporto allo sviluppo su più piani degli edifici). L'analisi territoriale evidenzia un gradiente Nord-Sud, si trovano infatti nelle regioni dell'Italia Centro-Settentrionale con l'eccezione del Lazio e della Liguria le percentuali maggiori di scuole che hanno provveduto all'abbattimento delle barriere architettoniche. Tutte le regioni del Mezzogiorno si trovano, invece, al di sotto del valore medio nazionale.

Tabella 1 - Percentuale di scuole statali* senza barriere architettoniche, tipo di barriere e regione - Anno scolastico 2002/2003

Regioni	Scuole censite	Strutture accessibili per 100 scuole censite			
		Porte	Servizi igienici	Scale	Ascensori
Piemonte	3.035	29,3	32,8	19,6	15,4
Valle D'Aosta	-	-	-	-	-
Lombardia	5.044	39,5	40,5	25,8	21,5
Liguria	871	25,0	25,6	18,4	16,2
Bolzano-Bozen	-	-	-	-	-
Trento	-	-	-	-	-
Veneto	3.018	34,7	33,6	23,4	12,2
Friuli-Venezia Giulia	932	41,5	46,4	26,3	17,3
Emilia-Romagna	2.215	38,7	40,7	22,7	18,6
Toscana	2.526	29,0	32,7	20,1	12,5
Umbria	759	37,4	40,3	23,3	18,3
Marche	1.277	35,6	37,4	25,2	16,6
Lazio	3.191	21,6	24,3	15,6	13,7
Abruzzo	1.266	20,2	19,0	15,5	8,4
Molise	360	30,3	25,6	15,0	7,8
Campania	4.375	17,6	20,0	19,8	8,5
Puglia	2.601	24,1	22,7	20,2	10,0
Basilicata	696	20,6	17,7	14,7	9,1
Calabria	2.642	31,3	30,3	19,3	4,6
Sicilia	3.971	30,0	28,8	15,5	10,0
Sardegna	1.579	22,0	19,0	13,6	7,2
Italia	40.358	29,3	30,1	20,1	12,9

* Le scuole della Valle d'Aosta e quelle delle Province Autonome di Trento e Bolzano non sono statali in quanto è la regione ad avere competenze in materia di istruzione. Per questo motivo non sono presenti nella tabella.

Fonte dei dati e anno di riferimento: Sistema Informativo del Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca (SIMPI). Anno 2005.

Studenti con disabilità iscritti all'Università statale

Significato. Fornisce, a livello regionale, l'informazione relativa all'inserimento nei corsi universitari degli studenti con disabilità.

La distribuzione per tipologia di disabilità mostra che gli studenti con disabilità motorie costituiscono la per-

centuale maggiore (33,0%) degli iscritti disabili all'anno accademico 2002-03, mentre le percentuali minori si riscontrano nei casi di studenti con dislessia (1,3%) e con difficoltà mentali (3,0%).

Tasso di iscrizione di studenti universitari con disabilità

$$\frac{\text{Numeratore}}{\text{Denominatore}} \times 1.000$$

Numeratore: Numero di studenti con disabilità iscritti all'Università statale
Denominatore: Numero totale di studenti iscritti all'Università statale

Validità e limiti. Per una programmazione più vicina alle esigenze degli studenti con disabilità sarebbe fondamentale conoscere la distribuzione degli iscritti per tipologia di disabilità, il dato esiste ma solo a livello nazionale. Gli studenti con disabilità sono suddivisi secondo la seguente tipologia di disabilità: cecità, sordità, dislessia, disabilità motorie, difficoltà mentali e altro. Nell'analisi dei dati bisogna tener presente che l'indicatore fa riferimento alla regione sede dell'Università e non alla regione di residenza degli studenti e che in Valle D'Aosta manca l'Università statale e dal 2000 è stata istituita un'Università privata.

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

Descrizione dei risultati

I dati sugli studenti con disabilità iscritti all'Università statale presentano un trend crescente. Infatti dall'anno accademico 2000-01 all'anno accademico 2002-03 gli studenti con disabilità passano da 4.813 iscritti (3,0 per mille del totale degli studenti iscritti a 6.980 iscritti (4,2 per mille); in particolare nel triennio considerato si ha un incremento relativo pari al 45%.

A livello territoriale, le percentuali maggiori di studenti con disabilità iscritti all'Università statale nell'anno accademico 2002/2003, sul totale degli iscritti, si hanno nel Sud e nelle Isole (rispettivamente 4 per mille e 5,2 per mille del totale degli iscritti) e al centro (4,9 per mille), mentre al Nord gli studenti con disabilità iscritti all'Università sono 3,6 per mille.

Tabella 1 - Studenti con disabilità iscritti all'Università statale* e per regione (numero e tasso per 1.000 iscritti) - Anni accademici 2000/2001, 2001/2002, 2002/2003

Regioni	A. a. 2000/2001		A. a. 2001/2002		A. a. 2002/2003	
	Numero	Tasso per 1.000 iscritti	Numero	Tasso per 1.000 iscritti	Numero	Tasso per 1.000 iscritti
Piemonte	227	2,43	245	2,70	308	3,34
Valle D'Aosta	-	-	-	-	-	-
Lombardia	387	2,31	475	2,80	604	3,37
Liguria	146	4,10	154	4,39	185	5,25
Trentino Alto-Adige	37	2,60	56	3,96	54	3,75
Veneto	289	2,99	341	3,27	374	3,62
Friuli-Venezia Giulia	102	2,62	108	2,78	137	3,54
Emilia-Romagna	320	2,04	396	2,54	566	3,57
Toscana	393	3,24	257	2,07	524	4,13
Umbria	75	2,23	84	2,49	104	2,84
Marche	96	2,77	104	2,99	133	3,75
Lazio	750	3,49	1.137	5,26	1.275	5,83
Abruzzo	132	3,09	165	3,59	186	3,82
Molise	21	2,72	22	2,72	29	3,37
Campania	510	2,80	673	3,83	690	3,62
Puglia	349	3,43	512	5,00	443	4,20
Basilicata	19	3,42	28	4,51	32	4,66
Calabria	190	4,78	215	5,01	252	5,28
Sicilia	405	2,91	575	4,05	609	3,99
Sardegna	365	6,62	400	7,23	475	8,46
Italia	4.813	3,04	5.947	3,73	6.980	4,21

* In Valle D'Aosta manca l'Università statale e dal 2000 è stata istituita un'Università privata.

Fonte dei dati e anno di riferimento: Banca Dati MIUR-CINECA (Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca - Consorzio Interuniversitario). Anno 2005.

Misurare la quantità dell'integrazione non basta

Salvatore Nocera

I dati riportati nelle tabelle che precedono sono molto importanti, sia perché permettono un'analisi di sviluppo nel tempo, sia perché aprono una finestra anche su aspetti normalmente ritenuti secondari, mentre sono qualificanti come la frequenza nelle Università.

Purtroppo i dati presentati si arrestano al 2003 poiché alcune riviste, come "L'integrazione scolastica e sociale" del centro Studi Erickson, pubblicano dati sino al 2004/05 ma questi dati sono aggregati a livello nazionale e quindi non utilizzabili per valutare salute e disabilità nelle singole regioni.

È interessante riscontrare che nel 2003 frequentavano circa 7000 alunni con disabilità. Di questi, sarebbe importante capire che livello di disabilità intellettiva ha il 3% che frequenta i corsi universitari. Infatti, mentre la frequenza della scuola di primo e secondo ciclo è un diritto-dovere sino al 18° anno di età, ed a tal titolo è costituzionalmente garantito da norme legislative ed amministrative soprattutto a seguito della Sentenza della Corte costituzionale n. 215/87, la frequenza dell'Università è solo un diritto per quanti ne hanno le capacità intellettive e potrebbe divenire fonte di emarginazione e frustrazione se si volesse pretendere la frequenza di alunni con disabilità intellettiva media solo per principio, piuttosto che per la crescita nell'autonomia personale e negli apprendimenti, come espressamente recita l'art 12 comma 3 L.n. 104/92.

Risulta interessante la tabella concernente le percentuali di alunni che hanno un docente per il sostegno tutto per sé o che lo dividono con due o tre compagni con disabilità o con quattro. Sino ad oggi una tale rilevazione non era normalmente effettuata, preferendosi calcolare i rapporti percentuali fra alunni e docenti per il sostegno, ad es. uno ad uno, uno a due, etc. La tabella invece permette di verificare la composizione interna, regione per regione, dell'universo degli studenti con disabilità. E balza subito agli occhi la differenza fra Lazio ed Umbria che hanno una bassa percentuale di alunni col rapporto uno ad uno ed un'alta percentuale di uno a quattro; mentre molte regioni meridionali hanno percentuali capovolte più alte nei rapporti uno ad uno e più basse nei rapporti uno a quattro.

Ciò lascerebbe supporre che l'integrazione sia migliore nel Sud, piuttosto che nel Centro Nord, ma sulla base di analisi sempre più frequenti, concernenti la qualità e non solo la quantità dell'integrazione scolastica, ciò non corrisponde alla realtà, soprattutto per la scarsa presenza di servizi scolastici e territoriali socio-sanitari ben funzionanti e capillarmente distribuiti sul territorio al Sud. Certo ci potrebbero essere eccezioni.

Ormai dalle ricerche sulla qualità dell'integrazione, meritoriamente avviate in alcune Province, come Bergamo, Vicenza, Parma, ed in molte scuole sparse per l'Italia, le ore assegnate di sostegno sono un indicatore importante di qualità, ma non sono l'unico, né il più importante. Adesso si sta rivelando di notevole importanza la presa in carico del progetto personalizzato di integrazione da parte di tutto il Consiglio di classe, cioè di tutti i docenti formati a ciò, che le analisi quantitative sul sostegno ignorano.

Anche il Ministero e l'INVALSI, l'istituto addetto alla valutazione del sistema d'istruzione, hanno finalmente preso in seria considerazione la valutazione della qualità dell'integrazione tramite una batteria di indicatori "strutturali, di processo e di esito", che sono stati predisposti con la determinante partecipazione delle associazioni degli alunni con disabilità e dei loro familiari, specie quelle aderenti alla F.I.S.H.

Se questi indicatori verranno sempre più utilizzati, molto cambierà nel mondo dell'integrazione scolastica. Il Ministero dovrà necessariamente avviare un programma di formazione in servizio di tutti i docenti curricolari e migliorare la specializzazione di quelli per il sostegno, molti dei quali attualmente non sono specializzati.

Gli Enti locali e le Aziende Sanitarie Locali dovranno rivedere i propri bilanci per adeguarli alle richieste di rispetto delle leggi che impongono loro la nomina di assistenti educativi e sanitari e l'approntamento di servizi territoriali, di "supporto" all'integrazione scolastica ai sensi soprattutto della L.n. 104/92 e del DPR n. 112/98 e della L.n. 328/00.

A seguito di questa ultima legge di riforma dei servizi sociali diverrà ineluttabile la stipula di accordi di programma sull'integrazione scolastica, come capitoli specifici dei piani di zona previsti.

Utilizzo delle SDO per la stima della prevalenza alla nascita delle malformazioni congenite

Dott. Aldo Rosano, Dott.ssa Alessandra Burgio, Dott.ssa Elisabetta Del Bufalo

Le malformazioni congenite (MC) sono responsabili di una rilevante quota della morbosità e mortalità nel periodo neonatale e rappresentano complessivamente la terza causa di ospedalizzazione nei primi 4 anni di vita..

Una possibile fonte di dati per desumere informazioni sulle malformazioni congenite è costituita dalle Schede di dimissione ospedaliera (SDO) rilevate dal Ministero della Salute. Con questi dati è possibile misurare tra i nati vivi la frequenza di bambini per cui è stata indicata tra le diagnosi una delle malformazioni congenite di interesse. Considerando la complessità nella diagnosi delle malformazioni congenite, è opportuno focalizzare l'attenzione su alcune malformazioni con maggiori possibilità oggettive di essere diagnosticate alla nascita e la cui variazione nella prevalenza possa essere connessa a fattori ambientali o all'implementazione di politiche sanitarie (prevenzione primaria e diagnosi prenatale): spina bifida (SB), palatoschisi (PS), labio-palatoschisi (LPS), sindrome di Down (SD).

La frequenza di nascite per cui è stata diagnosticata la malformazione congenita nelle SDO potrebbe essere utilizzata come proxy della prevalenza alla nascita delle MC. Dalla sperimentazione effettuata sui dati SDO 2000-2002 sono risultati rispettivamente 74 casi di SB, 369 di PS, 382 di LPS e 810 di SD per una stima della prevalenza alla nascita pari a 1:20.000 per la SB, 1:4.000 sia per la PS sia per la LPS e 1:1800. Differenze significative a livello regionale si sono riscontrate per la LPS, con tassi più bassi nel Nord-Est, in Liguria e nel Lazio, e per la SD, che vede tassi più bassi nelle regioni centrali e valori oltre tre volte la media nazionale in Basilicata e Sicilia. Una valutazione della frequenza di malformazioni congenite in relazione alla stima della prevalenza può essere fatta osservando i dati rilevati, per le MC in studio e nello stesso periodo, dai registri delle malformazioni congenite, che coprono circa il 30% dei nati in Italia. La frequenza attesa della SB è di 1:8.000 nati, quella della PS è di 1:2500, per la LPS 1:2100 e infine per la SD 1:1500.

I dati desunti dalle SDO sono raccolti su scala nazionale e coprono la quasi totalità delle strutture di ricovero per acuti delle regioni italiane. Le frequenze di malformazioni congenite sono evidentemente sottostimate rispetto a quelle attese. La scarsa accuratezza della procedura di codifica di malformazioni, quali le PS, che possono manifestarsi in associazione ad altre patologie che richiedono più elevati profili di assistenza, può in parte spiegare quanto osservato. La stima della frequenza delle malformazioni alla nascita attraverso le SDO incontra numerosi problemi: dai dati della SDO non è possibile rilevare i casi di malformazioni congenite legati ad interruzioni di gravidanza e agli aborti spontanei, che costituiscono una quota rilevante di casi di MC. Infine, va sempre tenuto presente che ai fini della compilazione della SDO la malformazione rilevata alla nascita viene indicata come diagnosi principale nella SDO del neonato solo se essa è oggetto di uno specifico profilo di assistenza. Per tali motivi la possibilità di usare le SDO a scopo epidemiologico per la stima della prevalenza alla nascita delle MC va ulteriormente approfondita.

Presidi, protesi e ausili

Dott. Stefano A. Inglese

I dati relativi alle segnalazioni e richieste di informazioni al PiT salute da parte dei cittadini confermano con una certa regolarità, da alcuni anni a questa parte, la tendenza da parte dei cittadini a mettere in discussione il sistema che attualmente regola l'accesso a presidi, protesi ed ausili nel nostro paese.

Si tratta di un'area nella quale i cittadini scontano la obsolescenza evidente dello strumento normativo che regola l'intera materia, il Nomenclatore tariffario, e la burocrazia esercita quasi sempre, e per intero, il suo peso. Iter lunghissimi e non trasparenti, difficoltà nel disporre di centri di assistenza e di ausili di ricambio, indisponibilità ad accogliere in tempo reale quanto messo a disposizione dalla innovazione, sono solo alcune delle molteplici e non certo gradevoli situazioni con le quali devono misurarsi tutti i giorni i malati cronici e delle quali la tabella sottostante rappresenta una sintesi assai schematica.

Quadro sinottico delle principali questioni riguardanti presidi, ausili e protesi segnalate al Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva.

1. Qualità tecnica dei prodotti

Adeguatezza delle caratteristiche tecniche del prodotto,
Possibilità di scelta tra prodotti realmente alternativi,
Disponibilità effettiva di tutti i prodotti previsti.

2. Distribuzione

Chiarezza delle indicazioni fornite,
Attenzione alle abitudini di vita degli utenti e ai loro bisogni,
Prenotabilità delle forniture,
Periodicità della erogazione,
Orario/giorni di apertura del servizio,
Quantità erogate,
Modalità di consegna/ritiro delle forniture.

3. Organizzazione del lavoro ai diversi livelli

Coordinamento tra gli uffici preposti,
Esistenza di un sistema di controllo della qualità di tutti i passaggi previsti, con particolare riferimento a quelli della distribuzione.

Questo capitolo dell'assistenza fornita dal nostro SSN rappresenta, probabilmente, uno dei punti più deboli ed antiquati al tempo stesso. Più volte negli anni abbiamo parlato della inadeguatezza del sistema di tutela che il Nomenclatore tariffario mette a disposizione dei cittadini. Lo abbiamo fatto a partire dalle segnalazioni ricevute dagli stessi cittadini che parlano, per lo più di prodotti la cui qualità tecnica non sempre può essere considerata adeguata, della difficoltà di disporre di una possibilità di scelta effettiva tra prodotti alternativi, della impossibilità, spesso, di accedere ai prodotti previsti. Tutto ciò, passando attraverso le complicazioni della distribuzione, la scarsa attenzione nei confronti delle abitudini di vita degli utenti, la fatica per la prenotazione delle forniture, una burocrazia ancora eccessiva in tutti i passaggi previsti.

Il Nomenclatore resta uno strumento più idoneo a perseguire il contenimento dei costi e a calmierare i prezzi dei prodotti piuttosto che una garanzia di prestazioni adeguate. Uno strumento rigido, che non è riuscito a coniugare in maniera qualitativamente accettabile il diritto alla libera scelta del cittadino e la qualità delle prestazioni erogate, pur nell'indispensabile attenzione alle limitazioni imposte dai budget. Per non parlare dell'inquadramento, pressoché inesistente, delle prestazioni erogate in un progetto riabilitativo più ampio.

La riedizione del Regolamento, giunta nell'agosto del 1999, ha introdotto qualche novità: i prezzi di alcuni prodotti sono determinati attraverso procedure pubbliche di acquisto, espletate secondo la normativa vigente. In un sistema che non si è ancora dotato di modalità di validazione clinica o tecnica dei prodotti prima della immissione in commercio, né tanto meno di strumenti di accreditamento degli stessi presso il SSN, tutto ciò rischia di trasformarsi nella possibilità di trovarsi di fronte ad un'ulteriore corsa al ribasso della qualità tanto del prodotto che, complessivamente, del servizio. E' evidente che in un'epoca di budget ristretti, di transizione al federalismo e di prevalenza del paradigma economico-finanziario nelle scelte, ai diversi livelli, questo rischio si accentua.

Una serie di commissioni tecniche ha tentato, in questi anni, di riscrivere il Nomenclatore. Alcune di esse hanno svolto un lavoro a tratti significativo e promettente, che purtroppo non è ancora esitato in una nuova versione di questo strumento. Sono rimaste ancora alla finestra, quindi, una maggiore considerazione per la personalizzazione del servizio offerto ai cittadini e, in particolare, per i bisogni individuali di autonomia che ogni presidio dovrebbe contribuire a supportare. In questo quadro si può inserire anche il ritardo nei confronti di una diversa attenzione al valore che taluni beni materiali comuni (per esempio vetture attrezzate in maniera specifica) possono assumere per un soggetto disabile, trasformandosi a tutti gli effetti in veri e propri ausili. Ma il tema che resta ancora prepotentemente sullo sfondo di questa breve riflessione è il rapporto con l'innovazione. Se guardiamo all'ampio spettro di prestazioni alle quali ci riferiamo quando parliamo del Nomenclatore, ci rendiamo conto che il vero oggetto della discussione, ancora largamente eluso, risiede proprio in questo rapporto. Dagli strumenti a tecnologia più sofisticata alle medicazioni avanzate per il trattamento delle lesioni da decubito, la questione non affrontata rimane, ancora una volta, quella delle garanzie di accesso per tutti a ciò che la ricerca scientifica e l'innovazione tecnologica mettono a nostra disposizione.