

Salute e disabilità

Amartya Sen, premio Nobel per l'economia nel 1998, sostiene che “qualunque teoria etica, e in particolare modo qualsiasi teoria della giustizia, deve scegliere un suo nucleo interpretativo. In altre parole, su quali caratteristiche, su quali aspetti del mondo dobbiamo concentrarci dovendo valutare la giustizia e l'ingiustizia e allorché dobbiamo decidere cosa sia necessario fare.” In un recente intervento¹, l'economista indiano cita la ricerca sui tassi di povertà nel Regno Unito di Wiebke Kuklys², dalla quale si evince che il 17,9% degli individui vive con un reddito sotto la soglia di povertà, mentre se l'attenzione si sposta sulle famiglie con un membro con disabilità la percentuale sale al 23,1%. Se a ciò si aggiunge la necessità di colmare per quanto più possibile gli svantaggi creati dalla disabilità, la percentuale sale al 47,4%. Insomma, in uno Stato la cui ricchezza è poco superiore a quella dell'Italia, con una spesa di welfare diversa di pochi decimali sul prodotto interno lordo, la povertà dipendente dalle capacità incide per le persone con disabilità il 240% in più rispetto alla popolazione generale.

Le possibili considerazioni su questi dati sono innumerevoli. Per scelta prioritaria, optiamo per la carenza di politiche d'inclusione sociale fondate sulle capacità e sulle potenzialità individuali (*empowerment*). Questo è un concetto di libertà che, sempre secondo Sen, presenta diversi aspetti: quello che riflette le opportunità di scelta che una persona ha individualmente; quello “procedurale”, come l'equità di trattamento, rappresentato dall'insieme delle politiche e degli interventi dello Stato. In questa ottica la povertà è concepita da Sen come la mancata realizzazione da parte degli individui di una serie di “stati d'essere” primari (*functionings*) che permettono l'espressione di ciò che si è e ciò che si riesce a fare. Le *functionings* vanno dalla semplice possibilità di nutrirsi alla piena partecipazione alla vita sociale. Il possedere un insieme di risorse non è di per sé una garanzia di realizzazione, la presenza di vincoli, oggettivi o soggettivi, potrebbe determinare un'incapacità del soggetto a realizzare i propri obiettivi. Nell'approccio proposto da Sen (noto come *capability approach*) il concetto di libertà ha quindi una caratterizzazione multidimensionale che si identifica con le opportunità economiche, le capacità di relazione sociale, d'accesso all'istruzione, di leggibilità della politica, e con la possibilità di realizzare progetti di vita che si ritengono valori. È rispetto a queste dimensioni che andrebbero stimate le linee di povertà, piuttosto che utilizzare parametri meramente econometrici.

La valutazione delle capacità individuali è l'ipotesi alla base delle teorizzazioni della partecipazione sociale e dell'autodeterminazione delle persone con disabilità, che non ha ancora trovato la via verso l'assetto “procedurale”: l'antico approccio alla persona “malata”, che trova l'alibi all'economia assistenziale imperniata sulla beneficenza compassionevole per coloro non in grado di negoziare la propria condizione di svantaggio (vedi ad esempio la Teoria della Giustizia di John Rawls³), attualmente è ancora largamente dominante.

Il presente capitolo propone dei dati che contribuiscono a comprendere l'aspetto “procedurale” in Italia, almeno sotto il profilo quantitativo. Infatti, le strategie che concorrono alla promozione dell'inclusione delle persone con disabilità sono centrate sui servizi alla persona e sulle politiche ancorate all'approccio sociale della disabilità. Fin dal 1987 sono stati identificati i Comuni come le istituzioni responsabili per tali politiche, principio riaffermato poi nel '92 dalla legge 104, nel '98 dalla legge 162 ed infine dalla legge 328 nel 2000. Quest'ultima ha stabilito che i Comuni devono provvedere ad un progetto individuale per la piena inclusione delle persone disabili nella vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica e del lavoro (art. 14 comma 1). Detta norma prevede che questi siano collocati all'interno delle politiche dei piani di zona fornendo i servizi alla persona (direttamente o indirettamente) con attenzione al superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale del nucleo familiare (art. 14 comma 2). La legge 328/2000 chiarisce, infine, che la persona e la famiglia devono essere messi in grado di scegliere i servizi di cui sono fruitori (art.3 comma 4) che promuovono pari opportunità e non discriminazione (art.1 comma 1) e partecipano alla determinazione dei servizi di cui sono fruitori attraverso la formula della coprogettazione (art.19 comma 2).

¹Sen A. A multi-voiced dialogue on global society. Colloquio Internazionale di Cortona 20-21 agosto 2005, Fondazione Giangiacomo Feltrinelli in collaborazione con il Comune di Cortona, la Human development and capability association e l'Università degli Studi di Pavia.

²Kuklys W. A Monetary Approach to Capability Measurement of the Disabled – Evidence from the UK. Discussion Papers on Strategic Interaction n. 08/2004 Eds. Max Planck Institute of Economics, Strategic Interaction Group, 2004.

³Rawls J. Una teoria della giustizia, Feltrinelli 1982.

Il primo indicatore proposto, Spesa pro capite dei Comuni destinata alle persone con disabilità, indica che solo il 20,6% della spesa sociale dei Comuni, capitolo di bilancio peraltro già in sofferenza, è ascrivibile a questi fini. Tale spesa è quantificabile in circa 130 euro al mese per persona presa in carico. Se ciò non bastasse a definire la scarsità di interventi, il secondo indicatore di attività dei Comuni per gli interventi e servizi offre un dettaglio ancor più evidente delle scarse capacità di offerta di servizi dei Comuni di soddisfare la domanda potenziale. Una chiave di lettura per comprendere il fenomeno è offerta dal terzo indicatore sul volontariato, quale risposta alla necessità di servizi alla persona largamente disattesi dalle politiche dei Comuni: i 27 mila operatori delle associazioni iscritte agli albi della legge 266/91 nel 2001, confermano il ruolo del volontariato nella promozione della relazionalità e della socialità, che per fortuna solo raramente è sostitutivo di servizi alla persona.

La prospettiva più concreta di supporto alle persone con disabilità è invece nella permanenza in ambito sanitario dove, a differenza dei finanziamenti per le politiche sociali, le risorse economiche investite nel fondo sono tradizionalmente più ingenti ed i servizi maggiormente aperti alla cura, anche costante, di una persona con "malattia cronica". L'offerta di servizi da parte dei Comuni è estremamente difforme sul territorio nazionale. Ciò dipende essenzialmente dalle politiche regionali, dalle modalità ed entità del trasferimento da Regioni a Comuni del fondo per le politiche sociali, dall'addebitamento della quota sociale al comune o alla persona, e dal contributo del sistema sanitario per alcuni servizi.

Lo svantaggio rilevato nelle regioni del Sud dell'Italia su questo terreno è paradigmatico della situazione italiana: le persone assistite sia con gli interventi educativo-assistenziali, sia dai centri diurni sono nel Nord-Est circa 10 volte quelle assistite nel Sud e nelle Isole. D'altro canto la spesa dei Comuni è ridotta e raggiunge dimensioni rilevanti, (il 25% della spesa sociale), solo nel Nord-Est, dove però il dato è amplificato dalla gestione diretta dei trattamenti d'invalidità civile (che includono l'assegno di accompagnamento pari a 432 euro e la pensione di invalidità pari a 236 euro) da parte della PA di Bolzano. Il risultato del Nord-Est è frutto di politiche attive come quelle attuate nella provincia di Trento, che ha istituito il fondo per la non autosufficienza, o dal Veneto e dal Friuli-Venezia Giulia, che hanno trasferito dal Fondo Sanitario al capitolo del sociale ingenti risorse. Le regioni del Sud raggiungono limiti di spesa attesi solo se si considera il peso dell'assenza di politiche a partire dalle infrastrutture istituzionali fino ai piani di zona.

Il basso numero di utenti che accedono ai servizi offerti dai Comuni testimonia come le leggi 104/92, 162/98 e 328/00 risultano largamente disattese. Ciò non è conseguenza solo del tempo necessario per mettere in pratica una norma, ma piuttosto di politiche restrittive della finanza pubblica che hanno colpito il Paese dal 1992 ad oggi. Infatti, questa è la terza legislatura in cui si dibatte della costituzione del fondo per i non autosufficienti con una tassa di scopo oppure un'addizionale Irpef, e la seconda in cui si attende la definizione dei livelli essenziali di assistenza di tipo quali-quantitativo che rendano esigibili i servizi alla persona e portino le autonomie locali ad aumentare i propri bilanci sociali. Nel frattempo la disabilità continuerà ad essere fattore di povertà ed esclusione, visto che la rete familiare è lasciata sola nel tentativo di produrre opportunità per la persona con disabilità.

Per questa ragione, è ancor più apprezzabile il tentativo dell'approfondimento di indagare il tema della qualità della vita delle persone con disabilità prendendo spunto dalle ricerche di Schalock⁴, che muove dalla disabilità intellettiva e relazionale. I domini identificati da Schalock, seppur possano considerarsi rappresentativi di un'area paradigmatica dell'esclusione sociale, non arrivano ad essere esaustivi dell'insieme. Gli esiti propongono riflessioni sulla qualità della vita delle persone con disabilità non sorprendenti per chi conosce e vive il fenomeno: al Sud dell'Italia le persone con disabilità sono maggiormente dipendenti da responsabilità familiari, mentre al Nord le reti territoriali funzionano di più e producono inclusione occupazionale. Va invece approfondita e discussa la collocazione della Puglia tra le regioni del Nord per quanto concerne la qualità della vita: ogni indicatore di questa ricerca tanto quanto di quelle Isfol sul collocamento al lavoro che hanno generato la Relazione al Parlamento sulla legge 68/99 del Ministero del Lavoro⁵, la classificano in maniera diversa. Con un approccio sulla qualità percepita, la *ratio* di tale divario può essere ricondotta alla mancanza di consapevolezza di persone e di familiari, oppure ai quesiti posti nella ricerca. Entrambi gli aspetti riportano agli indicatori prescelti. In realtà il contesto tecnico da cui scaturiscono è orientato a valutare gli *outcome* dei servizi, e non certo a misurare la discriminazione che subisce la persona nella partecipazione sociale, nella libertà di scelta, nella piena presa di possesso su di sé e sul suo destino, istanze fondamentali per lo sviluppo del modello inclusivo imperniato sulle capacità e sulle potenzialità individuali. "Il mercato fiorisce con la libertà, ma la libertà s'impoverisce se si abbandonano i cittadini ad un destino senza capacità e senza scelta" (Amartya Sen).

Si ringrazia Stefania Dondero per la collaborazione

⁴Schalock RL. The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research* 2004, 48:203-216.

⁵Ministero del lavoro e della previdenza sociale: III Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge 12 marzo 1999, n.68 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili" Anni 2004 - 2005.

Spesa pro capite dei Comuni singoli e associati e percentuale della spesa destinata alle persone con disabilità sul totale della spesa per interventi e servizi sociali

Significato. Gli indicatori presentati in questa sezione forniscono una misura dell'attività svolta dai Comuni singoli e associati in favore delle persone con disabilità. La spesa pro capite, calcolata sulla popolazione di riferimento (persone con disabilità che vivono in famiglia o nelle residenze), consente di riportare gli inter-

venti e i servizi sociali dei Comuni alla scala dei bisogni presenti sul territorio. La quota di spesa destinata ai disabili permette di valutare quanta parte della spesa per interventi e servizi sociali dei Comuni viene impegnata per i servizi rivolti alle persone con disabilità.

Spesa pro capite

Numeratore	Spesa per interventi e servizi sociali dei Comuni per l'area disabilità
Denominatore	$\frac{\text{Spesa per interventi e servizi sociali dei Comuni per l'area disabilità}}{\text{Persone con disabilità che vivono in famiglia + persone con disabilità che vivono nei presidi socio assistenziali}}$

Percentuale della spesa

Numeratore	Spesa per interventi e servizi sociali dei Comuni per l'area disabilità
Denominatore	$\frac{\text{Spesa per interventi e servizi sociali dei Comuni per l'area disabilità}}{\text{Totale della spesa per interventi e servizi sociali dei Comuni}} \times 100$

Validità e limiti. La spesa pro capite si riferisce alle persone con disabilità che vivono nei presidi socio assistenziali e a quelle che vivono in famiglia. L'indicatore è costruito riportando dati di fonte amministrativa, al numeratore, a dati sia di fonte campionaria sia amministrativa, al denominatore. Inoltre, i due contingenti non sono omogenei dal punto di vista definitorio. Nell'indagine campionaria, che considera le persone con disabilità che vivono in famiglia, la stima si basa su un criterio restrittivo di disabilità, secondo il quale vengono considerate disabili le persone che nel corso dell'intervista hanno riferito una totale mancanza di autonomia per almeno una funzione essenziale della vita quotidiana. Nell'indagine amministrativa, che considera le persone con disabilità che vivono in istituto, l'ammontare si basa su una classificazione dichiarata dall'istituto ospitante. Il numeratore dell'indicatore è costituito dalla spesa dei Comuni, singoli e associati, per gli interventi e i servizi sociali. Alcune realtà locali presentano delle peculiarità: la Provincia Autonoma di Bolzano concentra tutte le competenze in materia sociale, comprese le pensioni di invalidità che non sono finanziate dall'Inps ma direttamente dalla provincia con proprie risorse; nella provincia di Trento la rilevazione ha interessato i Comuni e gli enti gestori delle funzioni delegate dalla Provincia Autonoma ai Comuni. Tali funzioni sono finanziate dalla Provincia con apposito fondo socio-assistenziale; la Regione Valle d'Aosta mantiene il ruolo di ente che, oltre a programmare, gestisce le politiche sociali e non delega ai Comuni, singoli o associati nelle Comunità montane, l'esercizio di tali funzioni. I criteri con i quali viene definito questo tipo di spesa possono essere non omo-

genei tra realtà diverse e quindi non rispecchiare in maniera fedele l'effettiva destinazione di risorse economiche da parte dei Comuni per il sostegno delle persone con disabilità. Per quanto concerne il denominatore si assume che il complesso delle persone con disabilità coincida con la popolazione target degli interventi dei Comuni. Infine, i valori dell'indicatore risentono contemporaneamente della dimensione e dell'efficienza dell'offerta, (aspetti difficilmente sondabili), e della struttura e dimensione dei bisogni.

Valore di riferimento/Benchmark. Non esistono valori standard ai quali riferirsi; per un confronto tra ripartizioni regionali si può fare riferimento ai valori medi nazionali.

Descrizione dei risultati

La spesa pro capite per le persone con disabilità, riferita a coloro che vivono in famiglia o nelle residenze assistenziali, dei Comuni italiani nel 2003 è stata di circa 1.569 euro. I valori risultano molto variabili sul territorio. I valori più alti si hanno al Nord-Est con un valore pari a circa 3.761 euro pro capite, che risente però dell'inclusione della spesa per le pensioni di invalidità della PA di Bolzano. Nel Nord-Ovest la spesa pro capite è di 1.892 euro e nel Centro di 1.751 euro. Nel Mezzogiorno i valori sono decisamente più bassi: il Sud dedica 419 euro pro capite alle persone con disabilità e le Isole 910 euro. Emerge, pertanto, un forte divario territoriale: i Comuni del Nord-Est hanno una spesa media pro capite quadruplicata rispetto ai Comuni del Sud. I Comuni italiani destinano quasi il 21%, corrispondente a 1.084.926.400 euro, del totale della spesa per inter-

Tabella 1 - *Spesa pro capite dei Comuni singoli e associati e percentuale della spesa destinata alle persone con disabilità sul totale della spesa per interventi e servizi sociali per ripartizione geografica - Anno 2003*

Ripartizioni geografiche	Spesa pro capite in €	% spesa per i disabili
Nord-Ovest	1.891,8	19,0
Nord-Est	3.761,2	25,1
Centro	1.751,4	19,9
Sud	419,0	15,8
Isole	910,4	18,9
Italia	1.568,6	20,6

Fonte dei dati e anno di riferimento: Istat, Ragioneria generale dello Stato, Centro interregionale per il sistema informatico ed il sistema statistico, Ministero del lavoro e delle politiche sociali, Indagine sugli interventi e i servizi sociali dei comuni singoli o associati. Anno 2005.

venti e servizi sociali a favore delle persone con disabilità. A parte il valore molto alto del Nord-Est (25%) sempre a seguito della particolare organizzazione della Provincia Autonoma di Bolzano, le altre ripartizioni geografiche presentano una quota di spesa dedicata alle persone con disabilità molto vicino al dato nazionale: 20% nel Centro, 19% nel Nord-Ovest e nelle Isole.

Soltanto il Sud ha una quota più bassa rispetto al valore nazionale, con il 16%.

I forti divari territoriali che si riscontrano sulla spesa pro capite si attenuano quando si considera la quota di spesa destinata ai disabili rispetto alla spesa totale dei Comuni. Il che evidenzia il fatto di come i comuni del Sud abbiano un deficit di potenzialità di spesa complessivo.

Indicatore di attività dei Comuni singoli e associati per gli interventi e i servizi sociali che assorbono la quota maggiore di spesa nell'area disabili

Significato. L'indicatore di attività dei Comuni mostra il numero complessivo di interventi erogati a favore delle persone con disabilità rispetto al numero di utenti potenziali in una determinata ripartizione geografica. L'indicatore di attività, calcolato sulla popolazione di riferimento (persone con disabilità che vivono in famiglia o nelle residenze), consente di valutare la dimensione del-

l'assistenza erogata dai Comuni a favore delle persone con disabilità, in termini di persone che hanno effettivamente fruito del servizio rispetto ai potenziali utenti. Gli interventi e i servizi sociali che assorbono la quota maggiore di spesa nell'area disabili, considerati in questo indicatore, sono gli interventi e i servizi educativo-assistenziali per le persone con disabilità e i centri diurni.

Indicatore di attività

Numeratore	Utenti per il servizio j dei Comuni per l'area disabilità	
		x 10.000
Denominatore	Persone con disabilità che vivono in famiglia + persone con disabilità che vivono nei presidi socio assistenziali	

Validità e limiti. L'indicatore di attività si riferisce alle persone con disabilità che vivono in famiglia e alle persone con disabilità che vivono nei presidi socio assistenziali. L'indicatore è costruito rapportando dati di fonte amministrativa, al numeratore, a dati sia di fonte campionaria sia amministrativa, al denominatore. Inoltre, i due contingenti non sono omogenei dal punto di vista definitorio. Nell'indagine campionaria, che considera le persone con disabilità che vivono in famiglia, la stima si basa su un criterio restrittivo di disabilità, secondo il quale vengono considerate disabili le persone che nel corso dell'intervista hanno riferito una totale mancanza di autonomia per almeno una funzione essenziale della vita quotidiana. Nell'indagine amministrativa, che considera le persone con disabilità che vivono in istituto, l'ammontare si basa su una classificazione dichiarata dall'istituto ospitante. Per quanto concerne il denominatore si assume che il complesso delle persone con disabilità coincida con la popolazione target degli interventi dei Comuni. Infine, i valori dell'indicatore risentono contemporaneamente della dimensione e dell'efficienza dell'offerta, (aspetti difficilmente sondabili), e della struttura e dimensione dei bisogni.

Valore di riferimento/Benchmark. Non esistono valori standard ai quali riferirsi; per un confronto tra ripartizioni regionali si può fare riferimento alla media nazionale.

Descrizione dei risultati

L'attività dei Comuni per gli interventi e i servizi educativo-assistenziali rivolti alle persone con disabilità, a livello nazionale, ha interessato 1.195 utenti ogni 10 mila utenti potenziali; il valore risulta molto più alto nel Nord-Est e nel Nord-Ovest, rispettivamente 3.114 utenti e 1.639 utenti ogni 10 mila utenti potenziali, e decisamente più basso nel Mezzogiorno: 429 utenti nel Sud e 322 nelle Isole. L'attività dei Comuni per i centri diurni a livello nazionale interessa 412 utenti ogni 10 mila utenti potenziali, con valori, nuovamente, più alti nel Nord, pari a 1.070 utenti nel Nord-Est e a 617 nel Nord-Ovest, e decisamente più bassi nel Mezzogiorno, 100 nel Sud e 92 nelle Isole. Il divario territoriale tra Nord e Sud è molto accentuato se si considera l'attività dei Comuni per gli interventi e i servizi educativo-assistenziali e per i centri diurni: nel Nord-Est l'attività è decuplicata rispetto alle Isole. Va considerato che nel Mezzogiorno prevalgono i trasferimenti in denaro rispetto al Settentrione¹.

Tabella 1 - Indicatore di attività dei Comuni singoli e associati per gli interventi e i servizi sociali che assorbono la quota maggiore di spesa nell'area disabili per tipo di intervento e per ripartizione geografica (tassi per 10.000 disabili) - Anno 2003

Ripartizioni geografiche	Interventi e servizi educativo-assistenziali	Centri diurni
Nord-Ovest	1.639	617
Nord-Est	3.114	1.070
Centro	1.002	374
Sud	429	100
Isole	322	92
Italia	1.195	412

Fonte dei dati e anno di riferimento: Istat, Ragioneria generale dello Stato, Centro interregionale per il sistema informatico ed il sistema statistico, Ministero del lavoro e delle politiche sociali, Indagine sugli interventi e i servizi sociali dei comuni singoli o associati. Anno 2005.

¹Istat - Statistica in breve "La prima indagine censuaria sugli interventi e i servizi sociali dei Comuni Anno 2003", 2 dicembre 2005.

Indicatore di attività delle organizzazioni di volontariato (iscritte ai registri delle Regioni e delle Province Autonome in base alla legge n. 266/1991) con utenza solo disabili

Significato. La quantità di risorse umane e il numero delle organizzazioni di volontariato che operano esclusivamente per le persone con disabilità fornisce una misura dell'attività delle associazioni non profit a favore delle persone con disabilità. L'indicatore di

attività fornisce una misura della dimensione dell'assistenza erogata dalle organizzazioni di volontariato ad una utenza costituita da solo disabili, in termini di persone che hanno effettivamente fruito del servizio rispetto ai potenziali utenti.

Indicatore di attività

Numeratore	Utenti delle organizzazioni di volontariato con utenza solo disabili	
Denominatore	Persones con disabilità che vivono in famiglia + persone con disabilità che vivono nei presidi socio assistenziali	x 1.000

Validità e limiti. I dati presenti in questa sezione riguardano le organizzazioni di volontariato iscritte ai registri delle Regioni e delle Province Autonome in base alla legge n. 266/1991 con utenza solo disabili. Pertanto sono prese in considerazione le organizzazioni che svolgono assistenza esclusivamente alle persone con disabilità. Non sono considerate le organizzazioni che svolgono assistenza anche (ma non solo) alle persone con disabilità.

Inoltre, le definizioni di disabilità nelle indagini non sono omogenee. A numeratore gli utenti con disabilità sono individuati secondo la definizione di disabilità delle organizzazioni. A denominatore si considerano contemporaneamente le persone con disabilità che vivono in famiglia e la stima si basa su un criterio molto restrittivo di disabilità, secondo il quale vengono considerate disabili le persone che nel corso dell'intervista hanno riferito una totale mancanza di autonomia per almeno una funzione essenziale della vita quotidiana; e le persone con disabilità che vivono in istituto e l'ammontare si basa su una classificazione dichiarata dall'istituto ospitante.

Si assume che il complesso della popolazione disabile costituisca il bacino potenziale di utenza dei servizi offerti dalle organizzazioni di volontariato.

L'analisi dell'attività svolta dalle organizzazioni di volontariato deve tener presente sia l'ammontare della popolazione con disabilità residente nelle regioni sia l'effetto dovuto alla diversa offerta delle strutture socio-sanitarie sul territorio.

Valore di riferimento/Benchmark. Non esistono valori standard ai quali riferirsi; per un confronto tra ripartizioni regionali si può fare riferimento alla media nazionale.

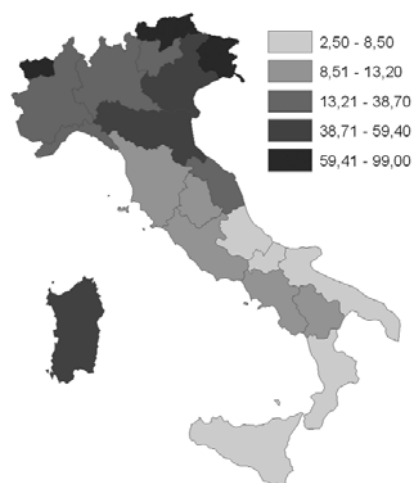
Descrizione dei risultati

Nel 2001 in Italia sono 825 le organizzazioni di volontariato (legge n. 266/1991) rivolte esclusivamente alle persone con disabilità, all'interno delle quali operano 26.772 persone; il 91% come volontari, che si occupano di 64.088 utenti con disabilità.

Le organizzazioni si concentrano in Lombardia, con un 25%, e in Veneto, con un 15%. Conseguentemente, anche il personale si concentra in Lombardia, 32% e in Veneto, 13%. Tre regioni accolgono quasi la metà degli utenti delle organizzazioni di volontariato rivolte esclusivamente alle persone con disabilità: Lombardia 23%, Veneto 13% e Emilia-Romagna 13%.

Le organizzazioni di volontariato accolgono a livello nazionale 23 persone con disabilità ogni 1.000 utenti potenziali. A livello regionale l'attività è molto difforme: valori alti si riscontrano in Valle d'Aosta (77,2 per 1.000), Trentino-Alto Adige (65,8), Friuli-Venezia Giulia (64,5) e Sardegna (59,4); valori bassi si hanno in Puglia (2,5), Abruzzo (4,6), Calabria (5,6) e Molise (5,9). Si conferma, anche per l'attività delle organizzazioni di volontariato, il divario territoriale Nord Sud: le organizzazioni di volontariato del Nord-Est sono sette volte più attive di quelle del Sud. Da aggiungere che nel Mezzogiorno la rete di aiuti informali incentrata su parenti e amici è molto più intensa che nel Settentrione.

Numero di utenti (per 1.000 disabili) delle organizzazioni di volontariato (legge n. 266/1991) con utenza solo disabili per regione. Anno 2001



Fonte dei dati e anno di riferimento: Istat, Rilevazione delle organizzazioni di volontariato. Anno 2001.

Tabella 1 - Personale, utenti, organizzazioni e indicatore di attività delle organizzazioni di volontariato (legge n. 266/1991) con utenza solo disabili per regione (valori assoluti e numero di utenti per 1.000 disabili) - Anno 2001

Regioni	Personale	Utenti	Organizzazioni	Utenti per 1.000 disabili
Piemonte	1.534	4.146	50	19,2
Valle d'Aosta	168	450	3	77,2
Lombardia	8.471	14.522	203	37,2
Trentino-Alto Adige	568	2.441	17	65,8
<i>Bolzano-Bozen</i>	<i>304</i>	<i>1.651</i>	<i>9</i>	<i>99,0</i>
<i>Trento</i>	<i>264</i>	<i>790</i>	<i>8</i>	<i>38,7</i>
Veneto	3.461	8.351	127	43,6
Friuli-Venezia Giulia	1.246	3.474	47	64,5
Liguria	922	2.821	25	35,2
Emilia-Romagna	2.092	8.581	76	40,9
Toscana	1.490	2.561	51	13,2
Umbria	291	540	14	12,8
Marche	414	2.021	19	24,8
Lazio	830	2.044	32	9,7
Abruzzo	349	313	11	4,6
Molise	196	106	11	5,9
Campania	1.393	2.752	31	11,2
Puglia	374	513	15	2,5
Basilicata	466	274	8	8,7
Calabria	534	676	27	5,6
Sicilia	1.110	2.556	29	8,5
Sardegna	863	4.946	29	59,4
<i>Nord-Ovest</i>	<i>11.095</i>	<i>21.939</i>	<i>281</i>	<i>31,7</i>
<i>Nord-Est</i>	<i>7.367</i>	<i>22.847</i>	<i>267</i>	<i>46,4</i>
<i>Centro</i>	<i>3.025</i>	<i>7.166</i>	<i>116</i>	<i>13,5</i>
<i>Sud</i>	<i>3.312</i>	<i>4.634</i>	<i>103</i>	<i>6,7</i>
<i>Isole</i>	<i>1.973</i>	<i>7.502</i>	<i>58</i>	<i>19,5</i>
Italia	26.772	64.088	825	23,0

Fonte dei dati e anno di riferimento: Istat, Rilevazione delle organizzazioni di volontariato. Anno 2004.

L'Osservatorio Regionale sulla Disabilità & il Passaporto delle Abilità

Dott. Franco Fioretto, Dott. Mario Spinelli, Dott. Paolo Raviolo

L'Osservatorio Regionale sulla Disabilità della regione Piemonte si è sviluppato negli anni per potenziare e qualificare gli interventi volti a prevenire e superare la condizione di disabilità. Si rivolge direttamente alle persone disabili e ai loro familiari, ma al tempo stesso ad operatori sociali e sanitari, docenti e formatori, organizzazioni del privato sociale. Sono previste costanti attività di informazione, sensibilizzazione, documentazione, analisi, accesso, consulenze e diffusione delle informazioni raccolte. L'Osservatorio è in rete con Aziende Sanitarie ed Enti Gestori delle Funzioni Socio-Assistenziali che con la regione curano il costante aggiornamento delle informazioni disponibili anche attraverso il sito internet www.alihandicap.org strutturato per aree tematiche (abile e disabile, conoscere la disabilità, la scatola degli strumenti, progetti e sperimentazioni attive, interventi contribuiti e iniziative). In particolare nell'area "conoscere la disabilità" del sito sono costantemente aggiornati il numero e le caratteristiche delle certificazioni di disabilità monitorate attraverso il Passaporto delle Abilità. Questo sistema informativo voluto dalla Regione Piemonte e sviluppato dal CSI-Piemonte ha lo scopo di ottimizzare la gestione delle certificazioni, integrandosi con altri sistemi informativi che offrono servizi ai cittadini disabili. Il sistema è operativo su tutto il territorio regionale e ha permesso la registrazione e la gestione nel 2005 di 95.928 certificazioni: 66.723 invalidità civili (di cui 20.754 accompagnamenti), 44 sordomutismi, 1.581 ciechi civili, 7.683 persone handicappate (di cui 4.741 stati di gravità), 18.730 patenti di guida (Commissione medica locale), 1.167 collocamenti lavorativi mirati. Per quel che riguarda le classi d'età 2.332 certificati sono stati rilasciati a minori, 36.841 ad adulti, 56.755 ad anziani; per quel che riguarda il sesso 49.055 a femmine e 46.873 a maschi.

Il Passaporto delle Abilità nasce dall'esigenza di agevolare l'accesso ai servizi per i cittadini disabili attraverso:

- la riduzione dei tempi per l'ottenimento delle provvidenze economiche (esenzioni, pensioni e indennità) e dei servizi (collocamento lavorativo mirato, erogazioni di protesi ed ausili, patente di guida, ecc.);
- la semplificazione amministrativa attraverso la riduzione dei certificati cartacei da esibire alle pubbliche amministrazioni;
- l'uniformità delle attività dei servizi di Medicina Legale;
- la possibilità per le pubbliche amministrazioni di compiere verifiche in tempo reale senza appesantimento burocratico per il cittadino.

Dal punto di vista della pubblica amministrazione il sistema è una fonte preziosa di dati statistici sulla popolazione disabile per studi epidemiologici, per la definizione delle politiche in materia di disabilità e per rispondere al debito informativo con l'Istat.

I soggetti coinvolti dal Passaporto delle Abilità (PABI) sono:

- i cittadini disabili, che vedranno ridotti i tempi per l'ottenimento di benefici e certificazioni;
- i servizi di Medicina Legale che vedono ridursi i tempi e i costi legati all'attività d'accertamento e certificazione di disabilità;
- gli enti cui i cittadini disabili si rivolgono, che potranno fornire risposte certe in tempi e con costi inferiori, aumentando nello stesso tempo il controllo sulla congruità dei benefici concessi.

L'accesso al sistema è assicurato dalla Rete Unitaria della Pubblica Amministrazione Regionale (RuparPiemonte). Il sistema informativo adotta inoltre tutte le misure di protezione dei dati previste della normativa sulla privacy (D.Lgs. 196/2003).

Il Passaporto delle Abilità è già integrato con i seguenti sistemi informativi:

- centri provinciali per l'impiego, per semplificare e velocizzare il collocamento lavorativo dei disabili;
- ufficio tributi regionale, per consentire ai cittadini disabili di ottenere l'esenzione della tassa di possesso dell'auto;
- sistema informativo del servizio di Medicina Integrativa e Protesica delle ASL per l'ottenimento di ausili e protesi;
- sistema informativo per il rilascio delle tessere di libera circolazione per disabili nei trasporti pubblici della Provincia di Torino (convenzione in corso di definizione).

Sono in fase di studio - realizzazione le integrazioni con i sistemi informativi:

- INPS, per accorciare i tempi di attesa nell'ottenimento delle pensioni di invalidità;
- dipartimento dei Trasporti Terrestri (DTT), per la trasmissione dei certificati relativi ai rilasci o ai rinnovi della patente di guida;
- servizi di cure domiciliari e unità di valutazione per accedere ai dati necessari per erogare l'assistenza;
- comuni, per concedere i permessi di parcheggio;
- enti scolastici e servizi di neuropsichiatria infantile, per l'individuazione degli alunni in situazione di handicap ai sensi del recente decreto della Presidenza del Consiglio dei Ministri.

Sistema di Informazione Statistica sulla Disabilità

Dott.ssa Giordana Baldassarre, Dott. Alessandro Solipaca

Il Sistema di Informazione Statistica sulla Disabilità nasce nel 2000 a seguito di una convenzione tra l'attuale Ministero della Solidarietà Sociale e l'Istat in attuazione dell'articolo 41-bis della legge 162/98, che sanciva la necessità di promuovere indagini statistiche e conoscitive sull'handicap. Il sistema fornisce informazione statistica sulla disabilità attraverso l'integrazione e il coordinamento delle fonti dei dati disponibili su questo tema in Italia e l'attivazione di nuove fonti idonee a colmare le lacune informative esistenti. Per favorire la massima diffusione dei dati sulla disabilità e dei diversi prodotti realizzati nell'ambito del sistema informativo, è stato predisposto il sito www.disabilitaincifre.it, rispondendo così all'esigenza, fortemente avvertita da diversi soggetti (Ministeri, organizzazioni del settore, studiosi e ricercatori, cittadini), di avere facile accesso alle informazioni statistiche. Il sito, rispettando le regole indicate dal CAST (Center for Applied Special Technology), risulta accessibile alle persone con disabilità.

L'asse portante dell'intero sistema è costituito dal sistema di indicatori, contenuto nella sezione tematiche del sito. Gli indicatori proposti sono suddivisi per aree tematiche che attengono alla salute, alle principali dimensioni dell'integrazione sociale, agli interventi e alle risorse impegnate dal sistema di welfare per le persone con disabilità. Le aree tematiche sono Assistenza sanitaria e sociale, Famiglie, Incidenti, Istituzioni non profit, Istruzione e integrazione scolastica, Lavoro e occupazione, Protezione sociale, Salute, Trasporto e Vita sociale.

Il sistema di indicatori attinge da dati provenienti da diverse fonti che raccolgono le informazioni con scopi e metodologie proprie e che adottano diverse definizioni di disabilità. Al fine di fornire gli strumenti conoscitivi necessari ad una corretta lettura dei dati è stato predisposto un sistema di metadati, che si compone di tre elementi: le fonti dei dati, che permettono di conoscere le caratteristiche principali delle diverse fonti utilizzate; le schede indicatori, che appaiono prima di ogni tabella esplicitando lo scopo dell'indicatore, la tipologia della fonte del dato, la definizione di disabilità adottata, gli anni di riferimento ed eventuali altre note; il glossario, con i significati dei termini tecnici. Nell'area documenti sono disponibili materiali di ricerca o di studio, prodotti dall'Istat o da altri enti rilevanti per l'informazione e il dibattito scientifico.

Si sta perfezionando l'implementazione di un datawarehouse che permetterà all'utente di ricercare dati e di costruire tabelle in base a specifiche esigenze conoscitive. Questo strumento si rivolge quindi ad un utilizzatore dei dati più esperto che attraverso un percorso guidato potrà scegliere, e mettere in relazione, unità di analisi e variabili di classificazione ottenendo così le tabelle desiderate.

Il sistema informativo fornisce anche degli approfondimenti che affrontano temi di grande rilevanza ed attualità. Sono stati realizzati degli studi sul complesso concetto di disabilità, sulle problematiche connesse alla quantificazione delle persone con disabilità in Italia, sui livelli di istruzione e l'integrazione scolastica, l'occupazione, l'inserimento lavorativo, sul problema della non autosufficienza e sulla questione nota come "dopo di noi". Nel sito, inoltre, è presente una sezione Europa per i Disabili contenente documenti e linee guida internazionali in materia di politiche sulla disabilità, nonché materiali prodotti nel corso dell'"Anno Europeo delle persone con disabilità", rapporti di ricerca internazionali e i principali dati disponibili per alcuni paesi dell'Unione Europea.

L'attività del sistema informativo non si limita alla valorizzazione dei flussi informativi già esistenti, ma s'impegna ad attivare nuovi flussi o ad approfondire gli aspetti più qualificanti della vita delle persone con disabilità.

Per quanto riguarda i nuovi flussi è stata progettata e sperimentata un'indagine sulle certificazioni di disabilità, emesse dalle commissioni medico legali operanti nelle ASL. L'indagine valorizza il vasto patrimonio informativo presente nelle ASL, che, a seguito di una forte disomogeneità delle informazioni, rende difficile se non impossibile un corretto uso statistico a livello nazionale. Pertanto, è stato progettato un flusso informativo idoneo a raccogliere le certificazioni rilasciate dalle commissioni delle ASL attraverso un modello che rileva un "core" minimo di informazioni comuni ai diversi certificati rilasciati dalle ASL. L'avvenuta messa a punto dell'impianto organizzativo dell'indagine sulla certificazione di disabilità e l'inserimento della stessa nel Piano Statistico Nazionale triennale, rendono possibile la sua attuazione su tutto il territorio. L'indagine permetterà la creazione di una banca dati dei certificati di disabilità che consentiranno da un lato di effettuare elaborazioni specifiche per tipologia e gravità della disabilità, caratteristiche sociodemografiche, dall'altro di avere eventualmente una popolazione di riferimento per indagini di approfondimento.

Per quanto riguarda l'attività di approfondimento è stata condotta un'indagine sulle persone con disabilità che ha permesso di ricostruire un quadro articolato e dettagliato sulle caratteristiche della disabilità e della qualità di vita delle persone con disabilità. Nell'indagine sono state indagate le principali dimensioni dell'integrazione sociale delle persone con disabilità: qualità della vita, condizioni di salute, insorgenza della disabilità, per-

corso diagnostico, interventi sanitari e sociali, scuola, lavoro, mobilità, partecipazione sociale, abitazione. L'attenzione è quindi posta anche sui bisogni e le difficoltà che le persone con disabilità incontrano nelle relazioni sociali, nei contesti scolastici e lavorativi, nei rapporti con le istituzioni cui si rivolgono per i sostegni di cui necessitano, sui servizi utilizzati e su quelli necessari.



FONTI DATI
GLOSSARIO
LINK
DOCUMENTI
SCRIVICI

TEMATICHE

- Assistenza Sanitaria e Sociale
- Famiglie
- Incidenti
- Istituzioni nonprofit
- Istruzione e integrazione scolastica **NEW!**
- Lavoro e occupazione
- Protezione sociale
- Salute
- Trasporto
- Vita sociale



L'Europa per i disabili





APPROFONDIMENTI

- Quante sono le persone con disabilità in Italia?
- Alcuni aspetti delle persone con disabilità
- Il concetto di disabilità
- Altri Approfondimenti...

FONTI INFORMATIVE SU DISABILITA' E HANDICAP

FONTI DATI
GLOSSARIO
LINK
DOCUMENTI
SCRIVICI

© ISTAT Istituto Nazionale di Statistica

La metodologia del *Burden of Disease* per misurare lo stato di salute delle regioni italiane. L'esperienza del Friuli-Venezia Giulia

Dott.ssa Antonella Franzo, Dott. Carlo Francescutti, Dott. Giorgio Simon

Introduzione

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha riconosciuto da tempo la necessità di valutare lo stato di salute delle popolazioni mediante misure riassuntive che tengano conto oltre che della mortalità, anche delle conseguenze non fatali delle malattie. Molte patologie invalidanti, infatti, non contribuiscono in modo rilevante alla mortalità, ma compromettono le funzioni fisiche e mentali, portano disagi e sofferenza e riducono la qualità della vita per periodi anche molto lunghi.

Le misure riassuntive dello stato di salute delle popolazioni si possono dividere in due classi che misurano l'aspettativa di vita in buona salute (Health Expectancies) o lo scarto in termini di salute rispetto ad un livello ottimale (Health Gaps). La prima classe comprende gli HALE (Health Adjusted Life Expectancy), la seconda comprende i DALYs (Disability Adjusted Life Years).

Con il progetto Global Burden of Diseases (GBD), fin dal 1992 l'OMS ha promosso l'utilizzo dei DALYs, che sommano gli anni di vita persi per mortalità precoce (YLLs - Years of Life Lost) e gli anni di vita vissuti con disabilità (YLDs - Years of Life lived with Disability).

In Italia, un progetto di ricerca coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità ha dimostrato empiricamente la fattibilità del "Burden of Disease" per il nostro paese. Un altro progetto, coordinato dalla Regione Friuli-Venezia Giulia, ha valutato la fattibilità dello studio dell'impatto di quattro importanti patologie (Ictus, Cardiopatie Ischemiche, Diabete e Broncopatia Cronica Ostruttiva) nel determinare mortalità e disabilità a livello regionale. Questo progetto ha richiesto un'analisi approfondita delle fonti disponibili a livello regionale e della loro qualità e completezza evidenziandone potenzialità e i limiti per il calcolo di questo indicatore.

Metodologia

La componente di mortalità (YLLs) può essere agevolmente calcolata anche a livello regionale grazie alla disponibilità dei dati della rilevazione Istat delle cause di morte.

Il calcolo della componente di disabilità presenta invece maggiori difficoltà in quanto richiede informazioni dettagliate sull'epidemiologia descrittiva delle patologie di interesse. Per le stime di incidenza, prevalenza, gravità e durata di molte patologie un potenziale informativo rilevante può derivare dalle banche dati dei sistemi informativi sanitari, come ad esempio gli archivi delle Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO), gli archivi delle schede di morte, i sistemi informativi dell'Assistenza Farmaceutica Territoriale, gli archivi degli esenti alla partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie (esenzioni ticket) per patologie croniche ed invalidanti. Altre fonti informative come l'Indagine Multiscopo Istat, i Registri Tumori, la Banca dati di Health Search (l'Istituto di ricerca della SIMG), altri registri di patologia, nonché studi epidemiologici locali possono fornire dati utili per il calcolo del Burden of disease a livello regionale.

Risultati

Tra le patologie valutate, le cardiopatie ischemiche hanno il maggior impatto complessivo in termini di DALYs (1.638 per 100.000 ab.), seguite dall'ictus (1.387 per 100.000), dalla BPCO (1.349 per 100.000) e dal diabete (873 per 100.000). Analizzando separatamente il contributo degli anni di vita vissuti con disabilità rispetto a quello degli anni di vita persi per morte prematura emerge che: le cardiopatie ischemiche devono il loro primo posto in graduatoria all'elevato numero di anni di vita persi per mortalità (1.481 per 100.000) a cui si aggiunge un moderato impatto in termini di disabilità (157 per 100.000); l'ictus pesa molto sia per la mortalità (859 per 100.000) che per la disabilità (528 per 100.000); la BPCO e il diabete invece hanno un maggiore impatto per quanto riguarda gli anni di vita vissuti con disabilità (rispettivamente 1.139 e 873 per 100.000) rispetto agli anni persi per morte precoce (rispettivamente 210 e 263 per 100.000). Questo studio conferma l'ipotesi che lo scarto in termini di salute rispetto ad un livello ottimale è rilevante anche per le patologie croniche come la BPCO e il diabete che non contribuiscono in modo rilevante alla mortalità, ma causano disabilità prolungata nel tempo compromettendo la qualità della vita.

La qualità della vita delle persone con disabilità

Dott.ssa Giordana Baldassarre, Dott.ssa Alessandra Battisti, Dott. Luigi Minerba, Dott. Aldo Rosano, Dott. Alessandro Solipaca

La disabilità è una condizione che incide fortemente nel compiere scelte autodeterminate e nel vivere pienamente la propria vita. Per le persone con disabilità, la vita quotidiana richiede un sostegno oltre quello abituale necessario a persone di pari età. Tale sostegno può assumere diverse forme come, per esempio, l'offerta di opportunità di tipo formativo oppure la creazione di condizioni ambientali e sociali progettate ad hoc per le persone con disabilità. La fornitura di questi sostegni è tra le funzioni principali dei programmi di istruzione, dei piani sanitari e dei servizi sociali. In questo processo, il concetto della qualità della vita (QdV) è diventato sempre più centrale nelle politiche di programmazione così come nella valutazione dell'impatto che tali politiche hanno sulle condizioni di vita degli utenti.

Un passo avanti rispetto al convincimento che il progresso medico, scientifico e tecnologico sono da soli in grado di migliorare la QdV viene dalla comprensione di come il benessere personale, familiare, e della comunità deriva da complesse combinazioni tra il progresso e i valori morali, le percezioni e le condizioni ambientali.

La QdV può essere espressa attraverso l'insieme dei fattori che compongono il benessere personale, che la letteratura scientifica sintetizza in otto domini: rapporti interpersonali, inclusione sociale, sviluppo personale, benessere fisico, autodeterminazione, benessere materiale, benessere psichico, fruizione dei diritti (Schalock, 2004).

A partire dai domini sono identificabili degli indicatori che rilevano aspetti specifici sulle percezioni, sui comportamenti o sulle condizioni che forniscono un quadro del benessere della persona. Per ogni singolo dominio sono state selezionate alcune caratteristiche (tra parentesi sono state indicate le modalità di tali caratteristiche), tutte riferite alla popolazione con disabilità, che possono essere descritte a partire dalle informazioni raccolte dall'indagine Istat sulle Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari del 1999-2000:

Relazioni interpersonali

Indice complessivo di frequentazione di parenti e amici (Mai, Raramente, Spesso)

Benessere materiale

Condizione professionale (Occupato, Inabile al lavoro, Altra condizione professionale)

Posizione nella professione (Alta, Bassa)

Percezione della propria situazione economica (Buona, Scarsa, Inadeguata)

Sviluppo della persona

Titolo di studio (Alto, Medio, Basso)

Benessere fisico

Percezione del proprio stato di salute (Male, Discretamente, Bene)

Limitazione per motivi di salute nello svolgimento di una moderata attività fisica (Si, No)

Limitazione per motivi di salute nel salire un piano di scale (Si, No)

Limitazione per motivi di salute fisica nello svolgimento dell'attività sia essa lavorativa che di altro tipo (Si, No)

Limitazione per motivi di salute fisica nel tipo di attività sia essa lavorativa che di altro tipo che si può svolgere (Si, No)

Limitazione a causa del dolore nello svolgimento di una attività sia essa lavorativa che di altro tipo (Per nulla, Poco, Spesso)

Autodeterminazione

Difficoltà nell'utilizzare il telefono (Nessuna, Qualche, Non è in grado, Non applicabile)

Difficoltà nell'utilizzare i mezzi di trasporto pubblici (Nessuna, Qualche, Non è in grado, Non applicabile)

Difficoltà nell'assumere autonomamente le medicine (Nessuna, Qualche, Non è in grado, Non applicabile)

Difficoltà nel gestire autonomamente le proprie finanze (Nessuna, Qualche, Non è in grado, Non applicabile)

Inclusione sociale

Ha ricevuto aiuto di tipo economico dalla famiglia (Si, No)

Ha ricevuto aiuto o assistenza non retribuita dalla famiglia per prestazioni di tipo sanitario (Si, No)

Ha ricevuto aiuto o assistenza non retribuita dalla famiglia per compagnia (Si, No)

Ha ricevuto aiuto o assistenza non retribuita dalla famiglia per accudimento e/o assistenza (Si, No)

Ha ricevuto aiuto o assistenza non retribuita dalla famiglia per lo svolgimento di attività domestiche (Si, No)

Ha ricevuto aiuto o assistenza non retribuita dalla famiglia per accompagnamento/ospitalità (Si, No)

Benessere mentale

Limitazione a causa dello stato emotivo nello svolgimento dell'attività sia essa lavorativa che di altro tipo (Si, No)

Ha avuto un calo della concentrazione a causa dello stato emotivo (Si, No)

Periodo di tempo in cui si è sentito calmo e sereno (Spesso, Quasi mai)

Periodo di tempo in cui si è sentito pieno di energia (Spesso, Quasi mai)

Periodo di tempo in cui si è sentito scoraggiato/triste (Spesso, Quasi mai)

Interferenza dello stato di salute fisico ed emotivo nello svolgimento d'attività di tipo sociali (Spesso, Quasi mai)

Diritti

(Nessuna variabile disponibile)

Un'analisi della letteratura internazionale indica chiaramente che ci sono quattro possibili usi degli indicatori della QdV: livello di soddisfazione, ricerca, valutazione dei programmi, politiche decisionali. Questo approfondimento è orientato verso questi due ultimi aspetti, per i quali vanno preferite variabili di tipo oggettivo. Le variabili utilizzate rappresentano, come accennato in precedenza, alcune delle dimensioni della qualità della vita, cioè approssimazioni dei diversi aspetti che compongono questo concetto del tutto teorico e non misurabile direttamente. L'utilizzo di questi indicatori consente di valutare singolarmente gli aspetti ritenuti importanti per descrivere la QdV, mentre per avere un'informazione complessiva su questo aspetto è necessario procedere ad un'operazione di sintesi. Esistono diversi modi per sintetizzare le informazioni provenienti da un set di variabili, nel presente approfondimento si è scelto di utilizzare come strumento l'analisi delle corrispondenze multiple (ACM), data la sua flessibilità e relativa facilità di utilizzo. Si tratta di una tecnica di analisi dei dati il cui scopo primario è la riduzione del numero di variabili originarie (rappresentanti altrettante caratteristiche del fenomeno analizzato) in alcuni fattori latenti. La riduzione della complessità avviene limitandosi ad analizzare le relazioni fondamentali (in termini di inerzia spiegata) tra le nuove variabili (Benzecri, 1973). Nel nostro caso, un'entità complessa come quella della QdV viene espressa utilizzando l'informazione deducibile da singole variabili che poi vengono tradotte in fattori che esprimono le caratteristiche fondamentali del fenomeno di cui le singole variabili ne colgono determinati aspetti.

In questo caso si è proceduto in due fasi. La prima analisi, infatti, ha preso in considerazione tutte le variabili precedentemente descritte. Successivamente in base ai risultati della prima ACM sono state selezionate le variabili che hanno contribuito maggiormente alla formazione degli assi fattoriali includendo nell'analisi le restanti come illustrative e aggiungendo a queste ultime la regione di residenza.

I risultati mettono in evidenza che i primi due assi che compongono il piano principale spiegano il 45,6% dell'informazione espressa dai dati. Il primo asse è interpretabile come il fattore che rappresenta le implicazioni che hanno le limitazioni funzionali ed emotive sulle attività quotidiane delle persone con disabilità. Infatti, il semi asse negativo rappresenta coloro che manifestano uno stato emotivo e una condizione psico-fisica che li limita nelle relazioni sociali e nelle attività lavorative. Si tratta di persone anziane con disabilità, con basso livello di istruzione, gravi difficoltà nel movimento e condizioni economiche scarse o insufficienti.

Per contro il semi asse positivo rappresenta coloro i quali, pur soffrendo di una disabilità grave, non avvertono limitazioni nelle loro attività sociali e lavorative se non saltuariamente. Si tratta di un collettivo di individui generalmente più giovane, ancora occupato e una condizione socio economica più elevata rispetto a quelli rappresentati dal semi asse negativo.

Il secondo asse fattoriale esprime la presenza o meno di una rete di aiuti informali di supporto alle persone con disabilità, in particolare sul semi asse negativo sono rappresentati coloro che usufruiscono di aiuti informali; si tratta principalmente di individui più anziani con difficoltà nel movimento. Sul semi asse positivo si collocano le persone con disabilità che dichiarano di non ricevere nessun supporto informale.

Seguendo questa interpretazione e osservando la collocazione delle regioni sul primo piano delle corrispondenze è possibile evidenziare alcune "tendenze medie" rispetto alle dimensioni della QdV considerate (figura 1).

Nel primo quadrante sono state rappresentate le regioni nelle quali risiedono, più frequentemente rispetto alle altre regioni, persone con disabilità in grado di svolgere una attività lavorativa e di avere relazioni sociali senza particolari limitazioni, individui quindi con un discreto livello di autonomia, testimoniato anche dal fatto che non ricevono aiuti informali da parte di amici o parenti. Si tratta di regioni in massima parte del Nord, fatta eccezione per le Marche, la Toscana e la Puglia, con una popolazione disabile mediamente più giovane, più istruita, prevalentemente occupata con condizioni economiche adeguate o buone. Si tratta, quindi, di un quadrante che sintetizza un'elevata integrazione sociale delle persone con disabilità. La Provincia Autonoma di Trento è quella maggiormente vicina al profilo eviden-

ziato da questo quadrante. In esso troviamo rappresentate, oltre alle già citate regioni, il Piemonte, la Lombardia, il Veneto, Friuli-Venezia Giulia e l'Emilia-Romagna.

Il secondo quadrante rappresenta le persone con disabilità che lamentano problemi nello svolgere serenamente le attività sociali e lavorative. Inoltre, non possono disporre di particolari aiuti da parte di parenti o amici. Si tratta di persone che si caratterizzano, principalmente, per una condizione economica ritenuta insufficiente. Le persone rappresentate in questo quadrante sono particolarmente svantaggiate in quanto oltre ad avere problemi legati alla propria condizione di salute non dispongono del sostegno di una rete familiare o amicale. Le regioni che sono proiettate in questo quadrante sono la Liguria, l'Umbria, la Basilicata e la Sardegna.

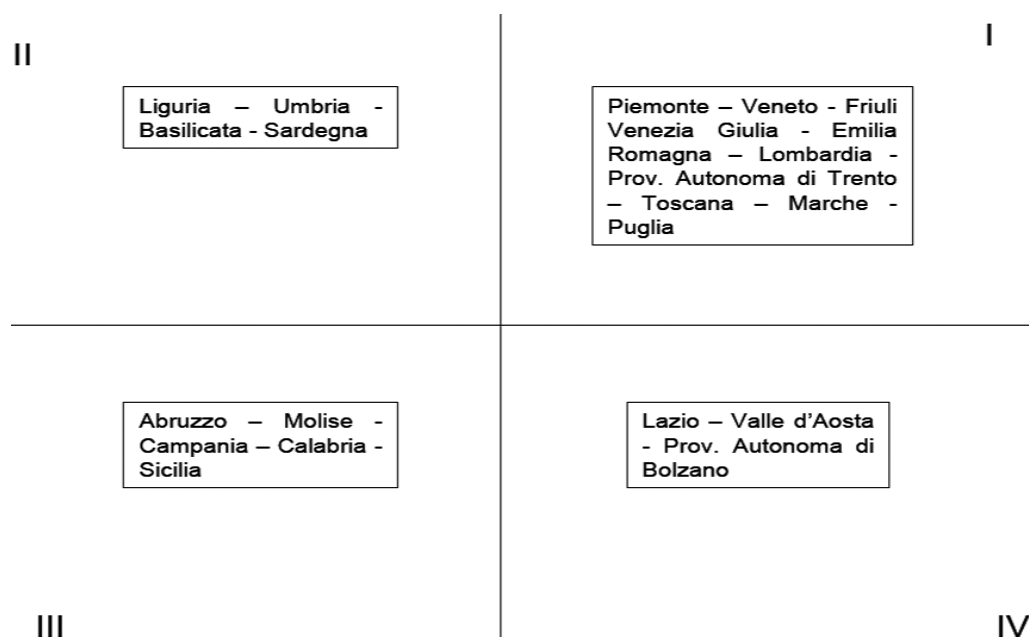
Il terzo quadrante è caratterizzato dalle persone con disabilità con difficoltà nelle attività sociali e lavorative a causa delle limitazioni che li condizionano sia dal punto di vista fisico sia emotivo. Sono individui spesso molto anziani che dispongono di aiuti da parte di parenti o amici per la cura personale, per le cure mediche, per il disbrigo delle faccende burocratiche e finanziarie.

Le caratteristiche segnalate rappresentano, mediamente, le persone con disabilità residenti in Abruzzo, Campania, Molise, Calabria e Sicilia.

Infine, l'ultimo quadrante è caratterizzato dagli individui non particolarmente penalizzati nelle attività sociali e lavorative che dispongono, comunque, di una rete di aiuti informali che, probabilmente, contribuisce con successo al loro benessere emotivo. Questa situazione caratterizza maggiormente la Valle d'Aosta, la Provincia Autonoma di Bolzano e il Lazio.

Le dimensioni che compongono la QdV sono diverse, ma gli aspetti che sembrano essere maggiormente caratterizzanti sono la presenza di una rete di aiuti informale e la percezione del proprio stato di salute fisica ed emotiva. Rispetto a queste caratteristiche il quadro delle realtà regionali si differenzia in maniera piuttosto netta: maggiore benessere psicofisico al Centro-Nord, una fitta rete di aiuti informali al Sud.

Figura 1 - Rappresentazione delle regioni nel primo piano fattoriale (primo e secondo asse fattoriale dell'ACM)



Riferimenti bibliografici

Benzecri, J.P. L'analyse des donnees, Tome 2, Dunod, Paris, 1973.

Costa G., C. Marinacci, A. Caiazzo, T. Spadea. Individual and contextual determinants of inequalities in health: the Italian case. *International Journal of Health Services* 2003;33: 635-67.

Schalock RL. The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research* 2004, 48:203-216.

Apolone G, Mosconi P, Quattrociochi L, Granicolo A.L., Groth N, Ware J.E. (2005) Questionario sullo stato di salute SF-12, Versione Italiana. Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano.