

PREMESSA

La presentazione al Parlamento della Relazione sullo stato di attuazione delle politiche sulla disabilità, ai sensi dell'articolo 41, comma 8, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, relativamente al triennio 2006-2008, restituisce alle Camere, alla collettività ed alla comunità scientifica, un risultato conoscitivo utile a rappresentare la complessità di una visione della disabilità, frutto di una lunga stratificazione storica, alla luce di una sempre più accresciuta sensibilità culturale, politica e sociale.

Proprio la consapevolezza del valore di questa complessa eredità spinge a considerare il panorama italiano ormai maturo per recepire il cosiddetto "cambio di paradigma", invocato dal Segretario Generale delle Nazioni Unite all'indomani dell'approvazione della **Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)**, entrata in vigore il 3 maggio del 2008 e recepita nel nostro ordinamento con la legge n. 18 del 3 marzo 2009. La presente Relazione rappresenta, quindi, l'occasione per una prima riflessione sistematica, a partire dalle evidenze qualitative e quantitative in essa contenute.

L'adozione e la declinazione nel quadro normativo italiano del nuovo *standard* internazionale legale, culturale e terminologico legato ai diritti umani, in coerenza con le linee definite nella **Strategia europea sulla disabilità 2010-2020**, comporta vincolanti responsabilità per lo Stato ed un maggiore coinvolgimento delle persone con disabilità e dei loro rappresentanti. Sulla base di tali esigenze è stata prevista, in sede di ratifica del predetto atto internazionale con la citata legge n. 18, l'istituzione dell'**Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità** (articolo 3), la cui azione, tra l'altro, valorizza e potrà ancor di più valorizzare nel futuro gli esiti più rilevanti della III Conferenza nazionale sulle politiche della disabilità tenutasi, nell'ottobre del 2009, a Torino.

In questo quadro, la Relazione al Parlamento, che segue l'avvio dei lavori dell'Osservatorio, può essere considerata, per il lavoro da cui trae origine e per il suo impianto concettuale e metodologico, sotteso all'attività di indagine condotta dall'ISFOL, un primo utile contributo per lo svolgimento delle funzioni istituzionali dell'Osservatorio stesso e un esempio di concreta applicazione delle previsioni della Convenzione in materia di raccolta e conservazione di informazioni.

Il documento, infatti, raccoglie e analizza una serie di dati informativi forniti dalle Amministrazioni dello Stato, dalle Regioni e dalle Province Autonome di Trento e Bolzano, in merito al consolidamento istituzionale del dettato normativo in materia, all'utilizzo degli istituti contemplati dalla normativa vigente e alle eventuali criticità esistenti, nel triennio preso in considerazione.

Coerentemente con le aspettative, tali informazioni hanno restituito un'immagine fortemente articolata delle politiche nazionali e regionali, con un livello di dettaglio non trascurabile, soprattutto per quanto riguarda le politiche sociali locali e territoriali.

La Relazione consegna, altresì, al Parlamento la descrizione dei servizi offerti alle **persone con disabilità**, cioè ad oltre **2 milioni e 600 mila** persone (circa il 5% dell'intera popolazione residente).

Il sistema di interventi descritto ha consentito di individuare complessivamente più di 600

provvedimenti in materia tra i quali oltre la metà dedicati alle politiche sociali e alla salute, circa un centinaio all'istruzione e 60 circa alla mobilità.

In particolare, soltanto sette Regioni hanno fornito indicazioni rispetto alla presenza di specifici riferimenti alla disabilità all'interno dei Piani di intervento elaborati nelle diverse aree disciplinate dalla legge n. 104 (Sociale, Salute, Istruzione, Formazione e lavoro, Mobilità e accessibilità, Informazione e comunicazione). Tale informazione evidenzia, nell'ambito dell'attuale assetto del decentramento territoriale, scelte fortemente diversificate all'interno dei contesti rilevati.

Dodici Amministrazioni regionali e provinciali hanno invece confermato l'esistenza di linee di programmazione orientate alla **deistituzionalizzazione**, permettendo così di identificare un percorso avviato in direzione di un modello di welfare volto a ribaltare il rapporto tra servizi residenziali e servizi domiciliari, in linea con l'articolo 19 della Convenzione ONU che prevede l'obbligo, per gli Stati firmatari, di assicurare anche alle persone con disabilità il diritto di scegliere tra l'uno o l'altro servizio, favorendo decisioni in merito alla propria sistemazione.

Un ulteriore elemento qualificante in questa direzione è rappresentato dal fatto che dieci Regioni e le due Province Autonome hanno dichiarato l'effettivo utilizzo, nell'ambito della rete integrata di interventi e servizi sociali rivolti alle persone con disabilità, dei progetti individuali predisposti da parte degli enti locali, d'intesa con le Aziende sanitarie locali (articolo 14, legge 8 novembre 2000, n. 328).

Il progetto individuale si configura come uno strumento di "presa in carico pubblica" della persona, e, nel contempo, come una metodologia di lavoro, in quanto presuppone l'integrazione degli interventi, la collaborazione intersettoriale e interistituzionale.

Tale progetto inoltre prevede, come richiesto dal movimento delle persone con disabilità, il coinvolgimento della persona stessa e della sua famiglia nelle decisioni che la riguardano, sulla base dei propri bisogni, capacità, obiettivi, in una logica di piena capacitazione (**empowerment**).

In coerenza ed a sostegno del **Rapporto sulla non autosufficienza**, presentato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali nel 2010, si è scelto di dare l'opportunità alle Amministrazioni regionali di indicare l'eventuale istituzione di un proprio Fondo per la Non Autosufficienza, ad integrazione di quello nazionale e le linee di intervento adottate nei confronti delle persone con disabilità in situazione di gravità.

Complessivamente, tra le Amministrazioni che hanno fornito informazioni al riguardo, nove hanno illustrato le linee di programmazione degli interventi rivolti alle persone con disabilità in situazione di gravità, mentre cinque Regioni e le due Province Autonome hanno confermato l'istituzione di un proprio Fondo.

La Relazione fornisce, inoltre, un quadro informativo in relazione ad altri cinque rilevanti ambiti: prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione; integrazione scolastica e universitaria; formazione e lavoro; mobilità, accessibilità e trasporti; informazione e comunicazione.

Per ciascuno di essi è stata data alle Amministrazioni la possibilità di identificare e descrivere le azioni programmate; i principali provvedimenti amministrativi e atti interni; le azioni realizzate (compreso il trasferimento di fondi); gli eventuali accordi di programma e convenzioni utilizzate per l'attuazione delle azioni programmate.

Particolare attenzione è stata prestata, infine, all'eventuale attivazione di osservatori o

sistemi informativi specificamente dedicati alle tematiche in esame, di cui si dà conto in maniera dettagliata all'interno delle schede relative alle singole Amministrazioni (coerentemente con le finalità dell'Osservatorio e in attuazione dell'art. 31 della Convenzione ONU).

La finalità di fornire un significativo quadro informativo sul periodo considerato, anticipando le possibili implicazioni della ratifica della Convenzione ONU sull'ordinamento nazionale, ha determinato la scelta di far confluire, all'interno delle procedure di raccolta di informazioni, alcuni contributi messi a punto da gruppi di ricerca da tempo impegnati sul versante degli studi sulla disabilità, con particolare riguardo all'Istituto di Studi Giuridici Internazionali (ISGI) del CNR e al progetto "Disabilità in Cifre" dell'ISTAT, facendo leva, allo stesso tempo, sul patrimonio di esperienze poste in essere dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

L'immagine di complessità del *policy mix* nazionale e regionale che emerge dalla Relazione chiama necessariamente in causa la inderogabile necessità che l'eventuale avvio di un processo di riforma degli istituti giuridici prenda le mosse proprio dall'adozione della **definizione di persona con disabilità indicata dall'art. 1 della Convenzione delle Nazioni Unite**. Tale adozione andrebbe conseguentemente declinata in un linguaggio giuridico e in un modello concettuale in grado di rappresentare ed esprimere la visione multidimensionale della disabilità, conformemente al quadro scientifico di riferimento in materia rappresentato dal sistema ICF/OMS.

Questo passaggio è alla base di una altrettanto doverosa ricomposizione delle varie responsabilità istituzionali che conduca alla ridefinizione delle linee di sviluppo e all'aumento di efficacia dell'organizzazione dei servizi e dell'azione pubblica in generale, nella logica della sostenibilità del modello sociale che assume a proprio fondamento il **"binomio di opportunità - responsabilità"**, delineato nel **Libro Bianco**.

Sotto altro profilo, i contenuti della Relazione testimoniano l'**evoluzione del principio di integrazione** - formulato nella Legge-quadro 104 del 1992 in termini di garanzia di accesso, non discriminazione e pari opportunità - nel principio di inclusione attiva.

Tale principio, in senso più ampio, si concretizza nella costruzione di una società che assuma a proprio fondamento la partecipazione totale ed equa delle persone con disabilità e di chi le rappresenta, e quindi, secondo il nuovo linguaggio della Convenzione, nella **"eguaglianza nella partecipazione"**.

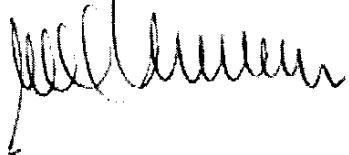
Il principio di eguaglianza applicato ai presupposti dell'inclusione delle persone con disabilità attraversa anche l'ambito della definizione delle risorse economiche, tenuto conto del processo di attuazione del federalismo fiscale, che richiede una migliore e più efficace distribuzione ed utilizzazione delle risorse, valorizzando la relazione diretta con i territori. Tale principio proietta il dibattito sulla disponibilità di risorse in una dimensione terminologica che presuppone una definizione di persona con disabilità ormai lontana da quella introdotta dal Legislatore del 1992 di "persona handicappata" che per evidenti implicazioni, non solo terminologiche, non è rispondente all'attuale approccio in termini di diritti umani.

Nell'attuale quadro degli impegni assunti in sede internazionale, aderire ad un approccio basato sui diritti umani quale quello sancito dalla Convenzione delle Nazioni Unite non stabilisce automaticamente scelte politiche o l'assegnazione delle risorse, ma conferisce

all'autorità pubblica, nella duplice veste di attuatore ed erogatore ed in rapporto ai diversi livelli di *governance*, un mandato inequivocabile e una opportunità straordinaria di ripensare, in maniera inclusiva e sostenibile, le politiche pubbliche e l'azione amministrativa.

Il Sottosegretario di Stato al Lavoro e alle Politiche Sociali

on. Nello Musumeci



IL SISTEMA DI INDAGINE E LE FONTI INFORMATIVE

I. LE TECNICHE DI RILEVAZIONE DATI E DOCUMENTALI PER GLI ANNI 2006, 2007 E 2008

I.I CONTESTO DI RIFERIMENTO E UNITÀ DI RILEVAZIONE

L'art. 41 comma 8 della "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone disabili" prevede che il Ministro del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, ogni anno, presenti al Parlamento una relazione sui dati relativi allo stato di attuazione delle politiche sulla disabilità in Italia. Allo scopo di predisporre la presente relazione, la Direzione Generale per l'Inclusione e i diritti sociali e la responsabilità sociale delle imprese (Csr) del Ministero è stata coadiuvata dall'Isfol. Nello specifico, l'Isfol ha avuto il compito di realizzare l'indagine utile alla stesura della Relazione stessa, progettando l'impianto complessivo della rilevazione per poi restituirne i risultati alla stessa Direzione Generale.

L'indagine è stata attuata attraverso una acquisizione di dati, nel rispetto di quanto previsto dal Legislatore, riguardanti lo stato di attuazione delle politiche sulla disabilità in Italia, in relazione alle annualità 2006, 2007 e 2008. Tali informazioni hanno assicurato gli elementi conoscitivi in merito al consolidamento istituzionale del dettato normativo, al livello di utilizzo degli istituti contemplati dalla normativa e delle eventuali criticità esistenti.

L'indagine è di carattere censuario ed è rivolta alla popolazione delle Amministrazioni dello Stato, anche ad ordinamento autonomo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano; le informazioni raccolte hanno avuto come riferimento temporale l'intero arco di ciascuna annualità indagata.

In particolare, in considerazione del contesto di riferimento, dell'ambito specifico d'indagine e del bacino di riferimento territoriale, sono state considerate la totalità delle Regioni e Province Autonome e la quasi totalità dei Ministeri e Dipartimenti elencati nel sito del Governo Italiano. Sono stati oggetto di ricognizione anche i siti degli enti Previdenziali, dell'Anci, dei principali Istituti di ricerca, il Gruppo ferrovie dello stato, i siti del Segretariato sociale della Rai, del Consiglio nazionale sulla disabilità e di altri Enti pubblici.

Preliminarmente all'indagine sul campo, sono stati selezionati 64 siti istituzionali che hanno costituito il punto di partenza dell'attività di ricognizione delle informazioni utili alla redazione della relazione. Da questi siti, attraverso link diretti sono stati raggiunti altri 160 siti e portali di Enti Locali, Associazioni, Agenzie territoriali, spesso accolti nell'ambito del sito istituzionale in quanto collaboratori dell'Ente nello svolgimento delle attività rivolte alle persone con disabilità e nella produzione delle relative pubblicazioni.

Gli strumenti adottati e le modalità di rilevazione – come trattato in seguito si tratta di un questionario autocompilato con l'introduzione del metodo Cawi – sono stati in grado di assicurare, per ogni periodo di riferimento, l'acquisizione delle informazioni qualitative e quantitative secondo criteri di uniformità delle informazioni.

I.II SINTESI DELLE INFORMAZIONI RILEVATE

La realizzazione della procedura di indagine è stata articolata in più fasi, caratterizzate dall'applicazione di diversi strumenti. Pertanto, all'acquisizione dei dati quantitativi tramite questionario è stata affiancata una analisi qualitativa sulle modalità attuative

della Legge 104/92 a livello di singola Amministrazione, sui dispositivi adottati e sulla programmazione di secondo livello.

Le procedure di rilevazione on line hanno consentito di ricostruire il quadro informativo in relazione ai seguenti ambiti:

- Attuale assetto normativo (comprendente le Leggi quadro regionali e i riferimenti della normazione primaria e secondaria prodotta);
- Integrazione sociale;
- Prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione;
- Integrazione scolastica e universitaria;
- Formazione e lavoro;
- Mobilità, accessibilità e trasporti;
- Informazione e comunicazione.

Per ciascuno degli ambiti è stata data la possibilità di identificare e descrivere le azioni programmate, i principali provvedimenti amministrativi ed atti interni, le azioni realizzate (compresi trasferimenti di fondi), gli eventuali accordi di programma e le convenzioni utilizzate per l'attuazione delle azioni programmate.

Particolare attenzione è stata prestata alla ricostruzione dell'articolazione territoriale dei servizi socio-sanitari coinvolti nell'attuazione delle politiche per la disabilità e all'eventuale attivazione di osservatori o sistemi informativi specificamente dedicati alle tematiche in esame.

Per ciascun ambito sono state altresì richieste informazioni utili a ricostruire il quadro finanziario, per quanto riguarda in particolare i trasferimenti Stato-Regioni e le spese sostenute a livello regionale e locale.

Successivamente, è stata analizzata la documentazione inviata tramite web dalle singole Amministrazioni e costituita da relazioni illustrate contenenti le seguenti informazioni:

- relativamente alle Amministrazioni statali e parastatali: azioni di informazione, comunicazione e sensibilizzazione; progetti e interventi innovativi; contributo dell'insieme delle azioni/interventi realizzati al miglioramento delle condizioni di vita e del livello di autonomia delle persone disabili; azioni/interventi non rientranti negli ambiti tematici precedenti; osservazioni e proposte;
- relativamente alle Regioni e Province Autonome: integrazione sociale; prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione; integrazione scolastica e universitaria; formazione e lavoro; mobilità, accessibilità e trasporti; informazione e comunicazione; argomenti non rientranti negli ambiti tematici precedenti; progetti e interventi innovativi; contributo dell'insieme degli interventi al miglioramento delle condizioni di vita e del livello di autonomia delle persone disabili; osservazioni e proposte.

Occorre specificare che spesso il materiale disponibile è risultato privo di riferimenti temporali e che i documenti di programmazione, i piani ed i rapporti delle attività di ricerca e di indagine presentano spesso sfasature temporali tra la data di pubblicazione e gli anni di riferimento della trattazione. In questo quadro, al fine di rendere il più possibile omogenea la selezione dei materiali si è ritenuto opportuno rilevare tutta la documentazione pubblicata nel triennio 2006-2008 con l'unica eccezione di rapporti riguardanti dati anteriori al 2004. Sono stati altresì rilevati i documenti di programmazione o pianificazione prodotti in anni precedenti la cui validità ricadesse anche solo parzialmente nell'ambito del triennio. L'attività di reperimento selettivo della documentazione ha riguardato il triennio 2006-2008. E per maggiore completezza di

informazione sono stati rilevati anche i documenti pubblicati nell'anno 2009. Inoltre, coerentemente con l'impianto concettuale descritto su cui è stata articolata la struttura della rilevazione (ambiti tematici e livelli di competenza istituzionale) e in una logica funzionale rispetto a quanto sancito nella Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità ed in particolare nell'articolo 31 – relativo all'impegno per gli Stati parti di raccolta e conservazione delle informazioni appropriate, compresi i dati statistici e i risultati di ricerche, che permettano loro di formulare ed attuare politiche allo scopo di dare attuazione alla convenzione dell'ONU – si è ritenuto opportuno realizzare una bibliografia ragionata sui temi della disabilità, suggerendo in tal modo un percorso di orientamento conoscitivo e di approfondimento della materia attraverso un'organizzazione sistematica delle fonti bibliografiche e delle risorse informative rilevate preliminarmente e funzionalmente alla realizzazione della Relazione annuale al Parlamento sullo stato di attuazione delle politiche sulla disabilità in Italia.

Il criterio sistematico utilizzato nella presentazione bibliografica riflette le tematiche oggetto della rilevazione principale, garantendo in tal modo la massima coerenza tra la documentazione rilevata e gli ambiti di applicazione della normativa di riferimento.

La Bibliografia risulta nello specifico strutturata nei seguenti ambiti tematici:

- Agevolazioni fiscali;
- Integrazione sociale (comprende sport, ausili, gioco,...);
- Prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione;
- Integrazione scolastica e universitaria;
- Formazione e lavoro;
- Mobilità, accessibilità e trasporti;
- Informazione e comunicazione;
- Altro.

Il ricorso all'ultima categorizzazione "Altro" si giustifica in presenza di un numero non trascurabile di risorse bibliografiche a carattere generale e/o trasversale (multidisciplinare), non riconducibili alle altre tipologie, ma ritenute comunque rilevanti ai fini dell'apporto conoscitivo su alcune tematiche significative della disabilità. In particolare alla voce "Altro" afferiscono le seguenti specifiche:

- Icf;
- Convenzione ONU;
- Non autosufficienza;
- Invalidità lavorativa;
- Dislessia;
- Tutela giuridica;
- Generale (testi di carattere generale).

All'interno di ciascuna macrotipologia, la documentazione è stata ordinata in ordine cronologico inverso, ribadendo che la Bibliografia eccede l'arco temporale coperto dalla Relazione (2006-2008) in considerazione dell'evolversi della letteratura sulla disabilità nel periodo successivo al triennio di riferimento.

Per quanto riguarda la tipologia delle risorse informativo/documentali incluse nella bibliografie, indipendentemente dal supporto veicolante (tradizionale a stampa, digitale statico o dinamico), si rileva una predominanza di materiale a carattere monografico, pubblicato secondo i canali tradizionali (monografie e articoli di periodici) o reso disponibile nelle forme della cosiddetta "letteratura grigia": documenti di pianificazione istituzionale, programmazione economica e gestione amministrativa, ma anche rapporti,

relazioni, progetti, guide ai servizi, dossier e statistiche.

I.III TECNICA DI RILEVAZIONE

Il presente monitoraggio ha riguardato informazioni - individuate mediante una preliminare indagine su documentazione istituzionale, finalizzata a raccogliere gli elementi utili alla descrizione del contesto di riferimento - che corrispondono in netta prevalenza a domande a risposta singola o multipla, e sono rappresentabili attraverso variabili di tipo qualitativo.

L'elevata probabilità di raggiungere tramite posta elettronica tutta la popolazione oggetto di indagine e la specificità della tipologia di variabili raccolte hanno permesso di individuare la metodologia CAWI (Computer Assisted Web Interviewing) quale migliore tecnica di iniziale somministrazione del questionario di rilevazione. Tale metodologia è basata sull'acquisizione dei dati mediante l'accesso a pagine web; in sintesi, adeguatamente informatizzato il questionario, l'intervistato (referente della singola Amministrazione preliminarmente individuato), munito attraverso invio e-mail di link e utenza personale d'accesso, ha potuto fornire le informazioni attraverso schermate di inserimento guidate on line direttamente dalla propria postazione di lavoro, o attraverso una qualsiasi connessione internet, e le relative risposte sono state archiviate mediante un trasferimento di dati dalla rete verso un server dedicato.

Vista la diversità delle informazioni richieste, durante l'attività di informatizzazione del questionario elaborato in fase desk, vi è stata l'esigenza di attuare le operazioni seguenti:

- costruire percorsi logici di domande: è stato necessario stabilire l'eventuale dipendenza di ogni domanda da una o più risposte ad una o più domande precedentemente poste, in modo che la domanda stessa venisse proposta all'intervistato solo se fossero soddisfatte determinate condizioni;
- analizzare la coerenza delle risposte: alcune risposte infatti non possono essere ritenute valide poiché incoerenti con risposte a domande poste in precedenza.

Da un punto di vista più gestionale, la tecnica d'indagine ha permesso: di indicare una data entro la quale i rispondenti potevano rispondere, ovvero la data estrema entro la quale il questionario è disponibile per l'inserimento dei dati; di memorizzare la data di ultimo accesso e di avvenuta compilazione; di visualizzare le domande singolarmente, per gruppi, o tutte contemporaneamente in una pagina; di visualizzare alcune domande solo se sono soddisfatte determinate condizioni; di salvare, da parte dei rispondenti, il questionario parzialmente compilato e consentire un accesso successivo; di controllare e sollecitare, via telefono od e-mail, coloro che non avevano ancora risposto.

La possibilità di osservare i dati in tempo reale ha permesso di implementare sia un sistema di monitoraggio quotidiano riguardo la partecipazione alla rilevazione, basato sul calcolo dei più comuni indicatori e tassi in accordo con gli standard internazionali (tasso di risposta, tasso di interruzione, interviste complete, durata intervista), sia di effettuare backup, anche parziali, dei dati raccolti ed analizzarne tempestivamente i risultati.

I dati raccolti attraverso la rilevazione CAWI sono infine confluiti in un unico dataset, e nel periodo immediatamente successivo alla raccolta è stato possibile esportare le informazioni in vari formati elettronici (Testo, Spss, Sas), e procedere all'analisi dei risultati.