

II LE FONTI STATISTICHE NAZIONALI SULLA DISABILITÀ

II.I LE FONTI STATISTICHE IN TEMA DI DISABILITÀ

L'informazione statistica sulla disabilità disponibile nel nostro Paese si basa solo in parte su dati provenienti da indagini statistiche e utilizza per il resto dati provenienti da fonte amministrativa. Questi ultimi provengono prevalentemente dalle Istituzioni centrali (Ministeri e Istituti pubblici) e forniscono informazioni sulla struttura dell'offerta (personale, strutture territoriali, attività di assistenza, servizi, ecc) e sulle risorse economiche messe a disposizione per le persone con disabilità (trasferimenti monetari di natura previdenziale o assistenziale, fondi e finanziamenti stanziati, ecc.).

Le indagini statistiche raccolgono, invece, dati sulla popolazione, attraverso rilevazioni campionarie o censuarie, finalizzate allo studio delle condizioni di salute e disabilità, comportamenti e stili di vita e all'approfondimento delle principali dimensioni legate all'inclusione sociale. Negli ultimi anni sono stati implementati anche diversi sistemi informativi, sia a livello nazionale sia territoriale, che utilizzano dati provenienti dalle diverse fonti citate. Essi forniscono un servizio importante in quanto assolvono ai compiti di diffusione e comunicazione attraverso processi di integrazione dei diversi flussi informativi esistenti. La qualità di questi sistemi informativi è andata migliorando nel tempo, nonostante qualche difficoltà nel recepire tempestivamente i cambiamenti culturali maturati in tema di disabilità. Non va dimenticato, infatti, che i dati di cui si dispone, soprattutto quelli di fonte amministrativa, si riferiscono ad un concetto di disabilità inteso prevalentemente come menomazione fisica o mentale. Un esempio su tutti è rappresentato dai dati sui trasferimenti pensionistici legati alla disabilità, il beneficiario è la persona che ha una menomazione a causa della quale gli è stato riconosciuto un beneficio economico.

Negli ultimi anni, invece, il concetto di disabilità si è evoluto, e la nuova "Classificazione internazionale del funzionamento, della salute e della disabilità" (Icf) considera la disabilità una condizione frutto dell'interazione negativa tra un individuo (con una determinata condizione di salute) e i contesti ambientali e culturali in cui vive. La nuova definizione proposta con l'Icf considera, quindi, per ogni individuo un complesso dei fattori non sanitari, al fine di valutarne le interrelazioni con le condizioni di salute e l'impatto sull'inclusione sociale. Questo comporta un ampliamento del fabbisogno informativo dei decisori politici, richiede l'adeguamento degli strumenti di rilevazione della disabilità e lo studio di nuove componenti del fenomeno. Non solo: occorre monitorare l'andamento del fenomeno nel tempo, e conoscere più in dettaglio i fattori che determinano la disabilità e che favoriscono o ostacolano l'integrazione sociale delle persone con disabilità, al fine di valutare le politiche attuate e programmare interventi efficaci che garantiscano la tutela dei diritti e la soddisfazione dei bisogni delle persone con disabilità e dei loro familiari.

In questo nuovo e più complesso quadro concettuale l'informazione statistica si trova, quindi, a dover rispondere a una domanda più articolata. Per questo motivo, l'Istat è fortemente impegnato nella definizione ed implementazione di nuovi strumenti statistici in grado di recepire i cambiamenti introdotti dall'Icf, nella conduzione di indagini ad hoc nella realizzazione di iniziative finalizzate ad una maggiore valorizzazione dei dati amministrativi delle Istituzioni pubbliche. A quest'ultimo riguardo, si può citare a titolo esemplificativo la sperimentazione, condotta nel 2004 presso alcune Asl della Liguria e del Piemonte, per la raccolta dei dati relativi alle certificazioni di disabilità ed handicap rilasciate dalle commissioni medico-legali. Questa sperimentazione rappresenta un esempio virtuoso di come le Istituzioni possano, nell'ambito della loro azione

amministrativa, raccogliere dati più utili anche alla conoscenza statistica e a fornire un contributo significativo per l'approfondimento dei temi legati alla disabilità.

L'Istat è impegnato, già dal 2000, nella produzione di statistiche sulla disabilità, grazie anche ad una convenzione con il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali in attuazione dell'articolo n. 41-bis della Legge n. 162/98, che sanciva la necessità di promuovere indagini statistiche conoscitive sulla disabilità. Nell'ambito di questa attività è stato implementato un "Sistema informativo sulla disabilità" (Sid), il quale fornisce informazioni statistiche sulle condizioni di vita e il processo di inclusione sociale delle persone con disabilità finalizzate al monitoraggio e alla programmazione delle politiche sociali. Pertanto, il Sid ha come utenti privilegiati i *policy makers*, la comunità scientifica e, più in generale, gli *stakeholders* del settore. L'asse portante dell'intero sistema informativo è costituito da un sistema integrato di indicatori afferenti ad aree tematiche che rappresentano le principali dimensioni dell'integrazione sociale delle persone con disabilità.

Nel prosieguo verrà fornita la descrizione del Sistema informativo sulla disabilità implementato dall'Istat, al fine di documentare come questo sistema sia in grado di documentare statisticamente i concetti che la nuova classificazione Icf propone per la disabilità.

II.II. SCHEMA IN OTTICA ICF DELLE INFORMAZIONI RACCOLTE DAL SISTEMA INFORMATIVO SULLA DISABILITÀ DELL'ISTAT

La costruzione del sistema di indicatori è basata sulla definizione di un quadro concettuale che include, per quanto possibile, le diverse componenti della disabilità intesa come processo multidimensionale, le linee d'azione della Legge-quadro sull'Handicap (L.104/92) e le sue successive modifiche. Il Sistema Indicatori è lo strumento principale per documentare il processo di inclusione sociale delle persone con disabilità, ed è costituito da un insieme di circa 300 indicatori statistici, progettati per rendere immediatamente interpretabili e confrontabili tra loro i diversi dati disponibili, e raggruppati nelle seguenti aree tematiche: Famiglie, Salute, Istruzione e Integrazione Scolastica, Lavoro e Occupazione, Assistenza Sanitaria e Sociale, Vita Sociale, Trasporto, Istituzioni non profit, Protezione Sociale. Il sistema informativo viene alimentato con dati provenienti da oltre 20 fonti di natura diversa (indagini di popolazione Istat e archivi o banche dati delle diverse istituzioni impegnate nel settore) disomogeneità non omogenee rispetto alle definizioni, e riferimenti temporali e territoriali. Per far fronte a tali inevitabili disomogeneità, il Sid è corredato da un sistema di metadati che fornisce gli strumenti conoscitivi necessari ad una corretta lettura dei dati e guida l'utente al loro uso. Tale sistema di metadati è composto da tre elementi: a) Fonte dei dati (principali caratteristiche di ciascuna fonte e definizione di disabilità da esse adottate); b) Glossario (definizione delle variabili e dei termini tecnici associati allo studio della disabilità); c) Schede indicatori, associate a ciascuna tabella (scopo dell'indicatore, tipologia della fonte dei dati, definizione di disabilità sottostante, riferimenti temporali ed eventuali informazioni aggiuntive).

La Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (Icf) elaborata dall'Organizzazione mondiale della sanità nel 2001, a differenza della precedente Classificazione internazionale delle menomazioni, disabilità e svantaggi esistenziali del 1980, non è una classificazione delle "conseguenze delle malattie" ma delle "componenti della salute" ed è basata su una descrizione del funzionamento umano e delle sue restrizioni. Ne consegue che la disabilità non è più intesa come una caratteristica dell'individuo quanto piuttosto come "la conseguenza o il risultato di una

complessa relazione tra le condizioni di salute di un individuo, i fattori personali e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo". Ogni individuo, date le proprie condizioni di salute, può trovarsi pertanto in un ambiente con caratteristiche che possono limitare o restringere le sue capacità funzionali e di partecipazione sociale. In tal modo l'Icf, correlando le condizioni di salute con l'ambiente, promuove un metodo di misurazione della salute, delle capacità e delle difficoltà nella realizzazione di attività che permette di individuare gli ostacoli da rimuovere o gli interventi da effettuare affinché l'individuo possa raggiungere il massimo della propria auto-realizzazione.

L'Icf è suddivisa in due parti principali, ciascuna a sua volta suddivisa in due componenti:

- Parte 1: Funzionamento e Disabilità, suddivisa in Funzioni e strutture corporee e Attività e partecipazione;
- Parte 2: Fattori Contestuali, suddivisa in Fattori ambientali e Fattori personali.

Riguardo alla seconda parte, in particolare, la componente Fattori ambientali comprende l'ambiente fisico, sociale e degli atteggiamenti in cui le persone vivono (si tratta, quindi, di fattori esterni agli individui, che possono avere un'influenza positiva o negativa sulla socialità, sulla capacità di eseguire azioni o compiti, o sul funzionamento o sulla struttura del corpo). I Fattori Personali rappresentano, invece, il background personale della vita e dell'esistenza di un individuo, e possono giocare un certo ruolo nella disabilità ma non vengono classificati nell'Icf. Le componenti della classificazione, di conseguenza, si riducono di fatto a tre: Funzioni e strutture corporee, Attività e partecipazione e Fattori Ambientali, ciascuna delle quali è organizzata in capitoli, al cui interno sono definiti i relativi domini e cioè gli insiemi di funzioni fisiologiche, strutture anatomiche, azioni, compiti o aree della vita correlati tra loro.

Le tabelle 1 e 2 presentano in dettaglio i contenuti informativi coperti dagli indicatori presenti nel sistema informativo rispetto ai domini dell'Icf, considerando i primi tre digit dei codici della classificazione, mentre la Figura 1 illustra la percentuale di copertura per i singoli capitoli delle componenti Icf.

Rispetto alla componente "Attività e partecipazione", gli indicatori del sistema forniscono informazioni relative a 8 capitoli sui 9 dell'Icf. Il capitolo più completo è quello relativo alla "Vita sociale, civile e di comunità" con una percentuale di copertura che arriva al 57%, segue il capitolo sulla "Cura della propria persona", dove gli indicatori rispondono al 56% dei codici previsti. Scarsa l'informazione attinente alla "Comunicazione" e alla "Vita domestica", per i quali il grado di copertura è pari rispettivamente al 6% e 9% dei codici previsti al terzo digit, mentre i restanti capitoli registrano livelli di copertura che vanno dal 14% al 30%. Sono completamente assenti gli indicatori riguardanti il capitolo "Compiti e richieste generali" (Figura 1).

Per la componente relativa ai "Fattori ambientali", sono coperti 3 capitoli dei 5 della classificazione. Il dettaglio maggiore si riscontra per il capitolo "Relazioni e sostegno sociale", per il quale gli indicatori coprono il 38% dei codici; segue "Servizi, sistemi e politiche" per il quale si raggiunge un grado di copertura del 35%, e infine "Prodotti e tecnologia" con il 7%. Sono totalmente assenti gli indicatori relativi ai capitoli 2 "Ambiente naturale e cambiamenti ambientali effettuati dall'uomo" e 4 "Atteggiamenti" (Figura 1).

Tabella 1 Copertura del sistema informativo sulla disabilità (Sid) rispetto al dominio Icf "Attività e Partecipazione"

Componenti Icf	Capitoli Icf	Domini Icf	Sezioni Sid										
			Generale	Assistenza sanitari e sociale	Famiglie	Incidenti	Istituzioni non profit	Istruzione e integrazione	Lavoro e occupazione	Protezione sociale	Salute	Trasporto	Vita sociale
Attività/ Partecipazione	Capitolo 1 Apprendimento e applicazione delle conoscenze	<i>d110 - Guardare</i>											•
		<i>d115 - Ascoltare</i>											•
		<i>d132 - Acquisire informazioni</i>											•
	Capitolo 3 Comunicazione	<i>d360 - Utilizzo di strumenti e tecniche di comunicazione</i>			•								
	Capitolo 4 Mobilità	<i>d410 - Cambiare la posizione corporea di base</i>	•										
		<i>d420 - Trasferirsi</i>	•										
		<i>d450 - Camminare</i>	•										
		<i>d455 - Spostarsi</i>	•										
		<i>d470 - Usare un mezzo di trasporto</i>										•	
		<i>d475 - Guidare</i>										•	
	Capitolo 5 Cura della propria persona	<i>d510 - Lavarsi</i>	•										
		<i>d520 - Prendersi cura di piccole parti del corpo</i>	•										
		<i>d530 - Bisogni corporali</i>	•										
		<i>d40 - Vestirsi</i>	•										
		<i>d550 - Mangiare</i>	•										

Tab. 1 segue

Segue tab. 1

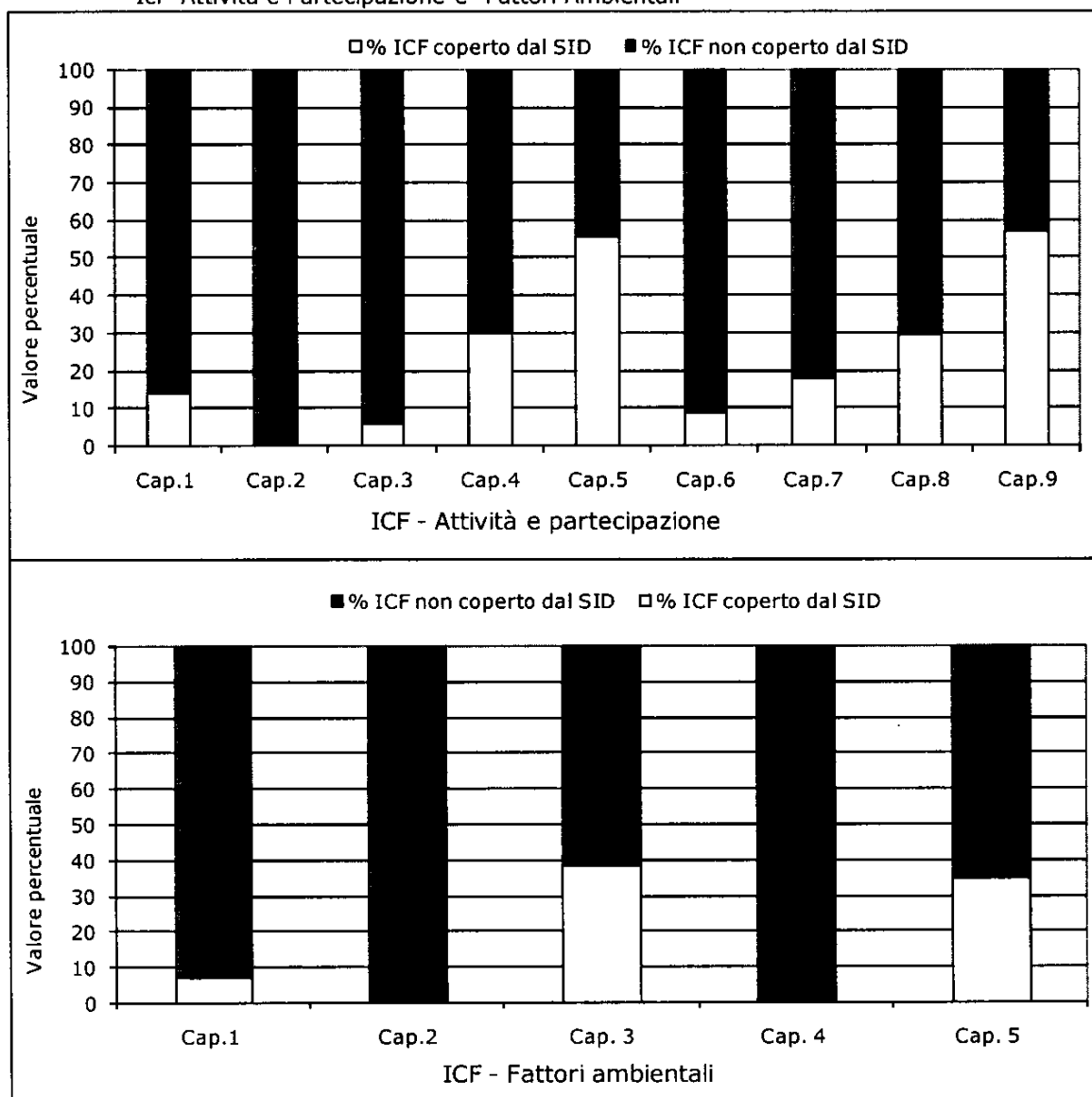
	Capitolo 6 Vita domestica	d610 - <i>Procurarsi un posto in cui vivere</i>			•								
	Capitolo 7 Interazioni e relazioni interpersonali	d750 - <i>Relazioni sociali informali</i>											•
		d760 - <i>Relazioni familiari</i>			•								
	Capitolo 8 Aree di vita principale	d820 - <i>Istruzione scolastica</i>						•					
		d825 - <i>Formazione professionale</i>							•				
		d830 - <i>Istruzione superiore</i>						•					
		d845 - <i>Acquisire, conservare e lasciare un lavoro</i>								•			
		d850 - <i>Lavoro retribuito</i>								•			
	Capitolo 9 Vita sociale, civile e di comunità	d910 - <i>Vita nella comunità</i>											•
		d920 - <i>Ricreazione e tempo libero</i>											•
		d930 - <i>Religione e spiritualità</i>											•
		d950 - <i>Vita politica e cittadinanza</i>											•

Tabella 2 Copertura del sistema informativo sulla disabilità (Sid) rispetto al dominio Icf "Fattori Ambientali"

Componenti Icf	Capitoli Icf	Domini Icf	Sezioni Sid										
			Generale	Assistenza sanitaria e sociale	Famiglie	Incidenti	Istituzioni non profit	Istruzione e integrazione	Lavoro e occupazione	Protezione sociale	Salute	Trasporto	Vita sociale
Fattori ambientali	Capitolo 1 Prodotti e tecnologia	e155 - <i>Prodotti e tecnologia per la progettazione e la costruzione di edifici per l'utilizzo privato</i>			•								
	Capitolo 3 Relazioni e sostegno sociale	e310 - <i>Famiglia ristretta</i>			•								
		e315 - <i>Famiglia allargata</i>			•								
		e320 - <i>Amici</i>			•								
		e325 - <i>Conoscenti, colleghi, vicini di casa e membri della comunità</i>			•								
		e340 - <i>Persone che forniscono aiuto o assistenza</i>			•								
	Capitolo 5 Servizi, sistemi e politiche	e515 - <i>Servizi, sistemi e politiche per l'architettura</i>						•					

e la costruzione											
e540 - Servizi, sistemi e politiche di trasporto											
e555 - Servizi, sistemi e politiche delle associazioni e delle organizzazioni					•						
e570 - Servizi, sistemi e politiche previdenziali/ assistenziali		•		•				•			
e575 - Servizi, sistemi e politiche di sostegno sociale generale			•								
e580 - Servizi, sistemi e politiche sanitarie		•			•						
e590 - Servizi, sistemi e politiche del lavoro					•		•				

Figura 1 - Percentuale di copertura del sistema informativo sulla disabilità (Sid) rispetto ai domini Icf "Attività e Partecipazione" e "Fattori Ambientali"



II.III CONCLUSIONI

L'analisi evidenzia come ad oggi il Sistema Informativo sulla Disabilità lasci scoperti, per la mancanza di specifiche fonti dati, i bisogni informativi relativi alla componente Icf Funzioni e Strutture Corporee. Le poche informazioni a disposizione sono relative alle Funzioni Corporee e riguardano la presenza di alcune patologie croniche (come asma, infarto del miocardio, diabete, ictus, osteoartrite, ecc.), lo stato di salute mentale o la presenza di invalidità (cecità, sordità, motoria, insufficienza mentale e malattia mentale). Tutte queste informazioni, presenti all'interno dell'indagine Multiscopo sulle "Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari", costituiscono le uniche informazioni esistenti che forniscono un quadro sulle funzioni fisiologiche e sulle parti anatomiche del corpo che sono compromesse. Nell'indagine Multiscopo, infatti, alcune informazioni relative alla struttura o alla funzione corporea compromessa sono desumibili utilizzando la scala sulle funzioni della vita quotidiana, che comprende i seguenti items: costrizione a letto, su una

sedia, all'interno di una abitazione, autonomia nel camminare, nel salire le scale, nel chinarsi, nel coricarsi, nel sedersi, nel vestirsi, nel lavarsi, nel fare il bagno, nel mangiare, nel sentire, nel vedere e nel parlare. Importante è tenere presente che tutte queste difficoltà sono valutate in presenza di protesi ed ausili.

Il patrimonio informativo presente attualmente nel Sid risente, chiaramente, del periodo storico in cui è stato progettato e dei contenuti degli archivi amministrativi disponibili nel nostro Paese. Infatti, la produzione statistica si è ispirata ai concetti sulla disabilità presenti nella vecchia classificazione ICDIH, basata sul nesso di causalità tra malattia/menomazione e disabilità. Gli archivi amministrativi, invece, forniscono dati relativi ai benefici economici o ai servizi ricevuti dalle persone con disabilità, nell'ambito degli interventi di protezione sociale, espressione del principio risarcitorio della menomazione, fisica o intellettuale, che ha ispirato la normativa italiana.

Per l'immediato futuro l'Istat ha già progettato una nuova indagine che si pone l'obiettivo di colmare alcuni dei vuoti informativi evidenziati. Questa nuova indagine procederà, nell'autunno del 2010, a re-intervistare le persone con e senza disabilità individuate dall'indagine del 2004-2005 sulle "Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari". I dati che verranno raccolti serviranno a descrivere lo stato di salute, i livelli di partecipazione e di inclusione sociale delle persone intervistate, utilizzando un approccio Icf. Particolare attenzione sarà posta nell'identificazione dei fattori che possono migliorare la performance degli individui nell'ambito delle loro attività quotidiane e nella partecipazione alla vita sociale; al tempo stesso saranno evidenziate le barriere naturali, culturali e politiche che le persone con disabilità si trovano a fronteggiare e che dovrebbero essere rimosse al fine di garantire loro una piena partecipazione sociale. I temi considerati nell'indagine coprono i principali aspetti della vita sociale, come ad esempio i rapporti con parenti e amici, l'istruzione e il lavoro, l'uso del tempo libero e la mobilità. Inoltre, vengono considerati anche i problemi associati con le limitazioni nelle attività quotidiane e gli aiuti ricevuti dalla rete formale ed informale. Infine, una parte del questionario è dedicata alla valutazione delle condizioni di salute. La realizzazione di questa indagine permetterà di fornire informazioni su domini ad oggi poco rappresentati nel Sistema Informativo sulla Disabilità.

La complessità dei temi correlati alla disabilità richiede tuttavia un ulteriore sforzo di analisi del fenomeno, di implementazione dei concetti Icf nelle indagini di popolazione, di revisione e valorizzazione delle fonti amministrative da parte dell'istituto ma necessita della collaborazione anche degli altri produttori di dati sulla disabilità.

III ORGANIZZAZIONE DEL VOLUME

L'organizzazione del testo è funzionale a collocare il documento nell'ambito dell'attuale evoluzione delle politiche per la disabilità e a presentare le varie tipologie di fonti informative utilizzate per descriverne le modalità di attuazione.

La **Parte prima** è dedicata all'illustrazione dello stato di avanzamento delle politiche a livello nazionale.

A tale scopo ospita un capitolo I dedicato alla ricostruzione dell'attuale quadro normativo, con particolare riguardo alle compatibilità riscontrabili con i contenuti della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle Persone con disabilità, ratificata con la Legge 3 marzo 2009, n. 18. Tale ricostruzione consente di apprezzare l'attuale assetto delle politiche nazionali, riconducendole al più ampio quadro degli impegni sottoscritti dall'Italia in sede europea e internazionale.

Nel capitolo II si dà conto delle dimensioni del fenomeno disabilità, alla luce delle fonti

statistiche nazionali più aggiornate. Nel capitolo III viene presentata una lettura articolata per grandi ambiti tematici delle informazioni disponibili in base alla rilevazione condotta presso le Amministrazioni Centrali e le Regioni e Province Autonome.

Nel capitolo IV, vengono ricostruiti i flussi di risorse che contribuiscono a finanziare le politiche per la disabilità e vengono presentate le attività delle singole Amministrazioni Centrali ed Enti Pubblici, aggiornate in base alle informazioni disponibili.

La **Parte seconda** ricostruisce lo stato di attuazione delle politiche per la disabilità nelle Regioni e PPAA, presentando, analogamente a quanto fatto per le Amministrazioni Centrali, una articolazione delle informazioni per singolo Ente, all'interno delle quattro macro-aree geografiche (Nord-ovest, Nord-est, Centro e Sud).

Completano il volume gli **allegati** che comprendono gli strumenti utilizzati per la rilevazione delle informazioni, la documentazione trasmessa dalle Amministrazioni rispondenti (in formato elettronico) e l'appendice statistica predisposta a cura dell'Istat (anch'essa in formato elettronico).

PARTE PRIMA
LO STATO DI AVANZAMENTO DELLE POLITICHE PER LA
DISABILITÀ A LIVELLO NAZIONALE

PAGINA BIANCA

CAPITOLO 1

IL QUADRO DI RIFERIMENTO INTERNAZIONALE, EUROPEO E NAZIONALE

1.1 LE POLITICHE NAZIONALI NEL QUADRO DELLE PRIORITÀ EUROPEE E DELLA CONVENZIONE DELLE NAZIONI UNITE SUI DIRITTI DELLE PERSONE DISABILI

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità ed il relativo Protocollo opzionale sono stati adottati dall'Assemblea generale il 13 dicembre 2006 e sono entrati in vigore il 3 maggio 2008. Il sistema convenzionale è diretto a rafforzare la tutela dei diritti dei disabili anche attraverso l'istituzione del Comitato sui diritti delle persone con disabilità, competente a ricevere ed esaminare comunicazioni individuali (o di gruppo) presentate dalle vittime di violazioni dei diritti riconosciuti dalla Convenzione da parte di uno Stato contraente.

L'Italia ha ratificato i due strumenti giuridici internazionali con Legge 3 marzo 2009, n. 18, Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità (pubblicata in Gazzetta Ufficiale N. 61 del 14 marzo 2009). A seguito dell'ordine di esecuzione della Convenzione l'Italia ha recepito nel proprio ordinamento le norme *self-executing* della Convenzione, mentre è tenuta ad adeguarsi agli altri obblighi convenzionali apportando alla propria legislazione tutte le modifiche necessarie per assicurare l'esecuzione degli impegni assunti. Ciò rileva in particolare per i diritti economici, sociali e culturali per la cui realizzazione la Convenzione prevede che gli Stati parti adottino tutte le misure necessarie in base alle risorse economiche disponibili (art. 4, par. 2).

Al riguardo va osservato che la Legge 5 febbraio 1992, n. 104, Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate, disciplina gli aspetti rilevanti della disabilità in modo conforme alla Convenzione. La Legge n. 104/1992, che ha come principi ispiratori la promozione dell'autonomia e la realizzazione dell'integrazione sociale dei disabili ed in alcuni settori (come l'istruzione), ha anticipato i contenuti e le modalità di tutela dei diritti delle persone con disabilità stabiliti dalla Convenzione.

L'ordinamento italiano ha peraltro recepito le nuove istanze di tutela dei diritti dei disabili completando la Legge n. 104/1992 con atti normativi che hanno disciplinato specifiche tematiche: l'accessibilità, già prevista in ambito architettonico, è stata estesa al settore dell'informatica (Legge n. 4/2004, Disposizioni per favorire l'accesso dei soggetti disabili agli strumenti informatici, c.d. Legge Stanca); la Legge n. 68/1999, Norme sul diritto al lavoro dei disabili, ha introdotto nuove misure a favore dell'occupazione delle persone con disabilità, sviluppando i concetti sull'inserimento e integrazione nel mondo del lavoro già previsti nella Legge n. 104/1992 (art. 8); la Legge n. 67/2006, Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni, ha istituito una tutela giudiziaria a favore dei disabili che garantisce loro un sistema di accesso celere e agevolato nelle procedure. Nell'ambito di tale evoluzione normativa, la Legge n. 104/1992 continua a rappresentare il punto di riferimento della maggior parte dei provvedimenti adottati in materia di disabilità, configurandosi come una normativa ben articolata ed esemplarmente avanzata. Ciò trova riscontro nella sostanziale corrispondenza delle tematiche trattate nella Legge n. 104/1992 alle disposizioni contenute nella Convenzione ONU e nella conformità di molteplici suoi principi ai diritti delle persone con disabilità riconosciuti a livello internazionale.

1.1.1 SOGGETTI DESTINATARI

La Legge n. 104/1992 definisce nell'art. 3, comma 1, il concetto di "persona handicappata" identificata in "colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione" (art. 3, comma 1, della Legge n. 104/1992). Tale definizione pone l'accento sulle limitazioni delle facoltà fisiche, psichiche o sensoriali (minorazioni) che determinano difficoltà nell'apprendimento, nella vita di relazione e nell'ambiente di lavoro, costituendo un ostacolo alla piena integrazione della persona con disabilità nella scuola, nella famiglia, nella società e nel lavoro. Si riconosce, infatti, che da tali minorazioni può derivare uno svantaggio sociale (handicap) o forme di emarginazione.

Nella definizione è stato anche introdotto un riferimento alla progressività della minorazione, per tener conto delle disabilità suscettibili di evolversi e aggravarsi nel tempo e modulare, di conseguenza, le prestazioni cui hanno diritto le persone interessate, come stabilito nell'art. 3, comma 2, della Legge n. 104/1992. A tal fine, l'art. 3, comma 3, della Legge-quadro definisce il concetto di "handicap grave", identificato con la situazione in cui una "minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione"; tale situazione determina priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici. Ai fini dell'assegnazione della sede di lavoro, l'art. 21 della Legge n. 104/1992 individua anche la "persona handicappata con un grado di invalidità superiore ai due terzi o con minorazioni iscritte alle categorie prima, seconda e terza della tabella A annessa alla Legge 10 agosto 1950, n. 648".

Tali definizioni risultano rilevanti per il godimento delle provvidenze economiche e dei benefici assistenziali e/o agevolazioni fiscali spettanti alle persone handicappate. A tal fine, l'individuo interessato o chi lo rappresenta legalmente (genitore, tutore, curatore) deve presentare all'Inps territorialmente competente una domanda (che dal gennaio 2010 è informatizzata) per l'accertamento dell'handicap, disciplinato nell'art. 4 della Legge n. 104/1992. In base a tale norma spetta alle unità sanitarie locali, mediante le commissioni mediche che valutano l'invalidità civile integrate nella loro composizione, accertare i requisiti stabiliti nell'art. 3, commi 1 e 3.

Alla definizione di "persona handicappata" di cui all'art. 3, comma 1, della Legge n. 104/1992 rinviano implicitamente o espressamente gli atti normativi successivi alla Legge-quadro che hanno abbandonato l'utilizzo dell'espressione "persona handicappata" e del termine "handicap" per sostituirli con quelli di "persone con disabilità/persone disabili" e "disabilità", affermatasi in ambito internazionale e maggiormente rispondenti al nuovo approccio alla tematica imperniato sulla tutela dei diritti umani (v., in particolare, la Legge 8 novembre 2000, n. 328, Legge-quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali; la Legge 9 gennaio 2004, n. 4, Disposizioni per favorire l'accesso dei soggetti disabili agli strumenti informativi; Legge 1 marzo 2006, n. 67, Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni, il cui art. 1, comma 1, opera un rinvio espresso all'art. 3, comma 1, della Legge n. 104/1992).

La terminologia utilizzata nella Legge n. 104/1992 e la stessa definizione di "persona handicappata" riflettono l'impostazione scientifica all'epoca prevalente sulla disabilità espressa nella International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH), adottata dall'Organizzazione mondiale della sanità (Oms) nel 1980. L'ICIDH operava una distinzione tra: la menomazione (*impairment*), definita come "perdita o

anormalità a carico di una struttura o di una funzione psico-logica, fisiologica o anatomica"; la disabilità (*disability*) identificata in "qualsiasi limitazione o perdita (conseguente a menomazione) della capacità di compiere un'attività nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano" e l'handicap come la "condizione di svantaggio sociale conseguente a una menomazione o a una disabilità".

L'apparato concettuale sviluppato da questo metodo di classificazione ha mostrato con il tempo diversi limiti, derivanti anche dall'esigenza di inserire la problematica dell'handicap in una visione meno medicalizzata e maggiormente incentrata sul rapporto tra la persona e il contesto in cui vive. Nel 2001, l'Oms ha adottato un nuovo sistema di classificazione denominato International Classification of Functioning, Disability and Health (Icf), utilizzato per descrivere, misurare e classificare salute e disabilità attraverso un approccio integrato, imperniato sulla relazione tra stato di salute ed ambiente. L'Icf supera il modello esclusivamente medico della disabilità, guardando alle abilità dell'individuo e agli ostacoli generati dall'ambiente in cui vive. L'Icf si basa infatti sul c.d. modello "biopsicosociale" della disabilità che coniuga il modello "medico", incentrato sulle patologie che necessitano di interventi sanitari, e il modello "sociale", fondato sul rispetto dei diritti umani e sulla consapevolezza che la disabilità non è la caratteristica di un individuo, ma il risultato di complesse interazioni con l'ambiente sociale e culturale in cui la persona vive. La nuova classificazione, pertanto, non ripropone più i termini "impairment", "disability" e "handicap", sostituiti da espressioni più conformi al mutamento concettuale della disabilità, quali: funzioni e strutture corporee, attività e partecipazione, fattori ambientali sociali e fisici (organizzazione della società, caratteristiche architettoniche, istituzioni giuridiche e sociali, clima, struttura del territorio, e altro). Sulla base delle indicazioni dell'Oms, le singole categorie di disabilità devono essere ridefinite in modo positivo, avendo riguardo ai nuovi parametri di valutazione delle funzioni svolte dall'individuo che tengono conto della sua interazione con l'ambiente in cui vive. Va peraltro ricordato che, nel 2007, l'Oms ha elaborato un'ulteriore classificazione internazionale per valutare la salute dei bambini e degli adolescenti in funzione del loro stadio di sviluppo e in rapporto all'ambiente in cui vivono (International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (Icf-CY)).

Il modello "biopsicosociale" della disabilità è stato accolto nella Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 2007 che, già nel Preambolo, riconosce come la disabilità sia un concetto in evoluzione che dipende dall'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali e ambientali che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri individui (alinea e). A tale indicazione si conforma l'art. 1, par. 2, della Convenzione che non fornisce la definizione di persone con disabilità, ma si limita a identificare la sfera dei soggetti beneficiari dei diritti stabiliti nelle disposizioni convenzionali sulla base di alcuni requisiti. L'art. 1, par. 2, della Convenzione individua le "persone con disabilità" in "coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri". In conformità all'Icf, l'art. 1, par. 2, della Convenzione adotta il criterio relazionale, che comporta una valutazione della disabilità in rapporto al contesto sociale in cui la persona vive ed interagisce e in cui si determinano barriere di diversa natura (ambientali, fisiche, culturali, comportamentali e altro) che precludono al disabile la piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri individui.

Occorre osservare che l'art. 1, parr. 1 e 2, della Convenzione nell'identificare lo scopo della stessa Convenzione fornisce alcune utili indicazioni agli Stati contraenti per

l'attuazione degli obblighi convenzionali sul piano interno. A seguito della Legge n. 18 del 3 marzo 2009 di ratifica ed esecuzione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, l'ordinamento italiano è tenuto a conformarsi al nuovo modello di disabilità che emerge dalla Convenzione, pertanto, la definizione di "persona handicappata" introdotta dalla Legge n. 104/1992 e le diverse categorie di disabili individuate in altre leggi di carattere settoriale (v., tra gli altri, ciechi, sordi, sordociechi) vanno interpretate alla luce dei criteri indicati nella Convenzione.

Al riguardo, è significativo ricordare che al Tavolo di lavoro sugli interventi sanitari e di riabilitazione in favore delle persone con disabilità - istituito il 5 novembre 2008 presso la Direzione generale della prevenzione sanitaria del Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali - è stato affidato il compito di definire un concetto unico di disabilità che inglobi le attuali categorie giuridiche di invalidità e disabilità, e di elaborare linee guida che orientino l'accertamento delle condizioni di disabilità sulla valutazione funzionale, di carattere bio-psico-sociale, realizzata con l'utilizzo della metodologia dell'Icf al fine di pervenire ad un modello unico di accertamento attivo delle abilità presenti nella persona disabile, in linea con i principi della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.

1.1.2 PRINCIPI E OBBLIGHI GENERALI

La Legge n. 104/1992 contiene alcune norme che specificano gli obiettivi perseguiti dalla stessa legge e i principi ispiratori.

Al riguardo, rileva anzitutto l'art. 1, comma 1, che definisce le finalità della Legge-quadro stabilendo che la Repubblica: a) garantisce il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia della persona handicappata e ne promuove la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società; b) previene e rimuove le condizioni invalidanti che impediscono lo sviluppo della persona umana, il raggiungimento della massima autonomia possibile e la partecipazione della persona con disabilità alla vita della collettività, nonché la realizzazione dei diritti civili, politici e patrimoniali; c) persegue il recupero funzionale e sociale della persona disabile e assicura i servizi e le prestazioni per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle minorazioni, nonché la tutela giuridica ed economica della persona con disabilità; d) predispone interventi volti a superare gli stati di emarginazione e di esclusione sociale.

Gli artt. 5 e 8 specificano ulteriormente le finalità della Legge n. 104/1992 attraverso la definizione dei "principi generali per i diritti della persona handicappata" e l'individuazione delle misure finalizzate all'integrazione sociale. L'art. 5, in particolare, individua alcuni strumenti per rimuovere le cause invalidanti, promuovere l'autonomia e realizzare l'integrazione sociale delle persone disabili, tra i quali: la ricerca scientifica in diversi settori rilevanti per la disabilità (genetica, biomedicina e altri); la prevenzione, la diagnosi e la terapia prenatale; gli interventi terapeutici e di riabilitazione; l'informazione di carattere sanitario e sociale alla famiglia della persona disabile; la collaborazione della famiglia, della comunità e della persona disabile nella scelta e nell'attuazione degli interventi socio-sanitari; il sostegno psicologico e psicopedagogico al disabile e alla sua famiglia; il superamento di ogni forma di emarginazione e esclusione sociale.

Al fine di integrare le persone con disabilità a livello sociale, l'art. 8 contiene un elenco dettagliato di interventi e servizi socio-sanitari destinati a: sostenere la famiglia della persona con disabilità ed evitare forme di istituzionalizzazione; garantire l'accessibilità architettonica; assicurare ai disabili l'inserimento scolastico e l'integrazione nel mondo del lavoro; consentire alle persone con disabilità di partecipare alla vita culturale, sociale e sportiva; garantire la fruibilità dei mezzi di trasporto pubblici e privati. Nell'ottica di