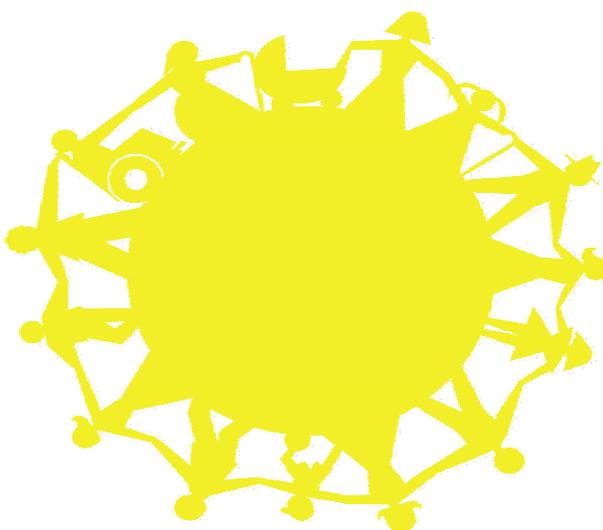


Région Autonome Vallée d'Aoste  
Assessorat de la santé, du bien-être  
et des politiques sociales



Regione Autonoma Valle d'Aosta  
Assessorato Sanità, Salute  
e Politiche Sociali

Direzione Politiche Sociali  
Servizio Disabili e Anziani



## **LA DISABILITÀ IN VALLE D'AOSTA**

Avvio di un registro regionale delle persone disabili

## **LES PERSONNES HANDICAPÉES EN VALLEE D'AOSTE**

Début d'un registre régional des personnes handicapées

**dicembre 2005**

Autori del volume : Graziella Arnod<sup>2</sup>, Andrea Ferrari<sup>1</sup>, Paola Davico<sup>2</sup>

Hanno collaborato: Sabrina Abena<sup>°</sup>, Patrizia Vittori<sup>°</sup>, Stefano Fioraso<sup>3</sup>

*Si ringrazia per l'importante collaborazione prestata il Servizio Invalidi Civili dell'Assessorato Sanità Salute e Politiche Sociali, senza il quale questa pubblicazione non avrebbe potuto essere prodotta.*

- .....
- 1 Direttore Politiche Sociali dell'Assessorato Sanità, Salute e Politiche Sociali della Regione Autonoma Valle d'Aosta
  - 2 Servizio Disabili e Anziani della Direzione Politiche Sociali dell'Assessorato Sanità, Salute e Politiche Sociali della Regione Autonoma Valle d'Aosta
  - ° Osservatorio Regionale Epidemiologico e per le Politiche Sociali della Direzione Risorse dell'Assessorato Sanità, Salute e Politiche Sociali della Regione Autonoma Valle d'Aosta
  - 3 Ufficio Risorse Informative Socio - Sanitarie della Direzione Risorse dell'Assessorato Sanità, Salute e Politiche Sociali della Regione Autonoma Valle d'Aosta

*“La disabilità è una sollecitazione,  
un richiamo che si presenta nella sua nudità,  
nella sua radicale durezza,  
non consentendo, quindi, finzioni, simulazioni o vie di fuga  
nell’indifferenza  
e nel chiamarsi fuori:  
chiama a decidere,  
a prendere posizione,  
a interrogarsi, attorno a questioni di fondo  
che riguardano il senso del nostro stare al mondo.  
E’ una realtà che tocca le radici delle emozioni,  
dei sentimenti, dei legami;  
interroga, quindi, rispetto all’autenticità delle relazioni  
e ai valori sui quali sono fondate.”*

Maurizio Colleoni  
*La provocazione della disabilità,*  
in “Animazione sociale”,  
n. 10, 2003



---

## INDICE

---

Presentazione	Pag. 7
Introduzione	
I sistemi di classificazione e la normativa	Pag. 9
La fonte dei dati ed il periodo di osservazione	Pag. 13
Il nuovo archivio sulla disabilità	Pag. 14
Note	Pag. 16
Uno sguardo d'insieme	
La disabilità in Italia	Pag. 17
La Valle d'Aosta a confronto	Pag. 19
La disabilità e la pluridisabilità	Pag. 21
La struttura per età della popolazione disabile	Pag. 23
La variabilità territoriale	Pag. 27
La disabilità e l'handicap in situazione di gravità	Pag. 32
Consultazione	Pag. 34
Note	Pag. 34
Gli sviluppi futuri	
Le premesse allo sviluppo	Pag. 35
Il punto di partenza	Pag. 36
Gli sviluppi	Pag. 37
Bibliografia	Pag. 39



---

## PRESENTAZIONE

---

Nel 2001, l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha voluto creare un nuovo sistema di classificazione internazionale della disabilità, basato sul principio che "ogni essere umano, in qualunque momento della vita, può avere una condizione di salute che, in un ambiente sfavorevole, diventa disabilità".

Una vera e propria rivoluzione culturale, poiché non si è trattato solamente di introdurre un nuovo sistema classificatorio, bensì di modificare radicalmente la percezione della disabilità: questa viene, infatti, riconosciuta come esperienza umana universale e non riconducibile ad una sola minoranza.

Nella sostanza, i disabili non sono un gruppo separato nella popolazione e la disabilità non è una condizione che inizia dove finisce la salute.

Dalla proposta dell'OMS ad oggi, 191 Paesi, inclusa l'Italia, hanno avviato questo processo culturale e classificatorio, sia in ambito nazionale che nel contesto locale.

Con "*La disabilità in Valle d'Aosta*" si è inteso intraprendere, anche nella nostra regione, un'ampia ricognizione nel mondo delicato e complesso della disabilità e, in particolare, delle caratteristiche di salute delle persone che ne sono portatrici. Un percorso che richiederà alcuni anni per essere completato, ma che costituisce il punto di partenza di un nuovo iter procedurale che ci porterà a conoscere e descrivere la situazione regionale, in vista della ridefinizione di nuove azioni di politica sociale, di una riorganizzazione funzionale dei servizi e di una revisione degli interventi orientati all'inserimento lavorativo e professionale.

L'immagine descrittiva che ne deriva si fonda ancora sugli schemi classificatori precedenti il nuovo sistema e, verosimilmente, non documenta una quota di "sommerso" e di "sconosciuto" persino alle istituzioni competenti, dovuto purtroppo ad una concezione ancora molto presente nella cultura generale e persino in chi ne è colpito o nei suoi famigliari.

La nostra intenzione è di portare alla luce questa realtà. Tentare di descrivere e quantificare la disabilità nel modo più fedele possibile, per poi procedere nel percorso che coinvolgerà operatori e servizi, finalizzato a coglierne il più possibile le caratteristiche di salute e i bisogni, per riconoscere, e soprattutto per garantire, a tutti coloro che ne sono portatori, pari dignità e pari opportunità nelle risorse funzionali della vita di tutti i giorni.

Inutile dire che ciò dovrà infine concretizzarsi in una nuova legislazione più moderna e più adatta a tutelare il disabile.

L'ASSESSORE

Antonio Fosson

IL PRESIDENTE

Luciano Caveri



---

## INTRODUZIONE

---

### **I sistemi di classificazione e la normativa**

Nel 1975, anno della sua ventinovesima assemblea, l'Organizzazione Mondiale della Sanità decise di affiancare alla Classificazione Internazionale delle Malattie (ICD), un'appendice relativa alle loro conseguenze; nacque così, nel 1980, l'International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps (ICIDH), il cui scopo era di dare un ordine classificatorio alle conseguenze delle malattie, introducendo i termini di menomazione, disabilità ed handicap.

Il termine *menomazione* si riferiva a perdite o ad anomalie, transitorie o permanenti, e comprendeva l'esistenza o l'evenienza di anomalie, difetti, perdite o mancanze a carico di arti, organi, tessuti, o altre strutture del corpo, incluso il sistema delle funzioni mentali.

La menomazione, quindi, rappresenta l'esteriorizzazione di uno stato patologico e, in linea di principio, riflette i disturbi a livello d'organo o sistema.

Il concetto di *disabilità* era riferito a qualsiasi restrizione o carenza, conseguente ad una menomazione, della capacità di svolgere un'attività nel modo e nei limiti ritenuti normali per ciascun individuo. Venne precisato, inoltre, che quando si parlava di restrizione o di carenza della capacità, si trattava di scostamenti, per eccesso o per difetto, nella realizzazione dei compiti e nell'espressione dei comportamenti rispetto a ciò che sarebbe normalmente atteso e che tali scostamenti potevano avere carattere transitorio o permanente, essere reversibili o irreversibili, progressivi o regressivi, insorgere come conseguenza diretta di una menomazione o come reazione psicologica ad una menomazione fisica, sensoriale o cognitiva.

La disabilità si riferisce, ancora oggi, a capacità funzionali estrinsecate attraverso atti e comportamenti che, per generale consenso, costituiscono aspetti essenziali della vita quotidiana. Ne sono esempi i disturbi nell'adozione di comportamenti appropriati, nella cura della propria persona, nella funzione locomotoria, ecc.

Con il termine di *handicap* si intendeva, infine, una condizione di svantaggio vissuta da una determinata persona in conseguenza di una menomazione o di una disabilità che limitava o impediva la possibilità di ricoprire il ruolo normalmente atteso in relazione all'età, al sesso e ai fattori socio-culturali.

Dopo il 1980 l'ICIDH ha subito alcune revisioni, sfociate nell'ICIDH-2, il cui sottotitolo era "Classificazione Internazionale del Funzionamento e delle Disabilità", che enfatizzava l'importanza di concentrarsi non solo sul deficit, ma anche sulle risorse funzionali di tutte le persone affette da qualche patologia. Nella nuova versione dell'ICIDH i termini "menomazione" e "disabilità" rimasero come definizioni "cappello" di tutta la classificazione, mentre il termine handicap fu eliminato per essere sostituito con quello di *partecipazione* e con l'analisi dei *fattori contestuali*.

L'approvazione dell'ICF o Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, da parte dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, nel 2001, ha, di fatto, cancellato l'utilizzo dell'ICIDH dalla pratica e l'OMS ha proposto l'ICF quale strumento standard per misurare il funzionamento, la salute e la disabilità.

L'ICF non è più una classificazione delle malattie, ma diventa una classificazione delle componenti della salute in un dato ambiente.

La *disabilità* viene definita come una interazione fra una condizione di salute ed un ambiente sfavorevole, come la conseguenza, o il risultato, di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali ed ambientali che costituiscono le circostanze in cui l'individuo stesso vive.

L'ICF integra quindi due opposti modelli "storici" della disabilità: quello medico – legale e percentualistico, fondato sul concetto di *invalidità*, e quello medico – sociale e descrittivo, fondato sul concetto di *handicap*.

Il modello medico vede la disabilità come un problema della persona, causato direttamente da malattie, traumi o da altre condizioni di salute che necessitano di assistenza medica sotto forma di trattamento individuale.

La gestione della disabilità mira alla loro cura oppure all'adattamento ad esse da parte dell'individuo attraverso un cambiamento comportamentale; conseguentemente, la risposta istituzionale alla disabilità consiste principalmente nel modificare o nel riformare le politiche di assistenza sanitaria.

Il modello sociale vede la questione come un problema creato dalla società e principalmente nei termini di una piena integrazione degli individui nella società stessa.

La disabilità diventa, di conseguenza, una questione politica e culturale, che riguarda gli atteggiamenti, le ideologie e richiede cambiamenti sociali oltre che una responsabilità collettiva.

Il modello medico, prende in considerazione essenzialmente le *minorazioni* dalle quali le persone sono affette e il giudizio si fonda principalmente sulla diagnosi delle patologie che le ingenerano e sulla valutazione del grado delle minorazioni stesse.

Un'interpretazione simile a quella medica, quella che istituisce il modello di assistenza sociale, considera le invalidità mediche come il risultato diretto dello svantaggio e dell'esclusione, che può essere contrastato mediante sussidi in denaro e altre politiche di assistenza sociale.

Nell'attuale ordinamento, le norme vigenti in materia di invalidità civile vanno annoverate tra quelle in materia di legislazione sociale ed, in particolare, in materia di beneficenza, assistenza e previdenza e, dunque, di sicurezza sociale.

Si è giunti alle norme oggi vigenti prevedendo inizialmente una tutela solo per i soggetti menomati per causa di guerra e, successivamente, una tutela, con conseguenti forme previdenziali, per i soggetti con invalidità di altra origine, con particolare riferimento a quelle contratte per e sul lavoro.

Questo sistema di tutela ha improntato di sé la legislazione vigente tanto che quasi tutte le valutazioni sull'invalidità sono rapportate alla ridotta capacità lavorativa.

Anche l'articolo 38 della Carta Costituzionale, che recita al primo comma "Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale", è dettato a tutela dei lavoratori. Da tale articolo deriva un vero e proprio diritto soggettivo all'assistenza economica che si concretizza nell'erogazione di mezzi necessari alla sussistenza.

Una delle prime generalizzate applicazioni del dettato costituzionale si ebbe con la legge n. 625 del 1966, che fissò i requisiti occorrenti per essere riconosciuti destinatari dei benefici in materia di invalidità civile. Tale legge era indirizzata ai motulesi ed ai neurolesi, con esclusione dei minorati psichici, e faceva riferimento alla ridotta capacità lavorativa,

congenita o causata, purché non da motivi di guerra, di lavoro o di causa di servizio. Si trattava di una categoria di menomati che non godevano di altra tutela, dalla quale erano esclusi gli invalidi a favore dei quali provvedevano altre leggi come, ad esempio, quella sui ciechi civili, sui sordomuti, sulla tubercolosi, ecc.

Successivamente, prima con la legge n. 743 del 1969 e poi con la legge n. 118 del 1971 si dettò una disciplina più completa, attraverso la quale si precisarono i requisiti occorrenti per ottenere il riconoscimento dell'invalidità (1) e si fissarono i principi per la formazione delle Commissioni sanitarie provinciali preposte all'accertamento ed i compiti loro affidati (2).

L'approccio basato sulla *menomazione* valuta il grado di disabilità direttamente a partire dalla descrizione delle condizioni mediche di una persona; ad esempio, gradi diversi di perdita della vista o dell'udito, misurati mediante un'attrezzatura tecnica autorizzata, possono direttamente tradursi in un grado di disabilità (approccio a "misurazione diretta").

Tuttavia, nella pratica, è difficile stimare la gravità delle menomazioni di un soggetto senza implicitamente considerare le conseguenze che queste producono sulle attività importanti dell'esistenza. Pertanto, sempre di più *barema*, ossia le tabelle di classificazione internazionale delle menomazioni, utilizzati anche in Italia per determinare le percentuali di invalidità civile, non fanno assoluto riferimento alla misurazione diretta, ma riconoscono anche la considerazione degli *effetti disabilitanti*.

Per ogni menomazione data si può così scegliere fra una gamma di valori che riflettono le differenze di impatto della condizione sulla vita di un individuo; una condizione respiratoria, ad esempio, può essere descritta in termini di effetto sulla mobilità piuttosto che in termini di spostamento di aria dai polmoni.

La diagnosi, da sola, non è più sufficiente a predire quali siano i bisogni di servizi o i livelli di funzionamento di una persona od il suo grado di integrazione.

Per quanto riguarda il modello sociale, le conseguenze delle menomazioni sono descritte essenzialmente in termini di sfere di autonomia.

Nel nostro ordinamento si parla esplicitamente di handicap e di persone handicappate, e non più di minorati, con la legge n. 104 del 1992 (3).

La disabilità, da caratteristica individuale, diventa il risultato di una complessa interazione di condizioni, molte delle quali create dall'ambiente sociale, un problema, quindi, di diritti umani, civili, politici e patrimoniali.

L'accento non è più posto solo sulla riabilitazione dell'individuo, ma sul risanamento di tutta la società di cui lo stesso fa parte, a pieno titolo e a parte intera. Si passa da un "prendersi cura", che rende le persone "pazienti", ad un approccio che le trasforma in "agenti", da una cultura dell'abilitazione ad una fondata sull'autodeterminazione.

Sotto il profilo della valutazione questo comporta il passaggio da una misurazione oggettiva dei danni e delle disfunzioni ad un'analisi della concretezza della persona e della sua collocazione nella quotidianità.

Questo percorso evolutivo prosegue con altre due leggi: la legge n. 68 del 1999 in cui, per la prima volta, si utilizza il termine *disabilità* (4) e, successivamente, con la legge n. 328 del 2000 (5) che prevede dei progetti individuali per le persone disabili che, oltre alla valutazione diagnostico – funzionale, includono :

- prestazioni di cura e di riabilitazione;
- servizi alla persona con particolare riferimento al recupero ed all'integrazione sociale;

- indicazione, a richiesta dell'interessato, dei dati relativi alle condizioni di non autosufficienza o di dipendenza nella tessera sanitaria;
- un riordino degli emolumenti derivanti da invalidità civile, cecità e sordomutismo basato sulla riclassificazione delle indennità e degli assegni con forme di sostegno economico strettamente correlate alle condizioni di autonomia e sulla revisione dei criteri e dei requisiti che danno diritto alle prestazioni, tenendo conto dell'accertamento dell'handicap ai sensi della legge n. 104 del 1992 e della Classificazione Internazionale dei Disturbi, Disabilità ed Handicap (ICIDH).

Tale evoluzione sfocia nel 2001 con la definizione dell'ICF, che tenta di pervenire ad una sintesi, in modo da fornire una prospettiva coerente delle diverse dimensioni della salute a livello biologico, individuale e sociale.

La descrizione del funzionamento e della disabilità prende in considerazione tre prospettive differenti: il corpo, la persona e la persona in un contesto.

I fattori contestuali sono quelli che determinano se la persona con una specifica condizione di salute abbia o meno una disabilità.

L'ICF non classifica le persone, ma gli stati di salute ad esse correlati, descrivendo la situazione di ciascun individuo all'interno di una serie di domini che riguardano il funzionamento umano e le sue restrizioni.

Tutte le condizioni di salute vengono a trovarsi sullo stesso piano, senza distinzioni sulle cause e sull'eziologia; al contrario, a parità di patologia, vengono analizzati i contesti familiare, sociale, lavorativo della persona, tutti fattori che possono avere un peso non indifferente sulla qualità della vita.

Le menomazioni possono essere una parte o un'espressione di una condizione di salute, ma non indicano necessariamente la presenza di una malattia o che l'individuo, per questo, debba essere considerato malato.

Il concetto di menomazione è più ampio e comprensivo rispetto a quello di disturbo o di malattia; la perdita di un arto è una menomazione della struttura corporea, non un disturbo o una malattia.

I sintomi, in quest'ambito, non documentano uno stato patologico, ma sono parte delle funzioni corporee, che possono essere utilizzate per prevenire o identificare i *bisogni* delle persone.

L'ICF supera, quindi, i limiti dei modelli precedentemente descritti, secondo i quali lo schema teorico che fonda il concetto di disabilità è consequenziale: se c'è la presenza di una patologia si ha una menomazione quindi una disabilità ed un handicap.

L'utilizzazione dell'ICF permette di evitare una definizione di disabilità a priori e può far cogliere l'aspetto multidimensionale e multifattoriale della disabilità stessa, intesa come decremento nelle funzioni e nelle strutture corporee e come decremento delle capacità e delle performance delle azioni attraverso tutti gli ambiti della quotidianità e della vita.

I fattori ambientali, in questo contesto, diventano la funzione facilitante od ostacolante che il mondo fisico, sociale e degli atteggiamenti può avere sulle persone. Un ambiente con barriere o senza facilitatori limiterà la performance dell'individuo; altri ambienti, più facilitanti, potranno invece favorirla. La società può dunque ostacolare la performance di un individuo sia creando delle barriere (edifici inaccessibili, atteggiamenti rifiutanti), sia non fornendo facilitatori (mancata disponibilità di ausili, di assistenza adeguata, di accettazione sociale).

## La fonte dei dati ed il periodo di osservazione

In questo complesso contesto normativo e culturale nasce l'esigenza di conoscere il fenomeno della disabilità in Valle d'Aosta. Paradossalmente si è sentita l'esigenza di definire quante fossero le persone disabili nella nostra Regione nel momento in cui si tenta di gettare le basi, nel nostro sistema sociale, di un modello universalistico che non riguarda quindi più soltanto le persone con disabilità, ma che può riguardare tutti, poiché chiunque può trovarsi in una particolare condizione di salute che, in un contesto ambientale sfavorevole, causa disabilità. Ciononostante, poiché l'ICF pone la qualità della vita ed il benessere delle persone affette da una patologia come valori centrali, il primo passo in questa direzione è quello di individuare, accertare e conoscere quante siano le persone disabili in Valle d'Aosta, attraverso un'analisi descrittiva delle diverse tipologie accertate e della loro distribuzione sul territorio regionale.

Per il raggiungimento di questo obiettivo conoscitivo è stata condotta inizialmente una analisi delle diverse banche dati presenti sul territorio, in particolare:

- quella del Servizio Invalidi Civili, denominata ARDI (Anagrafe Regionale Disabili);
- quella creata a supporto dell'attuazione della Legge n. 68 del 1999 per l'integrazione delle persone disabili nel mondo del lavoro, denominata HALPI (Handicap Lavoro Possibile Incontro), che collega fra loro vari uffici e servizi (6) sul territorio regionale;
- quelle dell'INPS, dell'INAIL e dell'INPDAP.

Si è deciso infine di condurre l'analisi a partire dagli archivi informatici del Servizio Invalidi Civili (ARDI), sia perché più facilmente accessibili, sia perché molte delle informazioni contenute nelle altre banche dati sopra menzionate sono in questa ritrovabili.

Al mese di settembre 2004, l'archivio informatizzato ARDI comprendeva circa sedicimila individui che, a seguito dei criteri stabiliti per l'inclusione dei soggetti in questo studio, ha consentito di estrapolare le seimilasettecento ottantotto unità di interesse.

I criteri stabiliti per l'individuazione delle persone disabili in Valle d'Aosta, a partire dall'archivio ARDI, sono stati:

- lo stato in vita (la banca dati comprende anche i deceduti);
- la residenza in Valle d'Aosta (la banca dati comprende anche le schede informatiche concernenti persone emigrate fuori Valle);
- l'aver un'età compresa tra zero e infinito;
- essere in possesso di una percentuale di invalidità certificata superiore al 74%;
- essere riconosciuti invalidi con il 100% di percentuale di invalidità, con o senza accompagnamento;
- essere ciechi civili, assoluti e ventesimisti;
- essere sordomuti;
- avere fatto domanda per l'accertamento dell'handicap ai sensi della Legge n. 104 del 1992 ed avere ottenuto la certificazione di handicap o di handicap in situazione di gravità;
- essere stati valutati disabili dalla Commissione Medico – Sociale preposta, ai sensi della Legge n. 68 del 1999;
- essere minori non deambulanti o con difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie all'età, ai quali è stata concessa l'indennità di frequenza;
- avere un'età inferiore ai sessantacinque anni ed avere diritto alla pensione di invalidità civile.

## Il nuovo archivio sulla disabilità

Al fine di pervenire ad un elenco di soggetti disabili, secondo una concezione diversa da quella legata al riconoscimento di invalidità, è stato creato un archivio specifico in cui, per ciascuno dei *seimilasettecento ottantotto* soggetti, sono state raccolte le informazioni utili ad identificare le persone con disabilità, ed in particolare:

- cognome;
- nome;
- tre campi relativi alla possibile disabilità: *cognitiva, fisica, sensoriale*;
- data di nascita;
- codice fiscale;
- sesso;
- codice del comune di residenza;
- codice categoria (invalidi civili, ciechi, sordomuti, ....);
- percentuale di invalidità;
- codice invalidità (pensione, assegno di accompagnamento, indennità di frequenza,.....);
- data dell'eventuale accertamento ai sensi della Legge n. 68 del 1999;
- data dell'eventuale accertamento ai sensi della Legge n. 104 del 1992;
- esito dell'eventuale visita per l'accertamento dell'handicap ai sensi della Legge n. 104 del 1992 (condizione di handicap, condizione di handicap in situazione di gravità);

oltre ad alcune variabili sullo stato civile e sulla professione che, al momento, non hanno un livello di qualità conforme alle esigenze dell'analisi statistica.

Questo archivio ha prodotto alcune modifiche al sistema informativo gestionale ARDI con la creazione di una nuova "finestra", che si configura come la terza pagina della scheda informatica relativa ad ogni utente registrato all'interno del sistema stesso, denominata "Stato di disabilità".

A partire dal mese di settembre 2004 sono state quindi analizzate tutte le schede informatiche, nonché i fascicoli in formato cartaceo relativi a coloro che non sono stati più sottoposti a visita da parte delle Commissioni competenti dopo l'anno 1995, anno in cui si è informatizzato il sistema (7).

Questa analisi ha portato:

- alla cancellazione dei nominativi e dei relativi dati di persone risultanti decedute od emigrate fuori Valle, nonché dei flag inerenti alla stessa in più archivi (ad esempio in quello relativo ai ciechi civili ed in quello concernente gli invalidi civili);
- all'accertamento dello stato di disabilità secondo un approccio non solo riferito allo stato di invalidità (8).

In particolare, si è cercato di analizzare l'insieme dei dati a disposizione affinché la o le disabilità non venissero desunte dall'essere affetti da una o da particolari patologie né dalla percentuale di invalidità correlata alle menomazioni attinenti alle patologie stesse. Allo stesso modo, a parità di patologia, ad esempio sclerosi multipla, non tutte le persone che ne sono colpite sono state considerate disabili dal punto di vista fisico o dal punto di vista sensoriale (per i problemi secondari), ma, dai dati estrapolati soprattutto dall'anamnesi, sono state definite disabili solo le persone per le quali l'essere affette dalla patologia in questione comportava limiti rispetto alla capacità, alla performance ed alla partecipazione.

A seguito di questa valutazione *duemiladuecentodieci* persone sono state considerate *non disabili*, ai sensi degli obiettivi enunciati per questo studio, anche se affette da patologie di particolare gravità e, quindi, con un'alta percentuale di invalidità (ad esempio persone affette da malattie a carico di organi quali cuore, reni, a carico di apparati, respiratorio, circolatorio, presentanti esiti di carcinomi, trattati od operati, persone sieropositive ....). Altre ancora sono state considerate non disabili in quanto la classificazione interna al Sistema ARDI, soprattutto per ciò che concerne il caricamento delle vecchie schede, comprende degli errori relativamente alle classificazioni "psichica intellettiva", concernente le disabilità cognitive, oggetto della nostra ricerca, e "psichica mentale", contenente le patologie relative all'ambito psichiatrico, settore non preso scientemente in considerazione dalla ricerca in oggetto.

Per quanto riguarda le disabilità fisiche, valutando dal punto di vista medico come "fisico" tutto ciò che riguarda organi, strutture od apparati, non si sono potuti tenere per buoni i risultati estrapolati in base ai campi comuni, fra il Sistema ARDI ed il lavoro qui presentato. Per quanto concerne la visione che sta alla base della ricognizione, riconducibile alla logica che sottende all'ICF, biopsicosociale, la disabilità fisica comprende i limiti, le restrizioni, le perdite relativi alle aree della mobilità e della deambulazione, nonché della capacità di gestire, dal punto di vista fisico, le attività correlate alla vita quotidiana ed al proprio ruolo nella società.

Come disabilità sensoriali, invece, non si sono prese in considerazione solo quelle "istituzionalmente" valutate come tali (cecità assoluta, residuo visivo non superiore ad un ventesimo, sordomutismo), ma anche patologie relative alla vista, all'udito o al linguaggio (sordità profonda, ipoacusia bilaterale, glaucoma, afasia ...), il più delle volte causate da degenerazione senile o secondarie ad altri stati patologici, proprio in quanto patologie estremamente disabilitanti, più che dal punto di vista fisiologico, sotto l'aspetto relazionale e della comprensione e relativa gestione del mondo circostante.

Un altro aspetto degno di nota, risultante dai dati emersi da questa prima ricerca, è l'elevato numero di persone con pluridisabilità (cognitive, fisiche e sensoriali, fisiche e cognitive, fisiche e sensoriali, sensoriali e cognitive). Questo dato ci porta a riflettere su quanto sia complesso, sotto il profilo identificativo e classificatorio, il mondo della disabilità, che non solo impone un approccio il più possibile individualizzato, fondato, quindi, sulle esigenze, le necessità, ma anche sui desideri e sulle risorse di ogni singola persona, ma che la complessità individuale affonda le proprie radici in una ancor più vasta complessità eziologica ed ambientale, che bisognerà sempre più prendere in considerazione ed in carico per non creare una scollatura fra il tessuto sociale e le istituzioni.

Compito precipuo di questa prima mappatura delle persone con disabilità residenti in Valle d'Aosta è, infatti, l'individuazione più precisa possibile delle stesse, non certo per etichettarle, ghetizzarle o discriminarle, ma per poter rispondere nel modo più esaustivo alle loro precise e personali necessità, nel pieno rispetto del loro valore e della loro autonomia.

Il nuovo welfare va costruito non più su o per i soggetti formalmente costituiti dal pubblico o dal privato sociale, ma con i cittadini, gli individui e le famiglie, allestendo dei contesti non più solo partecipativi ma concretamente concertativi.

Occorre uscire dal meccanismo stimolo – risposta, i cittadini segnalano un problema e la pubblica amministrazione istituisce un servizio, ma la stessa, accettando, anche, di trasgredire i suoi mandati tradizionali, deve pensarsi come attrice in un nuovo contesto, costruttrice di nuovi legami .....

Per questo ci si augura che i dati contenuti in questa ricerca possano essere un utile strumento per ridefinire ruoli e responsabilità, strumento che funga da facilitatore al servizio del benessere di ognuno, nel pieno rispetto della complessità dei mondi dai quali tutti si è composti .....

## NOTE

1. “...si considerano mutilati ed invalidi civili i cittadini affetti da *minorazioni* congenite o acquisite, anche a carattere progressivo, compresi gli irregolari psichici per oligofrenie di carattere organico o dismetabolico, insufficienze mentali derivanti da difetti sensoriali e funzionali che abbiano subito una riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore a un terzo o, se minori di anni 18, che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età. Ai soli fini dell’assistenza socio – sanitaria e della concessione dell’indennità di accompagnamento, si considerano mutilati ed invalidi i soggetti ultrasessantacinquenni che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età”.
2. “accertare la minorazione degli invalidi e dei mutilati e la causa invalidante nonché valutare il grado di minorazione; valutare se la minorazione può essere ridotta mediante idoneo trattamento di riabilitazione”.
3. “E’ persona handicappata 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 e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione. La persona handicappata ha diritto alle prestazioni stabilite in suo favore in relazione alla natura e alla consistenza della minorazione, alla *capacità* complessiva individuale residua e alla efficacia delle terapie riabilitative. Qualora la 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, la situazione assume connotazione di gravità”.
4. La disabilità è una condizione accertata a seguito dell’esame della capacità globale, sia attuale che potenziale, della persona e delle conseguenze derivanti dalle minorazioni, in relazione all’apprendimento, alla vita di relazione ed all’integrazione lavorativa.
5. “La Repubblica assicura alle *persone e alle famiglie* un sistema integrato di interventi e servizi sociali, promuove servizi per garantire la qualità della vita, pari opportunità, non discriminazione e diritti di cittadinanza, previene, elimina o riduce le condizioni di disabilità, di bisogno e di disagio individuale e familiare, derivanti da inadeguatezza di reddito, difficoltà sociali e condizioni di non autonomia, in coerenza con gli articoli 2, 3 e 38 della Costituzione”.
6. L’Agenzia del Lavoro, l’Ufficio del Lavoro e della Massima Occupazione, i Servizi Sociali del territorio e l’Ufficio Accessibilità dell’Assessorato regionale competente.
7. La banca dati del Servizio Invalidi Civili comprende tutte le persone sottoposte a visita a partire dall’anno 1967.
8. Nonostante il fatto che anche il Servizio Invalidi Civili utilizzi, nel proprio programma, il concetto di “disabilità”, il significato dato fa ancora riferimento al concetto di menomazioni, ad esempio quelle che interessano le limitazioni funzionali degli arti, quelle cardiocircolatorie, quelle neurologiche, quelle psichiche mentali e psichiche intellettive, che implicano un limite per quanto riguarda il funzionamento dal punto di vista delle funzioni e delle strutture corporee, ma, non per questo, in modo automatico, anche un limite od una restrizione dal punto di vista dell’attività e della partecipazione. Solo negli ultimi anni anche l’Ufficio Invalidi, nelle proprie schede informatiche, inizia a tener conto, oltre che delle patologie da cui la persona è affetta, anche dei dati anamnestici e, quindi, del suo modo di stare nel mondo in relazione alle patologie che presenta. Per quanto riguarda le limitazioni funzionali degli arti, viene descritto se la persona utilizza la carrozzella, se deve essere aiutata da una altra persona o da un bastone per i propri spostamenti, se deve essere supportata o se è completamente non autosufficiente per ciò che concerne la gestione delle attività quotidiane; per quanto riguarda le disabilità psichiche intellettive (cognitive) se presenta o meno disorientamento temporale/spaziale, povertà di pensiero, difficoltà di apprendimento.....

---

## UNO SGUARDO D'INSIEME

---

Nella parte iniziale di questa sezione si tenta di fornire un quadro generale di conoscenze disponibili a livello nazionale sulla disabilità, per favorire dei confronti ed offrire alcuni spunti utili alla lettura dei dati riferiti alla Valle d'Aosta.

Nella seconda parte si commentano i dati derivanti dal nuovo archivio regionale sulla disabilità, originato dall'archivio del Servizio Invalidi Civili che, come previsto dall'art. 4 della legge n. 104 del 1992, istituisce apposite commissioni regionali per il riconoscimento dell'invalidità e per la certificazione dell'handicap.

### **La disabilità in Italia**

Allo stato attuale, a livello nazionale, si dispone di sistemi di informazione statistica sulla disabilità estremamente inadeguati, che consentono confronti parziali e producono stime inferiori all'entità reale del fenomeno.

Il Sistema di Informazione Statistica dell'ISTAT sulla Disabilità, alla fonte "Disabilità in cifre" (1), indica una percentuale di disabili sulla popolazione italiana del 5%; tale percentuale include però solo i disabili di 6 anni e più, che vivono in famiglia e che, nell'indagine ISTAT "Condizione di salute e ricorso ai servizi sanitari" hanno dichiarato una mancanza totale di autonomia per almeno una delle funzioni ritenute essenziali della vita quotidiana.

In realtà, se a queste persone si aggiungono quelle che dimostrano anche solo difficoltà apprezzabili, la percentuale sale al 13% ed è in linea con gli altri Paesi europei.

Si tratta, però, anche in questo caso, di una sottovalutazione dell'entità reale del fenomeno perché dal calcolo risultano comunque esclusi: i bambini con meno di 6 anni, i disabili mentali, non consultabili con gli attuali strumenti di rilevazione, coloro che sono ospiti di strutture residenziali e, infine, coloro che, attraverso un'indagine campionaria sulle famiglie, non vengono dichiarati disabili per riservatezza del familiare rispondente.

Nel 2004 l'ISTAT ha condotto un'indagine nazionale (2) finalizzata a conoscere l'integrazione sociale delle persone con disabilità, realizzata nell'ambito del progetto "Sistema di Informazione Statistica sulla Disabilità" (1), scaturito da una convenzione tra l'ISTAT ed il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

L'indagine è stata condotta su un campione rappresentativo delle persone che, in occasione dell'Indagine ISTAT "Condizione di salute e ricorso ai servizi sanitari" realizzata nel 1999 - 2000, avevano riferito di avere difficoltà nelle funzioni motorie, sensoriali o nelle attività della vita quotidiana, di essere affetti da invalidità o di avere una riduzione di autonomia.

Si tratta di un campione di 1.632 persone tra i 4 ed i 67 anni, che vivono in famiglia, rappresentativo di una popolazione di disabili di 1 milione 641.000 individui della stessa fascia di età.

L'immagine nazionale scaturita dall'indagine è quella di una disabilità prevalentemente motoria (38,3%), seguita da quella relativa alla sfera mentale, anche associata a disabilità sensoriali e motorie (18,2%), con una nota preoccupante: tra i più giovani (4 - 34 anni) la quota di persone colpite da disabilità mentale raddoppia (34,3%).

Le persone non anziane con disabilità sono concentrate soprattutto nella fascia di età più alta (50 - 67 anni) e nel nord del Paese; ciò potrebbe essere correlato, da un lato alla forte associazione tra disabilità ed età e, dall'altro, al fatto che al sud le maggiori disuguaglianze sociali potrebbero avere "nascosto" quote di disabili non portati all'attenzione dei servizi.

A proposito del livello di istruzione, il 43% dei disabili intervistati non ha alcun titolo di studio o ha conseguito solo la licenza elementare, ciò anche per effetto della maggiore proporzione di anziani, generalmente meno istruiti delle generazioni successive.

Quasi metà delle persone disabili (48,4%) dichiara che le risorse economiche di cui dispone sono scarse o assolutamente insufficienti, contro una percentuale del 38,5% nella popolazione italiana della stessa fascia di età, ma non disabile.

Se si collega questo fatto alla minore possibilità di accesso al mercato del lavoro si comprende come questo svantaggio sia più elevato in coloro che presentano disabilità gravi (56,3% contro il 45,2% di chi ha un livello basso di gravità nella disabilità).

Risultano avere grande rilievo per l'integrazione il contesto familiare ed il rapporto con parenti ed amici dato che, le persone con disabilità, oltre che di un aiuto concreto, hanno molto bisogno di sostegno psicologico e di rapporti interpersonali ricchi e soddisfacenti, anche come intervento sociale preventivo di un aggravamento della condizione psicologica associata.

Il 91,5% delle persone con disabilità vive in famiglie in cui almeno una persona non è disabile. Il 6,2% vive da solo e il 2,3% vive con altre persone anch'esse disabili. Quasi il 9%, quindi, dei disabili vive senza il potenziale supporto di conviventi non disabili.

Nel 9,2% dei casi, invece, il disabile vive in un contesto dove più di una persona è disabile, con pesante carico sulla famiglia nella quale è inserito.

Analogamente a quanto avviene con il resto della popolazione, il ruolo più diffuso all'interno della famiglia è quello del genitore (42%), segue quello del coniuge in coppia senza figli (23,4%) che rappresenta percentualmente il doppio di quanto avviene nella popolazione senza disabilità di pari età (11,6%).

La tendenza a rimanere nella famiglia di origine è più elevata tra le persone con disabilità rispetto a quanto accade tra i coetanei non disabili: vive infatti in famiglia come figlio il 26,9% delle persone di 35 - 49 anni contro il 7,3% dei coetanei non disabili.

Tra i disabili mentali la percentuale di chi rimane in famiglia come figlio è molto più alta (il 50,6% contro il 22,1% del totale delle persone con disabilità) e la percentuale è ancora maggiore tra coloro che hanno un'età compresa tra i 35 e i 49 anni (61,1%).

Per quanto attiene le relazioni all'esterno della famiglia, emerge come poco più di un terzo delle persone con disabilità intrattenga relazioni assidue (dirette e telefoniche) con amici o parenti non conviventi, mentre il 16,6% ha contatti poco frequenti.

Quanto più è alto il livello di disabilità, quanto più grande è lo svantaggio sociale e relazionale. Tra i disabili gravi la quota di isolamento è del 25,7% (contro l'8,7% tra coloro che presentano un basso livello di disabilità) e le persone con disabilità mentale associata a quella sensoriale o motoria dichiarano un isolamento ancora superiore, pari al 39,2%, contro il 9,3% in chi è affetto solo da problemi motori e il 9,7% in chi ha solo problemi sensoriali.

Ciò equivale ad affermare che la pluridisabilità ha un effetto esponenziale sul rischio di isolamento relazionale, con pesanti ripercussioni umane e psicologiche.

Fortunatamente, solo il 2,5% dei disabili dichiara di non avere contatti con parenti o amici o di averli solo di rado. Il 93,1% delle persone tra 15 e 67 anni con disabilità dichiara di sentirsi soddisfatto (molto o abbastanza) delle proprie relazioni familiari e quasi l'81% riferisce relazioni soddisfacenti con gli amici.

Vale forse solo la pena di tenere conto del diverso livello di aspettative tra le persone con disabilità e quelle cosiddette normodotate in riferimento al valore riconosciuto alle relazioni umane genericamente intese.

Una criticità si evidenzia quando il 21,3% delle persone con disabilità dichiara di non poter contare, in caso di necessità, sull'aiuto di parenti non conviventi, amici, vicini o altre figure di riferimento. Un dato ancora più allarmante se lo si rapporta a chi ha un'età compresa tra 50 e 67 anni (24,2%), a chi è confinato a letto o su una sedia a rotelle (46,4%) e a chi presenta disabilità gravi (26,3%).

Circa il 13% delle persone riferisce che, negli ultimi tre mesi dell'indagine, avrebbe avuto bisogno di aiuti (accudimento, assistenza alla persona, compagnia, accompagnamento, aiuto nello studio, ecc.) di cui non ha usufruito.

Anche in questo caso, chi ha disabilità gravi, ha problemi mentali o è confinato, è maggiormente svantaggiato e dichiara in proporzione più elevata bisogni non soddisfatti, nella misura, rispettivamente, del 21,6%, del 20,7% e dell'8,4%.

Oltre la metà di quanti non hanno usufruito di aiuti nel momento del bisogno ha dichiarato che ciò è avvenuto per problemi economici ed il 18,3% per mancanza di strutture.

Tra coloro che non hanno ricevuto aiuto per motivi economici, oltre un terzo presenta disabilità gravi.

Nonostante l'indagine condotta dall'ISTAT sull'integrazione sociale delle persone con disabilità non disponga di dati disaggregati a livello regionale, le evidenze raggiunte possono offrire spunti interessanti alla lettura dei dati raccolti in Valle d'Aosta.

## **La Valle d'Aosta a confronto**

Come anticipato nel capitolo introduttivo, descrivere la disabilità è questione assai complessa, ma lo è ancora di più quando si tenta di comparare i dati sulla disabilità tra aree geografiche diverse del territorio nazionale. Ciò è dovuto alla inadeguatezza dei diversi sistemi di classificazione che si sono succeduti nel tempo per documentare la disabilità con efficacia, che hanno indotto molte realtà regionali ad adottare criteri non uniformi di rilevazione e di classificazione, con obiettivi conoscitivi spesso diversi, sicuramente pertinenti alle esigenze delle programmazioni regionali, ma poco adatti ad analisi comparative interregionali.

Per confrontare i dati su base regionale, le fonti al momento disponibili sono: il database *Health for All* dell'ISTAT (3), un insieme di indicatori sul sistema sanitario e sulla salute in Italia, strutturato in maniera tale da poter essere interrogato dal software *HFA* fornito dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e adattato dall'ISTAT alle esigenze nazionali, e il Sistema di Informazione Statistica sulla Disabilità dell'ISTAT, alla fonte "Disabilità in cifre" (1).

Secondo questa fonte, nel 2000 il tasso standardizzato di disabilità nella popolazione di 6 anni e più in Italia era di circa 49 persone disabili ogni 1000 abitanti, mentre in Valle d'Aosta era inferiore: circa 39 persone disabili ogni 1000 abitanti.

Confrontando il dato della Valle d'Aosta con quello delle altre aree del nord ovest il tasso standardizzato risulta superiore a quello della Liguria, ma inferiore a quello del Piemonte (rispettivamente 35,5 e 44,5 ogni 1000 abitanti).

Rispetto invece alle altre aree geografiche dell'arco alpino, con particolare riferimento a quelle a statuto speciale, la Valle d'Aosta registra un tasso standardizzato simile a quello della Provincia Autonoma di Trento (38 disabili ogni 1000 abitanti) e lievemente superiore a quello della Provincia Autonoma di Bolzano e del Friuli Venezia Giulia (per entrambi 35,5 disabili ogni 1000 abitanti).

La tabella 1 mostra la prevalenza nel 2000 di disabili in Italia.

**Tabella 1. Tassi grezzi e standardizzati della prevalenza di disabilità nella popolazione di 6 anni e più, per regione, ogni 100 abitanti. Anno 2000**

<b>REGIONI</b>	<b>Tassi grezzi</b>	<b>Tassi standardizzati *</b>
Piemonte	48,1	44,5
<b>Valle d'Aosta</b>	<b>39,4</b>	<b>38,6</b>
Lombardia	40,2	41,8
Trento	38,2	38,0
Bolzano	31,7	35,5
Veneto	39,8	40,6
Friuli - Venezia Giulia	42,3	35,5
Liguria	47,3	35,5
Emilia - Romagna	50,8	42,1
Toscana	55,0	46,0
Umbria	51,0	40,9
Marche	56,0	47,9
Lazio	41,6	43,8
Abruzzo	54,1	49,6
Molise	55,1	48,9
Campania	45,8	56,3
Puglia	53,9	61,5
Basilicata	54,8	56,4
Calabria	62,8	68,1
Sicilia	62,8	68,9
Sardegna	52,0	59,5
<b>ITALIA</b>	<b>48,5</b>	<b>48,5</b>

\* Il tasso standardizzato consente di confrontare popolazioni aventi struttura per età diversa cosicché le differenze che si osservano tra regioni non sono dovute all'invecchiamento della popolazione. In questo caso per la standardizzazione è stata utilizzata la popolazione europea.

## **La disabilità e la pluridisabilità**

I dati che seguono sono tratti dall'archivio del Servizio Invalidi Civili dell'Assessorato Sanità, Salute e Politiche Sociali della Valle d'Aosta, aggiornato al mese di settembre 2004.

Secondo questa fonte i soggetti invalidi in Valle d'Aosta sono circa 9.500, dei quali 6.145 sono stati estrapolati per analizzarne lo stato di disabilità; di questi, 3.943 sono stati accertati disabili, mentre gli altri 2.202 (pari al 35,83%), pur avendo ricevuto un riconoscimento di invalidità, non possiedono i requisiti di disabilità, esplicitati nell'introduzione, che caratterizzano il nuovo archivio regionale sulla disabilità.

A fronte di questa precisazione la tabella 2 mostra che i disabili in Valle d'Aosta rappresentano il 3,23% della popolazione regionale. Per agevolare la lettura con la popolazione residente, di poco superiore ai 120.000 abitanti, il tasso grezzo è stato espresso su 100.000 invece che su 100 e corrisponde quindi a 3.230 soggetti ogni 100.000 abitanti.

Rispetto al dato ISTAT del 2000 non è possibile effettuare confronti data la diversa base di dati sottostante la stima. E' ragionevole tuttavia segnalare un sostanziale allineamento delle due stime di fonte diversa che, dal 2000 al 2004, presentano uno scostamento attribuibile verosimilmente al progressivo invecchiamento della popolazione.

Le persone che presentano una sola disabilità sono 2.686 e costituiscono la quota preponderante della popolazione disabile (68%); per contro, i soggetti portatori di tutte e tre le forme di disabilità – cognitiva, fisica e sensoriale – sono 177, pari al 4,49% del totale dei disabili.

Le categorie individuate ai sensi delle definizioni di disabilità, cognitiva, fisica e sensoriale, date dalle leggi citate nell'introduzione, sono da intendersi come mutuamente esclusive, in quanto ciascuna persona è stata classificata in una ed una sola delle tipologie di disabilità sopra indicate.

Analogamente a quanto accade a livello nazionale il tipo di disabilità più rappresentata in Valle d'Aosta è quella fisica, che colpisce 1.548 persone, pari all'1,27% della popolazione totale e al 39,26% di quella disabile.

La seconda forma di disabilità più frequente è quella cognitiva: ne risultano colpite, a diverso livello di intensità, 713 persone, pari al 18,08% della popolazione disabile.

Se si considera infine l'insieme di soggetti portatori di disabilità fisiche, cognitive o di entrambe queste forme di disabilità, la percentuale sul totale dei disabili sale al 73,26% ed interessa complessivamente 2.889 persone.

La tabella 2 riporta la ripartizione per tipo di disabilità, semplice o congiunta ad altre, delle persone riconosciute disabili nel 2004 in Valle d'Aosta.

**Tabella 2. Ripartizione dei soggetti per tipologia di disabilità in Valle d'Aosta.  
Valori percentuali e tassi. Anno 2004**

<b>DISABILITA'</b>	<b>n.</b>	<b>% sul totale dei disabili</b>	<b>% sul totale della popolazione*</b>	<b>Tasso grezzo su 100.000 abitanti</b>
Cognitive	713	18,08	0,58	584,23
Cognitive + Fisiche	628	15,93	0,51	514,59
Cognitive + Fisiche + Sensoriali	177	4,49	0,15	145,03
Cognitive + Sensoriali	121	3,07	0,10	99,15
Fisiche	1.548	39,26	1,27	1.268,44
Fisiche + Sensoriali	331	8,39	0,27	271,22
Sensoriali	425	10,78	0,35	348,25
<b>Totale disabili</b>	<b>3.943</b>	<b>100,00</b>	<b>3,23</b>	<b>3.230,91</b>
<b>Totale popolazione*</b>	<b>12.2040</b>			

\*popolazione al 31/12/2003

## La struttura per età della popolazione disabile

Poiché la presenza di disabilità nella popolazione è ovviamente correlata all'età, le tabelle che seguono (da tabella 3 a tabella 3d) indicano la ripartizione per fascia di età dei diversi tipi di disabilità riconosciuta nella popolazione regionale.

Le classi di età sono state individuate secondo i criteri di attribuzione a specifiche fasi della vita: l'età prescolare (0 - 5 anni), l'età della scuola dell'obbligo (6 - 17 anni), l'età lavorativa o della vita attiva (18 - 64 anni) ed infine l'età anziana, suddivisa tra "giovani anziani" (64 - 74 anni) e "anziani" (oltre 75 anni); ciò anche al fine di meglio orientare le politiche assistenziali destinate alle persone disabili residenti nel nostro territorio.

I bambini disabili tra 0 e 5 anni sono 32 pari allo 0,8% di tutti i disabili; un valore che equivale ad una percentuale sulla popolazione regionale della medesima fascia di età dello 0,47%.

Nell'età prescolare ad incidere maggiormente sono la disabilità fisica e quella fisico - cognitiva, che rappresentano il 68,75% delle disabilità in quella fascia di età.

**Tabella 3. Ripartizione per classi di età dei soggetti portatori di disabilità in Valle d'Aosta. Valori assoluti e tassi. Anno 2004. Classe di età 0 - 5 anni.**

CLASSE D'ETA'	DISABILITA'	N.	% sulla classe di età dei disabili
<b>Da 0 a 5 anni</b>	Cognitive	5	0,07
	Cognitive + Fisiche	11	0,16
	Cognitive + Fisiche + Sensoriali	1	0,01
	Cognitive + Sensoriali	2	0,03
	Fisiche	11	0,16
	Fisiche + Sensoriali	1	0,01
	Sensoriali	1	0,01
	<b>TOTALE</b>	<b>32</b>	
<b>Totale generale</b>		<b>3.943</b>	
<b>Percentuale di disabilità dello 0,47% sulla popolazione regionale tra 0 e 5 anni</b>			

Tra i 6 ed i 17 anni sono state riconosciute disabili 107 persone, pari al 2,7% di tutti i disabili; un valore che equivale a meno dell'1% della popolazione regionale della medesima fascia di età.

Ad incidere maggiormente in queste età è la disabilità cognitiva, per oltre un terzo (37,4%), seguita, anche in questo caso, da quella fisico - cognitiva.

Disabilità cognitiva e disabilità congiunta, fisico - cognitiva, ammontano al 60,7% della disabilità giovanile da 6 a 17 anni.

**Tabella 3a. Ripartizione per classi di età dei soggetti portatori di disabilità in Valle d'Aosta. Valori assoluti e tassi. Anno 2004. Classe di età 6 - 17 anni.**

CLASSE D'ETA'	DISABILITA'	N.	% sulla classe di età dei disabili
<b>Da 6 a 17 anni</b>	Cognitive	40	0,33
	Cognitive + Fische	25	0,20
	Cognitive + Fische + Sensoriali	6	0,05
	Cognitive + Sensoriali	5	0,04
	Fische	18	0,15
	Sensoriali	13	0,11
	<b>TOTALE</b>	<b>107</b>	
<b>Totale generale</b>		<b>3.943</b>	
<b>Percentuale di disabilità dello 0,87% sulla popolazione totale regionale tra 6 e 17 anni</b>			

Tra i 18 ed i 64 anni si contano 887 persone disabili, che corrispondono a poco meno di un quarto del totale (22,5%). Sulla popolazione regionale complessiva della stessa età i disabili sono una percentuale del 1,12%.

L'età compresa tra i 18 ed i 64 anni è sicuramente quella più eterogenea per stato di salute, stili di vita e capacità funzionali; tuttavia si conferma la prevalenza di disabilità fisiche e sensoriali, in questo caso presenti maggiormente in forma singola invece che congiunta.

I disabili fisici sono i più frequenti in questa fascia di età e sono 339, il 38% del totale dei disabili di questa età. La seconda disabilità per ordine di frequenza è quella cognitiva, di cui sono portatori 270 persone, pari al 30,4%.

Compare, con una certa rilevanza, la disabilità sensoriale, che colpisce 141 individui tra i 18 ed i 64 anni, che sono il 15,9% dei disabili di questa fascia di età.

**Tabella 3b. Ripartizione per classi di età dei soggetti portatori di disabilità in Valle d'Aosta. Valori assoluti e tassi. Anno 2004. Classe di età 18 - 64 anni.**

CLASSE D'ETA'	DISABILITA'	N.	% sulla classe di età dei disabile
<b>Da 18 a 64 anni</b>	Cognitive	270	0,34
	Cognitive + Fische	72	0,09
	Cognitive + Fische + Sensoriali	9	0,01
	Cognitive + Sensoriali	24	0,03
	Fische	339	0,43
	Fische + Sensoriali	32	0,04
	Sensoriali	141	0,18
	<b>TOTALE</b>	<b>887</b>	
<b>Totale generale</b>		<b>3.943</b>	
<b>Percentuale di disabilità dell'1,12% sulla popolazione totale regionale tra 18 e 64 anni</b>			

Dopo i 65 anni compare la quota di disabilità più rilevante, sia numericamente, che per complessità. Per meglio orientare le politiche sociali ed i servizi rivolti a questa fascia di popolazione si è differenziata la popolazione anziana in due classi, presumibilmente diverse anche per carico assistenziale e peso della disabilità.

Tra i cosiddetti “giovani anziani”, di età compresa tra i 65 ed i 74 anni, l’archivio regionale registra 626 persone, che sono il 15,9% del totale dei disabili ed il 4,83% della popolazione regionale della stessa fascia di età.

In assoluto prevale la disabilità fisica che, da sola, colpisce 335 anziani ed è oltre la metà (53,5%) della disabilità presente in questa fascia di età.

**Tabella 3c. Ripartizione per classi di età dei soggetti portatori di disabilità in Valle d’Aosta. Valori assoluti e tassi. Anno 2004. Classe di età 65 - 74 anni.**

CLASSE D'ETA'	DISABILITA'	N.	% sulla classe di età dei disabili
<b>Da 65 a 74 anni</b>	Cognitive	79	0,61
	Cognitive + Fisiche	52	0,40
	Cognitive + Fisiche + Sensoriali	13	0,10
	Cognitive + Sensoriali	11	0,08
	Fisiche	335	2,59
	Fisiche + Sensoriali	50	0,39
	Sensoriali	86	0,66
	<b>TOTALE</b>	<b>626</b>	
<b>Totale generale</b>		<b>3.943</b>	
<b>Percentuale di disabilità del 4,83% sulla popolazione totale regionale tra 64 e 75 anni</b>			

Oltre i 75 anni, cioè tra le persone “anziane”, il quadro diventa più complesso.

Ad essere riconosciuti disabili sono 2.291 soggetti, che rappresentano più della metà (58%) della popolazione disabile, oltre che il 20,86% della popolazione regionale della stessa fascia di età.

Al primo posto tra di essi è presente la disabilità fisica, con 845 persone colpite, pari al 36,9% del totale della disabilità in questa fascia di età.

Al secondo posto, con 468 persone, si registra la disabilità fisico - cognitiva, che pesa per un quinto sulla disabilità in questa fascia di età.

Ad eccezione della tipologia di disabilità riconosciuta come cognitivo - sensoriale, più esigua, tutte le disabilità in questa fascia di età assumono un peso rilevante.

**Tabella 3d. Ripartizione per classi di età dei soggetti portatori di disabilità in Valle d'Aosta. Valori assoluti e tassi. Anno 2004. Classe di età oltre i 75 anni.**

<b>CLASSE D'ETA'</b>	<b>DISABILITA'</b>	<b>N.</b>	<b>% sulla classe di età dei disabili</b>
<b>Oltre i 75 anni</b>	Cognitive	319	2,90
	Cognitive + Fische	468	4,26
	Cognitive + Fische + Sensoriali	148	1,35
	Cognitive + Sensoriali	79	0,72
	Fische	845	7,69
	Fische + Sensoriali	248	2,26
	Sensoriali	184	1,68
	<b>TOTALE</b>	<b>2.291</b>	
<b>Totale generale</b>		<b>3.943</b>	
<b>Percentuale di disabilità del 20,86% sulla popolazione totale regionale con più di 75 anni</b>			

## La variabilità territoriale

Al pari di tutti i fenomeni che descrivono lo stato di salute di una popolazione, anche per la disabilità si osserva una certa variabilità geografica all'interno del territorio regionale.

I dati della tabella 4 (da tabella 4 a tabella 4c) descrivono le diverse tipologie di disabilità nei quattro distretti socio - sanitari di cui si compone il sistema regionale per la salute ed il benessere sociale della popolazione valdostana.

Poiché la composizione per età della popolazione regionale residente è diversa nei quattro distretti (4), la tabella riporta, oltre al valore assoluto di disabili residenti per tipologia di disabilità, e al tasso grezzo, che rapporta il valore assoluto alla popolazione complessiva residente nel distretto, anche il tasso standardizzato, che consente di confrontare popolazioni aventi struttura per età diversa (5).

Il valore del tasso grezzo dipende dalla struttura per età della popolazione residente e non solo dal fenomeno oggetto di analisi, per cui, il tasso grezzo di disabilità potrebbe essere più alto in un distretto a causa di una maggiore presenza di persone anziane residenti. Il tasso standardizzato riconduce tutta la popolazione ad una stessa struttura per età (fittizia), in modo tale che le differenze che si osservano tra i diversi ambiti distrettuali possono essere attribuite ad una diversa presenza di disabilità nella popolazione residente.

L'ultima colonna riporta il rapporto tra il tasso standardizzato distrettuale e quello grezzo regionale (rapporto tra tassi) ed è un'approssimazione del "rischio medio di disabilità distrettuale": fatto pari ad 1 il rischio medio di disabilità regionale, gli scostamenti, in eccesso ed in difetto, indicano la maggiore "protezione" o il maggiore "rischio" di disabilità presenti in quel distretto rispetto a quanto accade a livello regionale.

Il distretto 1, che è anche quello più giovane, nonostante la correzione del tasso per il fattore età, risulta ancora il distretto con il rischio di disabilità più basso rispetto la media regionale, stimabile in una protezione dell'11% rispetto alla media regionale.

In Alta Valle la disabilità più rappresentata, indipendentemente dall'età, è, in assoluto, quella fisica, seguita da quella cognitiva e fisico - cognitiva, ma con valori sensibilmente più bassi.

**Tabella 4. Ripartizione per distretto di residenza dei soggetti portatori di disabilità in Valle d'Aosta. Valori assoluti, tassi e rapporti. Anno 2004. Distretto 1.**

<b>DISTRETTO</b>	<b>DISABILITA'</b>	<b>N.</b>	<b>Tasso grezzo per 100.000 abitanti</b>	<b>Tasso std per 100.000 abitanti</b>	<b>Rapporto tra tassi</b>
<b>1 Alta Valle</b>	Cognitive	115	500,67	539,05	0,92
	Cognitive + Fisiche	87	378,77	425,81	0,83
	Cognitive + Fisiche + Sensoriali	14	60,95	70,92	0,49
	Cognitive + Sensoriali	17	74,01	84,21	0,85
	Fisiche	254	1.105,84	1.229,38	0,97
	Fisiche + Sensoriali	48	208,98	240,69	0,89
	Sensoriali	60	261,22	285,35	0,82
	<b>Totale di distretto</b>	<b>595</b>	<b>2.590,45</b>	<b>2.875,42</b>	<b>0,89</b>
	<i>TOTALE</i>	<b>3.943</b>	3.230,91		

Nel rispetto del diritto alla riservatezza dei dati individuali non è stato possibile, dati i piccoli numeri, pubblicare in valore assoluto il numero di residenti disabili distinti per fascia di età e tipologia di disabilità. Per offrire tuttavia agli amministratori del distretto una indicazione operativa, la tabella 5 (da tabella 5 a tabella 5c) riporta le percentuali, per ciascuna fascia, di disabili residenti nel distretto per tipologia di disabilità.

**Tabella 5. Percentuale di disabili residenti, distinti per fascia di età e tipologia. Anno 2004. Distretto 1.**

DISABILITA'	PERCENTUALI PER FASCIA DI ETÀ					
	0-5	6-17	18-64	65-74	Oltre 75	Totale
Cognitive + Fisiche + Sensoriali	0,00	0,00	7,14	0,00	92,86	<b>100%</b>
Cognitive + Fisiche	1,15	6,90	10,34	14,94	66,67	<b>100%</b>
Cognitive + Sensoriali	0,00	0,00	17,65	5,88	76,47	<b>100%</b>
Cognitive	0,00	6,96	38,26	11,30	43,48	<b>100%</b>
Fisiche + Sensoriali	0,00	0,00	6,25	14,58	79,17	<b>100%</b>
Fisiche	0,00	1,97	20,47	23,23	54,33	<b>100%</b>
Sensoriali	0,00	5,00	28,33	20,00	46,67	<b>100%</b>
<b>TOTALE</b>	<b>0,17</b>	<b>3,70</b>	<b>21,68</b>	<b>17,65</b>	<b>56,81</b>	<b>100%</b>

Nel distretto 2, che è anche quello a maggiore concentrazione di anziani, il rischio di disabilità approssima quello medio regionale (un lieve differenziale di rischio del 3%). Si evidenziano tuttavia variazioni di rilievo negli eccessi di rischio del 15% rispetto a quello medio per la disabilità sensoriale e dell'11% per quella congiunta di tipo cognitivo - sensoriale.

Ad Aosta e cintura la disabilità più rappresentata, indipendentemente dall'età, è, ancora, in assoluto, quella fisica, seguita da quella cognitiva, fisico - cognitiva e sensoriale, ma con valori sensibilmente più bassi.

**Tabella 4a. Ripartizione per distretto di residenza dei soggetti portatori di disabilità in Valle d'Aosta. Valori assoluti e tassi. Anno 2004. Distretto 2.**

DISTRETTO	DISABILITÀ	N.	Tasso grezzo per 100.000 abitanti	Tasso std per 100.000 abitanti	Rapporto tra tassi
<b>2</b> <b>Aosta</b> <b>e cintura</b>	Cognitive	382	643,37	626,81	1,07
	Cognitive + Fisiche	306	515,37	493,87	0,96
	Cognitive + Fisiche + Sensoriali	105	176,84	141,08	0,97
	Cognitive + Sensoriali	68	114,53	110,50	1,11
	Fisiche	779	1.312,00	1.270,15	1,00
	Fisiche + Sensoriali	164	276,21	264,88	0,98
	Sensoriali	244	410,95	401,18	1,15
	<b>Totale di distretto</b>	<b>2.048</b>	<b>3.449,26</b>	<b>3.335,89</b>	<b>1,03</b>
	<b>TOTALE</b>	<b>3.943</b>	3.230,91		

**Tabella 5a. Percentuale di disabili residenti, ripartiti per fascia di età e tipologia. Anno 2004. Distretto 2.**

DISABILITA'	PERCENTUALI PER FASCIA DI ETÀ					
	0-5	6-17	18-64	65-74	Oltre 75	Totale
Cognitive + Fische + Sensoriali	0,00	2,86	3,81	7,62	85,71	100%
Cognitive + Fische	1,31	2,61	12,09	6,54	77,45	100%
Cognitive + Sensoriali	0,00	5,88	17,65	11,76	64,71	100%
Cognitive	0,79	5,50	32,72	11,26	49,74	100%
Fische + Sensoriali	0,61	0,00	11,59	17,68	70,12	100%
Fische	1,28	1,03	22,08	22,34	53,27	100%
Sensoriali	0,41	2,05	36,89	18,44	42,21	100%
<b>TOTALE</b>	<b>0,93</b>	<b>2,39</b>	<b>22,41</b>	<b>15,97</b>	<b>58,30</b>	<b>100%</b>

In generale il distretto 3 registra una lieve protezione rispetto al rischio di disabilità medio regionale, pari al 3%, ma evidenzia un eccesso di rischio specifico del 35% per la pluridisabilità fisica, cognitiva e sensoriale.

Nella Media Valle la disabilità più rappresentata, indipendentemente dall'età, è, ancora, in assoluto, quella fisica, seguita da quella cognitiva, fisico - cognitiva e sensoriale, ma con valori sensibilmente più bassi.

**Tabella 4b. Ripartizione per distretto di residenza dei soggetti portatori di disabilità in Valle d'Aosta. Valori assoluti e tassi. Anno 2004. Distretto 3.**

DISTRETTO	DISABILITA'	N.	Tasso grezzo per 100.000 abitanti	Tasso std per 100.000 abitanti	Rapporto tra tassi
<b>3 Media Valle</b>	Cognitive	87	520,74	523,77	0,90
	Cognitive + Fische	88	526,73	538,78	1,05
	Cognitive + Fische + Sensoriali	32	191,54	195,89	1,35
	Cognitive + Sensoriali	8	47,88	49,41	0,50
	Fische	213	1.274,91	1.293,39	1,02
	Fische + Sensoriali	48	287,30	294,94	1,09
	Sensoriali	39	233,44	236,69	0,68
	<b>Totale di distretto</b>	<b>515</b>	<b>3.082,54</b>	<b>3.132,87</b>	<b>0,97</b>
	<b>TOTALE</b>	<b>3.943</b>	3.230,91		

**Tabella 5b. Percentuale di disabili residenti, ripartiti per fascia di età e tipologia. Anno 2004. Distretto 3.**

DISABILITA'	PERCENTUALI PER FASCIA DI ETÀ					
	0-5	6-17	18-64	65-74	Oltre 75	Totale
Cognitive + Fisiche + Sensoriali	3,13	6,25	6,25	12,50	71,88	<b>100%</b>
Cognitive + Fisiche	4,55	6,82	11,36	7,95	69,32	<b>100%</b>
Cognitive + Sensoriali	12,50	12,50	0,00	0,00	75,00	<b>100%</b>
Cognitive	2,30	3,45	55,17	8,05	31,03	<b>100%</b>
Fisiche + Sensoriali	0,00	0,00	8,33	2,08	89,58	<b>100%</b>
Fisiche	0,00	1,41	20,66	19,72	58,22	<b>100%</b>
Sensoriali	0,00	2,56	12,82	28,21	56,41	<b>100%</b>
<b>TOTALE</b>	<b>1,55</b>	<b>3,11</b>	<b>21,94</b>	<b>13,98</b>	<b>59,42</b>	<b>100%</b>

In generale il distretto 4 registra un lieve eccesso di rischio di disabilità (4%) rispetto la media regionale, ma evidenzia scostamenti sfavorevoli di rischio specifico per diversi tipi di disabilità; in particolare, si evidenzia un eccesso di rischio del 22% per la disabilità fisico - cognitiva, del 21% per quella cognitivo - sensoriale e del 12% per quella fisico - sensoriale.

Nella Bassa Valle la disabilità più rappresentata, indipendentemente dall'età, è sempre, in assoluto, quella fisica, seguita da quella fisico - cognitiva e da quella cognitiva singola, ma con valori sensibilmente più bassi.

**Tabella 4c. Ripartizione per distretto di residenza dei soggetti portatori di disabilità in Valle d'Aosta. Valori assoluti e tassi. Anno 2004. Distretto 4.**

DISTRETTO	DISABILITA'	N.	Tasso grezzo per 100.000 abitanti	Tasso std per 100.000 abitanti	Rapporto tra tassi
<b>4 Bassa Valle</b>	Cognitive	129	561,14	555,85	0,95
	Cognitive + Fisiche	147	639,44	627,72	1,22
	Cognitive + Fisiche + Sensoriali	26	113,10	110,82	0,76
	Cognitive + Sensoriali	28	121,80	120,19	1,21
	Fisiche	302	1313,67	1294,19	1,02
	Fisiche + Sensoriali	71	308,84	302,87	1,12
	Sensoriali	82	356,69	353,09	1,01
	<b>Totale di distretto</b>	<b>785</b>	<b>3.414,68</b>	<b>3.364,72</b>	<b>1,04</b>
	<b>TOTALE</b>	<b>3.943</b>	3.230,91		

**Tabella 5c. Percentuale di disabili residenti, ripartiti per fascia di età e tipologia. Anno 2004. Distretto 4.**

DISABILITA'	PERCENTUALI PER FASCIA DI ETÀ					
	0-5	6-17	18-64	65-74	Oltre 75	Totale
Cognitive + Fisiche + Sensoriali	0,00	3,85	7,69	3,85	84,62	100%
Cognitive + Fisiche	1,36	3,40	10,88	8,16	76,19	100%
Cognitive + Sensoriali	3,57	0,00	32,14	7,14	57,14	100%
Cognitive	0,00	6,20	41,09	12,40	40,31	100%
Fisiche + Sensoriali	0,00	0,00	8,45	18,31	73,24	100%
Fisiche	0,33	0,66	23,51	19,87	55,63	100%
Sensoriali	0,00	4,88	35,37	21,95	37,80	100%
<b>Totale</b>	<b>0,51</b>	<b>2,55</b>	<b>23,69</b>	<b>15,54</b>	<b>57,71</b>	<b>100%</b>

Nonostante sia di difficile dimostrazione con i dati ad oggi disponibili, si riconosce un gradiente di disabilità distrettuale che corrisponde al gradiente socio - economico regionale. In altre parole, il distretto 1, che, in base all'indice di deprivazione comunale dell'ISTAT (6), è classificato come "ricco o molto ricco" è anche quello maggiormente protetto dal rischio di disabilità. Il distretto 4, che registra i maggiori scostamenti dal rischio medio di disabilità, soprattutto per disabilità specifiche congiunte e plurime, è anche quello che lo stesso indice di deprivazione classifica come "deprivato o molto deprivato".

Se gli sviluppi futuri dell'indagine, che comporteranno la raccolta di variabili sociali individuali nell'archivio regionale sulla disabilità, dovessero confermare questa associazione tra disuguaglianze sociali e disabilità, il fenomeno risulterebbe in linea con quanto emerso a livello nazionale dalla recente indagine ISTAT sull'integrazione sociale delle persone con disabilità.

## La disabilità e l'handicap in situazione di gravità

Nella tabella 6 è riportato il numero di soggetti per i quali, a fronte di una tipologia di disabilità accertata, è stata riconosciuta una particolare gravità secondo la definizione e i criteri previsti dalla legge n. 104 del 1992.

Emerge con chiarezza come la pluridisabilità sia già predittiva di una condizione di gravità, come mostra la percentuale totale di disabili che sono portatori di tutti tre i tipi di disabilità ed ai quali, ai sensi della legge 104, è stato riconosciuto un handicap in situazione di gravità. Anche nelle disabilità congiunte la percentuale di disabili con handicap grave è generalmente più elevata di quella presente tra le persone con una disabilità singola.

Tutte le disabilità riconosciute, indipendentemente dalla tipologia e dal fatto di presentarsi singole o in forma congiunta o plurima, hanno nei soggetti con handicap grave la percentuale più elevata di assistiti.

Unica eccezione le persone con disabilità sensoriale riconosciuta che sono per la maggior parte portatrici di disabilità senza riconoscimento di handicap grave.

**Tabella 6. Ripartizione dei soggetti portatori di disabilità in Valle d'Aosta per tipologia di disabilità in possesso del riconoscimento di handicap in situazione di gravità ai sensi della legge n. 104 del 1992. Valori assoluti e percentuali. Anno 2004.**

TIPO DI DISABILITA'	VALUTAZIONE DI GRAVITA'	N.	tot	%
<b>Cognitive</b>	Handicap	54	146	36,99
	Handicap grave	92		<b>63,01</b>
<b>Cognitive + Fisiche</b>	Handicap	11	88	12,50
	Handicap grave	77		<b>87,50</b>
<b>Cognitive + Fisiche + Sensoriali</b>	Handicap grave	17	17	<b>100,00</b>
<b>Cognitive + Sensoriali</b>	Handicap	6	16	37,50
	Handicap grave	10		<b>62,50</b>
<b>Fisiche</b>	Handicap	87	188	46,28
	Handicap grave	101		<b>53,72</b>
<b>Fisiche + Sensoriali</b>	Handicap	9	31	29,03
	Handicap grave	22		<b>70,97</b>
<b>Sensoriali</b>	Handicap	38	65	58,46
	Handicap grave	27		<b>41,54</b>
<b>TOTALE</b>		<b>551</b>		

La tabella 7 indica, infine, per ciascun distretto, il tasso standardizzato di disabilità con handicap grave che ci consente di valutare la variazione territoriale degli handicap gravi riconosciuti ai sensi della legge n. 104 del 1992 indipendentemente dalla struttura per età della popolazione residente in ciascuna ripartizione.

L'ultima colonna riporta, in analogia con la tabella 4 (da tabella 4 a tabella 4c) e per ciascun distretto, il rapporto tra il tasso standardizzato distrettuale di disabilità con handicap grave e il tasso grezzo regionale di disabilità con handicap grave (rapporto tra tassi) che può essere letto come la stima del "rischio medio di disabilità con handicap grave a livello distrettuale". In altre parole, fatto pari ad 1 il rischio medio regionale di disabilità con riconoscimento di handicap in situazione di gravità, gli scostamenti, in eccesso ed in difetto, indicano la maggiore "protezione" o il maggiore "rischio" di ciascun distretto di presentare questa condizione rispetto al valore medio regionale.

**Tabella 7. Ripartizione per distretti delle situazioni di disabilità con handicap in situazione di gravità. Tasso standardizzato\* e rapporti tra tassi. Anno 2004.**

DISTRETTO	DISABILITA'	Tasso std* per 100.000 abitanti	Rapporto tra tassi
<b>1 ALTA VALLE</b>	Cognitive	93,51	1,24
	Cognitive + Fische	35,21	0,56
	Cognitive + Fische + Sensoriali	9,41	0,68
	Cognitive + Sensoriali	5,13	0,63
	Fische	89,96	1,09
	Fische + Sensoriali	9,41	0,52
	Sensoriali	16,58	0,75
	<b>totale</b>	<b>259,21</b>	<b>0,91</b>
<b>2 AOSTA E CINTURA</b>	Cognitive	73,52	0,98
	Cognitive + Fische	63,86	1,01
	Cognitive + Fische + Sensoriali	18,06	1,30
	Cognitive + Sensoriali	5,13	0,63
	Fische	101,17	1,22
	Fische + Sensoriali	21,14	1,17
	Sensoriali	28,45	1,29
	<b>totale</b>	<b>311,32</b>	<b>1,10</b>
<b>3 MEDIA VALLE</b>	Cognitive	84,44	1,12
	Cognitive + Fische	73,75	1,17
	Cognitive + Fische + Sensoriali	18,33	1,32
	Cognitive + Sensoriali	12,40	1,51
	Fische	66,04	0,80
	Fische + Sensoriali	18,51	1,03
	Sensoriali	5,99	0,27
	<b>totale</b>	<b>279,45</b>	<b>0,99</b>
<b>4 BASSA VALLE</b>	Cognitive	56,75	0,75
	Cognitive + Fische	77,89	1,23
	Cognitive + Fische + Sensoriali	4,40	0,32
	Cognitive + Sensoriali	17,31	2,11
	Fische	43,25	0,52
	Fische + Sensoriali	16,98	0,94
	Sensoriali	21,90	0,99
	<b>totale</b>	<b>238,49</b>	<b>0,84</b>

\* standardizzati sulla popolazione regionale

## CONSULTAZIONE

Vincoli editoriali e di rispetto della privacy hanno imposto una selezione delle tabelle da presentare nella pubblicazione.

Sono state quindi selezionate quelle tabelle che, per numerosità o rilevanza in termini di programmazione e pianificazione assistenziale, potevano essere di maggiore interesse per gli amministratori.

Ulteriori prospetti statistici possono essere richiesti all'Osservatorio Regionale Epidemiologico e per le Politiche Sociali.

La pubblicazione verrà resa disponibile anche sul sito internet della regione all'indirizzo: [www.regione.vda.it/sanita/oreps](http://www.regione.vda.it/sanita/oreps).

## NOTE

1. [www.istat.it/sanita/sanita](http://www.istat.it/sanita/sanita)
2. [www.disabilitaincifre.it](http://www.disabilitaincifre.it)
3. [www.istat.it/sanita/health/](http://www.istat.it/sanita/health/)
4. Il distretto 1 è il più giovane a fronte del distretto 2 che accoglie la popolazione più anziana. Vedi per approfondimenti "Osservatorio per le Politiche Sociali – Primo Rapporto" a cura dell'Osservatorio Regionale Epidemiologico e per le Politiche Sociali (2005).
5. Il tasso standardizzato è un indicatore costruito in modo "artificiale", che non corrisponde più esattamente al valore reale, ma è adatto a confrontare i valori degli indicatori tra popolazioni diverse: un tasso standardizzato, più elevato in un distretto rispetto ad un altro, esprime una maggiore presenza di disabili in quel distretto, indipendentemente dalla composizione per età. La popolazione standard utilizzata in questo caso è la popolazione totale regionale.
6. Vedi le seguenti pubblicazioni a cura dell'Osservatorio Regionale Epidemiologico e per le Politiche Sociali in cui le disuguaglianze sociali nella salute sono dimostrate sia su base aggregata ("Cause di ricovero in Valle d'Aosta 1997-1999") che su base individuale (Relazione sanitaria e sociale 2001, Atlante della mortalità in Valle d'Aosta 1980-2003) indipendentemente dall'indicatore utilizzato: titolo di studio, reddito, ecc.

---

## GLI SVILUPPI FUTURI

---

### **Le premesse allo sviluppo**

L'avvio di un archivio regionale informatizzato sulla disabilità apre interessanti prospettive, sia sul versante della conoscenza dei bisogni delle persone con disabilità, sia sulla semplificazione delle procedure amministrative conseguenti la certificazione in ambito socio-assistenziale, nonché sull'integrazione con altri sistemi informativi sanitari e sociali.

La consolidata definizione di bisogno per le persone disabili, incentrata prevalentemente sulla descrizione del deficit o della menomazione, o, comunque, di uno scostamento da ciò che è ritenuto normalità, secondo una valutazione prevalentemente medica, non è più pertinente all'analisi dei bisogni e va integrata con altri elementi, che documentino con più precisione l'importanza delle conseguenze dello stato di salute e dei meccanismi di integrazione sociale nell'ambito dell'esistenza di ogni persona.

Questo insieme di conoscenze deve poter essere raccolto in modo conforme da tutti gli operatori che, a diverso titolo, hanno in carico la persona disabile, e deve necessariamente essere informatizzato per pervenire ad una definizione condivisa della situazione di vita della persona da assistere o da inserire in un ambiente lavorativo o sociale in generale.

Allo stato attuale l'informatizzazione nella gestione della presa in carico delle persone con disabilità è carente o insufficiente a rispondere a queste nuove esigenze, fondate su un concetto di bisogno più olistico, riferito, ossia, a tutti gli ambiti della salute e della vita sociale del disabile.

Una parte dell'inadeguatezza o della carenza dei sistemi informativi attuali è dovuta alla normativa sulla disabilità, che per lungo tempo non ha recepito il valore aggiunto dell'integrazione, tanto delle fonti informative tra servizi ed enti diversi, quanto delle competenze istituzionali, spesso frammentate e poco favorevoli al rapporto con i cittadini.

Fortunatamente, la legge n. 328 del 2000 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" ha rappresentato un'evoluzione favorevole del legislatore verso una prospettiva di integrazione nel sociale per le persone svantaggiate, già delineata nella legge n. 104 del 1992. Ciò nonostante, il mutato scenario legislativo non è bastato, da solo, a far fare un salto di qualità ai sistemi informativi orientati alla disabilità e l'integrazione informativa è ancora lontana.

Il primo problema è rappresentato dall'estensione dell'informatizzazione di base ai servizi sanitari e sociali che si occupano di disabilità. A parte un iniziale sbilanciamento degli investimenti di risorse per la strutturazione di sistemi informativi adeguati a favore del settore sanitario, ed ospedaliero in particolare, oggi la situazione è decisamente più equilibrata. Ma se è possibile affermare che sotto il profilo della copertura l'obiettivo è stato pressoché raggiunto, non si può altrettanto dire che la dotazione di procedure informatiche sia stata progettata per l'integrazione e lo scambio dinamico delle informazioni in esse contenute.

La basi dati non sono standardizzate, così come non lo sono le modalità di raccolta dei dati stessi, che presentano caratteristiche così diverse da renderne impossibile un utilizzo congiunto, nonostante il fatto che sulle problematiche sottese esista, da sempre, la necessità di scelte condivise e coerenti tra gli operatori.

L'approvazione dell'ICF, o Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, da parte dell'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2001, ha fatto emergere con grande evidenza, visto il valore aggiunto che ne deriverebbe, la necessità di sviluppare una rete informativa ed informatica sulla disabilità.

Il percorso verso la creazione di una rete informativa *sulla e per la* disabilità passa certamente attraverso la costituzione di un archivio unico regionale, di cui questa pubblicazione attesta l'avvio, ma sono necessari altri due importanti filoni di lavoro:

- il completamento dell'informatizzazione dei servizi, possibilmente all'interno di una architettura informatica integrata;
- l'adozione di sistemi di valutazione e di classificazione della disabilità condivisi all'interno di tutta la rete dei servizi.

Nonostante l'enunciazione appaia semplice, si tratta di processi lunghi e complessi perché non attengono solo alle tecnologie, ma chiamano in causa la creazione, motivata e condivisa, di una mentalità e di un linguaggio comuni.

Questo è forse il nodo che preoccupa maggiormente chi tenta di integrare competenze, servizi, archivi e dati perché sta alla base del successo o dell'insuccesso dell'iniziativa.

In questo, occorre riconoscerlo, molto hanno fatto le associazioni dei disabili ed i forum sulla disabilità perché hanno portato all'attenzione degli amministratori e del decisore politico le istanze concrete che chiedevano risposta a beneficio del cittadino portatore di disabilità e dei suoi famigliari, costringendo gli interlocutori a dialogare tra di loro per trovare soluzioni possibili. La stessa normativa che oggi applichiamo è frutto di molte istanze espresse da queste associazioni.

Sarà pertanto fondamentale ascoltare la loro voce, da un lato, per non ampliare il divario tra cittadini ed istituzioni, nonostante i buoni propositi espressi, dall'altro per non perdersi in teorizzazioni e definizioni procedurali che distolgono, alla fine, l'attenzione dall'obiettivo prioritario per cui si integrano informazioni, si crea una rete ed un archivio unico, che è quello di dare una risposta efficace ed efficiente ai bisogni espressi da questa fascia di popolazione di cittadini regionali.

## **Il punto di partenza**

Il punto di partenza di questa volontà regionale è oggi rappresentato da questo archivio sulle persone disabili.

Si tratta di un archivio iniziale che, prima ancora di essere condiviso, dovrà essere integrato da tutte le altre informazioni oggi contenute in segmenti informatizzati del variegato mondo dei servizi sanitari e sociali che opera sulla disabilità.

Una parte di integrazione è stata fatta, ma occorre arruolare altre fonti ancora e procedere ad un ancoraggio certo all'anagrafe degli assistiti per garantire tutte le procedure da sviluppare successivamente.

Parallelamente alla fase informativa ed informatica sta prendendo corpo il progetto relativo alla valutazione e alla classificazione della disabilità secondo i criteri previsti per l'applicazione dell'ICF alla realtà della Valle d'Aosta.

## **Gli sviluppi**

Fondamentale importanza, ai sensi dei principi sopra enunciati, acquista il continuo aggiornamento dell'archivio regionale sullo stato di disabilità, sia relativamente ai dati concernenti le persone che già vi fanno parte, sia all'ampliamento dello stesso con i dati provenienti non solo dalla banca dati del Servizio Invalidi Civili, ma anche da sistemi informatici in possesso ad altri Enti presenti sul territorio regionale, quali INPS, INAIL ed INPDAP.

Ci si augura che l'archivio stesso, oltre ad essere integrato da sempre maggiori informazioni su ogni persona, informazioni non solo concernenti lo stato di salute, ma anche il funzionamento, la capacità, la performance e la partecipazione in ogni possibile area e contesto della vita, funga da elemento propulsore ad una raccolta, più attenta, dettagliata e rispettosa dei bisogni e dei desideri, di dati ed informazioni da parte di tutti coloro che, a vario titolo, si occupano di disabilità.

Questo non solo per superare l'attuale frammentazione di visioni e di prospettive, ma anche per rendere un servizio armonico e previdente, basato sulle necessità individuali e non su delle strutture preconfezionate nelle quali pochi possano riconoscersi.

Quest'archivio, infatti, contiene in sé una grande ricchezza, la possibilità di partire da ognuno per costruire un mondo per tutti .....



---

## BIBLIOGRAFIA

---

1. Legge 30 marzo 1971, n. 118 “Conversione in legge del D. L. 30 gennaio 1971, n. 5 e nuove norme in favore dei mutilati ed invalidi civili.” (Pubblicata nella Gazzetta Ufficiale 2 aprile 1971, n. 82)
2. Legge 5 febbraio 1992, n. 104 “Legge – quadro per l’assistenza, l’integrazione e i diritti delle persone handicappate.” (Pubblicata nella Gazzetta Ufficiale 17 febbraio 1992, n. 39, Supplemento Ordinario)
3. Legge 12 marzo 1999, n. 68 “Norme per il diritto al lavoro dei disabili.” (Pubblicata nel Supplemento Ordinario n. 57/L alla Gazzetta Ufficiale 23 marzo 1999)
4. Legge 8 novembre 2000, n. 328 “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali.” (Pubblicata nel Supplemento Ordinario alla Gazzetta Ufficiale 13 novembre 2000, n. 265)
5. Raffaello Maggian “Il sistema integrato dell’assistenza. Guida alla legge 328/2000”. Carocci Editore. Roma. 2002.
6. ANMIC – Associazione Nazionale Mutilati ed Invalidi Civili “Definizioni di disabilità in Europa. Un’analisi comparativa”. ANMIC. Roma. 2002.
7. Organizzazione Mondiale della Sanità “ICF – Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute.” Edizioni Erickson. Trento. 2002.
8. Matilde Leonardi “ICF: la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute dell’Organizzazione Mondiale della Sanità. Proposte di lavoro e di discussione per l’Italia.” Tratto da “MR – Giornale Italiano di Medicina Riabilitativa”, n. 1 del 2003.
9. Carlo Aquilia, Antonino Pracanica, Giuseppe Pracanica “Invalidità, sordomutismo e cecità civile. Problemi amministrativi, medico – legali e giuridici.” Edizioni Dottor Antonino Sfameni. Messina. 2003.
10. Gianvittorio Lazzarini “La famiglia chiusa nel welfare nascosto.” A cura della Provincia di Cremona. 2004.
11. AA.VV. ”Rapporto di monitoraggio sulle politiche sociali.” A cura del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali – Direzione generale per la gestione del Fondo Nazionale per le Politiche Sociali e monitoraggio della spesa sociale. Bozza. Settembre 2005.