



Politiche e servizi sociali

# **LIBRO BIANCO SULL'INVALIDITÀ CIVILE IN ITALIA**

Uno studio nelle Regioni del Nord  
e del Centro

a cura di Matilde Leonardi

**FrancoAngeli**



I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: [www.francoangeli.it](http://www.francoangeli.it) e iscriversi nella home page al servizio "Informatemi" per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità.

# **LIBRO BIANCO SULL'INVALIDITÀ CIVILE IN ITALIA**

Uno studio nelle Regioni del Nord  
e del Centro

a cura di Matilde Leonardi

**FrancoAngeli**

Il Progetto “Volontariato e Disabilità in Italia: la definizione dei bisogni di cura e l’identificazione dei percorsi socio-sanitari con il linguaggio dell’ICF” è stato realizzato con finanziamento RF ex art. 56 legge 289/2002 del Ministero della Salute.

*Grafica della copertina: Elena Pellegrini*

copyright © 2008 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

*L’opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d’autore. L’Utente nel momento in cui effettua il download dell’opera accetta tutte le condizioni qui sotto previste. All’Utente è concessa una licenza d’uso dell’opera secondo quanto così specificato:*

1. l’Utente è autorizzato a memorizzare complessivamente tre copie digitali dell’opera sul proprio pc o altro supporto sempre di propria pertinenza attraverso l’operazione di download. Non è consentito conservare alcuna copia dell’opera (o parti di essa) su network dove potrebbe essere utilizzata da più computer contemporaneamente;
2. l’Utente è autorizzato a fare uso esclusivamente a scopo personale (di studio e di ricerca) e non commerciale di detta copia digitale dell’opera. In particolare è autorizzato ad effettuare stampe dell’opera (o di parti di essa) sempre e solo per scopi personali (di studio e di ricerca). Sono esclusi utilizzi direttamente o indirettamente commerciali dell’opera (o di parti di essa);
3. l’Utente non è autorizzato a trasmettere a terzi (con qualsiasi mezzo incluso fax ed e-mail) la riproduzione digitale o cartacea dell’opera (o parte di essa);
4. è vietata la modificazione, la traduzione, l’adattamento totale o parziale dell’opera e/o il loro utilizzo per l’inclusione in miscelanee, raccolte, o comunque opere derivate.

# Indice

<b>Gli autori</b>	pag.	8
<b>Prefazione</b> , di <i>Eugenia Roccella</i>	»	9
<b>Prologo</b> , di <i>Matilde Leonardi</i>	»	11
<b>Presentazione</b> , di <i>Pietro Barbieri</i>	»	13
<b>Introduzione</b> , di <i>Matilde Leonardi</i>	»	15
<b>1. Premesse e quadro generale</b>	»	21
1. Invalidità civile: definizioni e quadro normativo di riferimento	»	21
2. Differenza tra previdenza e assistenza	»	24
3. Invalidità civile in cifre: quali fonti?	»	26
4. I percorsi: valutazione, accertamento, verifica	»	28
<i>Ernesto e la sua comunità nella città</i>	»	33
<i>Camillo e il giardino disordinato e solitario</i>	»	35
<i>Viola, la musicista golosa</i>	»	37
<b>2. Obiettivi, strumenti e metodi dell'indagine</b>	»	43
1. Gli obiettivi dell'indagine di popolazione	»	43
2. Framework concettuale della ricerca: la Classificazione ICF dell'OMS	»	45
2.1. I bisogni emergenti: il fenomeno della transizione epidemiologica	»	45
2.2. Dall'ICIDH-80 all'ICF	»	47
2.3. Salute, funzionamento e disabilità	»	50
2.4. Il concetto di persona	»	51

2.5. Il Modello biopsicosociale di disabilità	pag.	53
2.6. L'ICF, Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute	»	55
3. L'invalidità civile in Italia: indagine di popolazione	»	63
3.1. La popolazione di riferimento	»	63
3.2. Selezione dei casi studio	»	65
3.3. Le banche dati degli invalidi civili	»	72
4. Protocollo di ricerca e strumenti di rilevazione	»	74
4.1. Strumenti per la rilevazione del funzionamento e del contesto	»	75
4.2. La scala SIS: strumento per la rilevazione dei supporti	»	77
5. Le modalità di svolgimento della rilevazione	»	78
5.1. Training su ICF per le Associazioni FISH e FIAN	»	80
5.2. Formazione degli intervistatori addetti alla rilevazione sul protocollo d'indagine	»	82
5.3. Rilevazione sul campo: i siti d'indagine	»	82
6. Archiviazione dei dati	»	89
7. Controllo di qualità dei dati	»	91
7.1. ICF Checklist (Bambini e Adulti)	»	92
7.2. WHO-DAS II	»	93
7.3. SIS - Support Intensity Scale	»	94
8. Elaborazione statistica	»	94
<i>Marco e le finestre di plastica</i>	»	97
<i>Giovanni, la piccola star</i>	»	99
<i>Anna, la pensionata di Grazia e Giustizia</i>	»	101

### **3. I risultati dell'indagine: l'invalidità nel Nord e nel Centro Italia**

<b>Italia</b>	»	105
1. Adesione allo studio	»	105
2. Le caratteristiche della popolazione selezionata: analisi socio-demografica	»	107
3. La qualità dei dati rilevati	»	114
3.1. ICF Checklist e Questionari ICF-CY	»	114
3.2. WHO-DAS II	»	120
3.3. SIS - Support Intensity Scale	»	121
4. Analisi dei risultati	»	122
4.1. Correlazioni	»	122
4.2. Problemi nelle Funzioni Corporee della popolazione di invalidi civili intervistati	»	132
4.3. Problemi nell'Attività e Partecipazione della popolazione di invalidi civili intervistati	»	156

4.4. Analisi dei Fattori Ambientali	pag. 193
4.5. Analisi dettagliata di Attività e Partecipazione in alcune condizioni di salute e confronto tra diverse percentuali di invalidità	» 208
5. Analisi generale dei risultati della ricerca VeD	» 221
<i>Luigi, l'uomo che "stringe i denti"</i>	» 228
<i>Pietro e i suoi genitori</i>	» 230
<i>Elisabetta e la sua solitudine di donna</i>	» 231
<b>4. Prospettive e proposte di intervento</b>	» 233
1. Verso un modello unico di accertamento della disabilità	» 233
<b>Conclusioni</b> , di <i>Matilde Leonardi</i>	» 239
<b>Riferimenti bibliografici</b>	» 243
<b>Glossario</b>	» 246
<b>Appendici</b>	» 248
Il progetto VeD premiato al Forum Pubblica Amministrazione 2007	» 248
Chi ha collaborato al Progetto di Ricerca	» 252
Ringraziamenti	» 256

## **Gli autori**

*Matilde Leonardi* (curatrice), Neurologa, Pediatra, Responsabile Struttura Semplice Dipartimentale SSD Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità - Direzione Scientifica Fondazione IRCCS Istituto Neurologico “Carlo Besta”, Milano.

*Paolo Meucci*, Pedagogista, Ricercatore Struttura Semplice Dipartimentale SSD Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità - Direzione Scientifica Fondazione IRCCS Istituto Neurologico “Carlo Besta”, Milano.

*Francesca Albanesi*, Psicologa, Ricercatore Struttura Semplice Dipartimentale SSD Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità - Direzione Scientifica Fondazione IRCCS Istituto Neurologico “Carlo Besta”, Milano.

*Giovanni Cattoni*, Psicologo, Ricercatore Struttura Semplice Dipartimentale SSD Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità - Direzione Scientifica Fondazione IRCCS Istituto Neurologico “Carlo Besta”, Milano (fino a dicembre 2007).

*Bruno Genetti*, Statistico, “Explora” - Ricerca & Analisi Statistica, Vigodarzere (PD).

### **Hanno collaborato alla stesura del testo**

*Carlo Francescutti*, Direttore WHO Collaborating Centre, Agenzia Regionale Sanità Friuli Venezia Giulia.

*Lucilla Frattura*, WHO Collaborating Centre, Agenzia Regionale Sanità Friuli Venezia Giulia.

*Pietro Barbieri*, Presidente FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap).

*Alessandro Solipaca*, Responsabile, Statistica Salute e Disabilità - Istat (Istituto Nazionale di Statistica).

*Alessandra Battisti*, Ricercatrice, Statistica Salute e Disabilità - Istat (Istituto Nazionale di Statistica).

*Veronica Invernizzi*, Psicologa, Ricercatore Struttura Semplice Dipartimentale SSD Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità - Direzione Scientifica Fondazione IRCCS Istituto Neurologico “Carlo Besta”, Milano.

## Prefazione

Cosa vuol dire essere disabili?

Non si tratta di una categoria sociale, perché la disabilità è insita nella condizione umana, che è fragile e limitata, sempre esposta agli imprevisti. In qualunque momento della nostra esistenza possiamo sperimentare, magari solo temporaneamente, una situazione di disabilità causata da una malattia, un incidente, dall'invecchiamento, o semplicemente da un cambiamento nell'ambiente che ci circonda. A volte si tratta di una condizione che sappiamo essere transitoria o che è possibile superare, a volte invece dobbiamo imparare a convivere con il nostro limite, e trovare il modo per adeguarci. Ma questo lavoro di adattamento va aiutato e sostenuto; la persona con disabilità va considerata nella sua interezza, e non soltanto focalizzando la limitazione funzionale di cui soffre. Il problema va individuato e valutato in rapporto con l'ambiente, per capire il bisogno che ne deriva, cercando di dare risposte appropriate e davvero efficaci.

È da questa impostazione che nasce la ricerca VeD, coordinata dalla dott.ssa Matilde Leonardi, e realizzata grazie al contributo del Ministero per il Lavoro, la Salute e le Politiche sociali. Il progetto rappresenta un fondamentale elemento dell'azione di questo Ministero per ricostruire un quadro conoscitivo esauriente in materia di disabilità. Il sistema nazionale, infatti, pur destinando oltre 25 miliardi di euro a tutela delle persone disabili, presenta alcune vistose criticità, la prima delle quali è certamente l'accumulo di disposizioni normative che si è creato negli anni e ha dato origine a procedure per il riconoscimento delle condizioni di invalidità ormai inadeguate e spesso disorganiche. Il Ministero, inoltre, ha ritenuto cruciale favorire, attraverso la realizzazione di alcuni progetti sperimentali, l'introduzione in Italia dell'ICF, la nuova Classificazione del Funzionamento e della Disabilità approvata dall'Organizzazione mondiale della sanità nel 2000; è in questo quadro che si inserisce il prezioso lavoro dell'Istituto Besta. L'utilizzo della classificazione ICF, alla base dell'indagine che ha pro-

dotto il libro che presentiamo, ha permesso un innovativo approccio culturale ai temi della disabilità: i ricercatori si sono concentrati non solo sulla persona e sulla sua salute, ma anche sui contesti ambientali e relazionali in cui la persona vive. Il risultato dimostra che gli interventi possono e devono essere previsti considerando tutti gli elementi in gioco, in particolare il rapporto con l'ambiente, che può essere un facilitatore o una barriera.

L'analisi dei dati evidenzia luci ed ombre nel welfare italiano, che si è dotato negli anni di buone leggi e buoni sistemi generali organizzativi, ma che presenta ancora difficoltà applicative, vuoti, intrecci di competenze e sovrapposizioni di regole. Il problema che salta agli occhi scorrendo le pagine della ricerca, è ancora la grande solitudine esistenziale di chi soffre di disabilità (soprattutto psichica), nonostante gli interventi legislativi e assistenziali, e la presenza di una rete di servizi. La famiglia resta il facilitatore di maggior peso, a volte l'unico, nella vita quotidiana delle persone intervistate, a qualunque livello sociale e con qualunque grado di disabilità. Non sempre si riesce ad avere accesso ai servizi, e sulle famiglie ricade un carico di lavoro e di cura talvolta insostenibile. La questione della continuità della presa in carico e dell'integrazione socio-sanitaria è dunque centrale, come lo è sviluppare, grazie all'associazionismo e al volontariato, una rete di contatti e informazioni inclusiva e capillare.

Uno dei pregi di questa indagine è proprio nelle modalità con cui è stata condotta, nell'incontro diretto e ravvicinato tra il ricercatore e "l'oggetto" della ricerca, che diventa così un soggetto, una persona che non fornisce solo dati, ma racconta la propria vita.

Le proposte avanzate in questo testo si situano nel modello di integrazione socio-sanitaria che rappresenterà uno dei punti nodali del nuovo sistema di welfare, anche grazie alla unificazione dei tre precedenti Ministeri in un'unica struttura.

Siamo convinti infatti che questo Paese debba superare la frammentazione delle risposte e giungere – come è scritto nel Libro Verde sul futuro del modello sociale, "La vita buona nella società attiva" – ad un *"modello dinamico di integrazione socio-sanitaria-assistenziale, caratterizzato da una offerta di interventi rivolti alla persona e alla famiglia lungo tutto il percorso della vita e che sostenga le fragilità, favorendo la promozione e lo sviluppo di capacità individuali e di reti familiari"*. Ci piacerebbe soprattutto che il nuovo welfare fosse realmente comunitario, capace cioè di attirare in un circuito virtuoso le famiglie, il volontariato e l'associazionismo, e lavoreremo per raggiungere questo obiettivo.

*Eugenia Roccella*

Ministero del Lavoro, della Salute  
e delle Politiche Sociali

# Prologo

di *Matilde Leonardi*

Questo *Libro Bianco sull'invalidità Civile in Italia: Regioni del Nord e del Centro* parla di veri invalidi e questo lo abbiamo voluto segnalare anche in copertina.

La Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta" di Milano, insieme con rappresentanti di 62 associazioni di persone con disabilità appartenenti alla FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap) e alla FIAN (Federazione Italiana Associazioni Neurologiche), ha selezionato un campione di oltre 750 persone con disabilità, certificati come invalidi civili, e le ha ascoltate, le ha intervistate, le ha viste piangere, a volte sorridere, ha raccolto le loro esperienze, ha registrato che cosa è barriera e che cosa è facilitatore per la loro concreta esistenza. Da queste interviste, raccolte e analizzate alla luce della Classificazione del Funzionamento, della Salute e della Disabilità (ICF), sono emersi numerosi elementi di lettura che ci permettono di fotografare che cosa è l'invalidità civile in Italia oggi.

Il Libro Bianco è quindi una ricerca sul campo, condotta con un metodo rigoroso che ci aiuta a identificare, comprendere e classificare in modo preciso e puntuale quali sono le reali esigenze delle persone con invalidità civile.

Una ricerca che ha carattere translazionale perché basata su uno strumento di rilevazione (ICF) che è stato proposto dall'Organizzazione Mondiale per la Salute proprio con lo scopo di unificare i linguaggi e i parametri di analisi delle situazioni locali ed avere così un quadro complessivo il più possibile oggettivo ed articolato.

Se si vogliono pianificare degli interventi per rispondere alle esigenze dei veri invalidi, e per contribuire alla crescita del Paese in termini di integrazione e rispetto dei cittadini, occorre avere un quadro chiaro e documentato della situazione, occorre saper ascoltare le persone e calibrare gli interventi e le risposte sulla base dell'insieme delle domande che emergono dalle condizioni di vita degli invalidi, qui quelli del Nord e del Centro Italia.

È stata una ricerca molto difficile, ma anche entusiasmante perché di fatto rendeva protagonisti coloro che risultavano essere l'oggetto della ricerca stessa. A queste persone, che hanno collaborato con le loro risposte e la loro disponibilità a tracciare questo quadro sistematico, abbiamo promesso che le loro parole non sarebbero andate perse. Oggi, grazie alle loro interviste, infatti, cade quel velo di ignoranza sui temi della disabilità che si è spesso appesantito a motivo degli scandali sulle false invalidità, che hanno impedito di vedere qual è la reale situazione italiana.

Questo Libro Bianco testimonia anche il contributo che la ricerca si assume nei confronti della società: l'applicazione rigorosa di metodi di indagine e lo sviluppo della conoscenza costituiscono, infatti, la condizione per una rinnovata e rigorosa politica socio-sanitaria capace, oltre al resto, di promuovere forme adeguate di giustizia.

## Presentazione

Il Progetto “Volontariato e disabilità in Italia: la definizione dei bisogni di cura e l’identificazione dei percorsi socio sanitari con il linguaggio ICF”, ha rappresentato una sfida importante per il movimento delle associazioni delle persone con disabilità per varie ragioni. Da molti anni le associazioni lavorano per superare il modello caritativo e assicurativo fondato sulla invalidità. Tale impostazione si fonda sull’idea della totale o parziale incapacità di saper e poter partecipare alla vita della comunità in cui si vive a partire dall’inclusione sociale. Le persone con disabilità e le loro famiglie intendono collaborare al pari di qualunque altro cittadino alla costruzione del benessere. Per far ciò è indispensabile interrompere una volta per tutte i legami delle strategie nazionali con il welfare risarcitorio per entrare nel nuovo terreno della partecipazione.

Per le modalità di accesso al sistema di benefici che produce inclusione sociale vanno costruite teorie, applicazioni, e norme nuove. L’Organizzazione Mondiale della Sanità ha indicato il modello bio-psico-sociale attraverso la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Salute e della Disabilità (ICF) e la Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità delle Nazioni Unite ha costruito il pilastro normativo. Si tratta quindi di praticare nuovi modelli in un campo che è ancora dominato dall’approccio risarcitorio dell’invalidità. Il progetto “Volontariato e disabilità in Italia: la definizione dei bisogni di cura e l’identificazione dei percorsi socio sanitari con il linguaggio ICF” getta le basi per dare una prima lettura della disabilità fondata sui diritti umani e sul modello bio-psico-sociale. I risultati sono di notevole valore: il nostro modello di welfare non è fondato sull’intervento pubblico bensì sulla rete familiare e sul carico assistenziale ad essa quasi esclusivamente affidato.

Un altro aspetto degno di attenzione sta nella difficoltà che la ricerca ha incontrato nel reperire dati significativi in alcune zone del Paese.

Elemento di particolare innovazione è stato l'utilizzo di un percorso metodologico basato sull'alleanza tra ricercatori e fruitori dei servizi nel valutare l'efficacia del sistema di presa in carico nel suo complesso.

Si è reso necessario confrontare, in una piena reciprocità, linguaggi, strategie e persino dettagli. Dalla prospettiva delle persone con disabilità e dell'associazionismo che li rappresenta, va rimarcato che è stato necessario fare uno sforzo di auto-formazione per comprendere in maniera approfondita lo strumento ICF, ma anche per acquisire conoscenze in termini di modalità operative di ricerca. Per leader associativi, persone con disabilità o familiari, si possono immaginare le difficoltà riscontrate nel gestire un'intervista tesa ad esplorare contenuti così sensibili rispetto alla propria sfera emotiva ed al proprio vissuto quotidiano.

La capacità di un ricercatore sta nell'osservazione priva di particolare emotività. Nel nostro caso i ricercatori si sono prestati alla necessità di astrazione rispetto alla propria condizione. Non c'è stata però una cesura totale e pertanto non vi è stata freddezza e distacco nel momento dell'intervista. Insomma i nostri ricercatori non si sono trasformati in estranei rispetto agli intervistati. Il risultato di questo progetto, affiancato a quelle di altre ricerche svolte dalla Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, sta nella costruzione della consapevolezza di poter essere tra i protagonisti che contribuiscono attivamente alla lettura del fenomeno complessivo che li riguarda, sotto un profilo più ampio ed articolato rispetto a quello del proprio quadro esperienziale e di quello sviluppato all'interno della propria associazione. Un mondo associativo quindi che sviluppa conoscenza e che si rende protagonista "competente" dei cambiamenti in coerenza con il motto internazionale "nulla su di noi senza di noi".

*Pietro Barbieri*  
Presidente FISH

# Introduzione

di *Matilde Leonardi*

Il progetto triennale di ricerca VeD “Volontariato e disabilità in Italia: la definizione dei bisogni di cura e l’identificazione dei percorsi socio-sanitari con il linguaggio dell’ICF” è centrato sull’analisi dei profili di funzionamento degli invalidi civili da 0 a 65 anni presenti sul territorio italiano, sui bisogni di cura e presa in carico e sul livello di risposta, come facilitatore e come barriera, della rete dei servizi integrati socio-sanitari.

Il Progetto è uno studio osservazionale multicentrico, ed è stato possibile grazie ad un finanziamento ex articolo 56 del Ministero della Salute che ha fortemente voluto che la Fondazione IRCCS Neurologico Besta di Milano, coordinatrice del Progetto, portasse avanti questa ricerca in collaborazioni con associazioni di persone con disabilità, associazioni di pazienti e familiari.

Il progetto è nato, quindi, dall’idea che fosse possibile utilizzare nel socio-sanitario nuovi strumenti, nello specifico la Classificazione ICF dell’OMS, e nuove formule di ricerca collaborativa.

Sul piano concreto si è puntato all’*empowerment* delle associazioni delle persone con disabilità e del volontariato: la FIAN (Federazione Italiana associazioni neurologiche, che raggruppa 23 associazioni) e la FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap, 24 associazioni), mediante la loro diffusione in tutta Italia, hanno garantito l’esecuzione delle fasi di indagine porta a porta e la diffusione dell’iniziativa.

Il target dell’indagine è stato il complesso settore dell’invalidità civile. In Italia vi è grande confusione tra assistenza e previdenza, sebbene una distinzione sia fondamentale, sia sul piano politico, sia su quello progettuale ed evidentemente economico.

Questo Libro Bianco nasce come sfida culturale e anche con l’ambizione di fare chiarezza sulla situazione delle persone con disabilità, certificate come invalidi e con una pensione di invalidità, settore nel quale in Italia esiste una grande confusione. Recentemente un saggio di Luca Ri-

colfi (Ricolfi, 2008) analizza il problema dell'invalidità in Italia da un punto di vista economico, evidenziando come la spesa per le pensioni di invalidità – vere e false – si aggiri intorno ai 27 miliardi di Euro, cioè circa due punti di PIL. Tristemente, Ricolfi calcola come “le false pensioni di invalidità, stimate attraverso calcoli e modelli, bruciano 3,8 miliardi di euro/anno considerando i soli pensionati di invalidità puri e quindi circa il doppio (8 miliardi) considerando anche quelli multipli. L'incidenza percentuale delle false pensioni di invalidità super il 30% delle risorse erogate...”.

Questa ricerca parte dal presupposto che tutto questo, e molto di più, sia noto a chi deve fare qualche intervento concreto.

È per questo che il nostro lavoro parte dalla certezza che, invece, nel nostro Paese, si sappia ancora molto poco sui veri invalidi, sulle persone con disabilità che vengono raggruppate dietro una etichetta comune di “invalido”. Chi sono, quanti sono, come vivono, come è l'interazione con il contesto nel quale vivono? Queste domande ci sono sembrate rilevanti e un buon punto di partenza per una ricerca scientifica.

La maggior parte delle indagini di popolazione sulla condizione delle persone con disabilità, realizzate fin qui nel nostro Paese, ha posto al centro dell'attenzione la limitazione funzionale, o la menomazione, non soffermandosi, invece, nel descrivere il tipo di bisogno che ne deriva. Queste ricerche, inoltre, non valutano la risposta della rete di servizi socio-sanitari, o di altri servizi rilevanti, che circondano la persona con disabilità: per questo, quella introdotta con “Volontariato e disabilità”, è una chiave di lettura innovativa, che ha visto il coinvolgimento attivo nella ricerca di operatori e membri appartenenti a oltre 50 associazioni italiane (FISH e FIAN) che operano nel settore della disabilità, e che rappresentano milioni di persone con disabilità e loro famiglie, che vivono nel nostro Paese.

Il lavoro, avviato nel 2005, ha dovuto affrontare non poche difficoltà. Tra le criticità più difficili da superare ci sono stati gli iter legali e burocratici, eccessivamente complessi e lunghi, per ottenere l'acquisizione delle banche dati sugli invalidi, di cui sono titolari le aziende sanitarie locali dislocate sul territorio (passaggio dalle U.O. di medicina legale, dalla direzione generale delle ASL, dai comitati etici delle ASL e numerose volte dall'Autorità garante per la protezione dei dati personali). La Fondazione IRCCS Besta ha mantenuto costanti contatti con diverse strutture sanitarie locali dislocate sul territorio nazionale, che spesso si sono mostrate reticenti a collaborare a causa di una serie di questioni definite come “problemi organizzativi”. Il progetto, dopo diversi mesi dal suo inizio, poi ha dovuto subire un ridimensionamento della sfera di indagine a causa di alcune difficoltà organizzative che hanno impedito di estendere le analisi anche alle Regioni meridionali.

Come gruppo di ricerca della Fondazione IRCCS Besta, dopo aver comunicato al Ministero del ridimensionamento del progetto, ci siamo allora

concentrati sull'indagine nelle regioni dell'Italia del Nord e del Centro, lavorando in stretta collaborazione con le Medicine Legali dei siti di indagine e con un gruppo di esperti qualificati: del Centro Collaboratore OMS italiano per la Famiglia delle Classificazioni, dell'Istat, dell'Università, dell'Inps, del Disability Italian Network, del Ministero della Salute e del Welfare, costantemente sostenuti dal gruppo Explora per la parte statistica e per l'analisi dei dati.

Al centro del monitoraggio sono stati anche i flussi di informazione dei sistemi amministrativi locali (ASL), la rilevazione omogenea e standardizzata dei dati di salute e disabilità con il linguaggio ICF e il confronto con le informazioni sulla disabilità contenute nelle banche dati informatizzate. I database sono molto diversi tra le diverse ASL e spesso usano linguaggi diversi, criteri di inclusione inconsistenti tra loro, dati incomparabili per categorie o per date di responso. In molte ASL la ricerca ha evidenziato la mancata informatizzazione del sistema, con faldoni cartacei accumulati, talora in modo disordinato. Notevole, inoltre, è risultata la difformità (sia tra Regione e Regione che tra ASL e ASL) nella strutturazione delle banche dati degli invalidi civili. Molti degli archivi si sono inoltre dimostrati carenti quanto a completezza e correttezza delle informazioni (i dati anagrafici non sono aggiornati o non sono completi; manca, per alcuni, il tipo di responso o la diagnosi di accesso e, ove questa sia presente, il codice "ICD").

Nel progetto VeD la persona con disabilità è presa in considerazione considerandone l'insieme di bisogni e potenzialità in relazione all'ambiente che la circonda. Ma la ricerca non si è fermata a un puro livello di analisi descrittiva: l'obiettivo cardine è stato quello di evidenziare eventuali buchi nel sistema, oppure criticità e lacune nelle risposte da parte della rete dei servizi socio-sanitari o di altre politiche/sistemi rilevanti per la persona; per dirlo con il linguaggio ICF, si è cercato di evidenziare che cosa è barriera e che cosa è facilitatore. Il risultato ottenuto, oltre a quello di avere dei dati riproducibili e comparabili in un settore che non ne ha, o ne ha pochi, è una più accurata definizione del sostegno necessario alla persona con disabilità e alla sua famiglia, al fine di determinare un miglioramento nella qualità delle cure e nella qualità della vita del soggetto.

Il Libro Bianco è suddiviso in quattro sezioni. Nella Prima parte viene fatta una ricostruzione del quadro normativo di riferimento e si cerca di fare chiarezza nel caotico mondo che contraddistingue l'assistenza in Italia (differenziando Previdenza ed Assistenza), si delineano i percorsi della valutazione e dell'accertamento e l'entità numerica del fenomeno "invalidità".

La Seconda Parte descrive le premesse concettuali per leggere l'invalidità civile sotto una luce nuova e moderna: la Classificazione ICF dell'OMS e il modello biopsicosociale della disabilità, il concetto di persona, la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Viene poi

descritto in dettaglio tutto il lavoro preparatorio all'indagine vera e propria, gli strumenti di indagine del protocollo, il training ai rappresentanti delle Associazioni, la standardizzazione del protocollo di indagine, il controllo della qualità dei dati raccolti nello studio pilota, la definizione finale dei siti di indagine, dopo la defezione di alcuni centri.

La Terza Parte presenta i risultati dettagliati dell'indagine di popolazione porta a porta. Vengono presentate le caratteristiche socio-demografiche del Campione selezionato. I problemi nelle Funzioni corporee, i problemi di Attività e Partecipazione della popolazione di invalidi. Viene poi presentata una dettagliata analisi sul ruolo dei Fattori Ambientali e sulla variabile di disabilità collegata alla grandezza dei Comuni di residenza. Da ultimo si presenta l'analisi comparativa, nel dominio di Attività e Partecipazione, tra gruppi di invalidi con le diagnosi più frequenti (tumori, malattie neurologiche, disturbi psichici, ritardo mentale) e li si compara in maniera cumulativa, confrontando il funzionamento di invalidi al 100% con o senza accompagnamento, oppure sotto al 99%.

La Quarta Parte del Libro Bianco presenta le prospettive e le proposte di intervento che, sulla base dei risultati della Ricerca VeD, i ricercatori ritengono necessarie per una innovazione nel settore delle politiche di welfare e in particolare della disabilità in Italia.

A livello internazionale è la prima volta che viene utilizzato lo strumento ICF dell'OMS per una indagine di questo tipo e molti dati li abbiamo elaborati noi italiani per la prima volta, discutendone con tutta la comunità scientifica interessata e mettendo i nostri risultati a disposizione dell'OMS e della Comunità scientifica internazionale che lavora su ICF. Abbiamo testato la forza descrittiva di ICF in molte situazioni e questo, di fatto, ha trasformato la descrizione in una presa di coscienza che impone cambiamento, revisione, innovazione.

Anche grazie a questo spirito, il Progetto VeD nel 2007 ha vinto il Premio Salute al Forum della Pubblica amministrazione, nella sezione Controlli e Prevenzione, concorrendo con altri 146 progetti provenienti da tutta Italia. Il Premio è stato conferito anche per l'innovativo metodo di lettura dei bisogni individuali delle persone con disabilità certificate come invalide.

È anche per questa attenzione che grande spazio è dedicato, alla fine di ogni sezione, ad alcune *storie di persone* che gli intervistatori hanno incontrato in questi mesi. Avremmo voluto raccontare solo storie di vita positive, casi reali di successo, in cui la rete che circonda la persona con disabilità ha veramente funzionato in modo integrato, flessibile ed efficace. Ce ne sono e molte. Ma forse molte persone con invalidità e con storie di vita serena, sono in quel campione del 40-50-60% – a seconda delle zone – che non ha accettato di farsi intervistare dai ricercatori. Chi ha accettato di partecipare al progetto VeD ha spesso raccontato storie di solitudine affollata, di

isolamento in mezzo a un mondo pieno di possibilità, di leggi, di interventi, ma di fatto un mondo in cui molti si sentono soli. Non raccontiamo nel libro la storia dei due genitori che da 38 anni non hanno MAI lasciato il figlio solo in casa, alternandosi a turno per uscire, né di quel ragazzo di 24 anni che fa la seconda media da 12 anni, né di quella vecchietta che vive su una seggiola a rotelle in una casa isolata in montagna, che beneficia del buono mensile trasporti per vetture su ruote, in un posto dove non arrivano pullman. Tutto questo lo abbiamo ascoltato, conservato nella nostra memoria. Raccontiamo, invece, le storie di altre persone per le quali, grazie alla classificazione ICF, abbiamo descritto in dettaglio il loro funzionamento e ciò che nei loro ambienti è facilitatore e barriera.

A tutti abbiamo promesso che le loro parole sarebbero diventate dati, informazioni, fatti, da condividere, discutere, criticare. Ma soprattutto su cui riflettere per cambiare. I risultati di questo Libro Bianco e della proficua collaborazione tra la Fondazione IRCCS Besta e le Federazioni FISH e FIAN, permettono di orientare le future politiche socio-sanitarie e di promuovere una rilettura della condizione della disabilità veramente adeguata a supportare lo sviluppo di un nuovo percorso di welfare per la disabilità in Italia, assieme a un miglioramento della qualità di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Questo è il Libro Bianco sull'Invalidità Civile in Italia: uno studio nelle Regioni del Nord e del Centro.