

L'anagrafe dell'handicap della Provincia autonoma di Trento (con aggiornamento dei dati al 31 dicembre 2016)

Fabio Cembrani, Marta Castellani, Giovanna Piva, Federica Merz, Elisabetta Cortelletti, Elisa Degasperi

U.O. di Medicina Legale, Azienda provinciale per i Servizi sanitari di Trento

1. Introduzione

È evidenza pacifica che, nel nostro Paese, non esistono ancora stime certe né sul reale numero delle persone disabili né sulle loro caratteristiche: l'Istituto centrale di statistica (l'ISTAT), con un'indagine multiscopo effettuata alcuni anni fa, ha indicato il loro numero in 2,6 milioni di unità alle quali sono da aggiungere le 161.000 persone non autosufficienti ricoverate a tempo pieno nelle strutture residenziali mentre altri *network* informativi italiani lo ha stimato in 4,1 milioni di presenze, la prevalenza delle quali (3,5 milioni) sarebbe concentrata nella fascia di età degli over65enni (così il CENSIS). Con la conseguenza, davvero paradossale vista la diffusione delle reti informative nell'era della digitalizzazione, che la disabilità è un pianeta solo in parte conosciuto, stimato ancora in via presuntiva con ampie fluttuazioni numeriche visto che il numero di queste persone sarebbe compreso tra 2,6 e 4,1 milioni rappresentando, ad ogni modo, una percentuale non trascurabile della popolazione che reclama un legittimo diritto di cittadinanza.

In questo scenario generale deve essere collocata la nostra esperienza che testimonia l'esigenza di valorizzare i data-base della Medicina legale pubblica essendo riusciti a realizzare l'Anagrafe dell'handicap della Provincia autonoma di Trento e ad aggiornarlo periodicamente, con un duplice obiettivo: (a) quello di render conto alla nostra comunità del lavoro realizzato in un contesto assistenziale non di frontiera ma sempre più attivato dal cittadino e dalla sua rete familiare; (b) quello di rendere i dati statistici fruibili all'organo decisorio politico ed alle Amministrazioni pubbliche territoriali cui è affidata la responsabilità delle scelte strategiche e la pianificazione dell'offerta dei servizi dedicati alle persone disabili.

La profilatura del bisogno espresso da queste persone è, così, per noi un'esigenza che, a partire dall'impegno quotidiano, si propone un traguardo più ambizioso in questo momento di drammatica crisi finanziaria attraversata da tutti i Paesi occidentali: quello di condividere i risultati del nostro lavoro e difendere le istanze nobili del welfare senza dimenticare che la disabilità è parte della nostra identità di genere e che la dignità dell'essere umano deve essere difesa e salvaguardata dall'indifferenza oramai globalizzata. Anche se il nostro welfare pretende un rapido *restyling* perché la delega familista dell'assistenza basata sulla monetizzazione della disabilità non sono più in grado di reggere la complessità dei bisogni e la loro rapidissima trasformazione.

2. I macro-indicatori statistici

Il data-base gestito ed implementato dall'Unità Operativa di Medicina Legale dell'Azienda provinciale per i Servizi sanitari di Trento ha registrato, tra il 1992 e il 2016, 24.210 persone che hanno presentato 32.426 domande finalizzate ad ottenere i benefici e le agevolazioni assistenziali previste dalla legge 25 febbraio 1992, n. 104 (Legge-quadro sull'handicap).

Analizzandone le caratteristiche demografiche si conferma il *trend* osservato negli anni precedenti (Tabella 1) e, dunque, la prevalenza, statisticamente significativa ($p < 0,001$), delle femmine rispetto ai maschi (13.865 vs. 10.337) sia pur con una diversa rappresentazione nelle tre fasce di età considerate (quella dei minori, delle persone in età lavorativa e degli over65enni).

Tab. 1: Provincia autonoma di Trento. Anagrafe dell'handicap. Soggetti notificati per sesso e classe di età. Frequenze assolute e relative (dicembre 1992 – 31 dicembre 2016).

Età	Maschi		Femmine		Totale	
	N.	%	N.	%	N.	%
0-17	1.474	14,26	1.094	7,89	2.568	10,61
18-64	3.565	34,49	4.189	30,21	7.754	32,04
Over-65enni	5.298	51,25	8.582	61,9	13.880	57,35
TOTALE	10.337	100	13.865	100	24.202	100

I dati riportati in Tabella dimostrano l'ulteriore invecchiamento della popolazione del data-base se si considera che le persone over65enni incrementano ulteriormente (dal 55,4% del 2013 al 57,35% del 2016) riducendosi, contestualmente, la percentuale dei minorenni (10,61% vs. 11,37 del 2013, 11,67 del 2012, 12,25 del 2011 e 12,93 del 2010) con un lieve decremento anche di quelle in età lavorativa (32,04 % vs 33,24 del 2013, 33,89% del 2012, 34,86 del 2011 e 34,42 del 2010). In questa fascia di età sono prevalenti i disabili di genere maschile con un leggerissimo ulteriore incremento rispetto a quanto registrato nel 2013; le femmine continuano, invece, ad essere mediamente più anziane rispetto ai maschi con punte massime registrate negli over65enni dove le stesse rappresentano quasi il 62% del campione.

La Tabella 2 è stata predisposta, come nei Report degli anni precedenti, nell'intento di colmare una tra le più importanti lacune conoscitive delle rilevazioni statistiche dell'ISTAT che, purtroppo, trascurano quegli indicatori in grado di stimare, anche per difetto, quanti sono, nel nostro Paese, i bambini disabili in età pre-scolare (0-5 anni) che, volutamente, non sono stati considerati in quell'analisi multiscopo cui si è fatto cenno condotta con l'intervista telefonica.

Tab. 2: Provincia autonoma di Trento. Anagrafe dell'handicap. Soggetti minorenni notificati per genere e classe di età. Frequenze assolute e relative (dicembre 1992 – 31 dicembre 2016).

Età	Maschi		Femmine		Totale	
	N	%	N	%	N	%
0-5	686	46,54	528	48,26	1.214	47,27
6-17	788	53,46	566	51,74	1.354	52,73
TOTALE	1.474	100,0	1.094	100,0	2.568	100,0

La sua analisi dimostra che, nel periodo in esame, 1.214 (vs. 996 del 2013, 899 del 2012, 809 del 2011, 747 del 2010 e 677 del 2009) sono stati i bambini in età pre-scolare per i quali è stato attivato il percorso assistenziale del riconoscimento dell'handicap non finalizzato all'inserimento scolastico: dunque, il 47,27% (vs. 47,09% del 2013) dell'intero gruppo. Diversamente dalle altre, in questa fascia di età prevalgono i maschi e questa prevalenza diventa ancora più evidente se si esamina la fascia dei minori in età scolare. Se si analizza, ancora, la distribuzione per territorio di residenza dei minori disabili si conferma il *trend* degli anni precedenti: la maggior parte di essi risiede, infatti, negli ex Distretti sanitari Centro sud e Centro nord con tassi standardizzati grezzi per 10.000 abitanti, rispettivamente, di 12,87 (vs. 11 del 2013 e 10,93 del 2011) e di 11,75 (vs. 11,8 del 2013 e 10,33 del 2012).

Oltre che per classe di età e per sesso, la popolazione che forma il data-base può essere esaminata in relazione agli ex Distretti sanitari in cui era amministrativamente ripartita la Provincia autonoma di Trento e che, purtroppo, non sono coincidenti con il territorio delle Comunità di valle (Tabella 3).

Tab. 3: Provincia autonoma di Trento. Anagrafe dell'handicap. Soggetti notificati per Distretto sanitario di residenza e genere. Frequenze assolute e relative, tassi grezzi e standardizzati per 10.000 (dicembre 1992 – 31 dicembre 2013)-

	Totale	%	tasso grezzo	tasso standard	IC inf. (diretto)	IC sup. (diretto)	SIR	IC sup. (indiretto)
Distretto ovest	3.898	17	17	16,31	16,3	16,31	84,48	0,82
Distretto centro nord	6.993	28,89	22,43	22,43	22,42	22,42	115,82	1,19
Distretto centro sud	8.554	35,06	21,21	20,28	20,27	20,27	104,32	1,02
Distretto est	4.756	19,55	17,69	17,27	17,26	17,27	88,91	0,86
TOTALE	24.202	100	20,02	19,04	19,39	19,4	100	0,99

L'analisi dei dati riportati in Tabella evidenzia una certa variabilità dei tassi grezzi: i valori più elevati sono quelli registrati nel Distretto sanitario centro nord (22,43 vs. 20,95 del 2013 e 18,07 del 2011) e, a seguire, quelli registrati nel Distretto sanitario

centro sud (21,21 vs. 18,25 del 2013 e 15,53 del 2011), nel Distretto sanitario est (17,27 vs. 15,51 del 2013 e 13,08 nel 2011) e nel Distretto sanitario ovest (17 vs. 13,72 del 2013 e 12,47 del 2011). Se si standardizzano i tassi eliminando l'effetto della struttura per età si osserva un parziale livellamento dei valori pur permanendo l'andamento evidenziato dai tassi grezzi: il tasso standardizzato più alto è, infatti, quello che si osserva nel Distretto sanitario centro nord e nel Distretto sanitario centro sud; i tassi standardizzati più bassi si registrano, invece, negli altri due Distretti sanitari. Ricorrendo, infine, alla standardizzazione indiretta si conferma l'eccesso, statisticamente significativo rispetto alla media provinciale, del numero dei casi osservati tra i residenti del Distretto sanitario Centro nord e quello, statisticamente inferiore, tra i residenti nel Distretto sanitario ovest con valori massimi di 1,13 e minimi di 0,82. Ciò a conferma del fatto che, nel periodo in esame, l'accesso a questa tipologia di servizio non è avvenuto in maniera omogenea sul territorio provinciale considerato che il percorso assistenziale è stato per lo più attivato dai cittadini disabili (o dai relativi familiari) residenti nei centri urbani rispetto a quelli residenti nelle comunità di valle.

3. Gli altri indicatori statistici

L'ulteriore analisi statistica del data-base permette di acquisire ulteriori elementi conoscitivi che ben rappresentano la complessità del fenomeno e le sue variabili; a tale scopo l'elaborazione dei dati è stata effettuata, dopo il *linkage* con l'anagrafe degli assistiti residenti in Trentino, con l'obiettivo di descrivere le caratteristiche più importanti delle persone disabili in vita alla data del 31 dicembre 2016 e non istituzionalizzate a tempo pieno nelle strutture residenziali di vario tipo.

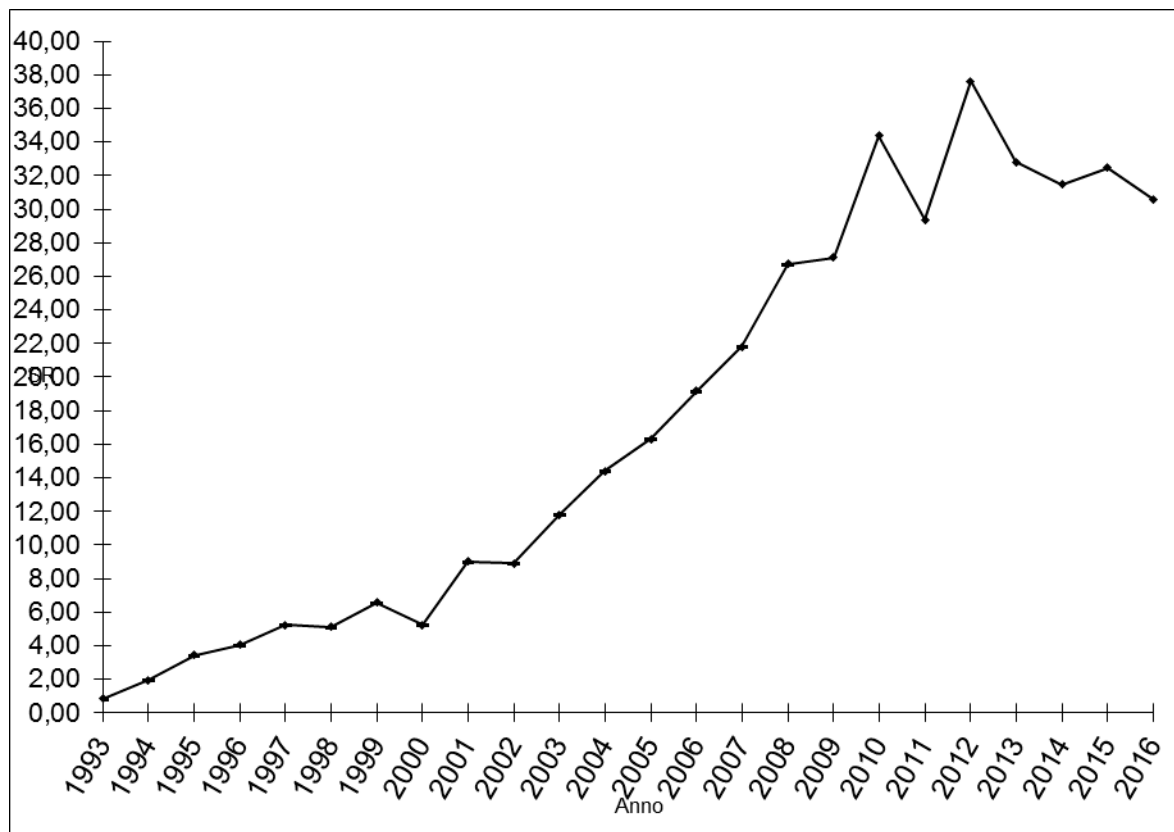
3.1. Il numero delle persone in situazione di handicap

L'incrocio tra i due data-base consente, innanzitutto, di stimare il numero delle persone disabili in vita alla data del 31 dicembre 2016 non essendo state interessate dall'elaborazione quelle decedute: queste persone, sul totale delle 24.210 persone registrate dal data-base, sono 13.626 (vs. 11.851 del 2013, 10.908 del 2012, 9.643 del 2011, 8.770 del 2010 e 7.471 del 2009) con un numero, pertanto, di oltre 10 mila decessi (vs. 6.529 registrati nel 2013) registrati nel lungo periodo di riferimento. Ciò conferma l'ulteriore perdita di stabilità del data-base già registrata dagli ultimi Report e che era stata da noi già prevista in considerazione del progressivo invecchiamento della popolazione che lo forma: con la conseguenza che anche questo settore di tutela assistenziale risente di un elevatissimo indice di instabilità analogamente agli altri data-base di disabilità.

3.2 L'andamento della domanda

Il Grafico 1 esamina l'andamento della domanda a partire dall'approvazione della Legge-quadro.

Graf. 1: Provincia Autonoma di Trento. Anagrafe dell'handicap. Nuovi casi notificati per anno. Tassi standardizzati per 10.000 (anni 1993-2016).



Il suo esame mostra una curva con ascese ed interruzioni che, tuttavia, mostra il graduale e progressivo incremento della domanda con tassi standard passati dallo 0,86/10.000 del 1993 alla punta registrata nel 2010 (34,86%) e con l'ulteriore risalita del picco nel 2012 quando esso si è attestato sul valore di 38,16 per poi diminuire leggermente. L'andamento della curva mostra tre aree principali: un primo periodo (compreso dal 1993 al 1997) in cui i tassi sono cresciuti progressivamente, un secondo periodo (compreso tra il 1997 ed il 2000) in cui i tassi si sono sostanzialmente stabilizzati ed un terzo periodo (successivo al 2000) in cui i tassi sono progressivamente aumentati fino alla crescita più significativa evidenziata a partire dal 2003 pur essendo stato registrato, nel 2011, un lieve decremento della curva che sembrava aver esaurito la sua crescita esponenziale la cui ulteriore ascesa è però ripresa l'anno successivo.

3.3 Le diverse tipologie dell'handicap

L'elaborazione dei dati permette di rappresentare altri indicatori statistici, ad iniziare dalle diverse tipologie di handicap riconosciuto dalla Commissione sanitaria prevista dall'art. 4 della legge n. 104 del 1992 (Tabella 4).

Tab. 4: Provincia Autonoma di Trento. Anagrafe dell'handicap. Soggetti notificati per tipologia di handicap (dicembre 1992 – 31 dicembre 2016)

Tipologia di handicap riconosciuto	N.	%
HANDICAP con carattere di permanenza (c.1, art. 3 L.104/92)	4.795	34
HANDICAP con carattere di temporaneità	111	0,79
HANDICAP con carattere di permanenza e grado d'invalidità superiore ai due terzi o con minorazioni iscritte alla categoria prima, seconda e terza della tabella A annessa alla legge 10.08.1950, n.648 (art. 21 L.104/92)	137	0,97
HANDICAP con carattere di permanenza e connotazione di gravità (c. 3, art. 3 L.104/92)	6.498	46,01
HANDICAP con carattere di permanenza e connotazione temporanea di gravità (c. 3, art. 3 L.104/92)	2.166	13,32
NON HANDICAP (c.1, art. 3 L.104/92)	447	3,17

Poco più del 46% delle persone in vita alla data del 31 dicembre 2016 sono state riconosciute in situazione di handicap con connotazione di gravità, con un'ulteriore riduzione rispetto a quella degli anni precedenti (52,27% del 2013 e 59,77% del 2011) mentre altre 2.166 (il 15% vs. 13,32 del 2013 e 12,72 del 2012) sono state riconosciute in situazione di handicap con carattere di permanenza e connotazione temporanea di gravità; un terzo circa delle stesse (il 34% vs. 29,08 del 2013 e 24,46 del 2011) sono state, invece, riconosciute in situazione di handicap con carattere di permanenza, 137 (0,97% vs. 0,93 del 2013) in situazione di handicap con carattere di permanenza e grado di invalidità superiore al 67% e, per 111 (0,79 vs. 0,78 del 2013), è stato, infine, riconosciuto uno stato di handicap non in situazione di gravità con carattere però di temporaneità. Solamente 447 persone comprese nel data-base non sono state, invece, riconosciute in situazione di handicap a conferma che chi ha attivato il percorso assistenziale è quasi sempre affetto da una qualche forma di disabilità.

La Tabella 5 rappresenta la distribuzione delle diverse tipologie di handicap incrociandole con il genere, calcolando le frequenze assolute e quelle relative.

Tab. 5: Provincia Autonoma di Trento. Anagrafe dell'handicap. Soggetti notificati per tipologia di handicap e sesso. Frequenze assolute e relative (dicembre 1992 – 31 dicembre 2016).

Tipologia di handicap	n. maschi	%	n. femmine	%	N. totale	% totale
HANDICAP con carattere di permanenza (c.1, art. 3 L.104/92)	1.922	34,79	2.873	35,46	4.795	35,19
HANDICAP con carattere di temporaneità	53	0,96	58	0,72	111	0,81

HANDICAP con carattere di permanenza e grado d'invalidità superiore ai due terzi o con minorazioni iscritte alla categoria prima, seconda e terza della tabella A annessa alla legge 10.08.1950, n. 648	51	0,92	86	1,06	137	1,01
HANDICAP con carattere di permanenza e connotazione di gravità	2.488	45,03	3.979	49,12	6.467	47,46
HANDICAP con carattere di permanenza e connotazione temporanea di gravità	1.011	18,3	1.105	13,64	2.116	15,53
TOTALE	5.525	100	8.101	100	13.626	100

I dati riportati in Tabella confermano la prevalenza del genere femminile evidenziando che questa differenza è particolarmente significativa nella classe dell'handicap permanente in situazione di gravità; i maschi prevalgono, invece, solo riguardo all'handicap permanente in situazione temporanea di gravità.

La Tabella 6 esamina la diversa distribuzione dell'handicap riferendola all'età delle persone che formano il data-base.

Tab. 6: Provincia Autonoma di Trento. Anagrafe dell'handicap. Soggetti notificati per tipologia di handicap e classe d'età. Frequenze assolute e relative (dicembre 1992 – 31 dicembre 2016).

Tipologia di handicap riconosciuto	0-17	%	18-64	%	Over-65	%	n. totale	% totale
HANDICAP con carattere di permanenza	337	21,91	2.561	44,11	1.897	30,2	4.795	35,19
HANDICAP con carattere di temporaneità	47	3,06	56	0,96	8	0,13	111	0,81
HANDICAP con carattere di permanenza e grado d'invalidità superiore ai due terzi o con minorazioni iscritte alla categoria prima, seconda e terza della tabella A annessa alla legge 10.08.1950, n. 648	0	0	129	2,22	8	0,13	137	1,01
HANDICAP con carattere di permanenza e connotazione di gravità	326	21,2	2.130	36,69	4.011	63,8	6.467	47,46
HANDICAP con carattere di permanenza e	828	53,84	930	16,02	358	5,7	2.116	15,53

connotazione temporanea di gravità								
TOTALE	1.538	100	5.806	100	6.282	100	13.626	100

Se si analizzano i dati, distinguendoli per singola fascia di età, si conferma il leggero decremento, per le persone minorenni, del riconoscimento dell'handicap con connotazione permanente di gravità. Tuttavia, se si sommano i soggetti minorenni riconosciuti in situazione di handicap con connotazione permanente di gravità con quelli riconosciuti in situazione temporanea di gravità si osserva che è proprio in questa fascia di età che si riscontra il maggior numero di persone disabili gravi (1.154 vs. 1.102 del 2013). Delle 5.806 persone registrate nella fascia di età di quelle in età lavorativa, 2.130 (vs. 1914 del 2013 e 1.797 del 2011) sono state quelle riconosciute in situazione di handicap con carattere di permanenza ed in situazione di gravità, 930 (vs. 682 del 2013 e 467 del 2011) quelle riconosciute in situazione di handicap permanente con connotazione temporanea di gravità e 129 (vs. 107 del 2013) in situazione di handicap permanente con invalidità superiore al 67% e/o con minorazioni ascritte alla categoria prima, seconda e terza della pensionistica di privilegio. Riguardo alle persone anziane over65enni, 1.897 (vs. 1.412 del 2013 e 965 del 2011) sono state quelle riconosciute in situazione di handicap permanente, 4.011 (vs. 4.074 del 2013 e 3.428 del 2011) quelle riconosciute in situazione di gravità e 358 (vs. 230 del 2013), infine, quelle riconosciute in situazione temporanea di gravità.

Se si analizza la distribuzione per età in rapporto alla tipologia dell'handicap si evidenzia come oltre il 50% delle persone riconosciute in situazione di handicap permanente si collocano nella fascia di età di quelle in età lavorativa. L'handicap con carattere di permanenza e connotazione di gravità trova, invece, una diversa distribuzione in relazione alla fascia di età delle persone mostrando il suo picco massimo tra le persone over65 anche se, come già ricordato, è tra i minori che prevale il suo riconoscimento. Le persone riconosciute, invece, in situazione di handicap permanente con connotazione temporanea di gravità sono prevalentemente distribuite nelle prime età della vita: oltre il 50% dei casi si concentra, infatti, in questa classe di età a dimostrazione che è, in questa fase della vita, molto spesso sottovalutata nelle scelte di welfare nazionale, quella in cui si devono concentrare i massimi sforzi dell'organizzazione per la presa in carico di queste persone e delle loro famiglie come ha fatto la Provincia autonoma di Trento nel dare pratica attuazione alla legge sull'autosufficienza. Praticamente tutte le persone riconosciute in situazione di handicap permanente e con grado di invalidità superiore al 67% appartengono, infine, alla classe di età delle persone in età lavorativa.

3.4 Le menomazioni che hanno dato titolo al riconoscimento dell'handicap

La Tabella 7 riporta la distribuzione delle malattie (menomazioni) accertate, segmentandole per i diversi apparati organo-funzionali che individuati dal Decreto del Ministero della Sanità 5 febbraio 1992 (427 menomazioni inserite 23 in settori

nosologici diversi).

Tab. 8: Provincia Autonoma di Trento. Anagrafe dell'handicap. Soggetti notificati secondo il settore nosologico delle menomazioni accertate (dicembre 1992 – 31 dicembre 2013)

Malattie d'organo	n.	%
APPARATO CARDIOCIRCOLATORIO	688	5,22
APPARATO DIGERENTE	171	1,3
APPARATO ENDOCRINO	447	3,39
APPARATO FISIOGNOMICO	1	0,01
APPARATO FONATORIO	10	0,08
APPARATO LOCOMOTORE - ARTO INFERIORE	386	2,93
APPARATO LOCOMOTORE - ARTO SUPERIORE	64	0,49
APPARATO LOCOMOTORE - RACHIDE	216	1,64
APPARATO PSICHICO	2577	19,54
APPARATO RESPIRATORIO	132	1
APPARATO RIPRODUTTIVO	192	1,46
APPARATO STOMATOGNATICO	10	0,08
APPARATO Uditivo	296	2,24
APPARATO URINARIO	177	1,34
APPARATO VESTIBOLARE	13	0,1
APPARATO VISIVO	382	2,9
PATOLOGIA CONGENITA O MALFORMATIVA	234	1,77
PATOLOGIA IMMUNITARIA	271	2,05
PATOLOGIA NEOPLASTICA	1.604	12,16
PATOLOGIA SISTEMICA	41	0,31
SISTEMA NERVOSO CENTRALE E SISTEMA NERVOSO E PERIFERICO	3.262	24,76

Le malattie d'organo più rappresentate continuano ad essere quelle del sistema nervoso con la precisazione che quelle del sistema nervoso periferico sono le più numerose (17,04% vs. 18,27 del 2013) di quelle del sistema nervoso centrale (7,72% vs. 6,93 del 2013). Seguono, in ordine decrescente, le malattie psichiche che risultano ancora in leggero decremento rispetto a quelle registrate nei Report degli anni precedenti (19,54 vs. 21,86 del 2013 e 23,37 del 2011), quelle dell'apparato cardiocircolatorio (15,25%), quelle neoplastiche che risultano, invece, ancora in incremento (12,16% vs. 10,73 del 2013 e 9,55 del 2011), quelle dell'apparato

digerente (5,22%), dell'apparato uditivo, endocrino e, a seguire, tutte le altre.

Tra i deficit neurologici prevale la disabilità nella mobilità prodotta da cause diverse: prevalente risulta la paraparesi con deficit di forza grave o la paraplegia associata o non a disturbi sfinterici (894 casi vs. 923 casi del 2013, il 27,37 % vs. 29,18), 884 (il 27.07% vs. 23,68 del 2013) ad una paraparesi con deficit di forza medio mentre le persone tetraplegiche presenti nel data-base sono complessivamente 269 con un lieve incremento rispetto ai dati del 2013 (210 casi). Riguardo agli oltre 500 casi registrati di disturbi neurologici successivi ad eventi cerebro-vascolari acuti non si rilevano differenze statisticamente significative riguardo all'interessamento dell'emisoma (dominante e non dominante): di questi casi, 112 (3,43% vs. 3,58 del 2013) sono quelli indicati in un'emiparesi grave, 185 casi in una emiparesi con interessamento dell'emisoma dominante e 112 (3,43%) i disturbi paretici lievi associati in oltre 30 casi ad un disturbo afasico di gravità diversa; il disturbo extrapiramidale parkinsoniano è stato, invece, registrato in 76 casi e 55 sono stati i casi di paralisi cerebrale infantile.

Tra le malattie riconducibili alla sfera psichica le più rappresentate, in termini assoluti e percentuali, sono quelle dementigene. Non è, questa, una novità ma una conferma rispetto a quanto evidenziato nei Report precedenti poiché nel tempo si è assistito ad un progressivo incremento statistico di queste patologie: nel 2004 i casi registrati di demenza sono stati 212, nel 2005 271, nel 2006 345, nel 2007 547, nel 2008 705, nel 2009 778, nel 2010 973, nel 2011 1.069, nel 2012 1.102 e nel 2013 1.259. Degli oltre 1.300 casi registrati complessivamente dal data-base, 936 (vs. 968 del 2013) sono stati indicati in una demenza grave e 324 (vs. 275 del 2013) in una demenza in fase media-iniziale. Segue, per numerosità statistica, l'insufficienza mentale: i casi complessivamente registrati sono stati oltre 700 e, di questi, 308 sono state le forme gravi, 306 quelle medie e 227 le insufficienze mentali lievi. Tra le malattie psichiatriche classiche prevale la psicosi schizofrenica: i casi complessivamente registrati sono stati oltre 250 e di questi 124 (4,81% vs. 6,6 del 2013 e 4,7 del 2011) sono stati quelli indicati in una sindrome schizofrenica cronica grave associata a profonda disorganizzazione della vita sociale), 79 (3,07% vs. 3,04 del 2013 e 3,06 del 2011) in una sindrome schizofrenica cronica con disturbi del comportamento e delle relazioni sociali e limitata conservazione delle capacità intellettuali e 24 (0,93% vs. 1,01 del 2013 e 0,82 del 2011), infine, in una sindrome schizofrenica cronica con riduzione della sfera istintivo-affettiva e riduzione dell'attività pragmatica. Seguono, in ordine decrescente, i disturbi depressivi: di questi, la maggior parte (79 casi, il 3,07% vs. 2,03 del 2013 e 2,01 del 2011) è stato indicato in un disturbo depressivo endogeno di media gravità. Segue il disturbo depressivo endogeno di lieve gravità (65 casi, il 2,52%) ed il disturbo depressivo grave (43 casi) in incremento rispetto ai valori degli anni precedenti. Discretamente rappresentati sono anche i disturbi ciclotimici per lo più rappresentati da forme croniche con ripercussione sulla vita sociale (2,02%). Seguono, per frequenza, le psicosi ossessive con valori percentuali del tutto analoghi a quelli degli anni precedenti (1,05%), le sindromi deliranti croniche (0,43%) e i disturbi comportamentali post-traumatici (0,37%).

Ben rappresentate ed in incremento sono, anche, le patologie neoplastiche; complessivamente le persone in vita alla data del 31 dicembre 2016 affette da una

patologia neoplastica sono 1.604 (vs. 1.253 del 2013 e 940 del 2011), a conferma dei progressi che ci sono sicuramente stati nel campo dell'oncologia medica. Sul totale dei casi registrati dal data-base, 648 (40,46% vs. 47,09 del 2013 e 51,6% del 2011) sono le persone affette da una malattia neoplastica a prognosi infausta o probabilmente sfavorevole, 624 (38,9%) quelle affette da una malattia neoplastica a prognosi favorevole ancorché con grave compromissione funzionale e 311 quelle, infine, affette da una malattia neoplastica a prognosi favorevole con modesta compromissione funzionale.

Tra le altre condizioni patologiche all'origine della disabilità, molto ben rappresentate sono anche le patologie cardiocircolatorie e le menomazioni degli organi di senso (vista ed udito). Tra le menomazioni dell'apparato uditivo la più frequente è il sordomutismo seguito dalle perdite uditive mono o bilaterali pari o inferiori a 275 dB; tra le patologie dell'apparato visivo quelle più frequenti sono la perdita del visus monolaterale e bilaterale e la cecità binoculare. Tra le malattie dell'apparato cardio-circolatorio, quella più rappresentata risulta essere l'insufficienza cardiaca e, tra quelle dell'apparato locomotore, particolarmente rappresentata risultano il trattamento chirurgico delle fratture di femore, l'anchilosi del rachide lombare e la patologia artrosica dell'anca con grave rigidità articolare. Tra le malattie endocrine, quella statisticamente più frequente (riscontrata in oltre l'80% dei casi) è la patologia diabetica; tra quelle dell'apparato urinario, l'insufficienza renale cronica in trattamento dialitico (oltre il 60,0%); tra le malattie dell'apparato digerente la più rappresentata è, infine, la fibrosi cistica del pancreas complicata da pneumopatia cronica registrata in circa un terzo dei casi.

Il confronto con i Report degli anni precedenti non dimostra, pertanto, scostamenti di rilievo nella prevalenza delle malattie riconosciute all'origine dell'handicap con una sola eccezione: il lieve incremento delle malattie neurologiche e di quelle neoplastiche, la sostanziale stabilità di quelle psichiche in cui predominano i disturbi dementigeni ed il contestuale ulteriore decremento delle patologie congenite-malformative.

4. I benefici e le agevolazioni assistenziali

Un ulteriore indicatore statistico di straordinario interesse riguarda il numero e la tipologia dei benefici e delle agevolazioni assistenziali erogate alle persone che compongono il data-base dell'Anagrafe dell'handicap trentino. Si tratta di un indicatore di cui siamo particolarmente orgogliosi perché in Italia non esiste ancora un sistema di contabilizzazione degli interventi pubblici in questo settore di tutela e che conferma la particolarità del nostro assetto organizzativo: che non si limita al riconoscimento dell'handicap come avviene in tutte le altre realtà territoriali ma che entra nel merito dei benefici e delle agevolazioni assistenziali richieste dal cittadino (o dal suo familiare) anche se poi le stesse sono scarsamente utilizzate da chi è il garante della sua complessiva presa in carico. Restando fortemente convinti che gli strumenti di protezione e di integrazione della Legge-quadro sono una straordinaria opportunità che, assieme a tutte le altre, dovrebbero essere più opportunamente e meglio

valorizzate nei piani di presa in carico delle persone più fragili anche riguardo alle forme di controllo che sono necessarie in un settore di tutela che, come si vedrà, ha un elevatissimo costo sociale ed un forte impatto sulla spesa pubblica.

Li analizzeremo, distinguendo: (1) i benefici e le agevolazioni assistenziali concesse a favore di persone riconosciute in situazione di handicap permanente; (2) quelle attivate per le persone in situazione di handicap con connotazione temporanea o permanente di gravità.

4.1 Le agevolazioni assistenziali concesse alle persone con handicap permanente

A favore di queste persone, l'elaborazione statistica effettuata registra un numero complessivo di 999 persone (vs. 922 del 2013) alle quali sono state riconosciute le agevolazioni previste dalla Legge-quadro. Tra di esse quelli più rappresentati sono alcuni diritti lavorativi: nello specifico, il diritto di scelta fra le sedi di lavoro disponibili (18,12%) e quello di precedenza in sede di trasferimento (16,62%), a conferma che il riconoscimento dell'handicap è attivato direttamente dalla persona disabile con l'obiettivo di una migliore integrazione lavorativa. Tra le altre agevolazioni assistenziali più frequenti, il servizio alternativo di trasporto pubblico o individuale (17,32%) e la fornitura di ausili aggiuntivi a quelli del Nomenclatore che in Provincia di Trento hanno da qualche anno una loro disciplina specifica, l'accesso a Centri educativi e socio-educativi diurni ((9,81%) ed il diritto ad usufruire gratuitamente ed in deroga degli spazi di parcheggio dei veicoli a motore ((8,71%). Davvero modesta è, invece, la presenza nel data-base di persone (14 vs. 12 del 2013) alle quali è stata concessa l'agevolazione del prolungamento del tempo previsto per le prove concorsuali o di abilitazione nonostante la Legge-quadro, almeno nelle intenzioni originarie, si ponesse questo specifico obiettivo.

I dati elaborati evidenziano, così, un deciso cambio di tendenza rispetto ai dati statistici dei Report precedenti nei quali si documentava la prevalenza di queste due ultime agevolazioni dovuto alle scelte politiche locali che hanno dato ad esse una specifica disciplina, rendendola indipendente dall'accertamento dell'handicap. Con la conseguenza che questa tutela assistenziale viene per lo più attivata, anche per quanto si dirà più avanti, con l'obiettivo di una migliore integrazione lavorativa scegliendo la sede di lavoro più vicina al domicilio o per non essere trasferiti in altre sedi di lavoro. Si riducono, così, le persone disabili con accesso alla fornitura straordinaria di protesi, di ausili e di apparecchi (da 248 del 2013 a 208) sia pur con la conferma che la maggior parte di esse sono di sesso maschile ed in età lavorativa ed aumentano, al contempo, quelle il cui bisogno è di una maggiore integrazione lavorativa. Nella prima situazione, in oltre la metà dei casi il riconoscimento dell'handicap è avvenuto in relazione all'esistenza di una malattia del sistema nervoso centrale e periferico e, in questi casi, la fornitura straordinaria ha riguardato ausili per la deambulazione non previsti dal Nomenclatore-Tariffario. Tra le menomazioni sensoriali, le più rappresentate sono le perdite del visus e quelle uditive: di queste ultime, la maggior parte dei casi sono stati indicati nel sordomutismo. In oltre 50 casi, infine, la fornitura straordinaria di apparecchiature, di attrezzature, di protesi e di sussidi tecnici è stata

sostenuta da una disabilità di natura psichica; la disabilità più rappresentata continua ad essere l'insufficienza mentale e la demenza grave per le quali, quasi costantemente, è stata attivata la fornitura straordinaria di ausili tecnici (personal computer e software) e di poltrone auto-elevabili.

A beneficiare del diritto ai servizi alternativi di trasporto collettivo e/o di trasporto individuale (173 casi vs. 179 del 2013) sono prevalentemente i soggetti di sesso femminile e la maggior parte di essi si colloca nella fascia d'età dei soggetti anziani over65enni; 80 di essi si collocano, invece, nella classe d'età delle persone in età lavorativa ed una decina di casi nella classe di età dei minorenni. Anche per questo diritto, le malattie più rappresentate sono quelle del sistema nervoso centrale e periferico: in ordine decrescente la paraparesi, i deficit neurologici deficitari, la tetraparesi e la paralisi cerebrale infantile. Discretamente rappresentate sono anche le altre malattie: quelle psichiche, quelle degli organi di senso e quelle, infine, dell'apparato locomotore. Tra le malattie della sfera psichica assume particolare rilievo l'insufficienza mentale grave; tra le patologie degli organi di senso quella più rappresentata è la cecità e, tra quelle dell'apparato locomotore, la patologia articolare dell'anca. Stratificando le persone che hanno diritto di accesso a spazi riservati per gli autoveicoli a servizio dei disabili per classe di età, la maggior parte di essi si colloca nella fascia di età delle persone in età lavorativa. Anche in questa circostanza, le malattie più frequenti continuano ad essere quelle neurologiche: in ordine decrescente la paraparesi e l'emiparesi seguite dalla tetraparesi, dall'obesità con complicanze artrosiche e dall'epilessia. Le malattie psichiche all'origine di questa agevolazione assistenziale sono state, invece, accertate in oltre 20 casi; tra queste, quelle più rappresentate sono l'insufficienza mentale e la demenza grave. Discretamente rappresentate sono anche, per questa tipologia di agevolazione assistenziale, le malattie dell'apparato locomotore, quelle degli organi di senso, le malattie dell'apparato urinario e le neoplasie. Quasi la metà delle malattie dell'apparato locomotore sono riconducibili agli esiti delle fratture di femore; la metà dei casi di neoplasia sono stati ascritti ad una forma a prognosi probabilmente infausta mentre quasi tutti i casi di malattia dell'apparato urinario sono stati invece riferiti ad una nefropatia in trattamento emodialitico iterativo cronico.

L'accesso a centri socio-riabilitativi ed educativi diurni riservati alle persone senza possibilità di avviamento lavorativo è stato, ancora, riconosciuto in 98 casi (vs. 110 del 2013). Si tratta, prevalentemente, di persone di genere femminile e la fascia di età più rappresentata è quella delle persone in età lavorativa (95 casi) affette da patologie diverse con prevalenza dei disturbi intellettivi, della paralisi cerebrale infantile, delle malattie genetiche e della schizofrenia.

4.2 I benefici e le agevolazioni assistenziali concesse alle persone in situazione di handicap con carattere di gravità

Alle persone riconosciute in situazione di handicap permanente con connotazione di gravità residenti in Provincia di Trento ed in vita alla data del 31 dicembre 2016 sono stati, invece, riconosciuti 12.633 benefici/agevolazioni assistenziali con un *trend*

ancora in incremento rispetto agli anni precedenti (vs. 11.693 del 2013 e 8.801 del 2011): in 6.102 casi (48,3% del totale vs. 5.393 del 2013 e 4.403 del 2011) il permesso retribuito di tre giorni al mese per fornire l'assistenza al genitore/parente/affine non ricoverato a tempo pieno, in 2.102 casi (16,64% del totale vs. 15,42 del 2013) le agevolazioni fiscali previste dalla normativa vigente, in 701 casi (5,55% vs. 5,4 del 2013) il diritto del genitore o del familiare che assiste la persona di non essere trasferita in altra sede di lavoro senza il suo consenso, in 843 casi (vs. 645 del 2013) il permesso di due ore al giorno per il lavoratore riconosciuto in situazione di handicap con connotazione di gravità, in 728 casi (vs. 588 del 2012) il diritto di scelta della sede di lavoro più vicina al domicilio del genitore o del familiare assistito, in 223 casi (vs. 213 del 2013) il permesso retribuito del genitore per poter assistere il minore di tre anni non ricoverato a tempo pieno ed in 227 casi il diritto al prolungamento del periodo di astensione dal lavoro del genitore del minore.

Tra i benefici/agevolazioni assistenziali riconosciuti a queste persone, particolare attenzione deve essere riservata, nell'analisi descrittiva, alle distinte situazioni fattuali previste dalla Legge-quadro, distinguendo: (a) i benefici e le agevolazioni concesse a chi presta assistenza alla persona disabile; (b) i benefici e le agevolazioni concesse direttamente al lavoratore disabile finalizzate alla sua miglior integrazione lavorativa.

I primi sono benefici ed agevolazioni di sostegno della rete familiare purchè composta da uno o più lavoratori dipendenti sia del comparto pubblico che di quello privato con la precisazione che chi richiede l'assistenza non deve ricoverato a tempo pieno. Quasi la metà delle agevolazioni concesse riguarda, così, il diritto del lavoratore di poter fruire, anche in via frazionata, di tre giorni mensili di permesso retribuito per prestare l'assistenza al genitore, parente, affine o convivente disabile: questo diritto è stato riconosciuto in 6.102 casi (vs. 5.814 del 2013 e 5.393 del 2012) anche se con un modesto calo percentuale (48,3% vs. 49,72% del 2013) cosicché, se si volesse davvero trovare il senso più profondo della Legge-quadro, esso dovrebbe essere indicato nel sostegno offerto alla rete familiare occupata nell'assistenza della persona disabile non ricoverata a tempo pieno. Dunque, le persone in vita alla data del 31 dicembre 2016 che, in Provincia di Trento, hanno un lavoratore della sfera parentale cui è stato riconosciuto il diritto ad usufruire di tre giorni di congedo mensile retribuito mensile sono oltre 6 mila. Con un'assistenza prestata prevalentemente a persone di genere femminile appartenenti a tutte le classi di età: in 801 casi (vs. 767 del 2013 e 669 del 2011) a persone minorenni oltre il terzo anno di vita, in 3.817 casi (vs. 3.733 del 2013) a persone over-65enni e negli altri casi a persone in età lavorativa (vs. 1.274 casi del 2013). Questi indicatori statistici confermano, pertanto, che l'assistenza parentale prestata al domicilio alla persona anziana è il bisogno più frequente all'origine dell'erogazione di questo beneficio assistenziale pur senza dimenticare le persone disabili di altre fasce di età e, più in particolare, quelle dell'età evolutiva che, oltre all'assistenza di base, richiedono anche un forte impegno educativo. Se andiamo, poi, ad incrociare questo beneficio assistenziale con le cause delle disabilità si conferma quanto già evidenziato dai Report precedenti. Nel caso degli over65enni prevalgono, infatti, i disturbi dementigeni a testimoniare il forte bisogno di assistenza richiesto al domicilio da questi malati e le difficoltà incontrate dalla rete familiare anche perché,

nel nostro territorio, l'offerta delle strutture diurne è molto limitata. Tra i disturbi della sfera psichica merita ricordare il disturbo intellettivo e quello schizofrenico; seguono le altre patologie tra cui, in ordine decrescente, le malattie neurologiche, le neoplasie, le cardiopatie e la disabilità visiva.

Le altre agevolazioni riguardano, invece, il lavoratore e, diversamente dalle precedenti, sono finalizzate a rendere compatibile la disabilità con l'attività occupazionale attraverso misure di sostegno al lavoro, individuabili: (a) nel diritto del lavoratore ad usufruire di due ore al giorno di permesso retribuito; (b) nelle agevolazioni di cui all'art. 33, comma 5, della stessa legge (diritto di scelta, ove possibile, della sede di lavoro più vicina al domicilio del genitore o familiare che assiste con continuità la persona handicappata); (c) nel diritto di chi assiste la persona disabile al domicilio di non essere trasferita in altre sedi di lavoro.

Il diritto di scelta della sede di lavoro più vicina al domicilio del genitore o del familiare che assiste con continuità la persona disabile non istituzionalizzata è stato riconosciuto in 701 casi (vs. 644 del 2013) e con una prevalenza, riguardo al genere, delle femmine. Analizzandolo in base all'età, in 165 casi (vs. 140 del 2013) il diritto è stato riconosciuto a persone che assistono la persona disabile minorenni, in 382 casi (vs. 342 del 2013) per l'assistenza di persone over65enni ed i restanti per l'assistenza di persone ancora in età lavorativa. A conferma di quanto nel passato già osservato, le menomazioni più rappresentate sono riconducibili alle malattie della sfera psichica ed in primo luogo alla demenza; seguono, in ordine decrescente, le malattie del sistema nervoso centrale e periferico (la paraparesi, la sindrome extrapiramidale parkinsoniana, la paralisi cerebrale infantile), l'insufficienza mentale, le menomazioni degli organi di senso, le neoplasie ed il diabete.

Il diritto del genitore o del familiare che assiste con continuità la persona disabile al domicilio di non essere trasferito in un'altra sede di lavoro senza il proprio consenso è stato, invece, riconosciuto in 328 casi, con differenze legate al genere. Anche in questa circostanza la fascia di età degli anziani ultra65enni è quella più rappresentata con prevalenza dei disturbi cognitivi, dell'insufficienza mentale, della sindrome schizofrenica cronica e dei disturbi neurologici.

Un discorso a parte merita il diritto riconosciuto ai lavoratori di fruire di permessi giornalieri retribuiti: quest'agevolazione assistenziale è stata riconosciuta in 843 casi (vs. 626 del 2013), anche in questo caso con una leggera prevalenza delle femmine. Stratificando l'età, la loro quasi totalità si colloca, com'è naturale attendersi, trattandosi di un permesso concesso ai lavoratori, nella fascia dei soggetti adulti in età lavorativa. Analizzando le malattie alla base di questo diritto, tutti i settori nosologici sono ben rappresentati anche se con un'inversione di tendenza rispetto a quanto osservato nei Report precedenti: in questa circostanza le malattie più rappresentate sono, infatti, le neoplasie e le malattie del sistema nervoso. La patologia più frequente è, dunque, quella neoplastica, seguita dai disturbi del movimento riferiti prevalentemente ad un disturbo paraparetico con deficit di forza grave spesso associato a disturbi sfinterici. Discretamente rappresentate sono anche le malattie della sfera psichica, quelle degli organi di senso e le malattie dell'apparato urinario; tra le prime, prevale la sindrome schizofrenica cronica ed il deficit intellettivo, tra le seconde la

perdita del visus è quella più registrata e, tra le malattie dell'apparato urinario, prevale l'insufficienza renale cronica in trattamento emodialitico. Anche il diabete complicato e le malattie di origine autoimmune sono discretamente rappresentate: in ordine decrescente l'artrite reumatoide, il lupus eritematosus sistemico, la sclerodermia e la polimiosite. Analogamente a quanto osservato per il permesso retribuito lavorativo di tre giorni mensili, anche questo beneficio assistenziale è stato quasi esclusivamente riconosciuto a favore di soggetti adulti in età lavorativa; prevalgono le femmine sui maschi e la distribuzione delle patologie, raggruppate per settore nosologico, è del tutto simile a quella in precedenza analizzata. Anche in questa circostanza le malattie più frequenti sono quelle neoplastiche e quelle del sistema nervoso centrale. Tra le prime prevalgono le patologie neoplastiche a prognosi grave rispetto a quelle a prognosi migliore sia pur comportanti una grave compromissione funzionale. Tra le malattie del sistema nervoso si conferma la prevalenza del disturbo paraparetico, la tetraparesi e le emisindrome deficitarie. Ben rappresentati sono anche i disturbi della sfera psichica tra cui prevale la schizofrenia seguito dal disturbo ciclotimico e da quello depressivo. Seguono, per frequenza, l'insufficienza renale in trattamento emodialitico, l'artrite reumatoide, la cecità, le cardiopatie gravi, la patologia diabetica, la sclerodermia ed i trapianti di organo.

Il diritto di accedere all'ampia gamma delle agevolazioni fiscali previste dalla normativa vigente è stato riconosciuto in 2.102 casi (vs. 1.803 del 2013), senza particolari differenze statistiche riguardo al genere. La stratificazione per classi di età porta, invece, ad osservare come la maggioranza di queste persone appartiene alla fascia 18-64 anni e come un terzo circa delle stesse si colloca nella fascia delle persone over65enni osservandosi, al riguardo, un ulteriore invecchiamento della popolazione che beneficia delle agevolazioni fiscali rispetto al numero dei minori. Le malattie più rappresentate sono quelle del sistema nervoso centrale e periferico (circa il 30%) seguite dalle malattie degli organi di senso e dalle malattie psichiche. Tra le malattie degli organi di senso, quella più frequente è il sordomutismo; tra le malattie del sistema nervoso la paraparesi con deficit di forza grave e con deficit di forza medio, l'emisindrome deficitaria motoria e la tetraparesi; tra le malattie dell'apparato psichico l'insufficienza mentale grave, le demenze e, infine, l'insufficienza mentale.

4.3 L'impatto sulla spesa pubblica

Già si è detto della mancanza nel nostro Paese di un sistema di contabilizzazione della spesa pubblica per questo settore di tutela e non deve confondere le idee la circostanza che il riconoscimento dell'handicap non attiva alcun *cash benefits* ma benefici ed agevolazioni assistenziali. Le quali hanno comunque un costo pubblico che nessuno è ancora in grado di stimare nemmeno in maniera approssimata anche perché non si conosce nemmeno qual è, realmente, la loro frequenza e numerosità; con un difetto di contabilità che è davvero critico in un momento in cui la *value (outcomes* diviso costi) del nostro sistema di welfare sembra essere messa in secondo piano dalle esigenze di finanza pubblica. Mentre conosciamo quale è la nostra spesa assistenziale in *cash* nulla sappiamo, così, del costo di questi interventi che richiederebbero una loro attenta

contabilità perché essi non sono certo indifferenti come può superficialmente apparire. Senza esporci in calcoli che potrebbero essere comunque fatti (ad es. dalla Agenzia delle Entrate per contabilizzare gli sgravi fiscali), proviamo a fare qualche semplice operazione contabile per capire quale è il costo sociale dei permessi retribuiti lavorativi moltiplicando le ore di permesso retribuito del lavoratore che assiste al domicilio la persona disabile (tre giorni al mese per un totale di 36 giorni all'anno, corrispondenti a 271 ore) e quelle di astensione retribuita del lavoratore disabile (due ore al giorno per 12 mesi, per un totale di 480 ore) per il costo lavoro medio europeo che, nel 2015, era, nella zona Euro, di 29,50 Euro/ora. Con una semplice moltiplica il costo così calcolato di una persona che assiste al domicilio un familiare o convivente disabile è di 7.994 Euro/anno; quello di una persona disabile in situazione di gravità che usufruisce del congedo retribuito di due ore lavoro al giorno di 14,160 Euro/anno. Se moltiplichiamo poi queste cifre per il numero di persone che in Provincia di Trento usufruiscono di queste agevolazioni assistenziali la cifra complessiva è di 48 + 12 milioni di Euro, per un totale di 60 milioni di Euro che è l'impegno economico che la Provincia di Trento spende per i *casch benefits* destinati agli invalidi civili, ai ciechi civili e ai sordomuti. Certo, qualcuno potrà obiettare che questo esborso pubblico non è reale ma solo figurativo, che non tutte queste ore ipotetiche vengono effettivamente fruite e che le ore di lavoro dedicate all'assistenza di terzi o a quella personale non comportano oneri aggiuntivi per la finanza pubblica configurandosi come ore di sola non produttività. A questa obiezione si può, tuttavia, controbattere evidenziando che esse, in ogni caso, incidono a tutti gli effetti sulla produzione di beni e servizi (del nostro PIL, dunque) in un momento molto particolare visto che le misure di *spending review* hanno ridotto le risorse lavoro e che la riforma delle pensioni ha allungato il nostro debito contributivo invecchiando notevolmente la popolazione dei lavoratori

5. Sinossi degli indicatori statistici

L'aggiornamento dell'Anagrafe dell'handicap della Provincia autonoma di Trento dimostra:

- la presenza, nel data-base, di 24.202 persone (vs. 18.380 del 2013) che, a partire dal 1992, hanno presentato oltre 24 mila domande finalizzate ad ottenere i benefici e le agevolazioni assistenziali previste dalla Legge-quadro in materia di handicap;
- come quelle in vita alla data del 31 dicembre 2016 sono 13.626 (vs. 11.851 del 2013) con un numero, pertanto, di oltre 10 mila decessi registrati (nel lungo arco temporale che dimostra l'instabilità del data-base a causa del progressivo invecchiamento della popolazione che lo compone);
- il lieve decremento della domanda rispetto al picco massimo registrato nel 2012 con un tasso che, nel 2016, si è attestato sul valore del 30,57/10.000 abitanti;
- il progressivo ulteriore invecchiamento della popolazione che forma il data-base (le persone over65enni passano al 57,35%) e la graduale riduzione percentuale dei minori (dall'11,37% del 2013 al 10,61%) anche se, in questa fascia di età,

- continua ad essere prevalente la quota delle persone disabili riconosciute in situazione di handicap permanente e/o temporaneo con connotazione di gravità;
- come le donne disabili continuano ad essere mediamente più anziane rispetto ai maschi e come tale rapporto si inverte nella fascia delle persone minori dove prevalgono, invece, i disabili di sesso maschile pur non emergendo, nella fascia di età 18-65 anni, variazioni statisticamente significative in rapporto al genere;
 - la presenza, nel data-base, di una fascia non trascurabile di popolazione disabile in età prescolare: 1.214 (vs. 986 del 2013) sono stati, infatti, i bambini compresi in questa fascia di età per i quali è stato attivato il percorso assistenziale finalizzato all'accertamento dell'handicap per scopi diversi dall'integrazione scolastica;
 - la prevalenza delle disabilità gravi visto che 6.467 (vs. 6.433 del 2013 e 5.592 del 2011) sono le persone presenti nel data-base cui è stato riconosciuto l'handicap grave e 2.166 (vs. 1.636 del 2013 e 1.227 del 2011) quelle riconosciute in situazione di handicap con carattere di permanenza e connotazione temporanea di gravità;
 - la prevalenza delle malattie neurologiche che producono, a conferma dei dati dell'ISTAT, il più alto tasso di disabilità motoria anche nel nostro contesto territoriale ed il progressivo incremento di quelle psichiche (dei disturbi dementigeni in particolare) che, se esaminate in relazione alle persone over65enni, sono le patologie più frequenti;
 - il riconoscimento, per i soggetti in vita, di oltre 13,6 mila benefici/agevolazioni assistenziali con un *trend* in leggero ma continuo incremento rispetto agli anni precedenti: in 6.102 casi (vs. 5.814 del 2013) il permesso retribuito di tre giorni per fornire l'assistenza al genitore/parente/affine non ricoverato a tempo pieno, in 2.102 casi le agevolazioni fiscali previste dalla normativa vigente, in 701 casi il diritto del genitore o del familiare che assiste la persona di non essere trasferita in altra sede di lavoro senza il suo consenso, in 728 casi il diritto di scelta della sede di lavoro più vicina al domicilio del genitore o del familiare assistito ed in 823 casi il diritto del lavoratore a scegliere il luogo di lavoro più vicino al domicilio ed in 440 casi il diritto del lavoratore di non essere trasferito in altra sede di lavoro;
 - la persistente disomogeneità di accesso al servizio erogato, per lo più attivato dai cittadini disabili (o dai relativi familiari) residenti nei grandi centri urbani rispetto a quelli residenti nelle comunità di valle;
 - l'elevato impegno pubblico per questo settore di tutela che, in maniera molto approssimativa non esistendo alcun sistema di contabilità pubblica, tocca in Provincia di Trento la somma di 60 milioni di Euro/anno per la sola voce che riguarda i congedi lavorativi.

6. Conclusioni

In questo momento di forte crisi di tenuta dei bilanci pubblici di tutti i Paesi

occidentali ci si può chiedere se il welfare è un privilegio che non possiamo più permetterci come sembra affermare qualche sbadato economista o una conquista della democrazia moderna che deve essere difesa e, se possibile, potenziata proprio a partire dalla conoscenza dei bisogni delle persone più fragili.

A noi sembra sia proprio così e la nostra esperienza conferma che la Legge-quadro sull'handicap del 1992 è una buona legge ed un esempio di come il legislatore italiano sappia, qualche volta, anche guardare in avanti. Per almeno due ordini di ragioni: in primo luogo perché con essa è stato interrotto quel (perverso) circuito assistenzialistico che pretende di dare una risposta alla disabilità con la sola erogazione di *benefits* economici; in secondo luogo per aver indicato a tutti (professionisti compresi) un concetto moderno di disabilità, rendendolo indipendente da quelle variabili etiologiche che l'hanno gradualmente trasformata in mille rivoli diversi, considerandola uno stato aperto e dinamico ed un qualcosa il cui fenotipo è altamente instabile essendo essa il prodotto della disorganicità biologica e delle interferenze esercitate dall'ambiente in cui la persona vive. Una buona legge, dunque, che ha voluto offrire una risposta ai bisogni di salute delle persone disabili non istituzionalizzate a tempo pieno per favorire la loro permanenza al domicilio e sostenendo, al contempo, i lavoratori impegnati nell'assistenza familiare. A dimostrazione che questa legge fornisce una risposta forte (non equivoca), anche se molto spesso non esaustiva, alle strutture familiari formate da lavoratori impegnati nell'assistenza delle persone disabili.

Poiché siamo testimoni della risposta parziale che essa offre ad un bisogno sempre più complesso, i dati elaborati, oltre a confermare l'esigenza di avere più informazioni sulla profilatura della disabilità, ci consentono di formulare qualche ulteriore considerazione di carattere generale. Essendo necessario, a nostro modo di vedere, invertire da subito quella rotta di tendenza che, soprattutto nel nostro territorio, ha privilegiato le forme di *long term care* realizzate attraverso un forte investimento sulle strutture residenziali per gli anziani. Ciò non solo a causa degli elevatissimi costi sociali ma anche perché questo investimento ha dimenticato che tra la domiciliarità e la residenzialità esistono altre forme di assistenza che occorre potenziare per sostenere la famiglia sia in condizioni di ordinarietà che di straordinarietà (con forme di sollievo). Anche perché le moderne politiche sociali non possono dimenticare che, oltre alla persona disabile, l'impegno pubblico deve prioritariamente sostenere la famiglia che viene messa a dura prova dal carico assistenziale. Non dimenticando che la struttura della famiglia italiana è profondamente cambiata negli ultimi decenni (non più allargata e dove la donna non assolve più a quella funzione di *maternage* che la stessa ha esercitato per secoli) e che questo repentino cambio di struttura richiede di pensare al suo sostegno attuato non solo attraverso i trasferimenti monetari che, spesso, fungono da volano per la (de)responsabilizzazione di chi dovrebbe prestare assistenza.

A nostro modo di vedere occorre, dunque, intervenire sulla domiciliarità senza però delegare alle famiglie il peso (e la solitudine) dell'assistenza che viene spesso affidata a personale poco formato in termini professionali e che bisogna, in qualche modo, specializzare pensando a formule di integrazione tra l'Ospedale (e le RSA) ed il territorio, valorizzando le risorse distrettuali e, soprattutto, il ruolo del medico di medicina generale e del pediatra di libera scelta. Occorre, ancora, investire di più sui

servizi di assistenza territoriale ed integrare quel formidabile sistema informale che è rappresentato dalle libere associazioni, dal mondo del volontariato e dagli enti con finalità religiosa all'interno di quel sistema a rete da più parti auspicato ma mai realizzato compiutamente, sperimentando formule spendibili di *long term care* ad elevata integrazione socio-sanitaria senza bisogno di medicalizzarle; ciò richiedendo non solo la conoscenza dei bisogni, ma soprattutto la messa in rete dei servizi (sociali e sanitari), la loro capacità di adattarsi, flessibilmente, ai bisogni della persona disabile e l'impegno nel misurare gli esiti degli interventi realizzati non più in termini autoreferenziali. Ed occorre, infine, individuare un'unica regia istituzionale dedicata a questo settore della cura perché non è più possibile che il mondo del sociale e quello sanitario lavorino a compartimenti stagni, con linguaggi diversi e con finalità spesso non coincidenti: regia che deve essere capace di individuare i bisogni della persona che sono sempre colti da quelle articolazioni funzionali che valutano la disabilità e che sono al momento isolate dalle altre filiere di responsabilità pubblica.

In questa direzione speriamo si voglia andare con il coraggio delle idee e con la forza delle azioni assumendoci la nostra parte di responsabilità: alla politica spetta il compito di riformare il sistema di *welfare* non già impoverendolo con i soli tagli trasversali per fare cassa; ai tecnici (speriamo, illuminati), la ricerca di sinergie in modo da prendere davvero sul serio i bisogni delle persone più fragili e delle loro famiglie; ai medici ed agli operatori del sociale, la voglia di cambiare, di sperimentare forme di intervento non più basate sulle sole logiche prestazionali, di misurare la loro *value* in termini non autoreferenziali e la sensibilità di promuovere davvero i diritti delle persone più deboli assumendosene, in prima persona, la responsabilità.

-Bibliografia-

ISTAT, *Stili di vita e condizioni di salute. Anno 1998*, Informazioni n. 34, 1999, Roma.

ISTAT, *Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari. Anno 1994, Indagine Multiscopo sulle famiglie*, Informazioni n. 54, 1997, Roma.

MINISTERO DEL LAVORO E DELLE POLITICHE SOCIALI (Direzione Generale per le tematiche familiari e sociali e la tutela dei minori. Servizio Disabili), *Relazione sui dati relativi allo stato di attuazione delle politiche per l' handicap in Italia, nonché sugli indirizzi che saranno seguiti (Legge-quadro 5 febbraio 1992, n. 104, art. 41, comma 8)*, 2004, Roma.

CENSIS, *Le nuove tutele oltre la crisi. Il welfare possibile per giovani, migranti e non autosufficienti*, Roma, 2013.

CEMBRANI F., LARENTIS C., MERZ F., GOTTARDI S., *L'anagrafe dell'handicap nella Provincia autonoma di Trento: il bilancio dell'attività della Commissione Sanitaria prevista dall'art. 4 della Legge 5 febbraio 1992, n. 194 a dieci anni dalla approvazione della Legge quadro sull' handicap*, in *Difesa Sociale*, 2003; 3: p. 113 e ss..

CEMBRANI F. (a cura di), *Disabilità e libertà dal bisogno. L'Anagrafe dell'handicap della Provincia autonoma di Trento*, 2005, Erikson Editore, Trento.

CEMBRANI F., CEMBRANI V., *Disabili: la valorizzazione del patrimonio informativo delle A.S.L.*, *Ragiusan*, 2005; 257-258: p. 427 e ss..

CEMBRANI F., DEL VECCHIO S., BAVARESCO S., BALDANTONI E., *Le difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie dell'età e l'indennità di accompagnamento: vecchi e nuovi problemi nella valutazione medico-legale dell'invalidità civile*, in *Rivista italiana di Medicina legale*, 2007; 6: p. 1299 e ss..

CEMBRANI F., *La disabilità in età pre-scolare (un campo di indagine spesso trascurato per sperimentare la "libertà dal bisogno"*, *Workshop ICF-CY e Diritti*, 2007, Venezia.

CEMBRANI F., BATTISTI M., CEMBRANI V., *L'anagrafe dell' handicap della Provincia autonoma di Trento*, in *Ragiusan*, 2007; 279-280; p. 366 e ss.

CEMBRANI F., CEMBRANI V., *L'anagrafe dell'handicap della Provincia autonoma di Trento: aggiornamento dei dati al 31 dicembre 2007*, in *Rivista italiana di Medicina Legale*, 2008, 4: p. 1125 e ss..

CEMBRANI F., CEMBRANI V., *L'anagrafe dell'handicap della Provincia autonoma di Trento: aggiornamento dei dati al 31 dicembre 2008*, in *Ragiusan*, 2009; 299/300: p. 365 ss.

CEMBRANI F., CEMBRANI V., *Welfare e demenza: una proposta di lavoro per un'assunzione (forte) di responsabilità*, in *I luoghi della cura*, 2008, 2: p. 19 e ss..

CEMBRANI F., CEMBRANI V., *L'anagrafe dell'handicap della provincia autonoma di Trento (aggiornamento dei dati al 31 dicembre 2009)*, in *Difesa sociale*, 2009.

CEMBRANI V., CEMBRANI F., *L'anagrafe dell'handicap della Provincia autonoma di Trento: aggiornamento dei dati al 31 dicembre 2010*, in *Ragiusan*, 2011: 327-328;

315 e ss.

CEMBRANI V., CEMBRANI F., *L'anagrafe dell'handicap della Provincia autonoma di Trento: aggiornamento dei dati al 31 dicembre 2011*, in *Tendenze nuove*, 4, 2012, p. 283 e ss.

CEMBRANI V., CEMBRANI F., *L'anagrafe dell'handicap della Provincia autonoma di Trento: aggiornamento dei dati al 31 dicembre 2011*, in *Tendenze Nuove*, 2013, 5, p. 405 e ss.

