

L'anagrafe dell'handicap della Provincia autonoma di Trento (aggiornamento degli indicatori statistici al 31 dicembre 2018)

Fabio Cembrani, Marta Castellani, Giovanna Piva, Federica Merz, Elisabetta Cortelletti, Giorgia Frizzera, Elisa Degasperi, Flavio Odorizzi
U.O. di Medicina Legale, Azienda provinciale per i Servizi sanitari di Trento

1. Introduzione

Nonostante l'ampiezza delle fonti statistico-informative esistenti nel nostro Paese non sappiamo ancora quante sono realmente le persone disabili italiane e quali sono le loro caratteristiche principali.

L'Istituto centrale di statistica (l'ISTAT), con un'indagine effettuata qualche anno fa tramite l'intervista telefonica, 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 [1 e 2] mentre altri accreditati *network* informativi italiani [4] lo ha stimato in 4,5 milioni di unità, la prevalenza delle quali (3,5 milioni) sarebbe concentrata nella fascia di età degli over65enni che, in oltre il 40% dei casi, vivono da soli. Peraltro, come ammesso dall'INPS in occasione dell'audizione del 2014 in Commissione Affari sociali della Camera dei Deputati, non ci sarebbero dati riguardo alle persone certificate con un handicap in situazione di gravità; nemmeno per difetto anche se poi lo stesso INPS ha stimato che in Italia ci sarebbero 3,1 milioni di persone con gravi disabilità funzionali (dati riferiti al 2013), un milione delle quali non percepisce però l'indennità di accompagnamento [5]. Oltre a ciò non sappiamo quante e quali sono le prestazioni assistenziali erogate perché, se pur esiste un casellario degli esborsi economici gravanti sull'INPS dovuti agli assegni, alle pensioni ed alle indennità di accompagnamento, nulla sappiamo riguardo agli interventi erogati dallo Stato a carico di queste persone poiché le relative voci di spesa sono frazionate e disperse.

Senza entrare nel merito delle cause di questi difetti conoscitivi, solo in parte riconducibili alla anacronistica frammentazione dell'invalidità, ciò che si deve ammettere è che la disabilità è un mondo solo in parte esplorato, stimato ancora in via presuntiva e con ampie fluttuazioni numeriche, del quale conosciamo davvero poco per non dire quasi nulla nonostante le opportunità che ci sono state offerte dalla digitalizzazione dei diversi settori della vita pubblica. Dove le banche dati esistono anche se i *software* sembrano essere stati progettati dai diversi Gestori al solo scopo di non comunicare tra di loro.

In questo scenario generale occorre posizionare la nostra esperienza che testimonia l'esigenza di valorizzare i data-base della Medicina legale pubblica [6] essendo riusciti a realizzare l'Anagrafe dell'handicap della Provincia

autonoma di Trento e ad aggiornarlo periodicamente. Con un triplice obiettivo: (a) quello di render conto del lavoro realizzato in un contesto assistenziale non di frontiera ma sempre più attivato dal cittadino e dalla sua rete familiare; (b) quello di costruire un casellario delle prestazioni non economiche riconosciute alle persone disabili; (c) quello di rendere i dati statistici fruibili all'organo decisionale 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 [7] è, così, per noi un'esigenza che, a partire dall'impegno quotidiano, si propone un traguardo più ambizioso in questo momento di profonda crisi finanziaria: quello di documentare i risultati della nostra fatica per difendere le istanze nobili del sistema di sicurezza sociale 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 e dal cinismo oramai purtroppo globalizzati.

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, 28.201 persone (12.078 maschi e 16.123 femmine) che hanno presentato oltre 30 mila 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 (Tab. 1) e, dunque, la prevalenza, statisticamente significativa ($p < 0,001$), delle femmine rispetto ai maschi 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 2018).

Età	Maschi		Femmine		Totale	
	N.	%	N.	%	N.	%
0-17	1.662	13,76	1.205	7,47	2.568	10,17
18-64	4.085	33,82	4.929	29,95	7.754	31,61
Over-65enni	6.331	52,54	10.089	62,58	13.880	58,22
TOTALE	12.078	100	16.123	100	28.201	100

I dati riportati in Tab. 1 dimostrano l'ulteriore invecchiamento della popolazione del data-base se si considera che le persone over65enni incrementano ulteriormente (dal 55,4% del 2013 al 58,22% del 2018) riducendosi,

parallelamente, la percentuale dei minorenni (10,17% vs. 11,37 del 2013) con un lieve decremento anche di quelle in età lavorativa (31,61% vs. 32,04% del 2003). In questa fascia di età sono leggermente prevalenti i disabili di genere femminile con un'inversione di tendenza rispetto a quanto evidenziato negli anni precedenti; le femmine continuano, dunque, ad essere mediamente più anziane rispetto ai maschi con punte massime registrate negli over65enni dove le stesse rappresentano oltre il 60% del campione.

La Tab. 2 è stata predisposta, come nei Report degli anni precedenti [8, 9, 10,11, 12,13, 14, 15, 16 e 17], 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 [18].

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 2018).

Età	Maschi		Femmine		Totale	
	N	%	N	%	N	%
0-5	784	47,17	578	47,97	1.362	47,51
6-17	878	52,83	627	52,03	1.505	52,49
TOTALE	1.662	100,0	1.205	100,0	2.867	100,0

La sua analisi dimostra che, nel periodo in esame, 1.362 (vs. 996 del 2013) 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 47,51% (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 13,59 (vs. 11 del 2013) e di 11,93 (vs. 11,8 del 2013).

Oltre che per classe di età e per sesso, la popolazione che forma il nostro database 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 (Tab. 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 2018)

	Totale	%	tasso grezzo	tasso standard	IC inf. (diretto)	IC sup. (diretto)	SIR	IC sup. (indiretto)
Distretto ovest	4.49	15,92	17,99	17,08	17,07	17,08	83,75	0,81
Distretto centro nord	8.110	28,76	25,08	23,56	23,66	23,57	115,23	1,18
Distretto centro sud	10.072	35,72	22,88	21,61	21,61	21,62	105,21	1,07
Distretto est	5.530	19,61	18,86	18,24	18,24	18,25	88,76	0,91
TOTALE	28.201	100	21,59	20,49	20,49	20,5	100	1,01

L'analisi dei dati in essa riportati evidenzia una certa variabilità dei tassi grezzi: i valori più elevati sono quelli registrati nel Distretto sanitario centro nord (25,08 vs. 20,95 del 2013) e, a seguire, quelli registrati nel Distretto sanitario centro sud (22,88 vs. 18,25 del 2013), nel Distretto sanitario est (18,86 vs. 15,51 del 2013) e nel Distretto sanitario ovest (17,99 vs. 13,72 del 2013).

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. 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 2018 e non istituzionalizzate a tempo pieno nelle strutture residenziali di vario tipo.

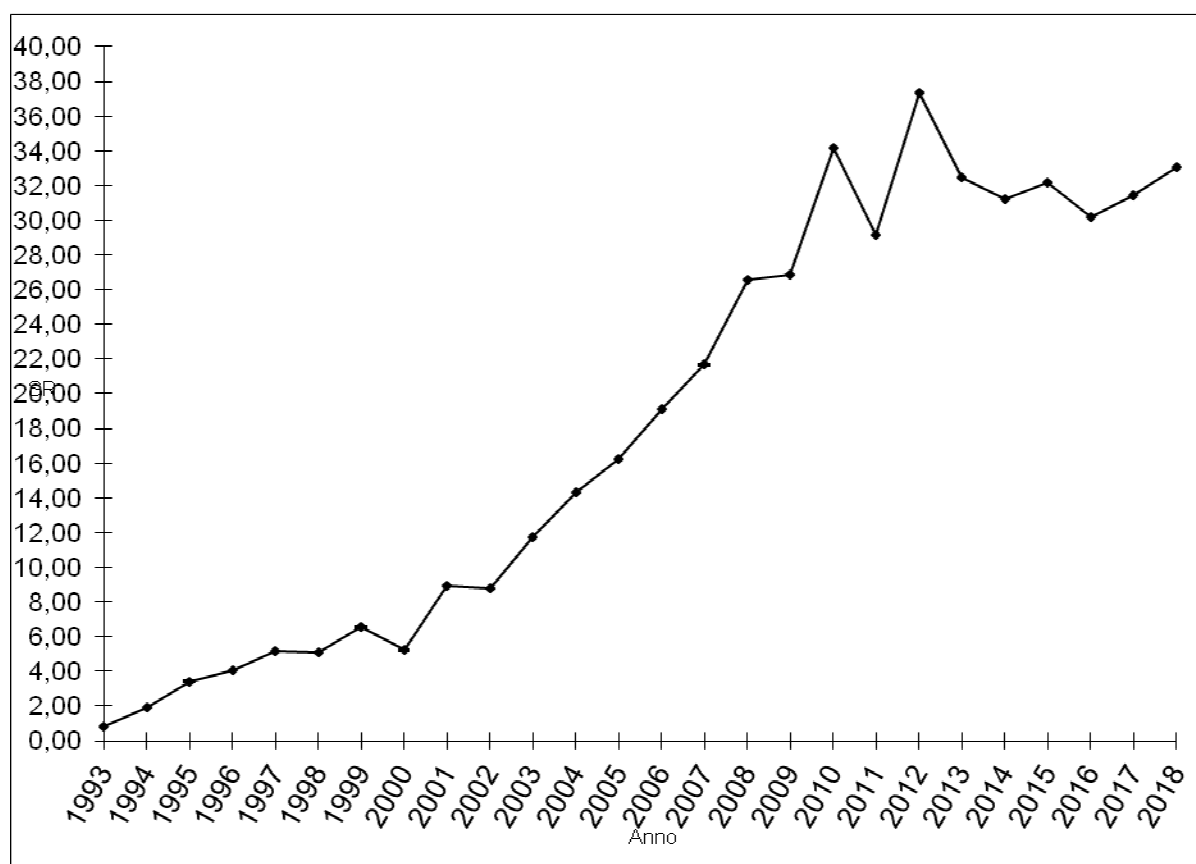
3.1. Il numero delle persone in situazione di handicap

L'incrocio tra i due data-base consente, innanzitutto, di stimare il numero delle persone disabili in vita alla data del 31 dicembre 2018 non essendo state interessate dall'elaborazione quelle decedute: queste persone, sul totale delle persone registrate dal data-base, sono 15.612 (vs. 11.851 del 2013) con un numero, pertanto, di quasi 13 mila decessi (vs. 6.529 del 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 1993-2018).



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 prima di risalire ancora gradualmente. 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 a partire dall'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 (Tab. 4).

Tab. 4: Provincia Autonoma di Trento. Anagrafe dell'handicap. Soggetti notificati per tipologia di handicap (dicembre 1992 – 31 dicembre 2018)

Tipologia di handicap riconosciuto	N.	%
HANDICAP con carattere di permanenza (c.1, art. 3 L.104/92)	5.805	37,18
HANDICAP con carattere di temporaneità	108	0,69
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)	147	0,94
HANDICAP con carattere di permanenza e connotazione di gravità (c. 3, art. 3 L.104/92)	6.663	42,05
HANDICAP con carattere di permanenza e connotazione temporanea di gravità (c. 3, art. 3 L.104/92)	2.420	15,5
NON HANDICAP (c.1, art. 3 L.104/92)	465	2,98

Poco più del 42% delle persone in vita alla data del 31 dicembre 2018 sono state riconosciute in situazione di handicap con connotazione di gravità, con un'ulteriore riduzione rispetto a quanto osservato negli anni precedenti (52,27% del 2013) mentre altre 2.420 (il 15,5% vs. 13,32 del 2013) sono state riconosciute in situazione di handicap con carattere di permanenza e connotazione temporanea di gravità; un terzo circa delle stesse (il 37,18% vs. 29,08 del 2013) sono state, invece, riconosciute in situazione di handicap con carattere di permanenza, 147 (0,94% vs. 0,93 del 2013) in situazione di handicap con carattere di permanenza e grado di invalidità superiore al 67% e, per 108 (0,69 vs. 0,78 del 2013), è stato, infine, riconosciuto un handicap non in situazione di gravità con carattere però di temporaneità. Solamente 465 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 Tab. 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 2018).

Tipologia di handicap	n. maschi	%	n. femmine	%	N. totale	% totale
HANDICAP con carattere di permanenza (c.1, art. 3 L.104/92)	2.338	37,76	3.467	38,85	5.805	38,4
HANDICAP con carattere di temporaneità	51	0,82	57	0,64	108	0,71
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	54	0,87	93	1,04	147	0,97
HANDICAP con carattere di permanenza e connotazione di gravità	2.552	41,21	4.084	45,76	6.636	43,9
HANDICAP con carattere di permanenza e connotazione temporanea di gravità	1.197	19,33	1.223	13,7	2.420	16,01
TOTALE	6.192	100	8.924	100	15.116	100

I dati in essa riportati 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 Tab. 6 esamina la diversa distribuzione dell'handicap riferendola all'età delle persone che compongono 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 2018).

Tipologia di handicap riconosciuto	0-17	%	18-64	%	Over-65	%	n. totale	% totale
HANDICAP con carattere di	378	23,8	3.127	47,25	2.300	33,29	5.805	38,4

permanenza								
HANDICAP con carattere di temporaneità	43	2,71	56	0,85	9	0,13	18	0,71
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	134	2,02	13	0,19	147	0,97
HANDICAP con carattere di permanenza e connotazione di gravità	279	17,57	2.190	33,09	4.167	60,3	6.636	43,9
HANDICAP con carattere di permanenza e connotazione temporanea di gravità	888	55,92	1111	16,69	421	6,09	2.420	16,01
TOTALE	1.558	100	6.618	100	6.910	100	15.116	100

Se si analizzano i dati, distinguendoli per 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 (1.167 vs. 1.102 del 2013). Delle 6.618 persone registrate in età lavorativa, 2.190 (vs. 1.914 del 2013) sono state quelle riconosciute in situazione di handicap con carattere di permanenza ed in situazione di gravità, 1111 (vs. 682 del 2013) quelle riconosciute in situazione di handicap permanente con connotazione temporanea di gravità e 134 (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, 2.300 (vs. 1.412 del 2013) sono state quelle riconosciute in situazione di handicap permanente, 4.167 (vs. 4.074 del 2013) quelle riconosciute in situazione di gravità e 421 (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 over65enni 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 sono stati 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 2018)

Malattie d'organo	n.	%
APPARATO CARDIOCIRCOLATORIO	723	5,03
APPARATO DIGERENTE	184	1,28
APPARATO ENDOCRINO	467	3,25
APPARATO FISIOGNOMICO	1	0,01
APPARATO FONATORIO	10	0,07
APPARATO LOCOMOTORE - ARTO INFERIORE	378	2,63
APPARATO LOCOMOTORE - ARTO SUPERIORE	63	0,44
APPARATO LOCOMOTORE - RACHIDE	236	1,64
APPARATO PSICHICO	2.627	18,26
APPARATO RESPIRATORIO	152	1,06
APPARATO RIPRODUTTIVO	192	1,46
APPARATO STOMATOGNATICO	10	0,06
APPARATO Uditivo	299	2,08
APPARATO URINARIO	177	1,34
APPARATO VESTIBOLARE	10	0,07
APPARATO VISIVO	382	2,66
PATOLOGIA CONGENITA O MALFORMATIVA	236	1,64
PATOLOGIA IMMUNITARIA	269	1,97
PATOLOGIA NEOPLASTICA	1.778	12,36
PATOLOGIA SISTEMICA	42	0,29
SISTEMA NERVOSO CENTRALE E SISTEMA NERVOSO E PERIFERICO	3.262	22,76

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 (15,9% vs. 18,27 del 2013) di quelle del sistema nervoso centrale (6,74% 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 (18,26 vs. 21,86 del 2013), quelle dell'apparato cardiocircolatorio (19,6% vs. 18,3 del 2003), quelle neoplastiche che risultano, invece, ancora in incremento (12,36% vs. 10,73 del 2013), quelle dell'apparato digerente, 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 (910 casi vs. 923 casi del 2013), 884 (il 28,52 % vs. 23,68 del 2013) ad una paraparesi con deficit di forza medio mentre le persone tetraplegiche presenti nel data-base sono complessivamente 235 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, 133 (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 117 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 79 casi e 54 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 1.200 casi registrati complessivamente dal data-base, 915 (vs. 968 del 2013) sono stati indicati in una demenza grave e 338 (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 750 e, di questi, 318 sono state le forme gravi, 235 quelle medie e 182 le insufficienze mentali lievi. Tra le malattie psichiatriche classiche prevale la psicosi schizofrenica: i casi complessivamente registrati sono stati oltre 250 e di questi 120 (4,57% vs. 6,6 del 2013) sono stati quelli indicati in una sindrome schizofrenica cronica grave associata a profonda disorganizzazione della vita sociale), 85 (3,24% vs. 3,04 del 2013) in una sindrome schizofrenica cronica con disturbi del comportamento e delle relazioni sociali e limitata conservazione delle capacità intellettuali e 23 (0,88% vs. 1,01 del 2013), 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 (67 casi, il 2,55% vs. 2,03 del 2013) è stato indicato in un disturbo depressivo endogeno di media gravità. Segue il disturbo

depressivo endogeno di lieve gravità (76 casi, il 2,89%) ed il disturbo depressivo grave (45 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 (3,24%). Seguono, per frequenza, le psicosi ossessive con valori percentuali del tutto analoghi a quelli degli anni precedenti, le sindromi deliranti croniche 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 2018 affette da una patologia neoplastica sono 1.778 (vs. 1.253 del 2013), a conferma dei progressi che ci sono sicuramente stati nel campo dell'oncologia medica. Sul totale dei casi registrati dal data-base, 796 (44,77% vs. 47,09 del 2013) sono le persone affette da una malattia neoplastica a prognosi infausta o probabilmente sfavorevole, 608 (34,2%) quelle affette da una malattia neoplastica a prognosi favorevole ancorché con grave compromissione funzionale e 374 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 leggero 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 1.035 persone (vs. 922 del 2013) alle quali sono state riconosciute le agevolazioni previste dalla Legge-quadro. Tra di esse le più rappresentate sono quelle lavorative: nello specifico, il diritto di scelta fra le sedi di lavoro disponibili (20,97%) e quello di precedenza in sede di trasferimento (19,32%), a conferma che il riconoscimento dell'handicap è attivato per meglio favorire i processi di integrazione lavorativa. Tra le altre agevolazioni assistenziali più frequenti, il servizio alternativo di trasporto pubblico o individuale (16,23%) e la fornitura di ausili aggiuntivi a quelli del Nomenclatore (17,87%) che in Provincia di Trento hanno da qualche anno una loro disciplina specifica, l'accesso a Centri educativi e socio-educativi diurni ((9,18%) ed il diritto ad usufruire gratuitamente ed in deroga degli spazi di parcheggio dei veicoli a motore ((8,02%). Davvero modesta è, invece, la presenza nel data-base di persone alle quali sono state concesse le agevolazioni previste per l'accesso scolastico e per la facilitazione delle prove concorsuali o di abilitazione nonostante la Legge-quadro, almeno nelle intenzioni originarie, si ponessero queste priorità. A probabile conferma del fatto che l'integrazione scolastica della persona disabile viaggia su altre strade parallele e che la legge n. 68 del 1999 garantisce l'avviamento obbligatorio al lavoro della persona disabile senza bisogno di ulteriori facilitazioni. Per le stesse ragioni si riduce, parallelamente, anche il numero delle persone che hanno attivato il riconoscimento dell'handicap per la fornitura straordinaria di protesi, di ausili e di apparecchi (da 248 del 2013

a 185 del 2018) sia pur con la conferma che la maggior parte di esse sono persone in età lavorativa di sesso maschile 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 a causa 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 sono prevalentemente i soggetti di sesso femminile e la maggior parte di essi si colloca nella fascia d'età degli anziani over65enni. Anche per questo diritto, le malattie più rappresentate sono quelle del sistema nervoso centrale e periferico: in ordine decrescente la paraparesi, le sindromi neurologiche deficitarie, 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 prevale 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 poco più di 30 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 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 2018 sono stati, invece, riconosciuti 13.562 benefici/agevolazioni assistenziali con un *trend* ancora in incremento rispetto agli anni precedenti (vs. 11.693 del 2013 e 8.801 del 2011): in 6.155 (vs. 5.393 del 2013) il permesso retribuito di tre giorni al mese per fornire l'assistenza al genitore/parente/affine non ricoverato a tempo pieno, in 2.383 casi (vs. 15,42 del 2013) le agevolazioni fiscali previste dalla normativa vigente, in 736 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 961 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 oltre 600 casi (vs. 588 del 2013) il diritto di scelta della sede di lavoro più vicina al domicilio del genitore o del familiare assistito, in 239 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 oltre 200 casi il diritto al prolungamento del periodo di astensione dal lavoro del genitore del minore.

Tra i diritti riconosciuti a queste persone, particolare attenzione deve essere riservata, nell'analisi descrittiva, alle diverse agevolazioni 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, invece, 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 6.155 casi (vs. 5.814 del 2013) cosicchè, 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 2018 che, in Provincia di Trento, hanno un lavoratore appartenente alla 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 798 casi (vs. 767 del 2013) a persone minorenni oltre il terzo anno di vita, in 3.962 casi (vs.

3.733 del 2013) a persone over-65enni e negli altri casi a persone in età lavorativa (1.665 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, la disponibilità offerta dalle 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 764 casi (vs. 644 del 2013) e con una prevalenza, riguardo al genere, delle femmine. Analizzandolo in base all'età, in 174 casi (vs. 140 del 2013) il diritto è stato riconosciuto a persone che assistono la persona disabile minorenni, in 378 casi (vs. 342 del 2013) per l'assistenza di persone over65enni ed i restanti 217 casi 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 over65enni 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 764 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 neurologici che comportano un deficit dell'autonomia deambulatoria. 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 2.383 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 operazione aritmetica 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 ben oltre i 60 milioni di Euro, che è l'impegno economico che la Provincia di Trento spende per i *cash 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 da chi ne ha titolo 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. Quadro sinottico degli indicatori statistici

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

- la presenza, nel data-base, di 28.201 persone (vs. 18.380 del 2013) che, a partire dal 1992, hanno presentato oltre 32 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 2018 sono 15.612 (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);
- l'ulteriore incremento della domanda rispetto al picco massimo registrato nel 2012 con un tasso che, nel 2018, si è attestato sul valore del 33,4/10.000 abitanti;
- il progressivo ulteriore invecchiamento della popolazione che forma il data-base (le persone over65enni passano al 58,22%) e la graduale riduzione percentuale dei minori (dall'11,37% del 2013 al 10,17% del 2018) 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 prevalgano, invece, i disabili di sesso maschile;
- la presenza, nel data-base, di una fascia non trascurabile di popolazione disabile in età prescolare: 1.362 (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 6.663 (vs. 6.433 del 2013) sono le persone presenti nel data-base cui è stato riconosciuto l'handicap grave e 2.429 (vs. 1.636 del 2013) 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 disabili gravi in vita, di oltre 13.500 benefici/agevolazioni assistenziali con un *trend* in leggero ma continuo incremento rispetto agli anni precedenti: in 6.155 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 2.383 casi le agevolazioni fiscali previste dalla normativa vigente, in 961 casi il diritto del lavoratore di godere di due ore al giorno di congedo lavorativo retribuito ed in 736 casi il diritto del genitore o del familiare che assiste la persona disabile di non essere trasferita in altra sede di lavoro senza il suo consenso;

- 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 della spesa, supera 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 nostro *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, rinforzata proprio a partire dalla conoscenza dei bisogni delle persone più fragili [19].

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-

- (1) ISTAT, *Stili di vita e condizioni di salute. Anno 1998*, Informazioni n. 34, 1999, Roma.
- (2) ISTAT, *Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari. Anno 1994, Indagine Multiscopo sulle famiglie*, Informazioni n. 54, 1997, Roma.
- (3) 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.
- (4) CENSIS, *Le nuove tutele oltre la crisi. Il welfare possibile per giovani, migranti e non autosufficienti*, Roma, 2013.
- (5) GIACOBINI C., *Persone con disabilità in Italia, tra dati ufficiali e luoghi comuni*, su Condicio.it, settembre 2015
- (6) CEMBRANI F., CEMBRANI V., *Disabili: la valorizzazione del patrimonio informativo delle A.S.L.*, Ragiusan, 2005; 257-258: p. 427 e ss..
- (7) CEMBRANI F. e Al., *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..
- (8) 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.
- (9) CEMBRANI F., BATTISTI M., CEMBRANI V., *L'anagrafe dell'handicap della Provincia autonoma di Trento*, in Ragiusan, 2007; 279-280; p. 366 e ss.
- (10) 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..
- (11) 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.
- (12) 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..
- (13) CEMBRANI F., CEMBRANI V., *L'anagrafe dell'handicap della provincia autonoma di Trento (aggiornamento dei dati al 31 dicembre 2009)*, in Difesa sociale, 2009.
- (14) 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.
- (15) 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.
- (16) 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.
- (17) CEMBRANI F. e Al., *La valutazione dell'handicap: un compito davvero complesso, ma che non può essere eluso da parte della moderna medicina legale*, in Rivista italiana di Medicina legale, 2016, 1: 465-483.
- (18) CEMBRANI F. e Al., *L'Anagrafe dell'handicap della Provincia autonoma di Trento: aggiornamento dei dati al 31 dicembre 2016*, In Pratica medica e Aspetti legali, 2017: 11(2): 29-42
- (19) CEMBRANI F., ed Al. *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..

