

Direzione OCSE per l'Occupazione, il Lavoro e gli Affari Sociali & Centro
OCSE di Trento per lo Sviluppo Locale

Mappare e comprendere la valutazione della disabilità in Italia e nelle sue Regioni

Report di diagnosi (Output 2.1)

Questo rapporto descrive e interpreta la valutazione della disabilità in vigore in Italia e nelle sue Regioni per determinare l'idoneità a vari benefici e servizi ad hoc a livello nazionale, regionale e comunale. Il rapporto si concentra sulla situazione in quattro Regioni: Campania, Lombardia, Sardegna e Trentino. La valutazione della disabilità in Italia è diversa per tipo di prestazione o servizio e guidata da una legislazione stratificata. I metodi di valutazione hanno un fondamento prettamente medico e sono piuttosto discrezionali, mancando di linee guida tecniche e metodologiche o uno strumento scientifico con solide proprietà psicometriche. Inoltre, non esiste un collegamento trasparente tra le varie valutazioni dello stato di disabilità (utilizzate per il diritto alle prestazioni nazionali) e le valutazioni dei bisogni (utilizzate per il diritto ai servizi comunali). Le attuali pratiche di valutazione in Italia divergono dai principi stabiliti dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e si traducono in una mancanza di equo sostegno e inclusione di queste persone.

Questo rapporto è l'attività 2.1 (Output 2) di un progetto di supporto tecnico finanziato dal Programma di sostegno alle riforme strutturali della Commissione Europea (Contratto REFORM/IM2021/009) e realizzato in collaborazione con la Direzione Generale per il Sostegno alle riforme Sstrutturali della Commissione (DG REFORM).



Funded by
the European Union

Mappare e comprendere la valutazione della disabilità in Italia e nelle sue Regioni

Questo rapporto si propone di analizzare il sistema di valutazione della disabilità in vigore in Italia e nelle sue Regioni. Una legislazione obsoleta influisce sulla capacità dell'Italia di riconoscere la capacità di funzionamento delle persone con disabilità, di fornire loro un sostegno adeguato e di sviluppare politiche inclusive in tutti i settori, come il lavoro, l'istruzione e la sanità. In assenza di una legislazione nazionale di riferimento aggiornata, le Regioni hanno adottato approcci propri, contribuendo ulteriormente a creare grandi differenze nel Paese. L'analisi si concentra su quattro Regioni: Campania, Lombardia, Regione Autonoma della Sardegna e Provincia Autonoma di Trento. Queste Regioni - che riflettono le grandi differenze geografiche e di *governance* presenti in Italia - si sono offerte di partecipare a un progetto pilota di una nuova valutazione dello stato di disabilità che includa elementi di funzionamento e sia conforme alla Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF). Il progetto pilota, che si svolgerà da ottobre 2022 a febbraio 2023, fornirà solide prove empiriche per una riforma della valutazione in corso.

Sviluppi critici in Italia e a livello internazionale

Sviluppo internazionale della valutazione delle persone con disabilità

Nell'ultimo decennio, la valutazione della disabilità è stata sempre più plasmata dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (CRPD), adottata nel 2006 e ratificata dall'Italia nel 2009.¹ Il trattato definisce le persone con disabilità come "coloro che hanno menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali di lunga durata che, in interazione con varie barriere esterne, possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società in modo uguale agli altri". Una delle caratteristiche principali di questa definizione è la distinzione tra le persone con menomazioni e le barriere con cui interagiscono, e l'enfasi che pone su queste ultime nel dare origine alla disabilità. Questa forte enfasi sul contesto sociale non si riflette però pienamente nelle pratiche di valutazione della disabilità di molti Paesi OCSE. Il Comitato delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, nelle sue valutazioni degli Stati parte, ha ripetutamente espresso le sue preoccupazioni per la mancanza di attenzione ai fattori ambientali e per la forte attenzione esclusivamente alle menomazioni individuali.² Questo è solitamente il caso delle pratiche di valutazione che si basano su criteri medici o sulla valutazione della capacità funzionale, che sono inclini a un approccio individualizzato e de-contestualizzato della disabilità.

Un altro importante fattore di cambiamento nelle politiche di valutazione della disabilità negli ultimi anni è stata la diffusione dell'ICF, uno strumento di classificazione sviluppato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). Sebbene il suo campo di applicazione differisca da quello della CPRD, che copre tutte le aree politiche, l'ICF è stato sempre più considerato in grado di espandere la definizione della disabilità oltre gli elementi di menomazione corporea, includendo i concetti di limitazione delle attività, restrizione della partecipazione e dimensione ambientale. L'ICF opera una distinzione tra la capacità, che riflette esclusivamente l'abilità attesa di una persona di svolgere attività alla luce delle sue condizioni di salute e delle sue menomazioni, e la performance, che riflette l'effettivo svolgimento di attività nelle circostanze

¹ Vedi: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>

² Vedi: https://www.un.org/disabilities/documents/iasg/undg_guidance_note_final.pdf

ambientali reali in cui la persona vive.³ Le informazioni sulla capacità rappresentano tipicamente il risultato di un'inferenza o di un giudizio clinico basato su dati clinici, mentre le prestazioni sono una descrizione fedele di ciò che accade effettivamente nella vita di una persona. In base alla visione della CRPD, la valutazione della disabilità dovrebbe adottare quest'ultima prospettiva di performance. Tuttavia, l'ICF di per sé ha un'utilità limitata nella determinazione della disabilità ai fini dell'accesso a un sostegno adeguato. Per ovviare a questo problema, l'ICF è stato riflesso in uno strumento di valutazione della disabilità generico e basato sulle prestazioni sviluppato dall'OMS, ossia la Disability Assessment Schedule (WHODAS). La WHODAS 2.0 consiste in una serie di questionari strutturati intorno a sei domini di funzionamento di base (attività cognitive, mobilità, cura di sé, relazioni interpersonali, attività di vita quotidiana, partecipazione), che consentono di rilevare lo svolgimento di attività da parte di un individuo nella sua vita quotidiana e nell'ambiente attuale. Essendo allineato all'ICF e alla visione della CRPD, WHODAS 2.0 ha un ruolo da svolgere nella modernizzazione delle pratiche di valutazione della disabilità, necessaria in diversi Paesi per riflettere meglio l'interazione persona-ambiente. WHODAS è anche lo strumento attualmente sperimentato dalle quattro Regioni italiane.

Un panorama legale altamente frammentato in Italia

La frammentazione dell'accertamento della disabilità in Italia è in parte spiegata dall'evoluzione storica dei vari atti legislativi che hanno posto le basi per tale accertamento. La conoscenza di base di queste leggi e delle istituzioni che le applicano è un requisito necessario per comprendere meglio i diversi status di disabilità che possono essere attribuiti alle persone con disabilità, così come le corrispondenti procedure di accertamento che coesistono e talvolta si sovrappongono (vedi sotto).

Il quadro giuridico nazionale sulla disabilità è ancorato alla Costituzione italiana (1948). Tuttavia, anche la legge 118/1971, che stabilisce il concetto di invalidità civile, costituisce un pilastro. Sono invalidi civili coloro che, a causa di una patologia fisica o mentale, congenita o acquisita, hanno difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età quando hanno meno di 18 anni o più di 65 anni (1); oppure coloro che hanno subito una riduzione permanente della capacità lavorativa superiore a un terzo, quando sono in età lavorativa (dai 18 ai 65 anni) (2). Inoltre, rientrano in questo gruppo anche i richiedenti che non sono in grado di compiere gli atti essenziali della vita quotidiana o di camminare (3). L'accertamento dell'invalidità civile è un requisito fondamentale per l'accesso alle prestazioni economiche da parte delle persone con disabilità; il processo di accertamento è supervisionato congiuntamente dall'Istituto Nazionale Previdenza Sociale (INPS) e dalle autorità sanitarie locali. Il diritto alle diverse prestazioni è legato alla percentuale di invalidità assegnata attraverso l'accertamento dell'invalidità civile.

È importante notare che alcune eccezioni si applicano a coloro che possono ottenere lo status di invalidità civile ai sensi della legge 118/1971, a ulteriore testimonianza della frammentazione del quadro giuridico. I ciechi e i sordi non sono, in senso stretto, persone con invalidità civile, perché il loro status di disabilità e i loro benefici sono regolati da disposizioni di legge diverse. La legge 381/1970 definisce sorde le persone affette da sordità congenita o acquisita in età evolutiva (sotto i 12 anni), che impedisce loro il normale apprendimento del linguaggio parlato. La legge 382/1970 definisce ciechi i civili che sono totalmente ciechi (assenza di visione residua o campo visivo residuo "perimetrico binoculare" inferiore al 3%) (a) o parzialmente ciechi (visione residua non superiore a 1/20 con eventuale correzione, in entrambi gli occhi o riduzione del campo visivo inferiore al 10%) (b). La legge 107/2010 è stata introdotta in una fase successiva per definire il concetto di sordocecità, basandosi per lo più su una combinazione delle definizioni di cui sopra. Queste leggi stabiliscono anche specifici benefici economici a sostegno delle

³ Si veda: Waddington e Priestley (2021), Un approccio ai diritti umani nella valutazione della disabilità. *Journal of International and Comparative Social Policy*, Vol. 37/1, pp. 1-15, DOI: <https://doi.org/10.1017/ics.2020.21>

persone con disabilità e i dettagli del processo di valutazione, che condivide il contesto istituzionale e la maggior parte delle fasi con quello dell'invalidità civile.⁴

Un secondo gruppo di eccezioni riguarda le persone che non hanno diritto all'invalidità civile perché la loro disabilità è insorta in un contesto lavorativo. Le leggi 1124/1965 e 38/2000 stabiliscono che le malattie e gli infortuni professionali siano considerati nella valutazione dell'invalidità *da lavoro*, attraverso un processo di competenza dell'Istituto Nazionale Assicurazione Infortuni sul Lavoro (INAIL). Anche l'invalidità conseguita in ambito bellico è regolata da una serie di testi di legge ad hoc, che corrispondono a diverse denominazioni tra cui invalidi di servizio (leggi 539/1950 e 142/1953), invalidi di guerra (legge 367/1963) e invalidi civili di guerra (legge 214/2011). Ai diversi status di invalidità corrispondono diverse pensioni e assegni; il Ministero dell'Economia e delle Finanze è l'autorità responsabile per tutte le pensioni di guerra.

Infine, anche se non si esclude a vicenda con l'invalidità civile, esiste un sistema alternativo per ottenere un sostegno economico in caso di disabilità, che si applica solo alle persone con una storia lavorativa recente e un estratto conto contributivo. Questo sistema contributivo comporta un'ulteriore complessità giuridica, in quanto le definizioni di disabilità e le procedure di valutazione variano notevolmente a seconda che i richiedenti siano dipendenti o autonomi del settore privato (legge 222/1984) o dipendenti pubblici (legge 335/1995).

Inoltre, mentre la maggior parte delle definizioni sopra descritte funzionano come alternative l'una all'altra nel contesto del sostegno economico, altre due leggi chiave sulla disabilità sono state adottate più tardi, per completare il portafoglio di sostegno disponibile. Queste leggi hanno creato ulteriori status di disabilità che sono cumulativi rispetto alle definizioni sopra descritte, il che significa che le persone con disabilità possono richiederli indipendentemente dal fatto che siano state valutate anche per l'invalidità civile, la cecità o la sordità, l'invalidità da lavoro/guerra o l'invalidità nel contesto del sistema contributivo:

- La legge 104/1992 ha introdotto il concetto di "handicap", che garantisce l'accesso a una serie di benefici non economici che vanno dalle esenzioni dal pagamento dei costi dell'assistenza sanitaria agli sgravi fiscali e ai diritti per i familiari, tra gli altri (si veda anche la Tabella 1). Una differenza essenziale rispetto alle definizioni precedenti è che il concetto di handicap va oltre l'approccio individualizzato e medico alla disabilità, concentrandosi maggiormente sul contesto sociale. Si passa dal considerare solo le malattie/disturbi e le relative menomazioni a considerare (1) come queste si traducono in limitazioni nello svolgimento delle attività e nella partecipazione sociale e (2) come tali limitazioni comportano uno svantaggio nel contesto sociale. Nello specifico, la legge 104/1992 definisce l'handicap come una menomazione fisica, psichica o sensoriale, stabile o progressiva, che determina difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e che, in quanto tale, determina un processo di svantaggio sociale o di emarginazione. La legge stabilisce due livelli di handicap: uno ordinario e uno grave. Si parla di handicap grave quando la menomazione singola o multipla, che riduce l'autonomia personale rispetto a quella normale per la rispettiva fascia d'età, comporta la necessità di ricevere un'assistenza permanente, continuativa e totale, sia nell'ambito delle azioni individuali che nella relazione con gli altri.
- La legge 68/1999 è stata introdotta per promuovere l'accesso al lavoro delle persone con disabilità attraverso servizi di supporto e collocamento mirato, promosso da una quota di occupazione per disabili. La disabilità nel contesto di questa legge è designata come *disabilità*, anche se è solo uno dei molteplici status di disabilità descritti in questa sezione. Infatti, la disabilità per il sostegno all'occupazione non ha una propria definizione indipendente e una valutazione specifica, essendo concessa a coloro che hanno i requisiti per l'invalidità civile (46% o più), la cecità o la sordità, l'invalidità lavorativa (33% o più) o l'invalidità di guerra.

⁴ Il numero di persone che si sottopongono agli accertamenti per la sordità, la cecità e la sordocecità è ridotto rispetto al numero di accertamenti per l'invalidità civile. Inoltre, anche le persone con problemi di udito o di vista che non hanno i requisiti per la sordità e la cecità devono sottoporsi ai normali accertamenti per l'invalidità civile.

Come per l'invalidità civile, la cecità e la sordità, anche gli accertamenti di handicap e disabilità per il sostegno all'occupazione sono coordinati congiuntamente dall'INPS e dalle ASL. Questi cinque concetti, che coesistono nel sistema non contributivo e che costituiscono tutti un accertamento dello stato di disabilità, vengono comunemente definiti anche accertamenti di base o di primo livello. Tale denominazione li differenzia da una seconda serie di valutazioni che avvengono per lo più a livello regionale o comunale, al fine di far corrispondere i bisogni delle persone con disabilità ai servizi di supporto esistenti (quindi, anche chiamate valutazioni dei bisogni).

Tabella 1. Prestazioni accessibili attraverso l'accertamento dell'invalidità civile, della cecità e della sordità

	Valutazione per quanto riguarda	Età	Risultato	Vantaggi	
Invalidità civile	Riduzione della capacità di lavoro residua (vincolante)	Da 18 a 64 anni	≥ 67% (+ handicap)	Scelta della sede dell'ufficio per i candidati idonei al pubblico impiego; preferenza in caso di richiesta di trasferimento in un altro ufficio.	
			≥ 74%		
			100 %		Assegno di invalidità; 2 mesi di contribuzione figurativa per ogni anno (max 5 anni)
	Difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età. (comparativo)	≥65 anni	≥ 34%	Pensione di invalidità	
			> 60%		Protesi e ausili; assistenza sanitaria e agevolazioni fiscali
			≥ 67%		Alloggi sociali
Impossibilità di compiere gli atti essenziali della vita quotidiana o di camminare invalidi civili (vincolate)	Nessun limite	> 70%	Sussidi per il trasporto pubblico, esenzione dal pagamento del ticket sanitario		
		100%	Esenzione dalle condanne penali fino a 3 anni		
			Esenzione dai costi dei trattamenti sanitari; tessera di trasporto gratuita		
			100 %	Indennità di accompagnamento	
Cecità	Cecità totale o parziale (vincolante)	Nessun limite	Si/No	Protesi e ausili; esenzione dalle somme forfettarie versate per i trattamenti sanitari; tessera di trasporto gratuita	
Sordità	Sordità congenita o acquisita in età evolutiva (vincolante)	Nessun limite	Si/No	Protesi e ausili; esenzione da somme forfettarie pagate per cure sanitarie; tessera di trasporto gratuita; 2 mesi di contribuzione figurativa per ogni anno (max 5 anni)	

Nota: per le persone di età inferiore ai 18 anni la valutazione considera anche se il richiedente ha difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni specifiche della sua età, ma non viene attribuita alcuna percentuale.

La riforma in corso in Italia sulla valutazione della disabilità

Panoramica della legge delega

La Legge 227/2021 delega il Governo italiano ad adottare entro 20 mesi uno o più decreti legislativi per la revisione e il riordino delle disposizioni vigenti in materia di disabilità. Tali decreti dovranno essere conformi ai principi stabiliti dalla Costituzione italiana, dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (CRPD), che l'Italia ha ratificato nel 2009, e dalla Strategia UE sui diritti delle persone con disabilità 2021-2030.

L'obiettivo della legge è quello di garantire che le persone con disabilità ottengano il riconoscimento della propria condizione, anche attraverso una valutazione congrua, trasparente e lineare di tale condizione, garantendone così il pieno esercizio dei diritti civili e sociali, tra cui il diritto a una vita indipendente e alla piena inclusione sociale e lavorativa, nonché l'effettivo e pieno accesso al sistema di servizi, prestazioni, trasferimenti finanziari e ogni altra agevolazione disponibile, e di promuovere l'indipendenza della persona con disabilità e garantirle pari opportunità, in linea con i principi di autodeterminazione e non discriminazione.

Nella stesura dei decreti legislativi di cui sopra, il Governo si consulterà con la Conferenza unificata, organo che assicura la cooperazione tra tutti i livelli di governo, e con le Commissioni parlamentari competenti, e potrà avvalersi del supporto dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità. Entro ventiquattro mesi dalla data di entrata in vigore di ciascuno dei decreti legislativi di cui sopra, potranno essere adottati decreti legislativi contenenti disposizioni integrative e correttive, nel rispetto dei principi e criteri direttivi previsti dalla legge.

La legge prevede interventi progressivi, nei limiti delle risorse disponibili, compresi quelli previsti dal Piano nazionale di ripresa e resilienza, nei seguenti ambiti:

1. Definire la condizione di disabilità e rivedere, riorganizzare e semplificare la legislazione settoriale.
2. Accertamento dello stato di disabilità e revisione dei processi di valutazione di base.
3. Fornire una valutazione multidimensionale della disabilità e progettare un piano di vita individualizzato, personalizzato e partecipativo.
4. Informatizzazione dei processi di valutazione e archiviazione.
5. Modernizzare i servizi pubblici in relazione all'inclusione e all'accessibilità.
6. Istituire un garante nazionale per le persone con disabilità.
7. Potenziamento dell'Ufficio per le politiche a favore delle persone con disabilità istituito presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri.
8. Adozione delle disposizioni transitorie e finali.

Le prime tre aree sono l'obiettivo principale della legge, mentre per le altre sono forniti meno dettagli. Per ogni area sono stabiliti una serie di principi guida e di obiettivi. Questa sezione si concentra sulle prime tre aree, in linea con il focus del rapporto.

Per quanto riguarda l'area target a) (definizione di disabilità), la legge si propone di:

- Adottare una definizione di disabilità coerente con la CRPD, anche integrando la legge 104/1992 (che definisce l'handicap, come illustrato in precedenza), e introducendo disposizioni che prevedano una valutazione di base della disabilità e una successiva valutazione multidimensionale basata su un approccio biopsicosociale.

- Adottare la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) e i relativi strumenti di valutazione tecnica e operativa finalizzati alla descrizione e all'analisi del funzionamento, della disabilità e della salute, insieme alla versione della Classificazione Internazionale delle Malattie (ICD) adottata in Italia, nonché qualsiasi altra scala di valutazione disponibile supportata dalla letteratura scientifica e dalla pratica clinica.
- Introdurre diverse procedure di valutazione per anziani, adulti e minori.
- Adottare una definizione di "profilo di funzionamento" che sia coerente con l'ICF e con le disposizioni della CRPD; tale definizione dovrebbe considerare anche l'ICD.
- Introdurre la definizione di "disposizioni ragionevoli" nella legge 104/1992, prevedendo adeguate garanzie in linea con le disposizioni della CRPD.

Per quanto riguarda l'area target b) (accertamento dello stato di disabilità), la legge mira a:

- Prevedere l'accertamento della condizione di disabilità e della necessità di un supporto, di un sostegno intensivo o di restrizioni esistenti all'idoneità della persona a benefici o ad altri supporti istituzionali sulla base della valutazione di base, ai sensi della legge 104/1992, come modificata in conformità con la CRPD.
- Garantire tempestività, efficienza, trasparenza e tutela delle persone con disabilità razionalizzando e unificando le procedure di accertamento della disabilità esistenti, comprese quelle previste dalla legge 104/1992 (handicap), dalla legge 118/1971 (invalidità civile), dalla legge 382/1970 (cecità), dalla legge 381/1970 (sordità), legge 107/2010 (sordocecità), legge 107/2015 (studenti con disabilità), legge 68/1999 (sostegno all'occupazione per persone con disabilità), nonché ogni altro accertamento di disabilità previsto dalla normativa vigente, confermando e garantendo la specificità e l'autonoma rilevanza di ciascuna forma di disabilità.
- Prevedere un graduale aggiornamento delle definizioni, dei criteri e delle modalità di accertamento dell'invalidità previsti dal Decreto del Ministro della Sanità del 5 febbraio 1992 (che fornisce indicazioni sull'accertamento dell'invalidità civile e sul relativo sistema di punteggio, come illustrato più avanti in questa sezione), in coerenza con la definizione di disabilità e con le classificazioni ICD e ICF.
- Attribuire l'esclusiva giurisdizione medico-legale sulle procedure di valutazione aggiornate a un unico ente pubblico, garantendo così coerenza a livello nazionale e - anche al fine di ridurre il contenzioso giudiziario - semplificando e razionalizzando gli aspetti procedurali e organizzativi del processo di valutazione di base, anche attraverso l'introduzione di procedure semplificate di revisione o rivalutazione in modo da garantire tempestività, efficienza e trasparenza, e garantire tutela e rappresentanza alle persone con disabilità e alle loro associazioni rappresentative in tutte le fasi della valutazione;
- Prevedere un sistema di monitoraggio efficace e trasparente per vigilare sull'adeguatezza dei servizi forniti, garantendo così l'interoperabilità delle banche dati esistenti, fatti salvi i benefici già previsti dalla normativa vigente.

Per quanto riguarda l'area target c) (valutazione multidimensionale della disabilità), la legge stabilisce di:

- Prevedere che la valutazione sia effettuata attraverso la disposizione di unità di valutazione multidimensionale composte in modo da integrare le attività di valutazione e programmazione delle amministrazioni competenti del settore socio-sanitario e di quello socio-assistenziale, senza la perdita delle prestazioni già individuate dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017, che definisce i livelli essenziali di assistenza nel settore sanitario.
- Prevedere che la valutazione multidimensionale sia effettuata considerando le indicazioni dell'ICF e dell'ICD e che definisca il profilo di funzionamento della persona, necessario per progettare un piano di vita individualizzato, personalizzato e partecipato e per monitorarne gli effetti nel tempo.

- Prevedere che, sulla base di un approccio multidisciplinare e con la partecipazione della persona con disabilità e di coloro che la rappresentano, una valutazione multidimensionale porti alla progettazione di un piano di vita individualizzato, personalizzato e partecipato; tale piano dovrebbe identificare il sostegno e gli accorgimenti ragionevoli necessari per garantire l'effettivo godimento dei diritti e delle libertà fondamentali, compresa la possibilità di scegliere il proprio luogo di residenza e una soluzione abitativa adeguata senza alcuna discriminazione; ciò dovrebbe avvenire anche promuovendo il diritto all'assistenza domiciliare e alle misure di sostegno sociale e assistenziale.

Ulteriori dettagli sono forniti sui piani di vita individualizzati, personalizzati e partecipativi, che non rientrano nell'ambito di questo rapporto e, pertanto, non sono riportati in questa analisi.

Valutazione critica della nuova legislazione

La legge prevede una revisione della definizione di disabilità e del relativo sistema di valutazione. La nuova definizione di disabilità dovrebbe abbracciare i principi della CRPD. La nuova valutazione della disabilità dovrebbe essere conforme all'ICF e tenere conto dell'ICD. In questo modo, la valutazione della disabilità non sarebbe più guidata da meri criteri medico-legali, ma valuterebbe anche il funzionamento della persona, preparando il terreno per una maggiore partecipazione sociale.

La legge prevede anche l'unificazione delle diverse procedure di valutazione e, verosimilmente, delle definizioni di disabilità attualmente in vigore, sebbene quest'ultimo obiettivo non sia esplicitamente dichiarato. Tale disposizione può contribuire a superare il problema radicato della frammentazione della legislazione sulla disabilità, se attuata a dovere. È importante notare che la revisione della definizione e della procedura di accertamento della disabilità è incentrata sulla legge 104/1992, il cui concetto di disabilità è il più avanzato tra quelli presenti nell'attuale sistema giuridico italiano.

Queste disposizioni innovative sono integrate da altre disposizioni che preservano l'assetto esistente. La nuova valutazione dello stato di disabilità o valutazione di base continuerà a determinare l'idoneità a sussidi, tasse e altri benefici per le persone con disabilità. Su richiesta della persona interessata, potrà seguire una valutazione multidimensionale. I loro bisogni si rifletteranno in piani di vita individualizzati, personalizzati e partecipativi, che daranno diritto a una serie di servizi sociali e sanitari diversi. Un sistema a due fasi che distingue la valutazione della disabilità dalla valutazione dei bisogni è attualmente in vigore in Italia ed è comune alla maggior parte dei Paesi OCSE. Pertanto, la legge dovrebbe essere vista come una riforma incrementale, piuttosto che radicale.

In particolare, la legge prevede che le molteplici indennità, tasse e altri benefici esistenti, legati alle diverse nozioni e ai diversi sistemi di valutazione della disabilità attualmente in vigore, siano ricondotti alla nuova nozione unitaria di disabilità e alla procedura di valutazione della stessa. Poiché la legge si limita a delineare le aree di intervento futuro del governo, questo principio viene enunciato solo genericamente. La sua attuazione sarà una sfida, data la frammentazione e la complessità del sistema attuale, che riguarda non solo gli aspetti definatori ma anche il quadro dei benefici legati alla disabilità.

La legge, intenzionalmente o meno, evita di considerare se in Italia sia necessaria una riforma complessiva del sistema di protezione sociale per la disabilità o se le indennità e i benefici attuali siano sufficienti. La grande enfasi posta sulla valutazione multidimensionale dei bisogni e sui piani di vita individualizzati e personalizzati che ne dovrebbero derivare, sembra ammettere che ci siano spazio e forse anche piani concreti di miglioramento nei servizi sociali e sanitari forniti a livello locale. Al contrario, le indennità e i benefici attualmente associati alla valutazione di base non sembrano oggetto di revisione. A questo proposito, va notato che la legge non prevede una quantificazione esplicita delle risorse finanziarie destinate all'attuazione della riforma, ma stabilisce che le azioni progressive che essa prevede siano mantenute nei limiti delle risorse disponibili, comprese quelle apportate dal Piano nazionale di ripresa e resilienza.

L'ambiguità riguarda anche l'entità unica prevista per effettuare la nuova valutazione dello stato di disabilità o della valutazione di base secondo la legge, che non specifica se si tratterà di un'entità nuova o già esistente, né sembra fondare tale decisione su criteri pubblici e oggettivi, come la valutazione delle capacità delle organizzazioni attualmente coinvolte nella valutazione della disabilità. Questo aspetto merita un'attenzione particolare, considerando la carenza di personale che caratterizza tutte le organizzazioni attualmente coinvolte nella valutazione della disabilità e la difficile integrazione tra loro.

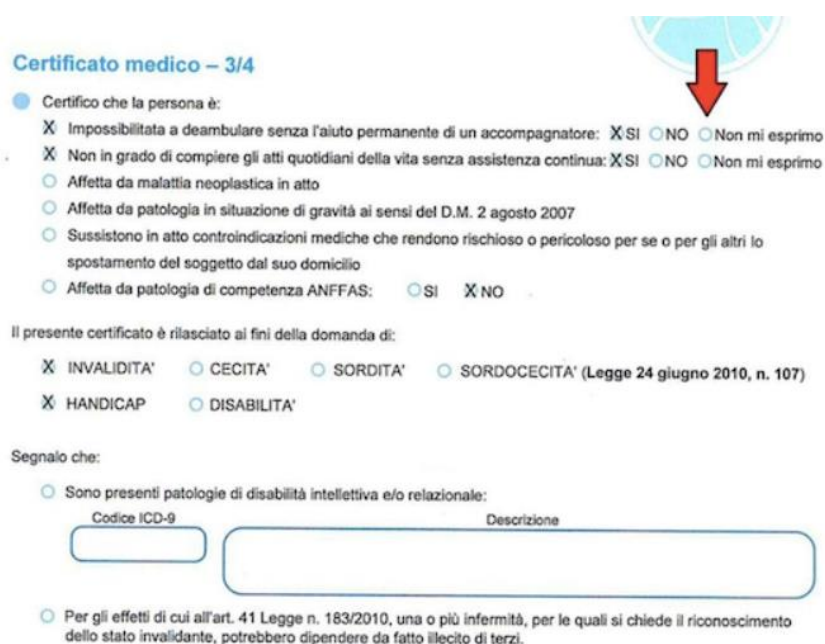
Infine, se la previsione di procedure di valutazione distinte per anziani, adulti e minori invaliderà i tentativi di semplificazione normativa descritti finora dipende dall'attuazione.

Valutazione dello stato di disabilità in Italia

In Italia coesistono diverse definizioni di disabilità, comprese quelle che corrispondono alle valutazioni di base o allo stato di disabilità: invalidità civile, cecità, sordità, handicap e quello della disabilità per il sostegno all'occupazione. Sebbene ognuna di queste cinque definizioni corrisponda a un diverso accertamento, descritto in dettaglio nel seguito, esse condividono alcuni aspetti comuni nel processo di valutazione e attuazione. Il processo seguito dalle valutazioni di base consiste principalmente in tre fasi, in cui l'INPS e le autorità sanitarie locali alternano il livello di coinvolgimento e di guida. Le responsabilità specifiche dell'INPS e delle ASL nel processo sono state modificate nel 2010 (legge 102/2009), nell'ambito di un generale processo di decentramento, rafforzando così il ruolo del primo in diverse fasi del percorso.

I medici di medicina generale (medici di base) sono il punto di partenza per richiedere l'accertamento dello stato di disabilità in Italia. Le persone con problemi di salute che vogliono ottenere una certificazione di invalidità devono rivolgersi al proprio medico di base, che a sua volta orienterà il paziente e prescriverà le visite mediche necessarie a certificare le condizioni di disabilità del richiedente. Queste visite mediche possono essere effettuate da qualsiasi medico abilitato, cioè da quasi tutti i medici in Italia, da quelli dipendenti delle ASL come i *medici di base*, dai liberi professionisti o dai medici in convenzione con il Servizio Sanitario Nazionale. Il medico di base della persona deve esaminare gli esami e compilare un *certificato medico introduttivo* su una piattaforma online dell'INPS (Figura 1).

Figura 1. Certificato medico introduttivo per l'accertamento dello stato di disabilità - piattaforma online INPS



Certificato medico – 3/4

Certifico che la persona è:

- Impossibilitata a deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore: SI NO Non mi esprimo
- Non in grado di compiere gli atti quotidiani della vita senza assistenza continua: SI NO Non mi esprimo
- Affetta da malattia neoplastica in atto
- Affetta da patologia in situazione di gravità ai sensi del D.M. 2 agosto 2007
- Sussistono in atto controindicazioni mediche che rendono rischioso o pericoloso per se o per gli altri lo spostamento del soggetto dal suo domicilio
- Affetta da patologia di competenza ANFFAS: SI NO

Il presente certificato è rilasciato ai fini della domanda di:

- INVALIDITA' CECITA' SORDITA' SORDOCECITA' (Legge 24 giugno 2010, n. 107)
- HANDICAP DISABILITA'

Segnalo che:

- Sono presenti patologie di disabilità intellettiva e/o relazionale:

Codice ICD-9	Descrizione
<input type="text"/>	<input type="text"/>
- Per gli effetti di cui all'art. 41 Legge n. 183/2010, una o più infermità, per le quali si chiede il riconoscimento dello stato invalidante, potrebbero dipendere da fatto illecito di terzi.

Il certificato medico introduttivo (modulo AP70) è un elemento importante nella procedura di accertamento dello stato di disabilità, soprattutto a causa del forte orientamento medico degli accertamenti di disabilità in Italia. I medici di base, quindi, svolgono un ruolo chiave di gatekeeping nell'accertamento della disabilità, decidendo il contenuto delle visite mediche e suggerendo chi deve condurle. Ciò non sarebbe diverso da molti altri Paesi OCSE, se le visite mediche che i medici di base prescrivono non fossero così cruciali come lo sono in Italia: come descritto più avanti in dettaglio, le commissioni di invalidità civile non mettono quasi mai in discussione i risultati delle visite, ma traducono le diagnosi e le informazioni cliniche in esse contenute in percentuali di invalidità attraverso un metodo barema. Il ruolo importante dei medici di base significa anche che il sistema di valutazione dell'invalidità è ancorato all'offerta di servizi da parte di questi medici, che attualmente non soddisfa la domanda di assistenza del sistema sanitario italiano.⁵

Dopo la compilazione del certificato medico introduttivo, che produce un codice valido per 30/90 giorni, il passo successivo del processo avviene con la presentazione della domanda telematica all'INPS utilizzando questo codice e specificando le diverse definizioni di disabilità per le quali il richiedente desidera essere valutato. La domanda può essere presentata dalla persona con disabilità o da un familiare, molto spesso con il supporto di associazioni di pazienti legate alla condizione medica del richiedente.

La seconda parte del processo è per lo più sotto la supervisione delle autorità sanitarie locali, che ricevono elettronicamente le informazioni contenute nella domanda e si occupano di compiti amministrativi come la prenotazione di un appuntamento con la commissione medico-legale e la convocazione del richiedente. La riunione della commissione medico-legale è l'evento principale della procedura di valutazione e dovrebbe prevedere la presenza fisica del richiedente. È importante notare che, sebbene esistano differenze nella composizione della commissione e nei criteri e strumenti utilizzati (vedi sotto), una commissione medico-legale potrebbe condurre tre valutazioni di base nella stessa istanza: invalidità civile o cecità/sordità più handicap più disabilità per il sostegno all'occupazione, con una sola visita alla sede da parte del richiedente (con approcci diversi nelle varie Regioni). A seguito della commissione e del suo

⁵ Vedi: [Carenza di medici di base in Italia: un confronto europeo e nazionale | Università Cattolica del Sacro Cuore](#)

verdetto, spetta all'Asl svolgere alcuni adempimenti amministrativi e inviare all'Inps le informazioni e la proposta di decisione.

L'ultima parte del processo è di nuovo di competenza dell'INPS, che ha il compito di convalidare l'esito della commissione medico-legale e di prendere una decisione finale. Se in accordo con la decisione della commissione, l'INPS la comunicherà al richiedente e avvierà le ulteriori verifiche necessarie per la concessione del sostegno economico a cui il richiedente potrebbe avere diritto, ovvero la raccolta dei dati socio-economici e reddituali necessari per la prova dei mezzi associata ad alcuni dei benefici economici. Tuttavia, l'INPS potrebbe anche non essere d'accordo con l'esito della commissione medico-legale e sospendere la domanda per ulteriori accertamenti. Tale indagine potrebbe basarsi sulle informazioni già raccolte o richiedere un'ulteriore valutazione della persona con disabilità. Sebbene non siano disponibili dati quantitativi a sostegno di queste affermazioni, l'evidenza aneddotica descrive la fase di convalida come un'importante pietra miliare delle valutazioni dello stato di disabilità, con una percentuale considerevole di domande che vengono messe in attesa per ulteriori indagini, soprattutto per quanto riguarda gli alti gradi di invalidità civile. Questa ulteriore indagine ha implicazioni sulla durata dell'intero processo, in quanto potrebbe richiedere un'ulteriore visita della persona con disabilità ai fini della valutazione. Per questo motivo, nell'ultimo decennio sono state introdotte diverse misure con l'obiettivo di ridurre la percentuale di accertamenti sospesi dall'INPS.

La legge 102/2009 ha introdotto la partecipazione di un medico dell'INPS alle commissioni medico-legali, che dovrebbe contribuire a un migliore allineamento tra la decisione della commissione e la sua convalida da parte dell'INPS. Più di recente, in risposta alla pandemia COVID-19, l'INPS ha anche stabilito il concetto formale di valutazione basata sulla documentazione, che consente la raccolta di informazioni aggiuntive per la procedura di verifica senza richiedere al richiedente di effettuare una visita supplementare. Il successo di queste misure nello snellire l'ultima parte delle valutazioni di base non può essere valutato con i dati disponibili. Tuttavia, l'evidenza aneddotica suggerisce che l'effettiva attuazione di questi sforzi potrebbe essere limitata, soprattutto a causa della rara partecipazione dei medici dell'INPS alle commissioni medico-legali. Una volta conclusa la verifica, l'INPS ha il compito di comunicare l'esito al richiedente e di procedere con le ulteriori fasi necessarie per l'erogazione dei corrispondenti benefici economici. La decisione finale delle domande sottoposte a verifica non viene condivisa con la corrispondente ASL, che non è quindi in grado di seguire l'intero percorso di valutazione per una parte considerevole dei propri richiedenti.

È importante notare che esistono alcune eccezioni alla procedura di accertamento dello stato di disabilità sopra descritta, che non è seguita da tutte le Regioni o Province italiane. Un'eccezione deriva da una convenzione tra l'INPS e alcune ASL (Convenzione Invalidità Civile - CIC). Questa convenzione è attualmente in vigore in alcuni distretti sanitari della Campania (Avellino, Benevento, Caserta e Salerno), del Friuli Venezia Giulia (Pordenone), della Sicilia (Trapani, Caltanissetta e Messina) e del Veneto (San Donà di Piave, Verona e Venezia) e in tutti i distretti sanitari di Basilicata, Calabria e Lazio. Grazie a questa convenzione, alcune Regioni o Province hanno spostato o delegato all'INPS la piena responsabilità dell'accertamento dello stato di disabilità, facendo sì che le sedi regionali dell'istituto si occupassero dell'intero processo, comprese le parti solitamente controllate dalle ASL. Sebbene le prime parti del processo rimangano in linea di principio le stesse, in queste Regioni o Province si può osservare una semplificazione con l'eliminazione della fase di verifica, in quanto l'INPS supervisiona la commissione medico-legale stessa. Rendendo l'esito della commissione la decisione finale dell'accertamento dello stato di disabilità, il CIC riduce la durata complessiva della procedura di richiesta e le risorse solitamente necessarie per la procedura di verifica. Un'altra eccezione alla procedura di default seguita per gli accertamenti dello stato di disabilità si osserva nelle Regioni e Province autonome, come il Trentino. In Trentino, i benefici economici non sono attribuiti dall'INPS, ma dall'*Agenzia provinciale per l'assistenza e la previdenza integrativa* (APAPI). Una differenza fondamentale tra le Regioni per quanto riguarda queste valutazioni è la composizione delle commissioni medico-legali, come descritto nella sezione seguente.

Commissioni e valutazioni medico-legali

Nonostante le somiglianze nella procedura seguita, esistono anche importanti differenze nelle valutazioni dello stato di disabilità per le diverse definizioni di disabilità. Le principali differenze sono descritte di seguito e riguardano la composizione delle commissioni medico-legali, i criteri e gli strumenti utilizzati per l'accertamento e il modo in cui i diversi risultati si collegano all'accesso ai benefici e ai servizi.

Accertamento di invalidità civile, cecità e sordità

L'accertamento dell'invalidità civile è un requisito fondamentale per l'idoneità delle persone con disabilità alle prestazioni economiche. L'accertamento della cecità e della sordità può essere considerato equivalente all'invalidità civile per queste condizioni, dando accesso ad analoghi benefici economici. In linea di principio, le condizioni di idoneità per queste categorie si escludono a vicenda, anche se le persone possono chiedere di essere valutate sia per l'invalidità civile che per la cecità o la sordità, se non è chiaro che abbiano i requisiti per una delle ultime due.

Come stabilito dalla legge 295/1990, la commissione medico-legale per l'accertamento dell'invalidità civile deve comprendere tre medici, solitamente scelti tra quelli impiegati o convenzionati con l'ASL. Il presidente della commissione dovrebbe essere uno specialista in medicina legale, mentre uno degli altri medici dovrebbe essere uno specialista in medicina del lavoro. In pratica, secondo alcuni dati aneddotici, i medici con questa specializzazione spesso non sono disponibili e due dei tre posti di medico sono occupati da medici di altre specializzazioni. La commissione dovrebbe comprendere anche un operatore sanitario dell'associazione che rappresenta il tipo di condizione medica da valutare (come Associazione nazionale dei mutilati ed invalidi civili, Unione italiana ciechi, Ente nazionale per la protezione e l'assistenza ai sordomuti e Associazione Nazionale di Famiglie e Persone con Disabilità Intellettiva e Disturbi del Neurosviluppo - ANFFAS) e un segretario. Secondo le rispettive leggi, la differenza nella composizione delle commissioni di accertamento della cecità civile (382/1970) e della sordità civile (381/1970) è il requisito dell'inclusione di un medico specialista nelle condizioni oggetto di accertamento - un oculista o un otorinolaringoiatra o un otorino. Infine, dal 2010, le commissioni devono essere integrate da un medico affiliato alla sede regionale dell'INPS, il cui contributo alla valutazione dovrebbe ridurre la probabilità che la domanda venga trattenuta per un'ulteriore verifica da parte dell'INPS, dopo la commissione medico-legale. Nella pratica, l'aneddotica riporta che nella maggior parte dei casi un medico dell'INPS non è presente.

La commissione si basa principalmente sulle informazioni raccolte nel certificato medico introduttivo. Anche se può raccogliere informazioni aggiuntive attraverso l'anamnesi e l'esame obiettivo, la breve durata della visita (di solito meno di 10 minuti) è una pratica comune, che lascia poche opportunità di interagire con il richiedente. Un'eccezione all'interazione di breve durata sembra essere in atto in Trentino, dove si dice che la commissione trascorra in media circa 25 minuti con ogni richiedente. Un'altra differenza considerevole per questa Provincia autonoma consiste nel fatto che la commissione è monocratica e composta unicamente da un medico specializzato in medicina legale.

L'accertamento dell'invalidità civile è per legge un accertamento medicalizzato: mira a cogliere la menomazione funzionale permanente derivante da determinate malattie o disturbi, che a loro volta devono essere adeguatamente caratterizzati attraverso dati clinici e di laboratorio. In teoria, la commissione dovrebbe considerare 1) l'entità della perdita anatomica o funzionale, totale o parziale, di organi o apparati; 2) la possibilità di applicare dispositivi protesici per garantire il ripristino funzionale, totale o parziale, degli organi e apparati lesi; 3) l'importanza, nelle attività lavorative o rispetto agli standard funzionali per la rispettiva fascia d'età, dell'organo o apparato per il danno anatomico o funzionale. In pratica, la commissione si basa su un metodo barema e utilizza le informazioni cliniche disponibili per classificare i richiedenti con diagnosi legate a percentuali di invalidità civile definite per legge. Oltre a eseguire le diagnosi, il potere discrezionale dei valutatori è limitato alla scelta di un valore all'interno degli intervalli di dieci punti percentuali consentiti per alcune condizioni o alla riduzione/aumento delle percentuali fino a

cinque punti percentuali, a seconda della rilevanza della menomazione per le (potenziali) attività lavorative del richiedente. Nel caso di gravi menomazioni cumulative, la somma delle percentuali deve essere preceduta da una valutazione dell'impatto reale delle condizioni aggiuntive sulla funzionalità del richiedente. Le menomazioni che corrispondono a meno di dieci punti percentuali di invalidità civile non vengono per lo più considerate in termini cumulativi. Il metodo barema utilizza tabelle aggiornate l'ultima volta nel 1992 (si veda l'esempio della Figura 2), che in molti casi possono riflettere conoscenze mediche superate.

Esistono diversi problemi nell'uso di queste tabelle, che non solo includono condizioni non più rilevanti, ma ne tralasciano altre che oggi sono sempre più importanti per la determinazione della disabilità, in particolare l'ampio spettro di condizioni di salute mentale, spesso molto diffuse ma ancora altamente stigmatizzate. Altrettanto importante è che le percentuali attribuite alle diagnosi ignorano trent'anni di progressi della medicina, che possono attenuare i sintomi e l'impatto funzionale della maggior parte delle malattie conosciute. Pertanto, l'uso di queste tabelle obsolete si aggiunge all'uso imperfetto del metodo della barema puramente medica, che attribuisce percentuali standardizzate di invalidità a una diagnosi, ignorando il ruolo del contesto sociale per ciascun richiedente e la rilevanza dell'interazione tra la menomazione e l'ambiente.

Un'altra incongruenza della valutazione dell'invalidità civile risiede in un'ulteriore definizione di disabilità che viene valutata solo per coloro che sono classificati con il 100% di invalidità civile. In questo caso, la commissione valuta anche la capacità del richiedente di camminare o di compiere gli atti essenziali della vita quotidiana, sebbene manchino ulteriori indicazioni su come effettuare questa valutazione. Il risultato di questa valutazione aggiuntiva è una decisione binaria che si aggiunge alla percentuale di invalidità civile, dando accesso a un ulteriore beneficio economico. La tabella 1 riassume in termini semplici come il risultato della valutazione dell'invalidità civile, della cecità e della sordità sia collegato a benefici economici e non economici a livello nazionale. Mentre i richiedenti sono considerati invalidi civili per percentuali superiori al 33%, i benefici economici più rilevanti si applicano solo a coloro che si trovano nel terzo più alto della scala percentuale.

Il riconoscimento di uno stato di invalidità civile è anche un pre-requisito per il riconoscimento dello stato di disabilità per il sostegno all'occupazione (46% di invalidità civile o più, vedi oltre), e per alcune delle procedure di valutazione dei bisogni di secondo livello che precedono l'accesso a benefici e servizi regionali e comunali.

Figura 2. Tabelle utilizzate per la valutazione dell'invalidità civile con il metodo barema (basato sul 1992)

26-2-1992

Supplemento ordinario alla GAZZETTA UFFICIALE

Serie generale - n. 47

cod.	FASCIA 91 - 100	min.	max.	fisso
1001	ALZHEIMER CON DELIRI O DEPRESSIONE AD ESORDIO SENILE	0	0	100
1003	DEMENTIA GRAVE	0	0	100
1004	IPOTIROIDISMO GRAVE CON RITARDO MENTALE	0	0	100
1007	INSUFFICIENZA MENTALE GRAVE	91	100	0
1008	SINDROME DI HARTNUP	0	0	95
1009	TRISOMIA 21 CON RITARDO MENTALE GRAVE	0	0	100
1207	SINDROME DELIRANTE CRONICA GRAVE CON NECESSITA' TERAPIA CONTINUA	0	0	100
1209	SINDROME SCHIZOFRENICA CRONICA GRAVE CON AUTISMO DELIRIO O PROFONDA DISORGANIZZAZIONE DELLA VITA SOCIALE	0	0	100
2003	EPILESSIA GENERALIZZATA CON CRISI PLURISETTIMANALI IN TRATTAMENTO	0	0	100
2004	EPILESSIA GENERALIZZATA CON CRISI QUOTIDIANE	0	0	100
2007	EPILESSIA LOCALIZZATA CON CRISI PLURISETTIMANALI O QUOTIDIANE IN TRATTAMENTO	91	100	0
2009	SINDROME CEREBELLARE GRAVE	91	100	0
2201	DISTURBI CICLOTIMICI CON CRISI SUBENTRANTI O FORME CRONICHE GRAVI CON NECESSITA' DI TERAPIA CONTINUA	0	0	100
3003	AFASIA GRAVE	91	100	0
3004	LESIONE BILATERALE DEI NERVI CRANICI IX-X-XI e XII CON DEFICIT GRAVE DELLA DEGLUTIZIONE, FONAZIONE ED ARTICOLAZIONE DEL LINGUAGGIO	91	100	0

Valutazione dell'handicap

L'accertamento della condizione di handicap deriva dall'applicazione diretta della definizione fornita dalla legge 104/1992. Tale definizione comprende tre elementi e stabilisce che è persona handicappata chi presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale (1), stabile o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa (2) e che determina, di conseguenza, un processo di svantaggio sociale o di emarginazione (3).

Sebbene chiunque possa richiedere l'accertamento dell'handicap, compresi gli invalidi del lavoro e di guerra e coloro che beneficiano del sistema contributivo, l'accertamento viene spesso effettuato in parallelo a quello dell'invalidità civile, compresa la visita alla commissione. La commissione per l'handicap ha una composizione simile a quella della commissione per l'invalidità civile, con l'eccezione che deve comprendere anche un assistente sociale. In Trentino, l'assistente sociale integra la commissione monocratica solo per i casi più complessi, mentre la consultazione a posteriori avviene più spesso. Nel complesso, l'aggiunta di un assistente sociale a una commissione che altrimenti è prevalentemente o esclusivamente medica riflette la diversa natura della definizione di disabilità applicata per la valutazione dell'handicap. Infatti, il concetto di handicap è l'unico, tra le definizioni di disabilità coesistenti in Italia, che offre un certo spazio per andare oltre i modelli individuali e medici di disabilità ed esplorare il funzionamento del richiedente nel contesto delle barriere attitudinali e ambientali. Sebbene questo sia un aspetto positivo - e in linea con i principi promossi dall'ICF - non è chiaro come si concretizzi nella pratica, dato che la commissione non utilizza altri criteri o strumenti e la visita è comunque di durata molto breve. La valutazione dell'handicap può portare a uno dei tre risultati: nessun handicap, handicap (ordinario) e handicap grave. La distinzione tra queste ultime due categorie è stabilita ancora una volta dalla legge 104/1992, che definisce un handicap come grave se la diminuzione dell'autonomia personale - rispetto alla rispettiva età della persona - comporta la necessità di ricevere un'assistenza permanente, continuativa e globale, sia nell'ambito dello svolgimento di compiti individuali che nella relazione con gli altri. In pratica, ciò si traduce nella valutazione del bisogno del richiedente di ricevere assistenza e supporto permanenti. Il requisito della permanenza implica una certa persistenza della menomazione che porta a una riduzione del funzionamento e dello svantaggio sociale, pur consentendo cambiamenti nel tempo. Nel complesso, anche se la sua definizione è più in linea con la visione dell'ICF sulla disabilità, la valutazione dell'handicap sembra essere contaminata da considerazioni mediche che persistono nel resto del sistema italiano. Ad esempio, alcune condizioni sono state determinate a posteriori per conferire direttamente l'idoneità allo stato di handicap grave. È il caso, ad esempio, dei richiedenti in dialisi (Linee guida del Ministero della Salute 17/11/1998), con sindrome di Down (legge 290/2002), con fibrosi cistica o con sordità (comunicazioni interne dell'INPS).

Lo status di handicap consente l'accesso a ulteriori benefici, per lo più non economici, e lo status di handicap grave è spesso un requisito. I benefici aggiuntivi vanno da esenzioni che consentono di fatto l'accesso gratuito ai servizi sanitari a benefici per l'individuo e i suoi familiari nel contesto della partecipazione al lavoro (come il diritto a tre giorni di congedo per assistenza al mese, l'estensione del periodo di congedo paterno, l'esenzione dai turni di notte e la flessibilità nella scelta della sede di lavoro) e a sconti e agevolazioni come le detrazioni fiscali per l'acquisto di ausili e l'esenzione fiscale per l'acquisto di un veicolo a motore. La condizione di handicap è anche un primo passo importante per creare l'idoneità ai sostegni forniti a livello regionale, dopo essere stati sottoposti a una valutazione dei bisogni di secondo livello.

Valutazione della disabilità per il sostegno all'occupazione

L'accertamento della disabilità per il sostegno all'occupazione (designato come *disabilità* nella legge 68/1999) si differenzia dagli altri accertamenti di base, in quanto consiste per lo più nel verificare se il richiedente - che deve avere un'età compresa tra i 14 e i 65 anni - possiede i requisiti per uno dei seguenti status: l'invalidità civile con una percentuale pari o superiore al 46%, la cecità civile o la sordità, l'invalidità lavorativa con una percentuale pari o superiore al 33% o l'invalidità di guerra.

L'accertamento della disabilità per il sostegno all'occupazione viene spesso effettuato in parallelo all'accertamento dell'invalidità civile e dell'handicap. La commissione di accertamento dovrebbe essere come quella che valuta lo stato di handicap, includendo un assistente sociale oltre ai medici. Mentre la presenza di un gruppo multidisciplinare sarebbe certamente importante per una valutazione approfondita delle persone con disabilità a fini occupazionali, il ruolo della commissione nel contesto della legge 68/1999 sembra essere esclusivamente una verifica amministrativa dei risultati di altre valutazioni di disabilità.

L'evidenza aneddotica suggerisce che le informazioni qualitative sulle capacità occupazionali del richiedente potrebbero essere potenzialmente incluse nel rapporto di valutazione, ma non ci sono linee guida o dati che possano comprovare la prevalenza di questa pratica.

L'accertamento della disabilità per il sostegno all'occupazione consente alle persone di beneficiare di una serie di strumenti che dovrebbero facilitare il loro inserimento mirato e la loro partecipazione al mercato del lavoro. Il beneficio principale consiste nell'essere inseriti in una lista per un ulteriore sostegno fornito dai servizi per l'impiego a livello provinciale. Inoltre, i richiedenti che si qualificano per l'invalidità civile possono ottenere ulteriori benefici quando la loro percentuale è superiore a dei limiti, come ad esempio:

- 50%: Contributi per l'adeguamento del posto di lavoro, l'abolizione delle barriere, l'impostazione del telelavoro.
- 60%: Qualifica per la quota di disabilità che i datori di lavoro sono tenuti a soddisfare (anche per i candidati già impiegati al momento della valutazione).
- 67-80%: Tassazione dei contributi previdenziali al 50% per i primi cinque anni.
- 80% (e con disabilità intellettiva o mentale): Esenzione dai contributi previdenziali per i primi otto anni.
- Disabilità intellettiva o mentale: inserimento garantito.

Rivalutazioni e ricorsi

Gli attuali processi di valutazione dello stato di disabilità offrono possibilità limitate per una rivalutazione efficiente dei risultati della prima decisione. Non esistono scadenze rigide per la rivalutazione o obblighi di rinnovo per i risultati di nessuna delle cinque definizioni di disabilità. Anche se le commissioni potrebbero includere tali requisiti nel rapporto di valutazione, i dati disponibili non consentono di trarre conclusioni sul fatto che si tratti di una pratica ricorrente. Sebbene una certa flessibilità nel definire la necessità di una rivalutazione possa essere una buona pratica, consentendo alla commissione di personalizzare tale decisione in base al contesto dei richiedenti e al loro contesto sociale, dovrebbero esserci indicazioni e trasparenza sui criteri utilizzati in tali decisioni.

Per i richiedenti che non condividono l'esito della valutazione, le possibilità di ricorso contro la decisione sono teoricamente limitate a un procedimento giudiziario da presentare fino a 180 giorni dopo la decisione. Questo processo è stato modificato dal 2012 (legge 111/2011), con l'obiettivo di ridurre la lunghezza delle procedure di contenzioso - che potrebbero durare anni - ed evitare di sovraccaricare la giustizia civile. Ciononostante, si tratta ancora di una procedura complessa, che potenzialmente scoraggia le persone con disabilità dal perseguirla, dovendo anche sostenere parte dei costi associati. Questo processo di appello modificato prevede una prima fase che precede un coinvolgimento del giudice e le consuete attività giudiziarie come le udienze. Questa prima fase consiste in un accertamento tecnico preventivo effettuato da un consulente, ossia un medico nominato dal giudice. Solo quando le parti non sono d'accordo con l'esito dell'accertamento tecnico preventivo, il processo passa al consueto iter giudiziario, che è lungo e dispendioso in termini di risorse (come lo era già prima del 2012). A differenza del resto del Paese, in Trentino è possibile presentare un ricorso amministrativo entro 60 giorni dalla decisione della commissione monocratica. Il ricorso dà luogo a una valutazione di seconda istanza da parte di una commissione composta da tre medici, uno dei quali deve rappresentare l'associazione delle persone con disabilità di riferimento.

È interessante notare che, nonostante il pesante processo di appello, non ci sono restrizioni al numero di volte in cui una persona può richiedere di essere valutata, ricominciando così il processo da zero. Insieme alla complessità della procedura di ricorso, questo potrebbe portare a incentivi involontari a presentare nuove richieste e ricominciare il processo invece di fare ricorso. In realtà, le procedure dell'INPS prevedono la possibilità per i richiedenti di presentare una richiesta di annullamento del processo/decisione in corso, nel qual caso la documentazione a supporto di tale richiesta sarà valutata da una commissione superiore dell'INPS. Questa valutazione ha tre possibili esiti: può confermare la decisione precedente, può annullare

il processo/decisione in corso e inviare il paziente a ricominciare il processo, oppure può modificare direttamente la decisione in base a quanto richiesto dal richiedente. In pratica, questo processo sembra essere l'equivalente di un (inefficiente) ricorso amministrativo. Inoltre, evidenzia i limiti delle attuali procedure giudiziarie nel garantire il diritto di contestare un accertamento di disabilità che si è basato su una valutazione eccessivamente medicalizzata e obsoleta.

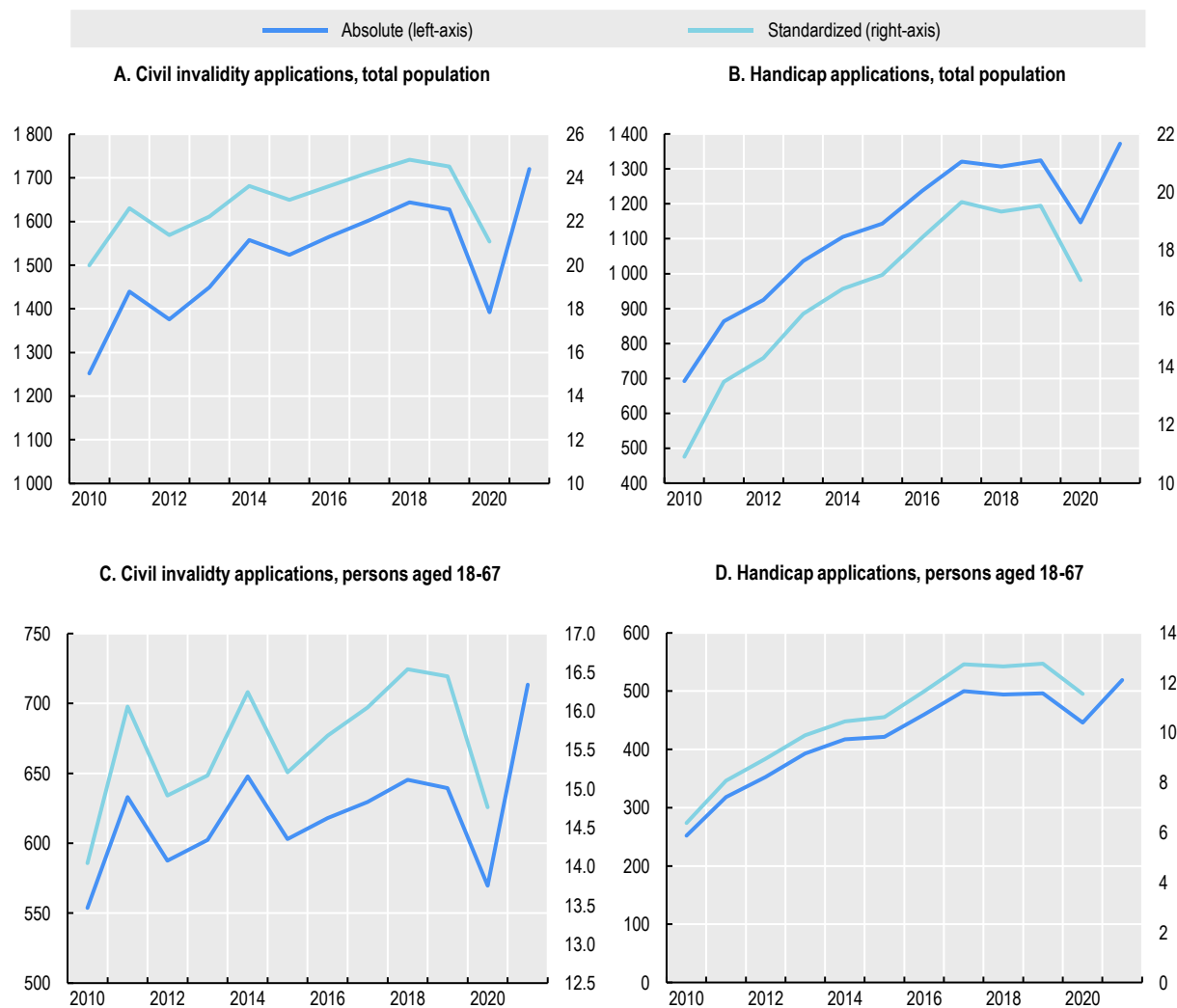
Tendenze nelle valutazioni dello stato di disabilità

I dati che seguono riassumono l'andamento, nell'ultimo decennio, dei tassi di richiesta e di accettazione degli accertamenti di invalidità civile e di handicap. Si possono notare i seguenti sviluppi:

- Il numero di domande di invalidità civile fluttua di anno in anno, ma è stato in graduale aumento fino alla pandemia COVID-19, sia il totale che relativamente alla popolazione in età lavorativa. Nel 2021, il numero di domande di invalidità civile è tornato al livello del 2019 (Figura 1, riquadri A e C).
- Le richieste di handicap sono in forte aumento e sono raddoppiate tra il 2010 e il 2017 sia per il totale che per la popolazione in età lavorativa. Dal 2017, l'aumento tendenziale si è appiattito. Dopo un calo nel 2020, il livello nel 2021 è stato superiore a quello pre-pandemia (Figura 1, Pannelli B e D).
- L'aumento delle domande di invalidità civile e handicap nell'ultimo decennio per le persone in età lavorativa è stato in gran parte guidato dalle Regioni del centro e del sud del Paese (Figura 2). Le Regioni insulari (Sardegna e Sicilia) rappresentano un'eccezione evidente, in quanto hanno registrato un rapido aumento degli accertamenti di handicap, ma nessun aumento degli accertamenti di invalidità civile.
- Per quanto riguarda l'invalidità civile, le Regioni con i maggiori aumenti avevano tassi di richiesta più elevati già dieci anni fa; di conseguenza, il divario nord-sud è aumentato ulteriormente, con tassi al nord spesso inferiori all'1,5% della popolazione in età lavorativa ogni anno e tassi al sud superiori al 2,5% (Figura 2, pannello A). Per quanto riguarda le valutazioni dell'handicap, dieci anni fa i tassi erano più simili in tutte le Regioni, oscillando intorno allo 0,75% della popolazione in età lavorativa. Oggi, i tassi nel sud sono tipicamente il doppio di quelli del nord (2% contro 1% della popolazione) (Figura 2, pannello B).
- I tassi di accettazione sono generalmente abbastanza simili tra le varie Regioni e, nel complesso, piuttosto elevati, in particolare per le domande di handicap. I tassi di accettazione delle domande di invalidità civile convergono verso il 50-60% in tutte le Regioni d'Italia, mentre le Regioni che in passato avevano tassi di accettazione più elevati - sia nel nord che nel sud del Paese - hanno registrato un calo di tali tassi (Figura 3).
- I tassi di accettazione delle domande per handicap sono rimasti elevati e sostanzialmente invariati tra il 2010 e il 2021, intorno o addirittura sopra il 90% (Figura 4, pannello A). La maggior parte delle domande viene accolta con lo status di "handicap grave", ma la distribuzione tra handicap lieve e grave varia notevolmente da Regione a Regione (Figura 4, pannello B). Le Regioni meridionali con un numero maggiore di domande di handicap tendono a concedere uno status di handicap lieve più spesso delle altre Regioni.

Figura 1. Aumenta il numero di domande di invalidità civile e handicap in Italia

Domande di invalidità civile e handicap per il totale della popolazione e per la popolazione in età lavorativa, in migliaia

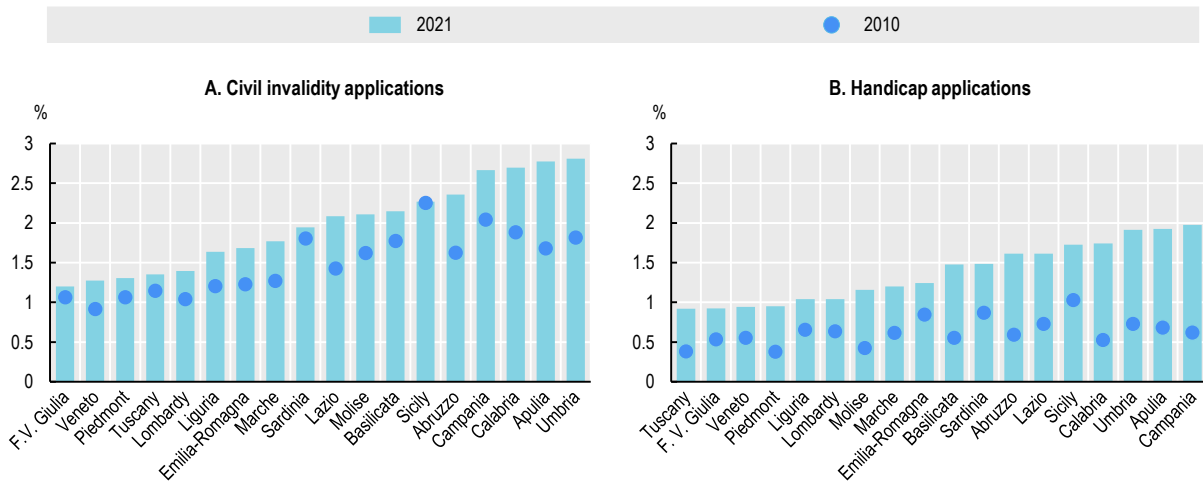


Nota: le domande di accertamento dell'invalidità civile e dell'handicap per la popolazione totale comprendono tutte le domande, indipendentemente dall'età; le domande per la popolazione in età lavorativa si riferiscono alle persone di età compresa tra i 18 e i 67 anni. Il valore del numero di domande standardizzato sono le domande divise per il corrispondente numero di residenti, presentate oltre i 1.000 residenti. I dati riguardano tutte le rGioni italiane, tranne il Trentino e l'Alto Adige.

Fonte: Elaborazioni OCSE su dati INPS preparati per l'OCSE.

Figura 2. Alcune Regioni italiane sono responsabili del forte aumento delle domande di handicap

Domande di invalidità civile e handicap in percentuale della popolazione in età lavorativa per Regione, 2021

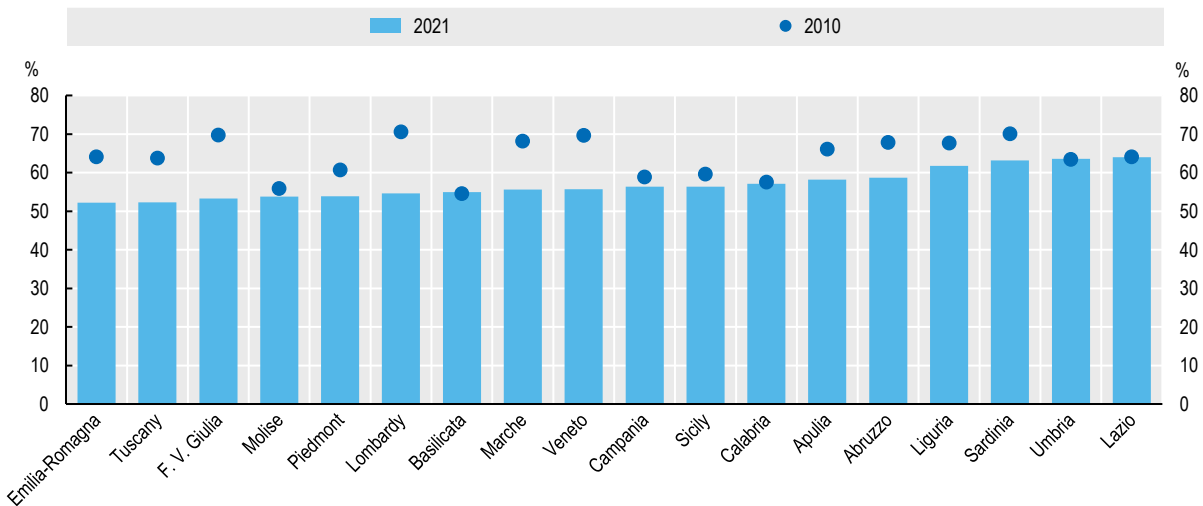


Nota: domande di invalidità civile e handicap per la popolazione in età lavorativa tra i 18 e i 67 anni divise per il numero di residenti in età lavorativa.

Fonte: Elaborazioni OCSE su dati INPS preparati per l'OCSE.

Figura 3. Nell'ultimo decennio i tassi di accettazione dell'invalidità civile sono convergenti tra le varie Regioni

Quota di invalidità civile concessa per Regione, 2010 e 2021

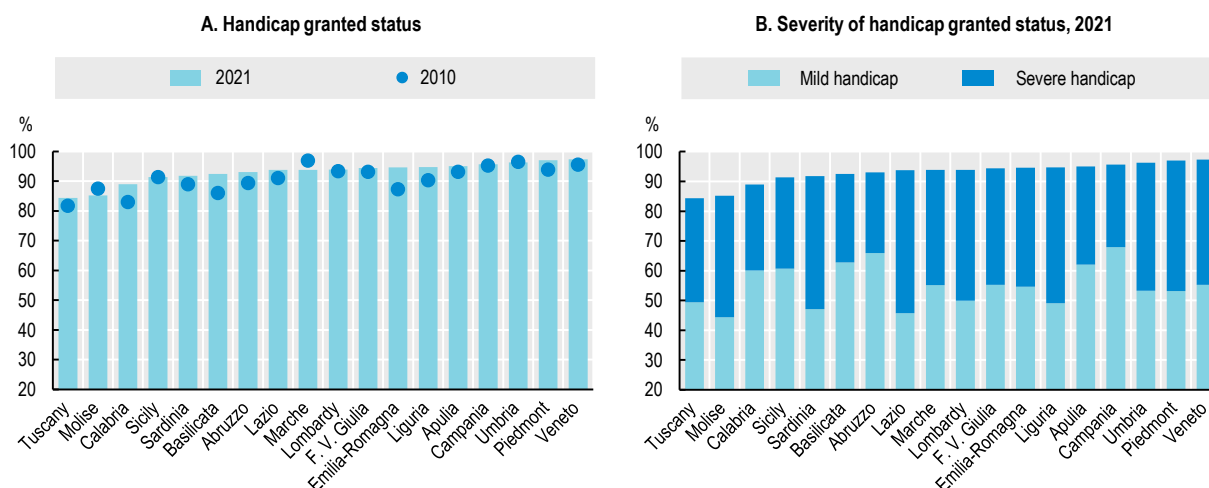


Nota: i dati mostrano il numero di domande accolte rispetto al numero di domande trattate ogni anno (la differenza è rappresentata dalle domande respinte).

Fonte: Elaborazioni OCSE su dati INPS preparati per l'OCSE.

Figura 4. I tassi di accettazione dell'handicap sono elevati ovunque, in particolare per gli handicap gravi.

Percentuale di persone in condizione di handicap per Regione nel tempo e per gravità



Nota: i dati mostrano il numero di domande accolte rispetto al numero di domande trattate ogni anno (la differenza è rappresentata dalle domande respinte). Il pannello A include sia la condizione di handicap lieve che quella di handicap grave, mentre il pannello B mostra la quota di sovvenzioni lievi e gravi su tutte le sovvenzioni accettate.

Fonte: Elaborazioni OCSE su dati INPS preparati per l'OCSE.

Altre valutazioni dello stato di disabilità

Le persone con disabilità con un passato lavorativo possono richiedere valutazioni di disabilità alternative (diverse dall'invalidità civile), per ottenere diversi benefici economici. I richiedenti del sistema contributivo deve aver pagato le tasse sul proprio reddito per almeno cinque anni (260 settimane), di cui tre anni (156 settimane) negli ultimi cinque. Sebbene questi requisiti contributivi siano gli stessi per tutti i lavoratori dipendenti, ci sono notevoli differenze nella definizione di disabilità, nella procedura di valutazione e nelle istituzioni chiave coinvolte a seconda che i richiedenti siano dipendenti del settore privato o lavoratori autonomi (legge 22/1984), o dipendenti pubblici (legge 335/1995). La descrizione che segue si riferisce soprattutto alla valutazione per il primo gruppo, poiché riguarda una percentuale molto più ampia della popolazione.

I dipendenti del settore privato o i lavoratori autonomi sono valutati per una riduzione della capacità lavorativa dovuta a una malattia/disturbo o a una menomazione fisica o mentale che non dovrebbe essere una conseguenza della loro attività professionale. La riduzione può essere valutata come parziale, se superiore al 33%, o come totale. All'invalidità parziale e totale corrispondono prestazioni economiche diverse, rispettivamente l'*assegno ordinario di invalidità* e la *pensione ordinaria di inabilità*. In teoria, la definizione di disabilità per la maggiorazione contributiva di cui sopra sembra avere alcune analogie con quella di invalidità civile, che riguarda le persone tra i 18 e i 65 anni che hanno subito una riduzione permanente della capacità lavorativa superiore a un terzo. Nella pratica, la differenza principale sembra risiedere nelle modalità di determinazione. Mentre la percentuale di invalidità civile si ottiene applicando direttamente un metodo barema, per la valutazione dell'invalidità per la maggiorazione contributiva non sono previsti metodi o strumenti aggiuntivi. D'altra parte, la valutazione della capacità lavorativa deve prendere in considerazione le attitudini esistenti e il lavoro precedentemente svolto utilizzando tali attitudini.

La domanda di ammissione al sistema contributivo segue un iter simile a quello degli altri accertamenti dello stato di invalidità, essendo presentata per via telematica all'INPS e richiedendo un analogo certificato

medico introduttivo. Tuttavia, non c'è alcun ruolo per le ASL nell'intero processo, che è interamente condotto dall'INPS. L'accertamento è condotto da una commissione medico-legale monocratica che valuta le condizioni di salute del richiedente. Il medico dell'INPS deve tenere conto della gravità e della persistenza della patologia, dell'esistenza di un trattamento adeguato e delle possibilità di riabilitazione, nonché delle conseguenze funzionali delle menomazioni sull'attività lavorativa. La valutazione deve includere considerazioni sull'istruzione e la formazione del richiedente, sulle esperienze lavorative passate e sull'atteggiamento nei confronti del lavoro, nonché sulle possibili prospettive di carriera alternative/adattate. Sebbene la valutazione rimanga fortemente medicalizzata e focalizzata sull'individuo, tali considerazioni offrono l'opportunità di analizzare meglio il contesto sociale e l'ambiente rispetto all'applicazione del metodo barema. Nella valutazione contributiva, condizioni cliniche simili potrebbero in linea di principio portare a percentuali di disabilità molto diverse, a seconda delle capacità lavorative del richiedente, delle mansioni e delle occupazioni adatte. Tuttavia, l'appropriata determinazione della disabilità in questo contesto sembra essere compromessa dalla mancanza di uno strumento affidabile e valido per convertire l'insieme delle considerazioni di cui sopra nel risultato numerico finale richiesto.

Un'altra differenza tra l'invalidità civile e la valutazione per benefici del sistema contributivo riguarda il carattere vincolante della decisione della commissione monocratica nel caso di quest'ultimo, in quanto i richiedenti possono scegliere se richiedere l'assegno ordinario di invalidità o la pensione di inabilità: hanno il diritto di optare per l'assegno anche quando la commissione ha accertato la totale incapacità lavorativa. In termini pratici, i richiedenti potrebbero scegliere l'assegno a causa delle condizioni che accompagnano l'idoneità alla pensione ordinaria di invalidità: l'obbligo di cessare qualsiasi tipo di attività lavorativa, di essere cancellati dagli albi professionali e da altre liste di collocamento collegate, e di essere esonerati dall'assicurazione contro la disoccupazione o da altre integrazioni della retribuzione. In base a testimonianze aneddotiche, esistono alcune situazioni professionali, soprattutto tra i lavoratori autonomi e quelli che gestiscono un'azienda familiare, in cui i richiedenti trovano incentivi a svolgere qualche attività professionale anche quando sono stati giudicati totalmente invalidi a tale scopo. Anche se in pratica non ci sono dati per valutare la frequenza di questa situazione, un tale scollamento tra la decisione di valutazione e il beneficio ricevuto evidenzia i limiti dell'attuale metodo di valutazione per catturare correttamente la disabilità, in quanto potrebbe classificare come totalmente disabili persone che hanno la capacità, e preferiscono, continuare a lavorare. Un'ultima differenza tra le pratiche di accertamento dell'invalidità contributiva e dell'invalidità civile è che nel primo caso chi viene classificato come parzialmente disabile e quindi ha diritto all'assegno ordinario di invalidità deve essere rivalutato dopo tre anni per un massimo di due volte, dopodiché l'invalidità viene definitivamente considerata permanente.

Valutazione dei bisogni a livello regionale

Accesso frammentato ai servizi e ai benefici regionali e comunali

Per accedere a benefici e servizi a livello regionale e comunale, le persone con disabilità devono sottoporsi a un secondo livello di valutazione, in cui vengono valutati i loro bisogni e il diritto ai servizi sanitari e sociali e ai programmi per soddisfare tali bisogni. Sebbene questo approccio sia stato adottato efficacemente in molti Paesi OCSE, in Italia la sua attuazione incontra molte difficoltà. La sfida principale deriva dal sistema di protezione sociale altamente frammentato e difficile da gestire a livello regionale e comunale o dalla divisione tra l'ambito sanitario (*socio-sanitario*) e l'ambito sociale (*socio-assistenziale*). La complessità insita in questa divisione è aggravata da un approccio ai bisogni delle persone basato sui servizi, in cui sia la valutazione che l'intero percorso del cliente sono modellati dai servizi e dai programmi disponibili e dal modo in cui questi sono organizzati, comprese le loro fonti di finanziamento.

Punti di ingresso nel sistema locale

Le valutazioni dei bisogni in Italia sono storicamente dipendenti dai benefici e dai servizi, il che significa che per ogni beneficio e servizio offerto da una Regione o da un Comune deve essere presentata una richiesta separata e deve essere condotta una valutazione dei bisogni diversa. Nell'affrontare i complessi bisogni delle persone con disabilità, le Regioni hanno accumulato negli anni un considerevole portafoglio di servizi e programmi. Se da un lato l'esistenza di queste risposte è un aspetto positivo, dall'altro diventa difficile per i cittadini orientarsi tra le molteplici procedure di richiesta e di valutazione di un tale sistema, che spesso finisce per essere guidato dall'offerta piuttosto che dalla domanda (o dai bisogni), portando potenzialmente a una distorsione delle richieste per adattarsi ai criteri di idoneità.

Pertanto, il sistema di protezione sociale per le persone con disabilità - e più in generale per i cittadini vulnerabili - è caratterizzato da molteplici punti di ingresso e percorsi da percorrere e da una conseguente moltitudine di valutazioni dei bisogni. Negli ultimi anni, la proliferazione dei programmi e dei benefici disponibili non ha fatto altro che acuire questo problema. Un sistema così dispersivo manca di efficienza ed equità, in quanto persone con problemi simili rischiano di vivere situazioni molto diverse, che comportano valutazioni dei bisogni diverse e un sostegno diverso, a seconda del loro primo contatto e dell'interlocutore che trovano. Questo comporta anche un notevole peso per le persone e le loro famiglie, che devono orientarsi in un sistema che richiede una profonda conoscenza delle questioni amministrative e, quindi, molto tempo e fatica.

Due ulteriori caratteristiche del sistema italiano ne aumentano notevolmente la complessità. In primo luogo, il fatto che i servizi e i programmi vengono solitamente aggiunti alle soluzioni esistenti, creando un ulteriore punto di ingresso o una procedura da seguire, spesso a seconda della parte del sistema che offre il servizio/programma e della sua fonte di finanziamento. In secondo luogo, e più importante, la grande spaccatura tra servizi sanitari (*socio-sanitari*) e sociali (*socio-assistenziali*) a livello regionale, dall'alto (direzioni generali all'interno delle amministrazioni regionali) al basso (autorità sanitarie locali e servizi forniti a livello comunale) del sistema. Sebbene questi due ambiti servano una popolazione simile e i rispettivi servizi possano in parte sovrapporsi, la loro organizzazione, le modalità di lavoro e il finanziamento differiscono notevolmente. La riforma costituzionale del 2001 ha aumentato la complessità attraverso la devoluzione dei poteri ai livelli inferiori di governo, rendendo le politiche e gli affari sociali e sanitari una questione prevalentemente regionale.

Per superare la frammentazione e la mancanza di armonizzazione nell'affrontare l'emergere di bisogni complessi, diverse Regioni italiane hanno deciso di creare punti unici di ingresso nel sistema (noti come *Punto Unico di Accesso* - PUA, tra le altre denominazioni). Una definizione di questi punti unici di accesso è stata sviluppata insieme da nove Regioni italiane nel 2008,⁶ con una forte attenzione al contributo a una migliore integrazione tra il settore sanitario e quello sociale. Ciò avverrebbe attraverso diverse funzioni assegnate ai punti unici di ingresso, tra cui un ruolo esteso di *presa in carico* delle persone in difficoltà,⁷ durante le procedure di valutazione e nel percorso di cura. In pratica, le Regioni hanno modellato le funzioni dei loro PUA in base alle caratteristiche della Regione ospitante e del suo contesto istituzionale. Gli studi che hanno analizzato le prestazioni dei PUA diversi anni dopo la loro implementazione iniziale hanno evidenziato una notevole eterogeneità nelle modalità operative, nelle funzioni adottate e nei collegamenti con i settori sanitario e sociale (Pesaresi 2013). La maggior parte dei limiti osservati tra i singoli punti di accesso al sistema di protezione sociale italiano sembra persistere.

Mentre alcune PUA possono avere funzioni limitate a fornire informazioni sulle risorse disponibili e su come accedervi, la maggior parte di queste strutture è stata segnalata per operare a un livello intermedio

⁶ Le otto Regioni sono: Veneto, Liguria, Emilia Romagna, Toscana, Marche, Lazio, Abruzzo, Calabria e Sardegna.

⁷ I PUA servono una popolazione più ampia di cittadini con condizioni di salute croniche e bisogni a lungo termine e/o in situazione di vulnerabilità, e non solo persone con disabilità.

di supporto, in cui sono anche responsabili di funzioni quali la pre-valutazione e l'indirizzamento delle persone verso soluzioni che non richiedono un'ulteriore valutazione o verso la valutazione multidimensionale dei bisogni da parte di unità multidisciplinari. Questo sembra essere il modello di PUA preconizzato nelle quattro Regioni studiate, anche se in termini pratici emergono differenze, a seconda del rispettivo ecosistema di politiche per la disabilità. Nella Provincia Autonoma di Trento (comunemente nota come Trentino), gli sportelli unici hanno una portata limitata, soprattutto a causa dell'ampio ruolo dei medici legali all'interno delle autorità sanitarie locali. In questa Regione, le funzioni dei medici legali vanno oltre la valutazione iniziale della disabilità: di fatto finiscono per essere il punto di ingresso nel sistema. Inoltre, data la ridotta dimensione demografica della Regione, i medici legali hanno una supervisione del percorso complessivo seguito dalle persone con disabilità. I punti unici di ingresso in Trentino sono quindi utilizzati per lo più da cittadini vulnerabili a causa dell'età, piuttosto che di una disabilità.

Al di là dell'intensità di base o intermedia, gli sportelli unici possono operare anche a un livello più intenso, che corrisponde eventualmente al modello ideale da seguire. In questo caso, queste strutture dovrebbero avere un ruolo nella presa in carico dei clienti più complessi, a partire dalla registrazione del caso e dalla raccolta dei dati, passando per la valutazione multidimensionale dei loro bisogni, la creazione e il monitoraggio di piani personalizzati e la gestione del rapporto con i fornitori di servizi. Nella loro presa in carico, i PUA dovrebbero svolgere un ruolo nel miglioramento della governance del sistema e nel raggiungimento di un processo integrato e articolato, che garantisca alle persone un coordinamento fluido degli interventi per rispondere ai loro bisogni complessi. Tuttavia, non è stato possibile individuare una Regione in cui i PUA svolgano coerentemente un ruolo così completo. Il più vicino a questo modo di operare sembra esistere solo per alcuni programmi e per i rispettivi flussi di finanziamento. In Sardegna, ad esempio, i PUA hanno un ruolo importante nel sostenere le persone con disabilità che accedono a programmi di inclusione come "Dopo di Noi" e "Ritornare a casa". In Campania, queste strutture raccolgono i bisogni delle persone con disabilità che passano attraverso le unità di valutazione multidisciplinare, ma non seguono ulteriormente questi individui.

Un altro aspetto fondamentale del ruolo dei punti unici di ingresso è se e in che misura riescano a fornire un'interfaccia integrata per i domini sanitario e sociale. In Sardegna, i PUA sono concepiti come strutture del dominio sanitario, appartenenti esclusivamente alle ASL e, quindi, corrispondenti a punti di ingresso di secondo livello che dovrebbero seguire un primo contatto con i servizi sociali del Comune (dominio sociale). In altre Regioni, anche quando si prevede che i PUA abbiano un ruolo di integrazione dei domini sanitario e sociale, nella maggior parte dei casi queste strutture sembrano essere legate all'ambito sanitario e sono sportelli o strutture facenti parte delle autorità sanitarie locali, nonché una porta di accesso alla valutazione multidisciplinare necessaria per alcuni servizi residenziali, semiresidenziali e di assistenza domiciliare (integrata) di tipo sanitario. Tra le quattro Regioni studiate, le *Porte di Accesso Unico* della Campania sembrano mostrare la più forte attenzione all'integrazione dei domini sanitari e sociali. In pratica, l'effettiva integrazione si realizza aneddoticamente solo in circa un terzo di questi sportelli unici, con solo cinque su 72 situati nei servizi comunali piuttosto che nell'Asl. Una delle principali conseguenze dell'incapacità di promuovere adeguatamente l'integrazione tra i settori sanitario e sociale è che queste strutture finiscono per non svolgere il ruolo di punto di ingresso unico nel sistema. Infatti, è probabile che le PUA non siano nemmeno il primo punto di contatto più comune, un posto che viene occupato dai fornitori di servizi sociali dei comuni (dominio sociale). Come in Sardegna, gli assistenti sociali comunali di altre Regioni spesso prendono in carico gli individui vulnerabili in prima istanza, indirizzandoli ai PUA quando il cliente ha bisogni sanitari o complessi. Il grado in cui un PUA è un vero e proprio punto di riferimento per l'accesso alle unità di valutazione multidisciplinare e ai servizi per la disabilità sanitaria varia da Regione a Regione.

Un ultimo aspetto che sembra impedire ai PUA di funzionare secondo il loro potenziale è la variazione esistente nel modo in cui queste strutture operano all'interno delle Regioni. Le quattro Regioni di interesse non solo differiscono in termini di maturità dei loro sportelli unici, ma anche per quanto riguarda le disposizioni legali esistenti e le indicazioni su come attuarle a livello locale. Ad esempio, la Sardegna

faceva originariamente parte delle Regioni che hanno concepito i PUA, mentre in Lombardia sembra esserci una visione meno ampia dell'intera Regione per le strutture equivalenti - gli *Sportelli Unici del Welfare* (SUW). La Lombardia sembra essere la Regione con la più scarsa copertura di sportelli unici e la maggiore variazione interna, dato che l'esistenza delle strutture è il risultato diretto dell'azione e del coordinamento a livello locale tra ciascuna ASL (*Aziende Socio Sanitarie Territoriali - ASST*) e il corrispondente gruppo di comuni (*ambito*). Tuttavia, anche quando vengono definiti standard regionali, come in Sardegna e in Campania, prevalgono le variazioni all'interno della Regione. Questo perché anche le caratteristiche operative degli sportelli unici sono definite a livello territoriale/locale, lasciando l'articolazione alla collaborazione tra ASL e servizi territoriali/comunali, che in alcune circostanze appare lacunosa. Le diverse modalità di attuazione delle loro funzioni, come il fatto che ogni PUA decida come effettuare la pre-valutazione dei bisogni, portano all'eterogeneità dei percorsi seguiti dagli individui dal loro ingresso nel sistema in poi e ostacolano la capacità dei PUA di promuovere l'equità. Nel complesso, nonostante la flessibilità nell'adattare i PUA al contesto regionale e locale possa consentire una risposta più mirata ai bisogni della popolazione, aumenta anche la probabilità di disuguaglianze geografiche e di inefficienza e, in definitiva, impedisce a queste strutture di essere strumenti facilmente identificabili e azionabili e di raggiungere il loro obiettivo di integrazione. Nella loro forma attuale, i PUA non riescono a rappresentare davvero una porta d'accesso a tutti i servizi e i benefici disponibili per le persone con disabilità. La mancanza di dati disponibili sull'uso di questi strumenti significa che non si sa nulla della percentuale effettiva di persone che accedono alle cure attraverso i PUA.

Le valutazioni della disabilità come punto di partenza

Le valutazioni di secondo livello a livello regionale hanno lo scopo di far coincidere i bisogni dei richiedenti con il sostegno disponibile (quindi sono chiamate anche valutazioni dei bisogni). Sarebbe quindi ragionevole aspettarsi che le valutazioni dei bisogni vengano effettuate come continuazione di un precedente processo di accertamento della disabilità, e più specificamente che si basino sulle informazioni e sulle conclusioni delle valutazioni dello stato di disabilità. In pratica, c'è un forte scollamento tra le valutazioni dello stato di disabilità e quelle dei bisogni, con un'utilità limitata delle prime per le seconde. Diverse ragioni sono probabilmente alla base di questo scollamento, ragioni che sono tutte collegate tra loro:

- La prospettiva eccessivamente medicalizzata delle valutazioni dello stato di disabilità, che ne limita l'utilità per la valutazione dei bisogni, dove il ruolo dell'ambiente spicca come componente importante.
- Il formato dell'output degli accertamenti sullo stato di disabilità, in quanto sia la percentuale di invalidità civile ottenuta attraverso il metodo barema che le due categorie di handicap forniscono informazioni molto limitate sull'effettiva disabilità del richiedente.
- Limiti considerevoli nella condivisione dei dati; i rapporti di valutazione delle commissioni medico-legali potrebbero contenere informazioni aggiuntive, ma non esiste un meccanismo sistematico per rendere disponibili questi materiali ai fini delle valutazioni dei bisogni.

Le limitazioni sopra descritte sono particolarmente rilevanti per la valutazione dell'invalidità civile che, pur essendo lo status più rilevante per le persone con disabilità per accedere al sostegno economico, è appena rilevante e considerato per la valutazione dei bisogni. La condizione di handicap (grave) è più spesso un requisito per l'accesso ai servizi a livello regionale, in particolare l'idoneità a programmi come il "Dopo di noi" o il "Fondo per la non autosufficienza" (si veda il rapporto sulla protezione sociale per maggiori dettagli su questi programmi). Anche se è un requisito per l'idoneità, le informazioni ottenute dalla valutazione dell'handicap sono ancora di utilità limitata per la valutazione dei bisogni. Per compensare lo scollamento tra lo stato di disabilità e la valutazione dei bisogni, molte valutazioni dei bisogni coinvolgono ancora i medici di base o altri medici, per iniziare il processo di determinazione da zero. I medici devono fornire informazioni sulle patologie della persona, duplicando così la compilazione del certificato medico

introdotto nella prima fase della domanda di accertamento dello stato di disabilità. In Sardegna, ad esempio, il verbale di accertamento rilasciato dalla Commissione per l'invalidità civile può essere integrato nel processo di richiesta del sostegno domiciliare, ma non è un requisito essenziale come nel caso del certificato rilasciato dal medico di base, con la descrizione della situazione sanitaria al momento della domanda.

Esiste una molteplicità di valutazioni dei bisogni in parallelo

Le valutazioni dei bisogni vengono effettuate a livello regionale e locale in almeno tre contesti. In primo luogo, la valutazione multidimensionale viene condotta da équipe multidisciplinari che lavorano a stretto contatto con i punti di accesso unici. Come gli stessi PUA, queste équipe dovrebbero avere un ruolo nell'integrazione tra i settori sanitario e sociale e i rispettivi servizi. In pratica, le valutazioni dei bisogni effettuate da queste équipe sono per lo più un requisito per accedere ai servizi forniti dal settore sanitario (compresi gli approcci residenziali, semiresidenziali e di assistenza domiciliare integrata, e alcuni programmi di inclusione come "Dopo di noi"), piuttosto che una valutazione completa che consentirebbe l'accesso diretto all'intero portafoglio di servizi esistenti in modo integrato. Pertanto, le valutazioni dei bisogni vengono effettuate anche da altri attori del sistema della disabilità. Si tratta in particolare di due tipi di valutazioni. Da un lato, le valutazioni dei bisogni specifiche per i servizi sono condotte per lo più da assistenti sociali affiliati ai comuni, per fornire accesso ai servizi del settore sociale. Pur trattandosi di valutazioni multidimensionali, spesso sono monodisciplinari. D'altro canto, la valutazione dei bisogni può essere multidimensionale e multidisciplinare, ma effettuata a livello di ente erogatore, per lo più da personale dell'ente stesso e spesso con la partecipazione del medico di base o di un assistente sociale del settore socio-sanitario, che accompagna il richiedente. Ad esempio, in Lombardia la valutazione multidimensionale per i servizi semiresidenziali viene effettuata dall'équipe della struttura (che coinvolge il coordinatore e gli operatori sanitari) con la partecipazione degli assistenti sociali comunali. Mentre in diverse Regioni esistono valutazioni guidate dagli operatori per l'accesso diretto alle strutture private, la Lombardia sembra essere un caso particolare per quanto riguarda questo tipo di valutazione. A causa dell'elevato grado di privatizzazione dell'offerta, le valutazioni guidate dai fornitori sono possibili anche per i richiedenti finanziati con fondi pubblici.

Valutazione multidisciplinare e multidimensionale dei bisogni

La maggior parte delle valutazioni del bisogno attualmente disponibili a livello regionale mira alla multidimensionalità, un concetto che si è evoluto dalla valutazione geriatrica del bisogno ed è stato proposto nei primi anni 2000 per promuovere l'efficacia e l'appropriatezza dei servizi socio-sanitari.⁸ Il metodo di valutazione multidimensionale dovrebbe consentire di "definire i bisogni complessi integrati del richiedente per quanto riguarda gli aspetti sanitari, assistenziali, custodiali, psicologici e socioeconomici, ad esempio osservando sia gli aspetti cognitivi che quelli funzionali nel contesto socio-residenziale: reddito, tipologia di abitazione, eventuale presenza di barriere architettoniche, presenza di care giver in famiglia, ecc."

La valutazione multidimensionale viene effettuata più spesso (e meglio) da un'équipe multidisciplinare, anche se non sempre o necessariamente. Nel contesto italiano, sembrano esistere principalmente due tipi di équipe multidisciplinari: quelle che operano nel contesto dei fornitori di servizi, valutando i richiedenti un servizio specifico; e le unità di valutazione multidisciplinare, che sono équipe integrate/interistituzionali che lavorano a stretto contatto con i PUA. Queste unità di valutazione multidisciplinare possono assumere denominazioni diverse a seconda della Regione: unità di valutazione integrata (UVI) in Campania, unità di valutazione multidimensionale (UVM) in Lombardia, unità di valutazione territoriale (UVT) in Sardegna e unità di valutazione multidisciplinare (UVM) in Trentino. Tuttavia, la loro composizione presenta

⁸ Vedi: [Punto Unico di Accesso, presa in carico, continuità assistenziale - AGENAS](#).

caratteristiche comuni alle quattro Regioni. Ad esempio, di solito comprendono un medico - un medico di base o un medico affiliato all'ASL, o entrambi - e un assistente sociale. Altri possibili membri includono spesso un infermiere o un medico specializzato nella condizione medica alla base della disabilità. È importante notare che nelle quattro Regioni sembra essere comune che l'assistente sociale che partecipa all'unità di valutazione sia affiliato al distretto sanitario locale (ambito sanitario) o al comune (ambito sociale). Quest'ultimo sarà probabilmente presente quando la persona con disabilità è entrata per la prima volta nel sistema attraverso i servizi sociali ed è stata poi guidata da un assistente sociale di livello comunale o al punto unico di ingresso o direttamente all'unità di valutazione multidisciplinare, a causa dei bisogni sanitari. La Campania sembra essere un'eccezione, in quanto gli assistenti sociali comunali sono descritti come facenti parte delle unità di default. Quando non è presente un assistente sociale comunale, le unità multidisciplinari sono composte interamente da professionisti legati all'ambito sanitario e non sono realmente interistituzionali. Dato che le valutazioni dei bisogni effettuate sono per lo più mirate ai servizi disponibili dal punto di vista sanitario, queste équipe sembrano avere uno spazio limitato per promuovere l'integrazione stessa. Inoltre, la composizione sanitaria delle équipe potrebbe favorire un approccio medico alla disabilità nella valutazione dei bisogni, poiché l'applicazione di un criterio medico è spesso percepita dai valutatori come una riduzione della discrezionalità del processo di valutazione. In termini di modalità di lavoro, i PUA sono una delle vie di accesso alle unità di valutazione multidisciplinari, ma non certo l'unica.

Nelle quattro Regioni esaminate, i richiedenti con bisogni sanitari possono essere indirizzati all'unità anche dai medici di base, dagli assistenti sociali a livello comunale o da altri attori. Ad esempio, i medici legali dell'ASL hanno il diritto di indirizzare i richiedenti alla valutazione dei bisogni da parte dell'UVM in Trentino, dove hanno anche una responsabilità importante nelle valutazioni dello stato di disabilità.

Un ulteriore aspetto da sottolineare riguardo alle procedure seguite dalle équipe di valutazione multidisciplinare è la mancanza di un protocollo specifico per la valutazione dei bisogni. Pur riconoscendo che le équipe di valutazione multidimensionale dovrebbero applicare scale e strumenti scientificamente validati e rivisti criticamente a livello nazionale o internazionale (cfr. nota 7), la scelta di questi strumenti è solitamente lasciata a ciascuna équipe o, nel migliore dei casi, armonizzata a livello regionale. Nel caso della Campania, è stato stabilito da una delibera di Giunta regionale (324/2012) che l'UVM utilizzi la scheda di valutazione multidimensionale per le persone con disabilità (SVAMDi). Lo strumento SVAMDi utilizzato in Campania è un adattamento dello strumento originariamente sviluppato nella Regione Veneto per standardizzare l'erogazione dei livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria nei diversi luoghi e per supportare le équipe nella progettazione di progetti/piani mirati per i richiedenti. Lo SVAMDi dovrebbe fornire informazioni che facilitino l'organizzazione dei servizi a livello regionale e consentano di monitorare

Box 1. Scheda di valutazione multidimensionale per le persone con disabilità utilizzata in Campania (SVAMDi)

- Modulo A: valutazione dello stato di salute per l'accesso ai servizi sanitari. Riporta le condizioni patologiche, il livello di funzionalità di alcune funzioni fisiologiche, i fattori ambientali che possono rappresentare dei facilitatori o delle barriere per la qualità della vita del paziente e le classi di co-morbilità, oltre a includere proposte di servizi.
- Modulo B: Valutazione specialistica per l'ammissione ai servizi locali. Questo modulo è ulteriormente suddiviso in cinque parti, che comprendono una valutazione cognitivo-comportamentale, una valutazione funzionale e una valutazione della mobilità. Queste valutazioni vengono effettuate utilizzando strumenti validati come l'indice BARTHEL ADL, l'SPMSQ, l'indice BARTHEL per la mobilità o la scala TINETTI.
- Modulo C: Valutazione sociale. Raccoglie dati personali, tra cui lo stato occupazionale, il titolo di studio, la condizione economica, la condizione abitativa e familiare e il supporto della rete sociale.

il percorso dei richiedenti. Nella sua forma originale, questo strumento consisteva in cinque parti, di cui quattro strettamente correlate ai domini ICF (menomazioni delle funzioni corporee, restrizioni alle attività e alla partecipazione, fattori ambientali e valutazione sociale) e consentiva di tracciare un profilo degli individui in termini di funzionamento e gravità. La compilazione di ciascuna delle quattro parti sarebbe di competenza di diversi professionisti, tra cui medici di base e assistenti sociali. La quinta parte sarebbe una copertina che riassumerebbe le informazioni fornite nel restante strumento e si concluderebbe con un piano mirato, sotto la responsabilità dell'unità di valutazione multidisciplinare. L'adattamento campano dello SVAMDi originale è descritto nel Box 1. Sebbene le diverse parti della scheda di valutazione siano definite a livello regionale, ogni gruppo di valutazione multidisciplinare ha la flessibilità di decidere esattamente quali strumenti e quali scale utilizzare all'interno di queste diverse parti.

Le unità di valutazione multidisciplinare di altre Regioni hanno riferito di utilizzare strumenti con una struttura simile, in una prima fase completando una serie di strumenti e scale e in una seconda fase compilando le informazioni e formulando raccomandazioni, con gli strumenti utilizzati a seconda dei servizi o dei programmi interessati. Uno strumento come la SVAMDi, ma focalizzato sugli anziani, è utilizzato, ad esempio, in Sardegna per la valutazione dei diritti ai servizi di assistenza domiciliare (scheda di *valutazione multidimensionale dell'Adulto e dell'Anziano - SVAMA*). La Sardegna, invece, utilizza una specifica scheda di valutazione dei bisogni definita da una Delibera della Giunta Regionale (63/12 dell'11/12/2020) per valutare i richiedenti il programma "Ritornare a casa", che prevede anche il ricorso all'assistenza domiciliare. Nel caso dei servizi residenziali e semiresidenziali, le UVT della Sardegna utilizzano un insieme di scale e misure cliniche e funzionali (ad esempio, CIRS, Bernardini, Barthel, Questionario breve e, se del caso, specifiche per ogni condizione) che vengono riunite con informazioni sull'ambiente sociale del richiedente per attribuirgli un profilo. Questo profilo dovrebbe riflettere tre livelli di intensità del supporto necessario in termini di assistenza sanitaria (media, moderata, bassa, secondo lo strumento Bernardini) e in termini di assistenza sociale (media, medio-alta, alta, secondo la scala Barthel). In Trentino, le diverse scale e gli strumenti utilizzati dipendono dal profilo del paziente e dal tipo di struttura individuata come potenziale servizio, ma l'UVM deve anche compilare una scheda di valutazione multidimensionale (*SVM*). Nel caso della valutazione per i progetti di vita individualizzati, le UVM trentine utilizzano una versione adattata della SVAMDi veneta. La Lombardia ha introdotto uno strumento simile nel 2022 (*scheda individuale del disabile - SIDI*).

La maggior parte degli strumenti di valutazione multidimensionale mira a fornire un modulo per l'elaborazione di un progetto personalizzato, descrivendo un percorso di cura (integrato) che risponda ai bisogni del richiedente. Inoltre, il ruolo delle unità di valutazione multidisciplinare potrebbe essere esteso anche al di là della valutazione, ad esempio al monitoraggio periodico dell'attuazione del piano e all'esecuzione degli aggiustamenti necessari. In pratica, sia la progettazione che il follow-up dei piani personalizzati sembrano avere una copertura limitata per le persone con disabilità. Sebbene l'approccio sia seguito per programmi specifici con un proprio flusso di finanziamento (ad esempio, "Dopo di noi", "Ritornare a casa" in Sardegna), il risultato delle unità di valutazione multidisciplinare sarà più spesso guidato e indirizzato a un tipo di servizio, piuttosto che essere uno strumento realmente integrato che consente di avere diritto a un sostegno trasversale.

Conclusioni e raccomandazioni politiche

Conclusioni

Le persone con disabilità in Italia si trovano di fronte a un panorama giuridico molto frammentato. Coesistono diverse definizioni e corrispondenti valutazioni della disabilità (status), che riflettono l'evoluzione storica del quadro giuridico. Un approccio decentrato alla legislazione sulla disabilità ha creato un sistema complesso da navigare, con collegamenti poco chiari o assenti tra i diversi tipi di valutazione e una prassi valutativa che guarda all'individuo da una prospettiva medica piuttosto rigida.

L'Italia opera cinque diverse valutazioni dello stato di disabilità in parallelo (invalidità civile, cecità civile, sordità civile, handicap e disabilità per il sostegno all'occupazione), che prendono in esame diverse dimensioni della disabilità, ma tutte accomunate da un forte approccio medico. I medici di base hanno una notevole responsabilità nel processo, in quanto la loro documentazione della situazione sanitaria costituisce la base per la successiva decisione di valutazione. Formalmente, le decisioni vengono proposte da una commissione medico-legale (con una composizione diversa per le varie valutazioni di stato o di base) e dopo una visita, ma nella maggior parte dei casi la commissione segue il parere del medico di base. Inoltre, la valutazione utilizza tabelle di barema obsolete per la determinazione dell'invalidità, creando così problemi soprattutto per le condizioni di salute mentale, che oggi sono le condizioni di salute predominanti, soprattutto per i giovani e i giovani-adulti.

Inoltre, l'Italia gestisce una prestazione di invalidità con una maggiorazione contributiva che deriva da una valutazione per determinare la capacità lavorativa residua di una persona. Sebbene la coesistenza di un sistema contributivo e di uno non contributivo sia comune nei Paesi dell'OCSE, lo scollamento tra i due sistemi paralleli e l'eterogeneità delle pratiche di valutazione sono particolarmente evidenti in Italia.

Le valutazioni di base o dello stato di disabilità consentono alle persone di accedere a determinati benefici economici, in linea con la gravità della loro disabilità. La maggior parte delle volte è poi la persona a dover seguire le autorità regionali e locali per eventuali benefici non economici e per le corrispondenti valutazioni dei bisogni a livello regionale.

Nell'ultimo decennio sono stati compiuti sforzi legislativi per superare la frammentazione, introducendo il concetto di punti unici di ingresso a livello locale per fornire informazioni e condurre una pre-valutazione dei richiedenti. Questi punti unici di ingresso dovrebbero, in teoria, guidare i clienti attraverso il sistema ed eseguire un triage nelle valutazioni multidisciplinari e multidimensionali, svolgendo un ruolo importante nella presa in carico del cliente. In pratica, tuttavia, l'implementazione degli sportelli unici varia considerevolmente tra le Regioni e all'interno delle stesse, e - laddove tali sportelli esistono - vi sono notevoli limiti nel grado di integrazione che essi raggiungono tra le questioni sociali e sanitarie, nonché nelle funzioni che svolgono.

Analogamente a quanto accade per le valutazioni dello stato di disabilità, anche la situazione italiana è caratterizzata da una moltitudine di valutazioni dei bisogni a livello regionale/locale. Le valutazioni dei bisogni vengono effettuate in diversi contesti e tendono a essere guidate dal servizio offerto e modellate dal divario sanitario-sociale. La molteplicità delle valutazioni rimane un punto debole nel passaggio di accesso ai programmi e ai servizi regionali, impedendo un'unica valutazione globale che consentirebbe di accedere direttamente a uno qualsiasi dei servizi disponibili, in base alle esigenze della persona.

Non solo esistono diverse valutazioni parallele dei bisogni all'interno delle Regioni e tra di esse, ma anche una moltitudine di strumenti utilizzati per tali valutazioni, che vanno da un approccio molto discrezionale a uno più strutturato e sistematico. Diverse Regioni utilizzano una variante della "scheda di valutazione multidimensionale per le persone con disabilità", uno strumento sviluppato in Veneto per standardizzare l'erogazione dei livelli essenziali di assistenza sociale e sanitaria. Nessuno di questi strumenti, tuttavia, è stato testato per le sue proprietà psicometriche.

Infine, c'è un ampio scollamento apparente tra le valutazioni dello stato di disabilità e le valutazioni dei bisogni a livello regionale, con le informazioni delle prime che sono di utilità limitata per le seconde a causa della prospettiva puramente medica, del formato dei risultati e della limitata condivisione dei dati. Ciò si traduce in una duplicazione degli sforzi a tutti i livelli di governance, con le valutazioni dei bisogni che, ad esempio, richiedono spesso l'apporto iniziale del medico di base e hanno quindi un'ampia componente di valutazione medica dello stato di disabilità.

La Legge delega, promulgata alla fine del 2021, affronta diversi punti deboli del sistema di accertamento della disabilità in Italia e suggerisce di abbandonare la ristretta visione medica della disabilità e di raggiungere una certa semplificazione e armonizzazione del sistema in tutto il Paese, anche come base

per un corrispondente cambiamento e armonizzazione del sistema di protezione sociale per le persone con disabilità. Tuttavia, la legge elude anche alcune questioni critiche e rimane sorprendentemente silenziosa, ad esempio, sulla riforma della protezione sociale, che dovrebbe integrare la riforma della valutazione della disabilità. Allo stesso tempo, sembra eccessivamente precisa in altre aree - come la richiesta di un unico ente che gestisca l'accertamento dello stato di disabilità - senza fornire sufficienti prove ed evidenze della necessità e dell'opportunità di tale cambiamento.

Raccomandazioni politiche

In parte riprendendo le motivazioni della Legge delega, in parte andando oltre, questo rapporto individua diverse ragioni e aree in cui il sistema di valutazione della disabilità in Italia ha urgente bisogno di essere riformato. L'Italia farebbe bene ad adottare misure di riforma nelle seguenti direzioni.

Passare a un approccio basato sul funzionamento nella valutazione dello stato di disabilità. La valutazione della disabilità in Italia è obsoleta e utilizza ancora un approccio prevalentemente medico, non in linea con la più recente visione e definizione internazionale della disabilità. L'uso di un metodo barema per classificare una menomazione come invalidità civile non rende giustizia alla reale situazione di vita di una persona e, quindi, non è orientato all'equità e all'inclusione. Ancor più grave è il fatto che l'uso di una scala barema obsoleta, risalente a 30 anni fa, implica che molte disabilità sono coperte marginalmente, soprattutto le condizioni di salute mentale, che sono frequenti e possono essere molto invalidanti. Il passaggio alla scala di valutazione WHODAS, attualmente sperimentata in quattro Regioni, sarebbe un risultato importante. Sebbene il governo sia impegnato nella riforma, per soddisfare uno dei criteri centrali della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità che l'Italia ha ratificato più di 12 anni fa, è probabile che l'attuazione del cambiamento incontri delle resistenze. L'evidenza di progetti pilota simili in altri Paesi ha dimostrato che una valutazione puramente medica identifica un gruppo piuttosto diverso di persone con disabilità rispetto alla scala WHODAS basata sull'ICF. Sarà importante comunicare questo cambiamento in modo molto chiaro, per convincere l'opinione pubblica della riforma.

Riconsiderare il ruolo dei diversi attori nel processo di valutazione. In relazione all'eccessiva medicalizzazione della valutazione della disabilità in Italia, i medici di base svolgono un ruolo importante nel sistema italiano. Essi avviano il processo, raccolgono le prove mediche che il richiedente deve fornire per il suo caso e presentano la cartella clinica all'autorità di valutazione. Le commissioni medico-legali raramente chiedono ulteriori prove mediche e tendono a decidere sulla base della cartella clinica presentata dal medico di base. Questo assetto è problematico non solo perché non vengono presi in considerazione criteri diversi da quelli medici, ma anche perché sceglie di attribuire ai medici di base il ruolo di custodi de facto del sistema di invalidità. Il passaggio da una definizione medica a una definizione funzionale di disabilità dovrebbe andare di pari passo con uno spostamento di ruoli e poteri dal settore medico a quello sociale, e dai medici agli assistenti sociali, poiché questi ultimi sono generalmente in una posizione migliore per valutare la situazione di vita e la disabilità delle persone. È assolutamente necessario ridurre la quota di esperti medici nelle commissioni per la disabilità e assegnare agli assistenti sociali un ruolo maggiore nell'avvio e nella preparazione della documentazione per la valutazione della disabilità. Questo tema non è affrontato nella Legge delega, ma dovrà essere affrontato in futuro.

Affrontare la frammentazione e la duplicazione delle valutazioni dello stato di disabilità. L'Italia sta attualmente conducendo cinque diversi accertamenti sullo stato di disabilità in parallelo, con criteri, procedure e commissioni di valutazione differenti ma con uno scopo molto simile: determinare l'idoneità a una serie di benefici economici. Una tale frammentazione e duplicazione del sistema non è né efficiente né giustificata. In futuro, questa frammentazione dovrebbe essere eliminata sostituendo le cinque valutazioni dello stato di disabilità con un'unica valutazione incentrata sulla capacità di funzionamento (causata da una menomazione) della persona. Ciò richiede un'unificazione delle varie definizioni di disabilità che coesistono. La legge sull'abilitazione è un po' vaga su questo punto, ma la riforma non dovrebbe rifuggire da un cambiamento radicale. Mantenere cinque diverse definizioni e valutazioni e

passare a un approccio di funzionamento all'interno di ognuna di esse, in modi e misura diversi, significherebbe perpetuare differenze, mancanza di trasparenza e inefficienza.

Affrontare la frammentazione e la duplicazione delle valutazioni dei bisogni. Come l'inefficiente molteplicità di accertamenti sullo stato di disabilità, anche le Regioni e le comunità italiane stanno operando una serie di valutazioni dei bisogni per determinare l'idoneità a servizi speciali e benefici in natura. Queste valutazioni spesso differiscono tra le Regioni e all'interno delle stesse - e la variazione all'interno della Regione riflette due problemi: in primo luogo, la totale disconnessione tra il settore sanitario (che è sotto l'autorità regionale) e il settore sociale (che è sotto l'autorità comunale); in secondo luogo, l'approccio orientato ai servizi delle valutazioni dei bisogni in Italia, dove una valutazione diversa è spesso utilizzata per determinare l'idoneità a ogni servizio disponibile. Mantenere un sistema a due livelli, con una valutazione dei bisogni che segue una valutazione dello stato di disabilità, è un modo pratico di procedere e un approccio applicato in molti Paesi dell'OCSE. Tuttavia, l'ideale sarebbe unificare sia la valutazione dello stato di disabilità che la valutazione dei bisogni. Un'unica valutazione dei bisogni dovrebbe essere utilizzata sia all'interno delle Regioni che dei comuni per identificare i bisogni delle persone e determinare il diritto a diversi servizi sanitari e sociali; questa valutazione dovrebbe concentrarsi solo sui bisogni delle persone, evitando qualsiasi pregiudizio legato alla disponibilità e alla capacità di servizi specifici.

Migliorare il collegamento tra la valutazione dello stato di disabilità di base e la valutazione dei bisogni di secondo livello. Nell'attuale struttura di valutazione, non solo le valutazioni dello stato e dei bisogni sono frammentate, ma non c'è nemmeno un collegamento tra le due. In un sistema più efficace ed efficiente, la valutazione dello stato di disabilità fornirebbe un input significativo per la successiva valutazione dei bisogni e le informazioni raccolte nella valutazione di base verrebbero condivise con le autorità responsabili della valutazione dei bisogni. Un approccio di questo tipo richiede che i dati siano raccolti e condivisi sistematicamente, e idealmente per via elettronica. In questo modo, le persone la cui situazione viene valutata non dovranno fornire ripetutamente le stesse informazioni. Superare la frammentazione delle valutazioni dello stato di disabilità e dei bisogni faciliterà il flusso di informazioni tra le autorità responsabili della valutazione. I dati non solo dovrebbero essere condivisi, ma alcuni dovrebbero anche essere resi disponibili al pubblico, per favorire la trasparenza e promuovere un dibattito pubblico obiettivo. Ad esempio, rapporti periodici sul numero di persone che richiedono e ricevono uno status di disabilità, suddivisi per età, sesso e Regione, potrebbero fornire prove aggiornate sull'attuazione della legislazione in Italia.

Riconsiderare il cambiamento previsto nella struttura di governance del sistema di accertamento della disabilità. Con la riforma costituzionale in Italia, circa 20 anni fa, la responsabilità dell'accertamento della disabilità è stata trasferita alle Regioni, anche se la decisione finale è rimasta all'INPS (anche se alcune Regioni o Province hanno delegato le loro nuove responsabilità all'INPS). La Legge delega prevede un cambiamento nella struttura di governance nella misura in cui chiede la necessità di istituire un unico ente che gestisca gli accertamenti dello stato di disabilità (di base) in tutto il Paese. La legge manca di una chiara spiegazione di questa considerazione. I dati non suggeriscono che le differenze regionali nella prevalenza della disabilità siano determinate da differenze nei tassi di accettazione; al contrario, queste differenze sono determinate da differenze nei tassi di richiesta che, a loro volta, possono essere spiegate da fattori sociali come salari più bassi, meno posti di lavoro e maggiore povertà e disoccupazione nel sud del Paese. Non vi è alcuna indicazione di una variazione spaziale nell'attuazione della legislazione. Invece di ricentralizzare le valutazioni della disabilità, quindi, sarebbe meglio rafforzare la capacità delle Regioni, soprattutto perché le Regioni continueranno ad avere responsabilità fondamentali in settori come la salute e la politica sociale. Mantenere la valutazione dello stato di disabilità nelle mani delle Regioni faciliterà anche il miglioramento dei collegamenti tra lo stato e la valutazione dei bisogni.

Rafforzare l'obiettività e ridurre la discrezionalità nelle valutazioni della disabilità. In Italia, sia le decisioni sullo stato di disabilità che quelle sulla valutazione dei bisogni comportano notevoli elementi di discrezionalità, che a loro volta possono creare notevoli disuguaglianze tra situazioni di vita simili. Ciò si spiega con la mancanza di un approccio standardizzato alle valutazioni e con l'assenza di test psicometrici

sulle caratteristiche degli strumenti di valutazione esistenti. Nel caso della valutazione dello stato di disabilità, l'implementazione del WHODAS (ora testato per la popolazione in età lavorativa) sarebbe un modo per ridurre la discrezionalità e raggiungere l'equità nella decisione. Versioni adattate del WHODAS potrebbero essere utilizzate anche per la valutazione dello stato di disabilità dei minori e degli anziani. Per la valutazione dei bisogni, l'unificazione delle valutazioni tra Regioni, Province e Comuni, sia per il settore sanitario che per quello sociale, sarebbe l'unico modo per ridurre la discrezionalità. Ciò potrebbe essere fatto confrontando e valutando gli strumenti attualmente in uso nelle Regioni e scegliendo quello che funziona meglio, oppure sviluppando e sperimentando un nuovo strumento concordato da tutti i livelli di governo.

Aiutare le persone con disabilità a navigare in un sistema molto complesso. Nel sistema attuale, la misura in cui le persone con disabilità ricevono tutti i benefici e i servizi nazionali, regionali e locali a cui potrebbero potenzialmente avere diritto, dipende in misura considerevole dalla loro capacità di orientarsi nel sistema. Questa situazione è stata anche il punto di partenza per l'implementazione degli sportelli unici (PUA) in molte Regioni e Comuni. I PUA sono un'idea sensata ma scarsamente attuata nella pratica, soprattutto perché il sistema della disabilità è rimasto complesso e opaco per le persone che non sono esperte di questioni amministrative. La semplificazione e l'unificazione dello stato di disabilità e della valutazione dei bisogni faciliterebbe notevolmente i compiti e il ruolo dei PUA. Fino ad allora, lo status dei PUA dovrebbe essere migliorato in modo che possano essere ciò che sono destinati a essere: il primo e unico punto di accesso all'intero sistema della disabilità, comprese tutte le valutazioni (e quindi i benefici e i servizi) sia a livello nazionale che locale. Sarà inoltre importante raggiungere un maggior grado di unificazione nell'organizzazione dei PUA e migliorare le loro capacità umane sul territorio.

Riflettere sulla rivalutazione dei diritti e delle prerogative esistenti e attuali. La Legge delega non fa riferimento a due questioni importanti. In primo luogo, non affronta la questione della rivalutazione (su cui anche i dati sono del tutto assenti) dello stato di disabilità e dei bisogni di una persona. La rivalutazione è un aspetto importante di una politica sulla disabilità efficace ed equa, perché la disabilità può migliorare o peggiorare, in linea con i cambiamenti delle condizioni di salute e/o dell'ambiente sociale e di supporto. In molti casi, quindi, una rivalutazione regolare è giustificata e può rafforzare la credibilità e l'accessibilità di un sistema di protezione sociale generoso. Una seconda questione, in parte correlata, anch'essa affrontata marginalmente nella Legge delega, è il trattamento dei diritti esistenti. Un Paese può scegliere di non riconoscere tutti i diritti esistenti o di rivalutare tutti o alcuni gruppi in linea con le nuove regole, strumenti e procedure; uno dei due approcci può essere visto come "più equo" dell'altro, in modi diversi. La rivalutazione dei diritti esistenti sarà particolarmente appropriata se e quando cambierà anche il sistema di protezione sociale.

Assicurarsi che la riforma della valutazione della disabilità sia in linea con la riforma della protezione sociale. La prevista riforma della valutazione della disabilità dovrebbe andare di pari passo con la riforma del sistema di protezione sociale. Le due dimensioni sono interconnesse, ma la legge di abilitazione non dice molto su come il sistema di protezione sociale (con la sua attuale gamma di benefici e indennità) dovrebbe cambiare in risposta alla riforma della valutazione. C'è il rischio che la riforma complessiva sia inadeguata e crei aree grigie e lacune se le due dimensioni - valutazione della disabilità e protezione sociale - non vengono considerate insieme. Questo tema è affrontato in modo più dettagliato nel rapporto parallelo dell'OCSE sulla riforma della protezione sociale per le persone con disabilità.

Aumentare le risorse per il sistema italiano della disabilità. La Legge delega ha un'avvertenza importante: implica che tutti i cambiamenti debbano rimanere all'interno dell'attuale dotazione di bilancio. Questo è un errore considerevole, perché una migliore inclusione delle persone con disabilità nella società e nell'economia richiederà maggiori risorse, risorse aggiuntive che possono essere viste come un investimento a medio termine. Ristrutturare, semplificare e unificare le valutazioni dello stato di disabilità e le valutazioni dei bisogni locali dovrebbe effettivamente rendere il sistema più efficiente e liberare risorse. Tuttavia, una valutazione basata sull'ICF potrebbe anche scoprire che molte persone con disabilità non sono attualmente servite dai benefici e dai servizi esistenti. Inoltre, il previsto passaggio a un approccio

più personalizzato alla disabilità, basato su piani di vita individuali, non può essere realizzato se non vengono messe a disposizione risorse sufficienti. Il rapporto parallelo sulla protezione sociale delle persone con disabilità in Italia ha concluso che per coloro che sono coperti dal sistema, i benefici e i servizi esistenti sono ragionevolmente adeguati, ma che molte persone rimangono scoperte. La sfida più grande per il sistema di protezione sociale sarà raggiungere un gruppo più ampio e combattere efficacemente la povertà e l'esclusione.