

DI FRONTE ALLA PANDEMIA:

TUTELE, DIFFICOLTÀ, VITA QUOTIDIANA
DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

**QUINTO RAPPORTO
SULLE DISABILITÀ IN TOSCANA
2020/2021**



Regione Toscana



DI FRONTE ALLA PANDEMIA:

**TUTELE, DIFFICOLTÀ, VITA QUOTIDIANA
DELLE PERSONE CON DISABILITÀ**

**QUINTO RAPPORTO
SULLE DISABILITÀ IN TOSCANA
2020/2021**



Regione Toscana



Di fronte alla pandemia: tutele, difficoltà, vita quotidiana delle persone con disabilità - Quinto rapporto sulle disabilità in Toscana 2020/2021
Regione Toscana
Direzione Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale
Settore Welfare e Sport
Osservatorio Sociale Regionale

Responsabile dell'Osservatorio Sociale Regionale è Alessandro Salvi – Dirigente del Settore Welfare e Sport

Il testo è opera congiunta del gruppo di ricerca coordinato da Massimiliano De Luca (responsabile Osservatorio regionale – sezione Disabilità) composto da Luca Caterino, Gennaro Evangelista, Paola Tola, Filippo Tosi (Anci Toscana) e Marco La Mastra (Regione Toscana). Massimiliano De Luca ne ha curato l'edizione.

Progetto grafico di Andrea Meloni
Catalogazione nella pubblicazione (CIP) a cura della Biblioteca della Toscana Pietro Leopoldo del Consiglio regionale della Toscana:

Di fronte alla pandemia: tutele, difficoltà, vita quotidiana delle persone con disabilità: Quinto rapporto sulle disabilità in Toscana:

2020/2021 / Regione Toscana, Direzione diritti di cittadinanza e coesione sociale, Settore Welfare e sport, Osservatorio sociale regionale; [a cura di Massimiliano De Luca ; prefazione di Serena Spinelli; testi di Luca Caterino, Paola Tola, Marco La Mastra, Mauro Soli, Filippo Tosi, Marco Betti, Massimo Bugianelli, Paola Tronu; collaborazione alla ricerca Gennaro Evangelista]. - Firenze : Regione Toscana, 2021

1. Toscana <Regione>. Direzione diritti di cittadinanza e coesione sociale. Settore welfare e sport 2. Toscana <Regione> OSR 3. De Luca, Massimiliano 4. Spinelli, Serena 5. Caterino, Luca 6. Tola, Paola 7. La Mastra, Marco 8. Soli, Mauro 9. Tosi, Filippo 10. Betti, Marco 11. Bugianelli, Massimo 12. Tronu, Paola 13. Evangelista, Gennaro

362.409455 Problemi delle persone con menomazioni fisiche e servizi relativi. Toscana

Disabilità - Toscana - Rapporti di ricerca

ISBN 9788894586718
2021 Federsanità-Anci Toscana

Dicembre 2020

Attività sviluppata nell'ambito dell'accordo di collaborazione tra Regione Toscana e Anci Toscana di cui alla DGRT 1663/2019 - Linea 1 "Osservatorio sociale"



Per il download di questa e delle precedenti edizioni del Rapporto consultare il sito: regione.toscana.it/osservatoriosocialeregionale/attivita/disabilita/le-pubblicazioni



Questo è un PDF interattivo. Usa l'icona presente in ogni pagina per andare all'indice e da lì muoverti agilmente tra i contenuti del Rapporto.



INDICE

Prefazione	5
Introduzione	9

Sez. I I riflessi dell'emergenza coronavirus sui servizi per le disabilità	15
---	-----------

1. Un'emergenza sanitaria, ma anche sociale	17
1.1. La dimensione sanitaria	18
1.2. La dimensione sociale	19
1.3. I soggetti vulnerabili: anziani e persone con disabilità	21
1.4. I servizi sociali territoriali per la disabilità nel corso del primo lockdown	24
1.5. La normativa nazionale e quella regionale	38

Sez. II Il monitoraggio dati	53
-------------------------------------	-----------

2. Il quadro socio-demografico della disabilità in Toscana	55
2.1. Dati ISTAT, INPS, INAIL	58
2.2. Analisi della rilevazione zonale sui soggetti con disabilità	66
2.3. Le esenzioni per invalidità	73
3. L'inclusione scolastica e lavorativa	81
3.1. L'inclusione scolastica	81
3.2. L'inclusione lavorativa	114



Sez. III Approfondimenti

127

4. Disabilità e non autosufficienza negli atti di Programmazione regionale	129
4.1. Il Piano Sanitario e Sociale Integrato Regionale 2018-2020	129
4.2. Le politiche e gli interventi per la disabilità nel Piano Regionale per la non autosufficienza 2019-2021	130
5. La sperimentazione del Budget di salute: una prima valutazione	141
5.1. Il quadro teorico di riferimento	141
5.2. I cambiamenti organizzativi	148
5.3. Il coinvolgimento degli utenti e delle famiglie	153
Focus: il giudizio delle famiglie	157
5.4. Welfare di comunità	159
5.5. Gli esiti e gli impatti della sperimentazione	163
5.6. Gli apprendimenti	164
6. L'attività della Stamperia Braille e della Scuola Cani Guida per ciechi	169
6.1. La Stamperia Braille	169
6.2. La Scuola Cani Guida per ciechi	172
Conclusioni	175
Sintesi e Infografiche	181
Bibliografia	195
Attribuzioni e ringraziamenti	199
L'Osservatorio Sociale Regionale	201



PREFAZIONE

Difficile, nell'affrontare i temi legati ai complessi processi di inclusione sociale, non soffermarsi sugli effetti della pandemia con la quale, ancora oggi, stiamo facendo i conti. Una emergenza sociale e sanitaria che sta mettendo a dura prova l'intero sistema di welfare, e che colpisce per prime e in modo più grave le persone più vulnerabili, tra cui quelle con disabilità.

Il recente report *Disability rights during the pandemic*¹, curato da sette tra le più importanti organizzazioni che operano a livello internazionale per la difesa dei diritti delle persone con disabilità, ha indagato le condizioni di vita delle cittadine e dei cittadini con disabilità in tutto il mondo nel corso della prima ondata della pandemia, raccogliendo le testimonianze di più di duemila persone provenienti da 134 nazioni.

Gli ambiti di indagine hanno approfondito la condizione delle persone che vivono nelle strutture residenziali, l'accesso alle cure ospedaliere, i supporti e i servizi disponibili, l'impatto della pandemia su donne, bambini e persone senza dimora. Il quadro che emerge è prevedibilmente differenziato, data l'eterogeneità dei

¹ internationaldisabilityalliance.org/covid-drm.

sistemi di welfare nei diversi Paesi, ma comunque caratterizzato da una generalizzata difficoltà nell'adottare misure adeguate per difendere i diritti delle persone con disabilità.

I problemi hanno riguardato, anche nelle nazioni che adottano i più avanzati sistemi di protezione sociale, le persone che vivono negli istituti, che non sono state protette in modo adeguato dal rischio di contagio; ma anche coloro che invece hanno continuato a vivere a casa propria, che hanno subito la sospensione di gran parte dei servizi e dei supporti, come l'assistenza personale e domiciliare. Gli studenti con disabilità hanno riscontrato difficoltà nell'accesso alla didattica a distanza, e anche a molti di loro è stata interrotta l'erogazione di servizi socio-educativi e di riabilitazione, delegando la maggior parte della loro assistenza alle famiglie. Sono inoltre aumentati gli episodi di violenza nei confronti delle donne e delle ragazze con disabilità, e poche sono state le misure per supportare le persone senza dimora, in alcuni casi persino istituzionalizzate contro la loro volontà.

A tutto questo si è sommato l'impatto del distanziamento fisico deciso dai governi per contenere la pandemia, che, privandoli delle loro relazioni sociali, ha prodotto pesanti ripercussioni sulla loro salute fisica e psicologica.

La riflessione più immediata che possiamo fare di fronte a questa analisi – aldilà delle significative differenze tra i diversi Paesi – va oltre il tema della disabilità e investe quello più generale della tutela della salute dei cittadini (nell'accezione più estesa sancita dall'OMS), a partire da quelli più vulnerabili; e quindi la necessità di ripensare continuamente il sistema di welfare adattandolo a questo obiettivo, mettendolo in condizioni di fornire risposte che vadano oltre la logica emergenziale.

È proprio l'approccio emergenziale provocato dalla pandemia che ha giocato forza privilegiato la prospettiva che ha visto i cittadini – e tra loro quelli più fragili, anziani e con disabilità in par-

ticolare – oggetti di cura prima ancora che soggetti di diritto, contrapponendo le esigenze della tutela sanitaria al pieno esercizio dei diritti correlati alla libertà ed alla piena inclusione. Le ripercussioni di questo approccio, che pure ha avuto ed ha le sue ragioni, nel tutelare la dimensione clinica, hanno però aumentato il disagio sociale, mitigando di fatto gli effetti sulla salute complessiva delle persone.

A fronte di questa considerazione, la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (CRPD) ratificata dall'Italia con la legge 18/2009, ha scelto quest'anno come tema della sessione dello scorso novembre *“Building back better: toward a disability-inclusive, accessible and sustainable post covid-19 world”*, letteralmente: *“Ricostruire meglio: verso un mondo post covid-19 inclusivo della disabilità, accessibile e sostenibile”*.

Necessariamente lo sguardo della politica, oltre che concentrarsi sulla contingenza del presente, deve andare oltre la fine della pandemia, cercando di fare tesoro dell'esperienza così da essere in grado di affrontare in modo sempre migliore le emergenze ed i problemi che inevitabilmente verranno, con un'attenzione particolare sempre a coloro che necessitano di maggiori tutele e sostegno. Ma perché questo proposito si traduca in realtà i cittadini con disabilità dovranno essere una risorsa con cui collaborare, riconoscendo il valore di includere e valorizzare chi è portatore di una diversità.

Quello che ci tengo ulteriormente a sottolineare è che la Regione Toscana vuole farsi promotrice e portatrice di un cambiamento, già in atto, nell'approccio culturale alla disabilità. Un approccio che vuole per prima cosa prendersi cura della persona, che non può e non deve coincidere con la propria disabilità, che altrimenti rischia di diventare una gabbia, ma che comprende appunto le aspirazioni, i desideri, il progetto di vita, di crescita

personale, di autodeterminazione, di inclusione e partecipazione sociale.

La persona con disabilità non deve essere rappresentata come oggetto di assistenza, ma come un soggetto attivo, portatore di diritti specifici, che deve avere la possibilità di svolgere il proprio percorso, ciascuno secondo le proprie possibilità e capacità, all'interno della società e della comunità.

L'obiettivo di Regione Toscana è quello di procedere verso un sempre maggiore coinvolgimento delle persone con disabilità e delle loro associazioni in quanto soggetti politici attivi, così da avvalersi del loro contributo nella programmazione di politiche in grado di migliorare la loro vita e quella dell'intera comunità a cui appartengono. Una comunità costruita attorno all'accoglimento delle esigenze di ognuno, a partire dai bisogni dei più vulnerabili e per questo più inclusiva, sostenibile e accessibile per tutti.

Serena Spinelli

Assessora alle Politiche sociali, edilizia residenziale
pubblica e cooperazione internazionale



INTRODUZIONE

Quello che abbiamo vissuto – che stiamo ancora vivendo quando questo lavoro sta andando in stampa – ha un precedente che risale ad un secolo fa, ma che solo la diffusione del virus SARS-CoV-2 nei primi mesi del 2020 ha riportato alla memoria collettiva.

Allora gli esiti furono tragici, sia sul piano sanitario che su quello sociale: alla fine si conteranno oltre 600mila morti su una popolazione di 36 milioni di abitanti, 50 milioni in tutto il mondo. La già fragile economia dell'Italia ne uscirà distrutta, e le tensioni sociali si inaspriranno sino a sfociare in vere e proprie rivolte. È il bilancio di una stagione che succede alla fine della Prima Guerra Mondiale, quando un nemico invisibile velocemente si diffonde nella popolazione e, d'improvviso, manifesta con violenza inaudita tutta la sua forza. Il “paziente zero” è probabilmente un ignaro soldato che propaga il virus della *febbre spagnola* attraverso tutti i campi di battaglia d'Europa e oltre oceano.

La pandemia esplode nella primavera del 1918 nell'emisfero settentrionale, per poi fare velocemente il giro del mondo nei successivi tre anni, colpendo principalmente gli strati sociali e i Paesi più poveri, come l'India, in cui muoiono 18 milioni di persone equivalenti al totale delle vittime della guerra.

Molti sostengono che abbia accelerato la fine del conflitto, sia perché paralizzò l'economia mondiale, ma soprattutto perché, data l'età media delle vittime (ventotto anni), di fatto distrusse il tessuto sociale e le forze necessarie alla ricostruzione di tutti i Paesi.

In ottobre la battaglia di Vittorio Veneto sancisce la sconfitta e il disfacimento dell'Impero austro-ungarico, ma alla fine dell'estate sulla penisola si abbatte una seconda ondata del virus, che, in sole tredici settimane da settembre a dicembre, farà più vittime di tutta la guerra. Sino a quel momento la censura aveva nascosto alla popolazione la gravità dell'impatto della pandemia, ma anche il governo non si era fatto trovare pronto ad attuare misure di igiene pubblica. Le autorità centrali e locali avevano attuato una campagna di disinfezione dei luoghi pubblici, e ridotto l'orario di apertura dei negozi, posticipando a data imprecisata l'inizio dell'anno scolastico; un decalogo con una serie di indicazioni da seguire, tra tutti quello di non frequentare luoghi affollati, era stato diffuso dal Comune di Milano.

Ma ci sono pressioni affinché le principali industrie continuino a lavorare, sia per garantire il necessario sostegno all'esercito, che per evitare di aggravare ancora di più la situazione economica del Paese. Gli industriali impongono le loro ragioni, ma, date le insufficienti condizioni igieniche e lavorative, la malattia avanza all'interno delle fabbriche, facendo crollare la produttività e costringendole nuovamente alla chiusura.

I malati isolati in casa, privi di cura, muoiono a migliaia, e per di più contagiano i familiari; ma anche chi è ricoverato negli ospedali non riceve la dovuta assistenza, sia per la mancanza di una specifica terapia, ma anche per l'inadeguatezza delle strutture e del personale.

Il ministero della Sanità sarà istituito solo quaranta anni più tardi: è quello dell'Interno che si fa carico delle malattie infettive,

considerate un problema non tanto sanitario ma di ordine pubblico. E l'unico provvedimento che è in grado di attuare è quello che ancora oggi resta la misura principale di contenimento, una definizione che è entrata nel lessico comune contemporaneo, quella di *distanziamento sociale*.

Solo dopo la fine della guerra, che aveva stravolto la percezione e il valore della morte, le persone cominciano a prendere coscienza delle dimensioni di questa tragedia, e, con essa, si diffonde un sentimento di ostilità verso uno Stato che aveva chiesto enormi sacrifici, ma che dimostrava di non essere in grado di tutelare la salute pubblica.

Alla fine dell'autunno l'epidemia sembra allentare, tanto che il 9 novembre 1918 la Giunta sanitaria di Milano chiede la revoca di tutti i provvedimenti eccezionali; ma nelle settimane successive i contagi riprendono a crescere. Anche nel Mezzogiorno riaprire e tornare alla normalità non porta il sollievo sperato, e la pandemia ritorna per una terza ondata, anche a causa dei reduci, che, tornando a casa, alimentano nuovi focolai.

Il mese successivo, dopo quasi due anni dal suo inizio, il contagio finalmente perde forza sino ad esaurirsi. La spiegazione maggiormente condivisa dalla comunità scientifica individua nella quarantena la strategia vincente; è inoltre possibile che con il passare dei mesi il virus abbia subito una mutazione verso una forma meno letale. Solo in Italia, tra influenza spagnola e guerra, muoiono circa un milione e 200mila persone nella fascia tra i 18 e i 30 anni, modificando la piramide demografica in modo talmente profondo che solo negli anni '50 comincerà a riequilibrarsi.

Una domanda, su tutte le altre, restituisce il senso di questa drammatica esperienza: *quanti, con un sistema di protezione sociale e sanitario avrebbero potuto essere salvati?* Proprio questo – una riflessione sulla capacità di risposta dello Stato sociale, più

dell'analisi eziologica della malattia, costituisce infatti l'eredità più significativa di quanto accaduto.

Cento anni dopo, il mondo è aggredito da un nuovo virus, ma, nonostante gli enormi progressi compiuti dalla medicina e in ambito di *welfare* (in particolare in Europa), le vittime sono numerose e i presidi medico-ospedalieri costantemente esposti al rischio di non riuscire a far fronte all'emergenza.

Questa crisi non è la prima né sarà l'ultima: in una società globalizzata, interdipendente sul piano economico ma anche politico, è fisiologico che l'equilibrio complessivo venga ciclicamente turbato. Gli attribuiamo aggettivi diversi (umanitaria, economica, sanitaria), ma è plausibile ritenere che tutti questi livelli siano sempre correlati tra loro, e che si influenzino in modo reciproco.

L'Italia si è trovata per prima in Europa a fronteggiare la pandemia, e gli esiti del suo contenimento sono stati diversi da regione a regione. A seguito del moltiplicarsi dei contagi, il governo ha deciso di varare misure straordinarie di isolamento sociale che saranno attuate in seguito anche da altre nazioni – quindi replicate (con i dovuti correttivi) alla nuova impennata dei contagi nel successivo autunno.

Il virus, grazie al contenimento dei contatti interpersonali, ha infatti attenuato il suo impatto nella popolazione sino a scendere ai minimi livelli di diffusione nei mesi estivi – poi, con l'allentamento delle misure contenitive – ha ripreso forza, costringendo le autorità ad inasprire nuovamente le limitazioni alla circolazione delle persone e allo svolgimento dell'attività lavorativa, penalizzando, prime tra tutte, le categorie più fragili, che sono anche quelle sulle quali il virus agisce con maggiore forza: anziani, malati, persone portatrici di disabilità.

Le persone con disabilità – un miliardo nel mondo – sono tra le più colpite in questa crisi, anche in termini di vittime. Basti pen-

sare che esse vivono, molto più della media della popolazione, in strutture e istituti: luoghi in cui, come ribadito anche dall'Onu¹, la percentuale di morti legate al Covid19 varia dal 19% al 72%, a seconda dei Paesi.

L'Italia ha aderito al documento strategico del Segretario Generale delle Nazioni Unite (cit.) il quale ribadisce che la pandemia sta acuendo le disuguaglianze preesistenti, aumentando il grado di esclusione delle persone con disabilità, che già in circostanze normali hanno meno probabilità di accedere a servizi per la salute, cura, istruzione, occupazione e partecipazione nella comunità. A causa della pressione a cui è sottoposto l'intero sistema di protezione sociale, la capacità di tutela dei più fragili è la prima a risentirne. Con il *lockdown* ogni servizio alla persona con disabilità è diventato di fatto differibile, facendo ricadere il peso sui *caregiver* anche a seguito della sospensione delle lezioni in presenza a scuola (nonostante le possibili deroghe riservate agli studenti con disabilità), o dei centri diurni, riaperti solo parzialmente e talvolta con orari o servizi ridotti (come mensa o trasporto).

Tra le conseguenze evidenti dell'emergenza c'è l'aggravarsi degli equilibri precari che molti – e le loro famiglie – già vivevano, e che rischiano di essere ulteriormente penalizzati dall'esigenza di rimettere in moto velocemente l'economia del Paese, a rischio di un impoverimento ulteriore della qualità della convivenza sociale e dei livelli di inclusione a scapito dei più fragili. Come indicato nel documento dell'ONU, è necessario pertanto assicurare la partecipazione attiva delle persone con disabilità e delle loro organizzazioni rappresentanti nella programmazione delle misure a contrasto della pandemia; garantire l'accessibilità alle informazioni che permettono di accedere ai Servizi, prevedere una serie di azioni mirate specifiche per garantire l'inclusione e

¹ A Disability-Inclusive Response to COVID-19, maggio 2020.

monitorare gli investimenti per assicurarsi che raggiungano le persone con disabilità.

Questa edizione del rapporto, che, come consueto, si propone di contribuire all'attività di programmazione regionale di ambito, approfondisce il modo con il quale i servizi sociosanitari ed educativi dedicati alle persone con disabilità hanno affrontato l'emergenza coronavirus, sia attraverso una disamina della normativa, ma anche avvalendosi di dati ricavati da una indagine *ad hoc* promossa dall'Osservatorio Sociale nel corso della prima fase di *lockdown*. Il lavoro ricostruisce il dato relativo alla stima dei soggetti con disabilità che vivono nella regione, per mezzo di analisi mirate dei diversi database disponibili: i dati pubblicati da ISTAT, INPS INAIL, la rilevazione annuale effettuata dall'Osservatorio Sociale nelle 26 Zone Distretto, e il flusso delle domande di esenzione per patologia. Un capitolo affronta il tema dell'inclusione scolastica e lavorativa, aggiornando la situazione dell'anno precedente e confrontandola con quella attuale. Nella terza sezione sono infine trattate tre specificità di Regione Toscana sul tema dell'inclusione sociale: la programmazione regionale negli ambiti delle disabilità e della non autosufficienza, gli esiti della sperimentazione sul Budget di salute, l'attività della stamperia Braille e della Scuola cani guida per non vedenti.

Confidiamo che questo lavoro possa contribuire alla ricostruzione di un quadro conoscitivo il più completo possibile e funzionale alla programmazione delle politiche sulla disabilità, e più in generale ad una migliore comprensione di un universo complesso in grado di restituirci una prospettiva della realtà più ampia alla quale tutti quanti apparteniamo.

Massimiliano De Luca

Coordinatore gruppo di lavoro sulla disabilità
Osservatorio Sociale Regionale



SEZIONE I

I RIFLESSI DELL'EMERGENZA CORONAVIRUS SUI SERVIZI PER LE DISABILITÀ



UN'EMERGENZA SANITARIA MA ANCHE SOCIALE

Viviamo in un mondo meraviglioso eppure pieno di insidie: la nostra fragilità è messa alla prova da cause naturali ma anche dalla tecnologia che abbiamo creato, e persino da noi stessi. Dagli invisibili virus e batteri capaci di attaccare mortalmente il nostro organismo, agli eventi naturali, all'inquinamento, agli incidenti di qualunque tipo (su tutti quelli stradali e sul lavoro), all'aggressività che appartiene (non solo) alla nostra specie, al delicato equilibrio della nostra condizione interiore.

Eppure, questo nostro mondo ci appare così bello – e solitamente ci sentiamo a nostro agio, nonostante gli innumerevoli pericoli in agguato; pericoli a cui non pensiamo, semplicemente perché li consideriamo parte di un contesto al quale siamo pienamente abituati, protetti da una sensazione di sicurezza che non deriva da una effettiva mancanza di rischi, ma dalla loro accettazione. Quando però irrompe l'ignoto nelle nostre vite – o qualcosa che appare incontrollabile, o semplicemente sconosciuto – ecco che il nostro mondo diviene improvvisamente ostile (ma in realtà è sempre lo stesso), e le nostre priorità si coagulano attorno alla speranza che questo nuovo stato di cose finisca e tutto torni come prima. Cioè come ci sembrava che fosse.



In particolare, le pandemie hanno la particolarità di non terminare una volta, ma due, e quasi sempre in momenti che non coincidono: c'è una fine “sanitaria”, che si verifica quando i contagi e la mortalità scendono e si stabilizzano sullo zero, e una fine “sociale”, quando a zero si riduce *la paura* dovuta al virus, anche solo perché le persone, stanche di vivere in un clima di ansia e di restrizioni, imparano loro malgrado a convivervi.

La storia ci dice che solo quella del vaiolo ha avuto una fine “sanitaria”. Le altre sono state sconfitte accettando la loro lunghissima coda velenosa come qualcosa che era parte della vita stessa, e ad oggi – dalla peste bubbonica alla febbre spagnola – non sappiamo perché il contagio si sia arrestato. La storia insegna che si impara a riprogrammarci adeguandoci ai cambiamenti – forse più a quelli negativi che a quelli positivi – in virtù di quella spontanea attitudine alla resilienza che forse è parte essenziale della nostra capacità di sopravvivere in natura.

Gli effetti a livello sociale e sanitario, col perdurare dell'emergenza, finiscono col sovrapporsi, e risulta persino difficile valutare quali siano nel lungo periodo quelli più gravi.

1.1. La dimensione sanitaria

Quando il tempo ci permetterà di ripensare a questi giorni in modo più lucido che emotivo, saranno diverse le considerazioni che potremo fare. La prima riguarderà quanto quella “normalità”, di cui oggi avvertiamo così tanto il bisogno, si discosta da quello che stiamo vivendo e forse ci accorgeremo che, più che i numeri (che in questi mesi hanno costituito il fulcro dell'informazione) a fare la differenza è il modo con il quale – giocoforza – stiamo affrontando ciò che ci sta capitando.

Torniamo dunque a quella “normalità” che abbiamo perso. Secondo il Ministero della Salute e l'Istituto Superiore della Sani-

LA LINEA SOTTILE TRA NORMALITÀ ED EMERGENZA

tà (ISS), in Italia ogni anno circa il 9% della popolazione è colpito da sindromi simil-influenzali (più o meno 8 milioni e mezzo di persone), che su scala mondiale provocano da 3 a 5 milioni di contagi e da 290mila a 650mila morti.

Nel nostro Paese, le vittime oscillano tra i 300 e i 400 decessi diretti (cioè dovuti all'influenza), e tra i 4mila e i 10mila decessi indiretti di chi sviluppa complicanze gravi a causa del virus, principalmente i soggetti ad alto rischio che hanno patologie sottostanti come diabete, obesità, malattie dell'apparato respiratorio e cardiovascolari (sempre secondo l'ISS). Diamo per scontato che questi dati rappresentino un quadro di normalità – dati a cui possiamo aggiungere i 371.000 nuovi casi di tumori maligni nel 2019 e i 179.000 decessi¹, solo per rimanere in ambito medico.

Le domande sorgono spontanee: perché nella percezione comune questi numeri non restituiscono la sensazione di una emergenza sanitaria? Come mai non viene avvertita l'esigenza di tutelare con maggiore attenzione le persone più vulnerabili (ad esempio indossando nell'interazione con gli altri una mascherina chirurgica, come è d'uso in alcuni Paesi asiatici per ridurre la possibilità di trasmissione di virus che per alcuni si rivelano fatali)? È qui che la dimensione sanitaria del problema sfuma in quella sociale.

1.2. La dimensione sociale

La percezione sociale varia a seconda di diversi fattori: nei luoghi dove il virus ha colpito con più forza, per chi ha perso una persona cara, chi ha una persona fragile di cui preoccuparsi,

¹ Epicentro.iss (dato 2016).

medici e infermieri che lavorano in corsia; e poi quella di molti giovani rispetto alle persone anziane o gravate da patologie a rischio e per questo target degli esiti più gravi della malattia. Ma più di tutto, nella percezione sociale, incide la rilevanza che viene data a ciò che sta accadendo.

In tempi “normali” i numeri non ci fanno paura: senza chiamare in causa il mezzo milione di bambini che in Africa muore ogni anno per dissenteria, 80mila decessi si sono registrati l'anno scorso in Italia a causa dell'inquinamento atmosferico (concentrati in Piemonte, Lombardia e Pianura Padana), 83mila provocati dal tabagismo. Potremmo poi parlare degli abitanti di siti inquinati – come Taranto, Porto Marghera, dove il rischio di morte per malattia è più alto del 4-5% rispetto alla popolazione generale. E tanto altro ancora.

È forse lecito chiedersi se questi non siano numeri tali da porre questi fenomeni ai vertici delle priorità sanitarie e sociali; ma non sono i numeri che rendono un fenomeno “epidemico” (o “pandemico”), piuttosto il modo con cui si diffonde: è ipocrita però fingere che fenomeni diffusi (come l'incidenza di alcune neoplasie) non si discostino – per frequenza, gravità e rischio di esserne colpiti – dall'espansione di virus anche molto più letali di quello che stiamo subendo oggi.

Tutto questo per dire che la nostra “normalità” smarrita dalle restrizioni di questi ultimi mesi non è poi tanto meno pericolosa per la nostra salute del presente: solo che oggi le Istituzioni di tutto il mondo, diversamente da sempre, hanno scelto di farsene carico, ponendola al vertice dell'agenda politica.

Sarà però la fine “sociale”, prima ancora del “contagio zero”, che ci tragherà verso la nuova normalità, quella nella quale le persone continueranno ancora ad ammalarsi, come accade per altre patologie, ma in misura tale da non mettere in crisi il sistema di welfare. Perché *il problema non è tanto quello della*

pericolosità del virus, quanto della tenuta del sistema sanitario: scongiurare la possibilità che si verifichino decessi non a causa della malattia, ma delle cure non erogate per mancanza di spazi adeguati. E qui, nuovamente, è d'obbligo sottolineare che la criticità di questa situazione grava innanzi tutto sulle persone più vulnerabili.

1.3. I soggetti vulnerabili: anziani e persone con disabilità

Abbiamo già ricordato nell'introduzione che le persone con disabilità sono tra le più esposte agli effetti negativi della pandemia, sia sul piano sociale (a causa delle limitazioni ai servizi di cui usufruiscono, nonché di quelle relative alla limitazione dei contatti sociali), che su quello sanitario (per la eventuale presenza di patologie, ma soprattutto a causa della loro permanenza in strutture e istituti, nei quali si sono sviluppati numerosi focolai e l'incidenza di mortalità è più alta che all'esterno).

Per cercare di prevenire questa eventualità, un rapporto dell'Istituto Superiore di Sanità² ha dettagliato le linee guida per la prevenzione e il controllo dell'infezione da SARS-CoV-2 nelle strutture residenziali sociosanitarie³, dove le persone ospitate sono tra quelle potenzialmente a maggior rischio di evoluzione grave se colpite da COVID-19: anziani (definiti espressamente “la popolazione fragile per eccellenza che bisogna proteggere”), e “soggetti con patologie croniche, affette da disabilità di varia natura o con altre problematiche di salute”.

² “Indicazioni ad interim per la prevenzione e il controllo dell'infezione da SARS-CoV-2 in strutture residenziali sociosanitarie” (vers. 16 marzo 2020 - Rapporto ISS COVID-19, n. 4/2020).

³ Includono “strutture residenziali per persone non autosufficienti, quali anziani e disabili, e strutture residenziali extraospedaliere ad elevato impegno sanitario, per trattamenti residenziali intensivi di cura e mantenimento funzionale”.

Come detto, i casi che si sono verificati in queste strutture hanno profondamente inciso nella drammatica contabilità delle vittime, tanto da indurre Governo e Regioni a limitare gli accessi e introdurre rigide misure di prevenzione a cui gestori ed operatori devono attenersi:

- Ricerca attiva di potenziali casi tra residenti e operatori.
- Restrizione dall'attività lavorativa degli operatori sospetti o risultati positivi al test per SARS-CoV-2 in base alle disposizioni vigenti.
- Formazione del personale per la corretta adozione delle precauzioni standard e procedure d'isolamento.
- Sensibilizzazione e formazione dei residenti e dei visitatori.
- Promemoria per promuovere i comportamenti corretti.
- Preparazione della struttura alla gestione di eventuali casi di COVID-19 sospetti o probabili/confermati.
- Monitoraggio dell'implementazione delle misure adottate.

Ogni struttura deve dotarsi di un referente per la prevenzione e controllo per COVID-19 adeguatamente formato e che operi in stretto contatto con le autorità sanitarie locali. Tutto il personale deve ricevere una formazione specifica sui principi di base della prevenzione e controllo delle infezioni correlate all'assistenza (ICA) e sull'infezione da SARS CoV-2, adottare le precauzioni standard nella cura degli ospiti, ed essere incluso in un programma di medicina occupazionale che garantisca la protezione e la sicurezza degli operatori sanitari, inclusa la somministrazione gratuita di vaccino anti-influenzale. Devono essere forniti e utilizzati dispositivi di protezione individuale appropriati, ricorrere

a buone pratiche di sicurezza nell'utilizzo di aghi per iniezioni, smaltimento sicuro dei rifiuti, gestione appropriata della biancheria, pulizia ambientale e sterilizzazione delle attrezzature utilizzate.

Le disposizioni si concentrano sull'igiene delle mani, l'utilizzo appropriato dei dispositivi di protezione individuali (DPI) con particolare attenzione al cambio dei DPI tra un ospite e l'altro e alla corretta esecuzione delle procedure di vestizione e svestizione; sulla sanificazione ambientale e la disinfezione dei dispositivi di cura o attrezzature riutilizzabili (come termometri o stetoscopi).

Nonostante queste indicazioni, la seconda ondata della pandemia ha visto nuovamente il contagio diffondersi all'interno di queste strutture, con un tasso di gravità purtroppo proporzionato alla vulnerabilità dei loro ospiti.

1.4. I servizi sociali territoriali per la disabilità nel corso del primo lockdown

L'Osservatorio Sociale Regionale (in collaborazione con ANCI Toscana e Istituto degli Innocenti) ha condotto nel periodo giugno-agosto 2020 un'indagine in toscana presso le 26 Società della Salute/Zone Distretto e 6 Unioni di Comuni (Comuni del Chianti, Comuni montani Appennino Pistoiese, Comuni Valdarno e Valdisieve, Comuni Valdera, Comuni montani del Casentino, Comuni montani della Valtiberina) con l'obiettivo di valutare l'impatto della prima ondata COVID-19 sull'organizzazione e sulla gestione dei servizi sociali territoriali gestiti a livello di ambito, in particolare nel corso della prima fase di lockdown (11 marzo-3 maggio 2020).

La rilevazione è avvenuta attraverso la somministrazione di un questionario indirizzato ai direttori delle Società della Salute, ai Responsabili di Zona-Distretto e, nelle zone sopra indicate, a i referenti delle Unioni di Comuni che gestiscono Servizi Sociali associati di livello intercomunale, così da ricavare maggiori dettagli, per un totale di 32 enti compilatori dell'indagine, prevedendo alcune specifiche domande tema della disabilità e in generale sulla gestione dei servizi, all'interno delle quali tale area assistenziale poteva essere segnalata.

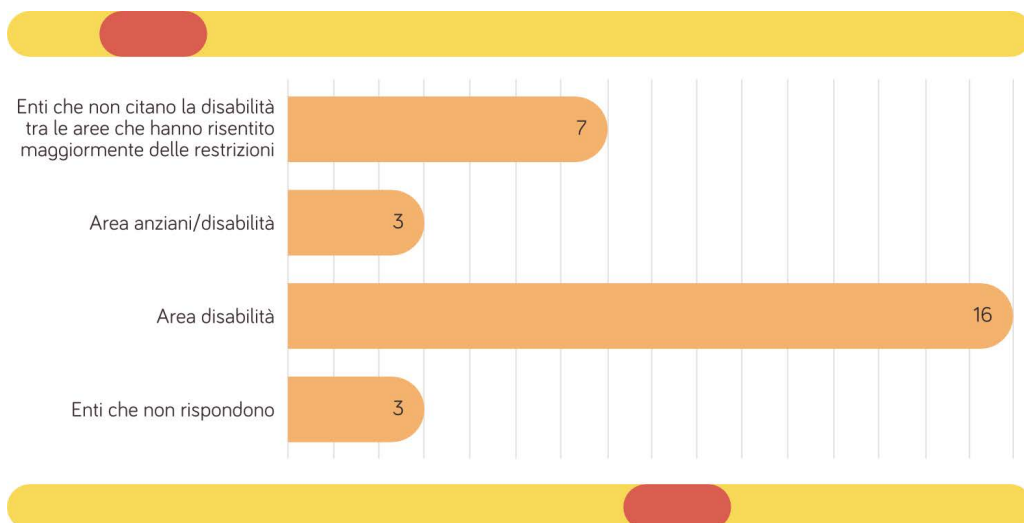
L'analisi dei dati ricavati è stata pertanto modulata su tutti i 32 rispondenti (quando è stato valutato opportuno avvalersi di un maggiore dettaglio a livello territoriale), oppure a livello zonale, rimodulato su 28 soggetti, scorporando le 3 articolazioni territoriali della zona Aretina-Casentino-Valtiberina che non gestisce in modo unitario i Servizi oggetto di interesse.

**L'IMPATTO DEL LOCKDOWN
SUI SERVIZI PER LE DISABILITÀ**

1.4.1. Le aree di intervento che hanno maggiormente risentito delle restrizioni

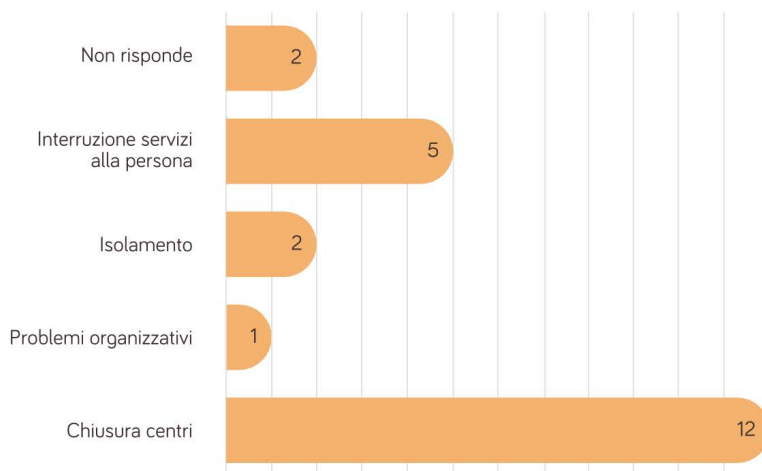
L'area disabilità (da 3 enti segnalata come accorpata a quella degli anziani/non autosufficienti) è stata indicata dalla maggioranza degli intervistati (19 su 25 rispondenti) come quella che ha maggiormente sofferto le restrizioni imposte dalla legislazione nazionale e regionale.

FIGURA 1.1: RISPOSTE ALLA DOMANDA "QUALI SONO STATE A SUO GIUDIZIO LE 3 AREE ASSISTENZIALI E GLI INTERVENTI CHE HANNO MAGGIORMENTE SUBITO GLI EFFETTI DELLE RESTRIZIONI?"



Un risultato che non sorprende, vista la fragilità dell'utenza di cui parliamo; le motivazioni dichiarate dai referenti dei Servizi hanno visto la netta prevalenza della chiusura dei centri diurni, quindi l'interruzione dei servizi alla persona, l'isolamento sociale e i problemi organizzativi nella gestione dei singoli casi.

FIGURA 12: I PRINCIPALI MOTIVI PER CUI L'AREA DISABILITÀ È STATA INDICATA TRA QUELLE CHE HANNO MAGGIORMENTE SUBITO GLI EFFETTI DELLE RESTRIZIONI



1.4.2. Centri diurni: gli interventi dei servizi dopo la chiusura

La chiusura dei Centri e l'impossibilità di garantire gli altri servizi in presenza ha fatto sì che, secondo gli operatori dei Servizi, l'utenza disabile sia quella che maggiormente ha subito gli effetti delle restrizioni dovute alla pandemia, con un carico assistenziale che inevitabilmente si è riversato verso le famiglie, alle quali comunque non è fatto mancare un supporto.

Infatti, dopo la chiusura dei centri diurni imposta dalla normativa nazionale, tra i 28 Servizi territoriali di ambito sovracomunale la quasi totalità (26) ha offerto interventi alternativi all'utenza.

TABELLA 1.1: RISPOSTE ALLA DOMANDA "DOPO LA CHIUSURA DEI CENTRI DIURNI AVETE EFFETTUATO INTERVENTI ALTERNATIVI?"

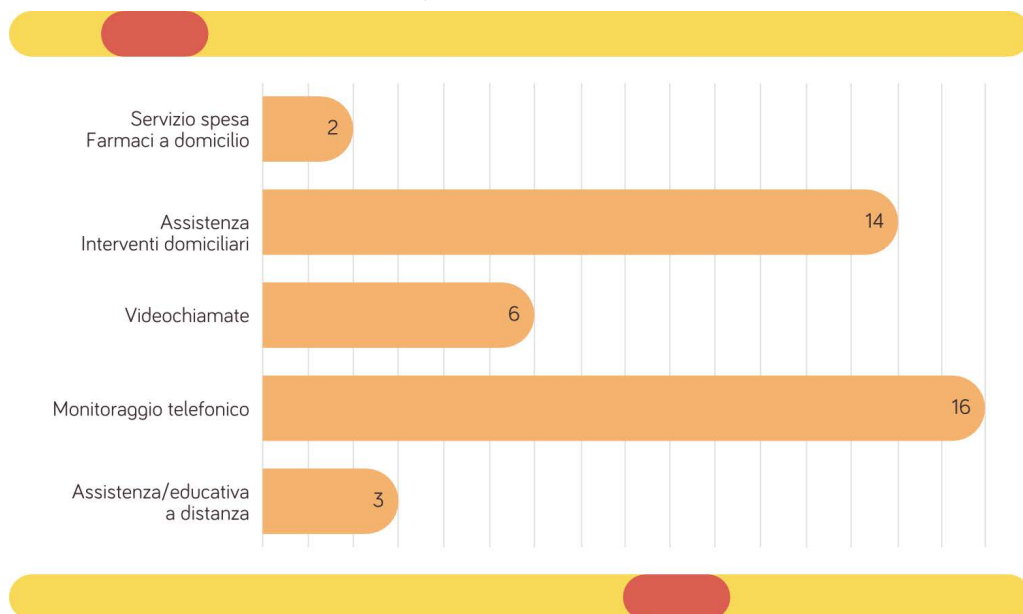


	NO	sì	TOTALE
Enti rispondenti	2	26	28
% sul totale rispondenti	7,1%	92,9%	100%



I servizi alternativi erogati (era possibile indicarne più di uno) hanno riguardato prevalentemente interventi a distanza (nella maggior parte dei casi monitoraggio telefonico e video-chiamate, ma anche assistenza educativa); tuttavia va evidenziato che ben 14 Enti hanno continuato ad effettuare servizi domiciliari (SDS "COESO - SDS Grosseto", Unione Comuni Montani Casentino (all'interno della Zona Aretina-Casentino-Val Tiberina), Zona Distretto Colline dell'Albegna, Zona Distretto Elba, SDS Mugello, SDS Senese, SDS Val di Nievole, Zona Distretto Valdarno, Zona Distretto Versilia). Non hanno effettuato interventi alternativi coordinati a livello zonale SDS Lunigiana e Zona Distretto Val di Chiana Aretina.

FIGURA 1.3: RISPOSTE ALLA DOMANDA “DOPO LA CHIUSURA DEI CENTRI DIURNI AVETE EFFETTUATO INTERVENTI ALTERNATIVI ? (SE SÌ, QUALI ?)”



1.4.3. Centri diurni: gli interventi garantiti dai centri

Abbiamo successivamente approfondito le informazioni relative alla domanda precedente, concentrandoci sui Centri stessi, chiedendo se questi si siano resi disponibili nell'erogazione di servizi alternativi all'utenza.

Il dato è calcolato su 32 enti rispondenti, perché sono state rilevate risposte non uniformi in alcune Zone Distretto all'interno delle quali abbiamo inviato il questionario sia al responsabile della Zona che al/ai referente/i delle Unioni dei Comuni presenti, data la rilevanza di queste ultime nell'erogazione dei Servizi Sociali sovracomunali (è il caso della Unione Montana dei Comuni della Valtiberina e dell'Unione Comuni Valdarno e Valdisieve). Non hanno risposto l'Unione dei comuni Valdera e l'Unione dei comuni montani dell'Appennino Pistoiese per difetto di compe-

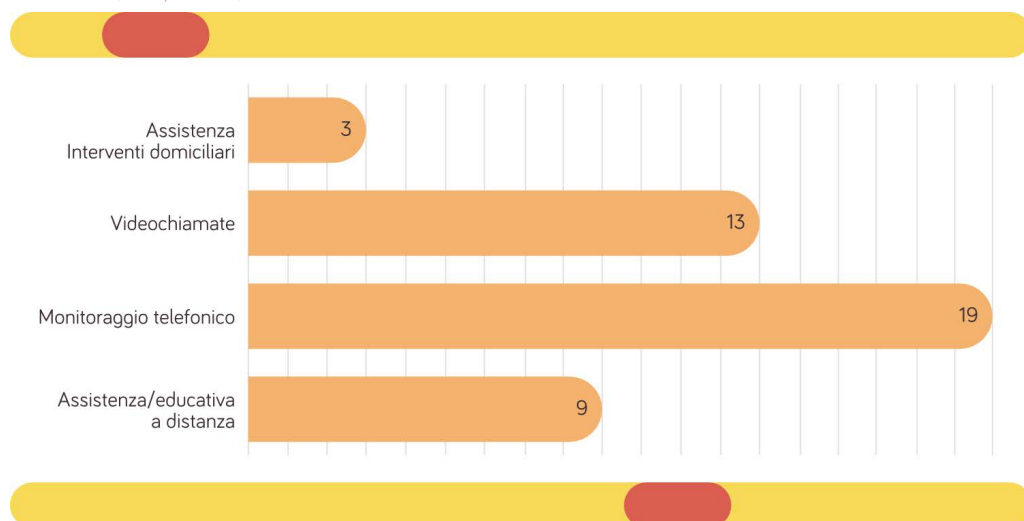
tenza nella gestione del servizio (ma, nelle rispettive Zone, hanno compilato il questionario la SDS Alta Val di Cecina-Valdera e la SDS Pistoiese [la quale ha segnalato che “alcuni” Centri hanno garantito servizi alternativi]).

TABELLA 1.2: RISPOSTE ALLA DOMANDA “I CENTRI HANNO GARANTITO SERVIZI A DISTANZA?”

	TUTTI	ALCUNI	NESSUNO	NON RISPONDE	TOTALE
Enti rispondenti	16	13	1	2	32
% sul totale rispondenti	50,0%	40,6%	3,1%	6,3%	100%

Si rileva che l'Unione Montana dei Comuni della Valtiberina ha risposto che nessun Centro ha offerto servizi alternativi all'utenza disabile al momento della chiusura (mentre nello stesso ambito territoriale, la Zona Distretto Aretina e l'Unione Comuni Montani Casentino hanno indicato che la totalità dei Centri ha organizzato servizi alternativi). Si può quindi affermare che in tutti gli ambiti territoriali, i Centri hanno offerto servizi alternativi dopo la chiusura, anche se in alcuni casi (13) tali provvedimenti non hanno riguardato la totalità dei Centri presenti nel territorio.

FIGURA 1.4: RISPOSTE ALLA DOMANDA "I CENTRI HANNO GARANTITO SERVIZI A DISTANZA? (SE SÌ, QUALI?)"



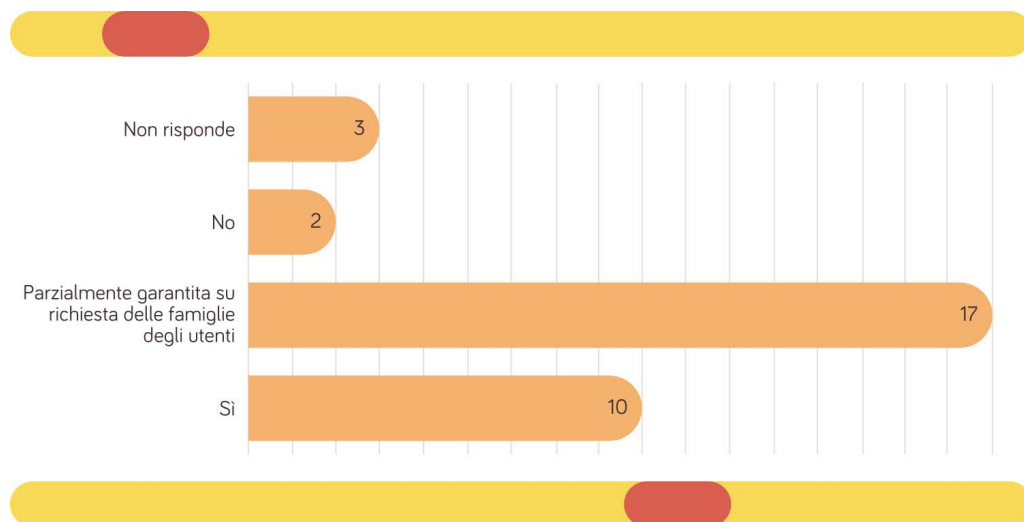
Anche in questo caso, riguardo le tipologie di servizio offerte, la risposta era a scelta multipla. Dei 27 enti rispondenti, ha dichiarato che la maggior parte dei Centri ha sviluppato interventi alternativi a distanza: il 70,4% utilizzando il monitoraggio telefonico, il 33,3% attraverso videochiamate all'utenza, mentre il 33,3% ha attivato dei servizi di assistenza/educativa da remoto (e in ognuna delle 3 modalità è stata sempre raggiunta almeno il 60% dell'utenza potenziale). Gli interventi domiciliari sono stati garantiti a livello di ambito da SDS Pistoiese, Zona Distretto Valdarno e Zona Distretto Versilia.

1.4.4. Educativa domiciliare

Una volta che è stata predisposta la chiusura dei Centri, ha assunto particolare importanza il servizio di educativa domiciliare, che rappresenta una delle risposte ai bisogni dei nuclei familiari in situazione di fragilità, caratterizzata in particolare da una forte valenza psicologica per le necessità della persona disabile che vi appartiene.

Abbiamo quindi chiesto se nella prima fase di lockdown, tale attività fosse stata sospesa all'interno dei Servizi socio-sanitari territoriali erogati a livello aggregato. Dei 32 intervistati, 17 hanno dichiarato che il servizio è stato parzialmente garantito su richiesta delle famiglie, coinvolgendo in media circa 1/3 dell'utenza, 10 che è stato sospeso, 2 garantito (3 non hanno risposto).

FIGURA 1.5: RISPOSTE ALLA DOMANDA "L'ASSISTENZA EDUCATIVA DOMICILIARE È STATA SOSPESA?"



Va segnalato inoltre che 2 enti (SDS Alta Val d'Elsa e Zona Distretto Colline dell'Albegna) hanno continuato ad erogare il servizio a livello zonale, mentre 3 enti (Unione dei comuni della Valdera, SDS Firenze e Zona Distretto Versilia) non hanno risposto in quanto non gestiscono il servizio.

Dove il servizio è stato sospeso, solo nella SDS Valdichiana non sono stati effettuati interventi alternativi, mentre nelle altre zone sono stati predisposti assistenza/educativa a distanza, monitoraggio telefonico e video-chiamate.

TABELLA 1.3: RISPOSTE ALLA DOMANDA "NEL CASO SIA STATA SOSPESA L'ATTIVITÀ EDUCATIVA DOMICILIARE, AVETE EFFETTUATO INTERVENTI ALTERNATIVI?"

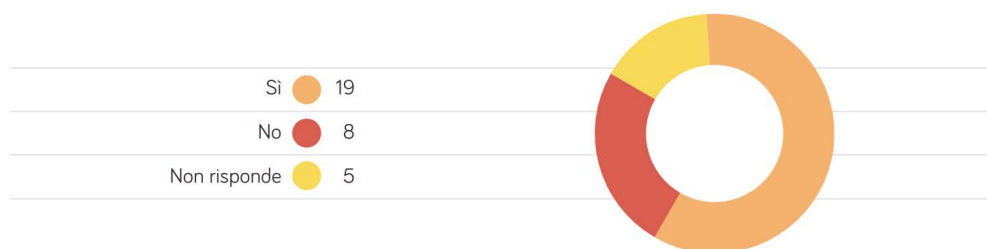
	ASSISTENZA/ EDUCATIVA A DISTANZA	MONITORAGGIO TELEFONICO	VIDEO- CHIAMATE	NO	TOTALE
Enti rispondenti	4	3	2	1	10
% sul totale rispondenti	40,0%	30,0%	20,0%	10,0%	100%

1.4.5. Educativa scolastica

La domanda indagava se, durante il periodo di chiusura delle scuole, i Servizi Sociali avessero effettuato interventi alternativi all'educativa scolastica, che prevede la realizzazione di interventi di assistenza nelle attività personali e interventi socio-educativi finalizzati all'autonomia dei soggetti con disabilità, alla socializzazione e integrazione in classe.

Tra i 32 enti intervistati, 19 hanno dichiarato di avere effettuato interventi alternativi in tutto il territorio di competenza, mentre 8 di non averlo fatto; i restanti (Unione dei comuni della Valdera, SDS Firenze e Zona Distretto Versilia, Zona Distretto Aretina e Zona Distretto Valdarno) non hanno risposto in quanto non gestiscono il servizio a livello sovracomunale.

FIGURA 16: RISPOSTE ALLA DOMANDA "DURANTE IL PERIODO DI CHIUSURA DELLE SCUOLE, AVETE EFFETTUATO INTERVENTI ALTERNATIVI?"



Rispetto ai 19 rispondenti che hanno attivato servizi alternativi all'assistenza educativa scolastica, 11 hanno dichiarato di aver implementato un servizio di assistenza educativa a distanza (che ha coinvolto oltre il 70% dell'utenza), mentre 6 enti hanno attivato il supporto alla Didattica a Distanza (sempre in remoto); sono inoltre stati attivati altri servizi da remoto, attraverso video-chiamate (3 enti) o monitoraggio telefonico (2). Si sottolinea inoltre che la SDS Empolese Valdarno Valdelsa e la SDS Valdinievole hanno continuato a garantire servizi domiciliari.

TABELLA 14: RISPOSTE ALLA DOMANDA "QUALI INTERVENTI ALTERNATIVI AVETE EFFETTUATO E CHE PERCENTUALE DI UTENZA È STATA COINVOLTA?"

	ASSISTENZA/ EDUCATIVA A DISTANZA	ASSISTENZA/ INTERVENTI DOMICILIARI	MONITORAGGIO TELEFONICO	VIDEO- CHIAMATE	SUPPORTO O DIDATTICA A DISTANZA
Enti rispondenti	11	2	1	3	6
% sul totale rispondenti	57,9%	10,5%	5,3%	15,8%	31,6%
% utenza coinvolta sul totale (media)	70,3%	25,0%	30,0%	33,3%	63,2%

Le percentuali di utenza coinvolte sono significative: da notare che l'assistenza/interventi domiciliari (seppure svolta in sole due Zone) hanno coinvolto circa 1/4 degli utenti, e che le altre attività da remoto una porzione di poco inferiore alla totalità degli utenti in carico (teniamo presente che si tratta della media di stime indicative quantificate dai rispondenti).

1.4.6. Servizi attivati/sospesi per area vasta

Di seguito riportiamo il dato riepilogativo delle precedenti domande per Area Vasta, così da evidenziare quali servizi sono stati garantiti a livello di ambito:

- alternativi alla chiusura di Centri diurni da parte dei Servizi Sociali
- alternativi alla chiusura di Centri diurni da parte dei Centri stessi
- educativa domiciliare (intervento diretto o alternativo)
- educativa scolastica (intervento diretto o alternativo)

Il dato è rappresentato graficamente nel seguente modo: l'assenza della colonna significa che non è stato attivato, il valore massimo che è stato garantito, il valore mediano, solo parzialmente garantito.

FIGURA 1.7: RIEPILOGO SERVIZI GARANTITI - AREA TOSCANA NORD OVEST



FIGURA 1.8: RIEPILOGO SERVIZI GARANTITI - AREA TOSCANA SUD EST

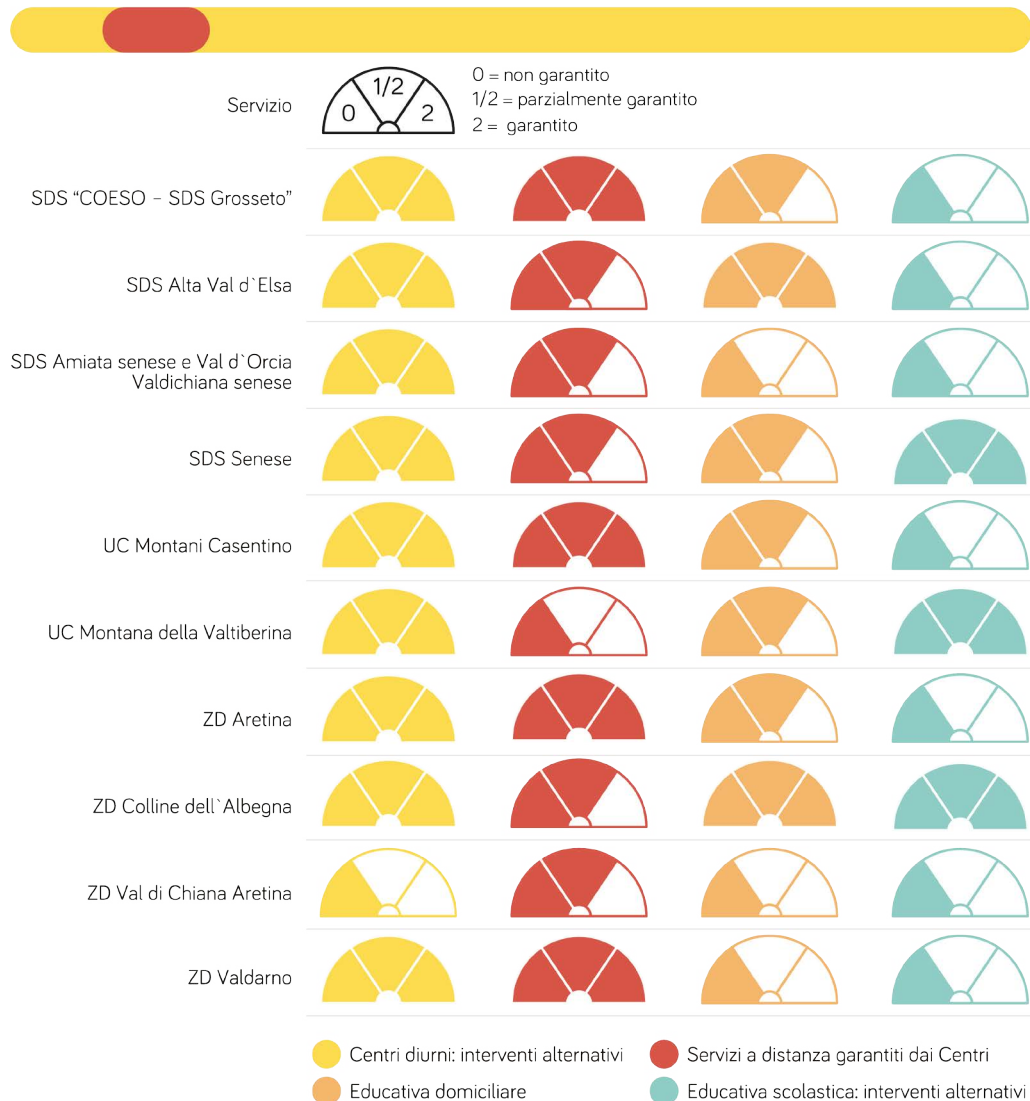


FIGURA 1.9: RIEPILOGO SERVIZI GARANTITI - AREA TOSCANA CENTRO



1.5. La normativa nazionale e quella regionale

Il 30 gennaio 2020 l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha dichiarato l'emergenza della patologia da nuovo coronavirus, COVID-19, un Problema di Salute Pubblica di Interesse Internazionale, a causa della velocità e dell'ampiezza della sua trasmissione. In un suo successivo documento⁴, la stessa Organizzazione ha emanato alcune Linee guida per persone con disabilità, per i loro *caregiver*, per i Servizi e i Governi, volte a ridurre l'esposizione al contagio delle persone in condizioni di maggiore vulnerabilità e, comunque, a considerare tutti quegli aspetti in grado di garantire accesso alle cure e continuità delle stesse. Tale documento parte dalla considerazione che le persone in condizioni di disabilità potrebbero correre un rischio maggiore di contrarre il COVID-19 a causa di:

- ostacoli nell'integrare misure igieniche di base, come lavarsi le mani (lavandini, lavabi o pompe d'acqua potrebbero essere fisicamente inaccessibili, o una persona potrebbe avere difficoltà fisica a sfregare meticolosamente le mani tra loro);
- difficoltà nel praticare il distanziamento sociale dovuta a bisogni di supporto aggiuntivi;
- bisogno di toccare oggetti e superfici per ottenere informazioni sull'ambiente circostante o per sostegno fisico;
- ostacoli nell'accesso a informazioni di sanità pubblica.

Conseguentemente, le indicazioni rivolte alle Istituzioni hanno posto molta attenzione agli aspetti relativi all'accessibilità alle informazioni per persone con disabilità; a soluzioni fiscali e risorse economiche destinate ai familiari che devono assentarsi dal la-

⁴ Organizzazione Mondiale Sanità, Considerazioni per la disabilità durante l'emergenza COVID-19, documento in italiano disponibile al seguente link: bit.ly/3oB07Sh

voro per prendersi cura dei propri cari, per l'assunzione di *care-giver* qualificati, per l'adozione di soluzioni in grado di garantire il tele lavoro; alla collaborazione con persone che prestano servizi alle persone con disabilità per identificare le azioni che assicurino la continuità dei servizi e la priorità di accesso ai dispositivi di protezione; alle misure di emergenza inclusive dei bisogni delle persone con disabilità.

LE NORMATIVE SI AGGIORNANO ALL'AVANZARE DELLA PANDEMIA

Indicazioni specifiche sono infine dedicate dal documento OMS alle strutture di assistenza, ai modi in cui perseguire una minore esposizione al rischio di contagio, alle modalità con cui affrontare le infezioni da COVID-19, fornire supporto e garantire i diritti delle persone con disabilità.

Nel nostro Paese, la Circolare n. 1 del 27 marzo 2020 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (Sistema dei Servizi sociali – Emergenza Coronavirus) ha rappresentato il primo dispositivo strutturato di indicazioni valide sull'intero territorio nazionale volto a garantire continuità dei servizi e modalità di erogazione alternative per quegli interventi normalmente svolti in presenza. Per quanto riguarda i servizi rivolti a persone in condizioni di disabilità, la Circolare – richiamando il Decreto Legge 17 marzo 2020, n. 18 (“Cura Italia”) – ha previsto la sospensione delle attività nei Centri semiresidenziali a carattere socio-assistenziale, socio-educativo, polifunzionale, socio-occupazionale, sanitario e socio-sanitario per persone con disabilità, fermo restando che tali attività possono essere sostituite da servizi domiciliari, o svolti a distanza, avvalendosi del personale disponibile, già impiegato in tali servizi, dipendente da soggetti privati che operano in convenzione, concessione o appalto, secondo priorità individuate dall'amministrazione competente, tramite coprogettazioni con gli enti gestori.

Occorre aggiungere come la pandemia abbia prodotto significativi impatti sull'attività ordinaria dei Servizi, un fenomeno potenzialmente in grado di incidere negativamente anche sulla possibilità dei cittadini con invalidità di godere dei propri diritti rispetto, ad esempio, alla gestione delle domande e della organizzazione delle prime visite e delle revisioni per la richiesta, o la conferma, della condizione di invalidità, propedeutica al riconoscimento di pensioni e indennità di accompagnamento. In una nota del 23 ottobre 2020, l'INPS ricorda che il totale delle domande in attesa della prima visita per il riconoscimento dell'invalidità è pari a 1.187.045, mentre i cittadini in attesa della visita all'Inps per la revisione sono 408.912. In Toscana il numero di visite di prima istanza in attesa, al 30 settembre 2020, è pari a 71.259, circa 16mila in più rispetto al 31/12/2019.

A partire dalle premesse di cui al documento dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, in questa sezione presenteremo, senza pretesa di esaustività in considerazione della ricca produzione normativa del periodo, una prima mappatura degli atti normativi che, a livello nazionale e toscano, sono stati assunti proprio con particolare riferimento alle persone con disabilità, in ragione e in conseguenza degli effetti dell'emergenza socio-sanitaria legata al nuovo coronavirus.

1.5.1. Le norme e gli atti nazionali

Già con il Decreto Legge Cura Italia, contenente una serie di misure straordinarie in materia economico-sociale relative all'emergenza coronavirus, sono state previste le prime azioni di sostegno alle persone con disabilità e ai loro familiari, concernenti soprattutto l'estensione dei giorni di permesso legati alla legge 104/1992 e interventi in materia di lavoro legati allo *smart working* e all'equiparazione al ricovero ospedaliero di tutte le assenze dal servizio dei lavoratori dipendenti pubblici e privati in possesso del riconoscimento di disabilità con connotazione di gravità.

È però a partire, soprattutto, dal Decreto Rilancio del maggio 2020, che disabilità e non autosufficienza sono state oggetto di specifiche previsioni normative in merito all'incremento di fondi già esistenti, ovvero di ulteriori stanziamenti destinati a rispondere a specifiche esigenze e difficoltà collegate alla situazione emergenziale.

Di seguito vengono richiamati i principali interventi⁵.

FONDO NON AUTOSUFFICIENZA

Destinazione: Potenziamento dell'assistenza, servizi e progetti di vita indipendente per le persone con disabilità e non autosufficienti gravi e per il sostegno di coloro che se ne prendono cura. Istituito presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali, con il Decreto-Legge 19 maggio 2020, n.34 ("D.L. Rilancio"), il Fondo è stato aumentato di altri 90 milioni di euro per l'anno 2020, portando la dotazione complessiva a 661 milioni di euro. Del nuovo stanziamento di 90 milioni di euro, 20 milioni sono destinati interamente alla realizzazione di progetti per la vita indipendente.

FONDO PER L'ASSISTENZA ALLE PERSONE CON DISABILITÀ GRAVE PRIVE DEL SOSTEGNO FAMILIARE (FONDO "DOPO DI NOI")

Destinazione: Potenziamento dei percorsi di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine e per la deistituzionalizzazione delle persone con disabilità gravissima. Il Fondo finanzia inoltre gli interventi di supporto alla domiciliarità e i programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile. Istituito presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali, con il Decreto-Legge 19 maggio 2020, n.34 ("D.L. Rilancio"), il Fondo è stato incrementato di ulteriori 20 milioni di euro

⁵ Fonti: oltre le norme richiamate, Ufficio per le politiche in favore delle persone con disabilità, Presidenza del Consiglio dei Ministri; www.handylex.org. Informazioni aggiornate al 30 novembre 2020.

per l'anno 2020, portando la dotazione complessiva a 78 milioni di euro.

FONDO DI SOSTEGNO PER LE STRUTTURE SEMIRESIDENZIALI PER PERSONE CON DISABILITÀ

Destinazione: Misure di sostegno alle strutture semiresidenziali, comunque siano denominate dalle normative regionali, a carattere socio-assistenziale, socio-educativo, polifunzionale, socio-occupazionale, sanitario e socio-sanitario per persone con disabilità, che in seguito all'emergenza COVID-19, devono affrontare spese relative all'adozione di sistemi di protezione del personale e degli utenti.

Istituito presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri, con il Decreto-Legge 19 maggio 2020, n.34 ("D.L. Rilancio"), viene istituito per la prima volta il "Fondo di sostegno per le strutture semiresidenziali per persone con disabilità" per un totale di 40 milioni di euro. Il Fondo è istituito per favorire l'adozione di dispositivi di protezione individuale o nuove modalità organizzative per la prevenzione del rischio di contagio all'interno di queste strutture.

REDDITO DI EMERGENZA (REM)

Destinazione: Il Reddito di Emergenza (REM) è un sostegno al reddito straordinario destinato ai nuclei familiari in condizioni di necessità economica in conseguenza dell'emergenza epidemiologica da COVID-19.

Istituito presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali, il REM, istituito con il Decreto-Legge 19 maggio 2020, n.34 ("D.L. Rilancio"), è compatibile con la presenza nel nucleo familiare di componenti che, al momento della domanda, siano titolari dell'assegno ordinario di invalidità. Non hanno diritto al Rem i soggetti ricoverati in istituti di cura di lunga degenza o altre strutture residenziali a totale carico dello Stato o di altra amministrazione pubblica.

INCREMENTO DELLA DOTAZIONE DEL FONDO SANITARIO NAZIONALE DI 5 MILIONI DI EURO PER L'ANNO 2020

Destinazione: Fondo destinato all'erogazione, tramite Servizio sanitario nazionale, degli ausili, ortesi e protesi degli arti inferiori e superiori, a tecnologia avanzata e con caratteristiche funzionali allo svolgimento di attività sportive amatoriali, destinati a persone con disabilità fisica. Istituito presso il Ministero della salute, la misura viene introdotta in via sperimentale e per l'anno 2020.

ACCESSIBILITÀ DI APP E SITI WEB PUBBLICI

Con il Decreto-Legge 16 luglio 2020, n. 76 (“D.L. Semplificazioni”), al fine di favorire l'accesso delle persone con disabilità agli strumenti informatici, viene esteso l'obbligo di rendere accessibili i siti web e le applicazioni per smartphone e tablet anche ad altri soggetti pubblici e a soggetti privati che forniscono servizi di rilevanza per il pubblico.

PIATTAFORMA NAZIONALE PER IL CONTRASSEGNO DISABILI

Con il Decreto-Legge 16 luglio 2020, n. 76 (“D.L. Semplificazioni”) viene istituita una piattaforma unica nazionale informatica che consenta la verifica delle targhe associate ai permessi di circolazione dei titolari di contrassegno unificato disabili europeo (CUDE), rendendo interoperabili le banche dati comunali. La piattaforma viene istituita al fine di agevolare la mobilità (es: accesso a ZTL di comuni diversi da quello di residenza) sull'intero territorio nazionale delle persone titolari dei contrassegni.

INTERVENTI PER L'ABBATTIMENTO DELLE BARRIERE ARCHITETTONICHE

Con il Decreto-Legge 16 luglio 2020, n. 76 (“D.L. Semplificazioni”) gli interventi all'interno dei condomini per l'abbattimento delle barriere architettoniche sono da considerarsi, in tutti i casi, non voluttuari. Per la loro realizzazione resta fermo unicamente il divieto di interventi che possano recare pregiudizio alla stabilità o alla sicurezza del fabbricato.

ACCERTAMENTO DELLE INVALIDITÀ CIVILI E DELL'HANDICAP

Con la Conversione in legge del Decreto-Legge 16 luglio 2020, n. 76 (“D.L. Semplificazioni”), in tutti i casi in cui sia presente una documentazione sanitaria che consenta una valutazione obiettiva, le commissioni mediche pubbliche preposte all'accertamento delle invalidità civili e dell'handicap sono autorizzate a redigere verbali sia di prima istanza che di revisione anche solo sugli atti. La valutazione sugli atti, che consente di evitare la visita di accertamento, può essere richiesta dal diretto interessato o da chi lo rappresenta sia presentando documentazione adeguata, sia in sede di redazione del certificato medico introduttivo. Nelle ipotesi in cui la documentazione non sia sufficiente per una valutazione obiettiva, l'interessato potrà essere convocato a visita diretta.

LAVORATORI FRAGILI

Con la Conversione in legge del Decreto-Legge 14 agosto 2020, n.104, (“D.L. Agosto”) e a decorrere dal 16 ottobre e fino al 31 dicembre 2020, i lavoratori cui è stata certificata una condizione di rischio derivante da immunodepressione o da esiti da patologie oncologiche o dallo svolgimento di relative terapie salvavita, e ai loro familiari conviventi, svolgono di norma la prestazione lavorativa in modalità agile, anche attraverso l'adibizione a diversa mansione ricompresa nella medesima categoria o area di inquadramento, come definite dai contratti collettivi vigenti, o lo svolgimento di specifiche attività di formazione professionale anche da remoto.

DISPOSITIVI E STRUMENTI DIGITALI INDIVIDUALI PER LA FRUIZIONE DELLE ATTIVITÀ DI DIDATTICA DIGITALE INTEGRATA

Con il Decreto-Legge 28 ottobre 2020, n. 197 (“D.L. Ristori”) è incrementato di 85 milioni di euro il Fondo istituito presso il Ministero dell'istruzione per l'acquisto di dispositivi e strumenti digitali individuali per la fruizione delle attività di didattica digitale integrata. Tali dispositivi e strumenti saranno forniti in comodato d'uso alle studentesse e agli studenti meno abbienti, anche nel rispetto dei criteri di accessibilità per le persone con disabilità,

nonché per l'utilizzo delle piattaforme digitali per l'apprendimento a distanza e per la necessaria connettività di rete. Le risorse sono ripartite tra le istituzioni scolastiche, tenuto conto del fabbisogno rispetto al numero di studenti di ciascuna e del contesto socio-economico delle famiglie. Le istituzioni scolastiche provvedono all'acquisto degli strumenti e dei dispositivi digitali.

CONGEDI E BONUS BABY-SITTING

Il Decreto-Legge 9 novembre 2020, n. 149 ("D.L. Ristori Bis") contiene due misure di sostegno alle famiglie con minori o con persone con disabilità. Il congedo straordinario e il bonus *baby-sitting* sono concessi ai genitori di figli con **disabilità grave**, che siano iscritti a scuole di ogni ordine e grado o ospitati in centri diurni a carattere assistenziale, a condizione che scuole o centri siano stati chiusi per effetto dei decreti del Presidente del Consiglio dei ministri del 24 ottobre 2020 e del 3 novembre 2020.

1.5.2. Le politiche e gli interventi in Regione Toscana

Sin dall'inizio della fase emergenziale, in Toscana gli interventi regionali a sostegno dei servizi e delle persone anziane e con disabilità nell'ambito dell'emergenza epidemiologica COVID-19 si sono concentrati non solo nei confronti delle RSD, RSA e strutture sociosanitarie presenti sul territorio regionale, ma anche verso quelle aree di intervento in grado di garantire in termini più complessivi la tutela della salute della persona con disabilità o non autosufficiente: comunicazione e informazione adeguata, accessi in emergenza e ricoveri ospedalieri, prestazioni ambulatoriali, assistenza domiciliare⁶. Anche in considerazione della

⁶ Fonti: oltre alle ordinanze e delibere richiamati, si rimanda a Regione Toscana Assessorato Diritto alla salute, al welfare e all'integrazione socio-sanitaria e sport, Direzione Diritti di cittadinanza e coesione sociale. Le politiche regionali a sostegno dei servizi sociosanitari per persone anziane e disabili in Toscana nell'ambito dell'emergenza epidemiologica COVID-19, disponibile al seguente link: <https://bit.ly/3n7Oge3>. Informazioni aggiornate al 2 dicembre 2020.

complessità degli interventi normativi, che in alcuni periodi si sono susseguiti e integrati a cadenza ravvicinata, Regione Toscana ha messo a disposizione il numero verde 800 556060 per rispondere alle richieste degli utenti in merito a ultime ordinanze nazionali e regionali o atti utili in ambito di disabilità nel periodo dell'emergenza.

LE STRUTTURE SOCIO SANITARIE

Le prime Ordinanze regionali del mese di marzo sono state rivolte, in particolare, a fornire a tutte le strutture sociosanitarie le indicazioni utili a adottare misure per la tutela della salute degli ospiti e del personale delle strutture (contingentamento prima, e successiva limitazione totale poi, delle visite di parenti; indicazioni su distanziamento interpersonale e corrette misure di igiene; acquisto di DPI; procedure di isolamento e quarantena; ...). Già il 15 marzo 2020, con l'Ordinanza n.12, è stata invece disposta la sospensione delle attività delle strutture semiresidenziali a valenza socio-sanitaria, per anziani e per persone con disabilità, garantendo nei casi ritenuti necessari dai servizi competenti, sulla base dei singoli piani assistenziali personalizzati, l'assistenza al domicilio o, eventualmente, attraverso la predisposizione di piani residenziali temporanei. A seguito di successive proroghe della sospensione dei centri diurni, la loro ripresa è stata poi disposta dalla DGR n. 571 del 4 maggio 2020 a partire dal 18 maggio e comunque entro il 1 giugno 2020 per le persone con disabilità, e dalla DGR n. 776 del 22 giugno 2020 per le persone anziane, specificando che la individuazione della data dalla quale può essere avviata la ripresa delle attività è funzionale a consentire ai gestori dei servizi, e alle Zone Distretto/SdS territorialmente competenti, di mettere in atto le azioni e le indicazioni contenute nei protocolli operativi disposto dagli Uffici regionali⁷.

⁷ Varie le ordinanze emesse in materia di igiene e sanità pubblica per individuare specifiche misure per le RSA, RSD e altre strutture sociosanitarie: Ordinanza n. 21 del 29 marzo; Ordinanza n. 22 del 1° aprile; Ordinanza n. 23 del 3 aprile; Ordinanza n. 28 del 7 aprile; Ordinanza n. 34 del 14 aprile; Ordinanza n. 49 del 3 maggio.

Il 28 luglio 2020, attraverso una circolare della Direzione Diritti di cittadinanza e coesione sociale, le strutture residenziali socio-sanitarie sono state informate dell'attivazione del sistema di Sorveglianza delle strutture residenziali socio-sanitarie nell'emergenza COVID, attivato dal Ministero della Salute in raccordo con l'Istituto Superiore di Sanità, con lo scopo di monitorare la frequenza e l'impatto delle infezioni da COVID-19 nelle suddette strutture. La Regione Toscana ha messo a disposizione il censimento aggiornato delle strutture e previsto la compilazione on-line del questionario a partire dal 24 agosto 2020.

La Delibera della Giunta Regionale n. 1130 del 3 agosto 2020 approva le "Linee di indirizzo regionali per la gestione delle strutture residenziali sociosanitarie nel graduale superamento dell'emergenza COVID-19". Le indicazioni e le disposizioni contenute nel documento definiscono linee di indirizzo omogenee su tutto il territorio regionale finalizzate a garantire un graduale ritorno alla gestione ordinaria delle attività presso le strutture residenziali sociosanitarie e allo stesso tempo assicurare l'osservanza delle misure per la prevenzione del contagio da COVID-19. Le linee guida, sulla base dell'evoluzione della pandemia e a seguito di nuove e diverse disposizioni nazionali e regionali, sono costantemente aggiornate e inviate alle 297 Residenze Sanitarie Assistenziali presenti sul portale regionale delle RSA, oltre che pubblicate sul sito Valore in RSA valoreinrsa.it.

Dall'autunno, con l'insorgere della cosiddetta "seconda ondata" pandemica, sono stati poi assunti ulteriori atti di prevenzione del contagio o di gestione dello stesso all'interno delle strutture socio-sanitarie. L'Ordinanza n. 89 dell'8 ottobre 2020 ha disposto di eseguire i test sierologici rapidi o i tamponi molecolari in ragione del maggior rischio espositivo e della esigenza di tutela della salute pubblica, a tutti gli operatori e ospiti delle strutture socio-sanitarie e di accoglienza, con particolare riferimento alle RSA e RSD. Quindi, in presenza di casi positivi, si dovrà procedere

alla separazione, in diverse strutture o *setting* assistenziali, degli ospiti risultanti positivi o dubbi, asintomatici o paucisintomatici, da coloro che risulteranno negativi, attuando per coloro che sono positivi i livelli di cura e assistenza sanitaria previste per le cure intermedie.

L'Ordinanza n. 112 del 18 novembre 2020 prevede la riconversione di alcune RSA (Residenze Sanitarie per anziani) in RSA *total Covid*: ciascuna Asl stila una lista delle RSA del proprio territorio ordinata per percentuale di positivi presenti, e adibendo alcune di esse a RSA *total Covid*; queste strutture per la durata dell'emergenza sono considerate a totale copertura sanitaria, e devono essere fornite del personale necessario per assicurare i livelli assistenziali appropriati. I pazienti negativi presenti in queste strutture vengono trasferiti temporaneamente in strutture *no-Covid*.

Tra gli ultimi interventi regionali, si richiama la DGR n. 1507 del 30 novembre 2020, con cui Regione Toscana ha assegnato risorse pari a 2,44 milioni di euro, di cui al DPCM 23 luglio 2020, agli enti o alle pubbliche amministrazioni che gestiscono strutture semiresidenziali, a carattere socio-assistenziale, socio-educativo, polifunzionale, socio-occupazionale, sanitario e socio-sanitario per persone con disabilità, per affrontare gli oneri derivanti dall'adozione di sistemi di protezione del personale e degli utenti, in ragione dell'emergenza epidemiologica.

LA GESTIONE DEI PERCORSI SANITARI RIVOLTI ALLE PERSONE CON DISABILITÀ

Con la Delibera n. 510 del 14 aprile 2020, la Giunta Regionale toscana ha assunto Raccomandazioni per l'integrazione e aggiornamento in corso di emergenza da COVID-19 della gestione dei percorsi assistenziali per le malattie rare, la disabilità (Allegato B), i pazienti oncologici, il percorso nascita e il paziente pediatrico. Di seguito le principali indicazioni:

1. Tutela della salute per le persone con disabilità. Le strutture, i servizi territoriali e le associazioni individuano modalità

alternative per continuare a rispondere al bisogno di assistenza delle persone con disabilità e di ascolto e orientamento delle famiglie, utilizzando preferibilmente strumenti di telecomunicazione. Tali attività si integrano con quei servizi territoriali per la non autosufficienza in grado di garantire l'attività di front office telefonico necessaria per la continuità assistenziale dei pazienti in carico o per intervenire nei casi di emergenza clinica o sociale.

2. Comunicazione e informazione adeguata. È necessario fornire messaggi accessibili e utilizzare forme di comunicazione adeguate alle caratteristiche delle singole persone con disabilità (sensoriali, intellettive, comunicative e psicosociali).
3. Accessi in emergenza ospedaliera. Se il paziente con disabilità presenta necessità di accesso presso il Pronto Soccorso è raccomandata l'individuazione di soluzioni organizzative che consentano, nei casi in cui è possibile, la presenza del *caregiver* nel periodo di permanenza all'interno del PS, ferme restando le vigenti disposizioni in materia di sicurezza sanitaria e di distanziamento interpersonale per il contenimento della diffusione dell'infezione da COVID-19.
4. Ricovero ospedaliero - Come indicato nel "Rapporto ISS COVID-19 n. 8/2020 del 30 marzo 2020", nel caso in cui si renda necessaria l'ospedalizzazione della persona con disabilità è raccomandato che essa venga indirizzata, ove possibile, verso strutture ospedaliere in cui sono stati precedentemente attivati percorsi di accoglienza specifici per le persone con disabilità. Nel corso del ricovero, particolare attenzione andrà dedicata sia alle modalità di comunicazione, sia all'individuazione di soluzioni organizzative che consentano, ove possibile, accesso e permanenza ai luoghi di cura del caregiver, nel rispetto delle misure di protezione e di distanziamento sociale.

5. Accesso alle prestazioni ambulatoriali. Fermo restando la necessità di contenere quanto possibile l'accesso non indispensabile alle strutture sanitarie, si raccomanda l'effettuazione di triage telefonico da parte dello specialista di riferimento con la persona o il caregiver nei casi in cui sia richiesta una visita o una prestazione diagnostica indifferibile. Tutte le visite che non richiedono un esame obiettivo devono essere effettuate con modalità di televisita o teleconsulto documentandole in cartelle clinica e registrandole negli specifici flussi informativi. Nei casi in cui, a giudizio medico, non fosse possibile rinviare l'effettuazione di una prestazione ambulatoriale, è necessario contattare il facilitatore PASS8 della struttura pubblica di riferimento preposta alla cura e assistenza delle persone con disabilità per l'organizzazione dell'accesso.
6. Assistenza domiciliare di soggetti affetti o sospetti da COVID-19 - Per quanto riguarda l'assistenza per la gestione domiciliare a favore di pazienti affetti o sospetti da COVID-19 si fa riferimento alle Unità Speciali di Continuità Assistenziale (USCA) introdotte con le Linee di indirizzo per la gestione del percorso COVID-19 in ambito territoriale.
7. Nurse Coach. Viene istituita la figura di Nurse Coach con coordinamento regionale finalizzato all'informazione ed orientamento nell'ambito dei percorsi sanitari per le persone con disabilità. L'attivazione del servizio avviene attraverso il numero verde di ascolto regionale (PASS) ed è in grado di rispondere e indirizzare l'utente in ambito di percorsi sanitari, dare consigli specifici e mantenere un follow up a distanza.

⁸ PASS (Percorsi Assistenziali per Soggetti con Bisogni Speciali) è un percorso assistenziale per soggetti con bisogni speciali che favorisce un equo accesso ai servizi sanitari per le persone con disabilità in regime ambulatoriale, di ricovero e di emergenza/urgenza. L'obiettivo primario è assicurare un'adeguata tipologia di assistenza per rispondere in modo personalizzato ai bisogni assistenziali diagnostici e di cura espressi dal paziente.

ASSISTENZA DOMICILIARE

Con Delibera n. 1506 del 30 novembre 2020 sono stati destinati alle Zone distretto toscane 2 milioni di euro per il potenziamento dell'assistenza domiciliare nello scenario emergenziale relativo alla pandemia coronavirus SAR-CoV-2. L'intervento prevede l'erogazione tempestiva di pacchetti di prestazioni di assistenza domiciliare a cittadini residenti nella Zona distretto/SdS di riferimento che presentano le seguenti caratteristiche:

- persone con disabilità o anziani fragili/non autosufficienti (anche in condizioni di temporanea non autosufficienza) che vivono soli senza alcun sostegno e sono in isolamento domiciliare per infezione da COVID-19 o in quarantena causa COVID-19;
- persone con disabilità o anziani fragili/non autosufficienti (anche in condizioni di temporanea non autosufficienza) i cui familiari o *careviger* sono tutti temporaneamente impossibilitati a prestare assistenza perché in isolamento domiciliare per infezione da COVID-19 o in quarantena causa COVID-19.

Può essere previsto anche il fronteggiamento di situazioni emergenziali di non autosufficienza/disabilità dove la badante/l'assistente personale lascia il servizio, nonché la possibilità di supportare persone anziane (fragili/autosufficienti) o persone con disabilità che sono state inviate in alberghi sanitari/assistiti.

LA RETE AIMA IN TOSCANA ATTIVA PER LE FAMIGLIE

La rete regionale AIMA (Associazione italiana malattia di Alzheimer) ha attivato per le famiglie una *task force* per fornire ascolto, sostegno e orientamento durante il periodo di emergenza COVID-19, contattando per telefono o per e-mail l'associazione più vicina alla propria residenza. È stato inoltre previsto un rafforzamento dei canali di comunicazione rivolti alle famiglie dei malati, agli operatori socio-sanitari dei servizi pubblici, alle

organizzazioni sociali del territorio, a partire dal sito aimacomunica.it: live chat per l'interazione degli utenti con gli operatori, live streaming per videoconferenze, videochat tra *caregiver*. Il progetto prevede anche un potenziamento dei mezzi di comunicazione di Aima Firenze, che affiancherà al proprio sito (aimafirenze.it) e alla pagina Facebook (AimaFirenzeAlzheimer) il portale aimacomunica.it.



SEZIONE II

MONITORAGGIO DATI



IL QUADRO SOCIO-DEMOGRAFICO DELLA DISABILITÀ IN TOSCANA

L'International classification of functioning, disability and health (ICF) redatta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2001, definisce la disabilità un fenomeno complesso e multidimensionale. Il modello "bio-psico-sociale", che è alla base dell'intera classificazione, modifica infatti radicalmente la rappresentazione secondo la quale una persona è da definirsi disabile esclusivamente per le condizioni di salute. Il nuovo concetto abbraccia invece la complessa interazione con la quale gli aspetti sanitari interagiscono con i contesti ambientale e sociale determinando, o meno, gli spazi di libertà e autonomia, la qualità della vita e l'entità del benessere dell'individuo¹. Dall'ICF 2001, che rappresenta senz'altro una conquista di estremo rilievo, discende il corpus normativo nazionale e internazionale di cui si è dato conto nei precedenti rapporti sulla disabilità².

¹ L'ICF è stato oggetto di sviluppi e affinamenti dal momento della sua approvazione nel 2001. In particolare, nell'ottobre 2020, l'Organizzazione Mondiale della Sanità ne ha pubblicato la seconda edizione (ICF 2020) che raccoglie e sistematizza le innovazioni avvenute negli anni precedenti. Per maggiori informazioni si veda il sito web dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (who.int).

² Si pensi, ad esempio, alla "Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità"

L'applicazione statistica di tale paradigma rappresenta una sfida altrettanto rilevante per poter disporre di un sistema informativo adeguato a supportare le politiche volte alla tutela dei diritti delle persone con disabilità. Tale sfida non è esente da problematiche e criticità. Anzi: il fatto che la disabilità non sia più associabile univocamente a deficit fisici o psichici – che con il nuovo paradigma ne rappresentano al massimo una condizione necessaria ma non sufficiente – impone di indagare, valutare e analizzare ambiti e interconnessioni assai più vasti e complessi. Sebbene tali operazioni siano in corso d'opera a cura dei più rilevanti istituti statistici nazionali e internazionali, tra i quali l'Istat, risultano ancora da effettuare alcuni sviluppi per poter considerare come risultato acquisito la disponibilità di set informativi adeguati alle nuove concezioni sul tema della disabilità.

**DEFINIRE LE DISABILITÀ
E TRACCIARNE I CONTORNI
QUANTITATIVI:
LA DIVERSITÀ DELLE FONTI**

Come precisa Istat (2019), la traduzione del nuovo paradigma “in un insieme di condizioni operative e rilevabili statisticamente è, però, tutt'altro che semplice e non esiste ancora un consenso sufficiente per procedere in questa direzione”. Inoltre, “non è stato ancora elaborato uno strumento statistico condiviso in grado di descrivere l'interazione negativa tra salute e contesto sociale dalla quale scaturisce la disabilità e ciò rende difficile individuare in modo rigoroso e coerente con questa impostazione, le persone con disabilità”. Tali complicazioni si aggiungono peraltro ad altre presenti nel quantificare il fenomeno. Queste sono riassumibili, in estrema sintesi, nelle tre seguenti.

In primo luogo, la soggettività del tema e la giusta tutela della *privacy* inerente dati così sensibili, fattori che incidono sulla metodologia di raccolta e di trattamento delle informazioni.

adottata nel dicembre 2006 dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite e successivamente ratificata anche dal nostro Paese.

In seguito, la presenza di flussi informativi sul tema che, pur fornendo informazioni di estrema utilità, non si propongono di stimare la dimensione del fenomeno ma solo quella parte legata all'applicazione di un determinato strumento o di una specifica politica, adottando pertanto una metodologia di rilevazione non necessariamente ottimale per ricostruire l'intero universo del tema considerato.

In terzo ed ultimo luogo, il fatto che la definizione di disabilità adottata – anche a causa del tentativo di adeguamento all'ICF 2001 di cui si è detto – differisca talvolta in base alla fonte utilizzata e/o al momento della rilevazione.

Ciò detto, la quantificazione delle persone con disabilità in un determinato contesto territoriale rappresenta dunque una operazione fattibile solo in maniera indiretta, riportando quanto emerge da una pluralità di stime e fonti differenti. Coerentemente con quanto fatto nelle precedenti edizioni del Rapporto sulla disabilità in Toscana, nel presente paragrafo si riportano le informazioni dei tre principali istituti nazionali che si interessano all'argomento: ISTAT, INAIL e INPS³. Esse sono da interpretare non in maniera alternativa tra loro, bensì complementare in quanto a causa di finalità e metodologie differenti consentono di focalizzare l'attenzione su uno o più aspetti specifici e di avere un orizzonte di analisi più o meno completo⁴. Lo stesso avvertimento vale anche per stime effettuate a partire dalla medesima fonte, se operate

³ Le tre fonti citate nel testo non sono naturalmente le uniche che forniscono stime, studi e analisi sul tema in oggetto o su specifiche questioni correlate. Per altri contributi si veda, ad esempio, Ars Toscana, Network Non Autosufficienza, nonché le precedenti versioni del Rapporto sulla Disabilità in Toscana. Un ulteriore riferimento di grande interesse è dato dall'inserimento di alcune informazioni sul mondo della disabilità all'interno del set di indicatori utilizzato per verificare il conseguimento dei Sustainable Development Goals (SDGs) adottati dall'ONU nel 2015 con l'Agenda 2030. Si veda in proposito Istat (2019a).

⁴ Lo stesso approccio va seguito per comparare i dati stimati nei precedenti Rapporti sulla Disabilità in Toscana, in quanto ottenuti con una metodologia e a partire da informazioni che possono differire da quelle utilizzate nel presente lavoro.

con metodologie differenti, oppure per confronti intertemporali o tra ambiti territoriali differenti. Tutto ciò per ribadire che i dati che vengono proposti di seguito e in altre parti del presente rapporto devono essere utilizzati con una specifica attenzione alle loro caratteristiche - con particolare riferimento alla metodologia con la quale sono stati prodotti - e che risultano utili non tanto per fornire una stima puntuale quanto per descrivere a grandi linee l'importante questione della disabilità nel contesto toscano.

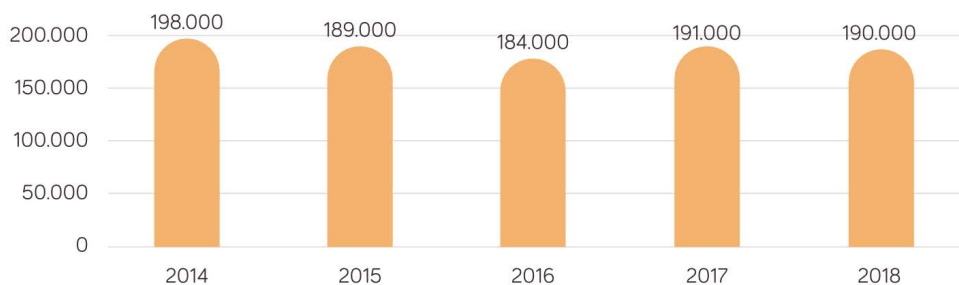
2.1. Dati ISTAT, INPS, INAIL

La prima fonte informativa che è opportuno analizzare è l'Istat, dalla cui banca dati dedicata “Disabilità in Cifre” è possibile oggi desumere una stima annuale sulle persone con limitazioni funzionali gravi in Toscana e in Italia, nonché i relativi tassi di disabilità per classe di età considerata⁵. Nella figura seguente è possibile osservare le stime delle persone con limitazioni funzionali gravi in Toscana dal 2014 al 2018. È utile precisare che sono considerate con disabilità le persone che vivono in famiglia e dichiarano di avere delle limitazioni gravi, a causa di motivi di salute perduranti da almeno 6 mesi, nelle attività svolte abitualmente⁶.

⁵ Tale banca dati è consultabile al seguente link: dati.disabilitaincifre.it/dawinciMD.jsp.

⁶ Le stime ISTAT qui presentate non comprendono le persone con limitazioni funzionali che vivono in residenze assistite.

FIGURA 2.1: STIMA DELLE PERSONE CON LIMITAZIONI FUNZIONALI GRAVI IN TOSCANA DAL 2014 AL 2018



Fonte: banca dati Disabilità in Cifre⁷

Si osserva che tale universo risulta, pur con oscillazioni annuali, lievemente al di sotto delle 200mila unità⁸. Applicando i tassi di limitazione funzionale grave per classe di età evidenziati dalla medesima fonte per il 2018 alla popolazione toscana al 1° gennaio 2020, si ottiene una stima di oltre 191mila individui (circa il 5,1% della popolazione) residenti a domicilio⁹. Una analoga stima per il contesto nazionale quantifica tali soggetti pari a circa 3 milioni e 171mila (circa il 5,2% della popolazione).

⁷ Le informazioni sono ottenute mediante applicazioni del metodo GALI (Global Activity Limitations Indicator) che rileva, attraverso l'autovalutazione dell'intervistato, il livello di limitazione in attività che le persone usualmente svolgono, derivante da qualsiasi problema fisico, mentale o emotivo in corso. Le risposte sono catalogate in una scala di rilevazione che prevede tre items: gravi, non gravi/moderate, nessuna. Per un approfondimento si consulti la fonte citata e le informazioni sui metadati. In merito al metodo GALI, al suo approccio, alla sua diffusione e ai suoi sviluppi si veda Istat (2019). Inoltre, come precisa la fonte i dati sono il risultato di una media biennale.

⁸ Le stime qui riportate differiscono da quelle presentate nei precedenti rapporti sulla disabilità per la metodologia adottata, da ricondurre anche ai fattori individuati nel testo in apertura di paragrafo. In particolare, sebbene esse risultino inferiori alle precedenti, confermano sostanzialmente che l'insieme di coloro che dichiarano di avere limitazioni funzionali gravi in Toscana è rappresentato da circa 200mila persone.

⁹ Per un approfondimento sul sistema delle RSA in Toscana si veda Regione Toscana, Federsanità - Anci Toscana (2020).

Con riferimento alla medesima fonte citata e all'anno 2018, è possibile fornire alcune informazioni ulteriori di tale popolazione. Innanzitutto, è necessario evidenziare una netta prevalenza femminile - il 60% in Toscana e il 63,7% in Italia - e una età piuttosto avanzata, dato che in entrambi in contesti territoriali circa il 64% di essi sono *over 65* e circa la metà con 75 anni e più. In secondo luogo, è interessante osservare la tipologia familiare delle persone con gravi limitazioni funzionali, descritta nella tabella seguente sia per il contesto nazionale che per la ripartizione centrale dell'Italia.

TABELLA 2.1: RIPARTIZIONE PERCENTUALE DELLE PERSONE CON GRAVI LIMITAZIONI NELLE ATTIVITÀ ABITUALMENTE SVOLTE PER TIPOLOGIA FAMILIARE. AMBITI TERRITORIALI NAZIONALE E AREA CENTRO. ANNO 2018

	ITALIA	AREA CENTRO
Persona sola	29,5	32,1
Coppia senza figli	25,6	26
Coppia con figli	22,9	20
Monogenitore	10	9,7
Altro	11,9	12,2
Totale	100	100

Fonte: banca dati Disabilità in Cifre

Si nota che in entrambi i contesti territoriali circa un terzo di tali persone vive in condizione di solitudine, mentre circa un soggetto su quattro è in coppia senza figli.

Tali valori, che mettono in rilievo una diffusa area di potenziale fragilità e bisogno, sono senz'altro fonte di preoccupazione. In primo luogo per il benessere di tali soggetti, ma anche per le ricadute attuali e future sui servizi socio-sanitari dato che il trend di tali variabili risulta in crescita: dal 2009 la quota di persone che vivono sole è cresciuta di circa 4 punti percentuali nell'area centro e di circa 7 in Italia.

La seconda fonte informativa è rappresentata da INAIL, che riporta la numerosità delle persone con disabilità titolari della relativa rendita diretta in seguito ad infortunio lavorativo o malattia professionale¹⁰. La situazione aggiornata a fine 2019 è riportata nella seguente tabella.

TABELLA 2.2: PERSONE CON DISABILITÀ TITOLARI DI RENDITA INAIL AL 31 DICEMBRE 2019 PER AMBITO TERRITORIALE

AMBITO TERRITORIALE	MOTORIA	PSICO- SENSORIALE	CARDIO- RESPIRATORIA	ALTRE	TOTALE	INCIDENZA SU POPOLAZIONE RESIDENTE (%)
Arezzo	3.642	1.055	150	2.042	6.889	2,02
Firenze	4.567	1.481	421	2.440	8.909	0,89
Grosseto	1.403	528	363	458	2.752	1,25
Livorno	3.683	1.204	385	1.215	6.487	1,95
Lucca	4.153	2.577	656	2.644	10.030	2,58
Massa-Carrara	1.569	985	598	814	3.966	2,05
Pisa	3.963	1.538	787	2.029	8.317	1,97
Pistoia	1.941	668	129	993	3.731	1,27
Prato	1.602	868	82	815	3.367	1,30
Siena	1.623	581	121	823	3.148	1,18
Toscana	28.146	11.485	3.692	14.273	57.596	1,55
Italia	293.589	121.216	30.566	137.431	582.802	0,97

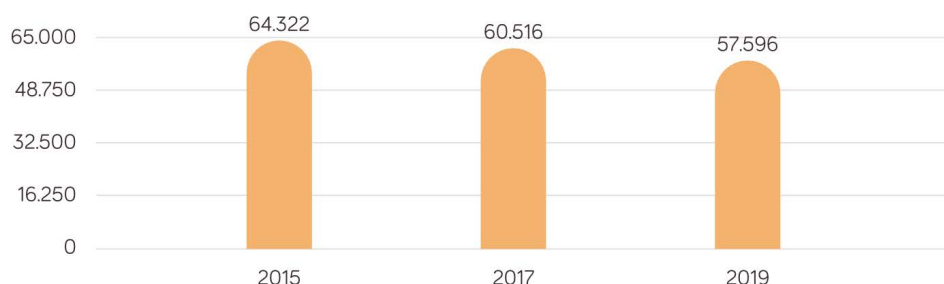
Fonte: banca dati disabili INAIL (apponline.inail.it/DisabiliApp/Login.do). I dati riportati nella colonna "incidenza sulla popolazione totale" sono una elaborazione su dati in tabella e su informazioni ISTAT relative alla popolazione residente nei vari ambiti territoriali al 1° gennaio 2020 (demo.istat.it/pop2020/index.html)

L'analisi per tipologia di disabilità indica sia in Toscana che in Italia che la maggioranza dei casi riguarda quella motoria. Un

¹⁰ E' utile ricordare che vengono riportati i titolari di rendite costituite a favore del lavoratore a seguito di infortunio sul lavoro o malattia professionale che comprendono le due seguenti fattispecie: per gli eventi anteriori al 25 luglio 2000, i casi indennizzati in rendita con grado di "inabilità permanente" maggiore o uguale all'11%; per quelli successivi alla data indicata si tratta dei casi indennizzati in rendita con grado di "menomazione permanente dell'integrità psicofisica" maggiore o uguale al 16%. Per ulteriori approfondimenti si veda la fonte citata nel testo.

approfondimento per genere mostra la netta prevalenza maschile: oltre l'80% in entrambi i contesti territoriali citati. Anche lo studio per classe di età mette in rilievo che tale insieme di persone è fortemente sbilanciato verso la coorte di popolazione più anziana: il 65% in Italia e quasi il 69% in Toscana hanno infatti 65 anni o più. Come si nota dalla tabella appena mostrata, l'incidenza sulla popolazione residente è di poco superiore all'1,5% in ambito regionale e di poco inferiore al punto percentuale in quello nazionale. Tali incidenze risultano in calo nel confronto rispetto all'anno precedente, visto che essi erano rispettivamente pari all'1,58% e allo 0,99%. Segue la tendenza in diminuzione anche il valore assoluto delle persone beneficiarie di indennizzo INAIL. Come si nota dal grafico seguente, il confronto con due e quattro anni precedenti mostra un andamento discendente analogo a quello presente nel contesto nazionale.

FIGURA 2.2: PERSONE CON DISABILITÀ TITOLARI DI RENDITA INAIL AL 31 DICEMBRE 2015, 2017 E 2019 IN TOSCANA



Fonte: banca dati Disabilità in Cifre

Un ulteriore approfondimento sui dati riguarda la distinzione per gravità. Nella seguente tabella è riportata la distinzione per livello di disabilità nei due contesti territoriali analizzati, da cui emerge una netta prevalenza del livello medio.

TABELLA 2.3: RIPARTIZIONE PER GRAVITÀ DELLE PERSONE TITOLARI DI RENDITA INAIL AL 31 DICEMBRE 2019 IN TOSCANA E ITALIA

LIVELLO DI GRAVITÀ	TOSCANA	ITALIA
Medio (11% - 33%)	42.517	421.927
Grave (34% - 66%)	13.048	139.205
Molto grave (67% - 99%)	1.636	16.137
Assoluto (100%)	395	5.533
Totale	57.596	582.802

Fonte: banca dati disabili INAIL

La terza fonte informativa è l'INPS, che rileva la numerosità delle persone beneficiarie di una pensione a causa di disabilità. La seguente tabella riporta la situazione per la Regione Toscana, con dettaglio provinciale, nonché per il Paese nel suo complesso¹¹.

TABELLA 2.4: NUMERO DEI BENEFICIARI DI PENSIONI PER LE PERSONE CON DISABILITÀ AL 31 DICEMBRE 2018 E INCIDENZA SULLA POPOLAZIONE RESIDENTE AL 1° GENNAIO 2019 PER AMBITO TERRITORIALE

AMBITO TERRITORIALE	NUMERO DEI BENEFICIARI DI PENSIONI PER LE PERSONE CON DISABILITÀ	INCIDENZA SULLA POPOLAZIONE RESIDENTE (%)
Arezzo	27.151	7,9
Firenze	49.861	4,9
Grosseto	17.493	7,9
Livorno	25.420	7,6
Lucca	30.528	7,9
Massa-Carrara	16.908	8,7
Pisa	31.496	7,5
Pistoia	19.951	6,8
Prato	12.679	4,9
Siena	17.710	6,6
Toscana	249.197	6,7
Italia	4.409.660	7,3

Fonte: a numerosità dei beneficiari di pensioni per le persone con disabilità è la banca dati "Disabilità in cifre" (dati.disabilitaincifre.it/dawinciMD.jsp), INPS, "Statistiche della previdenza e dell'assistenza sociale. I beneficiari delle prestazioni pensionistiche". La popolazione residente al 1° gennaio 2019 è tratta da Istat (demo.istat.it/pop2019/index.html)

Il dato complessivo ammonta a quasi 250mila persone in Toscana e a oltre 4 milioni e 409mila soggetti in Italia, per una incidenza percentuale sulla popolazione residente pari rispettivamente al 6,7% e al 7,3%. Dalla stessa fonte e con riferimento allo stesso anno si evince una ripartizione per genere sostanzialmente egualitaria (le donne sono il 49,7% nel contesto regio-

¹¹ Si rimanda alla fonte citata nel testo per ulteriori informazioni sui dati presentati nella tabella e di seguito nel testo, tra le quali il dettaglio delle tipologie di pensioni maggiormente presenti.

nale e il 51,6% nell'intero Paese) e piuttosto squilibrata per età (il 64,9% in Toscana e il 59% in Italia hanno 65 anni o più). Un ulteriore approfondimento riguarda la presenza dell'indennità di accompagnamento che rappresenta uno dei principali strumenti monetari a tutela delle persone con disabilità previsti dal *welfare state* italiano¹². I dati mostrano che circa la metà dei beneficiari di pensioni per le persone con disabilità percepiscono anche (o solo) l'indennità di accompagnamento (50% nella regione e 52,4% nella nazione). Infine, può essere utile effettuare un confronto intertemporale della numerosità dei beneficiari di pensioni per le persone con disabilità, mostrato nel grafico seguente con riferimento al contesto toscano.

FIGURA 2.3: NUMERO DEI BENEFICIARI DI PENSIONI PER LE PERSONE CON DISABILITÀ DAL 2014 AL 2018 IN TOSCANA



Fonte: banca dati "Disabilità in cifre" (dati.disabilitaincifre.it/dawinciMD.jsp), INPS, "Statistiche della previdenza e dell'assistenza sociale. I beneficiari delle prestazioni pensionistiche"

¹² Come riporta il portale INPS, al quale si rimanda per maggiori informazioni, l'indennità di accompagnamento "è una prestazione economica, erogata a domanda, a favore degli invalidi civili totali a causa di minorazioni fisiche o psichiche per i quali è stata accertata l'impossibilità di deambulare senza l'aiuto di un accompagnatore oppure l'incapacità di compiere gli atti quotidiani della vita". Pertanto, essa "spetta ai cittadini per i quali è stata accertata la totale inabilità (100%), residenti in forma stabile in Italia, indipendentemente dal reddito personale annuo e dall'età". L'indennità in questione "è inoltre compatibile e cumulabile con la pensione di inabilità, con le pensioni e le indennità di accompagnamento per i ciechi totali o parziali (soggetti pluriminorati)" nonché "con lo svolgimento di attività lavorativa, dipendente o autonoma". L'importo previsto nel 2020 è pari a 520,29 euro per dodici mensilità.

È netta una tendenza decrescente dei valori: evidenza osservata – sebbene in maniera meno lineare – anche nel contesto nazionale.

2.2. Analisi della rilevazione zonale sui soggetti con disabilità

La rilevazione zonale sui soggetti con disabilità in Toscana raccoglie informazioni con cadenza annuale sulle politiche di *welfare* gestite a livello locale nel settore disabilità, garantendo il monitoraggio delle risorse impiegate e delle attività realizzate nell'ambito della rete integrata di servizi sociali territoriali. A tal proposito, annualmente l'Osservatorio Sociale Regionale invita tutte le Zone Socio-Sanitarie a curare la compilazione di una scheda in formato elettronico, coinvolgendo i Comuni per una puntuale compilazione della stessa, al fine di avere un quadro il più esatto possibile degli interventi effettuati nei confronti dei soggetti con disabilità.

L'unità di rilevazione dell'indagine è costituita dall'ambito territoriale della Zona-distretto, sia che l'integrazione socio-sanitaria venga realizzata attraverso la Società della Salute sia che ciò avvenga mediante la stipula della convenzione socio-sanitaria fra l'Ausl e i Comuni, per un totale di 26 Zone-distretto, la cui totalità ha risposto all'indagine per l'anno 2019.

I dati raccolti vengono elaborati e validati dall'Osservatorio Sociale sulla base di un piano di controlli sulla coerenza delle informazioni, che riguardano principalmente la congruità delle spese e degli utenti con disabilità in relazione ai dati degli anni precedenti e alle dimensioni demografiche dei territori degli enti di rilevazione; inoltre viene valutata la coerenza del rapporto fra spese impegnate e numerosità degli utenti, in relazione al tipo di servizio erogato (molti dei controlli effettuati e in fase di elaborazione vengono sottoposti ai rispondenti in fase di compilazione del questionario).

La rilevazione cerca di ricostruire un quadro conoscitivo in merito alla presa in carico delle persone con disabilità e il quadro dei servizi di assistenza, in particolar modo quelli erogati tramite le strutture residenziali e semiresidenziali e attraverso gli interventi sociali, sociosanitari e socio-assistenziali degli enti locali toscani, utilizzando anche le informazioni che si possono ricavare dalla “Rilevazione sugli interventi e i servizi sociali dei Comuni singoli o associati” svolta da ISTAT, anche se l'ultimo aggiornamento risale al 2017.

Rispetto agli anni precedenti, quest'anno è stato chiesto oltre al dato delle persone con disabilità in carico al Servizio Sociale Professionale certificati ai sensi della L. 104/92, anche quello degli invalidi civili (ex L. 118/719), rilevando in tal modo i soggetti in carico anche in aree diverse da quella della disabilità, ricostruendo così una spaccato maggiormente descrittivo della reale utenza con cui i Servizi si rapportano. Naturalmente ciò ha comportato un significativo aumento del dato complessivo del carico, di cui è necessario tenere presente nel valutare la serie storica.

La rilevazione ha accertato per il 2019 la presenza di 30.651 soggetti con disabilità in età 0-64 anni con cartella sociale attiva (11,1 ogni 1.000 residenti), che hanno ricevuto nell'anno almeno una prestazione di pertinenza dell'assistente sociale. Rispetto all'anno precedente, si registra un incremento del 24,2% (circa 6.000 assistiti in più), che derivano, come detto, dal computo degli Invalidi Civili in carico ai Servizi che negli anni precedenti non avevamo richiesto ai Servizi, e dalla presa in carico di parte dei nuovi accertamenti avvenuti nell'anno ai sensi della L. 104/92¹³

¹³ L'art. 3 comma 3 della legge 104/92 disciplina i casi in cui la disabilità è connotata da particolare gravità. Il testo, nello specifico, stabilisce che “Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e ne-

(10.214, di cui 3982 in gravità – dato in sostanziale continuità con quello dell'anno precedente). Utilizzando quest'ultimo dato come proxy dei nuovi potenziali utenti con disabilità dei servizi sociali professionali nell'anno, tali informazioni sembrano delineare un sistema di presa in carico efficiente, in quanto riesce ad intercettare la nuova potenziale utenza che annualmente viene certificata in situazione di gravità dalle Commissioni mediche di accertamento dell'INPS.

TABELLA 2.5: NUMERO DI PERSONE 0-64 ANNI CON DISABILITÀ IN CARICO AL SERVIZIO SOCIALE PROFESSIONALE – TOSCANA, PERIODO 2017-2019

AREA VASTA	2017	PER 1.000 RESIDENTI	2018	PER 1.000 RESIDENTI	2019	PER 1.000 RESIDENTI
AV Toscana Nord Ovest	8.020	8,5	8.699	9,2	9.741	10,4
AV Toscana Centro	9.300	7,6	11.417	9,3	13.562	11,1
AV Toscana Sud Est	4.271	6,9	4.555	7,4	7.348	12,0
Toscana	21.591	7,7	24.671	8,9	30.651	11,1

Fonte: Regione Toscana

I dati della rilevazione forniscono informazioni riguardo ad alcuni interventi afferenti la fase educativa. Si registrano in Toscana 1.222 bambini con disabilità inseriti in strutture educative (asili nido – scuole materne), anche se il dato è leggermente sottostimato poiché una Zona-distretto particolarmente popolata non è riuscita a fornire il dato. Gli interventi di sostegno socio-educativo scolastico atti a favorire il processo di integrazione dei soggetti all'interno delle strutture per il 2019 riguardano 5.694 persone e sono in continua crescita. Anche il trasporto scolastico, pur con alcune oscillazioni, evidenzia un trend stabile che si conferma attorno agli 800 alunni con ridotta mobilità per menomazioni fisiche o psichiche.

gli interventi dei servizi pubblici”.

TABELLA 2.6: PERSONE 0-64 ANNI CON DISABILITÀ CHE HANNO USUFRUITO DI INTERVENTI IN AMBITO EDUCATIVO PER TIPOLOGIA - TOSCANA, PERIODO 2010-2019

	SOSTEGNO SOCIO-EDUCATIVO SCOLASTICO	TRASPORTO SCOLASTICO
2010	2.689	612
2011	3.473	692
2012	3.590	663
2013	3.786	720
2014	3.850	794
2015	4.289	776
2016	4.679	878
2017	5.003	751
2018	5.470	814
2019	5.694	812

Fonte: Regione Toscana

Anche in tema di lavoro, la rilevazione mette a disposizione informazioni interessanti su alcune azioni di promozione dell'autonomia: gli interventi di sostegno all'inserimento lavorativo oscillano nel tempo, ma si mantengono stabilmente attorno alle 3.000 unità.

TABELLA 2.7: PERSONE 0-64 ANNI CON DISABILITÀ CHE HANNO USUFRUITO DI SOSTEGNO ALL'INSERIMENTO LAVORATIVO - TOSCANA, PERIODO 2017-2019

	NUMERO SOGGETTI IN CARICO			SPESA 2019	SPESA PRO CAPITE 2019
	2017	2018	2019		
Sostegno all'inserimento lavorativo	2.820	2.851	3.133	€ 4.229.634,48	€ 1.350,03

Fonte: Regione Toscana

Infine, in tema di assistenza, la rilevazione censuaria sugli interventi e i servizi sociali dei Comuni singoli o associati di ISTAT, disponibile soltanto fino al 2017, fornisce dati sugli interventi di integrazione sociale, che comprendono attività di tutoraggio sociale e di accompagnamento alla persona verso percorsi di au-

tonomia (3.254 utenti) e sulle attività ricreative-sociali-culturali (1.022 utenti), organizzate per rispondere a bisogni di socializzazione e comunicazione delle persone con disabilità.

TABELLA 2.8: UTENTI DEI SERVIZI E INTERVENTI SOCIALI DEI COMUNI SINGOLI O ASSOCIATI NELL'AREA DI UTENZA "DISABILITÀ" - TOSCANA, PERIODO 2012-2017

	INTERVENTI INTEGRAZIONE SOCIALE SOGGETTI DEBOLI O A RISCHIO	ATTIVITÀ RICREATIVE, SOCIALI, CULTURALI
2012	1.609	1.588
2013	1.272	1.260
2014	1.098	1.348
2015	2.137	1.197
2016	2.618	1.038
2017	3.254	1.022

Fonte: ISTAT

Naturalmente anche dalla rilevazione zonale sulle persone in età 0-64 anni con disabilità si ottengono una serie di informazioni riguardanti i servizi di assistenza: nel 2019 sono 2.779 le persone che anno usufruito di assistenza domiciliare socio-assistenziale (servizio rivolto a persone con ridotta autonomia, o a rischio di emarginazione, che richiedono interventi di cura e di igiene della persona, di aiuto nella gestione della propria abitazione, di sostegno psicologico, di assistenza sociale), 1.324 quelle con l'Assistenza Domiciliare Integrata con servizi sanitari, cioè con prestazioni socio-assistenziali e sanitarie (cure mediche o specialistiche, infermieristiche, riabilitative) erogate "a domicilio" a persone con disabilità per mantenere il paziente nel suo ambiente di vita.

TABELLA 2.9: PERSONE 0-64 ANNI CON DISABILITÀ CHE HANNO USUFRUITO DI INTERVENTI DI ASSISTENZA – NUMERO UTENTI E PER 100 SOGGETTI CON DISABILITÀ IN CARICO AL SERVIZIO SOCIALE - TOSCANA, ANNO 2019

SERVIZI/INTERVENTI	2018		2019	
	N. UTENTI	PER 100 SOGGETTI	N. UTENTI	PER 100 SOGGETTI
Assistenza domiciliare socio-assistenziale	2.125	8,6	2.779	9,1
Assistenza Domiciliare Integrata con servizi sanitari	1.046	4,2	1.324	4,3
Inseriti in strutture residenziali	1.474	6,0	2.230	7,3
Inseriti in strutture semiresidenziali	2.733	11,1	3.347	10,9
Trasporto sociale	3.207	13,0	3.162	10,3

Fonte: Regione Toscana

All'interno delle strutture residenziali, al 31/12/2019 erano presenti 2.230 persone con disabilità, mentre i centri diurni, che hanno una funzione fondamentale nel supportare le famiglie, fornendo un importante strumento di conciliazione fra impegni domestici e lavorativi, hanno offerto il servizio a 3.347 persone. Nel 2019 hanno usufruito del servizio di trasporto sociale 3.162 persone con ridotta mobilità per menomazioni fisiche o psichiche, oltre il 10% di coloro che sono in carico ai Servizi Sociali.

La spesa delle Zone-Distretto nel 2019 per l'assistenza nell'area delle disabilità si avvicina a 144 milioni di euro, quasi 16 milioni in più rispetto all'anno precedente e con una spesa pro-capite rispetto a coloro che sono in carico pari a 4.687 euro. In tale ambito, ovviamente il servizio più rilevante per numerosità degli utenti presi in carico è il servizio sociale professionale, che nel 2019, come detto, ha offerto interventi di valutazione e di consulenza da parte degli assistenti sociali a 30.651 persone con disabilità.

Il sostegno socio-educativo scolastico, oltre ad avere un'importante valenza sociale, è rilevante dal punto di vista della spesa

per l'assistenza alle persone con disabilità, poiché contribuisce per oltre 25 milioni di euro, anche se la spesa maggiore si registra, rispettivamente, per le strutture residenziali (circa 46 milioni di euro con una spesa media di circa 20.600 euro per utente) e per quelle semiresidenziali (35,3 milioni di euro con una spesa media di circa 10.500 euro per utente).

L'assistenza domiciliare socio assistenziale ha inciso nella spesa totale per quasi 11 milioni di euro, con una spesa media di quasi 4.000 euro per utente, mentre per il trasporto sociale (incluso quello scolastico) si sono spesi circa 12,8 milioni di euro.

TABELLA 2.10: SPESA DELLE ZONE-DISTRETTO PER L'ASSISTENZA ALLE PERSONE CON DISABILITÀ - TOSCANA, ANNO 2019

ALCUNI INTERVENTI E SERVIZI	N. SOGGETTI IN CARICO	2019	
		SPESA	SPESA PRO CAPITE UTENTE
Sostegno all'inserimento lavorativo	3.133	€ 4.229.634,48	€ 1.350,03
Sostegno socio-educativo scolastico	5.694	€ 25.337.523,07	€ 4.449,86
Sostegno socio-educativo territoriale o domiciliare	2.560	€ 5.114.333,97	€ 1.997,79
Assistenza domiciliare socio-assistenziale	2.779	€ 10.968.619,82	€ 3.946,97
Trasporto sociale (incluso quello scolastico)	3.974	€ 12.765.316,34	€ 3.212,21
Strutture residenziali	2.230	€ 45.962.439,40	€ 20.610,96
Strutture semiresidenziali	3.347	€ 35.301.456,44	€ 10.547,19
Spesa totale		€ 143.669.944,67	€ 4.687,28

Fonte: Regione Toscana

Nel nostro Paese, il sistema di *welfare* per le disabilità poggia principalmente sui trasferimenti monetari erogati dallo Stato (che assorbono la maggior parte della spesa a favore delle persone con disabilità) e sull'offerta di assistenza di tipo residenziale e domiciliare, in carico ai Servizi socio-assistenziali territoriali.

I dati analizzati mettono in luce le risorse che il *welfare* regionale destina agli interventi di assistenza alla persona, che spesso

sono determinate dai vincoli di bilancio degli Enti Locali piuttosto che dai reali bisogni delle persone; si possono spiegare anche così le disomogeneità territoriali dell'offerta di servizi e strutture.

Il *welfare* locale gioca, comunque, un ruolo centrale nell'assistenza alle persone con disabilità e sembra perseguire strategie di intervento sempre più mirate a migliorare la loro qualità della vita. Si può, infatti, interpretare in questo modo l'aumento sia delle risorse delle Zone-distretto dedicate all'assistenza delle persone con disabilità (passate dai 118 milioni di euro del 2017 ai 143 milioni del 2019) sia della continua crescita dei servizi e degli investimenti finalizzati al sostegno all'inserimento lavorativo, a quello socio-educativo e all'assistenza domiciliare, che testimoniano una sempre maggiore attenzione degli Enti locali per le strategie di inclusione sociale.

2.3. Le esenzioni per invalidità

Con l'obiettivo di aggiungere ulteriori elementi in grado di quantificare e descrivere il fenomeno della disabilità nella nostra regione, l'Osservatorio Sociale Regionale ha analizzato anche quest'anno i database relativi alle esenzioni per farmaci o prestazioni a causa di patologie.

Il Servizio Sanitario Nazionale prevede che i cittadini partecipino alla spesa sanitaria attraverso il *ticket*, ovvero quella cifra che deve essere corrisposta all'accettazione, prima di un esame o una visita, o in farmacia, quando si ritira un farmaco con ricetta del Servizio Sanitario Regionale. Il pagamento del *ticket* consente a tutti i cittadini di ricevere le cure previste dai Livelli Essenziali di Assistenza e, allo stesso tempo, evita l'erogazione di prestazioni sanitarie non necessarie da parte del SSN. Tuttavia i cittadini possono essere esentati dal pagamento se rientrano nelle tipologie di esenzione previste dalle norme nazionali e regionali:

1. esenzione per reddito (o per la situazione economica associata ad altre condizioni personali o sociali)
2. esenzione per patologia cronica e invalidante
3. esenzione per malattia rara
4. esenzione per invalidità
5. esenzioni per altre condizioni di interesse sociale.

In sede di analisi, abbiamo deciso di scorporare le variabili relative alle sole *esenzioni per invalidità* (e non a quelle relative alle patologia o al reddito) in modo da ricostruire una dato attendibile ed aggiornato in tempo reale della potenziale utenza dei servizi sociali territoriali. È importante precisare che da questo computo non è possibile scorporare le persone con disabilità certificate ai sensi della L. 104/92, ma soltanto i soggetti che hanno diritto all'esenzione totale in quanto è stata riconosciuta loro un'invalidità¹⁴:

- invalidi civili ed invalidi per lavoro con una riduzione della capacità lavorativa superiore ai 2/3
- invalidi civili con indennità di accompagnamento
- ciechi (assoluti o con residuo visivo non superiore ad un decimo in entrambi gli occhi) e sordi
- invalidi civili minori di anni 18 percettori di indennità di frequenza
- invalidi di guerra e per servizio appartenenti alle categorie dalla I alla V e dalla VI alla VIII¹⁵
- invalidi di guerra appartenenti alle categorie dalla I alla VIII con pensione diretta vitalizia.

Il relativo flusso informativo sottoposto ad analisi costituisce un debito informativo di Regione Toscana verso il Ministero

¹⁴ Decreto Ministeriale 1 febbraio 1991 – articolo 6.

¹⁵ Per una descrizione relativa alle categorie, si veda anvcg.it/component/k2/item/33.

dell'Economia e delle Finanze, ed ha come oggetto l'invio delle esenzioni per patologia da parte delle aziende sanitarie USL. Ad oggi esiste in Toscana un sistema unico per la gestione informatizzata delle esenzioni da parte delle Aziende Sanitarie, quindi preliminarmente sono state effettuate varie operazioni di codifica, controllo, correzione e validazione delle informazioni per poter standardizzare i dati provenienti dal flusso territoriale.

Per facilitare l'interpretazione dei risultati di questa analisi, si precisa che il nostro *target* di riferimento è rappresentato dalla *fascia di età 0-64 anni*; alla luce di ciò, la distribuzione delle tipologie di esenzione al 30 Giugno 2020 ci permette di definire un dato di stock quantificato in 59.561 persone con un'invalidità che dà diritto loro di avere l'esenzione totale, pari al 2,15% della popolazione (nella fascia di età considerata).

TABELLA 2.11: PERSONE 0-64 ANNI CON ESENZIONE TOTALE PER INVALIDITÀ - TOSCANA, AL 30/06/2020

TIPOLOGIA ESENZIONE	2019	PER 1.000 RESIDENTI
Invalidi civili con riduzione della capacità lavorativa > 2/3 (67% - 99% invalidità)	26.378	44,3%
Invalidi civili al 100% senza indennità di accompagnamento	10.885	18,3%
Invalidi civili al 100% con indennità di accompagnamento	10.697	18,0%
Invalidi per servizio appartenenti alle cat. VI - VIII	4.619	7,8%
Invalidi civili minori di anni 18 percettori di indennità di frequenza	4.478	7,5%
Sordomuti	1.204	2,0%
Ciechi assoluti o con residuo visivo non sup. ad 1/10 entrambi occhi	758	1,3%
Invalidi per servizio appartenenti alle cat. II - V	252	0,4%
Grandi Invalidi del lavoro (80% - 100% invalidità)	239	0,4%
Grandi invalidi per servizio appartenenti alla I cat.	51	0,1%
Totale	59.561	100%
Popolazione residente 0-64 anni	2.768.907	
% esenzioni invalidità su residenti	2,15	

Fonte: Regione Toscana

Oltre il 62% delle esenzioni riguarda invalidi civili con riduzione permanente della capacità lavorativa in misura superiore ai 2/3, di cui il 18,3% del 100%, anche senza diritto all'indennità di accompagnamento. Si sottolinea che il 18% (10.697 esenzioni, di cui oltre il 10% a minorenni) riguarda invece persone invalide con totale e permanente inabilità lavorativa e impossibilità a deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore oppure con necessità di assistenza continua non essendo in grado di svolgere gli atti quotidiani della vita.

Raggruppando le esenzioni in 5 macro categorie, si possono evidenziare alcune differenziazioni territoriali tra le Aree Vaste toscane, declinandole secondo le tre Aziende USL e le Zone-dirette.

TABELLA 2.12: PERSONE 0-64 ANNI CON ESENZIONE TOTALE PER INVALIDITÀ PER AREA VASTA DI RESIDENZA - TOSCANA, AL 30/06/2020

TIPOLOGIA ESENZIONE	ASL CENTRO	ASL NORD OVEST	ASL SUD EST	TOT.	ASL CENTRO	ASL NORD OVEST	ASL SUD EST	TOT.
Invalidi civili ed invalidi per lavoro con una riduzione della capacità lavorativa superiore ai 2/3	13.752	14.863	8.887	37.502	62,9%	60,7%	67,1%	63,0%
Invalidi civili con indennità di accompagnamento	4.307	4.845	1.545	10.697	19,7%	19,8%	11,7%	18,0%
Invalidi per servizio appartenenti alle categorie dalla I alla V e dalla VI alla VIII	1.397	2.041	1.484	4.922	6,4%	8,3%	11,2%	8,3%
Invalidi civili minori di anni 18 percettori di indennità di frequenza	1.493	2.057	928	4.478	6,8%	8,4%	7,0%	7,5%
Ciechi (assoluti o con residuo visivo non superiore ad un decimo in entrambi gli occhi) e sordomuti	909	660	393	1.962	4,2%	2,7%	3,0%	3,3%
Totale	21.858	24.466	13.237	59.561	100%	100%	100%	100%

Fonte: Regione Toscana

Nell'*Area Sud-Est*¹⁶ sono sovra-rappresentate le esenzioni per invalidi (sia civili che per lavoro) con riduzione permanente della capacità lavorativa tra il 67% al 100%, mentre il dato che riguarda le persone invalide con indennità di accompagnamento è significativamente più basso (11,7%) che nel resto della Toscana, dove tale tipologia rappresenta il 18,0% degli esenti.

Nell'*Area Vasta Centro* si registra un numero rilevante di esenzioni legate a minorazioni sensoriali (909, che rappresentano il 4,2% del totale nell'*Area Vasta*), superiore a quello delle altre due aggregazioni territoriali.

L'*Area Nord Ovest* è caratterizzata da una percentuale di esenti in rapporto alla popolazione residente più elevata rispetto alla media regionale, che si ripercuote in quasi tutte le zone distretto, con la Lunigiana, le Apuane e la Versilia che riportano i dati più alti in assoluto (sono le uniche zone in Toscana che registrano valori superiori a 3 esenzioni totali per invalidità ogni 100 residenti).

Il dettaglio zonale ci mostra inoltre che, mentre l'area vasta Sud Est ha valori in linea con il dato medio regionale, la Toscana Centro si caratterizza per valori inferiori, con le zone appartenenti alla Città Metropolitana di Firenze che registrano percentuali tra le più basse dell'intero territorio regionale. Tali discrepanze (che, dato il target di riferimento non sono riconducibili ad una maggiore presenza di popolazione anziana nei diversi territori) saranno oggetto di indagini nel proseguo del nostro lavoro.

¹⁶ Data la sostanziale coincidenza geografica, Asl e Area Vasta sono utilizzati alla stregua di sinonimi.

TABELLA 2.13.A: PERSONE 0-64 ANNI CON ESENZIONE TOTALE PER INVALIDITÀ PER ZONA DISTRETTO DI RESIDENZA E SESSO - TOSCANA, AL 30/06/2020

ZONA RESIDENZA	F	M	TOT.	RESIDENTI	% ESENTI
Alta Val di Cecina-Val d'Era	910	1.168	2.078	106.101	2,0%
Apuane	1.776	2.014	3.790	104.564	3,6%
Elba	299	339	638	23.930	2,7%
Livornese	1.148	1.769	2.917	128.180	2,3%
Lunigiana	649	702	1.351	36.702	3,7%
Piana di Lucca	1.154	1.556	2.710	128.964	2,1%
Pisana	1.596	2.226	3.822	153.138	2,5%
Valle del Serchio	470	636	1.106	39.315	2,8%
Valli Etrusche	1.107	1.305	2.412	98.593	2,4%
Versilia	1.663	2.050	3.713	119.913	3,1%
AV Toscana Nord Ovest	10.772	13.765	24.537	939.400	2,6%

Fonte: Regione Toscana

TABELLA 2.13.B: PERSONE 0-64 ANNI CON ESENZIONE TOTALE PER INVALIDITÀ PER ZONA DISTRETTO DI RESIDENZA E SESSO - TOSCANA, AL 30/06/2020

ZONA RESIDENZA	F	M	TOT.	RESIDENTI	% ESENTI
Empolese Valdelsa Valdarno	1.236	1.624	2.860	184.646	1,5%
Fiorentina Nord-Ovest	1.122	1.373	2.495	158.069	1,6%
Fiorentina Sud-Est	891	1.183	2.074	134.545	1,5%
Firenze	2.068	2.808	4.876	275.111	1,8%
Mugello	375	501	876	47.889	1,8%
Pistoiese	1.521	1.725	3.246	127.900	2,5%
Pratese	1.380	1.886	3.266	200.328	1,6%
Val di Nievole	978	1.182	2.160	90.680	2,4%
AV Toscana Centro	9.571	12.282	21.853	1.219.168	1,8%

Fonte: Regione Toscana

TABELLA 2.13.C: PERSONE 0-64 ANNI CON ESENZIONE TOTALE PER INVALIDITÀ PER ZONA DISTRETTO DI RESIDENZA E SESSO - TOSCANA, AL 30/06/2020

ZONA RESIDENZA	F	M	TOT.	RESIDENTI	% ESENTI
Alta Val d'Elsa	293	428	721	47.990	1,5%
Amiata Grossetana-Colline Metallifere-Grossetana	1.429	1.858	3.287	124.126	2,6%
Amiata Senese e Val D'Orcia-Valdichiana Senese	579	681	1.260	54.795	2,3%
Aretina-Casentino-Val Tiberina	1.501	1.807	3.308	144.129	2,3%
Colline dell'Albegna	367	466	833	35.302	2,4%
Senese	693	908	1.601	93.746	1,7%
Val di Chiana Aretina	372	457	829	38.303	2,2%
Valdarno	549	783	1.332	71.948	1,9%
AV Toscana Sud Est	5.783	7.388	13.171	610.339	2,2%

Fonte: Regione Toscana

TABELLA 2.13.D: PERSONE 0-64 ANNI CON ESENZIONE TOTALE PER INVALIDITÀ - TOSCANA, AL 30/06/2020

	F	M	TOT.	RESIDENTI	% ESENTI
Toscana	26.126	33.435	59.561	2.768.907	2,2%

Fonte: Regione Toscana

In sintesi, da questa prima analisi, risultano in Toscana circa 60.000 esenzioni totali per invalidi civili di età 0-64 anni, di cui 11.885 al 100% e 10.697 con indennità di accompagnamento, che possiamo ipotizzare essere parte dell'utenza in carico ai servizi sociali territoriali (oltre 30.000 persone con disabilità)¹⁷.

¹⁷ Vedi paragrafo 2.2. Nell'ottica della finalità di programmazione a cui questo report contribuisce, abbiamo escluso da questo computo coloro che hanno una esenzione parziale, poiché – pur con un significativo margine di approssimazione – non dovrebbero viceversa gravare sui Servizi.

L'INCLUSIONE SCOLASTICA E LAVORATIVA

3.1. L'inclusione scolastica

Il presente e il precedente anno scolastico sono indubbiamente segnati dall'emergenza sanitaria COVID-19. Pur con numerose criticità, anche in questa situazione eccezionale le scuole hanno continuato a svolgere con i dovuti adattamenti l'azione didattica, educativa ed inclusiva. Didattica in presenza, a distanza o integrata si sono infatti alternate assieme a numerose altre disposizioni volte a contenere la diffusione del COVID-19.

LA SFIDA DELL'INCLUSIONE TRA DIDATTICA A DISTANZA E BISOGNI EDUCATIVI SPECIALI

Se da un lato l'aspetto oggi preminente è dato dall'emergenza sanitaria e da tutto ciò che ne è conseguito, non meno significativo è il delineare le caratteristiche e il funzionamento del sistema inclusivo nel Paese e nella Regione Toscana. Anzi, come si vedrà, tale operazione risulterà utile per comprendere meglio l'impatto del COVID-19 e, si spera, anche per poter rendere più efficace, efficiente ed appropriato il sistema stesso al termine del periodo emergenziale. Il presente capitolo approfondisce il quadro del

fenomeno della disabilità a scuola, soffermandosi anche sulle altre forme di “bisogno educativo speciale” (BES), proponendo inoltre alcuni spunti di riflessione sulla valutazione dell’inclusività delle scuole e fornendo alcune informazioni utili per formulare delle considerazioni sul tema dell’inclusione scolastica durante l’emergenza COVID-19. Per introdurre questi temi riteniamo utile soffermarci inizialmente su alcuni punti essenziali che caratterizzano l’organizzazione del sistema scolastico in Italia, così da consentire una migliore contestualizzazione delle informazioni riportate in seguito.

La prima è relativa al confronto tra le caratteristiche della via italiana all’inclusione scolastica rispetto ai modelli adottati in altri Paesi sviluppati.

Come sottolineato nelle precedenti edizioni del Rapporto sulla Disabilità, a cui si rimanda per gli approfondimenti e i riferimenti bibliografici, l’Italia adotta un modello “inclusivo” per quanto riguarda l’inserimento scolastico degli alunni con disabilità. Infatti, rispetto ad altri contesti che utilizzano sistemi “misti” o “con distinzione” – caratterizzati cioè dall’inserimento più o meno rilevante, ma comunque numericamente significativo, in scuole o classi “speciali” – nel nostro Paese la quasi totalità degli alunni con disabilità sono inseriti in classi comuni.

In secondo luogo, è importante segnalare che il tema dell’inclusione scolastica è stato arricchito nell’ultimo decennio del concetto di Bisogno Educativo Speciale (BES). Quest’ultimo rappresenta una macrocategoria che comprende non solo gli alunni con disabilità, ossia quelli certificati in base alla legge 104/1992, ma anche gli studenti con Disturbi Specifici dell’Apprendimento (DSA), cioè coloro che sono certificati ai sensi della legge 170/2010, nonché coloro che per varie ragioni – linguistiche, psicologiche o di altra natura – hanno comunque delle necessità educative “speciali” rispetto a quelle ordinarie.

In terzo ed ultimo luogo è necessario mettere in evidenza l'evoluzione della normativa di settore, che ha visto delle innovazioni significative in seguito alla legge 107/2015 (cd. “Buona Scuola”) ed al conseguente D. Lgs. 66/2017 (cd. “Decreto Inclusione”) così come riformato dal D.lgs. 96/2019. Nel rimandare alle precedenti edizioni del Rapporto sulla Disabilità per una disamina approfondita della questione, pare importante segnalare che, nonostante grande attenzione sia stata data agli interventi emergenziali legati all'emergenza sanitaria, il processo di riforma e adeguamento del sistema è tuttora in corso di svolgimento. Ad esempio, risulta di imminente emanazione il decreto interministeriale che fornisce il nuovo modello del PEI e ne disciplina in dettaglio le funzioni e le caratteristiche, anche con riferimento alla richiesta delle ore di sostegno da attribuire¹.

3.1.1. Disabilità e scuola in Toscana

Gli alunni con disabilità sono quelli certificati ai sensi della legge 104/1992 secondo le procedure riviste con il D.lgs. 66/2017. La seguente tabella dettaglia la loro numerosità per contesto territoriale e per grado di istruzione. Si nota che in Toscana sono oltre 16mila e in Italia quasi 270mila, per una incidenza sul totale della popolazione scolastica del 3,4% e del 3,6%².

¹ La bozza di Decreto Interministeriale è stata vagliata dal Consiglio Superiore della Pubblica Istruzione (CSPI) che ha emesso il relativo parere, caratterizzato da più rilievi significativi, nella seduta plenaria n. 46 del 7 settembre 2020.

² È importante precisare che i dati presentati in tabella sono riferiti a settembre 2020 (il 14 dello stesso mese per quanto riguarda la Toscana).

TABELLA 3.1: ALUNNI CON DISABILITÀ PER GRADO DI ISTRUZIONE, TOTALE ALUNNI E RAPPORTO PERCENTUALE ALUNNI CON DISABILITÀ SU TOTALE ALUNNI. A. S. 2020/2021. CONTESTI TERRITORIALI PROVINCIALE, REGIONALE E NAZIONALE

CONTESTO TERRITORIALE	INFANZIA	PRIMARIA	SECONDARIA		TOTALE ALUNNI CON DISABILITÀ	TOTALE ALUNNI	ALUNNI CON DISABILITÀ SU TOT. ALUNNI (%)
			I GRADO	II GRADO			
Arezzo	117	571	373	561	1622	45.156	3,6
Firenze	292	1226	898	1426	3842	124.263	3,1
Grosseto	47	240	208	326	821	26.823	3,1
Livorno	108	558	400	503	1569	39.906	3,9
Lucca	129	525	412	525	1591	49.239	3,2
Massa Carrara	62	283	180	298	823	22.850	3,6
Pisa	167	697	484	597	1945	54.180	3,6
Pistoia	85	502	395	650	1632	38.908	4,2
Prato	65	378	284	456	1183	35.920	3,3
Siena	64	337	278	440	1119	34.480	3,2
TOSCANA	1136	5317	3912	5782	16147	471.725	3,4
ITALIA	19.907	100.434	70.431	77.899	268671	7.507.484	3,6

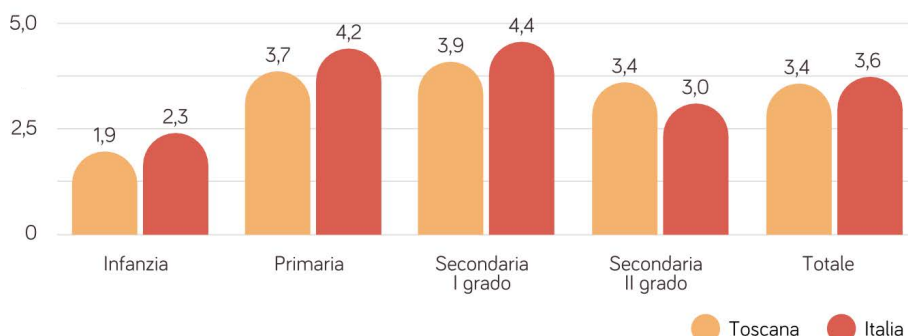
Fonte: per quanto riguarda i dati provinciali e regionali MIUR - USR Toscana (2020); per le informazioni inerenti al contesto nazionale MIUR (2020). Quanto riportato nella colonna "alunni con disabilità su totale alunni (%)" è frutto di elaborazioni su dati in tabella

Il maggior numero degli alunni con disabilità risulta iscritto alla scuola primaria o secondaria di secondo grado, che dunque rappresentano i contesti scolastici nei quali essi si trovano prevalentemente a confrontarsi. Ciò è dovuto non solo a fattori contingenti, ma anche al fatto che tali livelli di istruzione contano su una maggiore numerosità degli anni di corso.

Se infatti osserviamo l'incidenza percentuale, oggetto del prossimo grafico, si nota che essa varia in maniera significativa per grado di istruzione. In particolare, a fronte di una incidenza intorno ai due punti percentuali nella scuola dell'infanzia, se ne nota una sostanzialmente raddoppiata nella primaria e nella secondaria di primo grado.

Quest'ultima, in particolare, mostra i valori più elevati caratterizzandosi pertanto per essere il contesto nel quale le dinamiche legate all'inclusione risultano relativamente più impattanti.

FIGURA 3.1: INCIDENZA PERCENTUALE DEGLI ALUNNI CON DISABILITÀ PER GRADO DI ISTRUZIONE NELL'A.S. 2020/2021. TOSCANA E ITALIA



Fonte: elaborazioni su dati MIUR - USR Toscana (2020) e MIUR (2020)

Il confronto territoriale evidenzia valori simili, con incidenze più accentuate nel contesto nazionale per tutti i livelli scolastici ad eccezione della secondaria di secondo grado. Come noto, tra le varie misure in atto per favorire l'inclusione scolastica la principale è la figura dell'insegnante di sostegno: alle classi in cui sono presenti alunni con disabilità viene riconosciuta l'assegnazione di alcune ore di compresenza tra il docente curriculare e quello di sostegno al fine di conseguire gli obiettivi didattici e socio-educativi stabiliti nel Piano Educativo Individualizzato (PEI). Nella tabella seguente sono riportati i posti di sostegno per contesto territoriale, nonché il relativo rapporto "alunni con disabilità su posti di sostegno"³. Quest'ultimo, in particolare, è comunemente

³ E' importante sottolineare che i dati sono riferiti a settembre 2020 per entrambe le fonti citate. Dato che nella prima parte dell'anno scolastico vengono generalmente effettuati degli adeguamenti – talvolta di significativo importo – ai posti attribuiti, è possibile che successive pubblicazioni riferite allo stesso anno scolastico riportino va-

interpretato come indicatore della maggiore o minore disponibilità del sostegno in relazione alla numerosità degli studenti con disabilità. Come si può osservare esso si pone a 1,3 in Toscana e 1,8 in Italia, mettendo pertanto in rilievo una maggiore disponibilità nella regione rispetto a quanto mediamente rilevato per l'intero Paese⁴.

TABELLA 3.2: POSTI DI SOSTEGNO, POSTI DI SOSTEGNO IN DEROGA, TOTALE POSTI DI SOSTEGNO E ALUNNI CON DISABILITÀ SU POSTI DI SOSTEGNO NELL'A.S. 2020/2021. CONTESTI TERRITORIALI PROVINCIALE, REGIONALE E NAZIONALE

CONTESTO TERRITORIALE	POSTI DI SOSTEGNO	POSTI DI SOSTEGNO IN DEROGA	TOTALE	ALUNNI CON DISABILITÀ SU POSTI DI SOSTEGNO (%)
Arezzo	471	719	1.190	1,4
Firenze	1181	1.560	2.741	1,4
Grosseto	251	373	624	1,3
Livorno	469	666	1.135	1,4
Lucca	541	802	1.343	1,2
Massa Carrara	243	433	676	1,2
Pisa	580	930	1.510	1,3
Pistoia	506	860	1.366	1,2
Prato	352	524	876	1,4
Siena	344	447	791	1,4
TOSCANA	4938	7.312	12.250	1,3
ITALIA	101.170	51.351	152.521	1,8

Fonte: per quanto riguarda i dati provinciali e regionali MIUR - USR Toscana (2020); per le informazioni inerenti al contesto nazionale MIUR (2020). Quanto riportato nella colonna "alunni con disabilità su posti di sostegno" è frutto di elaborazioni su dati in questa e nelle precedenti tabelle

lori diversi, e in genere maggiori, in merito ai posti di sostegno disponibili. A conferma di ciò si noti che la pubblicazione MIUR - USR Toscana (2020), che contiene i dati al 23/9/20, riporta valori più elevati per i posti in deroga in Toscana rispetto a quanto indicato da MIUR (2020), che presenta invece informazioni aggiornate al 14/9/20.

⁴ Si noti che l'art. 2 c. 413 della legge 244/2007 indica di "[...] non superare un rapporto medio nazionale di un insegnante ogni due alunni diversamente abili", pertanto i valori osservati risultano quantitativamente migliori di quanto previsto. Lo stesso riferimento di legge, insieme ai complicati aggiornamenti del corpus normativo di settore degli anni seguenti, imponendo un significativo blocco ai posti di sostegno stabili implica la necessità di ricorrere all'attivazione di un rilevante numero di posti annuali "in deroga".

I posti di sostegno attivati, comprensivi di quelli di “potenziamento”, sono oltre 12mila in Toscana e 150mila in Italia⁵. Una parte significativa di essi è “in deroga”: circa un terzo del totale in Italia e quasi il 60% in Toscana. L'analisi temporale dei principali indicatori, mostrata nella seguente tabella, indica una numerosità sostanzialmente stabile degli alunni con disabilità rispetto all'a.s. 2019/2020. Ciò rappresenta una novità significativa rispetto al trend di crescita osservato negli anni passati. Va però osservato che il mancato incremento potrebbe derivare – in tutto o in parte – dal rallentamento nelle procedure di certificazione conseguente alle misure di contenimento dell'emergenza sanitaria. Diminuiscono invece ulteriormente gli alunni totali, proseguendo una tendenza già vista nei recenti anni scolastici. L'effetto congiunto di tali dinamiche porta ad una conferma della quota degli alunni con disabilità sull'intera popolazione scolastica al 3,4%.

TABELLA 3.3: SERIE STORICA DALL'A.S. 2017/2018 DI ALUNNI CON DISABILITÀ, ALUNNI TOTALI, ALUNNI CON DISABILITÀ SU ALUNNI TOTALI (%), POSTI DI SOSTEGNO, ALUNNI CON DISABILITÀ SU POSTI DI SOSTEGNO IN TOSCANA⁶

	2017/2018*	2018/2019*	2019/2020*	2020/2021
Alunni con disabilità	14.577	15.589	16.380	16.147
Alunni totali	482.292	481.058	475.580	471.725
Alunni con disabilità su alunni totali (%)	3,0	3,2	3,4	3,4
Posti di sostegno	10.286,5	11.225,0	11.994,4	12.250,0
Alunni su disabilità su posti di sostegno	1,4	1,4	1,4	1,3

Fonte: *si vedano le fonti citate nella relativa tabella del Quarto rapporto sulla disabilità in Toscana. Per l'a.s. 2020/2021 si tratta di MIUR - USR Toscana (2020) e di elaborazioni su dati in tabella

⁵ I posti di potenziamento sul sostegno risultano pari a 354 unità in Toscana, ossia lo stesso numero degli anni scolastici passati.

⁶ Le informazioni relative agli a.s. 2017/2018, 2018/2019 e 2019/2020 sulla numerosità degli alunni con disabilità e sui posti di sostegno sono tratte dall'annuale decreto direttoriale dell'USR Toscana (DD 1797/2017, 2099/2018, 980/2019) generalmente emesso ad inizio novembre e dunque comprensivo degli adeguamenti dei posti in deroga. I relativi dati inerenti all'a.s. 2020/2021 sono invece tratti da MIUR - USR Toscana (2020) e quindi, essendo aggiornati a metà settembre 2020, sono probabilmente una quantificazione per difetto della numerosità di posti sul sostegno effettivi in Toscana nell'anno scolastico in questione.

In ulteriore espansione sono i posti di sostegno che dunque, relativizzati alla numerosità degli alunni con disabilità fanno scendere a 1,3 l'indicatore studenti con disabilità su posti di sostegno. Allargando l'orizzonte temporale di analisi fino all'a.s. 2010/2011 si nota una crescita robusta sia della numerosità degli alunni con disabilità (+66%) che dei posti di sostegno (+148%)⁷. Si tratta di un trend osservato, seppur con percentuali differenti, anche nel contesto nazionale⁸.

3.1.2. Gli altri alunni con Bisogni Educativi Speciali

Gli alunni con Bisogni Educativi Speciali (BES), come già evidenziato, rappresentano una macrocategoria che comprende non solo gli alunni con certificazione di disabilità ai sensi della legge 104/1992, ma anche gli studenti con attestazione di disturbo specifico dell'apprendimento (DSA) e di altra tipologia di svantaggio, sia essa di natura linguistica, socio-economica o altra natura (cd. "altri BES"). Sia la categoria dei DSA che quella degli "altri BES" sono pertanto riconducibili all'area dei bisogni speciali assieme a quella degli alunni con disabilità, sebbene presentino da quest'ultima diverse caratteristiche⁹.

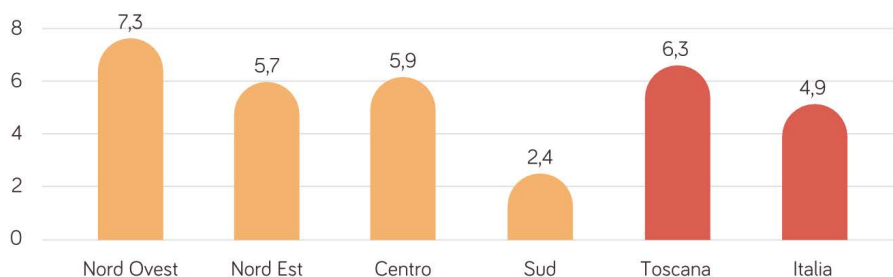
⁷ Tali percentuali sono frutto di elaborazioni su dati tratti da MIUR - USR Toscana (2020).

⁸ In merito alle ragioni che spiegano la crescita della numerosità degli alunni con disabilità è al momento possibile solo formulare ipotesi in quanto ancora non accertate con sufficiente precisione. Istat (2020 e 2020b) sostiene che essa "è imputabile sia a una maggiore riconoscibilità, rispetto al passato, di alcune patologie sia a un più diffuso accesso alle certificazioni". Una ulteriore motivazione potrebbe riguardare, come accenna Istat (2019), l'aumentato accesso ai percorsi di istruzione anche in relazione ai rilevanti sforzi operati dal mondo della scuola per migliorare l'inclusione. A tutto ciò naturalmente potrebbero aggiungersi altri motivi di natura sanitaria, sociologica o di tipo normativo.

⁹ E' infatti utile precisare che la certificazione di DSA differisce da quella di disabilità, riferendosi unicamente alla presenza di disturbi specifici dell'apprendimento (dislessia, disgrafia, disortografia, discalculia) che "[...] si manifestano in presenza di capacità cognitive adeguate, in assenza di patologie neurologiche e di deficit sensoriali" (art. 1 legge 170/2010). Per quanto riguarda poi gli "altri BES" è importante notare che, per essere riconosciuti tali dalla scuola, non è strettamente necessaria una certificazione

Gli alunni con DSA sono riconosciuti tali in base alla legge 170/2010. Tale norma, insieme alle relative linee guida, ne disciplina l'individuazione, l'accertamento, la presa in carico nonché le misure didattiche compensative e dispensative adottabili in uno specifico Piano Didattico Personalizzato¹⁰. Il primo elemento da considerare in proposito riguarda la numerosità degli alunni con DSA. Nel grafico seguente sono riportate le incidenze degli alunni con DSA sul totale della popolazione scolastica (ad eccezione della scuola dell'infanzia e delle classi prima e seconda primaria) per l'anno scolastico 2018/2019, l'ultimo disponibile.

FIGURA 3.2: INCIDENZA PERCENTUALE DEGLI ALUNNI CON DSA SUL TOTALE DELLA POPOLAZIONE SCOLASTICA (AD ECCEZIONE DI INFANZIA E CLASSI PRIMA E SECONDA PRIMARIA). A.S. 2018/2019. TOSCANA, ITALIA E ALTRE RIPARTIZIONI TERRITORIALI



Fonte: MIUR (2020b)

Si nota una incidenza in Toscana leggermente più elevata rispetto all'area centrale del Paese, nonché più alta del dato nazionale, quest'ultimo condizionato dal valore significativamente più basso del mezzogiorno italiano. Le percentuali osservate, tanto

sanitaria. In entrambi i casi non è prevista l'assegnazione alla classe di appartenenza del docente di sostegno.

¹⁰ Per una analisi puntuale della normativa nazionale e regionale relativa agli alunni con DSA, nonché degli interventi previsti si rimanda al Terzo Rapporto sulla Disabilità in Toscana (2018).

quelle regionali che nazionali, risultano maggiori se confrontate con quelle dell'anno scolastico precedente: 4,1% in Toscana e 3,2% in Italia¹¹. Il motivo è riconducibile a due fattori. Il primo di essi, dovuto ad un affinamento metodologico adottato in MIUR (2020b), riguarda la distinzione tra gli alunni con DSA certificata e quelli invece considerati “a rischio” in quanto frequentanti la scuola dell'infanzia e le prime due classi di quella primaria, ossia il periodo scolastico nel quale viene ancora svolto il normale processo di apprendimento delle abilità di scrittura, lettura e calcolo¹².

Ciò porta da un lato a rivedere in aumento anche le incidenze percentuali registrate negli anni passati, mentre dall'altro consente di mettere in rilievo anche gli studenti “a rischio di DSA”, ossia di coloro per i quali le maestre di scuola dell'infanzia o delle prime due classi della primaria hanno segnalato un ragionevole rischio di DSA attestato anche dalle competenti strutture sanitarie¹³. Tali alunni sono quantificati da MIUR (2020b) pari allo 0,35% del relativo totale degli alunni dell'area centro. Il secondo fattore di crescita dell'incidenza percentuale degli alunni con DSA è dato dal loro aumento numerico: in Italia MIUR (2020b) li quantifica per l'a.s. 2018/2019 in circa 298mila soggetti, dunque ben 22mila in più rispetto all'anno scolastico precedente (+7,9%), mentre in Toscana una stima li pone a circa 23mila unità, oltre 3mila in più dell'a.s. 2017/2018 (+16,8%)¹⁴.

¹¹ Per la fonte di tali dati e ulteriori approfondimenti si veda il Quarto Rapporto sulla Disabilità in Toscana.

¹² Per tale ragione, un accertamento definitivo di DSA può essere effettuato solo dalla classe seconda della scuola primaria.

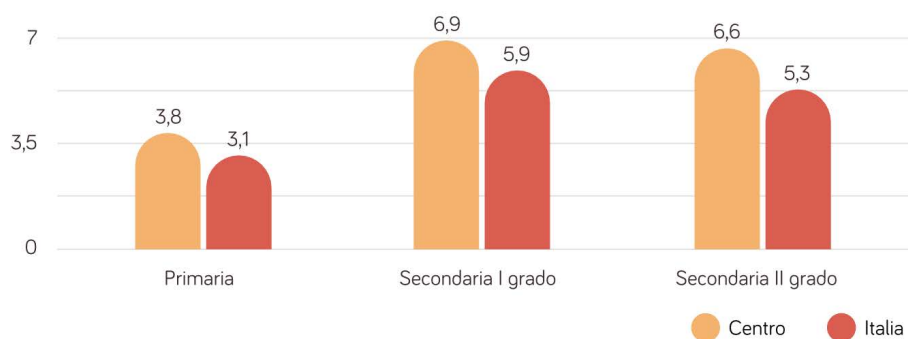
¹³ Si veda MIUR (2020b) per un approfondimento sull'affinamento metodologico, la revisione delle stime per i precedenti anni scolastici e la quantificazione degli alunni “a rischio di DSA”.

¹⁴ La stima riportata nel testo è stata effettuata in coerenza con l'affinamento metodologico descritto nel testo. In particolare, è stata applicata l'incidenza degli alunni con DSA nell'a.s. 2018/2019 in Toscana indicata in MIUR (2020b) alla popolazione scolastica regionale del medesimo anno, opportunamente rielaborata, dedotta da MIUR - USR Toscana (2018).

Ampliando l'orizzonte temporale si nota che l'incremento osservato nell'anno di analisi è una prosecuzione del trend in forte crescita già rilevato anche nelle precedenti edizioni del Rapporto sulla disabilità. Infatti, il confronto con l'a.s. 2010/2011 mostra valori quintuplicati in entrambi i contesti territoriali¹⁵. Pertanto, anche prescindendo dalla modifica metodologica citata in precedenza che ne accentua ulteriormente la rilevanza, rimane significativo il trend di crescita degli alunni con disturbi specifici dell'apprendimento. Le ragioni che sottostanno a tale incremento sono al momento solo ipotizzabili ed essenzialmente riconducibili a quelle indicate nel relativo paragrafo a proposito della crescita degli alunni con disabilità.

La questione dei DSA può essere ulteriormente approfondita osservando le incidenze per livello di istruzione, riportate nel seguente grafico con riferimento sia al contesto italiano che a quello dell'area centro, il massimo dettaglio disponibile.

FIGURA 3.3: INCIDENZA PERCENTUALE DEGLI STUDENTI CON DSA SUL TOTALE DEGLI ALUNNI PER LIVELLO DI ISTRUZIONE. A.S. 2018/2019. AREA CENTRO E ITALIA



Fonte: MIUR (2020b)

¹⁵ Per un approfondimento sul trend degli alunni con DSA si vedano le precedenti edizioni del Rapporto sulla Disabilità, nonché MIUR (2020b).

Si nota una maggiore rilevanza nella secondaria rispetto alla primaria in entrambi i contesti territoriali, con particolare riferimento al primo grado. Infine, è utile soffermarsi sulle tipologie di disturbo, di cui MIUR (2020b) propone i dati solo a livello nazionale. La dislessia, anche in comorbidità con altri, è il disturbo più diagnosticato (39,6% dei casi). Seguono, anche in questo caso eventualmente assieme ad altri, la disortografia (21,5%), la discalculia (20,3%) e la disgrafia (18,6%).

L'ultima categoria di studenti afferenti all'insieme dei Bisogni Educativi Speciali (BES) è rappresentata da coloro che, pur non essendo certificabili come con disabilità o con DSA, presentano comunque delle necessità educative ulteriori rispetto a quelle ordinarie. I motivi dello svantaggio, attestati o meno da certificazioni di specialisti, possono essere relativi ad aspetti linguistici, culturali, socio-economici, psicologici o di altro genere. Le scuole, su istanza della famiglia o di propria iniziativa, possono decidere di adottare un Piano Didattico Personalizzato (PDP) che preveda delle specifiche misure compensative e dispensative¹⁶. Quest'ultima categoria di alunni è senz'altro quella che presenta maggiori difficoltà di quantificazione e analisi, complice il fatto che la loro formalizzazione non necessita di una certificazione sanitaria.

Da uno studio di Istat (2020b) si deduce per l'intero Paese e per l'a.s. 2019/2020 una incidenza di circa il 9% degli alunni con bisogni educativi speciali non certificati come disabili, con una presenza più accentuata nella scuola secondaria. Se a tale incidenza si aggiunge quella degli alunni con disabilità, pari al

¹⁶ Per un approfondimento sulla normativa in materia si vedano le precedenti edizioni del Rapporto sulla Disabilità in Toscana nonché i relativi documenti ufficiali, tra i quali si segnalano in particolare la Direttiva Ministeriale del 27 dicembre 2012 e la Nota MIUR 562 del 3 aprile 2019. E' peraltro necessario sottolineare che tra gli "altri BES" rientrano anche gli alunni ad alto potenziale intellettuale (cd. Gifted Children). Infatti, come tali essi presentano dei bisogni speciali e dunque necessitano di una personalizzazione degli insegnamenti.

3,4%, si giunge a quantificare in oltre 12 punti percentuali dell'intera popolazione scolastica la macrocategoria degli studenti con bisogni educativi speciali.

Con il progetto pilota sui Piani Annuali per l'Inclusione (PAI) descritto nei paragrafi seguenti si è riusciti a stimare l'ordine di grandezza della numerosità degli alunni con bisogni educativi speciali anche per il contesto toscano. Sempre con riferimento all'a.s. 2019/2020 gli "altri BES" ammontano a oltre 30mila unità in Toscana, ossia circa il 6,7% del totale. Questo dato consente di quantificare numericamente sia in valore assoluto che come incidenza percentuale lo svantaggio scolastico nella regione. Infatti, ai circa 16mila alunni con disabilità (3,4%)¹⁷ devono essere sommati gli oltre 28mila DSA (6%) e, appunto, gli oltre 30mila "altri BES" (6,7%)¹⁸, giungendo ad un totale di più di 75mila studenti costituenti il 16% circa della popolazione scolastica regionale. La stima è superiore a quella effettuata per il contesto nazionale e in questo coerente con quanto osservato a proposito delle incidenze degli alunni con disabilità o con DSA che in Toscana sono generalmente in linea o superiori al dato nazionale. E' utile precisare che per la metodologia adottata tali informazioni sono utili per restituire l'ordine di grandezza dei fenomeni osservati e non tanto per fornire un preciso dettaglio numerico.

¹⁷ I dati sulla numerosità degli studenti totali e con disabilità nell'anno scolastico 2019/2020 sono tratti dal Decreto Direttoriale USR Toscana 980 del 5 novembre 2019. Si veda in proposito anche il Quarto Rapporto sulla Disabilità in Toscana.

¹⁸ Le stime sulla numerosità degli alunni con DSA e altri BES sono effettuate a partire dalle informazioni raccolte dal campione dei Piani Annuali per l'Inclusione (PAI), analizzati così come descritto nei paragrafi seguenti. Per giungere alle stime presentate nel testo si è utilizzata la metodologia descritta di seguito. Si sono innanzitutto proiettati a livello regionale, ipotizzando una incidenza uguale a quella rilevata, i dati campionari raccolti con i PAI riguardanti gli alunni con disabilità e confrontati con i dati reali del Decreto Direttoriale USR Toscana 980 del 5 novembre 2019, calcolando l'errore di stima commesso a livello regionale (inferiore agli 0,8 punti percentuali). Successivamente si è ipotizzato che il dato reale dei DSA e degli "altri BES" si discostasse dalla relativa proiezione regionale delle informazioni campionarie per la stessa entità di quanto osservato per gli alunni con disabilità.

Ciò che emerge da tali stime è tuttavia, pur con le doverose cautele interpretative, che una fascia significativa – sia in termini assoluti che relativi – della popolazione scolastica presenta dei “bisogni educativi speciali”. Si tratta, peraltro, di una fascia che segue un trend espansivo, quantomeno nelle componenti legate alla disabilità e ai DSA. Ciò rappresenta dunque una sfida importante per il sistema scolastico, chiamato ad un impegno sempre più rilevante, efficace, efficiente e appropriato per garantire una inclusione di qualità a tutti gli studenti con difficoltà.

3.1.3. La valutazione dell'inclusività nelle scuole: alcuni spunti di riflessione

La valutazione dell'efficienza e dell'efficacia del sistema scolastico ed educativo ne rappresenta oggi uno dei capisaldi. L'obiettivo finale è quello di implementare un percorso virtuoso capace di condurre a performance sempre migliori. Il processo di valutazione delle istituzioni scolastiche è affidato alle indicazioni del Sistema Nazionale di Valutazione (SNV), che prevede in estrema sintesi una autovalutazione da parte delle scuole e una valutazione esterna¹⁹. La prima viene descritta nel Rapporto di Autovalutazione (RAV) e deve trovare seguito in un Piano di Miglioramento, ossia nell'individuazione di azioni e interventi capaci di produrre risultati migliori per l'istituto scolastico²⁰. Il RAV rappresenta un'importante fonte informativa sui risultati raggiunti

¹⁹ Il processo di valutazione riguarda anche i dirigenti scolastici e i docenti. Per un approfondimento sulla normativa e sull'organizzazione del Sistema Nazionale di Valutazione si veda il DPR 80/2013, la normativa successiva e il sito web snv.pubblica.istruzione.it/snv-portale-web.

²⁰ Il Rapporto di Autovalutazione (RAV) e il Piano di Miglioramento sono inoltre strettamente legati al Piano Triennale dell'Offerta Formativa (PTOF), che descrive le caratteristiche dell'istituto e dei servizi didattici ed educativi offerti, nonché alla Rendicontazione Sociale, ossia quel documento pensato per dare conto a tutta la comunità interessata dei risultati raggiunti. Il RAV, il PTOF e la Rendicontazione sociale sono pubblicati dalle singole scuole su “Scuola in chiaro” del MIUR (cercalatuascuola.istruzione.it/cercalatuascuola) anche per supportare genitori e alunni nella scelta dell'istituto scolastico più adatto.

dalle singole scuole e dal sistema scolastico nel suo complesso, anche con riferimento specifico al tema dell'inclusione degli alunni con svantaggio.

Coerenti con l'approccio dell'autovalutazione sono anche alcune informazioni desumibili dai Piani Annuali per l'Inclusività (PAI), anch'essi realizzati annualmente dalle singole istituzioni scolastiche e volti ad analizzare le criticità e i punti di forza degli interventi inclusivi operati nell'anno scolastico trascorso e a specificare le azioni utili per incrementare il livello di inclusività generale della scuola nell'anno successivo²¹. In merito alla valutazione esterna, il SNV prevede una procedura valutativa condotta da specifici "nuclei esterni di valutazione" da sottoporre solo ad alcune istituzioni scolastiche selezionate a campione.

Potrà poi contribuire sul tema specifico dell'inclusione anche il set di indicatori che INVALSI – ai sensi dell'art. 4 del D.Lgs. 66/2017 – è chiamata a realizzare per valutarne la qualità. Purtroppo, il processo di valutazione esterna è ancora in divenire e non consente ad oggi di disporre di dati ed informazioni utili al nostro scopo. Un supporto in merito giunge dall'annuale pubblicazione Istat relativa agli alunni con disabilità (Istat, 2020 e 2020b) che, come vedremo, consente di valutare oggettivamente alcuni aspetti della capacità inclusiva scolastica. Nei paragrafi che seguono si analizzeranno le informazioni desumibili dai RAV, dai PAI e da Istat con l'intento di fornire al lettore un quadro dettagliato sull'inclusione scolastica composto sia da autovalutazioni delle scuole che da contributi elaborati da enti esterni ad esse.

²¹ Il PAI è stato inizialmente previsto dalla C.M. n. 8 prot. n.561 del 6/3/2013 del MIUR e successivamente dall'art. 8 del D.Lgs. 66/2017. Ulteriori interventi in proposito sono state le note MIUR 1551 e 2653 del 2013 che forniscono in proposito importanti chiarimenti e specificano in particolare che il PAI è parte integrante del piano dell'offerta formativa (PTOF).

3.1.3.1. L'AUTOVALUTAZIONE DEL LIVELLO DI INCLUSIONE: UNA ANALISI SUI RAPPORTI DI AUTOVALUTAZIONE (RAV)

Come accennato in precedenza, il Rapporto di AutoValutazione (RAV) è un documento che le scuole sono chiamate a realizzare in ottemperanza a quanto previsto dal Sistema Nazionale di Autovalutazione (SNV). La compilazione del RAV è triennale (l'ultimo è relativo al periodo 2019-2022) con aggiornamento annuale (a.s. 2019/2020), e contiene una autoanalisi guidata²². Il RAV di ogni istituto è successivamente pubblicato sul sito Scuola In Chiaro del MIUR, sul quale sono presenti anche i valori medi regionali e nazionali delle varie informazioni disponibili. Si è pertanto proceduto ad estrarre i valori per ogni grado di istruzione (primaria, secondario primo grado, secondaria secondo grado distinta per indirizzo), relativi sia ai contesti regionale che nazionale, dei tre indicatori riferiti all'inclusione:

- 3.3.a.1: tipologia delle azioni attuate;
- 3.3.a.2: modalità di lavoro;
- 3.3.a.3: strumenti.

²² Per collocare temporalmente le informazioni del presente paragrafo è utile precisare che il portale web "Scuola in Chiaro" del MIUR è stato consultato nel mese di ottobre 2020.

La seguente tabella propone le informazioni inerenti alle azioni attivate dalle scuole per favorire l'inclusione degli alunni con bisogni educativi speciali.

TABELLA 3.4: PERCENTUALE DI SCUOLE, DISTINTE PER GRADO E PER INDIRIZZO, CHE HANNO ATTIVATO AZIONI ATTE A FAVORIRE L'INCLUSIONE DEGLI ALUNNI CON BISOGNI EDUCATIVI SPECIALI. CONTESTO REGIONALE E NAZIONALE

3.3.a.1 Tipologia delle azioni attuate per l'inclusione	PRIMARIA		SECONDARIA I GRADO		LICEO		TECNICO		PROFES-SIONALE	
	TOSCANA %	ITALIA %	TOSCANA %	ITALIA %	TOSCANA %	ITALIA %	TOSCANA %	ITALIA %	TOSCANA %	ITALIA %
RAV 2019-2022										
Percorsi formativi specifici in funzione delle caratteristiche di alunni/studenti	87,7	86,4	88,4	86,5	77,8	81,2	83,3	80,7	90,9	86,7
Attività formative sull'inclusione rivolte al personale della scuola	81	78,7	78,8	78,1	76,1	74,8	83,3	74,3	85,5	76,1
Attività di sensibilizzazione sui temi della diversità, dell'inclusione, del riconoscimento di stereotipi e pregiudizi	80,4	78,3	82,3	79,9	78,6	77,5	83,3	77,3	83,6	77,2
Attività di continuità specifiche per alunni/studenti con BES	73,5	69,5	71,3	68,8	66,7	57,7	70,5	63	78,2	66,1
Attività di orientamento specifiche per alunni/studenti con BES	45,5	39	70,6	63,8	59,8	46,2	69,2	54,5	80	60,9
Percorsi per le competenze chiave e l'orientamento specifici per studenti con BES	31,3	31,2	40,6	39,3	43,6	32,4	47,4	37,5	54,5	42,5

Fonte: portale web "Scuola in Chiaro" del MIUR (cercalatuascuola.istruzione.it/cercalatuascuola)

Tra le numerose indicazioni interessanti che è possibile estrapolare dalle informazioni presentate, è utile metterne in rilievo le seguenti tre. In primo luogo, si nota la maggiore attenzione generale al tema dell'inclusione nei più bassi gradi di istruzione e, nel secondo grado, nell'indirizzo professionale. Si osservano poi valori significativamente bassi per gli indicatori inerenti alle

azioni di continuità, di orientamento e di realizzazione di percorsi specifici per le competenze chiave per alunni con BES. Infine, si può rilevare che il confronto territoriale premia in genere, seppur di poco, il contesto toscano rispetto a quello nazionale.

Il secondo ambito di analisi riguarda le modalità di lavoro per l'inclusione, di cui si presentano i dati nella successiva tabella.

TABELLA 3.5: PERCENTUALE DI SCUOLE, DISTINTE PER GRADO E PER INDIRIZZO, CHE HANNO ATTIVATO AZIONI ATTE A FAVORIRE L'INCLUSIONE DEGLI ALUNNI CON BISOGNI EDUCATIVI SPECIALI. CONTESTO REGIONALE E NAZIONALE

3.3.a.2 Modalità di lavoro per l'inclusione	PRIMARIA		SECONDARIA I GRADO		LICEO		TECNICO		PROFES- SIONALE	
	TOSCANA %	ITALIA %	TOSCANA %	ITALIA %	TOSCANA %	ITALIA %	TOSCANA %	ITALIA %	TOSCANA %	ITALIA %
RAV 2019-2022										
Coinvolgimento di diversi soggetti (famiglie, Enti esterni, Associazioni, ecc.) nell'elaborazione del Piano per l'inclusione e nell'attuazione dei processi di inclusione	92,6	90,1	93,4	89,5	91,9	88,4	90,8	89,5	94,7	90,4
Costituzione di Gruppi di lavoro composti da insegnanti sull'inclusione	84	86,6	84,7	86,6	88,3	81,7	89,5	82,2	87,7	83,6
Partecipazione a reti di scuole sull'inclusione scolastica	56,6	61,1	59,2	63,3	55,9	53,7	61,8	61,1	66,7	64,1

Fonte: portale web "Scuola in Chiaro" del MIUR (cercalatuascuola.istruzione.it/cercalatuascuola)

Anche in questo caso, tra i molteplici spunti di riflessione, pare utile segnalarne tre. Innanzitutto, sembra generalmente molto diffusa la prassi di coinvolgere soggetti diversi nell'elaborazione e nell'attuazione dei processi inclusivi. Non sembra invece ancora frequente la partecipazione a reti di scuole su temi riguardanti l'inclusione scolastica. Infine, il confronto territoriale evidenzia che i dati regionali e quelli nazionali risultano sostanzialmente in linea.

Il terzo e ultimo tema di studio riguarda il ricorso da parte delle scuole di particolari strumenti utili per favorire l'inclusione. Nella tabella seguente sono riportate le relative informazioni.

TABELLA 3.6: PERCENTUALE DI SCUOLE, DISTINTE PER GRADO E PER INDIRIZZO, CHE HANNO UTILIZZATO SPECIFICI STRUMENTI ATTI A FAVORIRE L'INCLUSIONE DEGLI ALUNNI CON BISOGNI EDUCATIVI SPECIALI. CONTESTO REGIONALE E NAZIONALE

3.3.a.3 Strumenti per l'inclusione	PRIMARIA		SECONDARIA I GRADO		LICEO		TECNICO		PROFES-SIONALE	
	TOSCANA %	ITALIA %	TOSCANA %	ITALIA %	TOSCANA %	ITALIA %	TOSCANA %	ITALIA %	TOSCANA %	ITALIA %
RAV 2019-2022										
Utilizzo di strumenti e criteri condivisi per la valutazione dei risultati	68,2	71	71,3	71,1	72,1	70,9	73,4	68,7	81,0	71,0
Adozione di misure e strumenti finalizzati a garantire accessibilità e fruibilità di risorse, attrezzature, strutture e spazi	73,1	66,8	72	66,3	80,2	66,8	79,7	68,6	81,0	69,4
Utilizzo di software specifici per la comunicazione e l'apprendimento degli alunni con disabilità (ad es.: per la Comunicazione Aumentativa Alternativa, Braille, Sintesi vocale, ecc.)	68,8	56,8	66,8	55,5	45	41,9	43	42	43,1	44,0
Utilizzo di software compensativi	76,1	67,4	77,5	71,5	61,3	58,5	60,8	58,4	58,6	60,4
Versione accessibile dei libri di testo adottati per studenti con disabilità sensoriali (ad es.: formato digitale, audio, braille, ecc.)	51,7	48,8	58,1	52,5	40,5	41,7	36,7	38,1	32,8	37,4
Utilizzo di un protocollo di accoglienza per gli studenti con disabilità, con DSA, stranieri, ecc.	81,3	72,2	83	73,8	72,1	64,4	87,3	70,9	93,1	73,0

Fonte: portale web "Scuola in Chiaro" del MIUR (cercalatuascuola.istruzione.it/cercalatuascuola)

È interessante notare in particolare la diffusione dei protocolli di accoglienza, con maggiori percentuali in Toscana rispetto all'intero Paese. Risultano invece basse o molto basse, pur con

un quadro variegato anche per contesto territoriale, le percentuali degli indicatori riferiti all'utilizzo di strumenti compensativi, soprattutto al crescere del grado di istruzione.

3.1.3.2. L'AUTOVALUTAZIONE DEL LIVELLO DI INCLUSIONE: L'INDAGINE PILOTA SUI PIANI ANNUALI DELL'INCLUSIVITÀ (PAI)

Il Piano Annuale per l'Inclusività (PAI) è un documento, parte integrante del piano triennale dell'offerta formativa, elaborato dal Gruppo di Lavoro sull'Inclusione (GLI) di ogni singola scuola e approvato dal relativo Collegio dei Docenti entro la fine di giugno. L'importanza di tale piano come strumento di rilevazione, riflessione, organizzazione e programmazione di tutti i fattori che incidono sugli aspetti inclusivi delle scuole è precisata anche da Istat (2020b), che ne ha rilevato la stesura da parte della quasi totalità degli istituti scolastici. Tra le funzioni e i contenuti del PAI è presente sia una ricognizione degli alunni con Bisogni Educativi Speciali presenti, sia una analisi dei punti di forza e di criticità dell'inclusione della scuola²³. Date le sue caratteristiche, il PAI rappresenta anche una fonte informativa importante per comprendere le caratteristiche del sistema inclusivo di un territorio. Per poterne analizzare alcune è stata condotta una indagine pilota strutturata come descritto di seguito. Si è provveduto innanzitutto a estrarre un campione casuale di 50 istituti scolastici statali tra i 476 presenti in Toscana nell'a.s. 2020/2021 (10,5%), ponendo i vincoli di eguale rappresentanza dei diversi territori provinciali (cinque istituti per Provincia) e di analoga distribuzione per ciclo di istruzione (tre per il primo e due per il secondo). Una volta compiuta tale operazione sono stati estratti da ogni piano i dati aggregati utili per formulare la stima degli alunni "altri BES" e per ricostruire più in generale la rilevanza della categoria degli studenti con svantaggio in Toscana per l'a.s. 2019/2020 presentata in precedenza. Successivamente si sono analizzate le risposte relative ai punti di forza e di criticità indicate nella re-

²³ Si rimanda in particolare alla Circolare MIUR n. 8 prot. 561 del 6 marzo 2013 per un approfondimento sulle funzioni e sulle caratteristiche del piano in questione.

lativa sezione del piano. Nella seguente tabella sono riportati gli *items* e la media delle risposte osservate. E' utile precisare che la scala di autovalutazione prevede i seguenti valori: 0 "per niente"; 1 "poco"; 2 "abbastanza"; 3 "molto"; 4 "moltissimo".

TABELLA 3.7: MEDIA DEI VALORI INDICATI DALLE SCUOLE TOSCANE NEL PAI AD OGNI ELEMENTO DI AUTOVALUTAZIONE. A.S. 2019/2020

ELEMENTO DI AUTOVALUTAZIONE	MEDIA DEI VALORI
Aspetti organizzativi e gestionali coinvolti nel cambiamento inclusivo	2,9
Possibilità di strutturare percorsi specifici di formazione e aggiornamento degli insegnanti	2,9
Adozione di strategie di valutazione coerenti con prassi inclusive	2,7
Organizzazione dei diversi tipi di sostegno presenti all'interno della scuola	3,2
Organizzazione dei diversi tipi di sostegno presenti all'esterno della scuola, in rapporto ai diversi servizi esistenti	2,5
Ruolo delle famiglie e della comunità nel dare supporto e nel partecipare alle decisioni che riguardano l'organizzazione delle attività educative	2,5
Sviluppo di un curriculum attento alle diversità e alla promozione di percorsi formativi inclusivi	2,8
Valorizzazione delle risorse esistenti	3,0
Acquisizione e distribuzione di risorse aggiuntive utilizzabili per la realizzazione dei progetti di inclusione	2,6
Attenzione dedicata alle fasi di transizione che scandiscono l'ingresso nel sistema scolastico, la continuità tra i diversi ordini di scuola e il successivo inserimento lavorativo	3,2

Nel sottolineare la cautela con la quale tali valori campionari possono essere utilizzati per effettuare delle considerazioni a carattere generale, pare significativo mettere in rilievo alcuni elementi particolarmente interessanti. Il primo riguarda il fatto che tutti i valori in tabella ruotano intorno al 3 (la media generale è infatti 2,8), ossia in linea con una autovalutazione buona da parte delle scuole. Il secondo riguarda una certa difficoltà, o comunque una minore facilità, delle scuole a organizzare e coordinare i propri servizi con quelli provenienti dall'esterno. Il terzo elemento riguarda invece i valori, positivi in maniera significativa, riferiti all'organizzazione dei diversi tipi di sostegno o comunque delle

risorse interne della scuola, nonché all'attenzione data alla continuità tra i diversi ordini di scuola o alla transizione dal mondo della scuola a quello lavorativo.

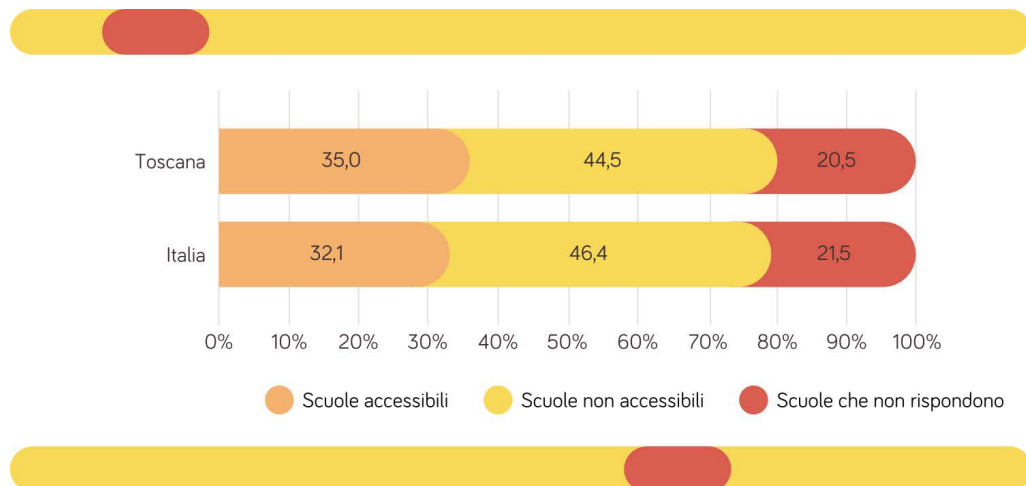
31.3.3. LA VALUTAZIONE DELL'INCLUSIONE DAI DATI ISTAT

L'Istat effettua una indagine annuale specifica in merito all'inclusione scolastica degli alunni con disabilità. In tale pubblicazione (Istat, 2020b) vengono fornite numerose informazioni, di cui può essere utile metterne alcune in risalto in questa sede²⁴. In particolare, è interessante concentrare l'attenzione sui seguenti tre aspetti: accessibilità agli edifici; fruibilità di tecnologie adeguate; presenza di figure di supporto competenti e adeguatamente formate.

I seguenti grafici mostrano un focus sull'accessibilità delle scuole statali e non statali, sia nel contesto regionale che nazionale. Il primo di essi è relativo alla presenza di barriere fisiche e mette in evidenza che solo una quota minoritaria risulta completamente accessibile.

²⁴ Gli indicatori descritti nel presente paragrafo sono presenti anche nell'analoga pubblicazione riferita all'anno scolastico 2018/2019 (Istat, 2020) alla quale si rimanda il lettore interessato ad un confronto e ad un approfondimento.

FIGURA 3.4: RIPARTIZIONE PERCENTUALE DEGLI ISTITUTI SCOLASTICI STATALI E NON STATALI PER ACCESSIBILITÀ IN RELAZIONE ALLA PRESENZA DI BARRIERE FISICHE. A.S. 2019/2020. CONTESTI TERRITORIALI REGIONALE E NAZIONALE

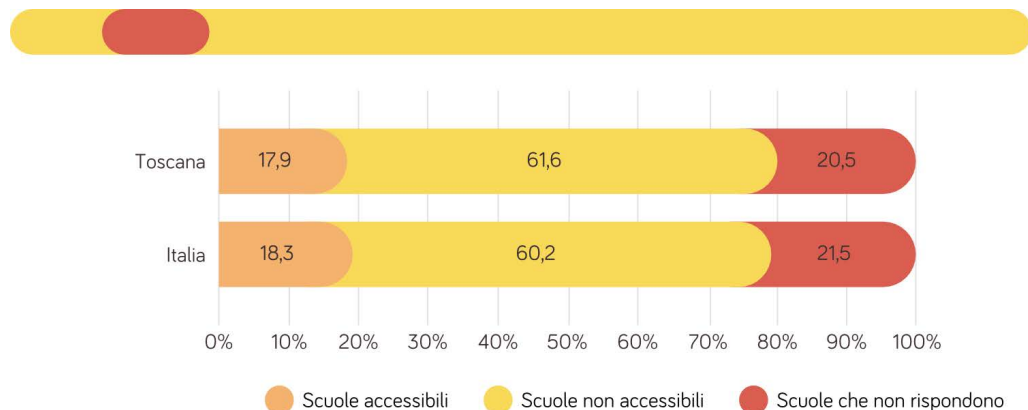


Fonte: ISTAT (2020b)

Il confronto geografico mostra valori leggermente migliori per la regione, mentre quello temporale indica una rilevante crescita della percentuale di scuole accessibili in entrambi i contesti territoriali, visto che nell'a.s. 2013/2014 erano appena il 16,3% in Toscana e il 13,7% in Italia. Rimane tuttavia evidente che solo un terzo circa degli istituti scolastici vengono ritenuti accessibili rispetto alle barriere fisiche. Le principali cause di non accessibilità sono l'assenza o l'inadeguatezza dell'ascensore, i bagni non a norma, la mancata presenza di rampe e servoscala.

Il prossimo grafico è invece riferito alla presenza di facilitatori (quali ad esempio mappe in rilievo, altri indicatori visivi e segnali acustici) volti al superamento delle barriere senso-percettive.

FIGURA 3.5: RIPARTIZIONE PERCENTUALE DEGLI ISTITUTI SCOLASTICI STATALI E NON STATALI PER ACCESSIBILITÀ O MENO IN RELAZIONE ALLA PRESENZA DI FACILITATORI PER IL SUPERAMENTO DELLE BARRIERE SENSO-PERCETTIVE. A.S. 2019/2020. CONTESTI TERRITORIALI REGIONALE E NAZIONALE



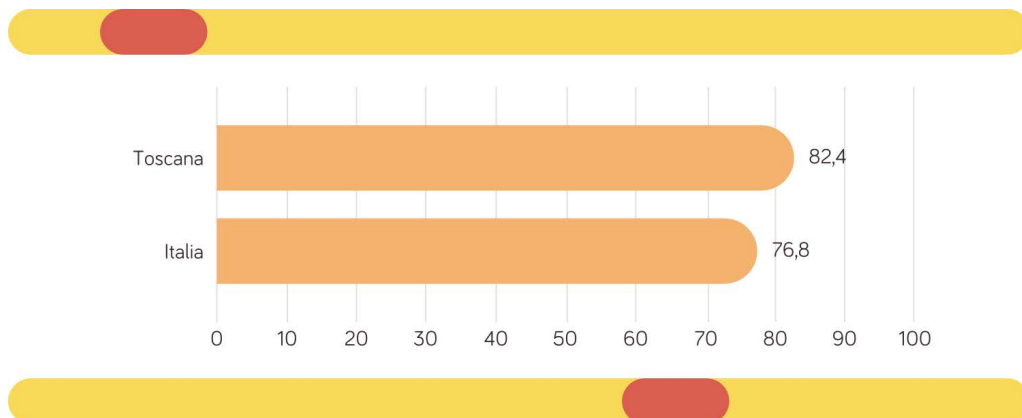
Fonte: ISTAT (2020b)

Il grafico mostra valori analoghi tra i due contesti territoriali e piuttosto contenuti per quanto riguarda la percentuale di istituti scolastici con presenza di almeno un facilitatore.

Il secondo aspetto oggetto di attenzione è relativo alla presenza e alla fruibilità di tecnologie adeguate per l'inclusione. Nel seguente grafico è riportata la percentuale di scuole con postazioni informatiche opportunamente adattate per la fruizione da parte di alunni con disabilità²⁵.

²⁵ Istat (2020b) precisa che con ciò si intendono postazioni informatiche con hardware (periferiche speciali) e software specifici per alunni con disabilità.

FIGURA 3.6: PERCENTUALE DI ISTITUTI SCOLASTICI STATALI E NON STATALI CON ALUNNI CON DISABILITÀ E PRESENZA DI POSTAZIONI INFORMATICHE ADATTATE ADIBITE ALL'INTEGRAZIONE SCOLASTICA. A.S. 2019/2020. CONTESTI TERRITORIALI REGIONALE E NAZIONALE



Fonte: ISTAT (2020b)

Si osserva che quasi due scuole su dieci in Toscana e ben oltre due su dieci in Italia risultano carenti di postazioni informatiche adattate: fattore di particolare criticità soprattutto in questo periodo di vigenza della cosiddetta Didattica Digitale Integrata (DDI). Inoltre (Istat, 2020b), solo nel 25% delle scuole (28% in Italia) tutti gli insegnanti di sostegno hanno frequentato un corso per l'utilizzo delle tecnologie educative specifiche per gli alunni con disabilità, mentre nella larga maggioranza degli istituti lo hanno seguito solo alcuni (63% in Toscana e 61% in Italia). Completano il quadro i contesti scolastici nei quali nessun insegnante di sostegno è formato in proposito: il 12% nella regione e l'11% nell'intero Paese.

Il terzo elemento di analisi riguarda la presenza di figure di supporto competenti e adeguatamente formate. Il riferimento è sia ai docenti di sostegno che agli assistenti all'autonomia e alla comunicazione²⁶. In merito ai posti di sostegno, si è già avuto

²⁶ Come precisa Istat (2020b), gli assistenti all'autonomia e alla comunicazione sono previsti dall'articolo 13 della L.104/92. Si tratta di un operatore che ha il compito di facilitare la comunicazione dello studente con disabilità, stimolare lo sviluppo delle

modo di vedere nei precedenti paragrafi come essi siano cresciuti ad un ritmo superiore a quello degli alunni con disabilità, facendo diminuire nettamente il valore dell'indicatore di riferimento "alunni con disabilità su posti di sostegno". Ciò è confermato anche dal numero medio di ore di sostegno per alunno con disabilità, che nell'a.s. 2013/2014 erano 11,9 nell'area centro (12 in Italia) e nell'a.s. 2018/2019 salgono fino a 14,2 (14,1 nell'intero Paese)²⁷. Se dunque da un punto di vista quantitativo si è assistito ad un progressivo miglioramento, più complesso è valutare il livello qualitativo. Istat (2020b) mette in rilievo come una quota rilevante di posti di sostegno sia coperta da personale non specializzato: circa il 37% in Italia e il 51% in Toscana sono infatti selezionati dalle liste curriculari. Come precisa Istat (2020b) ciò è dovuto al fatto che l'offerta di tali figure specializzate non riesce a sopperire alla relativa domanda – come visto cresciuta negli ultimi anni in maniera significativa – determinando la necessità di far ricorso a personale non specializzato. Altro elemento di criticità è rappresentato dalla mancata continuità. Con riferimento all'area centro, solo alla scuola primaria e secondaria di primo grado e all'a.s. 2018/2019 (Istat, 2020), si evidenzia che gli alunni che hanno visto cambiare il docente di sostegno rispetto all'anno precedente sono il 58,4% (57,6% in Italia) mentre quelli che lo hanno visto cambiare durante lo stesso anno sono l'11,1% (9,9% nel Paese). Per quanto riguarda gli assistenti all'autonomia e alla comunicazione, essi concorrono a coprire la frequenza scolastica settimanale con compiti di facilitazione nelle attività legate all'autonomia e alla comunicazione con un numero di ore medio nell'area centro, sempre facendo riferimento esclusivamente alla scuola primaria e secondaria di primo grado nell'a.s.

abilità nelle diverse dimensioni della sua autonomia, mediare tra l'allievo con disabilità e il gruppo classe per potenziare le loro relazioni, supportarlo nella partecipazione alle attività, partecipando all'azione educativa in sinergia con i docenti.

²⁷ La fonte di questi dati è Istat (2020) e i precedenti rapporti sulla disabilità, a cui si rimanda anche per i relativi approfondimenti.

2018/2019, pari a 9,6 (9,2 in Italia) (Istat, 2020). Nell'anno scolastico 2019/2020 in Toscana erano presenti 5,4 alunni con disabilità per ogni assistente all'autonomia e alla comunicazione (4,6 in Italia), valore sostanzialmente in linea con quello dell'anno precedente (Istat, 2020 e 2020b).

3.1.4. L'inclusione scolastica durante l'emergenza COVID-19

Come accennato ad inizio del capitolo, l'emergenza sanitaria legata al COVID-19 ha sicuramente caratterizzato l'intero anno solare 2020 e dunque inciso sia sulla seconda parte dell'a.s. 2019/2020 che sull'inizio dell'a.s. 2020/2021. A partire dal 24 febbraio 2020 nelle “zone rosse” e dal 5 marzo 2020 su tutto il territorio nazionale è stata decisa la chiusura delle scuole di ogni ordine e grado. Anche nella cosiddetta “fase 2”, seguente al periodo di *lockdown* generalizzato, le scuole sono rimaste chiuse essendo ormai imminente la fine dell'anno scolastico. Pertanto, a partire da marzo tutte le attività didattiche sono state effettuate “a distanza” (Didattica A Distanza, DAD), con la sola eccezione degli Esami di Stato della scuola secondaria di secondo grado. Durante il periodo estivo, nel quale la diffusione del virus ha mostrato un rallentamento, sono stati adottati dei provvedimenti per la ripresa dell'anno scolastico che prevedessero, con i dovuti accorgimenti, una didattica in presenza per la quasi totalità degli studenti. Il concetto che è stato coniato è quello della Didattica Digitale Integrata (DDI), ossia di un mix variabile di attività in presenza e a distanza. Ogni singolo istituto scolastico, confrontando le proprie caratteristiche con le prescrizioni ministeriali, ha infatti modificato la propria organizzazione prevedendo scaglionamenti in entrata e uscita, distanziamenti e numerose altre procedure. Mentre per le scuole dell'infanzia, primaria e secondaria di primo grado le attività didattiche sono state previste esclusivamente in presenza, per le secondarie di secondo grado sono state adottate, ove necessario, forme di alternanza della pre-

senza, ad esempio con una rotazione degli alunni o delle intere classi. Purtroppo, il riaprirsi dell'emergenza sanitaria nel periodo autunnale ha implicato l'adozione di nuove misure restrittive che nella scuola superiore di secondo grado (e alcune classi di quella di primo grado) hanno significato prima una riduzione degli alunni in presenza e successivamente un ritorno quasi completo alla didattica a distanza. Al momento in cui si scrive un recente DPCM prescrive il ritorno ad una didattica in presenza per il 75% degli alunni delle scuole superiori e per il 100% per gli studenti degli altri gradi dal 7 gennaio 2021.

L'analisi delle conseguenze sugli studenti delle misure di contenimento dell'emergenza sanitaria appena descritte sinteticamente sono attualmente in corso, nonostante il quadro – tuttora emergenziale – continui ad essere molto variegato e in continua evoluzione.

Sebbene una valutazione accurata potrà essere effettuata solo a distanza di un congruo lasso di tempo, è comunque generalizzata l'impressione che gli alunni abbiano sperimentato un deficit significativo negli apprendimenti e negli aspetti educativi. L'indagine Indire (2020), svolta su un campione di insegnanti, ha infatti evidenziato che “nella percezione della maggior parte dei docenti, la DaD ha peggiorato la qualità della didattica” e consentito lo svolgimento di un numero di ore settimanali inferiore a quelle previste in presenza. Se è comunque difficile ad oggi comprendere il reale impatto sull'intera popolazione studentesca, ancor più complesso è stimare l'incidenza avuta sugli alunni con bisogni educativi speciali e, in particolare, su quelli con disabilità. Anche in questo caso l'impressione generale è che essi abbiano sofferto la situazione in misura ancora maggiore per il fatto che le pratiche inclusive sono adattabili con maggiore difficoltà all'insegnamento a distanza. L'indagine “Oltre le distanze”

QUALI EFFETTI DALLE MISURE DI CONTENIMENTO SU APPRENDIMENTI E ASPETTI EDUCATIVI?

di Fondazione Agnelli e le Università di Trento, Bolzano e Lumsa (2020) ha in effetti messo in rilievo che la didattica a distanza, nonostante una collaborazione efficace tra scuola e famiglia, ha in qualche modo “lasciato indietro” almeno un alunno con disabilità su quattro, in quanto le attività si sono rivelate in alcuni casi inefficaci dal punto di vista dell'inclusione. Un ulteriore 10% degli studenti con disabilità è rimasto escluso in quanto il Piano Didattico Personalizzato non consente di ipotizzare interventi didattici che non siano in presenza.

Ciò premesso, può essere utile concentrare l'attenzione su alcune questioni rilevanti che possono aiutare a comprendere quanto accaduto e quanto rilevante possa essere stato l'impatto sulle varie categorie di studenti. Tali questioni sono: la preparazione del mondo della scuola ad attivare forme di didattica a distanza; l'effettivo coinvolgimento degli alunni nelle attività; gli interventi messi in atto per tutelare gli studenti con bisogni educativi speciali.

Procedendo con ordine, si può affermare che lo svolgimento delle attività didattiche ed educative a distanza, facendo un uso così rilevante delle strumentazioni tecnologiche, abbia rappresentato una novità per il mondo della scuola²⁸. Lo studio di Fondazione Agnelli e delle Università di Trento, Bolzano e Lumsa (2020) ha infatti stimato che solo il 14% dei docenti aveva già avuto modo di utilizzare gli strumenti tipici della didattica a distanza in precedenza. La situazione della scuola italiana alla vigilia dell'emergenza sanitaria appare in chiaroscuro ed eterogenea, soprattutto se confrontata con quella di altri Paesi sviluppati, ma comunque gravata da alcune significative difficoltà. I fattori potenzialmente più critici riguardano in primo luogo le compe-

²⁸ Per un approfondimento in merito alla preparazione del mondo scolastico allo svolgimento della didattica a distanza si vedano Ocse (2020b) e Irpet (2020b) nonché le pubblicazioni citate nel testo. A queste ultime si rimanda anche per i dettagli metodologici inerenti ai dati citati.

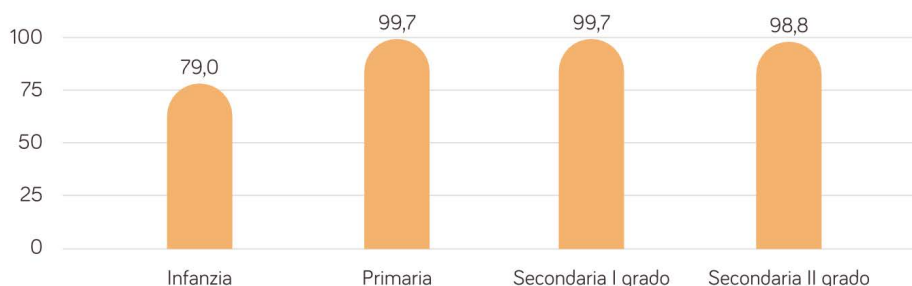
tenze e le abitudini nell'utilizzo delle ICT nella didattica, tanto dal lato dei docenti che da quello degli studenti. Secondo Ocse (2020) solo il 47% dei docenti adottava frequentemente l'uso delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione (TIC) nelle attività (media Ocse 53%), mentre solo il 52% riferisce che il proprio percorso formale di istruzione e formazione includeva l'uso delle TIC per l'insegnamento (media Ocse 56%). Tuttavia, sempre secondo Ocse (2020), l'80% dei docenti italiani riteneva di poter fornire supporto all'apprendimento degli studenti attraverso l'uso delle tecnologie digitali (media Ocse 67%). Per quanto riguarda gli studenti: Palmerio e Caponera (2020) affermano che tra quelli di classe terza della secondaria di primo grado solo tre su quattro hanno competenze almeno di base nella *literacy digitale* e che il 39% ha esclusivamente quelle di base.

Tra gli elementi di potenziale criticità si riscontra anche la dotazione di un'adeguata strumentazione tecnologica. Palmerio e Caponera (2020) mostrano che il possesso di un PC tra gli studenti italiani abbia una diffusione significativa (90%) e in linea con la media Ocse, ma che sono presenti dei divari tra i gruppi socio-economici. Quasi totalitaria, piuttosto omogenea e in linea con la media Ocse è invece la disponibilità di una connessione internet. Significativo per seguire le lezioni in didattica a distanza è il poter disporre di un posto tranquillo in casa: sempre Palmerio e Caponera (2020) evidenziano che esso è presente per il 91% degli studenti italiani, dato in linea con la media Ocse, ma che sono presenti anche in questo caso significative disuguaglianze.

Nonostante il quadro appena descritto metta in luce elementi di difficoltà tali da rendere assai impegnativa la riconversione ad una forma di didattica mai sperimentata prima in modo così integrale, va rilevato che essa è stata organizzata in tempi relativamente brevi dagli istituti scolastici: in oltre il 70% dei casi entro due settimane (Indire, 2020).

Per quanto riguarda il coinvolgimento effettivo nelle attività di didattica a distanza, Istat (2020b) stima valori più negativi di quelli dell'indagine "Oltre le distanze" di Fondazione Agnelli e le Università di Trento, Bolzano e Lumsa (2020) citati in precedenza. Gli alunni con disabilità che non hanno preso parte alle lezioni tra aprile e giugno, non partecipando ad alcuna forma di didattica a distanza, sono circa il 23%, a fronte di una mancata partecipazione tra gli studenti senza limitazioni funzionali dell'8%. I motivi della mancata partecipazione sono prevalentemente la gravità della patologia (27% dei casi), la mancata collaborazione dei familiari (20%) e il disagio socio-economico (17%). Per approfondire la situazione in Toscana, è possibile far riferimento all'indagine effettuata dall'USR Toscana nel maggio 2020. Nel seguente grafico sono riportate le percentuali di scuole, distinte per livello, che hanno attivato la didattica a distanza in Toscana.

FIGURA 37: PERCENTUALE DI ISTITUTI SCOLASTICI COINVOLTI NELLA DIDATTICA A DISTANZA IN TOSCANA. MAGGIO 2020

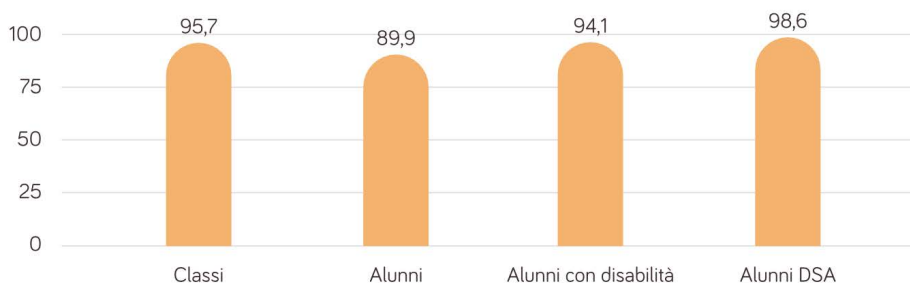


Fonte: USR Toscana (dad-usrtoscana.it/monitoraggi)²⁹

²⁹ Il monitoraggio dell'USR Toscana è disponibile al seguente indirizzo, consultato il 7/9/20: drive.google.com/drive/folders/1CsziFxBuLQzMZ5yskD0g5AB3O39Zy2ZE.

Nella figura seguente sono invece riportate le percentuali di coinvolgimento nella didattica a distanza di classi, alunni e studenti con disabilità o con disturbi specifici dell'apprendimento (DSA)³⁰.

FIGURA 3.8: PERCENTUALE DI CLASSI E ALUNNI COINVOLTI NELLA DIDATTICA A DISTANZA IN TOSCANA. MAGGIO 2020



Fonte: USR Toscana (dad-usrtoscana.it/monitoraggi)

Si notano percentuali piuttosto elevate di partecipazione alle attività di didattica a distanza – tutte analoghe o superiori al 90% – e dunque superiori a quanto rilevato per il contesto nazionale. Un ulteriore paragone mostra che gli alunni con i bisogni educativi speciali qui considerati sono stati coinvolti in misura maggiore rispetto all'intera popolazione scolastica.

L'ultimo elemento oggetto di attenzione in questa sede riguarda gli interventi messi in atto per tutelare gli studenti con svantaggio. All'avvio del periodo di *lockdown* primaverile gli alunni con bisogni educativi speciali non hanno beneficiato di particolari tutele rispetto agli altri alunni. Le principali misure hanno consistito, sinteticamente, nel mantenimento della relazione

³⁰ E' utile sottolineare come i dati riportati di seguito provengano da una indagine campionaria che ha coinvolto la grande maggioranza della popolazione studentesca (circa 88%) e degli studenti con disabilità (circa 92%).

scuola-studente, nella fornitura della strumentazione digitale a chi ne fosse stato sprovvisto e in condizione di non potersela procurare e, infine, ad un adeguamento dell'azione didattica ed educativa alla nuova situazione. Con il perdurare dell'emergenza sanitaria sono state invece previste ulteriori azioni di tutela, di cui è utile riportarne le principali. Innanzitutto è stata prevista la possibilità di una reiscrizione degli alunni con disabilità alla medesima classe al termine dell'a.s. 2019/2020 su richiesta motivata della famiglia qualora, a causa dell'emergenza COVID-19 fosse stato riscontrato il mancato raggiungimento degli obiettivi previsti (art. 1 c. 4-ter del Decreto Legge 41/2020). In secondo luogo, durante il periodo autunnale è stata concessa la fruizione della didattica in presenza anche nei contesti scolastici nei quali fosse in vigore una alternanza o la sola didattica a distanza. Per l'a.s. 2020/2021 è stato inoltre previsto, per i soli studenti impossibilitati a frequentare, che "l'attività di istruzione domiciliare in presenza può essere programmata in riferimento a quanto previsto dal piano educativo individualizzato, presso il domicilio dell'alunno" (art. 1 c. 7-quater del Decreto Legge 41/2020). In terzo ed ultimo luogo, è stato garantito un contingente di personale ulteriore proprio per fronteggiare l'emergenza e la nuova e più complessa organizzazione. Per la Toscana l'organico "aggiuntivo COVID-19" è di 4991,6 posti, di cui 2467,1 maestri e docenti delle scuole di ogni ordine e grado; 2459 collaboratori scolastici e, infine, 65,5 tra assistenti amministrativi e tecnici (MIUR - USR Toscana, 2020).

3.2. L'inclusione lavorativa

L'emergenza sanitaria legata al COVID-19 ha avuto, ha e certamente avrà delle significative ripercussioni sui sistemi economici e sul mercato del lavoro. Il protrarsi della situazione emergenziale, ancora in atto al momento in cui il presente Rapporto viene scritto, la rilevanza dell'impatto sui sistemi economici e l'attualità degli avvenimenti impediscono di effettuare una analisi completa del fenomeno e di prevedere con una certa confidenza quali saranno le caratteristiche del nuovo scenario che si presenterà quando essa cesserà. È tuttavia possibile individuare alcune caratteristiche del mercato del lavoro in Toscana, con specifico riferimento al settore relativo al collocamento mirato, vigenti attualmente o nel recente passato e di far emergere, come conseguenza di ciò, qualche spunto di riflessione relativo al prossimo futuro. Nei prossimi paragrafi sono pertanto riportate le informazioni più recenti inerenti al collocamento mirato in Toscana (o nell'area centrale nazionale se i dati regionali non sono disponibili) e per l'Italia nel suo complesso. Prima di soffermarsi su di essi è però opportuno, al fine di poter meglio contestualizzare, riportare qualche breve considerazione sull'analisi del sistema del lavoro in Toscana effettuata da Irpet (2020), riproponendone anche l'interessante distinzione tra il passato, il presente e il futuro.

In merito al recente passato Irpet (2020), in estrema sintesi, mette in rilievo per la Toscana un livello di crescita del sistema economico non del tutto soddisfacente ormai da più lustri. Tale dinamica risulta in particolare inferiore al livello ritenuto opportuno per alimentare un *welfare* capace di continuare a tutelare i bisogni che una popolazione sempre più matura esprimerà. Ma essa non risulta neanche in grado di generare una occupazione che, nel tempo, risulti completamente soddisfacente sia da un punto di vista qualitativo che quantitativo. Infatti, nonostante gli

indicatori degli ultimi anni abbiano messo in evidenza una dinamica positiva dell'occupazione regionale, va evidenziato che il volume delle ore lavorate non è aumentato in maniera davvero consistente né tornato ai livelli precedenti alla crisi del 2008. L'aumento dell'occupazione è dunque da associare anche a un incremento del lavoro a orario ridotto.

**UNA EMERGENZA SOCIALE,
OLTRE CHE SANITARIA,
CON EVIDENTI IMPATTI
SULL'OCCUPAZIONE**

Tale fenomeno, che potrebbe accentuare quello dei *working poor*, si affianca ad una disuguaglianza nei redditi crescente - nonostante le numerose azioni redistributive pubbliche - e a un sempre più marcato *mismatch* tra l'offerta e la domanda di lavoro, quest'ultima sempre più sbilanciata anche su profili a minore qualificazione e retribuzione. Su questo quadro non del tutto roseo si inserisce l'emergenza sanitaria COVID-19 caratterizzata, per gli aspetti strettamente economici, per una eccezionale caduta del prodotto interno lordo e un pesante impatto sull'occupazione. Ciò si è avuto nonostante i rilevanti interventi pubblici volti a tutelare i livelli occupazionali e reddituali quali, ad esempio, il blocco dei licenziamenti, i contributi di sostegno al reddito per particolari categorie, la cassa integrazione ordinaria e in deroga, il fondo integrazione salariale.

Approfondendo questo quadro generale Irpet (2020) osserva un impatto della crisi molto differenziato in base alle caratteristiche del settore lavorativo e dei lavoratori. Infatti, esistono settori lavorativi sui quali essa ha maggiormente colpito, si pensi a quelli legati al turismo, rispetto ad altri che meglio hanno potuto adattarsi, facendo ricorso a modifiche organizzative come ad esempio lo *smart working*. Ma la crisi ha impattato in maniera diseguale anche in base alle caratteristiche dei lavoratori, mostrando una incidenza maggiore su stranieri, giovani e con bassa qualifica, ossia categorie già svantaggiate prima della crisi. Se

questa è la situazione generale, cosa è lecito attendersi per il futuro? Irpet (2020) mette in evidenza come un ritorno integrale alla situazione pre-crisi sanitaria non sia uno scenario del tutto auspicabile proprio per le criticità che affliggevano il sistema economico toscano. Ma probabilmente un completo ritorno al passato non è nemmeno possibile, in quanto l'avvento della crisi e l'auspicata ripartenza porteranno probabilmente con sé diverse novità, tra le quali un aumento rilevante della disuguaglianza e un impoverimento generale, con fasce di popolazione che vedranno ridimensionato il proprio benessere economico.

È infine opportuno chiedersi, in tutto ciò, quale sarà l'impatto sul settore specifico del collocamento mirato e, più in generale, dell'impiego delle persone con disabilità. A tale quesito non è naturalmente possibile ad oggi rispondere, ma può essere utile formulare qualche considerazione. La prima riguarda il rischio che, in analogia con altre categorie di lavoratori svantaggiati, essi paghino l'impatto della crisi in maniera ancor più accentuata di altri. La seconda, conseguente alla prima, è inerente alle tutele che verranno introdotte per salvaguardare questo settore del mercato del lavoro. Tutele che, si auspica, i dati e le informazioni riportate di seguito possano contribuire a elaborare e identificare in maniera quanto più precisa e puntuale possibile.

3.2.1. Il collocamento mirato in Toscana: una analisi quantitativa

Il primo elemento di interesse da osservare riguarda la numerosità degli iscritti al collocamento mirato, riportato nella seguente tabella.

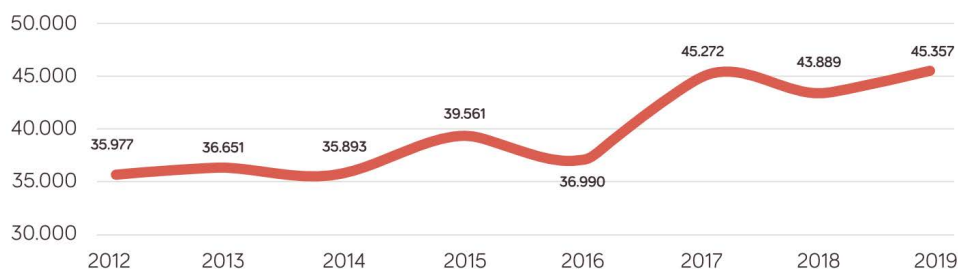
TABELLA 3.8: ISCRITTI AL COLLOCAMENTO MIRATO AL 31 DICEMBRE 2019, RIPARTIZIONE PERCENTUALE SUL TOTALE REGIONALE E QUOTA PERCENTUALE RISPETTO AL TOTALE DEGLI ISCRITTI AL CENTRO PER L'IMPIEGO. GENERE FEMMINILE E MASCHILE. PROVINCE TOSCANE E TOTALE REGIONALE

	DONNE	UOMINI	TOTALE	% SU TOT. REGIONALE	% SU ISCRITTI AL CPI
Arezzo	2.009	2.116	4.125	9,1	8,2
Firenze	4.511	5.216	9.727	21,4	8,7
Grosseto	1.429	1.325	2.754	6,1	8,4
Livorno	2.354	2.249	4.603	10,1	7,5
Lucca	2.777	2.934	5.711	12,6	10,1
Massa-Carrara	1.789	1.890	3.679	8,1	9,3
Pisa	2.899	2.801	5.700	12,6	9,0
Pistoia	2.101	2.004	4.105	9,1	8,2
Prato	1.007	1.108	2.115	4,7	6,6
Siena	1.400	1.438	2.838	6,3	7,9
TOSCANA	22.276	23.081	45.357	100,0	8,5

Fonte: Regione Toscana

Si nota innanzitutto, in analogia con quanto visto per l'anno precedente nel Quarto Rapporto sulla Disabilità in Toscana, una leggera prevalenza numerica a favore del genere maschile e una incidenza degli iscritti al collocamento mirato su quelli ai Centri per l'Impiego stabile poco sopra gli otto punti percentuali. Il confronto temporale con la situazione a fine 2018 mostra un lieve aumento di circa 1500 unità. Un allargamento dell'orizzonte, messo in evidenza nella seguente figura, mostra un trend crescente di tale fenomeno.

FIGURA 3.9: ISCRITTI AL COLLOCAMENTO MIRATO AL 31 DICEMBRE IN TOSCANA DAL 2012 AL 2019

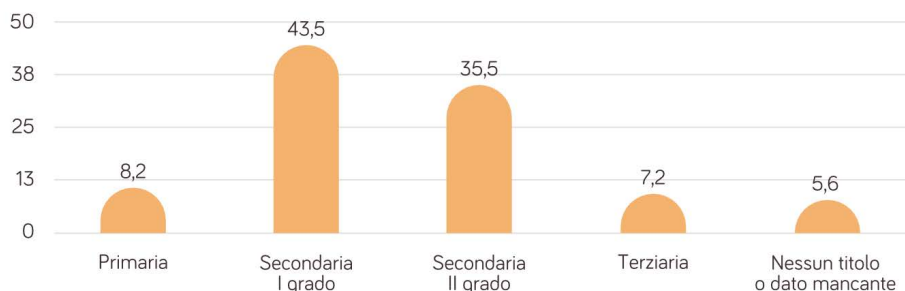


Fonte: Regione Toscana

L'analisi per genere mostra negli anni considerati una ripartizione quasi egualitaria, con una leggera prevalenza femminile fino al 2015 compreso e maschile in seguito. Anche l'analisi della numerosità degli avviamenti lavorativi mostra una certa dinamicità del sistema, pur con oscillazioni significative come indicato dal confronto a uno, tre e cinque anni. Infatti, nel 2019 si sono avuti in Toscana 1940 avviamenti: oltre 400 in meno rispetto all'anno precedente (-24%), ma oltre 300 in più del 2016 (+16%) e quasi 500 in più del 2014 (+25%).

Un interessante approfondimento riguarda la distribuzione per titolo di studio degli iscritti al collocamento mirato, riportata nella seguente figura.

FIGURA 3.10: RIPARTIZIONE PERCENTUALE PER TITOLO DI STUDIO DEGLI ISCRITTI AL COLLOCAMENTO MIRATO IN TOSCANA AL 31 DICEMBRE 2019



Fonte: Regione Toscana

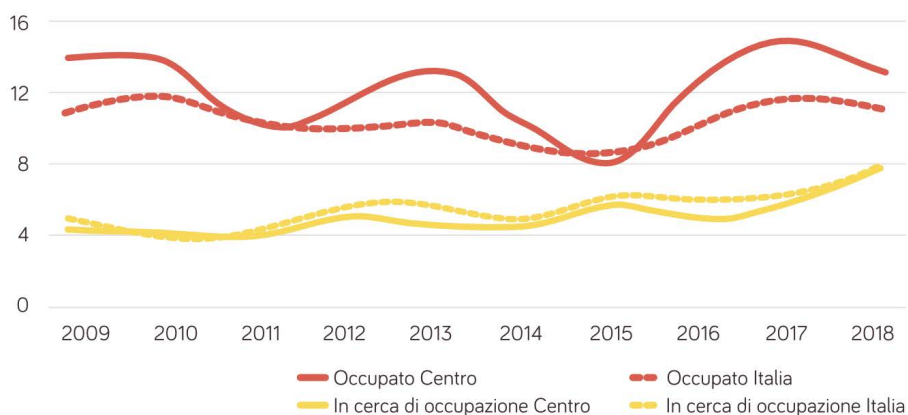
Si nota una distribuzione simile a quella osservata per l'anno precedente nel Quarto Rapporto sulla Disabilità in Toscana. Nel rimandare ad esso per ulteriori considerazioni, vale la pena sottolineare come una quota significativa di persone iscritte al collocamento mirato hanno un titolo di studio medio-alto, dato che oltre il 42% degli stessi ha almeno il diploma di maturità.

3.2.2. Disabilità e inclusione lavorativa: alcuni spunti di riflessione

Un primo elemento da considerare riguarda la condizione professionale dichiarata dalle persone con disabilità, con particolare riferimento allo *status* di occupato o in cerca di occupazione. Nel grafico seguente è possibile osservare la serie storica relativa alle percentuali di persone con limitazioni funzionali gravi che dichiarano di essere occupate o in cerca di occupazione in Italia o nell'area centrale, che comprende anche la Toscana, del nostro Paese³¹.

³¹ I dati citati non consentono infatti di giungere al dettaglio della singola Regione ma solo alla ripartizione territoriale.

FIGURA 3.11: PERCENTUALE DI PERSONE CON 15 ANNI E PIÙ CON LIMITAZIONI FUNZIONALI GRAVI CHE DICHIARANO DI ESSERE OCCUPATE O IN CERCA DI OCCUPAZIONE IN ITALIA O NELLA RIPARTIZIONE TERRITORIALE "CENTRO". ANNI DAL 2009 AL 2018



Fonte: Istat, banca dati "Disabilità in cifre"

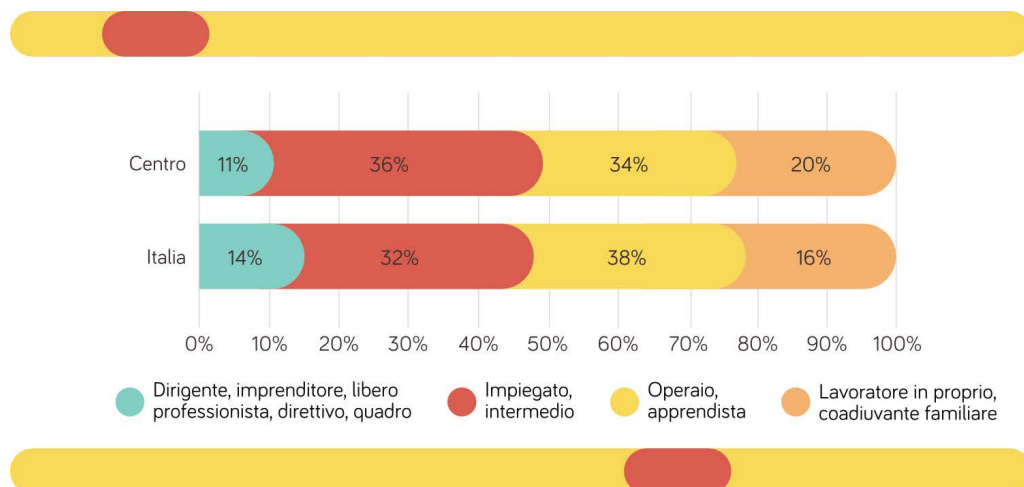
Si nota un andamento altalenante della percentuale di occupati, con maggiore variabilità nell'area centrale. Meno fluttuanti e ben più simili tra i diversi contesti territoriali risultano le percentuali di soggetti in cerca di occupazione, tutte disposte su un trend temporale crescente. Nell'interpretare i dati è necessario considerare che circa la metà dei rispondenti (nel 2018 il 53,8% in Italia e il 53,3% nell'area centro) hanno dichiarato di essersi "ritirati dal lavoro", anche perché in età avanzata.

Restringendo infatti il campo di analisi alla sola coorte di popolazione tra i 15 e i 65 anni e al 2018, si nota come la percentuale di occupati salga fino al 30,9% in Italia. In ogni caso, rimane molto significativo il *gap* occupazionale tra le persone con limitazioni funzionali gravi e quelle che invece non ne hanno. Infatti, nel 2018 nella fascia dei 15 anni e più, le persone senza limitazioni occupate risultano il 51,8% nell'area centrale e il 50,1% nel Paese: oltre 38 punti percentuali in più rispetto ai valori riferiti alle

persone con disabilità. Infine, l'analisi per genere indica una maggiore propensione all'occupazione per quello maschile rispetto al femminile: nel 2018, in Italia, il 16,4% contro il 7,8%.

Un ulteriore approfondimento interessante riguarda la posizione professionale. Il seguente grafico riporta la ripartizione percentuale per tipologia di occupazione dei soggetti con limitazioni funzionali gravi con riferimento al 2018.

FIGURA 3.12: RIPARTIZIONE PERCENTUALE PER POSIZIONE PROFESSIONALE DELLE PERSONE CON LIMITAZIONI FUNZIONALI GRAVI NEL 2018. RIPARTIZIONE TERRITORIALE CENTRALE E ITALIA



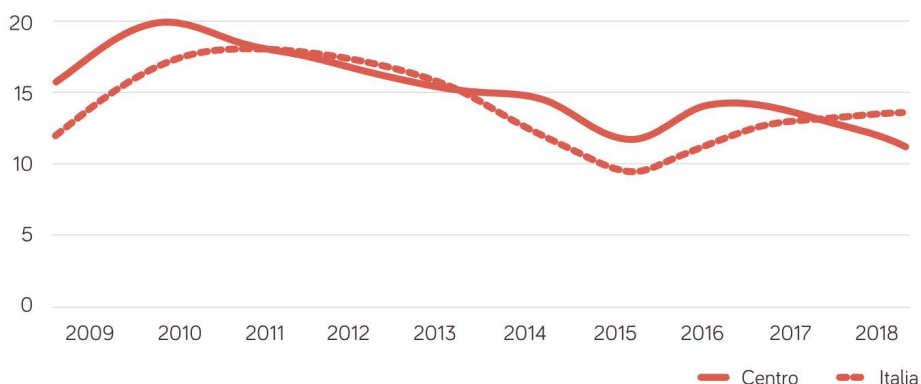
Fonte: Istat, banca dati "Disabilità in cifre"

Se il confronto territoriale mostra distinzioni non troppo marcate, più rilevante è il *gap* nell'effettuare il paragone per genere: per l'intero Paese l'accesso a posizioni più elevate (dirigente, direttivo, quadro, etc...) è del 16,8% per i maschi e solo del 9% per le femmine.

Altro paragone che fornisce evidenze significative riguarda quello tra i soggetti con e senza disabilità per l'accesso alle posizioni professionali più elevate. I secondi mostrano infatti percentuali maggiori di circa 7 punti percentuali nell'area centro e di oltre 3 nel Paese rispetto ai valori nel grafico. Infine, può essere

interessante osservare l'andamento temporale della percentuale di persone con limitazioni funzionali gravi che hanno una posizione professionale elevata.

FIGURA 3.13: PERCENTUALE DI SOGGETTI CON LIMITAZIONI FUNZIONALI GRAVI CON POSIZIONE PROFESSIONALE ELEVATA (DIRIGENZIALE, IMPRENDITORE, DIRETTIVO, QUADRO, LIBERO PROFESSIONISTA). AREA CENTRO E ITALIA. ANNI DAL 2009 AL 2018



Fonte: Istat, banca dati "Disabilità in cifre"

Si nota un trend decrescente in entrambi i contesti territoriali, seppur con significative oscillazioni.

Concludendo, il settore del mercato del lavoro relativo alle persone con disabilità mostra per il periodo antecedente alla crisi sanitaria una situazione in chiaroscuro. Se da un lato prosegue il trend crescente degli iscritti al collocamento mirato e – seppur con delle oscillazioni – anche degli avviamenti, dall'altro rimane molto altalenante il tasso di occupazione e in aumento il valore di coloro che sono alla ricerca di un'occupazione. Permangono inoltre *gap* significativi rispetto a coloro che non hanno limitazioni funzionali. Su questa situazione si è abbattuta la crisi sanitaria COVID-19, le cui ripercussioni sul mercato del lavoro sono state descritte in Irpet (2020) e riportate in apertura di questo

paragrafo. Non disponendo ancora di informazioni specifiche su un fenomeno che peraltro è tuttora in atto, è solo possibile effettuare alcune osservazioni. Innanzitutto, è importante che il sistema economico toscano – e italiano – ritrovino quel dinamismo fondamentale per generare una numerosità soddisfacente di posti di lavoro. Ciò pare condizione necessaria anche per poter trovare opportunità lavorative per le persone con svantaggio. In secondo luogo, sembra importante prestare particolare attenzione anche all'aspetto qualitativo dei posti di lavoro creati, affinché le delicate operazioni di ricerca dei contesti lavorativi più adeguati per ognuno – principio alla base del collocamento mirato – possa essere effettuata in maniera efficace. Tale osservazione, che potrebbe essere considerata quasi ovvia, assume particolare rilevanza in un momento storico come quello attuale nel quale, come visto in precedenza, la crisi in atto implicherà – con grande probabilità – uno spostamento della domanda di lavoro a favore di profili a minore qualificazione e retribuzione. In terzo e ultimo luogo sembra importante prestare particolare attenzione alla tutela dei posti di lavoro attualmente occupati da persone con svantaggio. È possibile, infatti, che la crisi determini per alcune realtà produttive un ridimensionamento dei livelli occupazionali nel prossimo futuro. Se così fosse, all'interno di un sistema di tutele generali, sarebbe necessario prevedere una particolare attenzione alle persone con svantaggio affinché non siano i più colpiti e risultino, quindi, discriminati sia dalla maggiore difficoltà ad accedere al lavoro che dalla maggiore facilità ad esserne espulsi.

3.2.3. Alcuni interventi in tema di collocamento mirato

Nelle precedenti edizioni del Rapporto sulla Disabilità si è dato conto del *corpus* normativo che regola il collocamento mirato sia a livello nazionale che regionale, nonché dei principali aspetti organizzativi e amministrativi del sistema toscano. In altre parti della presente edizione del Rapporto si è invece affrontato il tema generale della riorganizzazione dei servizi nel periodo dell'emergenza sanitaria legata al COVID-19. Nel rimandare, pertanto, a quanto citato per un resoconto dettagliato e per gli approfondimenti, in questo paragrafo si intende mettere in luce due novità di carattere amministrativo e organizzativo significative per migliorare l'efficacia, l'efficienza e l'appropriatezza degli interventi: la Carta dei servizi dei Centri per l'Impiego della Regione Toscana e il portale Toscana Lavoro.

Dall'inizio del 2016 la Regione Toscana, recependo la normativa nazionale di settore, ha aggiunto alla funzione di programmazione anche quelle connesse alla gestione e all'amministrazione dei servizi e delle politiche attive per il lavoro. Dopo un periodo transitorio, con la Legge Regionale n. 28 dell'8 giugno 2018 istitutiva dell'Agenzia Regionale Toscana per l'Impiego (ARTI), è stato definito il nuovo modello organizzativo. Con la Carta dei servizi dei Centri per l'Impiego, emanata con Delibera della Giunta Regionale n. 212 del 24 febbraio 2020, viene aggiunto un altro tassello importante³². La Carta, come in essa descritto, “ha lo scopo di illustrare a tutti i potenziali fruitori, cittadini, imprese e datori di lavoro privati e pubblici le modalità di accesso ai servizi erogati”. Dunque, si propone innanzitutto di informare ed orien-

³² E' utile precisare che una Carta dei Servizi era già presente ed era già stata riformata con Delibera della Giunta Regionale n. 630 del 13 maggio 2019. La riscrittura della Carta dei Servizi, effettuata con la delibera della Giunta Regionale citata nel testo, ha avuto come obiettivo l'inserimento dei nuovi servizi specifici e aggiuntivi per renderla uno strumento semplice, affidabile, aggiornato e aderente al nuovo modello organizzativo dei servizi per l'impiego.

tare gli utenti. Ma essa stabilisce anche i principi e le condizioni per l'erogazione dei servizi, impegnando formalmente l'amministrazione.

Il portale *web* Toscana Lavoro si propone di facilitare ulteriormente le fasi informative e di primo orientamento dell'utenza³³. Come noto, il concetto di “collocamento mirato” – come indicato dalla legge 68/1999 – si riferisce ad una serie di strumenti, servizi ed attività che permettono di individuare e valutare le effettive capacità lavorative e professionali della persona disabile al fine di inserirla nel posto di lavoro più adatto. In tale prospettiva, la centralizzazione della fase informativa e di primo orientamento può consentire di semplificare e rendere più efficiente il sistema, sia dal lato amministrativo che da quello dell'utenza.

³³ Il portale è raggiungibile al seguente link: lavoro.regione.toscana.it/ToscanaLavoro/altre/login.xhtml.



SEZIONE III

APPROFONDIMENTI



DISABILITÀ E NON AUTOSUFFICIENZA NEGLI ATTI DI PROGRAMMAZIONE REGIONALE

4.1. Il Piano Sanitario e Sociale Integrato Regionale 2018-2020

Il Piano Sanitario e Sociale Integrato Regionale (PSSIR) è l'atto di indirizzo all'interno del quale viene rappresentata la visione del sistema della salute della Toscana per i prossimi anni in termini di obiettivi strategici e di declinazione sui rispettivi destinatari, così da definire una cornice a partire dalla quale possono essere concretizzati obiettivi specifici, azioni e risorse.

Il Piano 2018-2020 è stato strutturato sulla base di alcuni capisaldi:

- integrare le parti relative alle politiche sanitarie con quelle sociali;
- evitare la separazione tra la parte descrittiva della rete ospedaliera e quella relativa alla rete territoriale;
- includere la tematica della prevenzione in tutti gli obiettivi di piano.

Lo schema logico del PSSIR 2018-2020 prevede una articolazione suddivisa in 10 obiettivi strategici (driver) declinati in 9 destinatari (target) che ricomprendono nel loro insieme la popolazione di riferimento distinta per età, fasi della vita e/o particolari condizioni. Sono inoltre individuati 3 focus, come ambiti di particolare attenzione trasversali a più destinatari/target. Proprio tra questi ultimi, trova ampio spazio il tema delle disabilità, tenuto conto che “È obiettivo programmatico prioritario la presa in carico della persona con disabilità, mediante la rete integrata dei servizi in collaborazione con tutte le componenti istituzionali coinvolte e il mondo associativo e con la piena partecipazione della persona stessa”. Nel focus dedicato alla disabilità vengono quindi richiamate le principali sfide (definire un sistema regionale di presa in carico, favorire la de-istituzionalizzazione e la vita indipendente, implementare ulteriormente il Durante e Dopo di Noi, assicurare percorsi sanitari di prevenzione, diagnosi e cura), da declinare attraverso la stretta integrazione tra i servizi socio-sanitari, la partecipazione attiva delle persone con disabilità e delle famiglie alla definizione dei progetti di vita, la co-progettazione pubblico-privato sociale per trovare un punto di equilibrio tra i bisogni di autonomia delle persone, la valorizzazione della capacità progettuale del privato e il perseguimento dei principi di sostenibilità e di appropriatezza dei percorsi da parte del sistema pubblico.

4.2. Le politiche e gli interventi per la disabilità nel Piano Regionale per la non autosufficienza 2019-2021

Il percorso di definizione e condivisione del Piano regionale per la Non Autosufficienza, così come era stato programmato, è stato bruscamente interrotto dall'emergenza dovuta all'epidemia COVID-19. Il 2020 è iniziato con un evento globale dalle proporzioni smisurate, i cui effetti si stanno purtroppo riproponendo ciclica-

mente ponendo la necessità di una profonda rivisitazione degli assetti preesistenti dei servizi sociosanitari dedicati alle persone non-autosufficienti, alle persone con disabilità e alle persone con demenze. Cambiamenti, modifiche e riorganizzazioni che vanno inserite nel quadro molto articolato del riassetto complessivo della sanità e del sistema sociosanitario territoriale che, già nelle norme emanate nel corso di questi ultimi mesi di altalenante emergenza, evidenziano la necessità di tracciare lo sviluppo di una possibile filiera assistenziale del territorio da innovare, ri-articolare e completare progressivamente nell'immediato futuro.

Per queste ragioni il Piano già nel momento della sua approvazione (Delibera n. 618 del 18 maggio 2020) ha individuato la necessità di sviluppare, alla chiusura della fase emergenziale, un ulteriore momento di confronto e di elaborazione programmatica per costruire le azioni necessarie ai nuovi modelli di assistenza che si impongono.

4.2.1. Le parole chiave

Quella proposta è una prima lettura del Piano attraverso alcuni elementi chiave che possono aiutare a comprenderne meglio la logica di insieme e la visione strategica dell'azione regionale in esso contenute. Le azioni e l'insieme delle risorse messe in campo seguono infatti una prospettiva di sviluppo integrato e sono anzitutto orientate a perseguire l'obiettivo di migliorare la qualità, la quantità e l'appropriatezza delle risposte assistenziali. Una prospettiva questa che si ravvisa anche nella realizzazione di un sistema improntato alla prevenzione della non autosufficienza e della disabilità, e teso a rimuovere gli ostacoli e le barriere che il contesto sociale crea. Le parole che seguono tracciano quindi un percorso sulle cui direttrici vengono costruite, per le diverse aree di inter-

**INCLUSIONE, CONTINUITÀ,
RIQUALIFICAZIONE
E INNOVAZIONE**

vento previste nell'atto di programmazione regionale, gli obiettivi e le azioni specifiche. Tali parole sono:

INCLUSIONE

È la prima chiave di lettura tra quelle proposte ed è rintracciabile, senza alcun dubbio, nell'approccio culturale che contamina tutti gli obiettivi e le azioni che il Piano. Le diversità delle persone vengono indicate come condizioni di normalità e ciò fornisce ai servizi, in tutte le diverse componenti (coordinamento e programmazione, valutazione e progettazione, attivazione ed erogazione), le indicazioni per leggere e riconoscere i bisogni delle persone e le differenze che li caratterizzano, i percorsi per aggiornare e consolidare le competenze, mettendo in campo la strumentazione e le risorse da poter utilizzare nelle progettazioni personalizzate a garanzia di pari opportunità, di rispetto pieno di diritti di cittadinanza e di appropriatezza di interventi.

L'inclusione è dunque parte essenziale della programmazione regionale, che indica ai servizi territoriali le priorità delle azioni, definendo le risorse necessarie alla piena realizzazione di un approccio integrato, multidisciplinare, dinamico partecipato e che va nella direzione del “prendersi cura”.

CONTINUITÀ

La seconda parola proposta è “continuità”. Non si può non tener conto, infatti, dell'evoluzione organizzativa ed operativa che in Toscana, a partire dalla Legge Regionale 66/2008 istitutiva del Fondo Regionale per la non autosufficienza, ha ampliato le competenze degli operatori del comparto sociosanitario, ha delineato percorsi sempre più vicini ai bisogni dei cittadini e ha affinato una strutturazione degli interventi ed una strumentazione sempre più in grado di rispondere in maniera efficace alle diverse problematiche. In questo percorso il soggetto pubblico ha esercitato il ruolo di governo e di regolazione dei servizi e dei soggetti della comunità, in modo da garantire l'equità nell'accesso ai servizi e un'attenzione elevata al controllo dei livelli di qualità.

RIQUALIFICAZIONE

Altro tema rilevante è poi quello della riqualificazione dell'offerta. Su tale aspetto, infatti, il Piano sviluppa una riflessione che parte dagli obiettivi generali che la Commissione Europea ha declinato nella Comunicazione relativa al "rafforzamento del metodo di coordinamento aperto per la protezione sociale e l'integrazione sociale" (CE 2008/a) e che, per l'assistenza sanitaria e di Long Term Care (LTC), sono: l'universalità dell'accesso, l'alta qualità e la sostenibilità. Universalità dell'accesso intesa come approccio per assicurare che vengano meno le iniquità nei percorsi di assistenza e nei risultati di salute. Promuovere la qualità indica quali sono gli standard qualitativi e quale deve essere la responsabilità dei professionisti nel garantire che l'assistenza sia adeguata, di alta qualità, economicamente accessibile e, finanziariamente, sostenibile. Infine, il Piano indirizza gli interventi territoriali verso un rapporto tra *providers* ed utenti centrato sull'attivazione, sul coinvolgimento e sulla partecipazione nell'ottica dell'*empowerment* individuale e di comunità.

INNOVAZIONE

Sul versante dell'innovazione, la sfida si gioca tutta sul terreno del divario, fra una domanda di assistenza in crescita e il sistema di offerta sempre più in affanno, che rischia di produrre, da un lato, il sovraccarico delle responsabilità familiari e, dell'altro, un crescente degrado della qualità dei servizi e degli interventi. Le risposte a tale stato di cose non possono che essere innovative e volte ad accrescere l'efficienza nella produzione dei servizi per la disabilità e per la non autosufficienza e, al contempo, indirizzate a contenere la domanda di assistenza attraverso un approccio di tipo proattivo. Le misure da prevedere potranno riguardare tanto i processi (coinvolgimento degli *stakeholder* attraverso la co-programmazione e la co-progettazione, la partecipazione attiva dei cittadini e la *governance*), quanto i prodotti (accessibilità e continuità dell'assistenza, rivisitazione dei modelli di *care*, servizi di tipo *one-stop-shop approach*, formazione dei *caregiver* for-

mali e informali e dei volontari, riconoscimento e certificazione delle competenze).

4.2.2. Gli interventi e le priorità nell'area della disabilità

La prospettiva che da sempre ha guidato la programmazione regionale, sia che si tratti di persone anziane non autosufficienti o di persone con disabilità, è quella della “progettazione universale” (Art. 2 Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità). È attraverso tale progettazione che è possibile interpretare la complessa relazione persona/contesto e ricercare soluzioni condivise, necessarie, appropriate e che non impongano un carico/costo sproporzionato o eccessivo (secondo il principio dell'accomodamento ragionevole), per fare fronte alle diverse esigenze/esperienze che l'esistenza pone alle persone stesse. All'interno di tale visione, il Progetto di vita rappresenta il documento che, a partire dal profilo funzionale della persona, dai bisogni e dalle legittime aspettative e nel rispetto della propria autonomia e capacità di autodeterminazione, individua le risposte, in termini di obiettivi, sostegni e opportunità, offerte dai sistemi sanitario e sociale, previdenziale e scolastico, lavorativo, ambientale/domestico e socio-relazionale, scelti in accordo con la persona e/o con i familiari. In esso devono confluire programmi e progetti individualizzati e personalizzati di cui sono titolari enti e soggetti diversi (PAP, PEI, PARG, PRI, ecc.), sotto la regia di un unico soggetto: la Unità di Valutazione Multidisciplinare per la Disabilità (UVMD).

Va infine evidenziato che il Piano introduce, per tutta l'area della disabilità, uno strumento contabile di tipo preventivo, che è rappresentato dal Budget di salute (cfr. *Infra*, cap. 5), in grado di definire le risorse economiche, strumentali, professionali e umane, sia pubbliche che private, da allocare nel progetto di vita della persona con disabilità.

Altro elemento qualificante della programmazione regionale è rappresentato dalla declinazione di due strumenti per la regolazione delle attività e dei sistemi zionali di servizi integrati: i **Livelli essenziali delle prestazioni (LEP)** e gli **Obiettivi di servizio**. I LEP sono disciplinati dal livello statale e regolati dal Piano nazionale per la Non Autosufficienza che provvede anche al loro finanziamento. Gli Obiettivi di servizio sono articolati nel Piano all'interno delle linee di intervento dedicate alle persone con non autosufficienza, alle persone con disabilità e alle persone con demenza.

Pertanto, la programmazione nazionale introduce l'*Assegno di cura e per l'autonomia* come livello essenziale delle prestazioni, ne definisce i destinatari, la gamma degli importi e delimita la sua erogazione entro i limiti delle risorse disponibili così come definite dalla programmazione annuale del Fondo nazionale per la non autosufficienza.

Analogamente, la programmazione regionale definisce la dotazione di sistema in grado di supportare il processo di accesso, valutazione e progettazione personalizzata. A questo scopo sono individuati gli Obiettivi di servizio che impegnano le Società della salute/Zone distretto nel convergere progressivamente verso sistemi zionali integrati; i contenuti in cui si sostanziano gli obiettivi di servizio sono successivamente esplicitati all'interno delle linee di intervento settoriali. Tali obiettivi sono:

- L'accesso e la prima lettura del bisogno. Le strutture territoriali deputate all'accesso devono garantire a tutti i cittadini le stesse opportunità di accoglienza, informazione, orientamento e accompagnamento. La rete degli sportelli PuntoInsieme rappresenta l'infrastruttura che, a livello di Zona Distretto, è deputata ad assicurare tale diritto.
- La valutazione multidimensionale, affidata ad Unità Multidisciplinari specifiche (UVM per le persone an-

ziane non autosufficienti e UVMD per le persone con disabilità), rappresenta il processo diagnostico multidimensionale ed interdisciplinare finalizzato all'identificazione e alla descrizione della molteplicità delle problematiche, nonché alla conoscenza e all'analisi delle capacità funzionali della persona, delle sue potenzialità, delle barriere presenti e delle sue aspirazioni/desideri.

- Il progetto di vita rappresenta il documento che, a partire dal profilo funzionale, dai bisogni, dalle aspettative e dalle capacità della persona con disabilità, individua il ventaglio di possibilità, servizi, supporti e sostegni - istituzionali e non, formali o informali - da mettere in campo. Tale insieme di possibilità può permettere prestazioni sociosanitarie appropriate, una migliore qualità della vita, uno sviluppo delle potenzialità personali, una partecipazione attiva alla vita sociale e, laddove possibile, può consentire una vita indipendente in condizioni di pari opportunità rispetto a tutti gli altri cittadini.

Sul versante delle priorità, la prima linea di azione è rappresentata dalla necessità di garantire, su tutti gli ambiti territoriali della Toscana, un percorso omogeneo di presa in carico della persona con disabilità. Ciò si concretizza attraverso la definizione di livelli di responsabilità e procedure che assicurino la continuità della presa in carico tra servizi e nelle diverse fasi della vita della persona ed una uniforme modalità di costruzione del profilo di funzionamento per la valutazione dei bisogni.

Altro elemento di particolare rilevanza è rappresentato dal principio di partecipazione attiva che deve essere garantito alla persona con disabilità. Diventa fondamentale, infatti, al fine di consentire la piena valorizzazione del ruolo centrale della persona con disabilità all'interno della definizione del progetto di vita,

definire procedure, omogenee e formalizzate, di coinvolgimento e partecipazione della persona o di chi la rappresenta.

Il momento valutativo, superando l'approccio assistenziale, viene indirizzato verso una logica integrata e multifattoriale. Partendo da uno sguardo complessivo sulla persona, la valutazione deve tener conto sia degli aspetti oggettivi legati al suo funzionamento e alle sue potenzialità, sia di quelli soggettivi legati alle attese, ai desideri, alle opportunità di scelta, di partecipazione e di autonomia che il contesto è in grado di offrire.

Il Piano assume anche indicazioni relative alla definizione del Case manager e alle modalità organizzative e operative, che ciascuna Zona distretto dovrà darsi, per assicurare la continuità assistenziale, ed in particolare:

- l'attivazione o il rafforzamento dell'assistenza domiciliare, al fine di favorire l'autonomia e la permanenza a domicilio della persona con disabilità, anche attraverso l'assistenza personale ed il supporto alla famiglia;
- il sostegno alla persona con disabilità e alla sua famiglia anche con trasferimenti monetari per servizi di cura e di assistenza domiciliari e con interventi complementari alla domiciliarità stessa (ricoveri di sollievo).
- il sostegno attraverso l'assegno di cura, rivolto alle persone che si trovano nelle condizioni di disabilità gravissima e che ha l'obiettivo di sostenere un progetto per la permanenza della persona al proprio domicilio.

4.2.3. L'innovazione per le disabilità

L'innovazione sociale considerata non solo come nuove soluzioni funzionanti, ma anche come capacità di combinare in maniera nuova elementi già esistenti, viene sollecitata e sostenuta dal Piano a supporto di quei contesti che sono più logorati dal progressivo allentarsi delle relazioni, dall'indebolimento dei legami di parentela, dal declino del vicinato e dell'affievolimento della base tradizionale della solidarietà, fino a diventare oggetto di interventi specifici. Le direttrici su cui viene indicato, agli atti di programmazione territoriale, di sviluppare servizi ed interventi di tipo innovativo sono:

LA RETE DEI SERVIZI DI PROSSIMITÀ

Sul versante della prossimità, a partire dall'esperienza maturata sino ad oggi, le iniziative, per essere efficaci, sono orientate alla creazione di Smart Community, ovvero di azioni che riescono ad incrementare il capitale sociale grazie all'evoluzione delle dinamiche relazionali, che vanno dall'individuo all'intera comunità, utilizzando in modo armonico strumenti che possono derivare da processi sociali, da applicazioni tecnologiche e da infrastrutture innovative. Lo sviluppo di modelli e servizi, come le Botteghe della Salute o i Caffè Alzheimer, capaci di fornire risposte articolate e flessibili ai bisogni specifici posti da persone con disabilità o da anziani non autosufficienti o dalle loro famiglie possono rappresentare vere e proprie linee di sviluppo su cui promuovere la prossimità e lo sviluppo di un modello di welfare community in cui tutti gli attori possono giocare un ruolo specifico.

IL SUPPORTO ALLA PERSONA CON DISABILITÀ E ALLA SUA FAMIGLIA

La "consulenza alla pari" e altre forme di sostegno e orientamento, come i gruppi di auto-aiuto, possono rappresentare strumenti validi in quanto da un lato offrono supporti specifici alla persona e alla sua famiglia e dall'altro potenziano e facilitano la realizzazione degli interventi messi in campo dalla rete dei servizi.

Tale supporto può quindi essere previsto sia nella definizione dei progetti personali, che nel perseguimento degli obiettivi che il progetto stesso ha definito, garantendo, nel contempo, sostegno nel fronteggiare gli aspetti più pratici dell'assistenza personale.

NUOVI MODELLI DI CARE

Lo sviluppo della domiciliarità si rende oltremodo necessario anche a seguito degli attuali eventi pandemici che spingono a ripensare complessivamente la domiciliarità, coniugando il consolidato con tutta una serie di servizi aggiuntivi alle persone con disabilità, agli anziani non autosufficienti e alle loro famiglie.

All'interno del comparto sanitario e sociosanitario, pertanto, si pone sempre più forte la necessità che, accanto ad un ampliamento della platea dei beneficiari, sia analizzato e ampliato il ruolo degli interventi domiciliari nell'ambito dei percorsi assistenziali sperimentati da anziani e persone con disabilità, a fronte di singoli eventi acuti, oppure nella gestione delle esigenze di lungo assistenza legate alla cronicità e alla non autosufficienza.

L'INNOVAZIONE TECNOLOGICA PER IL SOSTEGNO DELLA PERSONA E PER LA SUA AUTONOMIA

L'utilizzo di tecnologie digitali a supporto dell'attività di monitoraggio delle condizioni di benessere, della persona anziana non autosufficiente o della persona con disabilità, nei vari ambiti di vita (in particolare di quello domiciliare) può consentire di individuare segni di allerta precoce, ottimizzare il bisogno di visite specialistiche e diminuire il ricorso all'ospedalizzazione, accrescere il senso di sicurezza e migliorare la qualità di vita. All'interno di tale logica, che pone l'innovazione tecnologica al servizio dell'innovazione del welfare, vanno viste ed ampliate le nuove progettualità, introdotte recentemente dalla Regione sulla teleassistenza e sul tele monitoraggio (DGR 1614/2019 e DGR 464/2020).

LA SPERIMENTAZIONE DEL BUDGET DI SALUTE: UNA PRIMA VALUTAZIONE

5.1. Il quadro teorico di riferimento

Il modello toscano di presa in carico della persona con disabilità (Delibera della Giunta Regionale Toscana n. 1449, approvata il 19 dicembre 2017) ha previsto l'introduzione del Budget di Salute (BdS) come strumento di organizzazione e gestione del progetto di vita, volto a ricomporre l'insieme delle risorse disponibili per sostenere percorsi di autonomia e vita indipendente, concordati tra la persona con disabilità, la famiglia e il case manager nell'ambito di una progettazione personalizzata.

Il Budget di salute rappresenta quindi uno strumento organizzativo-gestionale per la realizzazione di progetti di vita personalizzati, in grado di garantire l'esigibilità del diritto alla salute attraverso l'attivazione di interventi sociosanitari integrati all'interno delle Zone distretto.

La citata Delibera regionale n.1449 del 2017 inserisce il BdS all'interno di un processo di riorganizzazione del sistema dei servizi integrati per la persona con disabilità che deve essere teso a

sostenere e garantire politiche di sostegno all'inclusione, qualità e appropriatezza delle risposte, stabilendo criteri e requisiti certi, in coerenza con un welfare solidale e a garanzia della realizzazione delle seguenti condizioni:

- piena ed efficace partecipazione e inclusione sociale della persona con disabilità su una base di eguaglianza con gli altri: garanzia del diritto allo svolgimento di un ruolo attivo nella comunità (inserimento scolastico/lavorativo), partecipazione alla vita culturale, alle attività ricreative, allo sport e al tempo libero, attraverso progetti di inclusione sociale che allochino risorse certe, puntino a risultati definiti nel tempo e riconoscano la possibilità alla persona di esprimere le proprie capacità e, laddove possibile, realizzare una vita indipendente;
- diritto alla definizione del profilo funzionale e alla valutazione multidimensionale dei bisogni, con modalità e scadenze certe, che costituisca la base di conoscenza della condizione della persona e consenta un'allocazione equa di risorse e interventi, al fine di superare la frammentazione, la variabilità di approccio e la ridondanza o sovrapposizione dei diversi percorsi valutativi finalizzati all'erogazione e/o all'attivazione di specifici interventi e servizi;
- possibilità di accedere a tutto quello che occorre per il soddisfacimento dei bisogni e delle aspirazioni della persona attraverso la definizione del Progetto di vita, che diventa dunque strumento di raggiungimento ma anche di verifica della migliore qualità di vita possibile per la persona.

Il Budget di Salute è, in sintesi, uno strumento operativo relativo alla definizione e realizzazione del progetto di vita, all'interno

di un percorso più complesso che prevede l'accesso e presa in carico; la definizione del profilo funzionale, la valutazione dei bisogni e l'analisi delle risorse (cd. fase valutativa); la definizione – appunto – del progetto di vita; il monitoraggio e la valutazione in itinere (/vi, Allegato A, pp.11-16).

Il Budget di Salute ha come orizzonte teorico di riferimento un sistema di welfare a carattere comunitario nel quale produrre benessere diventa un compito anche della società civile, all'interno di un sistema relazionale che connette le varie dimensioni del benessere stesso: sociale, economico, ambientale, oltre che meramente sanitario. Uno scenario che vede, quale funzione principale dell'azione pubblica, quella di "incrementare le capacità dei soggetti" secondo principi di equità, di solidarietà, di partecipazione e sussidiarietà. All'interno di un tale approccio si parla infatti di "comunità solidale", o di "welfare community", per indicare un modello di politica sociosanitaria che, modificando profondamente i rapporti tra istituzioni e società civile, garantisce maggiore soggettività e protagonismo alla comunità civile, aiutandola nella realizzazione di un percorso di auto-organizzazione e di autodeterminazione fondato sui valori dello sviluppo umano, della coesione sociale e del bene comune.

La Carta di Ottawa sottolinea l'importanza di un'azione della comunità concreta ed efficace nello stabilire le priorità per la salute, nel prendere decisioni, nel pianificare e implementare strategie al fine di migliorare la salute. Il concetto di empowerment di comunità è strettamente correlato alla definizione di azione della comunità per la salute contenuta nella Carta. Secondo questa definizione, un'"empowered community" è una comunità nella quale gli individui e le organizzazioni utilizzano le proprie abilità e risorse in uno sforzo collettivo per affrontare le proprie priorità di salute e per soddisfare i propri bisogni. Attraverso questa partecipazione, all'interno di una comunità "empowered", gli individui e le organizzazioni forniscono un supporto sociale per

la salute, affrontano i conflitti all'interno della comunità e acquisiscono maggior influenza e controllo sui determinanti di salute della comunità stessa.

Una imponente letteratura documenta il ruolo determinante, nel passaggio da una situazione di rischio e vulnerabilità ad una di malattia, delle condizioni di età e di genere, reddituali, ambientali e di stress, di assenza, di scarsità dei legami interpersonali e sociali, del mancato accesso o della nocività dei sistemi

di aiuto. Gli impedimenti esterni all'accesso ed esercizio dei diritti espressivi, formativi, lavorativi e di habitat sociale, trasformano una persona vulnerabile o a rischio, in un "caso di disabilità" o peggio finiscono per istituzionalizzare e segregare la persona con disabilità.

PROTAGONISMO E COINVOLGIMENTO DELLE COMUNITÀ

Il BdS ha in tal senso vuole contribuire alla costituzione di un welfare mix fondato sulla comunità, sulla responsabilizzazione dei suoi membri e, in primo luogo delle persone con disabilità e dei loro familiari che, in questa prospettiva, devono giocare un ruolo più attivo. Non più consumers ma pro-sumers, ovvero cittadini portatori di un bisogno che sono al contempo produttori, distributori e consumatori dei beni e servizi di welfare. Il tentativo è quello di far sì che diventino protagonisti di nuove forme di mercato non più esclusivamente fondato sullo scambio di beni o servizi, ma sulla creazione di beni relazionali. Ciò porta ad un sostanziale cambio di paradigma, spostando di fatto l'attenzione dall'oggetto del bisogno (il lavoro, la casa, la cura ecc.), alla capacità della persona di agire quello stesso oggetto. Passando da una logica prestazionale ad una capacitativa (secondo l'approccio di Amartya Sen), i servizi non sarebbero più orientati a individuare risorse per tirocini inclusivi per il lavoro, l'assistenza alloggiativa per la casa, i centri diurni per la cura e al socialità,

quanto piuttosto a sostenere/sviluppare le capacità necessarie all'uso consapevole di quelle stesse risorse (tirocini, centri diurni, ecc.) per acquisire competenze e professionalità, per imparare a lavorare, per costruire legami sociali, per aver cura di se stessi, ecc.). L'approccio delle capacità non nega la rilevanza della disponibilità delle risorse materiali (che a volte, come afferma lo stesso Sen, forniscono un punto di partenza molto utile), ma impone di prendere in considerazione i funzionamenti delle persone per aree di intervento (l'abitare, il lavoro, la socialità e l'apprendimento) e l'elenco delle cose importanti e le capacità corrispondenti ai fini dei funzionamenti stessi. L'approccio delle capacità riconosce un ruolo attivo alle persone, fondamentale nei processi di sviluppo e di partecipazione.

La stessa complessità dei problemi oggi porta con sé che i cittadini vengono concepiti come risorse attive delle quali non si può più fare a meno per le competenze specifiche, i saperi, le idee e le relazioni utili al conseguimento di obiettivi di interesse generale. L'esigenza di promuovere interventi ricostruttivi e di valorizzazione dei contesti ambientali, sociali e relazionali diventa fondamentale alla realizzazione del pieno sviluppo della persona umana. L'implementazione di un modello di welfare comunitario, che pone al centro la persona e non le prestazioni, conduce inevitabilmente ad un ripensamento delle modalità organizzative ed operative, alla costruzione di una relazionalità tra i diversi soggetti coinvolti, collaborativa e non delegativa, e l'utilizzo di un linguaggio unificato.

Centralità della persona e linguaggio unificato comportano, tra le altre cose, una revisione profonda della contabilità dei progetti personalizzati: da una modalità centrata sulle prestazioni, alla "contabilità delle persone". Si tratta di una riconversione della spesa verso costi in investimenti per realizzare percorsi di inclusione, abilitazione e di emancipazione. Tutto ciò comporta nelle organizzazioni il superamento della separazione verso l'adozione

di modelli organizzativi a rete e la costituzione di gruppi di lavoro integrati e multidisciplinari. Solo attraverso tale rinnovamento è possibile affrontare le problematiche su più fronti, responsabilizzare le comunità, impegnare risorse formali e informali ed utilizzare modalità di intervento flessibili, personalizzate e radicati nei contesti di vita delle persone con disabilità.

Pertanto, gli obiettivi generali del BdS sono:

- valorizzare e promuovere la capacità delle persone con disabilità e delle comunità locali di conoscere, rappresentare e valorizzare le proprie risorse e affrontare i problemi derivanti dalla rottura dei legami familiari e comunitari, dalla povertà, e dall'analfabetismo funzionale;
- sostenere e affiancare le associazioni nell'azione di supporto alle persone con disabilità e ai loro familiari nell'interpretare i rispettivi bisogni e nella scelta di soluzioni adeguate ed alla comunità locale nel responsabilizzarsi e nell'assumere competenze;
- favorire e supportare i percorsi di coprogettazione e cogestione dei sistemi di welfare comunitario, fra le associazioni di persone con disabilità e gli enti pubblici, come strumento per garantire l'universalità di accesso ai servizi, la definizione condivisa delle regole, la loro giusta applicazione, la corretta redistribuzione e il funzionamento del sistema;
- favorire un percorso di riappropriazione da parte delle famiglie e delle associazioni di utenza, di un ruolo prioritario nel provvedere ai bisogni sociali in modo mutualistico;
- accompagnare la trasformazione degli stili professionali volgendoli verso il supporto familiare, comunita-

rio e verso la domiciliarizzazione continua delle cure, della riabilitazione e dell'assistenza.

Data la portata innovativa dello strumento, a partire dall'autunno del 2018 sono state avviate alcune esperienze pilota in due Zone distretto per ogni area vasta regionale. Nel complesso, quindi, si è trattato di sei sperimentazioni rivolte ad un gruppo di 82 persone destinatarie di programmi per il “Dopo di noi” (dato di monitoraggio novembre 2019). Le sei Società della Salute coinvolte nella sperimentazione (Alta Val di Cecina-Valdera, Lunigiana, Firenze, Valdinievole, Senese, Grossetana-Amiata Grossetana-Colline Metallifere), sono state selezionate a partire da un'attività di mappatura e analisi delle Zone distretto toscane (cfr. § 5.2).

L'obiettivo di questo contributo è fornire un primo riscontro delle attività di valutazione partecipata delle sei sperimentazioni avviate in Toscana, mettendo in evidenza alcuni aspetti critici, utili per migliorare la qualità e la valutazione dei diversi interventi, anche nello scenario della progressiva diffusione del Budget di Salute su tutto il territorio regionale.

Le evidenze qui presentate, di natura espressamente qualitativa, sono state raccolte all'interno di focus group realizzati con le Unità di Valutazione Multidimensionale di cinque¹ delle sei Zone in sperimentazione, centrati sui temi riguardanti i cambiamenti organizzativi apportati dal BdS all'organizzazione e offerta dei servizi; il coinvolgimento delle persone con disabilità e dei loro familiari; il ruolo del welfare di comunità; gli esiti e gli impatti della sperimentazione. Rispetto a quest'ultimo aspetto, pare utile specificare che le difficoltà legate all'emergenza pandemica – che da marzo 2020 hanno bloccato le principali attività in pre-

¹ Valdera-Alta Val di Cecina, Lunigiana, Valdinievole, Senese, Grossetana-Amiata Grossetana-Colline Metallifere.

senza in ambito lavorativo, di socializzazione e abitativo – non hanno consentito valutazioni solide e significative. Analoghe difficoltà si sono riscontrate nella possibilità di coinvolgimento dei caregiver nelle attività di ascolto e valutazione: a tal fine sono state condotte interviste a tre famiglie di persone partecipanti alla sperimentazione del Budget di Salute, i cui risultati tuttavia non possono essere intesi come rappresentativi del giudizio complessivo emerso dalle famiglie fino a questo momento, cionondimeno possono comunque fornire utili spunti di riflessione e approfondimento per il lavoro dei Servizi e ulteriori e successive analisi da condurre in questo campo.

5.2. I cambiamenti organizzativi

Le sei Società della Salute individuate per avviare una prima sperimentazione attuativa dello strumento Budget di Salute sono state selezionate attraverso una propedeutica attività di analisi del contesto, finalizzata a rilevare quegli elementi ritenuti di facilitazione all'impianto logico del BdS, che ha approfondito, da un lato, gli aspetti generali e istituzionali di ciascun territorio (il sistema istituzionale e gestionale, la tipologia e la quantità del personale coinvolto, i livelli di integrazione istituzionale e organizzativa, i livelli di partecipazione praticati); e, dall'altro, gli aspetti organizzativi e operativi dell'accesso, della valutazione, della presa in carico e della rete dei servizi.

In tal modo, sono state individuate quelle Zone dove il modello del Budget di Salute poteva essere applicato senza dover apportare sensibili stravolgimenti alle modalità di organizzazione e implementazione dei servizi.

La “dotazione strumentale” di base, necessaria per l'applicazione del BdS, è riconducibile a:

- A. un sistema di valutazione integrato, dotato di:

- unità di valutazione specifiche;
 - strumenti valutativi che si richiamano all'approccio bio-psico-sociale dell'ICF;
 - un sistema di presa in carico centrato sull'attività del case manager in un'ottica di ulteriore sviluppo di Co-aching personale e familiare;
- B.** un livello di governo zonale che assicuri:
- l'integrazione gestionale e professionale tra Dipartimenti e Unità funzionali aziendali e tra queste e i servizi sociali in gestione associata;
 - la programmazione e la gestione dei processi degli interventi a livello di Zona distretto;
 - la piena gestione dei percorsi di continuità (tra Ospedale e territorio, ma anche tra Dipartimenti e tra Unità Funzionali);
 - l'autonomia - organizzativa e di budget - della Zona Distretto/SdS;
 - una contabilità economica separata e controllo di gestione (programmatico, economico, attuativo);
- C.** una prassi consolidata di interventi nell'ambito del welfare comunitario in grado di:
- attivare i soggetti e le risorse del territorio;
 - costruire partnership pubblico-privato e percorsi di co-progettazione;
 - organizzare strumenti di governance nei processi di pianificazione partecipata.

Pertanto, nonostante l'applicazione del Budget di Salute non abbia comportato significativi discostamenti rispetto alle modalità operative già in uso nelle Zone in sperimentazione – ele-

mento peraltro confermato anche all'interno dei Focus group – le UVMD hanno comunque segnalato come alcune prassi, riconducibili ai processi professionali, abbiano richiesto misure di adeguamento al modello BdS. In un certo senso, nelle Zone di sperimentazione, il BdS ha costituito una innovazione di tipo incrementale, che non ha prodotto cambiamenti radicali nei processi e nei servizi, ma aggiustamenti graduali e continui che hanno comunque favorito il miglioramento del servizio.

Tra le dimensioni che più hanno risentito della “rottura” connessa con l'utilizzo del BdS ritroviamo le pratiche organizzative relative al **coinvolgimento più ampio, fin dal momento della progettazione individualizzata, delle risorse territoriali** non pubbliche. Tale elemento, già presente pur con differenti intensità nelle sei SdS, ha avuto infatti bisogno di maggiore sistematicità sia delle attività di mappatura che di gestione della rete complessivamente intesa. Le maggiori difficoltà si sono riscontrate rispetto al coinvolgimento del Terzo settore, che, al di là delle collaborazioni già strutturate, ha significato un'attività impegnativa dal punto di vista del tempo e delle risorse umane dedicate allo scouting di nuovi soggetti, al loro coinvolgimento e alla tenuta dell'intera rete. La criticità legata a tale aspetto ha riguardato, a parità di risorse professionali dedicate, la parte organizzativa e di sostenibilità, configurando così un percorso ritenuto indubbiamente più efficace ma allo stesso tempo molto più complesso.

Il coinvolgimento dei soggetti privati all'interno della progettazione ha portato le UVMD a porre una maggiore attenzione al tema delle risorse, sia private sia della famiglia. La progettazione globale ha quindi favorito un complessivo **ampliamento delle “possibilità” per le persone con disabilità**, contribuendo così all'attivazione delle loro capability. Significative le parole emerse a questo proposito all'interno di uno dei focus condotti:

“[...] fare un progetto che coinvolge tutti gli aspetti di vita di una persona, mettere la persona nella potenzialità di

potenziare le proprie capacità ci permette di prevenire situazioni più complesse che richiedono un intervento più emergenziale del sistema” (Focus group UVMD)

La sperimentazione del BdS ha inoltre potenziato il ruolo e il significato delle **Unità di Valutazione Multidimensionale** come luoghi di regia e coordinamento delle progettazioni individuali e delle reti costituite tra operatori dei Servizi e soggetti privati e/o del Terzo settore. Ciò ha provocato una tensione verso la costituzione di UVMD unitarie in quei territori caratterizzati dai processi di fusione zonale (nello specifico, Valdera – Alta Val di Cecina e Grossetana – Amiata Grossetana – Colline Metallifere) o dalla presenza di Gruppi Operativi Multiprofessionali distinti per adulti e minori. Le UVMD, in estrema sintesi, sono state definite come l'infrastruttura fondamentale per omogeneizzare e guidare i processi.

La forte centralità che il modello di presa in carico assegna all'utente e ai caregiver ha richiesto un diverso utilizzo del **fattore-tempo**. A partire dalla valutazione su tutte le dimensioni di vita delle persone e al rapporto con le famiglie che, specie per le progettualità del “Dopo di Noi”, possono opporre chiusura e resistenza a forme progettuali nuove in grado di favorire il processo di autonomia. Tali fattori, insieme alle altre complessità derivanti dalla condizione di disabilità, comportano quindi un percorso sicuramente più lungo in cui la stessa costruzione della relazione positiva tra Servizi, persone e famiglie costituisce una precondizione necessaria al raggiungimento degli obiettivi di vita.

Infine, per quanto concerne il tema della valutazione, il confronto con le sei Zone ha fatto emergere la necessità di uno **strumento valutativo** più adatto a una logica di “presa in carico globale”, in grado cioè di essere bilanciato tra le valutazioni puntuali richieste dalle singole dimensioni di vita e la necessaria trasversalità che proprio il BdS richiede nella lettura e analisi del raggiungimento degli obiettivi individuali.

Il Budget di Salute, e più in generale la progettazione globale su tutti gli aspetti di vita delle persone con disabilità, ha comportato un salto evolutivo nelle modalità di presa in carico, sulla base di un percorso già tracciato tanto dal modello bio-psico-sociale dell'ICF, quanto dagli approcci del welfare di comunità richiamati nella Carta di Ottawa per la promozione della salute (1986).

Agli operatori delle UVMD è stato quindi domandato se l'applicazione del BdS avesse comportato la necessità di un aggiornamento/adeguamento delle proprie competenze professionali specifiche.

Anche in questo caso, coerentemente con quanto detto in precedenza, il modello non sembrerebbe aver messo in crisi le **competenze specifiche delle diverse professionalità** coinvolte. È invece emerso un modo diverso di utilizzare gli stessi strumenti, con una maggiore consapevolezza delle finalità e un approccio a 360 gradi. Anche in questo caso vengono in soccorso le parole emerse nel corso di un focus group:

“Ricordo che nel corso iniziale non è stato semplice entrare nella concezione, poi arrivi alla politica di fondo, che è quella di costruire un progetto intorno alle aree di vita della persona, dando valore alle risorse.”
(Focus group UVMD)

Dal punto di vista **amministrativo**, lo sforzo principale è stato quello di rendere esplicite le risorse finanziarie impegnate sulla persona, anche al fine di avere una ricognizione precisa dei costi economici e capire come si possono riprogrammare i servizi ed evitare le sovrapposizioni degli interventi. Questo aspetto appare inoltre di particolare rilievo anche ai fini della programmazione integrata di Zona. Lavorare congiuntamente sul budget economico e sul progetto di vita aiuta infatti a individuare le aree dove vengono espressi i maggiori bisogni e, conseguentemente, orientare le risorse in fase di programmazione. Il Budget di Salu-

te ha altresì dato evidenza alle risorse private attivate dalle famiglie - come le attività e gli interventi svolti attraverso cooperative o enti - e le relative risorse economiche impiegate, delle quali i Servizi non erano a conoscenza.

Un ulteriore tema chiama in causa la questione del *linguaggio condiviso* tra le diverse professionalità coinvolte, che ha consentito il superamento dei singoli ambiti di specializzazione; un aspetto su cui - anche attraverso la formazione - occorrerebbe agire in maniera più incisiva, anche al fine di favorire il più efficace scambio all'interno delle equipe, e in particolare tra le professioni sociali e quelle sanitarie lungo l'intero percorso, abbandonando così le classiche modalità di confronto su base prestazionale.

5.3. Il coinvolgimento delle persone e delle famiglie

La **partecipazione** rappresenta un elemento centrale del Progetto di vita - DGR 1449/2017 - e il BdS ne costituisce il necessario complemento dal punto di vista della contabilità preventiva, definendo le risorse economiche, strumentali, professionali e umane, sia pubbliche che private, necessarie.

Partecipazione, quindi, delle persone con disabilità alla determinazione degli obiettivi e delle scelte che riguardano il proprio progetto di vita; dei familiari e dei caregiver, alle modalità attraverso cui orientare tali obiettivi; della comunità locale, per l'ampliamento delle capacitazioni delle persone con disabilità attraverso maggiori risorse e possibilità, formali e informali, messe a disposizione dalla comunità solidale.

Nelle parole di un'operatrice di UVMD:

“Il BdS ci ha portato ad evidenziare le risorse e i servizi che sono attorno alla persona: parlare di progetto di vita apre un mondo, per le famiglie le aspettative

erano molto ampie: nel momento della valutazione abbiamo dedicato molto tempo all'ascolto della persona e della famiglia. Anche successivamente nelle riunioni in équipe con i soggetti associativi e le famiglie abbiamo dedicato tempo importante: ci siamo resi conto che ci serve per ripuntualizzare e rivalutare, conoscere e capire che tipo di progetto proporre alla persona. La stessa valutazione a seconda delle caratteristiche familiari e personali assume caratteristiche diverse, quindi il tempo è importante come variabile. Il fatto di mettere di fronte alle famiglie nero su bianco le risorse messe in campo aiuta la famiglia ad avere un quadro completo: il punto di forza è fare emergere le risorse che la famiglia mette in campo anche inconsapevolmente o informalmente: così si attiva una vera responsabilizzazione". (Focus group UVMD)

Il coinvolgimento di persone e caregiver ha però una doppia conseguenza: da un lato, viene quindi visto come uno degli elementi peculiari dell'applicazione del BdS, soprattutto per promuovere l'efficacia della valutazione e della progettazione, ma, dall'altro, costituisce anche uno dei fattori di maggiore complessità dell'intero modello:

"[...] coinvolgere le persone all'interno delle sedute a volte ci comporta più tempo e più difficoltà, però sulla lunga distanza è un valore aggiunto, affronti le problematiche con le famiglie, il progetto viene costruito insieme". (Focus group UVMD)

Lo sforzo da parte degli operatori è stato diretto soprattutto nel **coinvolgimento delle persone e delle famiglie**: ascoltandoli nel momento della valutazione e riportando le loro istanze agli specialisti. Per alcune UVMD ciò ha comportato un nuovo modo di strutturare il percorso, sia attraverso la somministrazione del

protocollo valutativo – necessario a comprendere i bisogni, le criticità e il livello di autonomia – sia durante la fase di progettazione. Negli incontri con l'equipe, la persona e la famiglia sono messi al centro, hanno cioè percezione dell'ascolto: non è la semplice erogazione di un servizio ma la costruzione di un progetto di vita dove essi sono soggetti attivi. In altre parole, le famiglie non si percepiscono solo come beneficiarie, ma diventano responsabili delle risorse messe attorno alla persona e concorrono a definirne le modalità di utilizzo.

Nelle parole degli operatori di equipe si rileva quindi una crescita qualitativa del **rapporto tra i Servizi e tra le famiglie**, che passa soprattutto attraverso un più ampio coinvolgimento di queste ultime rispetto alle scelte da assumere all'interno del progetto di vita della persona con disabilità, a sua volta influenzato positivamente anche dalla maggiore attenzione data alla comunicazione delle opzioni disponibili e dei loro relativi costi/investimenti.

Restando ancora al ruolo (delle) e al rapporto con le famiglie, un tema sollevato in maniera ricorrente è stato quello della necessità di **azioni di sostegno alle famiglie** per l'accompagnamento al progressivo processo di autonomizzazione che riguarda le persone con disabilità inserite nei percorsi del "Dopo di Noi".

Un tema, questo, certamente non nuovo ma che caratterizza fortemente quelle progettazioni orientate a progetti di vita e destinate ad incidere sull'intero "ecosistema" che sta attorno alla persona. In particolare, all'interno di nuclei familiari con genitori anziani, o con uno solo dei genitori, viene segnalata una diffusa **resistenza al cambiamento**, ad abbandonare quei modelli prestazionali scarsamente integrati per progettazioni finalizzate alla progressiva autonomia e indipendenza.

"Ci sono famiglie che stimolano e incentivano i percorsi di autonomia e altre no, l'aspetto positivo è che il

“Dopo di noi” ha obbligato le famiglie a divenire consapevoli rispetto a un percorso, noi però avevamo anche dei gruppi di mutuo aiuto che hanno proseguito l’attività con i genitori per favorire il distacco, e questo sta andando bene, le famiglie continuano a incontrarsi per condividere il loro percorso nel distacco dai figli, è un gruppo che va avanti con entusiasmo: sono propositivi, fanno uscite, eventi...”. (Focus group UVMD)

Incontri periodici individuali con gli operatori e peer group dei genitori sono quindi strumenti ritenuti fondamentali per creare un ambiente favorevole al raggiungimento degli obiettivi individuali di **autonomia**. L’aspetto di miglioramento su tale dimensione riguarda però anche il fattore-tempo, ovvero la necessità di sostegno allo sviluppo di una cultura dell’empowerment e dell’autodeterminazione delle persone con disabilità fin dalla giovane età, nel cd. “Durante Noi”. Ne sono un esempio i gruppi esperienziali, che coinvolgono gli utenti e che sono basati sulla loro possibilità di espressione e scelta. Senza l’appoggio pieno e convinto dei familiari tali percorsi rischiano infatti di arenarsi, provocando un senso di frustrazione nei loro protagonisti.

Altrettanto importanti vengono infine giudicati i momenti di **supervisione e verifica** che, periodicamente e con modalità differenti, vedono coinvolte le stesse persone e i loro familiari: incontri con gli operatori, colloqui con i genitori, gruppi di genitori, colloqui con le persone. Ciò alimenta forme di autovalutazione (partecipata) dei Servizi e allo stesso tempo agisce sulla motivazione degli operatori.

Nonostante ciò, anche a causa del temporaneo blocco di molte attività legato all’emergenza sanitaria da COVID-19, fino a questo momento non sono state riportate attività di monitoraggio dei percorsi esplicitamente orientate alla conferma o riformulazione degli obiettivi. La pandemia ha infatti causato un significativo impatto anche sulla sperimentazione del BdS.

Focus: il giudizio delle famiglie

Oltre ai focus group con le equipe multiprofessionali, il gruppo di ricerca ha condotto alcune interviste ai familiari di persone con disabilità. Le difficoltà della fase emergenziale non hanno consentito attività di ascolto di un campione significativo, perciò l'obiettivo dell'analisi non poteva essere una valutazione dell'esperienza in atto. Si tratta oltretutto di attività recenti, che non permettono un confronto con la fase precedente l'implementazione del budget di salute. Più semplicemente, quello che ci proponiamo di fare è raccogliere alcuni spunti, speranze e criticità che, a partire da alcune esperienze individuali, potrebbero tornare utili nella lettura dei diversi casi. Gli intervistati hanno infatti messo in evidenza tre aspetti che devono essere presi in esame:

Anzitutto, le attività finanziate sembrano essere ben calibrate rispetto alle **aspettative** – le attività sono cioè coerenti con un percorso di graduale autonomia – e ciò si unisce al riconoscimento del ruolo del team multiprofessionale nello stabilire e mantenere un contatto con le famiglie, soprattutto a partire dal mese di marzo, quando le attività in presenza sono state sospese a causa del Covid. Questo percorso “di formazione” legato all'empowerment della persona viene tuttavia vissuto con una certa preoccupazione dai familiari – nel timore che il/la proprio/a figlio/a non sia in grado di affrontare quelle determinate situazioni – e ciò si ripercuote sulle caratteristiche delle relazioni che si creano: molto strette con i professionisti, quasi assenti con i genitori delle altre persone con disabilità coinvolte nei medesimi percorsi per il Dopo di noi. In altre parole, sebbene le assistenti sociali e le psicologhe mantengano relazioni costanti, le relazioni tra famiglie sono meno presenti e prevalentemente legate a questioni organizzative.

Il secondo aspetto chiama in causa la **natura sperimentale dell'esperienza**. Così, se da un lato la definizione del percorso ha

in parte ridimensionato le ansie e creato aspettative sul “Dopo di noi”, allo stesso tempo, le incertezze sul finanziamento di attività - che dovrebbero avere un’ottica pluriennale e di medio periodo -, rischiano di ridimensionare la portata innovativa dell’esperienza. I genitori vivono infatti queste attività come il coronamento di un percorso durato spesso anni, ma si scontrano con l’incertezza del futuro e il rischio che tali esperienze possano non essere rifinanziate.

Il terzo aspetto, infine, chiama in causa la **centralità del contesto**. Il progetto di vita finanziato dal Budget di Salute affianca comprende anche tutte quelle attività, lavorative o ludico-sportive, che completano l’esperienza dei soggetti coinvolti, all’interno di un percorso ampio di presa in carico, che può aumentare l’efficacia degli interventi e migliorare la qualità delle relazioni anche all’interno delle stesse famiglie. È infatti soprattutto durante le attività ludico-sportive che si creano quelle reti tra famiglie che alimentano lo scambio di informazioni e consentono la creazione di una comunità attiva mentre la dimensione lavorativa affianca quella scolastica, aumentando il senso di autonomia e liberando tempo prezioso per le famiglie.

Il senso stesso del progetto di vita richiede quindi un approccio integrato tra attività formative, finalizzate ad accrescere l’autonomia, attività lavorative, volte ad aumentare l’autostima, e attività ludiche e sportive, funzionali allo svago e alla creazione di una comunità di genitori.

5.4. Welfare di comunità

L'ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute) elaborato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2001, e di cui recentemente è stata emanata una seconda versione², ha rappresentato uno spartiacque nel modo di valutare la disabilità. Si è infatti passati da un approccio centrato sulla menomazione ad un approccio in cui questa è messa in relazione con l'ambiente in cui è inserita la persona.

Come conseguenza, ciò comporta definizioni di **funzionamenti** differenti a parità di diagnosi. In questo modo l'accento non viene posto principalmente (se non unicamente) sull'aspetto sanitario, ma sulla persona in sé e sul contesto in cui vive che – a partire dalla condizione individuale – può diventare facilitatore o trasformarsi in una ulteriore barriera. Richiamandoci alla delibera regionale di riferimento:

Il risultato del reciproco influenzarsi delle condizioni individuali (funzioni e strutture corporee, attività -capacità e performance- e partecipazione) e di quelle ambientali (relazioni sociali, servizi, ambiente fisico, ecc.) va a determinare il profilo di funzionamento di una persona. Il momento valutativo deve superare la logica del bisogno assistenziale e non può essere una semplificazione meccanicistica, ma deve avere una logica interattiva e multifattoriale, che parta da uno sguardo complessivo sulla persona e tenga conto non solo degli aspetti oggettivi legati al suo funzionamento e alle sue potenzialità, ma anche di quelli soggettivi delle sue attese e desideri, delle opportunità, di scelta, di partecipazione, di autonomia, che le sono state

² vita.it/it/article/2020/10/20/pubblicato-licf2020-perche-parlare-di-funzionamento-in-tempi-di-pandem/157071.

offerte, degli aspetti culturali, personali e familiari. La disabilità è una delle dimensioni in più da considerare, non la sola. (DGRT 1449/2017, Allegato A)

Il Budget di Salute si muove esattamente all'interno di questo quadro teorico, assumendo come uno dei suoi pilastri metodologici un sistema di welfare a carattere comunitario nel quale produrre benessere diventa un compito anche della società civile, all'interno di un sistema relazionale che connette le varie dimensioni del benessere stesso: sociale, economico, ambientale, oltre che meramente sanitario.

A partire dalla finalità delle Istituzioni di promozione e tutela dei diritti individuali delle persone con disabilità, nonché dal loro ruolo di regia, coordinamento e gestione delle attività a tali fini orientati, il BdS promuove quindi il protagonismo della comunità civile, aiutandola nella realizzazione di un percorso di auto-organizzazione e di autodeterminazione fondato sui valori dello sviluppo umano, della coesione sociale e del bene comune.

Rispetto a quanto premesso, il lavoro di costruzione di reti di welfare comunitario ha costituito una delle attività più sfidanti per la piena applicazione del BdS. Attività che, in nessun caso tra le sperimentazioni analizzate si è comunque appoggiata a network e prassi collaborative già presenti tra Istituzioni e Terzo settore locali. La sfida segnalata, in questo senso, ha riguardato soprattutto:

- individuazione e coinvolgimento di ulteriori soggetti e risorse;
- orientamento delle reti agli obiettivi dei progetti di vita individuali;
- gestione delle reti.

La forza e l'efficacia delle attività rivolte alla **mappatura e ingaggio delle risorse territoriali**, di natura privata e di Terzo set-

tore, ha risentito delle diverse condizioni di partenza e delle caratteristiche stesse delle comunità di welfare locali, fortemente differenziate – per quantità e dimensionamento dei soggetti – tra aree maggiormente urbanizzate e quelle contraddistinte da una più elevata dispersione di popolazione e attività. Le differenti caratteristiche territoriali, e delle reti di Terzo settore loro connaturate, non veicolano tuttavia un dato giudizio di valore intrinseco: anche reti piccole, in grado di coprire una discreta gamma di bisogni e attività, possono contribuire all'ampliamento delle possibilità per le persone con disabilità, portando inoltre il valore aggiunto della forte riconoscibilità sul territorio. Vien da sé che un numero più ampio di collaborazioni estende – almeno potenzialmente – il ventaglio di soluzioni e attività rispondenti ai desideri e alle aspettative delle persone, ma è pur vero che la tenuta di reti così caratterizzate richiede sforzi e infrastrutture di gestione adeguate, pena il loro rapido sfaldamento.

Le strategie di ingaggio adottate dalle SdS in sperimentazione sono state sostanzialmente due: valorizzazione delle collaborazioni già in essere o allargamento a nuovi soggetti. In tutti i casi, comunque, le reti già sedimentate hanno costituito il punto di partenza per strutturare i progetti, nonché per tentare di coinvolgere ulteriori realtà associative e private attraverso il meccanismo dello Snowball sampling (reclutamento a palla di neve).

Tra le altre strategie di mappatura e coinvolgimento utilizzate, si richiama poi il rapporto con i Comitati di partecipazione zonali, istituti previsti dalla LR 75/2017 e composti da membri designati dalle associazioni rappresentative dell'utenza, nonché dell'associazionismo di tutela, di promozione e di sostegno attivo, operanti nella comunità locale, con funzioni di consultazione e proposta in merito all'organizzazione ed erogazione dei servizi.

Particolarmente interessante risulta poi l'iniziativa adottata all'interno di una Zona, che per favorire il coinvolgimento di nuo-

ve risorse territoriali ha adottato lo strumento dell'Avviso pubblico mediante manifestazione di interesse pubblicato sul sito web istituzionale: una modalità che richiama i principi dei procedimenti amministrativi della coprogrammazione e della coprogettazione, fortemente stimolati dall'art.55 del Codice del Terzo settore e dalla recente norma regionale n.65/2020 “Norme di sostegno e promozione degli Enti del Terzo settore toscano” (artt. 9-13).

Costituite le reti, la seconda sfida è rappresentata dal loro **orientamento agli obiettivi dei progetti di vita individuali**. La coprogettazione, finalizzata alla costruzione di un progetto orientato all'autonomia, è andata nella direzione di fornire una modalità operativa nuova, promuovendo una maggiore sinergia fra tutti i soggetti del territorio e le risorse che essi riescono a mettere a disposizione. L'attività di mappatura e di coinvolgimento del Terzo settore, fin dalla progettazione, ha così consentito di riflettere nel concreto sulle aree dell'abitare, del lavoro, della socialità, facendo altresì emergere temi e bisogni latenti scarsamente enucleati (come la sessualità), che ha portato le UVMD e le reti a cambiare “passo”.

In alcuni casi i soggetti comunitari coinvolti nel BdS hanno firmato una lettera di adesione al percorso, una sorta di “patto” che impegna questi soggetti e i Servizi a lavorare insieme per obiettivi comuni, chiaramente esplicitati e condivisi.

La **gestione della rete** è stata indicata dalle UVMD come uno degli aspetti più complessi dell'applicazione del modello BdS. Complessità rintracciabile sia nel numero di soggetti da coinvolgere nei diversi passaggi valutativi, di progettazione e implementazione delle attività, sia nel management della rete stessa. In alcuni focus group è emersa la necessità di strutturare una banca dati che raccolga i soggetti che aderiscono al BdS, con le risorse disponibili e i referenti, da mettere a disposizione delle

UVMD. Una sorta di gestionale, in grado di tenere aggiornate le informazioni sui singoli percorsi individualizzati e sugli interventi di natura comunitaria, per l'attivazione di interventi e percorsi sulla base dei percorsi individualizzati.

5.5. Gli esiti e gli impatti della sperimentazione

In ambito valutativo, quando si parla di esito di una politica o di un intervento ci si riferisce ai risultati ottenuti rispetto agli obiettivi prefissati; per impatto, invece, vengono considerati i cambiamenti prodotti rispetto all'ambito e/o all'utenza di riferimento.

La sperimentazione sul BdS condotta in sei Società della Salute toscane può fornirci qualche utile informazione, per quanto ancora parziale, rispetto agli esiti dell'intervento, mentre il ristretto orizzonte temporale su cui tale analisi si muove certamente non consente di leggerne compiutamente gli impatti, anche – e soprattutto – a causa degli eventi legati all'emergenza pandemica, che hanno significativamente ridotto le attività previste dalle progettazioni personalizzate.

Come detto, a causa dell'avvento dell'epidemia di COVID-19, molto poco al momento è stato possibile rilevare in termini di esiti relativi alle persone con disabilità coinvolte nella progettazione, mentre all'interno dei Focus group sono emerse con maggiore forza elementi di **trasformazione** che hanno riguardato soprattutto le **Organizzazioni** coinvolte. A partire dalla parte professionale, il Budget di Salute ha messo a valore elementi in molti casi già presenti nell'organizzazione dei Servizi (p.e. il forte coinvolgimento delle famiglie e della comunità territoriale) e che attraverso la sperimentazione hanno trovato nuova centralità, anche in termini di consapevolezza.

L'**integrazione** tra professionalità e tra Servizi rappresenta un altro aspetto richiamato dalle parole degli operatori delle UVMD: elemento già presente e facilitato dalla forma gestionale della

Società della Salute, ma che, grazie al BdS, ha trovato una ulteriore concreta operativizzazione all'interno di alcuni ambiti, come ad esempio quello degli inserimenti lavorativi.

In termini di **valutazione di impatto**, esiste già in alcune Zone una riflessione seria su strumenti per la sua rilevazione attraverso questionari da somministrare alle famiglie e agli operatori. L'utilizzo di indicatori di natura quantitativa (p.e. il numero di notti trascorse fuori casa in un mese) non basta tuttavia a restituire il reale impatto delle azioni progettuali sulle persone con disabilità e i loro familiari: in questo caso viene giudicata più adeguata una modalità di ascolto di natura qualitativa (interviste, focus group, ...), in grado di rilevare le reali trasformazioni sui beneficiari e cogliere quelle sfumature impossibili da far emergere attraverso dati "oggettivi". Come emerso efficacemente dalle parole di un'operatrice: [...] Dovremmo misurare la felicità delle persone e delle famiglie. Tali strumenti si pongono nel filone della valutazione cd. "formativa", orientata cioè a fornire indicazioni utili per (eventualmente) riorientare le azioni progettuali in funzione degli obiettivi dati.

5.6. Gli apprendimenti

La sperimentazione del Budget di Salute nelle sei SdS coinvolte non ha comportato uno stravolgimento degli assetti organizzativi e professionali dei Servizi per la disabilità, quanto piuttosto una loro ottimizzazione in funzione dei principi cardine del BdS: progettazione globale sugli obiettivi di vita della persona, coinvolgimento delle persone e dei caregiver, integrazione tra Servizi, rete di welfare comunitario. A questi si affianca l'esplicitazione e sistematizzazione delle risorse (pubbliche, private, familiari e di Terzo settore) che accompagnano i progetti di vita.

Nelle parole emerse negli incontri con le UVMD è stato sottolineato il fondamentale ruolo giocato dalla Società della Salute come facilitatore e garante dell'**integrazione tra Enti, funzioni e**

professionalità, orientata verso gli obiettivi definiti in equipe, con il coinvolgimento delle persone con disabilità e dei loro familiari. Al contempo viene auspicato un maggiore **coinvolgimento della parte sanitaria e dei Dipartimenti e unità funzionali di specialistica**. In funzione delle caratteristiche delle persone, le stesse risorse di natura sanitaria potrebbero trovare più esatta collocazione all'interno del BdS, dove ciò non avvenisse già. Sempre in tema di risorse, in uno dei focus territoriali viene richiamata la possibilità di considerare nel Budget anche quelle **risorse familiari destinate all'assistenza**, provenienti da strumenti quali l'assegno di accompagnamento e le pensioni di invalidità, nell'ottica di **responsabilizzazione e compartecipazione al costo dei servizi**, secondo quanto previsto da norme e regolamenti.

Un aspetto peculiare dell'esperienza sperimentale del BdS ha riguardato la mappatura e il **coinvolgimento della componente comunitaria**, fattori che – potendosi appoggiare a network e relazioni più o meno solidi già presenti nei territori – probabilmente hanno dispiegato soltanto in parte gli effetti attesi da un ampliamento delle reti ai soggetti privati e di Terzo settore. In questo caso la difficoltà segnalata nell'*engagement* di nuovi soggetti e nella gestione della rete sta soprattutto nella complessità di tali attività, che richiedono un intenso assorbimento in termini di tempo e risorse umane dedicate. Per questo motivo, spesso è emersa l'indicazione riguardante l'utilizzo di piattaforme informatizzate per la mappatura dei soggetti, dei relativi ambiti applicativi e delle risorse messe a disposizione, per la loro attivazione sulla base delle progettazioni personalizzate. Chiaramente l'"automazione" di tali processi, come detto fortemente dispendiosi dal punto di vista dell'impegno richiesto al/ai manager delle reti, non può al contempo prescindere da attività di **tenuta e animazione delle reti** stesse, finalizzate a tenere alta la soglia di attenzione – e di partecipazione – nei confronti delle azioni progettuali. È altresì vero che, in uno scenario di ampliamento delle

progettazioni del BdS su un target di utenza più ampio, ulteriore rispetto alle persone coinvolte nei percorsi del “Dopo di Noi”, strumenti rapidi ed efficaci di attivazione e gestione della componente di welfare territoriale potrebbero risultare fondamentali ai fini della gestione di un’utenza diversa e più numerosa.

Strettamente legata alla dimensione precedente, vi è un altro aspetto su cui è bene soffermarsi, ovvero la **lettura dei bisogni**, nel senso di attività proattiva di lettura e ricerca quali-quantitativa delle persone con disabilità presenti sul territorio, con l’obiettivo di intercettare anche quelle persone e quelle famiglie che non arrivano ai servizi pubblici, o che vi transitano soltanto dopo passaggi informali con altri soggetti di Terzo settore.

Il fatto che alcune persone e/o famiglie non si rivolgano ai Servizi comporta, come potenziale effetto negativo, che molte persone con disabilità non vengano coinvolte, fin da giovani, nella gestione della propria condizione, nell’analisi e valorizzazione dei propri funzionamenti, nonché nella gestione del passaggio alla vita adulta, in un’ottica di empowerment delle competenze e di costruzione tempestiva di percorsi di autonomia.

Per quanto concerne gli strumenti tecnici a supporto delle UVMD, sono stati due gli aspetti emersi maggiormente dalla riflessione delle equipe: la **procedura di definizione del profilo di funzionamento della persona con disabilità e lo strumento di gestione e monitoraggio degli interventi**.

Per quanto riguarda il primo aspetto, le equipe richiamano l’esigenza di uno strumento flessibile e non troppo complesso, in grado sì di cogliere gli aspetti relativi all’empowerment nelle singole aree di intervento, senza tuttavia rischiare letture categoriali che non colgano la globalità e la trasversalità del progetto di vita. L’aspetto probabilmente più complesso da rilevare all’interno degli strumenti valutativi riguarda la “misura” degli impatti sulle persone con disabilità e sui loro caregiver, dimensione che

rischia di essere colta parzialmente, o addirittura per nulla, da indicatori di realizzazione di natura quantitativa.

Per quanto concerne il monitoraggio e la gestione del progetto di vita, all'interno dei focus group è stato spesso richiamata l'esigenza di strumenti di lavoro condivisi e informatizzati, in grado di tenere costantemente aggiornata la situazione relativa alle valutazioni, agli interventi e ai soggetti coinvolti per avere una panoramica su tutto il percorso di vita della persona dall'infanzia alla vita adulta e su tutte le risorse messe in campo, tanto in campo sanitario che sociale. Da questo punto di vista, uno strumento informatizzato di cartella socio-sanitaria andrebbe a valorizzare quegli elementi di integrazione tra professionisti e interventi messi in campo sia a livello sanitario che sociale, all'interno dei percorsi assistenziali integrati (PDTAS) richiamati dall'ultimo Piano Sociale e Sanitario Integrato della Regione Toscana e attraverso la regia di figure di case manager specificamente dedicate al coordinamento delle azioni previste per il raggiungimento degli obiettivi previsti all'interno del progetto di vita.

In chiusura, la sperimentazione del Budget di Salute all'interno di alcune Società della Salute ha messo in evidenza il ruolo chiave di strumenti di integrazione dei percorsi, a livello socio-sanitario ma anche in rete con le risorse territoriali messe a disposizione dai soggetti di Terzo settore e dalle famiglie. Si sottolinea la

**INTEGRAZIONE TRA I SERVIZI,
COINVOLGIMENTO DI UTENTI,
FAMIGLIE E TERRITORIO,
CENTRALITÀ DELLE UVMD**

necessità di un mandato forte in ordine alla parte professionale, con particolare riferimento a due aspetti in particolare: il primo riferito all'Unità di Valutazione Multidimensionale, che rappresenta quell'elemento in grado di determinare il salto "vero" nei confronti del modello organizzativo promosso dal BdS e che richiede risorse professionali e amministrative adeguate al disegno complessivo; il secondo elemento concerne la struttura-

zione di un lavoro sistematico di attivazione e di manutenzione delle reti territoriali, che si sostanzia con presenze significative e continuative per la persona e la famiglia e con interventi generativi di relazioni ulteriori tra i diversi attori territoriali, che possono aiutare ad ampliare le necessarie risposte di cura e a potenziare le strategie di *coping* di sistema.

L'ATTIVITÀ DELLA STAMPERIA BRAILLE E DELLA SCUOLA CANI GUIDA PER CIECHI

6.1. La Stamperia Braille

La Stamperia propone un'offerta culturale basata sulla produzione di testi in codice braille e di tavole e immagini in rilievo per la lettura attraverso il tatto.

La sua specifica *mission*, in quanto unica istituzione pubblica in Italia, è volta al rafforzamento dei diritti di accesso e inclusione per le persone non vedenti e ipovedenti in tutte le fasce di età, sia nel percorso di studio sia sul lavoro sia nella formazione culturale attraverso la lettura. Con l'attività della Stamperia Braille, la Regione Toscana contribuisce a garantire il diritto all'istruzione e la fruibilità della cultura alle persone non vedenti e ipovedenti e svolge opera di sensibilizzazione ed educazione delle persone vedenti alle tematiche della disabilità visiva.

In particolare realizza un servizio fondamentale per i bambini e ai ragazzi non vedenti che frequentano le scuole toscane dalla scuola primaria alle superiori. A costoro viene garantita la trascrizione dei testi scolastici adottati dai loro insegnanti, trascrit-

ti in braille appositamente per loro e stampati dalla Stamperia su carta, e, da quest'anno, anche in formato digitale per venire incontro alle diverse esigenze degli studenti. A tal fine la Stamperia ha creato e sta implementando una rete complessa di relazioni con l'Ufficio scolastico regionale, le scuole, i docenti e le famiglie degli studenti, in modo da migliorare il servizio attraverso un sistema di feedback. Il servizio offerto è completamente a carico di Regione Toscana e a costo zero per le famiglie toscane.

Ogni anno fruiscono delle trascrizioni di libri scolastici circa 15 ragazzi tra i 6 e i 18 anni. In totale vengono trascritti completamente o parzialmente, secondo le indicazioni dei docenti, circa 100-150 libri, corrispondenti a 600/900 in braille.

Anche nel 2020 la Stamperia, nonostante le difficoltà poste dall'emergenza COVID-19, ha proceduto in tempi rapidissimi a realizzare le trascrizioni, la stampa, anche in formato digitale per i ragazzi delle scuole medie, e l'invio dei volumi Braille presso le scuole o direttamente alle famiglie. Sono stati trascritti 137 libri scolastici. Per i testi di matematica e fisica sono state riprodotte in rilievo figure e grafici di corredo al testo. In questo modo i ragazzi non vedenti della Toscana hanno potuto iniziare l'anno scolastico avendo strumenti di studio pari ai loro compagni. La produzione e l'invio dei testi si è conclusa all'inizio di dicembre.

L'attività di trascrizione e stampa rivolta ai cittadini si basa sul catalogo esistente composto da circa 4.000 titoli di testi trascritti in braille: letteratura, saggi scientifici, manuali, testi di opere musicali. Il patrimonio librario costituisce un punto di riferimento a livello nazionale, in particolare per le trascrizioni di testi musicali. Ogni anno la Stamperia risponde a circa 500 richieste, tra ristampe di testi in catalogo e nuove trascrizioni, anche da parte di associazioni, musei e istituzioni culturali che, in collaborazione con la Stamperia, predispongono strumenti - mappe, guide, cataloghi - per garantire l'accessibilità alle persone non vedenti.

Un ambito particolare di attività è quello delle riproduzioni in rilievo di mappe, cartine, immagini. Negli anni la Stamperia ha presentato opere come le riproduzioni in rilievo di fotografie dell'Archivio Alinari o brochure di musei toscani con tavole tattili delle opere esposte.

Sempre nell'ambito della riproduzione in rilievo, sono state realizzate illustrazioni grafiche di opere di narrativa per l'infanzia, come "Pinocchio", "La gabbianella" e "La Pimpa", rivolte sia a bambini vedenti che non vedenti. Nel 2020 sono state rielaborate alcune delle opere già prodotte, affiancando al rilievo il colore, in modo da rendere maggiormente fruibili.

Seguendo il filone degli interventi volti alla sensibilizzazione diffusa verso la disabilità visiva, l'organizzazione di visite guidate con percorso didattico alle macchine braille e esperienza al buio, costruita negli ultimi anni ha portato ogni anno nella sede della stamperia una decina di scolaresche. Questa attività è stata sospesa nel 2020 a causa dell'emergenza COVID-19, ma sarà riattivata e riorganizzata quando ci saranno le condizioni per operare in sicurezza.

6.2 La Scuola Cani Guida per ciechi

La Scuola Cani Guida si occupa principalmente di allevare, educare, socializzare, addestrare e consegnare cani per la guida delle persone con disabilità visive. Ogni cucciolo, prodotto dalla Scuola o proveniente da allevamenti, viene affidato a famiglie volontarie che si occupano della educazione e socializzazione del cane fino all'anno di età. Una volta rientrato alla Scuola, il cane segue un periodo di addestramento, della durata media di sei mesi, al termine del quale viene consegnato alla persona non vedente.

I corsi di consegna dei cani guida durano due settimane, sono residenziali e svolti presso la Scuola. Da anni si sono attivati anche corsi di Orientamento e Mobilità propedeutici all'uso del cane guida, mirati a sviluppare le competenze necessarie per poter utilizzare in sicurezza ed efficacia il cane guida.

La Scuola ha inoltre avviato da anni programmi di formazione di cani d'assistenza rivolti alla disabilità motoria. Questi cani sono chiamati a svolgere un delicato compito sia da un punto di vista di prestazioni offerte che di capacità relazionali. Una volta formati assolveranno, su indicazione della persona con disabilità, a molteplici compiti come aprire e chiudere porte, portare telefoni, accendere e spegnere luci, raccogliere oggetti.

Dal 2007 la Scuola ha avviato programmi di Interventi Assistenti con Animali (Pet-therapy), che sono costituiti da interventi di tipo ricreativo, educativo o terapeutico finalizzati al miglioramento della qualità di vita per persone ospiti di strutture pubbliche o private convenzionate di varia tipologia: RSA, Centri di Riabilitazione, Ospedali, Case famiglia ecc. La Scuola segue le Linee guida del Centro di Riferenza Nazionale per gli IAA approvate da un accordo Stato Regioni e recepite da Regione Toscana.

La Scuola svolge, in collaborazione con le Scuole di vario ordine e grado, attività didattiche e divulgative in materia di tutela degli animali, cura e corretta tenuta del cane, e promuove campagne di sensibilizzazione alle problematiche della disabilità visiva.

Nel 2019 sono stati allevati e selezionati 60 cuccioli; consegnati 25 cani guida; svolti 7 programmi di cani d'assistenza per disabilità motorie; svolti 24 progetti di Interventi Assistiti con Animali in varie strutture. Lo stanziamento delle risorse per il 2020 è di 643.600 euro.

Naturalmente la situazione determinata dall'epidemia da COVID-19 ha influenzato pesantemente anche le attività della Scuola cani guida che, di fatto, sono rimaste sostanzialmente bloccate nel periodo compreso tra marzo e maggio 2020. Da giugno dello stesso anno sono ripresi, seppure in misura limitata, l'addestramento e la consegna dei cani guida, mentre le attività inerenti i cani d'assistenza per disabilità motorie e gli Interventi Assistiti con Animali non ripartiranno quasi certamente prima del 2021. Di conseguenza, l'obiettivo a breve termine della Scuola è sia quello di proseguire nei limiti del possibile con le attività riguardanti la consegna di cani guida ad allievi non vedenti, sia quello di riprendere, non appena la situazione lo consentirà, le altre attività.

A lungo termine, l'obiettivo è quello di rafforzare l'organico della Scuola al fine di consentire una maggiore continuità alle varie attività della stessa con un auspicabile conseguente aumento dei diversi interventi a beneficio dei suoi utenti.



CONCLUSIONI

Un modello di salute da ripensare per le persone più vulnerabili, ma non solo

Un rapporto dell'Agenzia Europea dell'Ambiente già nel 2015 rilevava che tra i 28 Paesi dell'Unione europea, l'Italia era quello con il più alto numero di morti premature rispetto alla normale aspettativa di vita a causa dell'inquinamento dell'aria: 84.400 decessi su un totale di 491.000 registrati in Europa.

I dati più recenti¹ evidenziano una diminuzione delle emissioni inquinanti, ma il nostro Paese, insieme con Bulgaria, Croazia, Polonia, Repubblica Ceca, Romania, continua a superare il valore limite dell'Ue per il PM 2.5, tanto che Bruxelles ha inviato a Roma una lettera di costituzione in mora che concede due mesi di tempo per rimediare alle carenze individuate dalla Commissione, e pochi giorni dopo la Corte di giustizia Ue ha condannato l'Italia per aver violato “in maniera sistematica e continuativa” i valori massimi di concentrazione di PM 10 nell'atmosfera.

¹ cdn.qualenergia.it/wp-content/uploads/2020/11/Air-Quality-Report-2020.pdf.



L'inquinamento atmosferico è il principale fattore di rischio ambientale per la salute in Europa, responsabile della riduzione della durata di vita delle persone, anche attraverso la diffusione di gravi patologie come malattie cardiache, problemi respiratori e cancro.

Le micro polveri sottili (Pm 2.5) sono il principale agente (403.000 vittime nell'UE a 28 Paesi), il biossido di azoto (NO₂) ne provoca circa 72.000 e l'ozono (O₃) 16.000. In Italia, rispettivamente 52.300, 10.400 e 3.000, per un totale di 65.700 vittime; l'area più colpita è quella della Pianura Padana, in particolare Brescia, Monza e Milano e Torino, ma anche le altre grandi città superano la soglia raccomandata di concentrazione media annua di 25 microgrammi per metro cubo d'aria.

Eurostat² aveva già denunciato che, a partire dal 2004, nonostante la durata media della vita in Italia sia tra le più alte al mondo, quella della vita in salute è in netta riduzione, soprattutto per le donne e i bambini, colpiti da tumori con un trend decennale nettamente più elevato rispetto agli altri Paesi europei; in altre parole, *si vive più a lungo, ma ci si ammala prima*.

Il fatto che in Italia all'alta aspettativa di vita si associasse una precoce medicalizzazione, amplia ulteriormente il numero di persone a rischio. Il nostro modello di salute è infatti sbilanciato più sul versante della cura che su quello della prevenzione (anche a causa dell'elevata età media), e per questo abbiamo una quota significativa di persone non ancora anziane il cui cattivi stili di vita – fumo, alcool, sedentarietà, cattiva alimentazione – e di alimentazione rendono attaccabili da ipertensione, diabete, patologie vascolari, cardiache o polmonari. Come per alcune catastrofi cosiddette “naturali”, per le quali l'evento è la causa scatenante, la gravità dell'esito è in realtà prodotta dalla vulnerabilità delle infrastrutture su cui ha agito. *Un'idea che ricorda da vicino*

² ec.europa.eu/eurostat/data/database.

il concetto alla base della classificazione ICF, dove è l'ambiente che determina lo svantaggio, e quindi la variabile sulla quale agire per ridurlo sino allo zero.

A questa criticità possiamo aggiungere, come già ricordato nell'introduzione, che la pandemia sta approfondendo le disuguaglianze preesistenti, aumentando il grado di esclusione delle persone, a partire da quelle che richiedono maggiori tutele – come quelle con disabilità – che, già in circostanze “normali” hanno maggiori difficoltà di accesso alle cure, all'istruzione, al lavoro e alle diverse forme di partecipazione nella vita di comunità.

A tale proposito, per provare a comprendere le cause che sono alla base di questo scenario, potremmo riflettere su alcuni indicatori, definiti “determinanti di salute”: fattori socio-economici e stili di vita (che incidono per il 40-50% sullo stato di salute), ambiente (20-30%), genetica (20-30%), servizi sanitari (10-15%).

Proprio sui fattori socio economici si concentra l'attenzione per quanto riguarda l'anomalia italiana, confrontando i dati con quelli di altri Paesi. In Svezia, ad esempio, dal 2004 al 2012 – nonostante l'aspettativa di vita generale resti inferiore – quella di vita sana ha avuto un balzo in avanti di nove anni per gli uomini e di dieci per le donne. Le differenze? Fermo restando le proporzioni in termini di popolazione: meno precariato, evasione fiscale pressoché assente, maggiore welfare e maggiore partecipazione dei cittadini alla vita pubblica.

APPRENDERE DALL'EMERGENZA IN CORSO

Questa fase di emergenza dovrà essere sfruttata per ripensare un sistema socio-sanitario più efficiente, anche attraverso l'organizzazione dei servizi, dando impulso alla digitalizzazione e rendendo ad esempio strutturali, laddove hanno dimostrato di funzionare, nuove modalità organizzative a distanza giocoforza sperimentate in queste settimane. Potremmo ripensare anche le infrastrutture e i con-

testi urbani per adeguarli alle esigenze reali della nostra società (sempre di più caratterizzata da una elevata età media), e soprattutto i rapporti tra le persone, riscoprendo l'imprescindibilità della solidarietà come elemento fondante della democrazia e del benessere.

Su questo dobbiamo lavorare, ripensando sin dalle basi il nostro concetto di salute e il contributo che potremmo dare, anche individualmente, ad una società nella quale – la sua accezione più ampia, sia sanitaria che sociale – sia realmente un diritto garantito per tutti. A partire da quello che abbiamo imparato (e ancora impareremo) da questa lunga, difficile gestione della pandemia, sia sul piano della riorganizzazione dei Servizi, ma anche in termini di responsabilizzazione, nella tutela delle persone più esposte e vulnerabili. Anche attraverso una suggestione che proviene dalla letteratura.

Nel romanzo *La peste*, lo scrittore e filosofo Albert Camus, traspone in forma narrativa ciò che aveva precedentemente espresso in termini filosofici ne *L'uomo in rivolta*. È ambientato nella città di Orano, in Algeria, colpita da una epidemia che la isola dal resto del mondo.

Dapprima le persone fingono che non stia succedendo niente; poi, mentre la peste dilaga, si frammentano nei comportamenti più diversi: chi fa mercato nero dei sempre più scarsi viveri, chi è convinto che sia una punizione divina, chi si abbandona agli eccessi dell'alcool, chi cerca di scappare. In un crescendo di paura, si scatena una inutile caccia ai presunti untori, poi, di fronte al picco del contagio, la popolazione cede al panico e si abbandona fatalmente agli eventi.

Ma in questo contesto di disperazione emerge inaspettatamente dalla massa la figura di uno degli eroi "normali" di Camus: il dottor Rieux, che da subito decide di non abbandonare la città ed impegnarsi per salvare quante più vite è possibile. La

sua visione della realtà è capovolta: la peste diviene condizione di fraternità, un presupposto di solidarietà verso il prossimo a cui si sente accomunato dalla lotta senza tregua contro un male universale che deve essere affrontato da ognuno per la salvezza di tutti.

Il contagio è la metafora della decadenza d'animo e della barbarie umana, eredità della allora recente seconda guerra mondiale e del nazismo (il romanzo è del 1947): alla ferocia di una malattia – anche morale – che sembra inarrestabile e priva di ogni logica, Camus contrappone la certezza che in qualsiasi momento della nostra vita si può scegliere di fare la cosa giusta o quella sbagliata, anche senza credere che in cambio ci sia una ricompensa, né in questo mondo né in un altro. Il male, ci dice, è parte della vita ma il nostro dovere è quello di rifiutarlo per non trasmetterlo ad altri, e se possibile cercare di guarirlo.

Sa che ogni rinascita dell'umanità non cancellerà i danni dell'esperienza vissuta: che l'impegno è una sorta di tregua momentanea ispirata dal desiderio di vivere dell'uomo, che deve essere continuamente ribadito per mantenere la propria forza. E sa anche che "il bacillo della peste non muore né scompare mai", e che di fronte al male l'unico modo per provare a combatterlo è quello di unirci, non di dividerci, mettendoci a disposizione di coloro che più hanno bisogno.



SINTESI E INFOGRAFICHE

La quinta edizione del Rapporto sulle disabilità in Toscana, curato dall'Osservatorio Sociale Regionale, arriva durante la seconda ondata epidemica del virus SARS-CoV-2 nel nostro Paese, che prosegue e amplifica gli impatti di un evento che, a partire dal mese di febbraio 2020, ha cambiato le nostre vite e quotidianità in una misura fino a quel momento inimmaginabile. Analogamente ad altri shock che hanno prodotto effetti sul lato sanitario e sociale, anche il nuovo coronavirus ha contribuito ad ampliare la forbice delle disuguaglianze e a toccare con maggiore intensità quei soggetti in condizioni di maggiore fragilità. Tra questi, le persone con disabilità e in condizioni di non autosufficienza risultano tra le più colpite, anche in termini di vittime.

I riflessi dell'emergenza coronavirus sui servizi per le disabilità

Le persone con disabilità sono state tra le più esposte agli effetti negativi della pandemia, sia sul piano sociale (a causa delle limitazioni ai servizi di cui usufruiscono, nonché di quelle relative alla limitazione dei contatti sociali), che su quello sanitario (per la eventuale presenza di patologie, ma soprattutto a causa della



loro permanenza in strutture e istituti, nei quali si sono sviluppati numerosi focolai e l'incidenza di mortalità è più alta che all'esterno). Da un'indagine condotta dall'Osservatorio Sociale Regionale nei confronti dei Servizi territoriali, tale dato è emerso con tutta evidenza: l'area della disabilità è stata indicata tra quelle che hanno maggiormente sofferto le restrizioni imposte dalla legislazione nazionale e regionale, prevalentemente a causa della chiusura dei centri diurni, quindi l'interruzione dei servizi alla persona, dell'isolamento sociale, dei problemi organizzativi nella gestione degli interventi. In molti casi i Servizi si sono riorganizzati attraverso modalità alternative alla semi-residenzialità, come il potenziamento dell'attività domiciliare e delle azioni svolte a distanza che, pur non potendo sostituire completamente molte delle attività svolte in presenza – in cui il contatto e la socialità non costituiscono soltanto degli strumenti operativi – hanno comunque consentito di mantenere il rapporto e l'assistenza con le persone con disabilità.

Dal punto di vista normativo, già con il Decreto Legge Cura Italia sono state previste le prime azioni di sostegno alle persone con disabilità e ai loro familiari, è però a partire, soprattutto, dal Decreto Rilancio del maggio 2020, che disabilità e non autosufficienza sono state oggetto di specifiche previsioni normative in merito all'incremento di fondi già esistenti, ovvero di ulteriori stanziamenti destinati a rispondere a specifiche esigenze e difficoltà collegate alla situazione emergenziale. In Toscana gli interventi regionali a sostegno dei servizi e delle persone anziane e con disabilità nell'ambito dell'emergenza epidemiologica COVID-19 si sono concentrati non solo nei confronti delle RSD, RSA e strutture sociosanitarie presenti sul territorio regionale, ma anche verso quelle aree di intervento in grado di garantire in termini più complessivi la tutela della salute della persona con disabilità o non autosufficiente: comunicazione e informazione adeguata, accessi in emergenza e ricoveri ospedalieri, prestazio-

ni ambulatoriali, assistenza domiciliare. Anche in considerazione della complessità degli interventi normativi, che in alcuni periodi si sono susseguiti e integrati a cadenza ravvicinata, Regione Toscana ha messo a disposizione il numero verde 800 556060 per rispondere alle richieste degli utenti in merito a ultime ordinanze nazionali e regionali o atti utili in ambito di disabilità nel periodo dell'emergenza.

Il quadro socio-demografico della disabilità in Toscana

ISTAT, INAIL e INPS rappresentano le tre principali fonti informative da cui è possibile desumere una stima dei soggetti con disabilità, anche se le loro diverse evidenze sono da interpretare non in maniera alternativa, bensì complementare, a causa di finalità e metodologie differenti che consentono di focalizzare l'attenzione su uno o più aspetti specifici e di avere un orizzonte di analisi più o meno completo.

L'Istat considera con disabilità le persone che vivono in famiglia e dichiarano di avere delle limitazioni gravi, a causa di motivi di salute e che durano da almeno 6 mesi, nelle attività svolte quotidianamente. Per il 2020, in Toscana, si stimano oltre 191mila individui in condizione di disabilità residenti a domicilio (circa il 5,1% della popolazione): si evidenzia una netta prevalenza femminile - il 60% - e una età piuttosto avanzata, circa il 64% di essi sono over 65 e circa la metà con 75 anni e più.

Un terzo di coloro che dichiara di trovarsi in condizione di disabilità vive da sola/o, mentre circa un soggetto su quattro è in coppia senza figli. Tali valori mettono in rilievo una diffusa area di potenziale fragilità e bisogno anche per le ricadute attuali e future sui servizi sociosanitari, dato che il trend di tali variabili risulta in crescita: dal 2009 la quota di tali soggetti che vivono soli è cresciuta di circa 4 punti percentuali nell'area Centro e di circa 7 in Italia.

La seconda fonte informativa è rappresentata da INAIL, che riporta la numerosità delle persone con disabilità titolari della relativa rendita diretta in seguito ad infortunio lavorativo o malattia professionale: 57.596 unità alla fine del 2019, pari all'1,55% della popolazione residente. L'analisi per tipologia di disabilità indica sia in Toscana che in Italia che la maggioranza dei casi riguarda quella motoria. Un approfondimento per genere mostra la netta prevalenza maschile: oltre l'80% in entrambi i contesti territoriali citati. Anche lo studio per classe di età mette in rilievo che tale insieme di persone è fortemente sbilanciato verso la coorte di popolazione più anziana: il 65% in Italia e quasi il 69% in Toscana hanno infatti 65 anni o più.

Istat

Individui in condizione di disabilità residenti a domicilio in Toscana

191.000 nel 2020**5,1% della popolazione**

Titolari di rendite dirette per infortuni sul lavoro o malattie professionali

Inail**57.596 in Toscana****1,55% della popolazione****di cui 80% maschi
e il 69% over 65 anni****Inps**

Beneficiari di pensioni per le persone con disabilità

250.000 in Toscana**6,7% dei residenti**

La tipologia di disabilità

La terza fonte informativa è l'INPS, che rileva la numerosità delle persone beneficiarie di una pensione a causa di disabilità. Il dato complessivo ammonta a circa 250mila persone in Toscana e oltre 4 milioni e 409mila soggetti in Italia alla fine del 2018, per una incidenza percentuale sulla popolazione residente pari rispettivamente al 6,7% e al 7,3%. Si evince poi una ripartizione per genere sostanzialmente egualitaria (le donne sono il 49,7% nel contesto regionale e il 51,6% nell'intero Paese) e piuttosto squilibrata per età (il 64,9% in Toscana e il 59% in Italia hanno 65 anni o più).

LE RILEVAZIONI DELL'OSSERVATORIO SOCIALE REGIONALE

La rilevazione sulle persone con disabilità rivolta alle Zone distrette ha accertato per il 2019 la presenza di 30.651 soggetti in età 0-64 anni con cartella sociale attiva (11,1 ogni 1.000 residenti), che hanno ricevuto nell'anno almeno una prestazione di pertinenza dell'assistente sociale. Rispetto all'anno precedente, si registra un incremento del 24,2% (circa 6.000 assistiti in più), che derivano dal computo degli Invalidi Civili in carico ai Servizi che negli anni precedenti non rientravano nella rilevazione e dalla presa in carico di parte dei nuovi accertamenti avvenuti nell'anno ai sensi della L. 104/92 (10.214, di cui 3982 in gravità – dato in sostanziale continuità con quello dell'anno precedente).

Utilizzando quest'ultimo dato come proxy dei nuovi potenziali utenti con disabilità dei servizi sociali professionali nell'anno, tali informazioni sembrano delineare un sistema di presa in carico efficiente, in quanto riesce ad intercettare la nuova potenziale utenza che annualmente viene certificata in situazione di gravità dalle Commissioni mediche di accertamento dell'INPS. Naturalmente anche dalla rilevazione zonale sulle persone in età 0-64 anni con disabilità si ottengono una serie di informazioni riguardanti i servizi di assistenza: nel 2019 sono 2.779 le persone assistite con assistenza domiciliare socio-assistenziale (servizio rivolto a persone con ridotta autonomia, o a rischio di emargi-

nazione, che richiedono interventi di cura e di igiene della persona, di aiuto nella gestione della propria abitazione, di sostegno psicologico, di assistenza sociale), 1.324 quelle con l'Assistenza Domiciliare Integrata con servizi sanitari, cioè con prestazioni socio-assistenziali e sanitarie (cure mediche o specialistiche, infermieristiche, riabilitative) erogate "a domicilio" a persone con disabilità per mantenere il paziente nel suo ambiente di vita. All'interno delle strutture residenziali, al 31/12/2019 erano presenti 2.230 persone con disabilità, mentre i centri diurni, che hanno una funzione fondamentale nel supportare le famiglie fornendo un importante strumento di conciliazione fra impegni domestici e lavorativi, hanno offerto il servizio a 3.347 utenti. Nel 2019 hanno usufruito del servizio di trasporto sociale 3.162 persone con ridotta mobilità per menomazioni fisiche o psichiche, oltre il 10% di coloro che sono in carico ai Servizi Sociali.

La spesa delle Zone-Distretto nel 2019 per l'assistenza alle persone con disabilità si avvicina a 144 milioni di euro, quasi 16 milioni in più rispetto all'anno precedente e con una spesa pro-capite, rispetto a coloro che sono in carico, pari a 4.687 euro.

Persone con disabilità

In carico al servizio sociale professionale

30.651 in età 0-64

11,1 ogni 1.000 residenti

+24,2% rispetto al 2019

equivalenti a +6.000 assistiti

144 milioni di € investiti nel 2019

+16 milioni rispetto al 2018

servizio sociale

In tale ambito, il servizio più rilevante per numerosità degli utenti presi in carico è il servizio sociale professionale, che nel 2019 ha offerto interventi di valutazione e di consulenza da parte degli assistenti sociali a 30.651 persone.

Con l'obiettivo di aggiungere ulteriori elementi in grado di quantificare e descrivere il fenomeno della disabilità nella nostra regione, l'Osservatorio Sociale Regionale ha analizzato inoltre i database relativi alle esenzioni per farmaci o prestazioni a causa di patologie, avendo come *target* di riferimento la fascia di età 0-64 anni. Al 30 Giugno 2020 si registrano 59.561 persone con un'invalidità che dà loro diritto di avere l'esenzione totale, pari al 2,15% della popolazione (nella fascia di età considerata). Del numero complessivo, le persone con invalidità al 100% sono pari a 11.885, mentre sono 10.697 quelle con indennità di accompagnamento, che possiamo ipotizzare essere parte dell'utenza in carico ai servizi sociali territoriali (oltre 30.000 unità).

L'inclusione scolastica

Il presente e il precedente anno scolastico sono stati indubbiamente segnati dall'emergenza sanitaria COVID-19. Pur con numerose criticità, anche in questa situazione eccezionale, le scuole hanno continuato a svolgere con i dovuti adattamenti l'azione didattica, educativa ed inclusiva. Didattica in presenza, a distanza o integrata si sono infatti alternate assieme a numerose altre disposizioni volte a contenere la diffusione del COVID-19. L'analisi delle conseguenze sugli studenti delle misure di contenimento dell'emergenza sanitaria potrà essere effettuata solo a distanza di un congruo lasso di tempo, è comunque generalizzata l'impressione che gli alunni abbiano sperimentato un deficit significativo negli apprendimenti e negli aspetti educativi, condizione che verosimilmente ha impattato maggiormente proprio su quegli studenti con bisogni speciali.

Venendo ai numeri relativi agli alunni con disabilità, certificati ai sensi della legge 104/1992, si nota che in Toscana sono oltre 16mila e in Italia quasi 270mila, per una incidenza sul totale della popolazione scolastica del 3,4% e del 3,6%. L'insegnante di sostegno assegnato alle classi in cui sono presenti alunni con disabilità rappresenta il principale strumento per conseguire gli obiettivi didattici e socio-educativi stabiliti nel Piano Educativo Individualizzato (PEI). I posti di sostegno attivati nell'a.s. 2020/2021, comprensivi di quelli di "potenziamento", sono oltre 12mila in Toscana e 150mila in Italia (per ogni studente con disabilità, 1,3 in Toscana e 1,8 in Italia). Una parte significativa di essi è "in deroga": circa un terzo del totale in Italia e quasi il 60% in Toscana.

Alunni con disabilità

16.000+ in Toscana
pari al **3,4%** della popolazione scolastica

270.000 in Italia
pari al **3,6%** degli studenti

Posti di sostegno

12.000+ in Toscana

Rapporto alunni/sostegno

1,3 in Toscana
1,8 in Italia

Alunni
con
disabilità

Allargando l'orizzonte temporale di analisi fino all'a.s. 2010/2011 si nota una crescita robusta sia della numerosità degli alunni con disabilità (+66%) che dei posti di sostegno (+148%).

Gli alunni con Bisogni Educativi Speciali (BES) rappresentano una macrocategoria che comprende non solo gli alunni con certificazione di disabilità ai sensi della legge 104/1992, ma anche gli studenti con attestazione di disturbo specifico dell'apprendimento (DSA) e di altra tipologia di svantaggio, sia essa di natura linguistica, socio-economica o altra natura (cd. "altri BES"). Sia la categoria dei DSA che quella degli "altri BES" sono pertanto riconducibili all'area dello svantaggio scolastico assieme a quella degli alunni con disabilità, sebbene presentino da quest'ultima diverse caratteristiche.

In Italia MIUR li quantifica per l'a.s. 2018/2019 in circa 298mila soggetti, dunque ben 22mila in più rispetto all'anno scolastico precedente (+7,9%), mentre in Toscana una stima li pone a circa 23mila unità, oltre 3mila in più dell'a.s. 2017/2018 (+16,8%). Ampliando l'orizzonte temporale si nota che l'incremento osservato nell'anno di analisi è una prosecuzione del trend in forte crescita già rilevato anche nelle precedenti edizioni del Rapporto sulla disabilità. Infatti, il confronto con l'a.s. 2010/2011 mostra valori quintuplicati in entrambi i contesti territoriali.

L'INCLUSIONE LAVORATIVA

L'emergenza sociale e sanitaria innescata dall'epidemia da SARS-CoV-2, e in particolare le misure di contenimento conseguentemente adottate, hanno sensibilmente impattato su molti settori economici e acuito le disuguaglianze tra categorie di lavoratori, alcune delle quali maggiormente esposte rispetto ad altre. Tra i lavoratori maggiormente a rischio possiamo sicuramente annoverare anche le persone con disabilità e gli utenti del collocamento mirato, per i quali il lavoro rappresenta un fondamentale strumento di inclusione, oltre che di realizzazione individuale.

Al 31 dicembre 2019 gli iscritti al Collocamento mirato in Toscana sono 45.357, con una leggera prevalenza di uomini e una crescita di circa 1.500 unità rispetto al 2018. Anche l'analisi della numerosità degli avviamenti lavorativi mostra una certa dinamicità del sistema, pur con oscillazioni significative come indicato dal confronto a uno, tre e cinque anni. Infatti, nel 2019 si sono avuti in Toscana 1.940 avviamenti: oltre 400 in meno rispetto all'anno precedente (-24%), ma oltre 300 in più del 2016 (+16%) e quasi 500 in più del 2014 (+25%).

Collocamento mirato

Soggetti con disabilità iscritti a fine 2019

45.357 in Toscana
+1.500 rispetto al 2018

Rapporti di lavoro

1.940 avviamenti

Lavoro

GLI ATTI DI PROGRAMMAZIONE REGIONALE

Il Piano Sanitario e Sociale Integrato Regionale (PSSIR) è l'atto di indirizzo all'interno del quale viene rappresentata la visione del sistema della salute della Toscana. Nel documento vengono richiamate le principali sfide di sistema relative alle disabilità (definire un sistema regionale di presa in carico, favorire la de-istituzionalizzazione e la vita indipendente, implementare ulteriormente il Durante e Dopo di Noi, assicurare percorsi sanitari di prevenzione, diagnosi e cura), da declinare attraverso la stretta integrazione tra i servizi sociosanitari, la partecipazione attiva delle persone con disabilità e delle famiglie alla definizione dei progetti di vita, la co-progettazione pubblico-privato sociale per trovare un punto di equilibrio tra i bisogni di autonomia delle persone, la valorizzazione della capacità progettuale del privato e il perseguimento dei principi di sostenibilità e di appropriatezza dei percorsi da parte del sistema pubblico.

Gli stessi principi sono del resto richiamati anche all'interno del Piano regionale per la non autosufficienza, seguendo una prospettiva di sviluppo integrato e orientata a perseguire l'obiettivo di migliorare la qualità, la quantità e l'appropriatezza delle risposte assistenziali.

Elemento fortemente qualificante il Piano regionale per la non autosufficienza è rappresentato dalla declinazione di due strumenti per la regolazione delle attività e dei sistemi zonal di servizi integrati: i Livelli essenziali delle prestazioni (LEP) e gli Obiettivi di servizio. I LEP sono disciplinati dal livello statale e regolati dal Piano nazionale per la Non Autosufficienza che provvede anche al loro finanziamento; pertanto, la programmazione nazionale introduce l'Assegno di cura e per l'autonomia come livello essenziale delle prestazioni, ne definisce i destinatari, la gamma degli importi e delimita la sua erogazione entro i limiti delle risorse disponibili così come definite dalla programmazione annuale del Fondo nazionale per la non autosufficienza.

Analogamente, la programmazione regionale definisce la dotazione di sistema in grado di supportare il processo di accesso, valutazione e progettazione personalizzata. A questo scopo sono individuati gli Obiettivi di servizio che impegnano le Società della salute/Zone distretto nel convergere progressivamente verso sistemi zonali integrati. Tali obiettivi sono:

- L'accesso e la prima lettura del bisogno
- La valutazione multidimensionale
- Il progetto di vita

IL BUDGET DI SALUTE

Il modello toscano di presa in carico della persona con disabilità (Delibera della Giunta Regionale Toscana n. 1449, approvata il 19 dicembre 2017) ha previsto l'introduzione del Budget di Salute come strumento di organizzazione e gestione del percorso, volto a ricomporre l'insieme delle risorse disponibili per sostenere percorsi di autonomia e vita indipendente, concordati tra la persona con disabilità, la famiglia e il case manager nell'ambito di una progettazione personalizzata.

Il Budget di Salute ha come orizzonte teorico di riferimento un sistema di welfare a carattere comunitario nel quale produrre benessere diventa un compito anche della società civile, all'interno di un sistema relazionale che connette le varie dimensioni del benessere stesso: sociale, economico, ambientale, oltre che meramente sanitario. Uno scenario che vede, quale funzione principale dell'azione pubblica, quella di "incrementare le capacità dei soggetti" secondo principi di equità, di solidarietà, di partecipazione e sussidiarietà.

All'interno di un orizzonte teso a portare all'estensione di tale strumento su tutto il territorio toscano, il lavoro presenta i risultati di una prima valutazione dell'impatto del Budget di salute sulle sei Zone distretto che lo hanno sperimentato, evidenziando

il ruolo chiave di strumenti di integrazione dei percorsi, a livello socio-sanitario ma anche in rete con le risorse territoriali messe a disposizione dai soggetti di Terzo settore e dalle famiglie.

LA STAMPERIA BRAILLE E LA SCUOLA CANI GUIDA PER CIECHI

Il rapporto presenta anche i dati e le attività di due eccellenze presenti di Regione Toscana rivolte a persone non vedenti o ipovedenti in tutte le fasce d'età. La Stamperia Braille propone un'offerta culturale basata sulla produzione di testi in codice braille e di tavole e immagini in rilievo per la lettura attraverso il tatto. Tra le diverse attività svolte, ogni anno la Stamperia risponde a circa 500 richieste, tra ristampe di testi in catalogo e nuove trascrizioni; fruiscono delle trascrizioni di libri scolastici circa 15 ragazzi tra i 6 e i 18 anni, per un totale di circa 100-150 libri. La Scuola Cani Guida si occupa principalmente di allevare, educare, socializzare, addestrare e consegnare cani per la guida delle persone con disabilità visiva. Nel 2019 sono stati allevati e selezionati 60 cuccioli; consegnati 25 cani guida; svolti 7 programmi di cani d'assistenza per disabilità motorie; svolti 24 progetti di Interventi Assistiti con Animali in varie strutture.

Stamperia

500 ristampe e trascrizioni

100-150 libri

Scuola cani guida

60 cuccioli allevati nel 2019

25 cani consegnati



BIBLIOGRAFIA

IRPET. Chiusura delle scuole e dei servizi per la prima infanzia: quali effetti sulle famiglie e sugli studenti?

in Note sugli effetti economici del COVID-19, Nota n.10/2020, 10 giugno 2020. (2020b)

IRPET. La situazione economica, il lavoro e le disuguaglianze in Toscana ai tempi del COVID-19

Luglio 2020. (2020).

ISTAT. Conoscere il mondo della disabilità: persone, relazioni e istituzioni. (2019).

ISTAT. L'inclusione scolastica degli alunni con disabilità. Anno scolastico 2018-2019. (2020).

ISTAT. La spesa dei comuni per i servizi sociali - anno 2017

ISTAT. Rapporto SDGs 2019. Informazioni statistiche per l'Agenda 2030 in Italia. (2019a)



ISTAT. L'inclusione scolastica degli alunni con disabilità. Anno scolastico 2019-2020.

(2020b).

MIUR - USR Toscana. Focus “Sedi, alunni, classi e dotazioni organiche del personale docente della scuola statale A.S. 2020/2021 per la TOSCANA”

Avvio anno scolastico. Regione Toscana, settembre 2020. (2020).

MIUR. Focus “Sedi, alunni, classi e dotazioni organiche del personale docente della scuola statale A.S. 2018/2019 per la TOSCANA”

Avvio anno scolastico, settembre 2018. (2018)

MIUR. Focus “Principali dati della scuola - Avvio Anno Scolastico 2020/2021”

Settembre 2020, Ministero dell'Istruzione - Ufficio Gestione Patrimonio Informativo e Statistica. (2020).

MIUR. I principali dati relativi agli alunni con DSA

Anno scolastico 2018/2019. Novembre 2020. MI - DGSIS - Ufficio Gestione Patrimonio Informativo e Statistica. (2020b).

Palmiero e Caponera. La situazione di studenti e insegnanti in relazione all'uso delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione nel periodo precedente l'emergenza sanitaria da COVID-19, Indagini internazionali INVALSI.

(2020).

INDIRE. Indagine tra i docenti italiani. Pratiche didattiche durante il lockdown. Report integrativo.

Dicembre 2020. (2020)

Fondazione Agnelli, Università di Bolzano, Università LUMSA, Università di Trento. Oltre le distanze. L'indagine preliminare.

(2020)

OCSE. L'istruzione scolastica al tempo del COVID-19: gli insegnanti e gli studenti erano preparati?

Country Note Ocse. (2020)

OCSE. L'apprendimento a distanza quando le scuole sono chiuse: in che misura gli studenti e le scuole sono preparati? Spunti dall'indagine PISA

(2020b)

Regione Toscana, Federsanità - ANCI Toscana. Il sistema delle RSA in Toscana

Giugno 2020. (2020)

LE PRECEDENTI EDIZIONI DEL RAPPORTO SULLE DISABILITÀ
DELL'OSSERVATORIO SOCIALE REGIONALE

La disabilità in Toscana. Dal percorso scolastico al "Dopo di Noi"

(2015)

La disabilità in Toscana. Secondo rapporto

(2016)

Università. I percorsi universitari per gli studenti con svantaggio. Terzo rapporto sulla disabilità in Toscana

(2018)

Quarto rapporto sulla disabilità in Toscana

(2019/2020)



ATTRIBUZIONI E RINGRAZIAMENTI

Il testo è opera congiunta del gruppo di ricerca coordinato da Massimiliano De Luca.

Nello specifico, sono da attribuire a:

Massimiliano De Luca l'Introduzione, il capitolo 1 (eccetto il paragrafo 1.5) e le Conclusioni

Massimiliano De Luca e Marco La Mastra i paragrafi 1.4 e 2.2

Marco La Mastra il paragrafo 2.3

Luca Caterino e Paola Tola il paragrafo 1.5

Filippo Tosi il paragrafo 2.1 e il capitolo 3

Luca Caterino il paragrafo 4.1

Mauro Soli il paragrafo 4.2

Marco Betti, Luca Caterino, Mauro Soli e Paola Tola il capitolo 5

Massimo Bugianelli e Paola Tronu il capitolo 6

Gennaro Evangelista ha collaborato al disegno della ricerca e alla revisione dei testi.



Questo lavoro è stato realizzato grazie agli sforzi congiunti di diverse persone ed Uffici: l'Assessora Serena Spinelli, il Dirigente Alessandro Salvi (a cui afferisce l'Osservatorio Sociale Regionale), le Direzioni regionali che hanno fornito le informazioni relative alle politiche per le disabilità e ai flussi di dati analizzati nel rapporto; i Servizi del territorio coinvolti nella rilevazione zonale curata dall'Osservatorio Sociale; le UVMD e i soggetti del Terzo settore che hanno partecipato alle attività di ricerca valutativa relative al Budget di Salute; l'Ufficio Scolastico Regionale.

A tutti vanno i nostri ringraziamenti, nella certezza che questo lavoro, senza la loro competenza, disponibilità, sensibilità, non sarebbe stato realizzato.

Il rapporto è realizzato in modalità accessibile, ed è scaricabile in formato .pdf sul sito dell'Osservatorio Sociale Regionale al seguente link:

www.regione.toscana.it/osservatoriosocialeregionale/attivita/disabilita



OSSERVATORIO SOCIALE REGIONALE

Regione Toscana | Direzione Diritti di cittadinanza e coesione sociale, Settore Welfare e sport

“Le funzioni regionali finalizzate alla realizzazione di un sistema di osservazione, monitoraggio, analisi e previsione dei fenomeni sociali del sistema integrato, nonché di diffusione delle conoscenze, sono realizzate tramite una struttura organizzativa denominata osservatorio sociale regionale [...] Alla realizzazione delle funzioni [...] concorrono i comuni, tramite uno specifico accordo tra la Regione e il soggetto rappresentativo ed associativo della generalità dei comuni in ambito regionale, supportando le funzioni dell'osservatorio sociale in ambito territoriale” (L.R. 41/2005 “Sistema integrato di interventi e servizi per la tutela dei diritti di cittadinanza sociale”, art. 40).



Questa edizione del rapporto approfondisce il modo con il quale i servizi socio sanitari ed educativi dedicati alle persone con disabilità hanno affrontato l'emergenza coronavirus, sia attraverso una disamina della normativa, ma anche avvalendosi di dati ricavati da una indagine ad hoc promossa dall'Osservatorio Sociale nel corso della prima fase di lockdown. Ricostruisce il dato relativo alla stima dei soggetti con disabilità che vivono nella regione, per mezzo di analisi mirate dei diversi database disponibili: i dati pubblicati da ISTAT, INPS INAIL, la rilevazione annuale effettuata dall'Osservatorio Sociale nelle 26 Zone Distretto, e il flusso delle domande di esenzione per patologia. Un capitolo affronta il tema dell'inclusione scolastica e lavorativa, aggiornando la situazione dell'anno precedente e confrontandola con quella attuale. Nella terza sezione sono affrontate tre specificità di Regione Toscana sul tema dell'inclusione sociale: gli esiti della sperimentazione sul Budget di salute, la programmazione regionale negli ambiti della disabilità e della non autosufficienza, l'attività della stamperia Braille e della Scuola cani guida per Ciechi.

**Quinto rapporto
sulle disabilità in Toscana
2020/2021**

regione.toscana.it/osservatoriosocialeregionale