

**Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone
affette da disabilità grave prive del sostegno familiare**

**Audizione del Presidente dell'Istituto nazionale di statistica
Giorgio Alleva**

**11^a Commissione "Lavoro, previdenza sociale"
del Senato della Repubblica**

Roma, 5 aprile 2016

Indice

1. Introduzione.....	5
2. Le persone con disabilità in Italia.....	6
3. Le persone con disabilità grave	7
4. Dopo di noi.....	9
5. L'offerta di strutture e servizi per le persone con disabilità.....	10
5.1 Le risorse dei Comuni destinate alle persone con disabilità.....	10
5.2 Offerta di strutture residenziali	12

Allegato:

Tavole statistiche

1. Introduzione

In questa audizione, l'Istat è chiamato a commentare due disegni di legge (n.2232 e n.292) che propongono disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, ovvero affrontano la problematica nota come "dopo di noi".

Desidero ricordare che l'Istat ha già reso nell'ottobre del 2014 un'audizione informale presso la Commissione affari sociali della Camera dei deputati, dove erano in discussione cinque diversi disegni di legge in materia ora confluiti nel testo della proposta n. 2232 oggi in esame.

In linea con il lavoro presentato in occasione dell'audizione presso la XII Commissione della Camera, di seguito offrirò innanzitutto un quadro informativo articolato sul problema della disabilità in Italia. Mi soffermerò in modo particolare sulla disabilità grave, così come questa emerge dall'indagine sulle condizioni di salute e il ricorso ai servizi sanitari che l'Istat ha svolto con riferimento al periodo 2012-13.

Successivamente, descriverò il quadro dell'offerta di strutture, interventi e servizi su cui possono contare le persone con disabilità per far fronte alle loro esigenze di cura e di assistenza.

Prima di passare alla presentazione dei dati ricordo che i disegni di legge presentati individuano come popolazione destinataria dell'intervento le persone affette da "disabilità grave, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive di sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di sostenere le responsabilità della loro assistenza". Lo stato di disabilità cui si fa riferimento è quello previsto dall'articolo 3, comma 3, della Legge 104 del 5 febbraio 1992.

In proposito, mi preme sottolineare che le fonti attualmente disponibili, sia amministrative sia dirette, non consentono di identificare con sufficiente precisione la platea dei beneficiari dell'intervento. Le prime (quelle amministrative) sono in grado di fornire solo il numero di percettori di indennità di accompagnamento con dettagli per genere, età e territorio. Le seconde (indagini) consentono di descrivere con precisione il contesto

familiare dei disabili e il tipo di aiuto/assistenza che ricevono ma, per la definizione stessa dello stato di disabilità, utilizzano definizioni diverse da quelle adottate nella Legge 104/92. In particolare, quest'ultima fa riferimento a un approccio di tipo clinico che prevede l'accertamento della presenza di patologie invalidanti. Di contro nelle indagini di popolazione condotte dall'Istat le persone con disabilità sono individuate tra coloro che riferiscono di avere difficoltà nelle funzioni motorie, sensoriali o nelle funzioni essenziali della vita quotidiana, in linea, come vedremo meglio tra poco, con i più recenti sviluppi del dibattito internazionale.

Le difficoltà ora brevemente descritte mettono in luce come sia essenziale prevedere innanzitutto la possibilità di un più compiuto sfruttamento delle fonti amministrative potenzialmente utilizzabili, ad esempio le schede di accertamento dell'handicap previste dalla Legge 104/92. Ciò consentirebbe di gettare le basi per un più solido sistema informativo che permetta sia l'individuazione dei beneficiari sia la realizzazione delle successive attività di monitoraggio e valutazione degli interventi.

Più in generale, tuttavia, occorre ricordare che la nozione di disabilità della Legge 104/92 è ormai ritenuta superata dalle visioni più recenti della condizione di disabilità come quella promossa dall'Organizzazione mondiale della sanità (Oms) con la classificazione International Classification of Functioning, Disability and Health (Icf), su cui il Governo ha intrapreso da anni un lavoro di ricerca e sperimentazione anche in collaborazione con l'Istat.

Diversi lavori di approfondimento tecnico della nozione di disabilità hanno reso evidente la difficoltà di individuare nella nostra normativa una definizione operativa unitaria. Inoltre, l'indicazione di legge di individuare una condizione di gravità non è stata seguita da una strumentazione valutativa specifica e indicazioni metodologiche valide per tutto il territorio nazionale. Su questo tema, perciò, appare opportuna una specifica riflessione anche in sede di definizione di questo provvedimento.

2. Le persone con disabilità in Italia

Come già accennato, l'Istat rileva il fenomeno della disabilità attraverso l'indagine sulle condizioni di salute e il ricorso ai servizi sanitari, realizzata a cadenza pluriennale. La più recente è stata condotta negli anni 2012-2013. È

proprio in questa edizione si è resa necessaria una modifica della definizione del fenomeno per accogliere quella stabilita recentemente dalla citata classificazione Icf. Con questa nuova classificazione, la disabilità non è più considerata una condizione della persona, concepita come riduzione delle capacità funzionali a causa di una malattia o menomazione, ma come il risultato negativo di un'interazione tra le condizioni di salute dell'individuo e i fattori ambientali in cui vive (barriere culturali o fisiche). Si parla dunque di persone con limitazioni funzionali, e non più di persone con disabilità, per riferirsi alla popolazione che presenta difficoltà in una o più di queste dimensioni: dimensione fisica, riferibile alle funzioni del movimento e della locomozione, circa 1,5 milioni di persone, pari al 2,6% della popolazione di sei anni e più; sfera di autonomia nelle funzioni quotidiane, quasi 2 milioni di persone, il 3,4%, (ci si riferisce alle attività di cura della persona, come vestirsi o spogliarsi, lavarsi mani, viso, o il corpo, tagliare e mangiare il cibo, ecc.); l'ambito della comunicazione, che riguarda le funzioni della vista, dell'udito e della parola, circa 900 mila persone, l'1,5% della popolazione; infine vi sono 1 milione e 400 mila persone (il 2,5% della popolazione di sei anni e più), che riferiscono di essere costrette a stare a letto, su una sedia o a rimanere nella propria abitazione per impedimenti di tipo fisico o psichico.

Complessivamente nel 2013, l'indagine rileva circa 3,2 milioni¹ di persone di età superiore ai sei anni con almeno una limitazione funzionale, di cui 2 milioni e 500 mila anziani. La quota risulta essere significativamente più alta tra le donne, 7,1% contro il 3,8% degli uomini.

Dal punto di vista territoriale nel Sud e nelle Isole la quota di persone con limitazioni funzionali si mantiene significativamente più elevata rispetto alle altre aree territoriali.

Nel corso degli anni duemila, il fenomeno risulta in declino: il tasso standardizzato per età passa dal 6,1% del 2000 al 5,5% del 2013 e un analogo andamento si osserva per la popolazione anziana (dal 22,0% al 19,8%).

3. Le persone con disabilità grave

Come già anticipato i dati di fonte amministrativa non consentono di quantificare con precisione la platea delle persone con disabilità grave

¹ Una stessa persona può riferire di soffrire di più di una limitazione funzionale.

oggetto dei disegni di legge proposti. Dall'archivio dei beneficiari delle prestazioni pensionistiche Inps, è possibile identificare i percettori di indennità di accompagnamento, con i quali si ritiene di poter approssimare lo stato di disabilità grave². Nel 2014, al netto delle persone ospiti presso presidi socio-assistenziali, i percettori di indennità di accompagnamento, risultano pari a 1.858.440 individui.

Di questi, per tenere conto dell'esigenza indicata dalle proposte di legge di considerare la disabilità non associata al naturale invecchiamento o a patologie connesse con la senilità, si prendono in considerazione le persone con un'età inferiore a 65 anni con disabilità grave (circa 540 mila).

Questo collettivo dei percettori di indennità di accompagnamento risulta ben approssimato dall'indagine Istat sulle condizioni di salute sia per numerosità che per profilo distributivo a livello regionale³.

A differenza della fonte amministrativa, l'indagine consente di tracciare un quadro anche della situazione familiare e degli aiuti e dell'assistenza ricevuta da queste persone.

In particolare, si osserva che circa 269 mila persone vivono come figlio con uno o entrambi i genitori (49,9%). Questi disabili vedranno aumentare in futuro il rischio di esclusione ed emarginazione, se la società non sarà in grado di fornire loro il supporto delle cure e l'autonomia economica assicurata attualmente dalla rete familiare. Tra questi, un gruppo per il quale si evidenzia una situazione critica è quello dei figli fino a 64 anni che vivono con genitori anziani, circa 89 mila persone.

Circa il 36% delle persone con disabilità grave con meno di 65 anni (192mila) vive con il partner e/o con i figli, mentre 52 mila (il 9,6%) soggetti vivono soli⁴. Ai fini delle proposte di legge è utile segnalare che la maggior parte di coloro che vivono soli, il 73%, non ha più i genitori: si tratta di circa 38 mila individui che dovranno essere oggetto degli interventi del disegno di legge.

² Si tratta di coloro che percepiscono l'indennità di accompagnamento, in quanto riconosciuti in condizione di gravità, secondo la normativa vigente, da una commissione medico legale operante nelle Asl.

³ Nella selezione sono stati adottati i seguenti criteri: persone con età inferiore a 65 anni che hanno riferito di essere confinati (su una sedia, a letto o in casa), o di non essere in grado di camminare, o di non essere in grado di svolgere le principali attività della vita quotidiana. A queste sono stati aggiunti i minori fino a 6 anni per i quali è stata riferita la presenza di una invalidità (cecità, sordomutismo, sordità, invalidità motoria, invalidità da insufficienza mentale e da malattia mentale).

⁴ La percentuale residuale, 4,9%, vive con altre persone.

Per quanto riguarda l'assistenza e gli aiuti ricevuti, circa la metà dei disabili gravi con meno di 65 anni non riceve aiuti dai servizi pubblici, non si avvale di servizi a pagamento, né può contare sull'aiuto di familiari non conviventi. Il carico dell'assistenza grava dunque completamente sui familiari conviventi.

Focalizzando l'attenzione sulle circa 52 mila persone che vivono sole, il 23% usufruisce di assistenza erogata da servizi pubblici (sanitaria o socio-sanitaria), il 15,5% paga l'assistenza a domicilio (non sanitaria per le attività di cura della persona). In caso di necessità, il 54% ricorre solo all'aiuto di familiari non conviventi (28 mila persone). Una quota del 19%, pari a circa 10 mila persone, non può contare su alcun aiuto. Si tratta di un segmento di disabili gravi per i quali il "dopo di noi" è già iniziato e si trova in condizioni particolarmente critiche.

4. Dopo di noi

Per identificare la platea dei potenziali destinatari del "dopo di noi" a partire dai dati sopra illustrati e tenuto conto delle problematiche già esposte, si è ipotizzato che la gran parte delle disabilità gravi che interessano la popolazione di 65 anni e oltre sia determinata dall'invecchiamento e/o da patologie connesse alla senilità, e che siano i genitori sopra i 65 anni ad avere maggiori difficoltà nel sostenere le attività di cura e assistenza. Queste ipotesi inducono ad includere nella platea dei potenziali destinatari solo i disabili gravi al di sotto dei 65 anni che vivono soli e hanno perso entrambi i genitori (38 mila) e quelli (89 mila) che vivono con genitori anziani (con più di 64 anni) ottenendo un totale di circa 127 mila individui. Su questo collettivo è eventualmente possibile fornire alcuni approfondimenti concernenti altri aspetti della loro vita. Ad esempio, si è stimato quante persone sono in grado di utilizzare internet, poiché questo potrebbe contrastare l'isolamento e agire come facilitatore per l'inclusione e la partecipazione sociale, o il monitoraggio a distanza, come accade, per esempio, nei servizi di telemedicina. I dati ci riferiscono che l'85,5% delle persone di questo gruppo che hanno tra i 14 e i 64 anni non utilizza internet, quota assai più elevata di quella riferibile al complesso della popolazione (circa 30%).

Per avere anche un'idea della popolazione a rischio di rientrare nella platea di destinatari della misura nei prossimi anni, ovvero i disabili gravi che sopravviveranno a tutti i componenti della famiglia, è stata effettuata una stima. A tal fine, in mancanza di dati puntuali sulla speranza di vita delle

persone disabili, è stato necessario basare le stime sull'ipotesi forte che la speranza di vita delle persone con disabilità sia, a parità di genere ed età, la stessa di quella relativa al resto della popolazione. Tuttavia i dati che emergono possono essere indicativi della dimensione del fenomeno.

Sulla base dei calcoli effettuati emerge che circa due terzi delle persone con disabilità grave potrebbe sopravvivere a tutti i familiari (genitori e fratelli); si può quindi stimare che nell'arco dei prossimi cinque anni circa 12.600 perderanno tutti i familiari.

Il 63% dei figli a "rischio" è attualmente mantenuto economicamente dalla famiglia. Tra gli adulti di età superiore a 25 anni, il 69% vive con un reddito proprio. Un altro elemento da aggiungere al quadro sui figli adulti è che il 64% è inabile al lavoro. Il 50% dei figli a rischio ha risorse economiche scarse o insufficienti.

5. L'offerta di strutture e servizi per le persone con disabilità

5.1 Le risorse dei Comuni destinate alle persone con disabilità

Come noto, la Legge quadro n.328 del 2000 attribuisce ai Comuni la competenza in materia di assistenza sociale, in particolare per quanto riguarda il supporto economico e logistico alle famiglie in cui sono presenti bisogni sociali di varia natura, tra cui quelli connessi alla cura e all'integrazione sociale delle persone disabili.

A partire dal 2009 i trasferimenti verso i Comuni volti a finanziare la spesa sociale hanno subito drastiche riduzioni, principalmente riconducibili ai tagli al Fondo Nazionale per le Politiche Sociali, ma anche agli altri fondi destinati ad apportare risorse a questo settore, fra cui il Fondo per la non autosufficienza.

Nel 2013 (dati provvisori) si stima che le risorse destinate dai Comuni alle politiche di welfare territoriale ammontino a circa 6 miliardi 800 milioni di euro⁵, dei quali il 24% dedicato alla disabilità e il 19% agli anziani, in larghissima parte per supporto a condizioni di non autosufficienza. Si registra complessivamente una riduzione del 2,7% rispetto all'anno precedente e del 4% rispetto al 2010, quando si è toccato il massimo di spesa con circa 7 miliardi e 127 milioni di euro.

⁵ La spesa è calcolata al netto delle compartecipazioni degli utenti e del Servizio sanitario nazionale.

In particolare, la quota di spesa sociale dei Comuni rivolta all'area di utenza disabili ammonta a 1 miliardo e 695 milioni di euro nel 2012⁶. Circa la metà di tali risorse viene utilizzata direttamente dai Comuni e dalle associazioni di Comuni per erogare contributi alle famiglie e per gestire servizi e strutture con personale proprio, l'altra metà della spesa è gestita in forma indiretta, ovvero è trasferita ad enti privati (in genere cooperative) che si occupano della gestione dei servizi e delle strutture. A differenza di altre aree di utenza, l'andamento della spesa per i disabili risulta ancora in crescita, anche se con un ritmo molto più contenuto rispetto al passato: dal 2003 al 2010 l'incremento medio annuo era stato dell'8%, nel 2012 la spesa per i servizi rivolti ai disabili diminuisce in alcune regioni ed aumenta in altre producendo a livello complessivo un incremento del 4%. A livello nazionale la spesa media dei Comuni per ogni disabile è di 2.990 euro all'anno, tuttavia l'analisi territoriale delle risorse impiegate mette in luce fortissimi squilibri: la spesa pro capite più alta si registra in Trentino-Alto Adige (16.912 euro pro capite) e, al secondo posto, in Sardegna (8.517 euro pro capite). In coda alla graduatoria si collocano le regioni del sud in particolare la Calabria con 469 euro e la Campania con 706 euro.

Quasi 211.000 persone in un anno, pari a circa il 37% dei disabili residenti in Italia, risultano prese in carico dal servizio sociale professionale dei Comuni, ovvero dalla "porta di accesso" ai servizi socio-assistenziali, dove avviene la valutazione dei problemi da parte degli assistenti sociali e la progettazione individuale delle possibili soluzioni da attivare.

Dal punto di vista della spesa, i principali interventi e servizi per l'area disabili sono il sostegno socio-educativo scolastico, che assorbe il 21% delle risorse; i centri diurni e le altre strutture di supporto a ciclo diurno, come i laboratori protetti, che complessivamente comprendono il 19% della spesa (considerando anche le rette per i centri privati); le strutture residenziali (e le integrazioni alle rette) con il 17% della spesa; l'assistenza domiciliare, cui compete il 14% della spesa complessiva per le persone con disabilità.

L'assistenza domiciliare offerta dai Comuni ai disabili comprende varie tipologie: quella di tipo socio-assistenziale (cura e igiene della persona, aiuto nella gestione dell'abitazione, sostegno psicologico a domicilio) conta circa 38.800 beneficiari, pari al 6,9% della popolazione disabile fino a 64 anni. Il

⁶ L'area di utenza definita dalla 328/2000 si riferisce alle persone disabili con meno di 65 anni.

costo medio del servizio per i Comuni è di quasi 3.700 euro per utente in un anno. Vi è poi l'assistenza domiciliare integrata con servizi sanitari, di cui i Comuni sostengono la componente socio-assistenziale (2.300 euro in media per quasi 10.700 utenti) mentre è a carico del Servizio sanitario nazionale la quota a carattere sanitario. I voucher, gli assegni di cura o i buoni socio-sanitari vengono erogati a quasi 22.500 disabili, con un importo medio di 1.992 euro l'anno. Vi sono poi forme meno frequenti di assistenza domiciliare, che comprendono il telesoccorso e la teleassistenza (circa 2.300 utenti l'anno) o la distribuzione di pasti e/o lavanderia a domicilio (1.900 utenti l'anno).

Altri interventi rilevanti nell'area disabili sono: il trasporto sociale, il sostegno all'inserimento lavorativo e vari tipi di contributi economici. Tra questi ultimi hanno particolare rilevanza quelli per servizi alla persona, con circa 13.700 utenti l'anno e un importo medio di quasi 3.600 euro, i contributi per cure o prestazioni sanitarie, con quasi 10.300 utenti l'anno e un importo medio di circa 1.740 euro, i contributi economici ad integrazione del reddito familiare, con quasi 13.000 utenti l'anno per circa 1.900 euro per utente.

5.2 Offerta di strutture residenziali

Un ruolo rilevante nell'assistenza alle persone con disabilità è svolto dalle strutture residenziali di tipo socio-sanitario; si tratta di un'offerta finanziata in gran parte dallo Stato centrale, in particolare la quota di assistenza di natura più strettamente sanitaria, e dal welfare locale per quella di natura sociale. Le strutture erogatrici sono di natura sia pubblica sia privata (profit e non profit), in particolare, nel 2013, il 29% dei posti letto è offerto da risorse pubbliche, il 45% dal non profit e il 25% dal settore privato for profit (dati 2013).

I posti letto disponibili nelle strutture residenziali per le persone con disabilità sono 307 mila, dei quali 240 mila rivolti agli anziani, 48 agli adulti e 19 mila ai minori. Queste strutture assistono ogni anno oltre 263 mila persone con disabilità, dei quali oltre 80% anziani, circa il 19% adulti e meno dell'1% minori.

L'analisi territoriale dell'offerta evidenzia forti squilibri, in particolare si passa da 825 posti letto ogni 100 mila abitanti nel Nord-ovest a 194 nelle regioni del Sud.