

## **Nota sulla legge “Dopo di noi”**

**31 maggio 2017**



In questa nota si illustrano le principali informazioni sui disabili e sui servizi per la disabilità con particolare riguardo ai temi di interesse della Legge 112/2016 (legge sul “Dopo di noi”). Molte di queste informazioni (in gran parte aggiornate) sono state presentate in due audizioni rese dall’Istat nell’ottobre 2014 alla Commissione “Affari sociali” della Camera dei Deputati e nell’aprile del 2016 alla Commissione “Lavoro, Previdenza Sociale” del Senato come supporto alla discussione dei progetti di legge in materia.

### *Caratteristiche dell’informazione sulla disabilità*

L’Istat pone particolare attenzione nel progettare l’informazione statistica finalizzata a documentare le condizioni di salute e di vita della popolazione con disabilità e produce la maggior parte dell’informazione statistica richiesta dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.

L’informazione proviene principalmente da indagini dedicate a temi specifici (ad esempio l’indagine periodica sulla salute e il ricorso ai servizi sanitari, l’indagine annuale dedicata all’inserimento scolastico dei bambini disabili, l’indagine censuaria sui presidi socio-sanitari e sulla spesa sociale dei comuni) e da alcuni quesiti contenuti in indagini che hanno focus diversi (l’Indagine multiscopo sulle famiglie, l’indagine sui Redditi e le Condizioni di Vita - Eu-silc). A questi dati si aggiungono quelli di fonte amministrativa, ad esempio sui percettori di indennità di accompagnamento (Tavola 1).

Coerentemente con il processo di modernizzazione della produzione statistica che abbiamo avviato in Istituto, lo sfruttamento dei dati di fonte amministrativa e la loro integrazione con le indagini correnti sarà sempre maggiore. E’ in corso un progetto per la costruzione di un archivio integrato delle persone con disabilità che utilizzerà diverse fonti (dalle certificazioni della 104, al casellario sulle pensioni di invalidità, alle prestazioni per infortuni dell’Inail) e nel prossimo biennio contiamo di poter mettere a regime la costruzione e l’aggiornamento dell’archivio a livello nazionale. Successivamente, l’integrazione di questo con altri archivi, di natura sia statistica sia amministrativa, consentirà di analizzare in maniera più puntuale il grado di inclusione sociale delle persone con disabilità, entrando in profondità nelle diverse dimensioni di cui si compone l’inclusione sociale.

L’informazione prodotta ad oggi è comunque già in grado di coprire diversi aspetti della disabilità: il tipo di disabilità, le caratteristiche degli individui, i loro comportamenti, l’accessibilità ai servizi, le condizioni economiche, i servizi offerti.

Tutte le statistiche ufficiali sulla disabilità prodotte dall'Istat e dalle Istituzioni appartenenti al Sistema statistico nazionale sono diffuse attraverso il sistema informativo del sito web *Disabilità in cifre*, attivo già dal 2000.

### *I disabili gravi in Italia*

Con l'indagine sulle condizioni di salute condotta negli anni 2012-2013, l'Istat ha fornito un quadro approfondito del fenomeno della disabilità (Tavole 2-8).

Si tratta di circa 3,2 milioni di individui, di cui 2 milioni e 500 mila anziani. Più alta la quota tra le donne, 7,1% contro il 3,8% tra gli uomini.

Nella maggioranza dei casi (55,5%) le persone cumulano più tipi di limitazioni funzionali (1 milione 800 mila persone sono considerati disabili gravi), mentre circa 540 mila hanno meno di 65 anni. Nel Sud e nelle Isole la quota di persone con limitazioni funzionali si mantiene significativamente più elevata rispetto alle altre aree territoriali.

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 (sempre con meno di 65 anni), 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.

Le nostre indagini consentono di analizzare altre caratteristiche e comportamenti dei disabili quali l'istruzione, l'inserimento lavorativo, la partecipazione sociale (i dati fanno riferimento al 2013).

Istruzione: nel complesso della popolazione di almeno 15 anni, poco più di un disabile su quattro raggiunge almeno il diploma, a fronte di quasi una persona su due per il resto della popolazione. Le differenze maggiori si riscontrano soprattutto nelle classi d'età più avanzate che sono rimaste escluse dai percorsi inclusivi previsti dalle politiche degli ultimi anni.

Inserimento lavorativo: nel 2013, il 24,8% dei maschi disabili fra i 15 e i 44 anni si dichiara occupato, seguito dal 23% di quelli fra i 45 e i 64 anni; nel caso delle donne le stesse percentuali risultano invece pari al 20,4% e al 14%. Gli analoghi valori nelle persone senza disabilità sono da 2,3 a 3,3 volte superiori.

Partecipazione sociale: sono l'85% le persone con disabilità minorenni che vedono gli amici nel tempo libero almeno una volta alla settimana contro il 91% dei loro coetanei senza disabilità; tra gli ultrasessantacinquenni sono il 45% le persone con disabilità che vedono gli amici frequentemente contro il 59% delle persone senza disabilità. Tra i

giovani-adulti il 21,6% delle persone con disabilità ha fruito di almeno una tipologia di spettacolo contro il 24,7% del resto della popolazione; tra gli ultrasessantacinquenni coloro che si sono recati al cinema e/o a teatro sono il 4,8% della popolazione con disabilità (nel resto della popolazione tale percentuale è pari all'8,2%).

L'utilizzo di internet risente di un effetto generazione molto evidente anche tra i non disabili: tra i 18 e 44 anni sono il 76% delle persone con disabilità ed il 78,5% delle persone senza disabilità ad utilizzare Internet mentre nella fascia di età di 65 anni e oltre le percentuali scendono rispettivamente al 7,3% e al 15,6%.

### *Le stime per il “dopo di noi”*

Per identificare la platea dei potenziali destinatari del “dopo di noi” si sono utilizzati i dati dell'indagine 2012-2013 sulle condizioni di salute. Secondo il testo della legge (art.1) i destinatari delle misure di assistenza cura e protezione sono *“le persone con 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 fornire l'adeguato sostegno genitoriale”*.

Occorre 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 e richiamate nella Legge 112/2016. Sembra perciò particolarmente importante che nel decreto attuativo di quest'ultima venga prevista una valutazione multidimensionale della disabilità secondo i principi della valutazione bio-psico-sociale e in coerenza con il sistema di classificazione ICF. È infatti la prima volta che il richiamo all'ICF avviene in una normativa di carattere nazionale.

Per procedere alla stima dei beneficiari 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<sup>1</sup>) e quelli (89 mila) che vivono con genitori anziani (con più di 64 anni), ottenendo un totale di circa 127 mila individui.

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 sopravvivranno a

---

<sup>1</sup> A questo collettivo si riferisce probabilmente l'articolo uscito di recente su La Stampa laddove si parla di “40 mila disabili gravi che escono dai radar quando muoiono i genitori”.

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. I dati che emergono possono tuttavia 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. La stima apparsa il 15 maggio scorso in un articolo pubblicato da La Stampa, che riferisce circa 160 mila disabili nei prossimi dieci anni non è quindi in alcun modo attribuibile all'Istat.

### *La spesa socio-sanitaria per la disabilità: un focus sulla spesa sociale dei Comuni e sull'offerta di strutture residenziali*

Secondo i dati sulla spesa per la protezione sociale nel 2016 in Italia sono stati spesi circa 28 miliardi di euro per la funzione "invalidità" in larga parte per prestazioni in denaro (26,7 miliardi, principalmente per prestazioni previdenziali).

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.

Nel 2013, la quota di spesa sociale dei Comuni rivolta all'area di utenza disabili ammonta a 1 miliardo e 724 milioni (Tavole 9 e 10)<sup>2</sup>. 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, e in un contesto di complessiva riduzione della spesa sociale erogata dai comuni, 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'6,5%; nel biennio successivo si dimezza e nel 2013 la spesa per i servizi rivolti ai disabili diminuisce in alcune regioni ed aumenta in altre, producendo a livello complessivo un incremento dell'1,7%. La spesa pro capite ammontava nel 2013 a 2.736 euro per disabile<sup>3</sup>. L'analisi territoriale delle risorse impiegate mette in luce fortissimi squilibri: la spesa pro capite più alta si registra in Trentino-Alto Adige (14.184 euro pro capite) e, al secondo posto, in Friuli Venezia Giulia (10.715 euro pro capite). In coda alla graduatoria si collocano alcune regioni del Sud, in particolare la Calabria con 326 euro e la Campania con 731 euro.

---

<sup>2</sup> L'area di utenza definita dalla 328/2000 si riferisce alle persone disabili con meno di 65 anni.

<sup>3</sup> Ci si riferisce al numero di disabili stimati dall'indagine sulle condizioni di salute non all'utenza effettivamente servita.

Circa 223mila persone in un anno, pari a circa il 35% dei disabili residenti in Italia, risultano essere 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 22% 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, di cui si parlerà più dettagliatamente tra poco; 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 40.700 beneficiari, pari al 6,5% della popolazione disabile fino a 64 anni. Il costo medio del servizio per i Comuni è di circa 3.600 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 (2.400 euro in media per quasi 10.200 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 22.200 disabili, con un importo medio di 2.156 euro l’anno. Vi sono poi forme meno frequenti di assistenza domiciliare, che comprendono il telesoccorso e la teleassistenza (circa 2.600 utenti l’anno) o la distribuzione di pasti e/o lavanderia a domicilio (2.000 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 i servizi alla persona, con circa 15.700 utenti l’anno e un importo medio di quasi 3.900 euro; i contributi per cure o prestazioni sanitarie, con quasi 10.800 utenti l’anno e un importo medio di circa 1.830 euro; i contributi economici ad integrazione del reddito familiare, con 12.800 utenti l’anno per circa 1.240 euro ciascuno.

### *Offerta di strutture residenziali*

Un ruolo rilevante nell’assistenza alle persone con disabilità è svolto dalle strutture residenziali: si tratta di una tipologia di strutture, pubbliche o private, di tipo socio-sanitario, che forniscono assistenza e cure mediche di lungo periodo a persone in condizione di disabilità o con elevata necessità di tutela sanitaria. Esse sono finanziate in gran parte dallo Stato centrale, in particolare per 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

2014, il 29% dei posti letto è offerto da risorse pubbliche, il 45% dal non profit e il 25% dal settore privato for profit.

Nel 2014, le strutture residenziali rivolte agli adulti con disabilità o con patologia psichiatrica<sup>4</sup> offrivano circa 51 mila posti letto (Tavola 11), in riduzione rispetto al 2010 di circa 4.000 unità. 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.

Le strutture in esame comprendono varie tipologie: gli alloggi con servizi per la disabilità, le case famiglia, i centri di accoglienza, le comunità alloggio, le comunità di tipo familiare, i gruppi appartamento, le residenze/alloggi protetti, le residenze sanitarie assistenziali (RSA) per le persone con disabilità, le strutture polivalenti, le comunità e le strutture residenziali, le residenze sanitarie-riabilitative, le comunità e i centri di riabilitazione.

I servizi erogati includono sia prestazioni prettamente sanitarie (cure mediche e infermieristiche, trattamenti riabilitativi, somministrazioni di terapie) con diversi livelli d'intensità, sia prestazioni a carattere sociale, come ad esempio i servizi di cura alla persona (aiuti per il movimento, per l'alimentazione e per l'igiene personale). La loro attività occupa un ruolo rilevante nell'ambito del processo di integrazione tra assistenza sanitaria e assistenza sociale, come previsto dalla legge quadro 328/2000.

Le strutture che accolgono gli adulti con disabilità o con patologia psichiatrica sono per oltre il 76% di tipo socio-sanitario, cioè offrono ospitalità e assistenza, aiuto nelle attività quotidiane, stimoli e possibilità di attività occupazionali e ricreativo culturali. In queste strutture viene garantita l'assistenza medica, infermieristica e trattamenti riabilitativi per il mantenimento e il miglioramento dello stato di salute e di benessere.

La maggioranza delle strutture residenziali è di carattere comunitario, mediamente oltre il 90%; solo il 9,6% è di tipo familiare. Le strutture di carattere comunitario sono di dimensioni variabili (di norma superiore a 6-10 posti) e caratterizzate dalla presenza di operatori assistenziali e socio-sanitari. Le residenze di carattere familiare sono di piccole dimensioni e offrono contesti di vita più simili a quelli tipici delle organizzazioni familiari, cioè modelli di coabitazioni, tipo quello sperimentato nelle cohousing, che favoriscono l'integrazione fra i coabitanti, favorendo i rapporti sociali, lo spirito di solidarietà e di collaborazione.

Tra il 2010 e il 2014 a fronte di una riduzione di circa il 7% dei posti letto complessivi in strutture residenziali, si è assistito ad un aumento del 36% di quelli in strutture familiari diffuso sul territorio. La loro rilevanza rimane ancora limitata, ma in alcune regioni iniziano a costituire una realtà significativa (sono oltre il 30% dei posti nel Lazio, circa il 18% a Bolzano e il 16% in Calabria).

---

<sup>4</sup> Ci si riferisce sempre a disabili con meno di 65 anni.



In questo quadro generale i Comuni intervengono o come titolari di strutture residenziali o contribuendo al pagamento delle rette nelle strutture private convenzionate (Tavola 12).

Complessivamente i disabili che fruiscono di assistenza in strutture residenziali comunali o finanziate dai comuni sono circa 25.000 (circa la metà degli ospiti di tutta l'offerta socio sanitaria pubblica e privata), per una spesa complessiva di quasi 300 milioni di euro. A questa spesa si aggiunge, oltre alla compartecipazione pagata dagli utenti, pari a più di 55 milioni l'anno, quella pagata dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN) (quasi 87 milioni l'anno).

La compartecipazione del SSN interviene nei servizi gestiti dai Comuni, per i quali è prevista un'integrazione socio-sanitaria: la parte sociale del servizio è a carico dei comuni, la componente sanitaria è rimborsata dal SSN. Tale spesa, pertanto, non rappresenta il totale della spesa del SSN per questo tipo di servizi, ma solo la parte che transita nei bilanci dei Comuni. Analogamente, la compartecipazione pagata dagli utenti è la quota pagata dalle famiglie ai Comuni come compartecipazione alla spesa per il servizio fruito. Rimane esclusa dalla rilevazione la spesa delle famiglie che non viene indirizzata ai Comuni, ma a soggetti privati che gestiscono le strutture.

Mediamente la quota a carico del Comune per un disabile assistito in una struttura è di 11.898 euro l'anno, 2.211 euro sono a carico degli utenti e 3.463 del SSN. Questi valori medi presentano una notevole variabilità a livello regionale. Tale variabilità dipende in parte dal tipo di gestione del servizio: i contributi e le integrazioni alle rette nelle strutture private costano mediamente ai comuni poco meno di 9.500 euro l'anno per utente, mentre la gestione di strutture comunali costa mediamente 16.190 euro l'anno per utente. Anche la quota di spesa del SSN e degli utenti che transita nei bilanci dei comuni dipende ovviamente dalle forme gestionali adottate.

Molto variabile è anche il grado di copertura del servizio sul territorio: al Nord-est il 98% dei Comuni offre accoglienza ai disabili in strutture comunali o contribuisce al pagamento delle rette in quelle private; al Sud tale quota si riduce al 20%; la media nazionale è pari al 60%, con situazioni molto variabili da regione a regione. La quota di popolazione di riferimento (disabili fino a 65 anni) che fruisce del servizio va dal 16% della Provincia di Bolzano allo 0,3% della Calabria, con una media nazionale del 4,2%.