

VERSIONE PROVVISORIA



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

Audizione dell'Istituto nazionale di statistica:

Dott.ssa Linda Laura Sabbadini

Direttore del Dipartimento per le statistiche sociali e ambientali

XII Commissione "Affari sociali" della Camera dei Deputati

Roma, 15 ottobre 2014

Indice

- 1. Introduzione**
- 2. Le persone con disabilità in Italia**
- 3. Le persone con disabilità di interesse per i disegni di legge**
- 4. Le persone disabili gravi giovani e adulte fino a 64 anni**
- 5. Le persone disabili gravi tra la popolazione di 65 anni e più**
- 6. L'offerta di strutture e servizi per le persone con disabilità**
 - 6.1 Le risorse dei Comuni destinate alle persone con disabilità***
 - 6.2 Offerta di strutture residenziali***
 - 6.3 Offerta e attività del non profit***

Allegato:

Tavole statistiche

1. Introduzione

In questa audizione l'Istat offre innanzitutto un quadro informativo articolato sul problema della disabilità in Italia, fornendo sia le stime relative all'ammontare di popolazione coinvolta sia una descrizione delle condizioni di vita, sociale ed economica, di queste persone e delle loro famiglie.

Nel prosieguo della relazione vengono proposte alcune stime sugli scenari futuri relativi al problema del "dopo di noi", in particolare si valuta il numero dei giovani con disabilità che "rischia" di sopravvivere ai propri genitori e/o ai fratelli rimanendo solo e privo del loro supporto, nonché il numero di anni che trascorreranno in questa condizione di solitudine e assenza di rete familiare.

Infine, il documento descrive 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. Il quadro dell'offerta è finalizzato a mettere in evidenza le risorse fisiche ed economiche attualmente disponibili.

2. Le persone con disabilità in Italia

Con l'indagine Istat sulle condizioni di salute condotta negli anni 2012-2013 è stato rilevato il fenomeno della disabilità utilizzando gli strumenti già impiegati nelle precedenti edizioni dell'indagine (a partire dal 1990). Tuttavia, la definizione impiegata nell'edizione del 2013 dell'indagine è stata modificata. Non si parla più di "persone con disabilità" ma di "persone con limitazioni funzionali" in accordo con la nuova definizione derivante dalla classificazione dell'International classification of health and functioning (Icf), che individua il fenomeno della disabilità nella presenza di restrizioni alla partecipazione associate a problemi di salute.

Nel 2013, le persone con limitazioni funzionali sono circa 3,2 milioni, di cui 2 milioni e 500 mila sono anziani. Più alta la quota tra le donne, 7,1% contro il 3,8% tra gli uomini.

Lo svantaggio femminile non è unicamente ascrivibile alla maggiore longevità delle donne. Infatti, già a partire dai 55 anni, lo scarto tra uomini e donne emerge in tutte le fasce d'età.

Il 3,4% della popolazione di 6 anni ha difficoltà ad espletare le principali attività di cura della persona (come vestirsi o spogliarsi, lavarsi mani, viso, o il corpo, tagliare e mangiare il cibo, ecc.). Complessivamente, sono quasi 2 milioni le persone con questo tipo di limitazioni, oltre la metà è ultraottantenne.

Hanno limitazioni di tipo motorio 1 milione 500 mila persone, pari al 2,6% della popolazione di 6 anni e più, con quote molto più alte dopo i 75 anni. Le difficoltà nella sfera della comunicazione, quali le difficoltà nel vedere, sentire o parlare, coinvolgono circa 900 mila persone di 6 anni e più, pari all'1,5% della popolazione della stessa età.

La situazione di maggiore riduzione dell'autonomia riguarda il 2,5% della popolazione di 6 anni e più (1,4 milioni di persone) che riferisce di essere costretta a stare a letto, su una sedia o rimanere nella propria abitazione per impedimenti di tipo fisico o psichico. Tra le persone anziane la percentuale raggiunge il 9,7%. Tra gli ultraottantenni la quota sale al 22,7% ed è sempre molto più elevata tra le donne (27% contro 14,8%).

Nella maggioranza dei casi (55,5%) le persone cumulano più tipi di limitazioni funzionali (1 milione 800 mila persone). In particolare, sono circa 900 mila (pari al 29,3%) le persone che riferiscono sia limitazioni motorie che difficoltà nello svolgimento delle attività quotidiane.

Nel Sud e nelle Isole, analogamente a quanto accade per gli altri indicatori, la quota di persone con limitazioni funzionali si mantiene significativamente più elevata rispetto alle altre aree territoriali.

3. Le persone con disabilità di interesse per i disegni di legge

I disegni di legge presentati individuano la popolazione target tra coloro che hanno ricevuto una certificazione ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 104 del 5 febbraio 1992 senza sostegno familiare. Attualmente, i dati di fonte amministrativa non consentono di conoscere l'ammontare delle persone certificate sulla base della predetta legge. L'unico dato amministrativo disponibile (archivio dei beneficiari di prestazioni

pensionistiche Inps) è quello relativo ai percettori di pensione di invalidità con indennità di accompagnamento¹. Questo collettivo è composto dalle persone certificate con la 104, alle quali è stata riconosciuta la disabilità grave, per la quale percepisce l'indennità di accompagnamento². I percettori di indennità di accompagnamento nel 2012 sono 2.111.524 mila di cui 580.915 mila fino ai 64 anni e 1.530.609 di 65 anni e più.

Tale collettivo ha una numerosità prossima ed un profilo simile a livello di distribuzione regionale al gruppo che si individua mediante l'indagine Istat sulle condizioni di salute condotta negli anni 2012-2013 selezionando, all'interno della più ampia platea delle persone con disabilità, le persone con disabilità gravi.

Si tratta delle persone che hanno una severa riduzione dell'autonomia in quanto hanno riferito di essere confinati (a letto, su una sedia o in casa), di non essere in grado di svolgere attività essenziali della vita quotidiana o di non essere in grado di camminare. A queste sono state aggiunti anche i minori fino ai 6 anni per i quali è stata riferita la presenza di una invalidità (cecità, sordomutismo, sordità, invalidità motoria, invalidità da insufficienza mentale, invalidità da malattia mentale) in quanto la presenza di disabilità è rilevata solo per la popolazione di 6 anni e più.

Dall'indagine multiscopo sulle condizioni di salute condotta nel 2012-2013 è possibile valutare in che tipo di famiglia vivono i disabili gravi, se hanno o meno il sostegno familiare, che tipo di assistenza ricevono e che difficoltà economiche vivono, informazioni queste non desumibili dalla fonte amministrativa di riferimento.

4. La popolazione disabile grave fino a 64 anni

Osservando la posizione nel contesto familiare dei disabili gravi giovani e adulti fino a 64 anni, si evidenzia che la metà di essi (260 mila), considerando la stima desunta dai percettori di pensione con indennità di accompagnamento, vive come figlio con uno o entrambi i genitori, il 20,3% vive con il partner e i figli, il 10,6% solo con il partner ed il 9,6% vive solo, con quote leggermente più basse nel Mezzogiorno (8%). Anche per i disabili gravi

¹ Questa fattispecie di individui percepisce l'indennità di accompagnamento, in quanto riconosciuta in condizione di gravità, secondo la normativa vigente, da una commissione medico legale operante nelle Asl.

² In questo gruppo non sono inclusi coloro che percepiscono l'indennità di accompagnamento senza avere la certificazione prevista dalla legge 104, nonché le persone certificate con la 104 che non percepiscono l'indennità di accompagnamento.

giovani e adulti si conferma la maggiore presenza nel Sud. I quozienti sono più alti in tutte le regioni del Mezzogiorno. Il 46% del totale vive al Sud, il 33% al Nord e il 20,8% al Centro.

Metà della popolazione giovane e adulta con gravi disabilità 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.

Le persone sole disabili gravi sono circa 51 mila³. La loro situazione è la più critica. Il 23% usufruisce di assistenza sanitaria o non sanitaria erogata da servizi pubblici, il 15,5% paga l'assistenza non sanitaria a domicilio per le attività di cura della persona. In caso di necessità, il 54% ricorre solo all'aiuto di familiari non conviventi (27 mila persone).

Emerge, comunque, una quota del 20% che 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, oltre 10 mila persone senza nessun tipo di sostegno. La situazione economica dei disabili gravi che vivono soli è critica, in più della metà dei casi dichiarano di avere risorse scarse o insufficienti.

Le persone disabili gravi che vivono con i genitori sono circa 260 mila. Queste vedranno aumentare, un domani, 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.

Un gruppo per il quale si evidenzia una situazione critica è quello dei figli fino ai 64 anni che hanno genitori anziani, circa 86 mila persone, pari ad un terzo dei figli con disabilità gravi.

Oltre la metà dei figli con disabilità gravi possono contare solo sull'aiuto dei genitori per l'assistenza non sanitaria per le attività di cura (54% dei casi). Solo il 17,6% di essi usufruisce di assistenza domiciliare sanitaria o non sanitaria pubblica.

Il 59% è di genere maschile, ed è composta in massima parte da persone con un'età compresa tra i 6 e i 24 anni (51% del totale) e da quelle tra i 25 e i 44 anni (32%). Il 27% vive con un solo genitore mentre il restante 73% vive con

³ Si tratta di una stima campionaria che ha un intervallo di confidenza compreso tra 40 mila e 61 mila.

entrambi i genitori, in generale il 52% può contare sulla presenza di almeno un fratello/sorella.

Sulla base di calcoli che tengono conto della stima della speranza di vita di figli, genitori e fratelli emerge che il 64% dei figli con disabilità grave sopravviverà a tutti i familiari (genitori e fratelli) (165 mila individui)⁴. In particolare, circa 19 mila hanno la prospettiva di vivere dopo la morte di tutti i familiari conviventi al massimo 5 anni, 18 mila tra i 5 e i 10 anni, 71 mila sono destinati a rimanere senza genitori o fratelli per un periodo compreso tra i 15 e i 24 anni della loro vita, 51 mila addirittura oltre 25 anni.

Per avere un quadro di breve periodo, si può stimare che entro il prossimo anno ci saranno circa 2.300⁵ nuovi individui che perderanno tutte le persone con le quali ad oggi convivono ed entro i prossimi cinque l'ammontare sarà di 12.600 unità.

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. La popolazione disabile grave di 65 anni e più

Il contesto familiare della popolazione anziana con disabilità gravi vede prevalere le persone sole (580 mila pari al 43,5%), seguite dalle coppie senza figli (25,6%) e da anziani che vivono con i figli (16,8%).

Complessivamente un quarto degli anziani usufruisce di assistenza domiciliare sanitaria o non sanitaria erogata dai servizi pubblici. Molti di essi ricorrono anche a quella a pagamento (18%). I due terzi degli anziani con disabilità gravi possono contare sull'aiuto di familiari non conviventi per le attività di cura della persona e la percentuale sale all'86,2% tra gli anziani soli. Gli anziani disabili gravi soli che non ricevono nessun tipo di aiuto, se si esclude quello dei familiari conviventi, sono l'8,4%.

⁴ Al fine di valutare la quota di figli che sopravviverà a tutti i componenti della famiglia, si assume che la speranza di vita delle persone con disabilità sia, a parità di genere ed età, la stessa di quella sperimentata nel resto della popolazione.

⁵ Si tratta di una stima che non tiene conto del numero di coloro che potrebbero uscire dalla condizione di solitudine a causa di una unione con altri nuclei o per l'ingresso in una struttura residenziale.

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

6.1 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.

Negli ultimi anni le capacità di spesa dei Comuni appaiono fortemente condizionate dalla crisi economica e dalle ridotte disponibilità di risorse che interessano tutti gli attori della finanza pubblica italiana, in particolar modo gli enti locali. I trasferimenti verso i Comuni volti a finanziare la spesa sociale hanno subito drastiche riduzioni a partire dal 2009, principalmente con i 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. I tagli introdotti, unitamente alle riduzioni dei trasferimenti erariali nei confronti dei Comuni e ai vincoli stabiliti dal Patto di Stabilità Interno, rappresentano fattori di freno all'espansione dell'offerta o, in alcuni casi, al mantenimento dei livelli di spesa preesistenti.

Nel 2011, per la prima volta dal 2003, la spesa sociale dei Comuni risulta in diminuzione rispetto all'anno precedente (-1%), segnando una vera e propria inversione di tendenza. I dati del 2012, anche se provvisori, confermano l'andamento decrescente della spesa sociale dei Comuni, con un ulteriore calo del 2% rispetto al 2011. In valore assoluto, le risorse destinate dai Comuni alle politiche di welfare territoriale nel loro complesso (per tutte le aree di utenza) ammontano a circa 7 miliardi e 27 milioni di euro nel 2011 .

La quota di spesa sociale dei Comuni rivolta ai disabili ammonta a 1 miliardo e 630 milioni di euro nel 2011, di cui circa la metà è destinata ad enti privati (in genere cooperative) che gestiscono i servizi. L'andamento della spesa per quest'area di utenza mostra un rallentamento della crescita nel 2011 (+ 2,2% rispetto al 2010, mentre dal 2003 al 2010 l'incremento medio annuo è stato dell'8%). Inoltre, già dal 2011 si riscontrano variazioni di segno negativo in diverse regioni d'Italia e nel 2012, anche se in via provvisoria, si registra una prima diminuzione della spesa per l'area disabili a livello nazionale (-0,1%).

L'analisi territoriale delle risorse impiegate per il welfare locale mettono in luce fortissimi squilibri, che si traducono nella diversa disponibilità di servizi e strutture. In termini di spesa, a livello nazionale si spendono per ogni persona con disabilità 2.886 euro, ma una persona con disabilità residente nel Nord-est usufruisce di servizi e interventi per una spesa media annua di 5.370 euro pro capite, contro i 777 euro di uno residente nel Sud (tavola 1). La spesa pro capite più alta si registra a Trento (14.671 euro pro capite) e, al secondo posto, in Sardegna (8.094 euro pro capite). In coda alla graduatoria si colloca invece la Valle d'Aosta con 303 euro pro capite e la Calabria con 504 euro.

La rete territoriale dei servizi e degli interventi a sostegno delle persone con disabilità comprende una grande varietà di strumenti, pensati per rispondere a specifiche finalità: dall'integrazione sociale al supporto nell'inserimento lavorativo, dai contributi per servizi alla persona alle misure di integrazione del reddito .

Dal punto di vista della spesa, i principali interventi e servizi per l'area disabili sono il sostegno socio-educativo scolastico, che assorbe il 19% della spesa; i centri diurni e le altre strutture di supporto a ciclo diurno, quali i laboratori protetti (20%); le strutture residenziali (16%); l'assistenza domiciliare, cui compete il 14% della spesa complessiva per le persone con disabilità.

6.2 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 il 29,1% dei posti letto è finanziato con risorse pubbliche, il 45,3% è a carico del non profit e il 25,7% finanziato dal settore privato *for profit*.

Nel nostro Paese i posti letto disponibili nelle strutture residenziali per le persone con disabilità sono 312 mila, dei quali 269 mila rivolti agli anziani. Queste strutture assistono ogni anno oltre 307 mila persone con disabilità, dei quali oltre 85% anziani, circa il 15% adulti e meno dell'1% minori.

L'analisi territoriale dell'offerta evidenzia forti squilibri, in particolare si passa da 803 posti letto ogni 100 mila abitanti nel Nord-ovest a 181 nelle regioni del Sud.

6.3 Offerta e attività del non profit

Nell'ambito dell'assistenza alle persone con disabilità il settore del non profit affianca quello pubblico e privato *for profit*, i dati desunti dall'ultimo censimento effettuato evidenziano che circa 30 mila istituzioni hanno fornito prestazioni a favore di queste persone, erogando oltre 4,3 milioni di prestazioni. Tra le prestazioni erogate dalle istituzioni non profit, una quota rilevante sono di natura sanitaria, in particolare di tipo riabilitativo e di lunga degenza, tali attività sono state rivolte a oltre 480 mila utenti, le istituzioni coinvolte in queste tipologie di assistenza sono state circa 1.300. Si tratta di interventi sanitari in ricovero, progetti riabilitativi, servizi ambulatoriali, day hospital, servizi sanitari a domicilio, trattamenti terapeutici/riabilitativi e gestione di strutture residenziali per lungodegenti.

Il 47% delle istituzioni non profit che erogano prestazioni prevalentemente a persone con disabilità è costituito da produttori market, tale quota sale al 49,9% nel Nord-ovest e scende a 42,8% nelle Isole. Il 26,9% delle strutture è finanziato da risorse pubbliche, ma si passa dal 23,6% nel Nord-ovest e al 37,5% nelle Isole.