



Italia

FINANZIAMENTO DEI SERVIZI DI ASSISTENZA PER LE PERSONE CON DISABILITÀ

Scritto da Fabio Belafatti, Ricercatore Senior, Policy Impact Lab

Coordinamento e redazione: Policy Impact Lab

Copyright © EASPD 2021 Tutti i diritti riservati.

Nessuna parte della presente pubblicazione può essere riprodotta, archiviata o introdotta in un sistema di ricerca senza il previo permesso dei proprietari dei diritti d'autore.



Questa pubblicazione è stata scritta on il supporto finanziario del Programma dell'UE per l'occupazione e l'innovazione sociale "EaSI" (2014-2020). Le informazioni contenute in questa pubblicazione non riflettono necessariamente la posizione ufficiale della Commissione Europea.

Sommario

Sintesi	2
Introduzione	3
Quadro giuridico per la governance e l'erogazione dei servizi	3
Gestione dei servizi di assistenza.....	3
Chi fornisce i servizi?	4
Importi e principali modelli di finanziamento nei servizi di assistenza diurna, nei progetti di vita assistita, nell'assistenza a lungo termine	5
Cronologia dell'introduzione dei modelli di finanziamento utilizzati nei tre settori.....	9
Piani per il futuro	9
Assistenza diurna	9
Accessibilità	9
Importo del finanziamento statale, specifico per i servizi di assistenza diurna.....	10
Qualità dei servizi di assistenza diurna	10
Progetti di vita assistita/indipendente	10
Importo del finanziamento statale, specifico per i servizi di vita assistita/indipendente.....	10
Accessibilità e qualità dei servizi di vita assistita/indipendente	11
Condizioni di lavoro del personale dei fornitori di servizi di vita assistita/indipendente.....	11
Piani futuri di finanziamento/governance dei servizi di vita assistita/indipendente	12
Assistenza istituzionale a lungo termine	12
Importo del finanziamento statale, specifico per l'assistenza istituzionale a lungo termine	13
Finanziamento di fornitori di assistenza istituzionale a lungo termine	13
Accessibilità e qualità dell'assistenza istituzionale a lungo termine	13
Collegamenti tra modelli di finanziamento e cambiamenti nell'accesso, nella qualità, nelle condizioni di lavoro.....	13
Piani futuri per il finanziamento/governance dell'assistenza istituzionale a lungo termine	14
Assistenza di sollievo	14
Accessibilità e qualità dell'assistenza istituzionale a lungo termine e dell'assistenza di sollievo	14
Interviste	15
Riferimenti	16
Allegato 1	19
Allegato 2	26
Allegato 3	31
Allegato 4	34

Sintesi

In Italia il finanziamento dell'assistenza sociale per le persone con disabilità dipende principalmente dalle famiglie e dalle spese proprie degli utenti, molte delle quali non sono contabilizzate. Poiché la maggior parte delle persone con disabilità nel Paese ha più di 65 anni, una vasta porzione dell'assistenza alle persone con disabilità viene gestita come assistenza per le persone anziane: questo dipende fortemente dalla capacità delle famiglie di permettersi soluzioni di vita indipendente, spesso attraverso l'aiuto di caregiver assunti semi-legalmente o illegalmente. Poiché l'occupazione in questo settore cruciale dell'assistenza è per lo più non dichiarata o sottodichiarata, i dati sulla spesa delle famiglie sono necessariamente scarsi e incompleti.

I dati esistenti consentono di risalire solo agli importi spesi dalle autorità, sia per l'erogazione diretta di servizi di assistenza sociale, sia sotto forma di integrazione delle famiglie e dei bilanci personali degli utenti attraverso pensioni o altri indennizzi. Le autorità locali coprono l'83% dei costi dei servizi sociali offerti per le persone con disabilità, anche se va notato che tali servizi soddisfano solo una piccola parte dei bisogni di assistenza. Il restante 17% è a carico del Servizio Sanitario Nazionale (13%) e degli utenti (4%). Per la fornitura diretta di assistenza sociale alle persone con disabilità, i comuni italiani hanno speso 1.311 miliardi di euro nel 2019, meno rispetto ai 1.870 miliardi di euro del 2017. I fondi nazionali esistono ma il loro valore aggregato è inferiore rispetto all'importo speso dai comuni: nel 2020 i principali fondi nazionali sono stati pari a 704,1 milioni di euro. Le autorità italiane spendono molto di più per l'integrazione delle famiglie e dei bilanci degli utenti: 20,052 miliardi di euro (dati 2019) in pensioni finanziate dalle tasse e ulteriori 14 miliardi di euro (dati 2017) in pensioni finanziate tramite contributi previdenziali. Esistono anche fondi privati, ma il loro sviluppo è ancora agli inizi.

L'assistenza alle persone con disabilità in Italia è regolamentata a livello nazionale e regionale. L'assistenza sociale è a sua volta gestita e fornita a livello comunale, dai comuni stessi o dalle autorità sovracomunali, mentre l'assistenza per i disabili che include elementi di assistenza sanitaria è generalmente gestita e fornita a livello regionale. Le differenze nelle leggi regionali causano variazioni nella governance locale. Esistono enormi disuguaglianze regionali e subregionali nella qualità e nella copertura dei servizi di assistenza per le persone con disabilità: poiché i servizi di assistenza sociale sono finanziati attraverso le imposte locali, i comuni delle aree a basso reddito (specialmente nel sud del Paese e nelle

aree deindustrializzate del Nord e del Centro) si trovano in una condizione di grande svantaggio e sono in grado di garantire un'assistenza sociale poco più che irrilevante.

L'assistenza sociale non organizzata direttamente dalle famiglie stesse è accessibile (quando i bilanci locali lo consentono) attraverso strutture, servizi o enti gestiti da organizzazioni private senza scopo di lucro o private a scopo di lucro e, in misura sempre minore, dalle stesse autorità pubbliche. In tutto il Paese, il modello dominante per il finanziamento dei fornitori è l'accreditamento, un processo di preselezione dei fornitori in conformità a rigorosi requisiti di qualità e garanzie di continuità dei servizi che consente di evitare la ripetizione di gare pubbliche per ogni servizio. L'accreditamento garantisce alta qualità, ma soffoca l'innovazione. Tutte le aree di assistenza sono considerate sottofinanziate, forniscono una copertura insufficiente e devono affrontare gravi problemi di finanziamento a causa della crisi provocata dalla pandemia di COVID-19.

Risultati principali

Il sistema di assistenza italiano soffre di una forte dipendenza dalle famiglie e dai budget degli utenti: questo crea un problema di sostenibilità in quanto la popolazione invecchia le reti familiari di sostegno si spostano verso strutture ristrette e multigenerazionali. Crea anche problemi di misurazione e pianificazione, a causa della mancanza di statistiche affidabili sulle spese per i caregiver, spesso assunti illegalmente o semi-legalmente, che impediscono alle autorità di pianificare e affrontare adeguatamente le esigenze di assistenza. Il finanziamento pubblico attraverso il modello di accreditamento garantisce un'ottima qualità, ma non assicura una copertura totale. I fondi nazionali rimangono secondari rispetto a quelli delle autorità locali. I fondi privati sono un'area di finanziamento sottoutilizzata ma promettente per il futuro.

Oltre alla mancanza di risorse, l'altro problema chiave per il sistema di assistenza italiano riguarda le disuguaglianze regionali, soprattutto nell'area dell'assistenza sociale, dovute alla dipendenza dalla tassazione locale per finanziare i servizi. L'idea di delegare i servizi sociali ai comuni per garantire una fornitura e una gestione dei servizi che riflettessero correttamente le esigenze del territorio ha portato alla creazione di enormi divari tra le regioni e tra le aree a basso e ad alto reddito all'interno delle stesse regioni. Le disuguaglianze tra settentrione e meridione creano "due Italie", una situazione che offre dati di copertura molto diversi, inoltre, le disuguaglianze

esistono anche tra le regioni nord-occidentali e nord-orientali. I fondi nazionali devono essere notevolmente aumentati e diretti prioritariamente alla riduzione delle disuguaglianze regionali.

Introduzione

Quadro giuridico per la governance e l'erogazione dei servizi

L'assistenza alle persone con disabilità in Italia è regolata dalle leggi 104/1992 e 328/2000,¹ con una profonda riforma prevista nel 2021.² Queste leggi fissano gli standard per le autorità regionali e locali, ma poiché l'assistenza sociale è spesso gestita insieme all'assistenza sanitaria, che è responsabilità delle regioni, le leggi regionali (o provinciali in Trentino-Alto Adige) aiutano a definire meccanismi di finanziamento specifici.³ Ciò causa la mancanza di un quadro giuridico unificato.⁴ I comuni hanno il compito di fornire assistenza sociale, ma la loro influenza sulla governance varia, con gruppi di più piccoli che pianificano servizi tramite "piani zonali";⁵ un decisore locale afferma, tuttavia, che le regioni esercitano un controllo sempre più centralizzato e lasciano sempre meno spazio di pianificazione ai comuni.⁶

Gestione dei servizi di assistenza

Le autorità centrali definiscono le linee guida generali e ne monitorano l'attuazione: dal 2018 la supervisione è stata centralizzata in un ufficio dedicato, supportato da un Osservatorio nazionale.⁷ Entrambi sono sotto la giurisdizione del Consiglio dei Ministri e rispondono al Primo Ministro, riflettendo la natura multiforme dell'assistenza.⁸

19 regioni e 2 province autonome (in Trentino-Alto Adige) **sovrintendono alla pianificazione e alla gestione**, mentre **7.914 comuni forniscono servizi sociali**, anche a persone con disabilità.⁹ Le Regioni finanziano i servizi sanitari e la parte sanitaria dei servizi socio-sanitari, incaricando normalmente i Distretti sanitari (amministrazioni locali responsabili della gestione della sanità) di amministrare i fondi. Le regioni distribuiscono anche il finanziamento centrale, assegnato a livello regionale, ai comuni. Le regioni incaricano i comuni o i loro raggruppamenti di fornire servizi puramente sociali e la componente sociale dell'assistenza sanitaria e sociale.¹⁰ I finanziamenti per questi servizi provengono principalmente dai bilanci dei comuni: i comuni utilizzano il 46% dei fondi per gestire i servizi stessi o trasferire fondi alle famiglie e il 54% per pagare i fornitori privati,¹¹ per lo più organizzazioni senza scopo di lucro.¹²

-
- 1 [Legge 5 febbraio 1992, n. 104. Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate. www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg](http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg); [Legge 8 novembre 2000, n. 328. Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali. www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2000/11/13/000G0369/sg](http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2000/11/13/000G0369/sg). (Rispettivamente: GU Serie Generale n.39 del 17-02-1992, Suppl. Ord. n. 30, e n.265 del 13-11-2000, Suppl. Ord. n. 186). Accesso, 15 luglio 2020.
 - 2 WelForum 2019. [Codice in materia di disabilità, il disegno di legge delega. welforum.it/segnalazioni/codice-in-materia-di-disabilita-il-disegno-di-legge-delega/](http://welforum.it/segnalazioni/codice-in-materia-di-disabilita-il-disegno-di-legge-delega/); Castegnaro, C. 2020. "Disabilità e Legge di Bilancio 2020: qualcosa si muove". [WelForum](http://welforum.it/disabilita-e-legge-di-bilancio-2020-qualcosa-si-muove/), 2 marzo 2020. welforum.it/disabilita-e-legge-di-bilancio-2020-qualcosa-si-muove/. Accesso, 19 agosto 2020.
 - 3 Intervista con utente e decisore politico locale (province di Brescia e Trento) (15 luglio 2020).
 - 4 Intervista con il fornitore, decisore politico locale Mattia Signorelli (province di Bergamo e Brescia), 3 agosto 2020.
 - 5 Intervista con lo staff di ATSP Valle Camonica (provincia di Brescia), 15 luglio 2020.
 - 6 Intervista con il fornitore, decisore politico locale Mattia Signorelli (province di Bergamo e Brescia), 3 agosto 2020.
 - 7 Rispettivamente: *Ufficio per le politiche in favore delle persone con disabilità, Presidenza del Consiglio dei Ministri e Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, Presidenza del Consiglio dei Ministri*.
 - 8 Intervista con l'esperto nazionale ed europeo e decisore politico nazionale Alfredo Ferrante, 6 agosto 2020.
 - 9 Intervista con l'esperto nazionale ed europeo e decisore politico nazionale Alfredo Ferrante, 6 agosto 2020; Commissione europea 2018. *Challenges in long-term care in Europe. A study of national policies*, <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=it&catId=89&newsId=9185>, p. 12. Accesso, 25 luglio 2020.
 - 10 Intervista con l'esperto nazionale e specialista delle relazioni Stato-Regione, 24 agosto 2020; ISTAT 2019. *Conoscere il mondo della disabilità. Persone, relazioni e istituzioni*. www.istat.it/it/files//2019/12/Disabilit%C3%A0-1.pdf, p. 18-19
 - 11 ISTAT 2019, p. 136
 - 12 Intervista con l'esperto nazionale e specialista delle relazioni Stato-Regione, 24 agosto 2020; ISTAT 2019, p. 18-19

I comuni più piccoli sono raggruppati in 591 *Ambiti territoriali sociali*,¹³ attraverso i quali identificano le priorità e definiscono piani coordinati per l'erogazione dei servizi.¹⁴ I Comuni delegano l'erogazione dei servizi, programmati a livello di ogni *Ambito*, ad **autorità sovracomunali o enti capofila**.¹⁵ Tali autorità sono finanziate proporzionalmente alla popolazione generale di ciascun comune, indipendentemente dal fatto che gli abitanti di un comune utilizzino effettivamente i servizi.¹⁶

I comuni decidono quali servizi fornire internamente o delegare, e se e quanto vogliono o possono coprire i costi dell'assistenza sociale delle famiglie, in base alle esigenze e al reddito delle famiglie.¹⁷ Pertanto, è impossibile generalizzare quali servizi sono forniti dai comuni o dalle autorità sovracomunali e quali invece non lo sono, e sono invece pagati dalle famiglie.¹⁸ Attraverso il raggruppamento, le città più piccole possono fornire gli stessi servizi delle grandi città, ma a volte gli ambiti sono troppo piccoli per costruire economie di scala e condividere le migliori pratiche e si genera un'eccessiva frammentazione burocratica.¹⁹ Il sistema si traduce quindi in una fornitura di servizi insufficiente: **esistono "notevoli differenze a livello regionale/municipale per quanto riguarda fornitura di assistenza, criteri di ammissibilità e pagamenti diretti"**.²⁰ Un utente di un comune a basso reddito della provincia di Pescara commenta di non conoscere alcun servizio per le persone con disabilità fornito dall'autorità sovracomunale locale.²¹

Nell'**Allegato 1, Figura 1** è fornito un riepilogo visivo della gestione e della governance.

L'Allegato 1, Scheda di approfondimento 1 fornisce maggiori dettagli sulla gestione e sui meccanismi di erogazione.

Le disuguaglianze regionali sono mostrate nelle **Tabelle 5 e 6**, e discusse nella **Scheda di approfondimento 3, Allegato 2**.

Chi fornisce i servizi?

I servizi sociali coprono una piccola parte della domanda di assistenza. Lo fanno con 729.666 dipendenti che lavorano in 69.903 strutture, che possono essere **private senza scopo di lucro, private con scopo di lucro e pubbliche**.

Le strutture private senza scopo di lucro, che dominano la fornitura di servizi di assistenza, possono essere strutture abitative indipendenti, case di riposo, centri diurni, servizi di assistenza domiciliare o qualsiasi altro servizio fornito da *enti di diritto privato che si qualificano come organizzazioni senza scopo di lucro*. 38.000 organizzazioni non profit (11,4% del totale) sono specificatamente dedicate alle persone con disabilità: ricevono il 23,4% dei ricavi del settore non profit.²² Il 47,8% dei fondi delle organizzazioni non profit dedicate alle persone con disabilità proviene da appalti pubblici,

13 Ministero del lavoro e delle politiche sociali 2020a. *Ambiti territoriali del SIUSS*. <https://www.lavoro.gov.it/strumenti-e-servizi/Sistema-informativo-servizi-sociali/Pagine/Ambiti-Territoriali-del-SIUSS.aspx> Accesso, 9 settembre 2020.

14 ATS n. 15 2015. *L'ATS 15*. www.ats15.marche.atsit.it/ambito.asp?idn=1 Accesso, 9 settembre 2020.

15 Fa eccezione la regione Veneto, che ha implementato solo alcune delle indicazioni della Legge 328, e in modo molto caotico; di conseguenza, la pianificazione è ancora basata sulle assemblee dei sindaci dei comuni delle unità amministrative sanitarie dismesse da tempo chiamate "USL", e i servizi per la disabilità sono per lo più gestiti e finanziati dai Distretti Sanitari (confronto con dipendenti dell'ufficio dei servizi sociali, Provincia di Belluno, 10 settembre 2020).

16 Intervista con un membro del personale di alto livello di un fornitore pubblico (provincia di Cuneo), 3 agosto 2020

17 Intervista con il fornitore, decisore politico locale Mattia Signorelli (province di Bergamo e Brescia), 3 agosto 2020; con lo staff di ATSP Valle Camonica (provincia di Brescia), 15 luglio 2020; e con fornitore, autorità di controllo locale, leader dell'organizzazione ombrello ed esperto (provincia di Brescia e Bergamo), 23 luglio 2020 e 5 agosto 2020; Commissione europea 2018, p. 15. Consorzi, Autorità territoriali per l'erogazione di servizi alla persona e Autorità sociali a volte coincidono con Comunità montane o parte di esse (Intervista con fornitore ed esperto locale, coinvolto anche nel processo decisionale locale (province di Brescia e Bergamo), 4 agosto 2020).

18 Intervista con il fornitore, decisore politico locale Mattia Signorelli (province di Bergamo e Brescia), 3 agosto 2020; Intervista con un membro del personale di alto livello di un fornitore pubblico (provincia di Cuneo), 3 agosto 2020

19 Intervista con il fornitore, decisore politico locale Mattia Signorelli (province di Bergamo e Brescia), 3 agosto 2020.

20 Commissione europea 2018, p. 13

21 Intervista con un utente che si prende cura di un parente con disabilità intellettiva e fisica (provincia di Pescara), 20 agosto 2020..

22 ISTAT 2019, p. 145-147

il 30,9% dalla vendita di servizi e il 15,8% da altri finanziamenti privati.²³ **Le strutture a scopo di lucro** forniscono gli stessi servizi ma sono gestite da società private o altri enti di diritto privato autorizzati a perseguire e registrare gli utili.

Le strutture pubbliche possono essere gestite dalle autorità sovramunicipali o dai comuni stessi. Dopo le modifiche legali del 2000-2001, hanno iniziato a trasformarsi in Consorzi, Autorità territoriali per la fornitura di servizi alla persona e Autorità sociali. La maggior parte di questi sono enti di diritto privato e devono far quadrare i bilanci come le società private.²⁴ Forniscono un input alla pianificazione, che rimane un dovere delle assemblee politiche locali.²⁵

Una distribuzione regionale dettagliata delle strutture per tipo è disponibile nella **Tabella 1 dell'Allegato 1**.

Importi e principali modelli di finanziamento nei servizi di assistenza diurna, nei progetti di vita assistita, nell'assistenza a lungo termine

L'assistenza sociale per le persone con disabilità in Italia è finanziata principalmente attraverso:

★ **Budget personali delle famiglie e degli utenti**, spesi per assumere assistenti domiciliari privati o acquistare servizi erogati da fornitori sul mercato. **La maggior parte di questo esborso non può essere stimata** a causa della mancanza di statistiche sulla spesa delle famiglie per l'assistenza. **Parte di questi budget proviene da varie pensioni statali per persone con disabilità**, erogate in due sezioni separate:

➤ **Pensioni finanziate dalle imposte**, pari a 20.052 miliardi di euro (dati 2019).²⁶

➤ **Pensioni finanziate tramite contributi previdenziali**, per 14 miliardi di euro (dati 2017).²⁷

★ **Pagamento da parte delle autorità locali per l'erogazione diretta di servizi**, ovvero fondi spesi dai comuni o dalle autorità sovramunicipali per pagare i servizi sociali. Nel 2019 l'importo è stato pari a 1.311 miliardi di euro spesi in servizi sociali per persone con disabilità²⁸ (meno rispetto ai 1.870 miliardi di euro del 2017).²⁹ Questo finanziamento è generalmente assegnato con **due filoni separati**:

➤ **Acquisto diretto di servizi da fornitori privati** attraverso una procedura denominata accreditamento descritta nelle sezioni seguenti.

➤ **Pagamenti per servizi da fornitori accreditati tramite vouchers**: questi sono dati alle famiglie per acquistare servizi, ma in pratica sono pagamenti diretti da parte delle autorità.

La suddivisione dettagliata di tali fondi è illustrata nella **Tabella 3, Allegato 1**.

★ **Fondi centrali destinati all'invalidità**. Questi fondi sono distribuiti a livello regionale per tipi specifici di progetti o servizi e amministrati da regioni o comuni a seconda che l'assistenza sanitaria sia coinvolta o meno (le cifre per i fondi principali sono dettagliate nelle sezioni successive).

Le tendenze per i fondi centrali sono illustrate nella **Tabella 4, Figura 4 e Figura 5, Allegato 1**.

★ **Le donazioni private** (sovvenzioni, finanziamenti basati su progetti da fondazioni o altri donatori, lasciti) esistono, ma svolgono un ruolo minore e sono per lo più rilevanti come modello di finanziamento futuro.

23 ISTAT 2019, p. 147-148

24 Capiello, G., Monteduro, G. 2009. "L'aziendalizzazione dei servizi pubblici alla persona: dalle Ipab alle ASP". *Non profit*, vol.1, pp. 75-88

25 Intervista con lo staff di ATSP Valle Camonica (provincia di Brescia), 15 luglio 2020.

26 Dati 2019 (documento interno ISTAT fornito dalle autorità). Definizioni come da ISTAT 2012. *Glossario. Spesa delle amministrazioni pubbliche per funzione. Anni 1990-2010*. www.istat.it/it/files//2012/01/glossario.pdf

27 ISTAT 2019, p. 126

28 Documento interno ISTAT fornito da esperto dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità durante le interviste.

29 ISTAT 2019, p. 132; ISTAT 2020. *La spesa dei comuni per i servizi sociali (Tavole spesa sociale dei comuni)*. <https://www.istat.it/it/files//2020/02/Tavole-Spesa-sociale-dei-comuni.xlsx>. Accesso, 9 settembre 2020.

Budget personali e risorse delle famiglie

Gli esperti nazionali intervistati concordano sul fatto che **l'assistenza si basa principalmente sui budget personali e sulle risorse proprie delle famiglie**³⁰ in particolare per una vita assistita/indipendente. I bilanci delle famiglie sono **integrati solo in parte dagli aiuti statali**: nel 2019, le autorità hanno stanziato 20.052 miliardi di euro in pensioni senza vincoli finanziate dalle tasse a famiglie e utenti, per pagare le proprie soluzioni di assistenza.³¹ Questa assistenza ha assunto principalmente la forma di indennità di accompagnamento, fissata a 520,29 euro/mese per persone con disabilità per il 2020, pagata dall'Istituto Nazionale per la Previdenza Sociale (INPS) nei casi di completa non autosufficienza per motivi di salute.³²

Pagamento da parte delle autorità locali per l'erogazione diretta di servizi

A partire dai dati del 2016, le autorità locali coprono l'83% dei costi dei servizi sociali che offrono alle persone con disabilità: il resto è pagato dal Servizio Sanitario Nazionale (13%) e dagli utenti (4%),³³ anche se altre fonti ISTAT collocano la quota degli utenti al 10% e i fornitori di regioni con servizi altamente privatizzati stimano fino al 20%³⁴ Dei costi coperti dalle autorità, il 61,8% sono fondi propri dei comuni o delle autorità sovracomunali, il 17,8% sono fondi regionali per le non autosufficienze o altri contributi dei fondi sociali regionali alla spesa sociale dei comuni, il 9% sono fondi sociali statali, il 7,4% fondi UE o altri fondi governativi, il 2,7% altri fondi delle autorità pubbliche e l'1,3% donazioni private.³⁵ I comuni del sud dipendono maggiormente dal finanziamento centrale

a causa della mancanza di fondi propri.³⁶ Per quanto riguarda le regioni, spendono in media 987 €/anno per persone con disabilità: 78% in costi sanitari ambulatoriali e vita assistita/indipendente (sebbene non sia disponibile una ripartizione esatta), 22% in servizi di assistenza diurna o strutture di assistenza a lungo termine (ALT).³⁷

.....
*Una suddivisione visiva dei finanziamenti locali può essere vista nell'**Allegato 1, Figura 2 e 3, e Tabella 2.***

Acquisto diretto di servizi da fornitori privati tramite accreditamento

Le interviste con i fornitori mostrano che, nonostante le variazioni regionali, **i servizi di assistenza finanziati attraverso finanziamento pubblico generalmente lo sono attraverso l'accreditamento**: un fornitore di servizi fornisce alle autorità delle "unità di servizio" (assistenza a lungo termine o posti di assistenza diurna, numero di visite nell'assistenza domestica, e così via) sulla base di un contratto che consente alle autorità di scegliere i fornitori in base alla vicinanza territoriale e al servizio necessario, senza dover fare ogni volta una gara d'appalto pubblica. Sebbene le strutture accreditate a volte competano per diventare fornitori e accedere al budget pubblico, i fornitori vengono solitamente selezionati in base alla vicinanza all'utente.³⁸ Ciò è possibile perché rispetto alle strutture autorizzate semplicemente a vendere servizi privatamente, **le strutture accreditate devono soddisfare requisiti di qualità standardizzati più rigorosi**, in particolare dal punto di vista sanitario.³⁹ Devono inoltre garantire continuità e gamma di servizi per un periodo più lungo rispetto alla media delle gare

30 Intervista con l'esperto nazionale Alessandro Solipaca, 6 agosto 2020; intervista con l'esperto nazionale ed europeo e decisore politico nazionale Alfredo Ferrante, 6 agosto 2020.

31 Dati 2019 (documento interno ISTAT fornito dalle autorità). Definizioni come da ISTAT 2012.

32 INPS 2020. *Indennità di accompagnamento per invalidi civili*. www.inps.it/nuovoportaleinps/default.aspx?itemdir=50194 Accesso, 17 agosto 2020.

33 ISTAT 2019, p. 136-137.

34 Dati forniti da un esperto dell'*Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità*; intervista con lo staff di ATSP Valle Camonica, 15 luglio 2020.

35 ISTAT 2019, p. 136-137.

36 ISTAT 2019, p. 137

37 ISTAT 2019, p. 19

38 Intervista con fornitore ed esperto locale, coinvolto anche nel processo decisionale locale (province di Brescia e Bergamo), 4 agosto 2020.

39 Intervista con il fornitore, autorità di controllo locale, leader dell'organizzazione ombrello ed esperto (province di Brescia e Bergamo), 23 luglio, 5 agosto; intervista con il fornitore e con un utente di una struttura RSA (provincia di Rimini), 23 agosto 2020.

pubbliche.⁴⁰ Le autorità locali acquistano servizi da fornitori accreditati se e quando le esigenze sanitarie o sociali di un territorio lo richiedono, come determinato dalla pianificazione territoriale e in base alle tendenze di bilancio e demografiche.⁴¹ I fornitori godono quindi di un finanziamento stabile per una parte o tutta la loro attività per diversi anni, ma possono ancora “vendere” privatamente la parte di servizi che le autorità non si sono impegnate ad acquistare.⁴² Le autorità che acquistano sono quindi responsabili dei controlli. Un'indagine sulle recenti richieste di accreditamento mostra meccanismi simili in tutte le regioni e i tipi di assistenza.⁴³

L'accreditamento coinvolge tipicamente un'organizzazione senza scopo di lucro i cui servizi, richiesti da un'autorità sovracomunale in base alle esigenze definite dai consigli locali e al budget disponibile, sono pagati per metà dalle autorità e per metà dagli utenti (utilizzando fondi delle pensioni statali se disponibili).⁴⁴ Le autorità acquistano unità di servizio utilizzando il budget dei comuni o delle autorità sovracomunali per i servizi sociali, o Fondi regionali per la non autosufficienza per i servizi sanitari o parti sanitarie di quelli misti.⁴⁵ I comuni possono rimborsare parte della quota delle famiglie, se il budget lo consente.⁴⁶ Le unità di servizio rimanenti possono essere

vendute agli utenti a prezzo pieno, se i contratti con le autorità lo consentono, ma tutti i fornitori intervistati osservano che quasi tutti i posti e i finanziamenti (70% o più, con fornitori in Piemonte che raggiungono fino al 90%)⁴⁷ sono “in accreditamento”.

Pagamenti per servizi da fornitori accreditati tramite voucher

Le autorità locali stanziavano fondi come rimborsi destinati a servizi specifici, fornendo voucher alle famiglie che li spendono per i servizi desiderati. La **Tabella 3, Allegato 1** mostra la spesa delle autorità per i voucher. Tuttavia, le cifre medie per utente sono solo indicative, poiché le regioni e i comuni stabiliscono importi per i voucher in modo diverso, in base al budget disponibile e al reddito familiare. Le disparità di reddito dei Comuni causano **grandi differenze in ciò che gli utenti ricevono, soprattutto tra Nord e Sud**; tutti i fornitori intervistati in tutte le regioni riferiscono che i comuni danno priorità al supporto per gli utenti senza reddito e al sostegno familiare.

.....
L'**Allegato 2, Scheda di approfondimento 3** fornisce un'analisi dettagliata delle disuguaglianze regionali

-
- 40 Regione Emilia-Romagna 2019. *Autorizzazione e accreditamento dei servizi socio-sanitari e sociali*. 1 marzo 2018, aggiornato il 3 dicembre 2019. salute.regione.emilia-romagna.it/ssr/strumenti-e-informazioni/autorizzazione-e-accreditamento/servizi-socio-sanitari-e-sociali. Accesso, 17 agosto 2020.
- 41 Intervista con il fornitore, autorità di controllo locale, leader dell'organizzazione ombrello ed esperto (province di Brescia e Bergamo), 23 luglio 2020 e 5 agosto 2020.
- 42 Interviste con esperti nazionali e con fornitori in Lombardia, Trentino e Piemonte.
- 43 Comune di Saronno 2020. *Bando per l'accreditamento del servizio di assistenza domiciliare anziani e disabili*. 11 maggio 2020. comune.saronno.va.it/servizi/notizie/notizie_fase02.aspx?ID=16768; Città di Bagheria 2020. *On line avviso per la domanda di accreditamento per i servizi di assistenza domiciliare a favore di anziani disabili minori e donne in difficoltà*. 8 luglio 2020. comune.bagheria.pa.it/on-line-avviso-per-la-domanda-di-accreditamento-per-i-servizi-di-assistenza-domiciliare-a-favore-di-anziani-disabili-minori-e-donne-in-difficolta/; ASPA Asolano 2018. *Patto di accreditamento per il servizio assistenza domiciliare*. www.aspa-asola.it/attachments/article/413/PATTO%20ACCREDITAMENTO%20SAD.pdf; Comune di Alcamo 2020. *Bando: Accreditamento di Enti fornitori di Prestazioni Socio-Assistenziali, a mezzo di Voucher*. 15 maggio 2020. www.comune.alcamo.tp.it/it/news/accreditamento-di-enti-fornitori-di-prestazioni-soc; Unione dei comuni della Planargia e del Montiferru occidentale 2019. *Bando per l'istituzione dell'albo dei soggetti accreditati*. www.regione.sardegna.it/allegati_bandi/Bando_Accreditamento_2019_2020_5cb10a63da925.pdf; Comunità Montana Montagna Marsicana 2018. *Avviso per l'Accreditamento dei Fornitori di prestazioni di assistenza domiciliare per anziani e disabili, assistenza scolastica specialistica e telesoccorso*. 23 agosto 2018. www.comunedortucchio.it/images/HOME/368-avviso-accreditamento-servizi-piano-di-zona.pdf; Regione Emilia-Romagna 2019; Regione del Veneto 2020. *Autorizzazione e accreditamento delle strutture sanitarie, socio-sanitarie e sociali*. 10 febbraio 2020. www.regione.veneto.it/web/sociale/autorizzazione-e-accreditamento. Accesso, 17 agosto 2020.
- 44 Intervista con il fornitore e con un utente di una struttura RSA (provincia di Rimini), 23 agosto 2020.
- 45 Intervista con lo staff di ATSP Valle Camonica (provincia di Brescia), 15 luglio 2020; Intervista con fornitore ed esperto locale, coinvolto anche nel processo decisionale locale (province di Brescia e Bergamo), 4 agosto 2020.
- 46 Intervista con il fornitore e con un utente di una struttura RSA (provincia di Rimini), 23 agosto 2020, e intervista con lo staff di ATSP Valle Camonica (provincia di Brescia), 15 luglio 2020; Intervista con il fornitore Enza Picca (provincia di Torino), 4 agosto 2020.
- 47 Intervista con il fornitore Enza Picca (provincia di Torino), 4 agosto 2020.

Fondi centrali destinati all'invalidità

Diversi fondi centrali, spesso legati a tipi di progetti o di aree di cura specifici, integrano i bilanci delle autorità locali. I fondi sono suddivisi per regione e gestiti localmente dai distretti sanitari (per i servizi sanitari) o dai comuni (per l'assistenza sociale). Il fondo principale è il *Fondo nazionale per la non autosufficienza o FNA*, creato nel 2006 per sostenere gli sforzi regionali e comunali per evitare l'istituzionalizzazione di persone con disabilità molto gravi e anziani non autosufficienti.⁴⁸ Il fondo ha ricevuto €100 milioni di euro per il 2007 e dopo le fluttuazioni nel corso degli anni ha raggiunto 621 milioni di euro per il 2020.⁴⁹

Altri fondi includono: *Fondo Dopo di Noi*, che ammonta a 56,1 milioni di euro per il 2019 e a 58,1 milioni di euro per il 2020,⁵⁰ destinati a progetti di vita assistita/ indipendente per persone con disabilità dopo la morte dei genitori; *Fondo per il caregiver familiare*, che ammonta a 25 milioni di euro per il 2019 e per il 2020;⁵¹ *Fondo per la disabilità e la non autosufficienza*, che ammonta a 200 milioni di euro per il 2021 e a 300 milioni di euro per gli anni successivi.⁵²

A volte **possono emergere paradossi quando il finanziamento centrale è vincolato a specifiche aree di intervento**: gli amministratori locali sono messi nelle condizioni di non poter utilizzare tale quota di fondi centrali se il loro territorio non ha la specifica esigenza a cui sono destinati; e poiché i finanziamenti dedicati non possono essere "trasferiti" liberamente per risolvere

problemi diversi da quelli a cui sono stati destinati, restano irrisolte altre e più pressanti esigenze che il territorio può avere.⁵³

.....
Gli importi e le tendenze per i fondi centrali sono illustrati nella **Tabella 4, Figura 4 e Figura 5, Allegato 1**.

Donazioni private

Le donazioni private possono essere **donazioni e lasciti di individui**, o **sovvenzioni e finanziamenti basati su progetti** delle fondazioni. Le donazioni individuali possono essere spese dai destinatari in base alle necessità, salvo il caso di lasciti legati a obiettivi specifici.⁵⁴ Il finanziamento delle fondazioni può essere operativo o basato su progetti ed è accessibile a enti pubblici e privati senza scopo di lucro.⁵⁵ Le Fondazioni bancarie dominano il panorama delle fondazioni italiane e sono attive soprattutto in Lombardia.⁵⁶ Le donazioni private coprono solo l'1,3% della spesa sociale delle autorità locali per le persone con disabilità,⁵⁷ ma sono più importanti per le organizzazioni senza scopo di lucro. Si stima che tali donazioni coprano il 7% del budget delle organizzazioni no profit per la sanità e i servizi sociali. *healthcare and social services non-profit organizations*.⁵⁸ Per le *organizzazioni no profit incentrate sulla disabilità*, l'ISTAT suggerisce che il 7,2% del budget proviene da donazioni annuali dei membri, il 4,4% da altre donazioni e lasciti individuali e il 4,2% da "altre fonti private" (non è chiaro quanto di questo si riferisca a fondazioni), per un totale del 15,8%.⁵⁹ Questo può arrivare fino al 25% grazie ai contributi delle Fondazioni

48 ISTAT 2019, p. 184

49 Camera dei deputati 2020. *Le misure a sostegno della famiglia e i fondi per le politiche Sociali*. Roma: Camera dei deputati, Servizio studi XVIII Legislatura. temi.camera.it/leg18/temi/tl18_misure_sostegno_famiglia.html. Accesso, 29 giugno 2020. p. 7

50 Camera dei deputati 2020, p. 8

51 ISTAT 2019, p. 185-187.

52 Camera dei deputati 2020, p. 1.

53 Scambio di email con il fornitore, decisore politico locale Mattia Signorelli (province di Bergamo e Brescia), 17 ottobre 2020.

54 Intervista con il fornitore Maria Rosa Dossi (provincia di Trento), 9, 10 e 15 luglio 2020.

55 Intervista con esperto nazionale di raccolta fondi e consulente per organizzazioni non profit, 21 agosto 2020; Confronto con dipendenti dell'ufficio dei servizi sociali, provincia di Belluno, 10 settembre 2020.

56 Milner, A. 2017. "The State of European Philanthropy". *Alliance*, 24 gennaio 2017. www.alliancemagazine.org/opinion/state-european-philanthropy/. Accesso, 11 settembre 2020; Intervista con esperto nazionale di raccolta fondi e consulente per organizzazioni non profit, 21 agosto 2020

57 ISTAT 2019, p. 136-137.

58 Barbetta, G. P., Canino, P., Cima, S., Verrecchia, F. 2018, "Entry and Exit of Nonprofit Organizations. National, Sectorial, and Geographic Trends with Italian Census Data". *Nonprofit Policy Forum*, agosto 2018, p. 2

59 ISTAT 2019, p.147

nelle regioni in cui la cooperazione pubblico-privato è più solida.⁶⁰

Cronologia dell'introduzione dei modelli di finanziamento utilizzati nei tre settori

I bilanci personali con integrazione dalle pensioni statali hanno sempre avuto un ruolo nell'assistenza italiana: le pensioni per infortuni sul lavoro risalgono alla nascita dell'INAIL negli anni ottanta dell'Ottocento, mentre l'*accompagnamento* è stato istituito nel 1968.⁶¹ Il modello di accreditamento nella fornitura pubblica di servizi è sorto negli anni '90, sostituendo quello del welfare pubblico degli anni '70-'80.⁶² Le regioni hanno iniziato ad adottarlo negli anni 2000,⁶³ durante il passaggio dell'erogazione dei servizi dagli Istituti pubblici di assistenza e beneficenza alle autorità sovracomunali. Questo è il **principale cambiamento nei modelli di finanziamento negli ultimi decenni in tutti i tipi di assistenza** (alcuni istituti pubblici di assistenza e beneficenza esistono ancora, ma tendono a fornire servizi tramite appalti pubblici).⁶⁴ Una riforma del settore non profit è stata avviata con la legge delega 106/2016 ma non è stata ancora attuata.⁶⁵

.....
L'Allegato 2, Scheda di approfondimento 2 fornisce un'analisi dettagliata della qualità e della portata dell'assistenza

L'Allegato 3, Scheda di approfondimento 4 descrive in dettaglio l'impatto dei modelli di finanziamento per le condizioni di lavoro

Piani per il futuro

Una tendenza chiave in tutte le regioni e aree di assistenza è la crescita dei fondi privati per compensare le lacune e l'inaffidabilità dei finanziamenti pubblici e ottenere obiettivi di innovazione.⁶⁶ Gli esperti si aspettano che crescano in importanza: alcuni vedono le fondazioni della comunità come un modello di finanziamento futuro fattibile.⁶⁷ Le donazioni private, in particolare i lasciti, "pesano" di più per le organizzazioni affiliate alla Chiesa.⁶⁸

.....
L'Allegato 3, Scheda di approfondimento 5 fornisce una discussione dettagliata delle sfide future.

Assistenza diurna

Accessibilità

I posti nelle strutture di assistenza diurna per le persone con disabilità più giovani sono pochi: questo è preoccupante perché le strutture di assistenza diurna fungono da "assistenza di sollievo quotidiana", fondamentale per consentire ai genitori di lavorare.⁶⁹ Un utente osserva che

-
- 60 Intervista con fornitore ed esperto locale, coinvolto anche nel processo decisionale locale (province di Brescia e Bergamo), 4 agosto 2020.
- 61 Milazzo, R. 2000. "Le pensioni di invalidità civile nel periodo 1980-1997". In ISTAT, *Contributi – Anno 2000*. Roma: ISTAT. www.istat.it/it/archivio/219432 Accesso, 10 settembre 2020.
- 62 Barbetta, G. P., Canino, P., Cima, S., Verrecchia, F. 2018, p. 3
- 63 Intervista con il fornitore e con un utente di una struttura RSA (provincia di Rimini), 23 agosto 2020, e con il fornitore Devis Ghirardelli (provincia di Brescia), 29 luglio 2020.
- 64 Intervista con il fornitore, autorità di controllo locale, leader dell'organizzazione ombrello ed esperto (province di Brescia e Bergamo), 23 luglio 2020 e 5 agosto 2020.
- 65 *Legge 6 giugno 2016, n. 106 - Delega al Governo per la riforma del Terzo settore, dell'impresa sociale e per la disciplina del servizio civile universale*. (GU Serie Generale n.141 del 18-06-2016). www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2016/06/18/16G00118/sg. Accesso, 27 agosto 2020. Camera dei deputati 2020b. *Riforma del Terzo settore*. Roma: Camera dei deputati, Servizio studi XVIII Legislatura. www.camera.it/temiap/documentazione/temi/pdf/1105128.pdf. Accesso, 6 agosto 2020. p. 9
- 66 Intervista con esperto nazionale di raccolta fondi e consulente per organizzazioni non profit, 21 agosto 2020; Intervista con il fornitore Enza Picca (provincia di Torino), 4 agosto 2020.
- 67 Casadei, B. 2019. "La vera missione per il terzo settore: promuovere il dono". *Vita*, 16 gennaio 2019. vita.it/it/blog/rifondazioni/2019/01/16/la-vera-missione-per-il-terzo-settore-promuovere-il-dono/4641/; Casadei, B. 2018. "Intermediari filantropici e fondazioni di comunità". *Vita*, 13 maggio 2018. vita.it/it/blog/rifondazioni/2018/05/13/intermediari-filantropici-e-fondazioni-di-comunita/4527/. Accesso, 21 agosto 2020.
- 68 Intervista con il fornitore Devis Ghirardelli (provincia di Brescia), 29 luglio 2020; Intervista con il fornitore Maria Rosa Dossi (provincia di Trento), 9, 10 e 15 luglio 2020.
- 69 Intervista con un membro del personale di alto livello di un fornitore pubblico (provincia di Cuneo), 3 agosto 2020

in alcune aree rurali i centri di assistenza diurna hanno pochi utenti per essere finanziariamente sostenibili, e sono così obbligati ad affrontare la chiusura, lasciando le famiglie senza sostegno.⁷⁰ Gli utenti che non possono accedere ai servizi sono generalmente assistiti a casa, spesso con caregiver privati (“badanti”).⁷¹

Importo del finanziamento statale, specifico per i servizi di assistenza diurna

Secondo un rapporto ISTAT del 2019, le spese per l’assistenza diurna dei comuni sono stabili intorno ai 200-250 milioni di euro, ma sono diminuite in percentuale: 21% della spesa sociale per persone con disabilità nel 2004, 18% nel 2010, 17% nel 2016 (dati 2017).⁷² Nel 2020 è stato istituito un *Fondo di sostegno per le strutture semiresidenziali per persone con disabilità* per aiutare i centri di assistenza diurna che hanno dovuto limitare le loro attività a causa del COVID-19.⁷³ Questo fondo (40 milioni di euro per il 2020) è gestito a livello centrale: i fornitori possono richiedere aiuto direttamente.⁷⁴

Qualità dei servizi di assistenza diurna

Nonostante le problematiche di copertura, le parti interessate intervistate sono d’accordo sul fatto che la qualità dell’assistenza diurna è molto alta, nelle strutture accreditate e in quelle pubbliche, sebbene l’innovazione dipenda fortemente dal reddito delle autorità locali:

questo comporta uno svantaggio notevole per quelle meridionali.⁷⁵ Un utente di una provincia centrale valuta i servizi di assistenza diurna locali come abbastanza basilari, anche se “non ci si può lamentare”.⁷⁶ Le questioni chiave riguardano **le aree montane a livello nazionale e le aree rurali meridionali** con reti stradali inadeguate, dove il trasporto di persone con disabilità nei centri diurni è arduo;⁷⁷ purtroppo, i fondi nazionali non stanziavano risorse aggiuntive per coprire i maggiori costi logistici.⁷⁸

.....
L’Allegato 2, Scheda di approfondimento 3 fornisce un’analisi dettagliata delle disuguaglianze regionali

L’Allegato 3, Scheda di approfondimento 6 fornisce dettagli aggiuntivi sui servizi di assistenza diurna.

Progetti di vita assistita/ indipendente

Importo del finanziamento statale, specifico per i servizi di vita assistita/indipendente

La spesa sociale dei comuni per i servizi di vita assistita/ indipendente per le persone con disabilità è cresciuta passando da 131 milioni di euro (14%) nel 2004 a circa 273 milioni di euro (19%) nel 2010 e 2016.⁷⁹ Ciò nonostante, questa rimane un’area di cura che riceve investimenti insufficienti, motivo per cui i pianificatori centrali hanno assegnato una parte fissa del Fondo

70 Intervista con un utente che si prende cura di un parente con disabilità intellettiva e fisica (provincia di Ancona), 21 agosto 2020.

71 Scambio di email con Alessandro Solipaca, 14 agosto 2020

72 ISTAT 2019, p. 132-133

73 Camera dei deputati 2020a. *Politiche sociali per fronteggiare l'emergenza coronavirus*. Roma: Camera dei deputati, Servizio studi XVIII Legislatura. www.camera.it/temiap/documentazione/temi/pdf/1215181.pdf?_1593502011792. Accesso, 30 giugno 2020. p. 8

74 Camera dei deputati 2020a, p. 8

75 Intervista con lo staff di ATSP Valle Camonica (provincia di Brescia), 15 luglio 2020, intervista con il fornitore Maria Rosa Dossi (provincia di Trento), 9, 10 e 15 luglio 2020, con il fornitore Enza Picca (provincia di Torino), 4 agosto 2020, con un membro del personale di alto livello di un fornitore pubblico (provincia di Cuneo), 3 agosto 2020, con il fornitore ed esperto regionale Enzo Raco (provincia di Brescia), 3 luglio 2020.

76 Intervista con un utente che si prende cura di un parente con disabilità intellettiva e fisica (provincia di Ancona), 21 agosto 2020.

77 Intervista con fornitori in Lombardia, Piemonte e Trentino-Alto Adige; intervista con l’esperto nazionale Alessandro Solipaca, 6 agosto 2020

78 Intervista (via email) con l’esperto nazionale e specialista delle relazioni Stato-Regione, 24 agosto 2020.

79 ISTAT 2019, p. 133.

nazionale per la non autosufficienza per progetti di vita indipendente.⁸⁰

Accessibilità e qualità dei servizi di vita assistita/indipendente

È impossibile determinare quante persone con disabilità usino l'assistenza alla vita assistita/indipendente, poiché questo servizio è considerato come "assistenza domiciliare integrata", un servizio sanitario e sociale non limitato alle persone con disabilità.⁸¹ Esistono ampi divari regionali e subregionali, oltre al solito divario Nord/Sud;⁸² regioni come la Lombardia riportano una vasta copertura,⁸³ ma un ex politico della regione lo liquida come "inutile", sostenendo che le statistiche locali contano gli utenti raggiunti senza fare un confronto tra le ore erogate e quelle necessarie: gli utenti che ricevono cure insufficienti appaiono ancora come "raggiunti".⁸⁴ Un intervistato di un'altra regione ad alto reddito osserva che l'onere burocratico per attivare l'assistenza domiciliare è spaventosamente pesante.⁸⁵

La **bassa copertura costringe le famiglie a organizzare da sole l'assistenza domiciliare**, soprattutto per le persone con disabilità più anziane.

Lo fanno in tre modi principali: attraverso permessi di lavoro, richiesti principalmente dalle donne;⁸⁶ con l'aiuto di parenti, generalmente donne,⁸⁷ che spesso non riescono a mettere da parte sufficienti contributi pensionistici;⁸⁸ o con l'aiuto di badanti, caregiver privati con o senza qualifiche professionali, di solito donne migranti dell'Europa orientale,⁸⁹ ampiamente viste come vitali per il sistema di assistenza: senza di loro, l'assistenza agli anziani, alle persone con disabilità più anziane e ad alcune persone con disabilità sotto i 65 anni crollerebbe, poiché costerebbe allo Stato circa 15 miliardi di euro/anno fornire invece assistenza residenziale.⁹⁰ Le poche stime disponibili sulla spesa delle famiglie per caregiver (badanti) sono probabilmente stime per difetto, in quanto non tengono conto dei pagamenti non dichiarati.

Condizioni di lavoro del personale dei fornitori di servizi di vita assistita/indipendente

Le condizioni di lavoro degli operatori (in tutti i settori dell'assistenza) dipendono da contratti nazionali identici che garantiscono la tutela dei diritti dei lavoratori. Le **badanti invece devono affrontare una situazione differente**,

- 80 Intervista con l'esperto nazionale ed europeo e decisore politico nazionale Alfredo Ferrante, 6 agosto 2020; intervista con l'esperto nazionale Alessandro Solipaca, 6 agosto 2020. Per i piani si veda il Ministero del lavoro e delle politiche sociali 2019. *Piano per la non autosufficienza 2019-2021*. www.cisl.it/attachments/article/14296/Piano%20non%20autosufficienza.pdf. Accesso, 27 agosto 2020.
- 81 ISTAT 2019, p. 138
- 82 Redazione AboutPharma Online 2019 "Assistenza domiciliare, in Italia solo tre anziani su cento ne beneficiano". *AboutPharma*, 12 marzo 2019. www.aboutpharma.com/blog/2019/03/12/assistenza-domiciliare-in-italia-solo-3-anziani-su-cento-ne-beneficiano/. Accesso, 26 agosto 2020.
- 83 Bosco, F. 2019. "Assistenza domiciliare privilegio per il 3% degli anziani. Bernabei (Italia Longeva): «Dotazione di servizi comica»". *Sanità Informazione*, 13 marzo 2019. www.sanitainformazione.it/salute/assistenza-domiciliare-bernabei/. Accesso, 26 agosto 2020.
- 84 Intervista con utente e decisore politico locale (province di Brescia e Trento), 26 agosto 2020.
- 85 Intervista con parenti di persone con grave deterioramento cognitivo (provincia di Vicenza), 4 settembre 2020.
- 86 Intervista con l'esperto nazionale ed europeo e decisore politico nazionale Alfredo Ferrante, 6 agosto 2020; Commissione europea 2018, p. 18 e 31.
- 87 Intervista con un utente che si prende cura di un parente con disabilità intellettiva e fisica (provincia di Ancona), 21 agosto 2020.
- 88 ISTAT 2019, p. 171.
- 89 SafAci 2018. *Osservatorio sui lavoratori domestici – dati 2017*. www.safaci.com/news/lavoratori-domestici-dati-2017/. Accesso, 15 agosto 2020; l'88,5% delle badanti regolarmente occupate, sono donne. Nelle regioni meridionali, a causa delle limitate possibilità di impiego, molte posizioni di assistenza domestica sono occupate da donne italiane (VITA 2019. *Colf e badanti: in Italia 865mila regolari su 2 milioni di lavoratori domestici*. 15 gennaio 2019. www.vita.it/it/article/2019/01/15/colf-e-badanti-in-italia-865mila-regolari-su-2-milioni-di-lavoratori-d/150336/. Accesso, 15 agosto 2020).
- 90 Milano, F. 2018. "Senza le badanti gli anziani costerebbero allo Stato 15 miliardi di euro". *Il Sole 24 ore*, 23 ottobre 2018. www.ilssole24ore.com/art/senza-badanti-anziani-costerebbero-stato-15-miliardi-euro-AEOkMdTG. Accesso, 16 agosto 2020; Galeazzi, G. 2020. "L'Italia senza badanti". *In Terris*, 10 gennaio 2020. Disponibile su: www.interris.it/la-voce-degli-ultimi/sociale/litalia-senza-badanti/.

in quanto rientrano nell'area sotto-regolamentata dei lavoratori domestici, di cui si stima che il 57-60% lavori illegalmente.⁹¹ Le badanti impiegate legalmente hanno diritto a mezza giornata libera a metà settimana, un giorno libero a settimana (di solito la domenica) e, se risiedono presso il domicilio della persona con disabilità, due ore libere al giorno, ma spesso preferiscono lavorare durante quelle due ore in nero.⁹² Sebbene lavorino normalmente giorno e notte, tendono ad avere la sicurezza del lavoro solo per 25-30 ore di lavoro ufficiali, per circa 650 €/ mese lordi (sufficienti per garantire pensione, congedo per malattia, ferie, indennità di fine rapporto, bonus e altri diritti, ma al di sotto della soglia del reddito imponibile); le ore aggiuntive vengono pagate in nero, di solito molto di più nelle regioni settentrionali rispetto a quelle meridionali.⁹³ Le badanti ricevono anche vari gradi di aiuto dal sostegno dell'assistenza domestica finanziato a livello regionale.⁹⁴

Piani futuri di finanziamento/ governance dei servizi di vita assistita/indipendente

I servizi di vita assistita/indipendente vedono un lento aumento dei finanziamenti, ma come lamenta un fornitore lombardo, questo non è sufficiente e non eviterà futuri tagli ai servizi.⁹⁵ Un fornitore piemontese osserva che le regioni non riescono ad adattare i finanziamenti alle nuove condizioni: i finanziamenti che forniscono tramite i distretti sanitari sono spesso congelati a livelli di 10-15 anni fa.⁹⁶ Inoltre, gli amministratori pubblici a volte ignorano le circostanze in cui devono lavorare i

fornitori e interagiscono in modo non professionale con loro, chiedendo gli stessi standard di cura nonostante il mancato adeguamento dei finanziamenti all'inflazione.⁹⁷ Anche l'assistenza domestica deve affrontare gli stessi problemi logistici dell'assistenza diurna nelle aree rurali/montane.

.....
L'Allegato 3, Scheda di approfondimento 6 fornisce dettagli aggiuntivi sui servizi di vita assistita/indipendente.

Assistenza istituzionale a lungo termine

L'assistenza istituzionale a lungo termine (ALT) è sempre più focalizzata sulla salute a causa dell'invecchiamento della popolazione italiana: i fornitori intervistati e gli esperti di tutte le regioni hanno concordato che la crescita della percentuale di anziani con disabilità che soffrono di demenza e/o menomazioni fisiche pone un onere ingestibile sul sistema di assistenza. I fornitori ora riportano tassi di disabilità fino al 100%:⁹⁸ le strutture non pensate per soddisfare un gran numero di persone con disabilità più anziane, come le Residenze sanitarie-assistenziali o RSA ora accolgono quasi solo utenti con disturbi o disabilità gravi e devono passare dall'assistenza sociale alle persone sole all'assistenza sanitaria e sociale per le persone con disabilità.⁹⁹ Si stima che le strutture ALT di assistenza sociale e assistenza sanitaria e sociale ospitano 288.000 anziani, di cui 218.000 classificati come "non autosufficienti".¹⁰⁰ 28.000 disabili sotto i 65 anni (il 4,5%) frequentano strutture residenziali municipali o accreditate.¹⁰¹

91 VITA 2019; Galeazzi, G. 2020.

92 Opinioni di badanti provenienti da diverse regioni d'Italia, riportate durante l'intervista con utente e decisore politico locale, 16 agosto 2020; ulteriori chiarimenti e revisione da parte del membro del consiglio di amministrazione EASPD Fabrizio Fea, 2 novembre 2020. In qualità di Assessore ai servizi sociali in una città del Nord-Ovest, l'intervistato ha interagito sul lavoro con decine di badanti che hanno lavorato in più regioni del Sud, del Nord-Ovest e del Nord-Est d'Italia.

93 Intervista con utente e decisore politico locale (province di Brescia e Trento), 16 agosto 2020.

94 Intervista con utente e decisore politico locale (province di Brescia e Trento), 16 agosto 2020.

95 Intervista con lo staff di ATSP Valle Camonica (provincia di Brescia), 15 luglio 2020.

96 Intervista con il fornitore Enza Picca (provincia di Torino), 4 agosto 2020.

97 Intervista con il fornitore Enza Picca (provincia di Torino), 4 agosto 2020.

98 Intervista con il fornitore e con un utente di una struttura RSA (provincia di Rimini), 23 agosto 2020, intervista con il fornitore Devis Ghirardelli (provincia di Brescia), 29 luglio 2020.

99 Intervista con il fornitore Devis Ghirardelli (provincia di Brescia), 29 luglio 2020; intervista con il fornitore, autorità di controllo locale, leader dell'organizzazione ombrello ed esperto (province di Brescia e Bergamo), 23 luglio 2020 e 5 agosto 2020.

100 Galeazzi, G. 2020.

101 ISTAT 2019, p. 133

Importo del finanziamento statale, specifico per l'assistenza istituzionale a lungo termine

L'assistenza a lungo termine è considerata **sottofinanziata**, con un aumento limitato previsto solo per i prossimi 15 anni.¹⁰² ((Le ripartizioni dei finanziamenti sono riportate nella **Tabella 3, Allegato 1**). Secondo un meta-studio della letteratura su ALT, la questione chiave è il finanziamento insufficiente per i servizi di welfare locale, piuttosto che i budget personali insufficienti.¹⁰³ Le strutture residenziali per le persone con disabilità sotto i 65 anni hanno assorbito circa il 17-18% della spesa sociale dei comuni per le persone con disabilità nel periodo 2004-2016.¹⁰⁴ Il 38% dei fondi comunali per l'assistenza agli anziani è andato in strutture residenziali nel 2016.¹⁰⁵

Le residenze sanitarie accreditate hanno ricevuto circa il 50% dei fondi dalle regioni, ma alle famiglie viene chiesto di pagare di più, a quel punto spetta ai comuni aiutarle, se possono.¹⁰⁶ Ciò riflette una questione chiave segnalata durante le interviste riguardo, ma non solo, l'assistenza istituzionale a lungo termine per le persone con disabilità più anziane: la divisione delle responsabilità di finanziamento tra regioni e comuni vede un **"tentativo da parte del sistema sanitario di divorare i fondi per il sociale"** a causa del confine fugace tra i due.¹⁰⁷ Mentre si suppone che le regioni coprano i costi "sanitari" e i comuni quelli "sociali", in pratica la definizione della divisione è largamente lasciata alla discrezione delle regioni, che spesso sottovalutano il carico sanitario di un servizio, riducendone il peso sul budget della regione e costringendo comuni e famiglie a pagare le spese sanitarie come "assistenza sociale".¹⁰⁸

Finanziamento di fornitori di assistenza istituzionale a lungo termine

Per le persone con disabilità più anziane in strutture residenziali, anche per posti in accreditamento, **gran parte del finanziamento deriva dai bilanci delle famiglie**. I trasferimenti di bilancio dal governo centrale aiutano solo in minima parte: la struttura media costa 1.500-3.000 euro/mese (a seconda della regione e della gamma di servizi offerti), contro i 520 euro di accompagnamento.¹⁰⁹

Accessibilità e qualità dell'assistenza istituzionale a lungo termine

La qualità garantita dal modello di accreditamento è elevata, ma la copertura è insufficiente.¹¹⁰ I dati dell'assistenza sanitaria e sociale residenziale del Ministero della Salute mostrano vaste disuguaglianze di copertura regionale: da 4 posti ogni 1.000 persone con disabilità gravi nelle strutture residenziali di assistenza a lungo termine (ALT) in Sicilia a circa 18 posti ogni 1.000 persone in Lombardia, con la maggior parte delle regioni in calo nell'intervallo 5-10/1.000.¹¹¹

Collegamenti tra modelli di finanziamento e cambiamenti nell'accesso, nella qualità, nelle condizioni di lavoro

Il modello di accreditamento solleva una sfida fondamentale per la sostenibilità delle strutture: le strutture residenziali sanitarie sono pagate dalle regioni per un certo numero di "unità" di cura (giorni per utente); una volta erogato, tali

102 Commissione europea 2018, p. 35

103 Gori, C. 2017.

104 ISTAT 2019, p. 133

105 ISTAT 2019, p. 136

106 Intervista con il fornitore, autorità di controllo locale, leader dell'organizzazione ombrello ed esperto (province di Brescia e Bergamo), 23 luglio, 5 agosto; intervista con il fornitore Devis Ghirardelli (provincia di Brescia), 29 luglio 2020.

107 Citazione dall'intervista con l'esperto nazionale e specialista delle relazioni Stato-Regione, 24 agosto 2020.

108 Intervista con il fornitore, autorità di controllo locale, leader dell'organizzazione ombrello ed esperto (province di Brescia e Bergamo), 23 luglio, 5 agosto; intervista con lo staff di ATSP Valle Camonica (provincia di Brescia), 15 luglio 2020.

109 Galeazzi, G. 2020; intervista con il fornitore ed esperto regionale Enzo Raco (provincia di Brescia), 3 luglio 2020.

110 Intervista con il fornitore e con un utente di una struttura RSA (provincia di Rimini), 23 agosto 2020.

111 ISTAT 2019, p. 140

strutture, a differenza dei servizi di assistenza diurna o dei fornitori di assistenza domestica, non possono smettere di erogare servizi se non attraverso l'espulsione degli utenti: devono quindi coprire i costi chiedendo maggiori finanziamenti, o, quando questi non sono disponibili, vanno incontro a deficit.¹¹² Ciò può costringere le strutture a ridurre i costi e la qualità per garantire la continuità del servizio.

Piani futuri per il finanziamento/ governance dell'assistenza istituzionale a lungo termine

Il finanziamento dei servizi residenziali per le persone con disabilità sotto i 65 anni è visto come sostenibile, ma lo stesso non vale per le strutture residenziali per le persone con disabilità più anziane, che in alcune province **faticano a tornare al conteggio degli utenti normali a causa dei tassi di mortalità sbalorditivi dovuti alla pandemia di COVID-19**: nei primi mesi della crisi provocata dalla pandemia di COVID-19, le autorità hanno deciso di continuare a pagare l'intero costo dei servizi nonostante la morte di un gran numero di utenti (50% o più in alcune parti della Lombardia), ma ciò cesserà inevitabilmente con l'avanzare del 2020, momento in cui i fornitori temono di dover ridurre il personale e i servizi.¹¹³ Un fornitore "fatica a immaginare un futuro in una regione che semplicemente non è preparata a comprendere le esigenze del momento e che è del tutto impreparata a elaborare una legislazione adeguata".¹¹⁴

Fondi privati in coordinamento con maggiori investimenti pubblici possono aiutare a compensare la crisi delle risorse; gli esperti tendono a fare riferimento a fondi assicurativi privati, piuttosto che a sovvenzioni o donazioni, ma non sono d'accordo sul fatto che ciò sia sufficiente per risolvere i problemi esistenti.¹¹⁵ Si teme che i fondi

assicurativi andranno a beneficio solo delle famiglie a reddito più elevato.¹¹⁶ Nel caso dell'assistenza a lungo termine per persone non autosufficienti, una soluzione potrebbe risiedere in più fondi pubblici in coordinamento con quelli privati, ma la volontà politica per quanto riguarda l'aumento della spesa pubblica è limitata.¹¹⁷

.....
L'Allegato 3, Scheda di approfondimento 6 fornisce dettagli aggiuntivi sull'assistenza istituzionale a lungo termine.

Assistenza di sollievo

Accessibilità e qualità dell'assistenza istituzionale a lungo termine e dell'assistenza di sollievo

Per l'assistenza di sollievo, i dati sulla copertura e sul finanziamento non sono chiari. Gli importi possono essere stimati (**Tabella 3, Allegato 1**) assumendo che "Assistenza diurna estiva" e "Strutture di assistenza estiva o invernale" siano puramente assistenza di sollievo; tuttavia, gran parte dell'assistenza di sollievo consiste nel collocamento temporaneo in strutture residenziali o assistite/indipendenti durante tutto l'anno, e il corrispondente finanziamento è quindi indistinguibile da altri tipi di assistenza. Un tipico servizio di assistenza di sollievo per persone con disabilità più anziane è approvato dai servizi sociali locali e assume la forma di fino a 30 giorni/anno di collocamento a costo ridotto (la metà rispetto al costo di una struttura a lungo termine) finanziato da fondi regionali (quando è presente l'assistenza sanitaria).¹¹⁸ L'assistenza di sollievo per le persone con disabilità sotto i 65 anni spesso assume la forma di campi estivi, generalmente pagati con buoni finanziati con fondi regionali.¹¹⁹

112 Intervista con il fornitore, autorità di controllo locale, leader dell'organizzazione ombrello ed esperto (province di Brescia e Bergamo), 23 luglio 2020 e 5 agosto 2020.

113 Intervista con il fornitore ed esperto regionale Enzo Raco (provincia di Brescia), e con il fornitore, autorità di controllo locale, leader dell'organizzazione ombrello ed esperto (province di Brescia e Bergamo), 23 luglio 2020 e 5 agosto 2020.

114 Intervista con il fornitore Devis Ghirardelli (provincia di Brescia), 29 luglio 2020.

115 Intervista con l'esperto nazionale Alessandro Solipaca, 6 agosto 2020; Gori, C. 2017, p. 24-25.

116 Gori 2017, p. 25

117 Gori 2017, p. 25-26

118 Intervista con il fornitore e con un utente di una struttura RSA (provincia di Rimini), 23 agosto 2020.

119 Intervista con fornitore ed esperto locale, coinvolto anche nel processo decisionale locale (province di Brescia e Bergamo), 4 agosto 2020; intervista con l'ex fornitore ed esperto regionale Dario Ianes, 11 agosto 2020.

Interviste

- ★ Prof. Alessandro Solipaca, Esperto nazionale su disabilità e salute, Direttore scientifico dell'Osservatorio nazionale sulla salute dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano, interviste realizzate il 6 agosto 2020 e il 14 agosto 2020
- ★ Dr. Alfredo Ferrante, Esperto nazionale ed europeo, Coordinatore del servizio per le politiche della famiglia presso la presidenza del Consiglio dei ministri, intervista realizzata il 6 agosto 2020
- ★ Prof. Dario lanes, Esperto nazionale e regionale, Docente di pedagogia e didattica speciale, Libera Università di Bolzano, intervista realizzata l'11 agosto 2020
- ★ Devis Ghirardelli, fornitore (settore privato), Direttore generale presso la *Fondazione Angelo Maj* RSA che fornisce servizi a persone anziane con disabilità, intervista realizzata il 27 luglio 2020
- ★ Enza Picca, fornitore e dipendente, Manager di alto livello e socio-lavoratore della *Cooperativa Zenith*, che fornisce servizi alle persone con disabilità mentale, intervista realizzata il 4 agosto 2020
- ★ Enzo Raco, esperto regionale, Manager di alto livello di una RSA che fornisce servizi a persone anziane con disabilità severe, disordini mentali degenerativi e condizioni psicopatiche, intervista realizzata il 3 luglio 2020
- ★ Maria Rosa Dossi, fornitore (settore pubblico e privato), assistente sociale con 10 anni di esperienza nell'assistenza di persone anziane con disabilità, interviste realizzate il 9, 10 e 15 luglio, 2020
- ★ Staff di ATSP Valle Camonica, fornitore (settore pubblico e privato) e dipendente, intervista realizzata il 15 luglio 2020
- ★ Mattia Signorelli, decisore politico locale, fornitore (settore pubblico) e dipendente, responsabile della pianificazione ed erogazione dei servizi sociali e del processo decisionale attraverso la pianificazione presso una delle aree territoriali della comunità montana Alto Sebino, interviste realizzate il 3 agosto e il 17 ottobre 2020
- ★ Esperto nazionale anonimo, Specialista nelle relazioni stato-regione, Funzionario di alto livello presso la Commissione per le politiche sociali della Conferenza stato-regioni e presso l'Ufficio programmazione delle politiche sociali, intervista realizzata il 24 agosto 2020
- ★ Esperto anonimo per la raccolta fondi nazionale, Esperto marketing e comunicazione e consulente strategico per NPO, intervista realizzata il 21 agosto 2020
- ★ Membro del personale di alto livello anonimo di un fornitore pubblico, assistente sociale con diversi anni di esperienza in centri di assistenza diurna per persone con disabilità, coordinatore di servizi di assistenza diurna per SMA, intervista realizzata il 3 agosto 2020
- ★ Fornitore privato anonimo e manager di alto rango presso una struttura RSA (casa di riposo) e utente, responsabile dell'assistenza a tre persone con disabilità, due bambini e un anziano (oltre 65 anni), intervista realizzata il 23 agosto 2020
- ★ Fornitore anonimo (settore privato) ed esperto locale, sociologo e manager di alto livello presso una fondazione che fornisce vari servizi per persone con disabilità, interviste realizzate il 23 luglio e il 5 agosto 2020
- ★ Fornitore anonimo (settore privato) ed esperto locale coinvolto nel processo decisionale locale, presidente e socio-lavoratore (membro-dipendente) di una NPO (cooperativa) locale che fornisce tutti i tipi di servizi a persone con disabilità sotto i 65 anni, intervista realizzata il 4 agosto 2020
- ★ Fornitore privato anonimo, direttore e socio-lavoratore (membro-dipendente) di una NPO attiva nei servizi di assistenza sperimentale per persone con disabilità sotto i 65 anni, attivista e difensore della società civile, intervista realizzata il 17 agosto 2020
- ★ Dipendente anonimo e operatore in un centro di assistenza diurna per giovani con disabilità, intervista realizzata il 19 agosto 2020
- ★ Utente anonimo e responsabile delle politiche locali con esperienza nel prendersi cura di due persone anziane con disabilità, consulente per amministratori locali, interviste realizzate il 15 luglio, il 16 agosto e il 26 agosto 2020

- ★ Utente anonimo, parente che si prende cura e vive con un adulto con disabilità intellettiva, intervista realizzata il 24 agosto 2020
- ★ Utente anonimo, parente che si prende cura e vive con un giovane adulto con disabilità intellettiva e fisica degenerativa, intervista realizzata il 21 agosto 2020
- ★ Utente anonimo, parente che si prende cura e vive con un anziano con disabilità intellettiva degenerativa, intervista realizzata il 20 agosto 2020
- ★ Utente anonimo, parente che si prende cura e vive con un giovane adulto con disabilità intellettiva e fisica, intervista realizzata il 20 agosto 2020
- ★ Dipendente anonimo presso l'ufficio di colloquio con i servizi sociali del comune di Belluno, intervista realizzata il 10 settembre 2020

Riferimenti

ASPA Asolano 2018. *Patto di accreditamento per il servizio assistenza domiciliare*. www.aspa-asola.it/attachments/article/413/PATTO%20ACCREDITAMENTO%20SAD.pdf

ATS n. 15 2015. *L'ATS 15*. www.ats15.marche.atsit.it/ambito.asp?idn=1

ATSP Valle Camonica 2017. *ATSP, il modello di gestione associata dei servizi sociali in Val Camonica* (documento interno).

Barbetta, G. P., Canino, P., Cima, S., Verrecchia, F. 2018, "Entry and Exit of Nonprofit Organizations. National, Sectorial, and Geographic Trends with Italian Census Data". *Nonprofit Policy Forum*, agosto 2018

Bosco, F. 2019. "Assistenza domiciliare privilegio per il 3% degli anziani. Bernabei (Italia Longeva): «Dotazione di servizi comica»". *Sanità Informazione*, 13 Mar 2019. www.sanitainformazione.it/salute/assistenza-domiciliare-bernabei/

Camera dei deputati 2020. *Le misure a sostegno della famiglia e i fondi per le politiche Sociali*. Roma: Camera dei deputati, Servizio studi XVIII Legislatura. temi.camera.it/leg18/temi/tl18_misure_sostegno_famiglia.html

Camera dei deputati 2020. *Le misure a sostegno della famiglia e i fondi per le politiche Sociali*. Roma: Camera dei deputati, Servizio studi XVIII Legislatura. temi.camera.it/leg18/temi/tl18_misure_sostegno_famiglia.html

Camera dei deputati 2020a. *Politiche sociali per fronteggiare l'emergenza coronavirus*. Roma: Camera dei deputati, Servizio studi XVIII Legislatura. www.camera.it/temi/documentazione/temi/pdf/1215181.pdf?_1593502011792

Camera dei deputati 2020b. *Riforma del Terzo settore*. Roma: Camera dei deputati, Servizio studi XVIII Legislatura. www.camera.it/temi/documentazione/temi/pdf/1105128.pdf

Cappiello, G., Monteduro, G. 2009. "L'aziendalizzazione dei servizi pubblici alla persona: dalle Ipab alle ASP". *Non profit*, vol.1, pp. 75-88

Casadei, B. 2018. "Intermediari filantropici e fondazioni di comunità". *Vita*, 13 maggio 2018. vita.it/it/blog/rifondazioni/2018/05/13/intermediari-filantropici-e-fondazioni-di-comunita/4527/

Casadei, B. 2019. "La vera missione per il terzo settore: promuovere il dono". *Vita*, 16 gennaio 2019. vita.it/it/blog/rifondazioni/2019/01/16/la-vera-missione-per-il-terzo-settore-promuovere-il-dono/4641/

Castegnaro, C. 2020. "Disabilità e Legge di Bilancio 2020: qualcosa si muove". *WelForum*, 2 marzo 2020. welforum.it/disabilita-e-legge-di-bilancio-2020-qualcosa-si-muove/

Città di Bagheria 2020. *On line avviso per la domanda di accreditamento per i servizi di assistenza domiciliare a favore di anziani disabili minori e donne in difficoltà*. 8 luglio 2020. comune.bagheria.pa.it/on-line-avviso-per-la-domanda-di-accREDITAMENTO-per-i-servizi-di-assistenza-domiciliare-a-favore-di-anziani-disabili-minori-e-donne-in-difficolta/

Comune di Alcamo 2020. *Bando: Accreditamento di Enti fornitori di Prestazioni Socio-Assistenziali, a mezzo di Voucher*. 15 maggio 2020. www.comune.alcamo.tp.it/it/news/accREDITAMENTO-di-enti-fornitori-di-prestazioni-soc

- Comune di Saronno 2020. *Bando per l'accreditamento del servizio di assistenza domiciliare anziani e disabili*. 11 maggio 2020. comune.saronno.va.it/servizi/notizie/notizie_fase02.aspx?ID=16768
- Comunità Montana Montagna Marsicana 2018. *Avviso per l'Accreditamento dei Fornitori di prestazioni di assistenza domiciliare per anziani e disabili, assistenza scolastica specialistica e telesoccorso*. 23 agosto 2018. www.comunediertucchio.it/images/HOME/368-avviso-accreditamento-servizi-piano-di-zona.pdf
- Commissione europea 2018. *Challenges in long-term care in Europe. A study of national policies*, <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=it&catId=89&newsId=9185>
- Galeazzi, G. 2020. "L'Italia senza badanti". In *Terris*, 10 gennaio 2020. Disponibile su: www.interris.it/la-voce-degli-ultimi/sociale/litalia-senza-badanti/
- Gori, C. 2017. "Introduzione. L'età dell'incertezza". In *Network Non Autosufficienza (2017). L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 6° rapporto 2017/2018. Il tempo delle risposte*. Santarcangelo di Romagna: Maggioli Editore
- Il Sole 24 Ore 2020. "L'impatto del Covid-19 sulla speranza di vita. La popolazione italiana si ridurrà di tre milioni entro 2035". *Il Sole 24 Ore*, 20 giugno 2020. www.infodata.ilssole24ore.com/2020/06/20/limpatto-del-covid-19-sulla-speranza-vita-la-popolazione-italiana-si-ridurra-tre-milioni-entro-2035/
- INPS 2020. *Indennità di accompagnamento per invalidi civili*. www.inps.it/nuovoportaleinps/default.aspx?itemdir=50194
- ISTAT 2012. *Glossario. Spesa delle amministrazioni pubbliche per funzione. Anni 1990 – 2010*. www.istat.it/it/files//2012/01/glossario.pdf
- ISTAT 2019. *Conoscere il mondo della disabilità. Persone, relazioni e istituzioni*. www.istat.it/it/files//2019/12/Disabilit%C3%A0-1.pdf
- ISTAT 2020. *La spesa dei comuni per i servizi sociali (Tavole spesa sociale dei comuni)*. <https://www.istat.it/it/files//2020/02/Tavole-Spesa-sociale-dei-comuni.xlsx>
- ISTAT 2020a. *Disabilità in cifre*. dati.disabilitaincifre.it/dawinciMD.jsp
- ISTAT 2020b. *La spesa dei comuni per i servizi sociali*. www.istat.it/it/files//2020/02/Report-Spesa-sociale-dei-comuni.pdf. Accesso, 6 agosto 2020.
- Legge 5 febbraio 1992, n. 104. Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*. www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg (GU Serie Generale n.39 del 17-02-1992, suppl. ord. n. 30)
- Legge 6 giugno 2016, n. 106 - Delega al Governo per la riforma del Terzo settore, dell'impresa sociale e per la disciplina del servizio civile universale*. (GU Serie Generale n.141 del 18-06-2016). www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2016/06/18/16G00118/sg.
- Legge 8 novembre 2000, n. 328. Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*. www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2000/11/13/000G0369/sg. (GU Serie Generale n.265 del 13-11-2000, suppl. ord. n. 186)
- Legge provinciale 31 ottobre 1983 n. 35 - Disciplina degli interventi volti a prevenire e rimuovere gli stati di emarginazione* (B.U. 15 novembre 1983, n. 58), consiglio.provincia.tn.it/leggi-e-archivi/codice-provinciale/Pages/legge.aspx?uid=1163
- Legge regionale 20 febbraio 1989, n. 6. Norme sull'eliminazione delle barriere architettoniche e prescrizioni tecniche di attuazione* (B.U. 22 febbraio 1989, n. 8, 1 suppl. ord.), www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1989/12/23/089R0501/s3
- Milano, F. 2018. "Senza le badanti gli anziani costerebbero allo Stato 15 miliardi di euro". *Il Sole 24 ore*, 23 ottobre 2018. www.ilssole24ore.com/art/senza-badanti-anziani-costerebbero-stato-15-miliardi-euro-AEOkMdTG
- Milazzo, R. 2000. "Le pensioni di invalidità civile nel periodo 1980-1997". In *ISTAT, Contributi – Anno 2000*. Roma: ISTAT. www.istat.it/it/archivio/219432

- Milner, A. 2017. "The State of European Philanthropy". *Alliance*, 24 gennaio 2017. www.alliancemagazine.org/opinion/state-european-philanthropy/
- Ministero del lavoro e delle politiche sociali 2019. *Piano per la non autosufficienza 2019-2021*. www.cisl.it/attachments/article/14296/Piano%20non%20autosufficienza.pdf
- Ministero del lavoro e delle politiche sociali 2020. *Fondo nazionale per la non autosufficienza*. www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Fondo-per-non-autosufficienza/Pagine/default.aspx
- Ministero del lavoro e delle politiche sociali 2020a. *Ambiti territoriali del SIUSS*. <https://www.lavoro.gov.it/strumenti-e-servizi/Sistema-informativo-servizi-sociali/Pagine/Ambiti-Territoriali-del-SIUSS.aspx>
- Osservatorio nazionale sulla salute nelle regioni italiane 2018. *Persone con disabilità in Italia lasciate spesso sole, con scarsi aiuti e pochi servizi da un sistema di welfare che destina meno risorse in confronto ai Paesi guida nella UE*. <https://www.osservatoriosullasalute.it/wp-content/uploads/2018/11/3-dicembre-2018-Focus-Disabilit%C3%A0.pdf>
- Paolini, M. C., Colombo, F. 2020. "I numeri della disabilità in Italia". *Lenius*, 27 marzo 2020. www.lenius.it/disabilita-in-italia/
- QOG 2018, dati EQI (2010, 2013, 2017). qog01-p.gu.gu.se/shiny/users/xalvna/qog/eqi_map/.
- Quotidiano Sanità 2019. "In Europa esercitano 1,8 milioni di medici. Italia al secondo posto in valori assoluti con 240mila medici ma abbiamo il record per anzianità: il 54% ha più di 55 anni". *Quotidiano Sanità*, 14 gennaio 2019. www.quotidianosanita.it/lavoro-e-professioni/articolo.php?articolo_id=69866
- Redazione AboutPharma Online 2019 "Assistenza domiciliare, in Italia solo tre anziani su cento ne beneficiano". *AboutPharma*, 12 marzo 2019. www.aboutpharma.com/blog/2019/03/12/assistenza-domiciliare-in-italia-solo-3-anziani-su-cento-ne-beneficiano/
- Regione Emilia-Romagna 2007. *Il Fondo regionale per la non autosufficienza*. salute.regione.emilia-romagna.it/normativa-e-documentazione/convegni-e-seminari/conferenza-nazionale-cure-primarie/il-fondo-per-la-non-autosufficienza-scheda-di-sintesi
- Regione Emilia-Romagna 2019. *Autorizzazione e accreditamento dei servizi socio-sanitari e sociali*. 1 marzo 2018, aggiornato il 3 dicembre 2019. salute.regione.emilia-romagna.it/ssr/strumenti-e-informazioni/autorizzazione-e-accreditamento/servizi-socio-sanitari-e-sociali
- Regione Emilia-Romagna 2019; Regione del Veneto 2020. *Autorizzazione e accreditamento delle strutture sanitarie, socio-sanitarie e sociali*. 10 febbraio 2020. www.regione.veneto.it/web/sociale/autorizzazione-e-accreditamento
- SafAcli 2018. *Osservatorio sui lavoratori domestici – dati 2017*. www.safacli.com/news/lavoratori-domestici-dati-2017/
- Sen, A. 1999. *Development as freedom*. New York: Knopf Press
- Terzo Settore Banca Popolare 2015. *I profili del volontariato italiano*. www.volontariatotrentino.it/sites/default/files/download/Volontariato%20italiano.%20studio.pdf
- Unione dei comuni della Planargia e del Montiferru occidentale 2019. *Bando per l'istituzione dell'albo dei soggetti accreditati*. www.regione.sardegna.it/allegati_bandi/Bando_Accreditamento_2019_2020_5cb10a63da925.pdf
- VITA 2019. *Colf e badanti: in Italia 865mila regolari su 2 milioni di lavoratori domestici*. 15 gennaio 2019. www.vita.it/article/2019/01/15/colf-e-badanti-in-italia-865mila-regolari-su-2-milioni-di-lavoratori-d/150336/
- WelForum 2019. *Codice in materia di disabilità, il disegno di legge delega*. welforum.it/segnalazioni/codice-in-materia-di-disabilita-il-disegno-di-legge-delega/

Allegato 1

Scheda di approfondimento 1: Quadro giuridico e gestione dei servizi

Valutazione del quadro giuridico per la governance e l'erogazione dei servizi

Sulla carta le leggi italiane sono all'avanguardia, ma l'implementazione non lo è stata: ad oggi il 28,7% delle famiglie con una persona con disabilità affronta la privazione materiale, contro una media nazionale del 18%.¹²⁰ “Gli strumenti utilizzati non hanno raggiunto i risultati attesi, limitandosi a ridurre le disuguaglianze [tra famiglie con e senza persone con disabilità], o prevenendone l'espansione”, affidandosi eccessivamente sull'istituzionalizzazione e sull'alleviamento dei problemi, piuttosto che sulla soddisfazione delle di capacità e funzionamento della persona con disabilità.¹²¹ Un operatore genovese ha criticato questa tendenza dicendo: “Mi sento come se le avessimo prese [le persone con disabilità] e le avessimo portate su un'autostrada. Viaggiano comodamente, certo. Hanno bisogno di qualcosa? Lo prendiamo in una stazione di servizio. C'è tutto ciò di cui hanno bisogno. Ma alla fine della giornata, stiamo ancora guidando lì, in autostrada. La vita reale è fuori”.¹²²

Nel valutare il quadro giuridico, è importante considerare che le regioni a statuto speciale e le province autonome hanno più discrezionalità nella definizione delle loro politiche di cura rispetto alle regioni a statuto regolare e alcuni modelli di finanziamento locale definiti dinanzi alla legge nazionale.¹²³ La valutazione dell'idoneità dell'ordinamento giuridico è resa complessa anche dalla frammentazione delle disposizioni legali tra le regioni, in quanto non tutte dispongono di un unico testo giuridico unificato per regolamentare la questione. Ad esempio, alcune leggi

regionali, come la Legge 6/1989 della Lombardia,¹²⁴ pur non focalizzate sull'assistenza, finanziano direttamente i bisogni domestici degli utenti, con il conseguente finanziamento della vita indipendente.¹²⁵

Gestione dei servizi di assistenza

Tra gli enti sovracomunali che erogano i servizi previsti negli *ambiti* citati nella scheda informativa, le tipologia principali sono i *comuni capofila* (comuni più grandi che si occupano dell'erogazione dei servizi per conto di quelli più piccoli del territorio), i *consorzi*, le *comunità montane*,¹²⁶ le *aziende territoriali per i servizi alla persona* or ATSP, le *aziende sociali*, o le *comunità di valle*.

Alcuni di questi enti (Consorzi, Autorità territoriali per l'erogazione di servizi alla persona e Autorità sociali) sono creati ad hoc dai Comuni di un determinato ambito per la prestazione di servizi di cui alla Legge 328; Comunità montane e Comunità valligiane invece sono antecedenti alla normativa e sono state scelte perché già ben radicate nel territorio, dove hanno svolto ruoli chiave nella protezione civile e nella tutela ambientale per le zone montane.

In recognition of the complexity of planning services in the context of severe infrastructural limitations, and of the small size and large territorial extension of many mountain municipalities, in mountain areas *ambiti* can be smaller in terms of number of inhabitants than in other areas of the country; this, however, is reported to exacerbate the difficulties in building economies of scale and circulating best practices.¹²⁷

120 ISTAT 2019. *Conoscere il mondo della disabilità. Persone, relazioni e istituzioni*. www.istat.it/it/files//2019/12/Disabilit%C3%A0-1.pdf. Accesso, 18 agosto 2020. p. 21

121 ISTAT 2019, p. 22 (quote), 123-153. L'ISTAT fa riferimento a capacità e funzionamenti come in Sen, A. 1999. *Development as freedom*. New York: Knopf Press.

122 Operatore genovese citato durante l'intervista con il fornitore (provincia di Trento), 17 agosto 2020.

123 Intervista con l'ex fornitore ed esperto regionale e nazionale Dario lanes, 11 agosto 2020. *Un esempio è la Legge provinciale 35/1983 della provincia di Trento (Legge provinciale 31 ottobre 1983 n. 35 - Disciplina degli interventi volti a prevenire e rimuovere gli stati di emarginazione* (B.U. 15 novembre 1983, n. 58), consiglio.provincia.tn.it/leggi-e-archivi/codice-provinciale/Pages/legge.aspx?uid=1163. Accesso, 12 agosto 2020.

124 *Legge regionale 20 febbraio 1989, n. 6. Norme sull'eliminazione delle barriere architettoniche e prescrizioni tecniche di attuazione* (B.U. 22 febbraio 1989, n. 8, 1 suppl. ord.), www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1989/12/23/089R0501/s3

125 Intervista con utente e decisore politico locale (province di Brescia e Trento) (15 luglio 2020). L'utente ha ricevuto fondi per il rinnovo della casa e ha potuto quindi adattare la propria abitazione alle esigenze di vita indipendente di due persone anziane con disabilità.

126 Unità amministrative locali che uniscono i comuni montani per affrontare in modo coordinato le problematiche condivise.

127 Interview with provider, local policymaker Mattia Signorelli (Bergamo and Brescia provinces), 3 Aug 2020.

Figure e tabelle

FIGURA 1 | Panoramica dei ruoli delle autorità nell'assistenza sociale per persone con disabilità in Italia

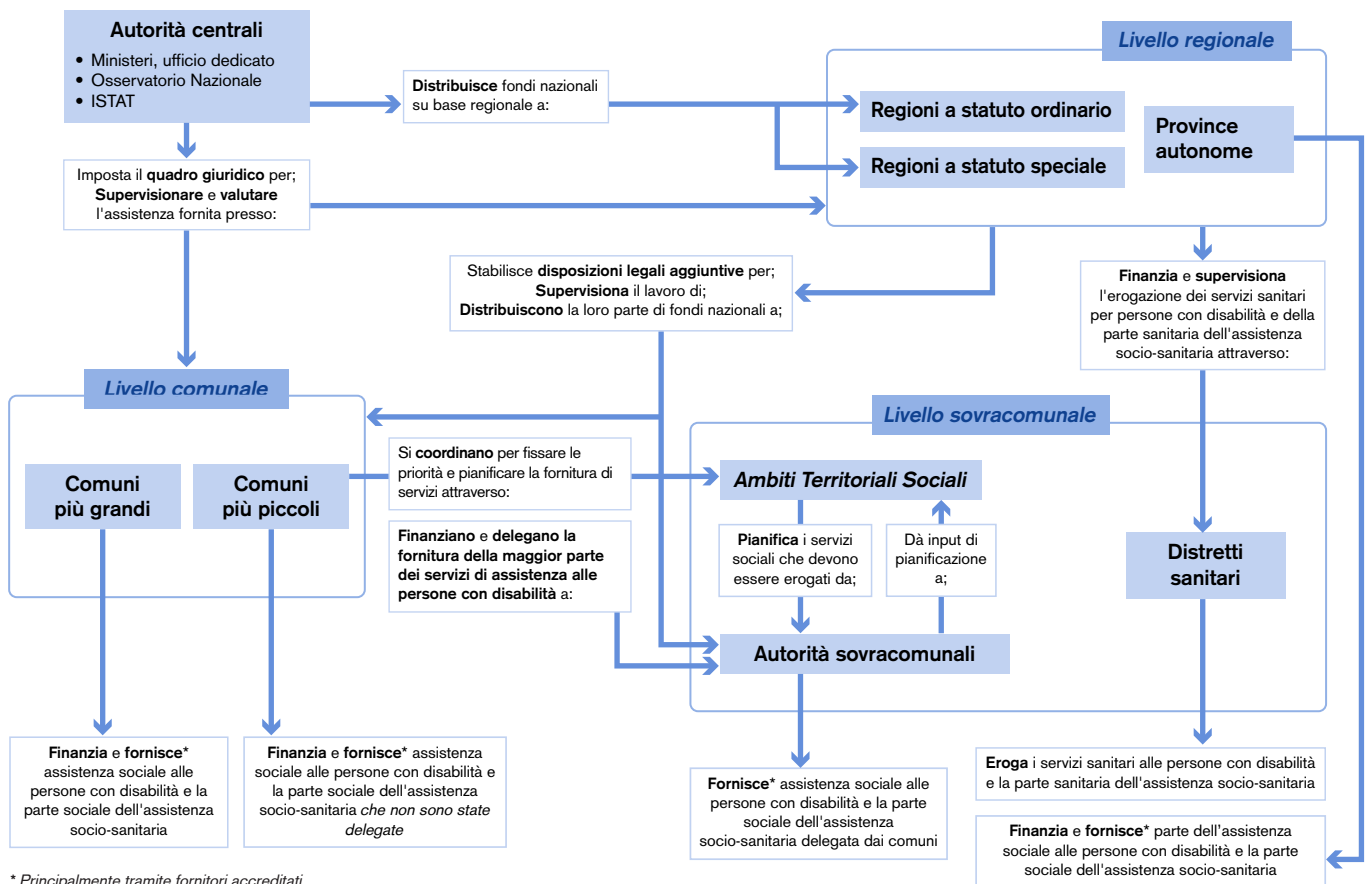


TABELLA 1 | Distribuzione delle strutture che erogano servizi a persone con disabilità e loro dipendenti in Italia per macroregione e tipologia di struttura (dati 2016).

Strutture che erogano servizi a persone con disabilità	Nord-Ovest	Nord-Est	Centro	Sud	Isole	Totale
Strutture pubbliche						
N. di strutture	1.623,00	1.587,00	1.073,00	428,00	434,00	5.145,00
%	8,3%	11,7%	7,6%	3,2%	4,6%	7,4%
Dipendenti	23.150,00	36.236,00	11.472,00	4.759,00	5.845,00	81.462,00
%	9,7%	17,6%	8,2%	5,9%	9,0%	11,2%
Strutture a scopo di lucro						
N. di strutture	5.532,00	3.511,00	3.860,00	4.078,00	3.054,00	20.035,00
%	28,4%	25,8%	27,4%	30,7%	32,3%	28,7%
Dipendenti	95.763,00	72.886,00	57.773,00	34.794,00	28.020,00	289.236,00
%	40,2%	35,4%	41,3%	43,1%	43,1%	39,6%
Strutture senza scopo di lucro						
N. di strutture	12.334,00	8.502,00	9.158,00	8.761,00	5.968,00	44.723,00
%	63,3%	62,5%	65,0%	66,0%	63,1%	64,0%
Dipendenti	119.573,00	96.534,00	70.571,00	41.162,00	31.127,00	358.967,00
%	50,1%	46,9%	50,5%	51,0%	47,9%	49,2%
Totale						
N. di strutture	19.489,00	13.600,00	14.091,00	13.267,00	9.456,00	69.903,00
Dipendenti	238.486,00	205.656,00	139.816,00	80.715,00	64.992,00	729.665,00

Dati: ISTAT 2019, p. 142

TABELLA 2 | Distribuzione della spesa sociale delle amministrazioni locali (Comuni e Autorità sovracomunali) per tipologia di autorità e area di bisogno (dati 2016).

Tipo di autorità	Persone con disabilità (€)	Persone anziane (€)	Persone con disabilità (%)	Persone anziane (%)
Comuni	1.109.597.210,00	721.960.247,00	61,7	58,7
Distretti/Ambiti/Aree sociali	210.095.232,00	166.014.407,00	11,7	13,5
Comunità montane	12.898.130,00	7.231.157,00	0,7	0,6
Consorzi	141.768.627,00	104.869.975,00	7,9	8,5
Autorità sanitarie locali	169.992.620,00	38.687.296,00	9,5	3,1
Unioni di comuni	44.437.219,00	44.627.283,00	2,5	3,6
Altre autorità sovracomunali	108.195.080,00	147.894.036,00	6	12
Totale	1.796.984.118,00	1.231.284.401,00	100	100

Dati: ISTAT 2019, p. 142

TABELLA 3 | Distribuzione della spesa sociale delle amministrazioni locali (Comuni e Autorità sovracomunali) per tipologia di servizio per persone con disabilità e persone anziane (dati 2016-2017).

Nota: *l'ISTAT separa i servizi per persone con disabilità da quelli per le persone di età superiore ai 65 anni, ma non mostra quanti di questi ultimi sono anche persone con disabilità.* Inoltre, l'ISTAT suddivide i dati per tipologia di servizio erogato, ma molti di questi (ad esempio, assistenti sociali, attività ricreative, trasporto, altro) non sono chiaramente attribuibili a una specifica tipologia di assistenza; in alcuni casi non è possibile definire se un servizio contribuisca all'assistenza. Quasi il 10% delle spese va nella categoria "altro" o in aree altrimenti non specificate. I gruppi di servizi non indicano un numero totale di utenti, in quanto lo stesso utente può accedere a più servizi.

Anni/Servizi	
Gruppo di servizi	Tipo di servizio
Lavoro sociale	Assistenti sociali
	Servizio di integrazione all'interno delle famiglie
	Sostegno con/assegnazione di alloggio
	Altro
	Totale
Integrazione sociale	Integrazione sociale per persone fragili
	Attività ricreative, sociali, culturali
	Altro
	Totale
Assistenza a domicilio per persone con disabilità	Assistenza a domicilio (assistenza sociale)
	Assistenza a domicilio (assistenza socio-sanitaria)
	Servizi di prossimità
	Teleassistenza
	Voucher per assistenza a domicilio
	Servizio pasti e lavanderia
	Altro
	Totale
Servizi di sostegno	Mense
	Servizi di trasporto sociale
	Totale
Voucher e contributi comunali per l'acquisto di:	Generi alimentari o pasti
	Servizi alla persona (non specificato)
	Contributi sanitari
	Onorari degli utenti per strutture di assistenza diurna
	Onorari degli utenti per altri servizi semiresidenziali
	Onorari degli utenti per strutture residenziali
	Servizi di trasporto
	Prestiti
	Contributi alle spese di alloggio
	Integrazione lavorativa
	Integrazione del reddito familiare
	Assistenza nell'ambito della famiglia e servizi correlati
	Fondi non specificati per associazioni
	Altro
Totale	
Assistenza diurna e altre strutture semiresidenziali	Centri di assistenza diurna
	Centri di aggregazione sociale
	Assistenza diurna estiva
	Laboratori e sale gioco
	Altro
Totale	
Assistenza residenziale	Strutture residenziali
	Strutture di assistenza estive o invernali
	Altro
Totale	
Integrazione lavorativa/scolastica	Totale
Totale di tutti i servizi	

128 ISTAT 2020. *La spesa dei comuni per i servizi sociali (Tavole spesa sociale dei comuni)*. <https://www.istat.it/it/files//2020/02/Tavole-Spesa-sociale-dei-comuni.xlsx>

Dati: ISTAT 2019 documento interno sulla spesa dei comuni nel 2016; ISTAT 2020.¹²⁸

Divisione 2016						Divisione 2017					
Persone con disabilità			Persone anziane			Persone con disabilità			Persone anziane		
Esborso (in €)	Numero di utenti	Media per utente	Esborso (in €)	Numero di utenti	Media per utente	Esborso (in €)	Numero di utenti	Media per utente	Esborso (in €)	Numero di utenti	Media per utente
62.726.137	242.235	259	92.292.071	565.158	163	65.297.438	279.646	234	92.237.851	584.488	158
1.040.833	1.902	547	1.176.808	1.207	975	1.081.726	3.017	359	762.333	798	955
0	0	0	947.064	1.842	514	0	0	0	1.198.329	1.900	631
0	0	0	3.104.824	21.497	144	0	0	0	2.536.910	21.066	120
63.766.970			97.520.767			66.379.164			96.735.423		
21.276.212	14.541	1.463	6.256.240	11.863	527	25.399.413	16.084	1579	6.612.370	18.393	360
8.039.130	16.326	492	14.851.563	349.599	42	8.540.108	15.941	536	14.191.943	367.088	39
9.050.056	14.735	614	3.036.247	46.177	66	9.031.474	14.360	629	4.188.405	57.205	73
38.365.398			24.144.050			42.970.995			24.992.718		
153.831.887	43.133	3.566	269.054.835	131.876	2.040	159.736.885	43.848	3.643	279.565.169	134.750	2.075
24.789.986	10.587	2.342	73.076.038	75.983	962	26.681.020	12.352	2.160	65.359.745	72.549	901
180.265	1.090	165	6.523.757	10.747	607	220.194	226	974	7.030.043	11.000	639
514.142	9.358	55	4.692.713	40.012	117	289.368	8.784	33	3.500.577	40.014	87
63.927.020	31.693	2.017	65.924.850	49.969	1.319	64.310.662	24.465	2.629	71.877.388	51.401	1.398
1.561.484	1.622	963	24.787.974	37.266	665	1.679.958	1.658	1.013	23.535.827	38.072	618
27.523.881	8.301	3.316	13.192.535	35.356	373	25.754.297	10.169	2.533	10.924.228	38.199	286
272.328.665			457.252.702			278.672.384			461.792.977		
1.264.992	2.915	434	2.372.856	4.188	567	1.017.122	2.733	372	2.028.327	83.314	24
97.525.682	60.459	1.613	18.852.033	100.455	188	94.916.809	66.867	1.419	16.794.196	119.136	141
98.790.674			21.224.889			95.933.931			18.822.523		
504.349	1.540	327	848.330	2.561	331	536.166	3.021	177	649.211	2.628	247
66.215.003	17.839	3.712	40.000.672	16.659	2.401	70.626.598	18.817	3.753	41.265.350	17.415	2.370
20.991.708	9.684	2.168	5.285.427	8.734	605	27.782.899	14.310	1942	5.805.543	8.356	695
100.698.328	17.134	5.877	7.943.274	5.301	1.498	100.680.965	16.831	5982	7.920.087	5.105	1.551
19.641.297	4.303	4.565	1.997.992	560	3.568	17.639.274	4.379	4028	1.722.792	459	3.753
167.446.581	17.137	9.771	213.451.110	59.767	3.571	166.937.440	18.118	9214	210.623.152	132.721	1.587
12.192.238	12.336	988	1.412.946	13.655	103	11.553.408	11.450	1009	1.196.143	12.639	95
30.478	53	575	34.366	40	859	18.842	27	698	45.503	28	1.625
3.058.936	2.082	1.469	8.953.351	10.783	830	3.265.495	2.541	1.285	8.588.282	12.766	673
16.130.669	10.619	1.519	0	0	0	15.180.409	9.777	1.553	0	0	0
18.057.555	12.206	1.479	24.731.373	23.014	1.075	19.323.976	11.876	1.627	23.983.212	38.291	626
13.971.550	3.978	3.512	3.189.833	1.353	2.358	17.077.344	4.013	4.256	3.625.833	1.497	2.422
12.250.530	N/A	N/A	14.607.205	N/A	N/A	12.783.872	N/A	N/A	15.316.407	0	0
23.462.026	9.902	2.369	5.125.797	18.052	284	25.888.006	129.130	200	5.258.882	29.943	176
474.651.248			327.581.676			489.294.694			326.000.397		
193.966.949	26.338	7.365	33.413.228	49.067	681	199.047.687	27.447	7.252	29.954.431	55.331	541
0	0	0	11.695.435	208.906	56	0	0	0	10.059.259	0	0
1.516.117	1.267	1.197	0	0	0	1.379.865	1.100	1.254	0	0	0
37.405.529	4.562	8.199	0	0	0	33.621.308	4.654	7.224	0	0	0
8.757.788	3.189	2.746	4.676.783	12.136	385	9.698.029	3.348	2.897	7.568.528	12.516	605
241.646.383			49.785.446			243.746.889			47.582.218		
161.808.769	11.064	14.625	248.536.704	41.620	5.972	172.737.829	11.624	14.860	312.341.307	53.139	5.878
3.187.379	4.057	786	1.052.677	6.708	157	3.038.163	4.097	742	910.808	5.646	161
8.181.774	1.111	7.364	4.185.490	3.566	1.174	9.773.747	1.133	8.626	7.871.845	3.916	2.010
173.177.922			253.774.871			185.549.739			321.123.960		
434.256.858			0			467.966.393			0		
1.796.984.118			1.231.284.401			1.870.514.189			1.297.050.216		

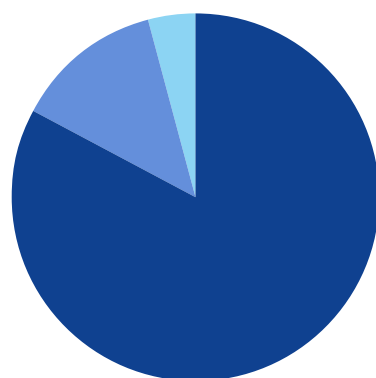
TABELLA 4 | Finanziamento per il Fondo nazionale per la non autosufficienza¹²⁹

Anno	Importo
2007	100,000,000 €
2008	300,000,000 €
2009	400,000,000 €
2010	400,000,000 €
2011	100,000,000 €
2012	0 €
2013	275,000,000 €
2014	350,000,000 €
2015	400,000,000 €
2016	400,000,000 €
2017	500,000,000 €
2018	462,200,000 €
2019	573,200,000 €
2020	621,000,000 €

Dati: si veda la nota a pie di pagina

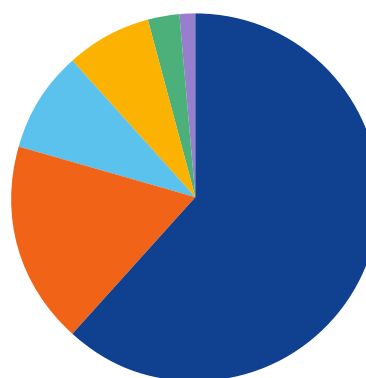
FIGURE 2-3: Panoramica delle fonti di finanziamento (locali)

FIGURA 2 | Fonti di finanziamento per servizi forniti direttamente a persone con disabilità dalle autorità



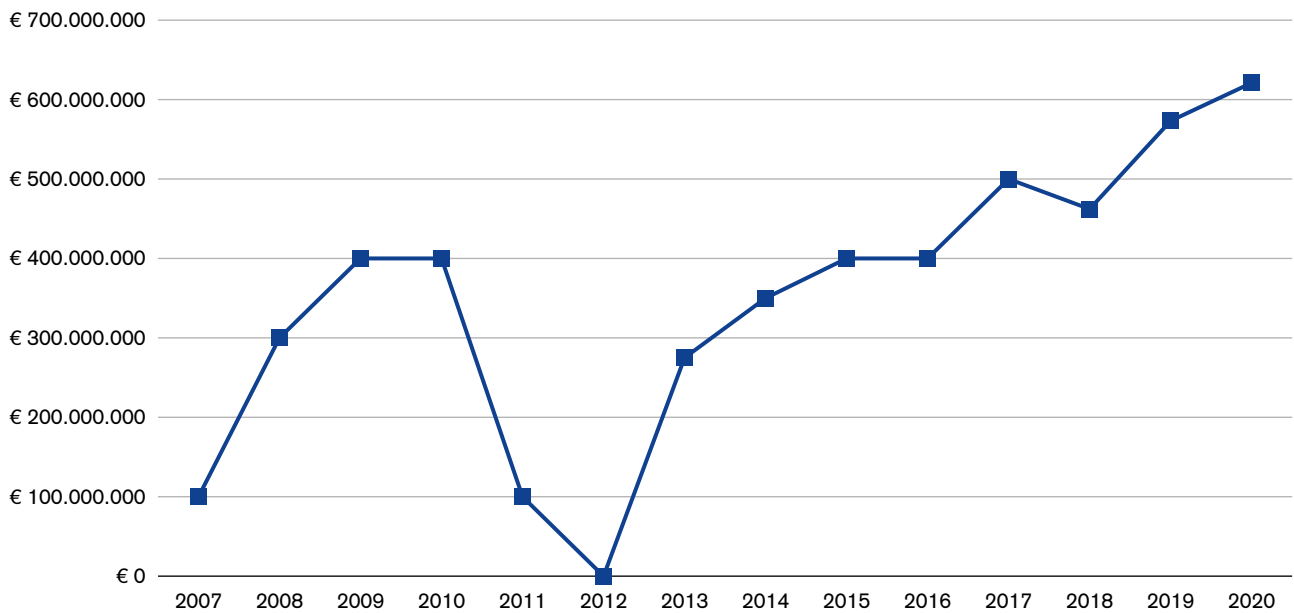
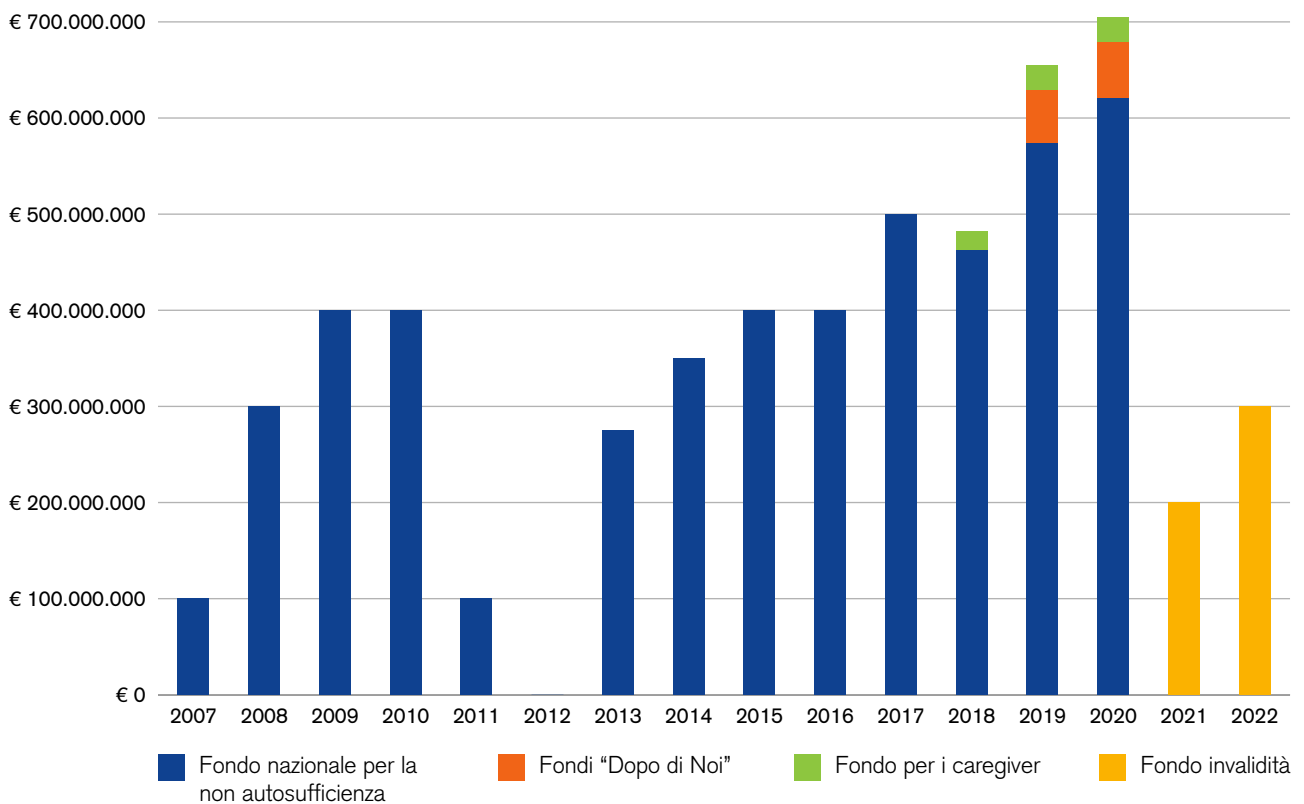
- Autorità locali
- Servizio sanitario nazionale
- Utenti

FIGURA 3 | Ripartizione della quota delle autorità locali per fonte



- Fondi propri dei comuni o delle autorità sovracomunali
- Fondi regionali per le non autosufficienze o altri fondi sociali regionali
- Fondi sociali del governo
- Fondi dell'UE o di altri governi
- Fondi di altre amministrazioni pubbliche
- Donazioni private

129 Dati 2007-2016: Ministero del lavoro e delle politiche sociali 2020. *Fondo nazionale per la non autosufficienza*. www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Fondo-per-non-autosufficienza/Pagine/default.aspx. Accesso, 30 luglio 2020. Dati 2017-2019: ISTAT 2019, p. 185. Dati 2020: Camera dei deputati 2020. *Le misure a sostegno della famiglia e i fondi per le politiche Sociali*. Roma: Camera dei deputati, Servizio studi XVIII Legislatura. temi.camera.it/leg18/temi/tl18_misure_sostegno_famiglia.html. Accesso, 29 giugno 2020. p. 7

FIGURE 4-5: Panoramica delle fonti di finanziamento (nazionali)**FIGURA 4 | Andamento dei finanziamenti per il Fondo nazionale per la non autosufficienza****FIGURA 5 | Andamento dei fondi nazionali (cumulativo)**

(*) Per il 2021 e il 2022 è già stato stanziato solo il Fondo invalidità e quello per la non autosufficienza. Il Fondo nazionale per la non autosufficienza è però diventato un fondo strutturale ed è quindi probabile che rimanga stabile.

Allegato 2

Scheda di approfondimento 2: Valutazione della qualità e della portata dell'assistenza

Sfide generali nella misurazione della copertura

È difficile valutare l'adeguatezza del finanziamento dell'assistenza: esiste un grave **sotto-monitoraggio e le segnalazioni sono incomplete** nell'ambito dell'assistenza stessa,¹³⁰ oltre a una **mancanza di statistiche precise sui bisogni**: come spiega un ex decisore politico locale, i servizi non riescono a soddisfare la maggior parte dei bisogni, pertanto le famiglie tendono a soddisfarli da sole in modi non coperti dalle statistiche nazionali.¹³¹ Fondamentalmente, non ci sono dati chiari sulla spesa delle famiglie per gli assistenti domestici privati per le persone anziane con disabilità, una pietra angolare dell'assistenza in Italia.¹³² Infatti, un esperto regionale commenta che le autorità locali spesso ignorano anche il numero di persone con disabilità più anziane, in quanto molte vivono emarginate e sole,¹³³ come confermato dall'Osservatorio nazionale della salute nelle Regioni Italiane.¹³⁴ Inoltre, come ha rilevato un esperto dell'ISTAT, l'Istituto nazionale di statistica, **alcuni costi possono essere conteggiati due volte a causa della sovrapposizione** e della difficoltà di separare la contabilità regionale della sanità e delle parti sanitarie dei servizi misti dalla contabilità dei comuni di quelli sociali.¹³⁵ La maggior parte dei servizi di assistenza sono definiti

come "assistenza socio-sanitaria", pertanto le statistiche spesso non disaggregano tra servizi puramente sanitari, puramente sociali e misti.

Altre problematiche derivano dall'uso di **categorie obsolete nelle statistiche e nella pianificazione nazionale**,¹³⁶ differenze nel modo in cui i 7.914 comuni delegano l'assistenza sociale alle autorità sovramunicipali e la frammentazione dei dati sanitari tra le Regioni. Inoltre, sebbene l'ISTAT ora segua il criterio sociale nel definire le persone con disabilità come "persone con gravi limitazioni nelle loro attività quotidiane",¹³⁷ le autorità locali sembrano assegnare tale status in modo incoerente: come riferisce un'utente di Siracusa (Sicilia) con un familiare al quale, nonostante l'insufficienza dovuta a demenza, non è riconosciuto come persona con disabilità e pertanto non è idoneo a ricevere il sostegno.¹³⁸

Carenze di copertura e problemi di accessibilità

I servizi pagati dalle autorità locali sono di gran lunga insufficienti a soddisfare i bisogni,¹³⁹ poiché una piccola parte della spesa per l'assistenza sociale in Italia va all'assistenza ai disabili.¹⁴⁰ I politici pensano a tagliare i costi e considerano quest'area una priorità

130 Intervista con l'esperto nazionale Alessandro Solipaca, 6 agosto 2020.

131 Intervista con utente e decisore politico locale (province di Brescia e Trento), 26 agosto 2020.

132 Intervista con l'esperto nazionale Alessandro Solipaca, 6 agosto 2020.

133 Intervista con il fornitore ed esperto regionale Enzo Raco (provincia di Brescia), 3 luglio 2020.

134 Osservatorio nazionale sulla salute nelle regioni italiane 2018. *Persone con disabilità in Italia lasciate spesso sole, con scarsi aiuti e pochi servizi da un sistema di welfare che destina meno risorse in confronto ai Paesi guida nella UE.* <https://www.osservatoriosullasalute.it/wp-content/uploads/2018/11/3-dicembre-2018-Focus-Disabilit%C3%A0.pdf>. Accesso, 2 settembre 2020.

135 Intervista con l'esperto nazionale Alessandro Solipaca, 6 agosto 2020.

136 Intervista con l'esperto nazionale ed europeo e decisore politico nazionale Alfredo Ferrante, 6 agosto 2020.

137 L'ISTAT riconosce che questa definizione potrebbe non tenere pienamente conto di tutte le forme di disabilità (ISTAT 2019, p. 10)

138 Telefonata a un utente (provincia di Siracusa), 20 agosto 2020.

139 Intervista con utente e decisore politico locale (province di Brescia e Trento), 26 agosto 2020.

140 ISTAT 2019, p. 124

bassa.¹⁴¹ La spesa municipale in servizi per gli anziani è ancora più sottofinanziata di quella per le persone con disabilità sotto i 65 anni,¹⁴² con i servizi di *prevenzione della disabilità* in particolare che ricevono investimenti insufficienti.¹⁴³ Infatti, “il servizio sociale comunale occupa una posizione marginale nell’assistenza alle persone [anziane] non autosufficienti, di cui riesce a soddisfare solo una piccola percentuale della domanda”.¹⁴⁴ **Anche la burocrazia rappresenta un grosso ostacolo:** un utente dell’area di Ancona osserva che il processo per accedere a più servizi o fondi per persone con disabilità è così complicato che si preferisce prendersi cura del proprio parente adulto con disabilità da soli, a casa.¹⁴⁵ Un altro intervistato lo asseconda, osservando che fondi o servizi per utenti con disabilità psicologica a volte sono vittima dei paradossi del “Comma 22” della burocrazia municipale, secondo il quale ci si aspetta che le persone con disabilità non autosufficienti richiedano aiuto da sole, nonostante non siano in grado di farlo.¹⁴⁶ Un utente con esperienza nella definizione delle politiche osserva che anche nelle regioni ad alto reddito (Lombardia), i fondi ad hoc per una vita assistita/indipendente possono richiedere 5-6 anni per arrivare.¹⁴⁷

Anche i contributi statali ai budget personali si mostrano inefficienti e con gravi lacune. I costi dell’assistenza delle famiglie possono essere detratti dalle tasse, di conseguenza lo Stato affronta una perdita di gettito fiscale.¹⁴⁸ L’*Accompagnamento* va in parte sprecato,

in quanto non è proporzionale e viene pagato anche alle famiglie ad alto reddito che non ne hanno bisogno.¹⁴⁹ Circa il 52,6% delle persone con disabilità riceve solo questi fondi e ha un reddito medio lordo di 515 €/mese: insufficiente per sopravvivere senza aiuto ma sufficiente per ridurre i tassi di rischio di povertà dal 34,4% (o 50% al Sud) al 18,9%.¹⁵⁰ Circa il 47,4% delle persone con disabilità dispone di pensioni di vecchiaia o altri contributi, che triplicano il loro reddito medio.¹⁵¹ **Le pensioni statali sono enormemente insufficienti soprattutto per le persone con disabilità più anziane:** a 1.200-1.500 €/mese, i posti nelle Residenze sanitarie assistenziali o RSA per l’assistenza a lungo termine (ALT) costano più di quanto ricevono molte persone con disabilità più anziane e le famiglie devono colmare il divario.¹⁵² Nelle grandi città, dove i posti RSA possono costare il doppio, la situazione è anche peggiore.¹⁵³

Anche il finanziamento centralizzato è insufficiente per affrontare adeguatamente i problemi delle persone con disabilità. Soffre inoltre la frammentazione in piccoli fondi,¹⁵⁴ che causa una massiccia duplicazione burocratica per le autorità locali,¹⁵⁵ e soffre le drastiche fluttuazioni (come mostrato nella **Figura 4 e 5**), che rendono **inaffidabili i servizi finanziati a livello centrale.**¹⁵⁶ In prospettiva, il finanziamento iniziale del Fondo nazionale per la non autosufficienza (100 milioni di euro nel 2007) rappresentava meno di 1/3 del corrispondente Fondo regionale di una regione di medie

141 Intervista con un membro del personale di alto livello di un fornitore pubblico (provincia di Cuneo), 3 agosto 2020

142 ISTAT 2019, p. 132

143 Intervista con lo staff di ATSP Valle Camonica (provincia di Brescia), 15 luglio 2020.

144 Gori, C. 2017. “Introduzione. L’età dell’incertezza”. In *Network Non Autosufficienza (2017). L’assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 6° rapporto 2017/2018. Il tempo delle risposte*. Santarcangelo di Romagna: Maggioli Editore, p. 14

145 Intervista con un utente che si prende cura di un parente con disabilità intellettiva (provincia di Ancona), 24 agosto 2020.

146 Intervista con parenti di persone con grave deterioramento cognitivo (provincia di Vicenza), 4 settembre 2020.

147 Intervista con utente e decisore politico locale (province di Brescia e Trento), 16 agosto 2020.

148 Intervista con l’esperto nazionale Alessandro Solipaca, 6 agosto 2020.

149 Intervista con l’esperto nazionale ed europeo e decisore politico nazionale Alfredo Ferrante, 6 agosto 2020.

150 ISTAT 2019, p. 18-19 e 129

151 ISTAT 2019, p. 129-130

152 Pesaresi, F., citato in Galeazzi, G. 2020. “L’Italia senza badanti”. In *Terris*, 10 gennaio 2020. Disponibile su: www.interris.it/la-voce-degli-ultimi/sociale/litalia-senza-badanti/

153 Intervista con il fornitore ed esperto regionale Enzo Raco (provincia di Brescia), 3 luglio 2020.

154 La sola Lombardia ha più finanziamenti dell’intero Fondo nazionale per la non autosufficienza; intervista con l’esperto nazionale ed europeo e decisore politico Alfredo Ferrante, 6 agosto 2020.

155 Intervista con il fornitore, decisore politico locale Mattia Signorelli (province di Bergamo e Brescia), 3 agosto 2020.

156 Intervista con un membro del personale di alto livello di un fornitore pubblico (provincia di Cuneo), 3 agosto 2020

dimensioni.¹⁵⁷ Il budget di un'Autorità territoriale del Nord per l'erogazione di servizi alla persona che serve circa 100.000 abitanti è di oltre 7 milioni di euro,¹⁵⁸ pari a 1/3 dell'intero Fondo nazionale per i caregiver. Date le loro piccole dimensioni, la principale virtù dei fondi centralizzati è quella di costringere le autorità locali a seguire gli standard nazionali di cura per accedervi, compensando parzialmente la frammentazione istituzionale.¹⁵⁹

Pensioni insufficienti, carenze nella fornitura di servizi e finanziamenti centrali inaffidabili **mettono a rischio costante la capacità delle famiglie di prendersi cura dei propri familiari con disabilità**. Un caso tipico è stato descritto da un utente della provincia di Ancona: fino al 2015 la famiglia poteva permettersi assistenza domestica professionale, solo in parte grazie

ai pagamenti dello Stato. Poi, in seguito alla perdita del lavoro e dei risparmi di uno dei genitori, la famiglia non ha più potuto permettersi nessun tipo di assistenza domiciliare e ora deve fare affidamento sull'aiuto dei parenti.¹⁶⁰ La dipendenza dai contributi degli utenti per pagare i servizi crea **rischi per i gruppi a basso reddito**: un fornitore osserva che alcune famiglie più povere che si prendono cura di persone con disabilità con difficoltà di apprendimento o autismo le tengono a casa per conservare la pensione statale completa, piuttosto che mandarli presso centri di assistenza diurna o per l'assistenza a lungo termine, privando le persone con disabilità dell'assistenza professionale di cui hanno bisogno ed esponendoli a un forte stress psicologico dovuto all'instabilità emotiva comune nelle famiglie in difficoltà.¹⁶¹

Scheda di approfondimento 3: L'enigma delle disuguaglianze regionali

Disuguaglianze di copertura: Divisioni Nord-Sud e differenze regionali

Tutti gli esperti intervistati riportano profondi divari tra le regioni del Nord/Centro e quelle del Sud/Isole: le prime (soprattutto nel Nord-Est) mostrano una copertura più ampia e migliore, le seconde mancano di finanziamenti per l'assistenza sociale.¹⁶² Questo perché **i comuni finanziano l'assistenza sociale con le imposte locali**,

che inevitabilmente mette in svantaggio il Sud a basso reddito.¹⁶³ Secondo gli ultimi dati disponibili, i comuni del Nord-Est spendono 5.080 euro/anno per le persone con disabilità nei servizi sociali, contro gli 870 euro del Sud.¹⁶⁴ La regione leader, il Trentino-Alto Adige, spende 12.512 euro/anno per persona con disabilità; la Calabria 374 euro;¹⁶⁵ Bolzano/Bozen spende 15.000 euro/anno per persona con disabilità, mentre Vibo Valentia 77 euro.¹⁶⁶ Il 50% delle Onlus orientate alla disabilità sono

157 Regione Emilia-Romagna 2007. *Il Fondo regionale per la non autosufficienza*. salute.regione.emilia-romagna.it/normativa-e-documentazione/convegni-e-seminari/conferenza-nazionale-cure-primarie/il-fondo-per-la-non-autosufficienza-scheda-di-sintesi. Accesso, 27 agosto 2020.

158 ATSP Valle Camonica 2017. *ATSP, il modello di gestione associata dei servizi sociali in Val Camonica* (documento interno fornito durante l'intervista).

159 Intervista con l'esperto nazionale ed europeo e decisore politico nazionale Alfredo Ferrante, 6 agosto 2020.

160 Intervista con un utente che si prende cura di un parente con disabilità intellettiva e fisica (provincia di Ancona), 21 agosto 2020.

161 Intervista con il fornitore, autorità di controllo locale, leader dell'organizzazione ombrello ed esperto (provincie di Brescia e Bergamo), 23 luglio 2020 e 5 agosto 2020.

162 ISTAT 2020b. *La spesa dei comuni per i servizi sociali*. www.istat.it/it/files//2020/02/Report-Spesa-sociale-dei-comuni.pdf. Accesso, 6 agosto 2020

163 Intervista con l'esperto nazionale Alessandro Solipaca, 6 agosto 2020.

164 ISTAT 2019, p. 19

165 Dati 2016 dell'ISTAT forniti durante le interviste. La Valle d'Aosta spende anche meno della Calabria ma si tratta di una variazione statistica dovuta al fatto che si tratta della regione meno popolata. Anche Trento, nel Trentino-Alto Adige, è in testa per il numero di strutture che erogano servizi a persone con disabilità per 10.000 abitanti: 11,4 contro una media nazionale di 6,2.

166 ISTAT 2019, p. 151

in Lombardia (18%), Lazio (10,8%), Toscana (10,8%), Piemonte (8,5%) ed Emilia-Romagna (8,1%); Sicilia e Puglia, le regioni meridionali più servite, ne detengono solo il 5% ciascuna.¹⁶⁷ Circa 2/3 delle famiglie del Nord possono permettersi di acquistare servizi; meno della metà di quelli meridionali può farlo.¹⁶⁸ **Le disuguaglianze dovute a entrate fiscali comunali non uniformi colpiscono le aree a basso reddito di tutta Italia.** Un utente di una di queste aree vicino alla città di Ancona osserva che mentre la copertura sanitaria finanziata a livello regionale è buona, l'autorità sovracomunale locale può offrire solo 3 ore a settimana di assistenza a domicilio al figlio disabile, che necessita di assistenza 24 ore su 24, 7 giorni su 7: pur essendo di ottima qualità, giudicano questo servizio "assolutamente niente".¹⁶⁹ Al contrario, un distretto ad alto reddito in Emilia-Romagna garantisce, almeno per le persone con disabilità più anziane, fino a 12 ore settimanali di assistenza a domicilio.¹⁷⁰

Il divario Nord-Sud è vasto anche per quanto riguarda le risorse umane: la regione meridionale con il maggior numero di personale ha solo il 65% di dipendenti di organizzazioni senza scopo di lucro per 10.000 abitanti rispetto a quella settentrionale con il minor numero di personale; la prima provincia di Trento è coperta 5,5 volte di più rispetto alla provincia meridionale meno coperta.¹⁷¹ Anche le regioni centrali e le Province autonome del Nord/Regioni a statuto speciale hanno 1.067-3.012 volontari di organizzazioni senza scopo di lucro ogni 10.000 abitanti, contro i 290-781 della maggior parte delle regioni meridionali.¹⁷² Per quanto

riguarda i dipendenti privati nell'assistenza a persone con disabilità, le principali province di Biella e Trento vantano una copertura di 31,7 e 20,6 dipendenti ogni 100 persone con disabilità, contro gli 1,3 e 0,6 dipendenti di Reggio Calabria e Vibo Valentia.¹⁷³ Il pubblico impiego vede anche il Mezzogiorno in svantaggio: le province di Vibo Valentia, Reggio Calabria e Matera dal 2016 non avevano nemmeno un dipendente pubblico nei servizi per le persone con disabilità.¹⁷⁴ Per quanto riguarda il numero totale di dipendenti dei servizi sociali ogni 100 persone con disabilità, il tasso di copertura del Nord è 4-5 volte quello del Sud (si vedano le **Tabelle 5 e 6**).¹⁷⁵

Durante le interviste, mentre le parti interessate del Nord hanno notato difficoltà nel garantire una copertura capillare, quelle del Sud hanno segnalato una completa mancanza di assistenza. Un utente proveniente da un'area rurale a basso reddito nella provincia di Pescara osserva che, a parte sporadiche iniziative della società civile e un po' di aiuto per le persone con disabilità in età scolare da parte delle autorità, non ci sono servizi di assistenza né servizi di trasporto per raggiungere le città in cui possono esistere questi aiuti, tuttavia l'intera provincia, non solo le città più piccole, affronta gravi carenze.¹⁷⁶ In assenza di servizi, l'assistenza viene prestata a domicilio, senza alcun supporto per una vita indipendente.¹⁷⁷ Un esperto regionale riferisce di una "Italia divisa a metà", un vero e proprio "far west" per quanto riguarda l'assistenza di persone anziane con disabilità nelle regioni meridionali, senza controlli e con bassi standard di qualità in strutture che traggono beneficio dalla vulnerabilità delle persone.¹⁷⁸

167 ISTAT 2019, p. 148

168 ISTAT 2019, p. 21

169 Intervista con un utente che si prende cura di un parente con disabilità intellettiva e fisica (provincia di Ancona), 21 agosto 2020.

170 Intervista con il fornitore e con un utente di una struttura RSA (provincia di Rimini), 23 agosto 2020.

171 Barbetta, G. P., Canino, P., Cima, S., Verrecchia, F. 2018, p. 3-4

172 Barbetta, G. P., Canino, P., Cima, S., Verrecchia, F. 2018, p. 3-4

173 ISTAT 2019, p. 151

174 ISTAT 2019, p. 150

175 ISTAT 2019, p. 143

176 Intervista con un utente che si prende cura di un parente con disabilità intellettiva e fisica (provincia di Pescara), 20 agosto 2020..

177 Intervista con un utente che si prende cura di un parente con disabilità intellettiva e fisica (provincia di Pescara), 20 agosto 2020..

178 Intervista con il fornitore ed esperto regionale Enzo Raco (provincia di Brescia), 3 luglio 2020.

Figure e tabelle

TABELLA 5 | Indice di assistenza territoriale (n. di dipendenti che si occupano dell'assistenza di persone con disabilità per ogni 100 persone con disabilità) per settore.

Macro-regione d'Italia	Impiegati servizi pubblici	Impiegati strutture a scopo di lucro	Impiegati strutture senza scopo di lucro	Tutti
Nord-Ovest	2,6	10,9	13,6	27,1
Nord-Est	5,4	10,9	14,4	30,7
Centro	1,2	6,3	7,7	15,2
Sud	0,4	2,7	3,2	6,3
Isole	1,0	4,6	5,1	10,7
Totale	1,9	6,6	8,2	16,7

Dati: ISTAT 2019, p. 143

TABELLA 6 | Numero di dipendenti che si occupano di assistenza a persone con disabilità per macro-regione e area di cura (dati 2015)

Divisione dei dipendenti	Dipendenti nell'assistenza residenziale			Dipendenti in altre aree dell'assistenza		
	Enti pubblici	Organizzazioni a scopo di lucro	Organizzazioni senza scopo di lucro (*)	Enti pubblici	Organizzazioni a scopo di lucro	Organizzazioni senza scopo di lucro (*)
North-West	9,841	53,553	68,883	13,309	42,210	50,690
North-East	26,479	35,114	47,433	9,757	37,772	49,101
Centre	3,515	26,864	28,758	7,957	30,909	41,813
South	1,684	16,030	15,507	3,075	18,764	25,655
Islands	1,974	13,961	14,286	3,871	14,059	16,841
Total	43,493	145,522	174,867	37,969	143,714	184,100

Dati: ISTAT 2019, p. 142. (*) I dati per le organizzazioni senza scopo di lucro sono del 2016

Allegato 3

Scheda di approfondimento 4: Impatto dei modelli di finanziamento

Condizioni di lavoro

Tutte le condizioni dei dipendenti privati sono stabilite da contratti negoziati a livello nazionale dai sindacati. I dipendenti intervistati osservano che **le condizioni di lavoro tendono a non variare in base al tipo di assistenza** e dipendono dal potere negoziale dei sindacati piuttosto che dai modelli di finanziamento. Segnalano salari molto bassi in tutto il settore, con un esperto che ha notato solo un aumento del 6% negli ultimi anni, insufficiente per far fronte all'inflazione.¹⁷⁹ I dipendenti pubblici segnalano un trattamento migliore: un fornitore pubblico in Piemonte commenta che hanno "tanti diritti [che non sanno] nemmeno di avere".¹⁸⁰ Tuttavia, notano anche che le organizzazioni senza scopo di lucro possono essere molto più flessibili con i compiti dei loro dipendenti, il che aiuta nei settori dell'assistenza ad alto stress (come per le persone con disabilità con problemi comportamentali): ai dipendenti possono essere affidati compiti meno stressanti per permettere loro di recuperare le energie.¹⁸¹ I salari bassi e la precarietà del lavoro hanno reso le organizzazioni senza scopo di lucro una scelta conveniente per il welfare italiano negli ultimi decenni.¹⁸² Anche se gli stipendi sono bassi, un esperto nazionale osserva che l'onere fiscale rimane così alto che i servizi sono ancora troppo costosi.¹⁸³

Nel settore privato senza scopo di lucro, **i dipendenti delle cooperative sono generalmente soci-**

lavoratori (soci-dipendenti) che partecipano alle prestazioni dell'organizzazione senza scopo di lucro; anche coloro che ricoprono ruoli di leadership ricevono stipendi simili.¹⁸⁴ Il manager di una cooperativa riporta stipendi medi mensili netti di 1.200-1.300 euro in tutti i settori dell'assistenza, prestazioni minime di anzianità e difficoltà a ottenere premi di rendimento a causa della carenza di liquidità; gli operatori dei turni notturni possono ottenere un bonus di 18 euro/notte.¹⁸⁵ Questo si applica raramente agli operatori di assistenza diurna, ed è più frequente per i servizi di vita indipendente/assistita o di assistenza istituzionale a lungo termine.

Efficienza dei costi, capacità di rispondere alle esigenze: il tema del monitoraggio

Anche se l'accreditamento garantisce sufficienti controlli di qualità locali, valutare l'efficienza dei costi dei servizi e la capacità di far fronte alle esigenze alla luce dei modelli di finanziamento o dei loro cambiamenti è arduo, a causa della **mancanza di relazione aggregata e di responsabilità della spesa**.¹⁸⁶ Un importante esperto di raccolta fondi osserva che il sistema italiano è "frammentato in un numero infinito di rivoli di finanziamento",¹⁸⁷ rendendo impossibile attribuire l'impatto dei servizi a una fonte o modello di finanziamento.¹⁸⁸ Nelle loro parole, "nessuno misura, nessuno controlla, nessuno si preoccupa, nessuno sa".¹⁸⁹ La valutazione e la rendicontazione stanno solo iniziando ad essere ampliate, e principalmente solo

179 Il quadro simile tra tipi di assistenza e regioni è stato confermato da tutti gli intervistati. Le opinioni sulla negoziazione del nuovo contratto provengono da un'intervista a provider ed esperto locale, coinvolto anche nel processo decisionale locale (province di Brescia e Bergamo), 4 agosto 2020.

180 Intervista con un membro del personale di alto livello di un fornitore pubblico (provincia di Cuneo), 3 agosto 2020

181 Intervista con un membro del personale di alto livello di un fornitore pubblico (provincia di Cuneo), 3 agosto 2020

182 Anche le regioni ad altissimo reddito come il Trentino-Alto Adige vedono sempre più coinvolti soggetti privati come un modo per ridurre i costi (intervista con il fornitore Maria Rosa Dossi (provincia di Trento), 9, 10 e 15 luglio 2020).

183 Intervista con l'esperto nazionale Alessandro Solipaca, 6 agosto 2020.

184 Intervista con fornitore ed esperto locale, coinvolto anche nel processo decisionale locale (province di Brescia e Bergamo), 4 agosto 2020.

185 Intervista con fornitore ed esperto locale, coinvolto anche nel processo decisionale locale (province di Brescia e Bergamo), 4 agosto 2020.

186 Intervista con esperto nazionale di raccolta fondi e consulente per organizzazioni non profit, 21 agosto 2020.

187 Intervista con esperto nazionale di raccolta fondi e consulente per organizzazioni non profit, 21 agosto 2020.

188 Intervista con esperto nazionale di raccolta fondi e consulente per organizzazioni non profit, 21 agosto 2020.

189 Intervista con esperto nazionale di raccolta fondi e consulente per organizzazioni non profit, 21 agosto 2020.

quando sono coinvolti donatori privati.¹⁹⁰ La crescita della raccolta fondi e delle sovvenzioni private migliorerà il monitoraggio, ma influirà negativamente sulla sostenibilità operativa a lungo termine dei fornitori.¹⁹¹

Un esperto regionale e nazionale osserva che **l'impatto della privatizzazione tramite l'accreditamento**

differisce in base a motivi politici e nella maggior parte delle regioni si tratta semplicemente di un processo di riduzione dei costi; in regioni come Toscana, Emilia-Romagna e Campania è stata frenata dalla resistenza del settore pubblico. Si distingue il Trentino-Alto Adige che utilizza ancora il modello per favorire la nascita di servizi innovativi e auto-organizzati dalla società civile (per ora).¹⁹²

Scheda di approfondimento 5: Il sistema di fronte alle sfide future

Esigenze di innovazione e sfide per l'assistenza

Una questione chiave sollevata durante le interviste è rappresentata dalla **innovazione**, necessaria per affrontare le sfide che pongono le “nuove disabilità” e le crescenti esigenze di una popolazione che invecchia.¹⁹³ Un esperto di raccolta fondi osserva come **il modello di accreditamento soffoca l'innovazione**, avendo trasformato le cooperative della società civile in fornitori che possono fare affidamento su finanziamenti relativamente regolari, o addirittura avere un rendimento inferiore al previsto, poiché i fondi del prossimo anno copriranno le lacune di bilancio.¹⁹⁴ Di conseguenza, i fornitori che cercano di innovare devono fare affidamento sulle tasse delle famiglie, su sovvenzioni private o investimenti, spesso per creare nuovi servizi che sperano che il settore pubblico includerà, in seguito, come accreditati.¹⁹⁵ Consorzi,

Autorità territoriali per l'erogazione dei servizi alla persona e Autorità sociali agiscono con meno rigidità rispetto ai vecchi Istituti pubblici di assistenza e beneficenza, e ampliano la gamma dei servizi, ma la nomina della loro gestione rimane politica (anche in Lombardia, punta di diamante del Paese per le privatizzazioni), con conseguenti cambiamenti al timone ad ogni elezione.¹⁹⁶

Solo i provider del Trentino-Alto Adige puntano decisamente sulle autorità pubbliche come promotori della proattività della cooperativa: ciò è dovuto a specifici modelli di pianificazione e finanziamento locale che coinvolgono le organizzazioni non profit nella *definizione dei bisogni* e nella *sperimentazione di nuovi servizi*, in una regione che può permetterselo grazie a un reddito molto alto, una cultura locale unica di volontariato di massa,¹⁹⁷ e la più alta qualità di governance del paese.¹⁹⁸ Sfortunatamente, nessuno è facilmente esportabile.

190 Intervista con esperto nazionale di raccolta fondi e consulente per organizzazioni non profit, 21 agosto 2020.

191 Intervista al fornitore Enza Picca (provincia di Torino), 4 agosto 2020; intervista con esperto nazionale di raccolta fondi e consulente per organizzazioni non profit, 21 agosto 2020; intervista con il fornitore Maria Rosa Dossi (provincia di Trento), 9, 10 e 15 luglio 2020.

192 Intervista con l'ex fornitore ed esperto regionale e nazionale Dario lanes, 11 agosto 2020.

193 Intervista con il fornitore, autorità di controllo locale, leader dell'organizzazione ombrello ed esperto (province di Brescia e Bergamo), 23 luglio 2020 e 5 agosto 2020; Gori, C. 2017, p. 24-25; Intervista con fornitore ed esperto locale, coinvolto anche nel processo decisionale locale (province di Brescia e Bergamo), 4 agosto 2020.

194 Intervista con esperto nazionale di raccolta fondi e consulente per organizzazioni non profit, 21 agosto 2020.

195 Intervista con esperto nazionale di raccolta fondi e consulente per organizzazioni non profit, 21 agosto 2020.

196 Intervista con esperto nazionale di raccolta fondi e consulente per organizzazioni non profit, 21 agosto 2020.

197 Intervista al fornitore e sostenitore delle politiche (provincia di Trento), 17 agosto 2020, e al fornitore Maria Rosa Dossi (provincia di Trento), 9, 10 e 15 luglio 2020. Trento e Bolzano dominano nei confronti regionali sul numero di volontari (Barbetta, GP, Canino, P., Cima, S., Verrecchia, F. 2018, “Entry and Exit of Nonprofit Organizations. National, Sectorial, and Geographic Trends with Italian Census Data”. *Nonprofit Policy Forum*, agosto 2018, p. 3-4; Terzo Settore Banca Popolare 2015. *I profili del volontariato italiano*. www.volontariatotrentino.it/sites/default/files/download/Volontariato%20italiano.%20studio.pdf. Accesso, 21 agosto 2020).

198 QOG 2018, dati *EQI* (2010, 2013, 2017). qog01-p.gu.gu.se/shiny/users/xalvna/qog/eqi_map/.

Altrove, **l'innovazione può dipendere dall'iniziativa personale degli operatori**: un assistente diurno della provincia di Ascoli Piceno rileva che la mancanza di innovazione dipende dalla mancanza di esposizione a nuove modalità di assistenza, più spesso sperimentate e più rapidamente adottate nelle regioni del Nord.¹⁹⁹

Una popolazione che invecchia e un sistema sull'orlo della crisi

Tra le parte interessate intervistate, molti concordano sul fatto che la rapida crescita del numero di persone con disabilità più anziane (causata dall'elevata aspettativa di vita, tenendo conto anche del calo causato dalla pandemia di COVID-19,²⁰⁰ e dall'invecchiamento dei "baby boomer"), sta **gettando il sistema di assistenza in Italia in una crisi catastrofica**,²⁰¹ senza una soluzione fattibile in vista,²⁰² nonostante la crescita della spesa dei comuni per i servizi per le persone con disabilità.²⁰³ Come ha detto un esperto, "il sistema di welfare italiano sta letteralmente cadendo a pezzi".²⁰⁴ Circa il 63% delle persone con disabilità ha ora più di 65 anni e il 47%

ha più di 75 anni, con una tendenza all'invecchiamento sconcertante:²⁰⁵ si prevede che il numero di persone anziane non autosufficienti sarà di 6,3 milioni entro il 2028.²⁰⁶ L'imminente pensionamento di gran parte di una popolazione medica già "anziana",²⁰⁷ peggiorerà la crisi di un sistema di assistenza che richiede un'assistenza sanitaria sempre maggiore per le persone disabili anziane.

La pandemia di COVID-19 aggiunge un'ulteriore sfida a causa delle disabilità indotte da comorbidità tra i sopravvissuti, ma anche per l' **effetto delle misure di confinamento nell'accelerare il declino delle facoltà cognitive** e peggiorare la salute psicologica delle persone fragili sopra i 65 anni. Un parente di due di queste persone provenienti da un'area fortemente urbanizzata della provincia di Vicenza riferisce che dopo mesi di confinamento in un piccolo appartamento, la salute psicologica dei suoi genitori è crollata e uno ha improvvisamente iniziato a mostrare segni di Alzheimer in rapida progressione; nonostante abbiano ancora 60 anni, è probabile che entrambi diventino non autosufficienti e necessitino di assistenza nel prossimo futuro.²⁰⁸

199 Intervista con operatore di un centro di assistenza diurna (provincia di Ascoli Piceno), 19 agosto 2020.

200 Il Sole 24 Ore 2020. "L'impatto del Covid-19 sulla speranza di vita. La popolazione italiana si ridurrà di tre milioni entro 2035". *Il Sole 24 Ore*, 20 giugno 2020. www.infodata.ilsole24ore.com/2020/06/20/limpatto-del-covid-19-sulla-speranza-vita-la-popolazione-italiana-si-ridurra-tre-milioni-entro-2035/. Accesso, 13 agosto 2020.

201 Intervista il fornitore ed esperto regionale Enza Picca (provincia di Brescia), 3 luglio 2020; intervista con l'esperto nazionale Alessandro Solipaca, 6 agosto 2020; intervista con il fornitore Maria Rosa Dossi (provincia di Trento), 9, 10 e 15 luglio 2020.

202 Intervista con l'esperto nazionale Alessandro Solipaca, 6 agosto 2020.

203 ISTAT 2020b. *La spesa dei comuni per i servizi sociali*. www.istat.it/it/files//2020/02/Report-Spesa-sociale-dei-comuni.pdf. Accesso, 6 agosto 2020, p. 1-2.

204 Intervista con esperto nazionale di raccolta fondi e consulente per organizzazioni non profit, 21 agosto 2020.

205 ISTAT 2019, p. 10; Paolini, M. C., Colombo, F. 2020. "I numeri della disabilità in Italia". *Lenius*, 27 marzo 2020. www.lenius.it/disabilita-in-italia/. Accesso, 6 agosto 2020. p. 9 *Disabilità in cifre*. dati.disabilitaincifre.it/dawinciMD.jsp. Accesso, 3 agosto 2020.

206 Galeazzi, G. 2020.

207 Eurostat in *Quotidiano Sanità* 2019. "In Europa esercitano 1,8 milioni di medici. Italia al secondo posto in valori assoluti con 240mila medici ma abbiamo il record per anzianità: il 54% ha più di 55 anni". *Quotidiano Sanità*, 14 gennaio 2019. www.quotidianosanita.it/lavoro-e-professioni/articolo.php?articolo_id=69866. Accesso, 12 agosto 2020.

208 Intervista con parenti di persone con grave deterioramento cognitivo (provincia di Vicenza), 4 settembre 2020.

Allegato 4

Scheda di approfondimento 6: Osservazioni su specifiche aree di cura

Assistenza diurna

Anche se l'insieme dei dati sull'assistenza diurna spesso mostrano contraddizioni e sovrapposizioni poco chiare, **le cifre che mostrano le persone con disabilità che utilizzano l'assistenza diurna sono sistematicamente piccolissime**, in particolare per le persone anziane con disabilità. I dati del 2017 *incentrati sull'assistenza sanitaria o sull'assistenza socio-sanitaria* calcolano 11.496 persone con disabilità intellettiva, 25.184 persone anziane,²⁰⁹ e 13.875 persone con disabilità fisica in centri di assistenza diurna, contro 11.494, 16.018 e 15.315 posti disponibili,²¹⁰ rispettivamente.²¹¹ I dati del Ministero della Salute *sull'assistenza diurna forniti dalle regioni* per 1.000 persone con disabilità grave vanno da 1/1.000 (Molise e Calabria) a 16/1.000 (Veneto), con la maggior parte delle regioni che rientra nella fascia 2-7/1.000.²¹² I dati 2016 del rapporto ISTAT 2019 mostrano 43.500 persone con disabilità (6,9% di età inferiore ai 65 anni) e 52.000 anziani (0,4%) nei *centri di assistenza diurna comunali*, che dovrebbero essere orientati all'assistenza sociale o misti.²¹³ Delle persone con disabilità di età inferiore ai 65 anni che ricevono assistenza diurna, il 59,8% frequenta le strutture di assistenza diurna comunali, il 40,2% beneficia dei contributi comunali per quelli accreditati.²¹⁴

Condizioni di lavoro del personale dei fornitori di servizi di assistenza diurna

Le condizioni di lavoro seguono le dinamiche descritte in precedenza. Per quanto riguarda la sicurezza, un fornitore piemontese riferisce di persone con disabilità con problemi comportamentali che attaccano gli operatori dei centri di assistenza diurna.²¹⁵ Uno di questi operatori di Ascoli Piceno lo conferma, aggiungendo difficoltà di comunicazione tra operatori e utenti con disabilità intellettiva che possono portare le famiglie di persone con disabilità a interpretare le attività fisiche o le misure di contenimento come aggressioni o abusi sessuali contro i propri figli.²¹⁶ In questi casi, la sicurezza dei dipendenti dipende dalla capacità dei fornitori di spiegare chiaramente alle famiglie la natura delle attività svolte.²¹⁷

Impatto della pandemia di COVID-19 sui servizi di assistenza diurna

La **COVID-19 impone una revisione radicale del finanziamento dell'assistenza diurna**: l'assistenza diurna (in particolare per i giovani con disabilità) si affida in modo particolare sull'uso di trasporti condivisi e spazi per la socializzazione, ma il distanziamento sociale ora costringe i centri a dimezzare il numero di utenti, mentre i

209 Non è del tutto chiaro se e quanti di questi rientrerebbero nella categoria delle persone con disabilità.

210 Elaborazione su dati dell'autore fornita da esperto dell'*Osservatorio Disabilità*.

211 La presenza di più utenti che luoghi indica una rotazione all'interno delle strutture, anche per morte degli utenti, ma probabilmente indica anche un'offerta insufficiente che crea liste di attesa, anche se le statistiche esistenti non consentono di fare luce su questo (scambio di email con Alessandro Solipaca, 14 agosto 2020).

212 Cifre in "posti equivalenti", calcolate pensando al numero di posti contro il numero di giorni di assistenza all'anno. ISTAT 2019, p. 140.

213 ISTAT 2019, p. 136; i dati non coincidono pienamente con la scissione fornita da altri documenti ISTAT (riportati nella tabella 3 sotto assistenza diurna e voucher per onorari per assistenza diurna), ma sono un'approssimazione sufficientemente precisa.

214 ISTAT 2019, p. 133

215 Intervista con un membro del personale di alto livello di un fornitore pubblico (provincia di Cuneo), 3 agosto 2020

216 Intervista con operatore di un centro di assistenza diurna (provincia di Ascoli Piceno), 19 agosto 2020.

217 Intervista con operatore di un centro di assistenza diurna (provincia di Ascoli Piceno), 19 agosto 2020.

costi delle sedi e il trasporto rimane identico.²¹⁸ Il manager di un'organizzazione senza scopo di lucro che fornisce assistenza diurna a persone con disabilità sotto i 65 anni osserva che le autorità continueranno a pagare per i servizi completi (nonostante il numero ridotto di utenti) solo fino a settembre, dopodiché le prospettive sono desolanti: il rischio che i loro servizi diventino insostenibili è molto alto.²¹⁹ Anche le misure di sicurezza per far fronte alla COVID-19 pongono un pesante onere burocratico: per riaprire il proprio servizio di assistenza diurna, la stessa cooperativa ha dovuto assumere un consulente esterno per redigere le 150 pagine dei protocolli di sicurezza richiesti.²²⁰

Cambiamenti nei modelli di finanziamento

Come per tutti i tipi di assistenza, il **cambiamento chiave è stato il passaggio al modello di accreditamento**. Un esperto e fornitore della Lombardia aggiunge che anche nella loro regione ad alto reddito, esperta in innovazione, il sistema di finanziamento non riesce ad adattarsi alle nuove cure psicologiche personalizzate necessarie, in particolare, per l'autismo, che non può fare affidamento su pratiche di assistenza diurna basate su lavoro di gruppo o socializzazione.²²¹

Progetti di vita assistita/indipendente

Importo del finanziamento statale, specifico per i servizi di vita assistita/indipendente

I finanziamenti per una vita assistita/indipendente sono insufficienti e **anche le regioni ad alto reddito hanno difficoltà**: ad esempio, le autorità del Piemonte non riescono a soddisfare la domanda a causa dei tagli dei costi;²²² la Lombardia si concentra sulle persone con disabilità gravi, lasciando irrisolte quelle di media gravità,²²³ e talvolta fondi insufficienti hanno sostenuto servizi abitativi con componenti sanitarie, costringendo i fornitori a coprire il divario.²²⁴ L'assistenza domiciliare per persone con disabilità anziane "incontra difficoltà nel definire il proprio ruolo in un contesto di elevata gravità delle condizioni di salute delle persone anziane e di ampia presenza di assistenti domiciliari (badanti)".²²⁵

Assistenza istituzionale a lungo termine

Condizioni di lavoro del personale dei fornitori di assistenza istituzionale a lungo termine

Le condizioni di lavoro per i dipendenti nelle strutture di assistenza a lungo termine sono **regolate allo stesso modo degli altri tipi di assistenza**; vi sono tuttavia maggiori possibilità di pagamento di bonus per i turni

218 Intervista con fornitore ed esperto locale, coinvolto anche nel processo decisionale locale (province di Brescia e Bergamo), 4 agosto 2020; intervista con il fornitore ed esperto regionale Enzo Raco (provincia di Brescia)

219 Intervista con fornitore ed esperto locale, coinvolto anche nel processo decisionale locale (province di Brescia e Bergamo), 4 agosto 2020.

220 Intervista con fornitore ed esperto locale, coinvolto anche nel processo decisionale locale (province di Brescia e Bergamo), 4 agosto 2020; sulle misure di sicurezza: Camera dei deputati 2020a, *Politiche sociali per fronteggiare l'emergenza coronavirus*. Roma: Camera dei deputati, Servizio studi XVIII Legislatura. www.camera.it/temiap/documentazione/temi/pdf/1215181.pdf?_1593502011792, p. 6-7

221 Intervista con il fornitore, autorità di controllo locale, leader dell'organizzazione ombrello ed esperto (province di Brescia e Bergamo), 23 luglio 2020 e 5 agosto 2020.

222 Intervista con il fornitore Enza Picca (provincia di Torino), 4 agosto 2020.

223 Intervista con lo staff di ATSP Valle Camonica (provincia di Brescia), 15 luglio 2020.

224 Intervista con il fornitore Devis Ghirardelli (provincia di Brescia), 29 luglio 2020.

225 Gori, C. 2017, p. 15.

notturni.²²⁶ Le percezioni differiscono ampiamente: i dipendenti di una grande autorità sovracomunale pensano che i lavoratori di cooperative che esternalizzano godono di garanzie sufficienti, per tutti i tipi di assistenza.²²⁷ I dipendenti delle organizzazioni senza scopo di lucro, la maggior parte della forza lavoro del settore, lamentano la mancanza di opportunità di carriera, lo stress intenso, i bassi salari e le grandi differenze con i colleghi del settore pubblico, che guadagnano circa il 30% in più.²²⁸

La capacità dei fornitori di garantire la continuità dell'occupazione al proprio personale nel contesto della crisi provocata dalla pandemia di COVID-19 è stata messa a repentaglio non solo nelle province più gravemente colpite, come descritto nella sezione principale. Anche le province colpite meno duramente (tasso di mortalità del 30%) faticano a riprendersi: le misure di sicurezza contro la COVID-19 ora richiedono che gli utenti prospettici si isolino per 14 giorni prima di essere ammessi, e questo costringe la loro struttura a mantenere fino al 10% delle stanze disponibili vuote per utenti prospettici.²²⁹

226 Come confermato durante l'intervista con il fornitore e con un utente di una struttura RSA (provincia di Rimini), 23 agosto 2020.

227 Intervista con lo staff di ATSP Valle Camonica (provincia di Brescia), 15 luglio 2020.

228 Intervista con il fornitore e con un utente di una struttura RSA (provincia di Rimini), 23 agosto 2020.

229 Intervista con il fornitore e con un utente di una struttura RSA (provincia di Rimini), 23 agosto 2020.

La EASPD (European Association of Service providers for Persons with Disabilities) è l'associazione europea dei fornitori di servizi per le persone con disabilità. Siamo un'organizzazione europea senza scopo di lucro che rappresenta oltre 17.000 servizi sociali e organizzazioni per la disabilità in tutta Europa. L'obiettivo principale dell'EASPD è di promuovere le pari opportunità per le persone con disabilità attraverso sistemi di servizi efficaci e di alta qualità.



European Association of Service providers for Persons with Disabilities
Handelstraat 72 Rue du Commerce, B-1040 Brussels
+32 2 233 77 20 | info@easpd.eu | www.easpd.eu

Follow our work on

