VITA INDIPENDENTE E DURANTE - DOPO DI NOI IN PIEMONTE

Analisi su bisogni, costi e strumenti per le famiglie

Maggior sostenitore:

Fondazione Compagnia di San Paolo

Con il sostegno di:

FONDAZIONE CRC

REALE FOUNDATION
REALE GROUP

L'IRES PIEMONTE è un ente di ricerca della Regione Piemonte disciplinato dalla Legge Regionale 43/91 e s.m.i. Pubblica una relazione annuale sull'andamento socioeconomico e territoriale della regione ed effettua analisi, sia congiunturali che di scenario, dei principali fenomeni socioeconomici e territoriali del Piemonte.

CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

Michele Rosboch, Presidente
Mauro Durbano, Vicepresidente
Alessandro Carriero, Mario Viano, Gianpaolo Zanetta

COLLEGIO DEI REVISORI

Alessandro Rossi, Presidente
Maria Carmela Ceravolo, Silvio Tosi, Membri effettivi
Stefano Barreri, Luca Franco, Membri supplenti

COMITATO SCIENTIFICO

Irma Dianzani, Presidente
Filippo Brun, Anna Cugno, Roberta Lombardi, Ludovico Monforte, Chiara Pronzato, Pietro Terna

DIRETTORE
Vittorio Ferrero

STAFF
Marco Adamo, Stefano Aimone, Cristina Aruga, Maria Teresa Avato, Davide Barella, Cristina Bargero, Stefania Bellelli, Marco Carpinelli, Marco Cartocci, Pasquale Cirillo, Renato Cogno, Alessandro Cunsolo, Luisa Donato, Elena Donati, Carlo Alberto Dondona, Fiorenzo Ferlaino, Vittorio Ferrero, Claudia Galetto, Anna Gallice, Lorenzo Giordano, Martino Grande, Simone Landini, Federica Laudisa, Sara Macagno, Eugenia Madonia, Maria Cristina Migliore, Giuseppe Mosso, Daniela Musto, Carla Nanni, Daniela Nepote, Gianfranco Pomatto, Giovanna Perino, Santino Piazza, Sonia Pizzuto, Elena Poggio, Chiara Rivoiro, Valeria Romano, Martina Sabbadini, Lucrezia Scalzotto, Bibiana Scelfo, Luisa Sileno, Alberto Stanchi, Filomena Tallarico, Guido Tresalli, Stefania Tron, Roberta Valetti, Giorgio Vernoni.

COLLABORANO
Ilario Abate Daga, Niccolò Aimo, Filomena Berardi, Debora Boaglio, Cristiana Cabodi, Chiara Campanale, Silvia Caristia, Paola Cavagnino, Stefano Cavaletto, Elisabetta Cibiniel, Salvatore Cominu, Lucilla Conte, Giovanni Cuttica, Elide Delponte, Paolo Feletig, Lorenzo Fruttero, Silvia Genetti, Massimiliano Granceri Bradaschia, Giulia Henry, Ilaria Ippolito, Veronica Ivanov, Ludovica Lella, Daniela Leonardi, Stefania Medeot, Luigi Nava, Sylvie Occelli, Serena Pecchio, Valerio V. Pelligra, Ilaria Perino, Samuele Poy, Laura Ruggiero, Paolo Saracco, Alessandro Sciullo, Antonio Soggia, Anda Tarbuna, Valentina Topputo, Nicoletta Torchio, Elisa Tursi, Silvia Venturelli, Paola Versino, Gabriella Viberti, Augusto Vino.

Il documento in formato PDF è scaricabile dal sito
www.ires.piemonte.it

La riproduzione parziale o totale di questo documento è consentita per scopi didattici, purché senza fine di lucro e con esplicita e integrale citazione della fonte.

©2021 IRES – Istituto di Ricerche Economico-Sociali del Piemonte
via Nizza 18 – 10125 Torino -www.ires.piemonte.it

VITA INDIPENDENTE E DURANTE - DOPO DI NOI IN PIEMONTE

Analisi su bisogni, costi e strumenti per le famiglie

© 2021 IRES
Istituto di Ricerche Economico Sociali del Piemonte
Via Nizza 18 - 10125 Torino

www.ires.piemonte.it

Maggior sostenitore:

Fondazione Compagnia di San Paolo

Con il sostegno di:

FONDAZIONE CRC

REALE FOUNDATION
REALE GROUP

La Committenza

Questo rapporto è stato commissionato all'IRES Piemonte dalla Compagnia di San Paolo, dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Cuneo e dalla Reale Foundation.

Ringraziamenti

Livio Tesio, Enrico Chiarle e Maria Antonietta Cozzolino, Regione Piemonte
Giuseppe Costa, Marco Dalmasso, S.C. a D. U. Servizio di Epidemiologia - ASL TO3
Elena Bottasso, Daniela Cusan della Fondazione CRC
Cecilia Marchisio, Centro studi per la vita indipendente, Università di Torino

Il gruppo di lavoro

Il gruppo di lavoro è composto da Simone Landini, Daniela Nepote, Santino Piazza (coordinatore della ricerca), Chiara Rivoiro, Bibiana Scelfo (IRES Piemonte), Antonella Ferrero (Dottoressa di ricerca in Diritto Privato presso l'Università degli studi di Milano), Francesco Figari (Professore Ordinario Università degli studi dell'Insubria) e Natalia Vigezzi (Dottoranda presso il Dipartimento di Economia della University of Toronto)

I contenuti del rapporto sono di esclusiva responsabilità degli autori:

1. a cura di Natalia Vigezzi (Dottoranda di Ricerca presso il Dipartimento di Economia della University of Toronto).
2. a cura di Santino Piazza (IRES Piemonte, coordinatore della ricerca), con la collaborazione di Giovanni Cuttica, Paolo Feletig (IRES Piemotne).
3. a cura di Santino Piazza (IRES Piemonte).
4. a cura di Simone Landini e Santino Piazza (IRES Piemonte)
5. a cura di Francesco Figari (Professore Ordinario, Università degli Studi dell'Insubria) e Santino Piazza (IRES Piemonte).
6. a cura di Antonella Ferrero (Dottoressa di Ricerca in Diritto Privato presso l'Università degli Studi di Milano).
7. a cura di Daniela Nepote, Santino Piazza, Chiara Rivoiro, Bibiana Scelfo (IRES Piemonte).

Indice

I Executive Summary **13**

II I Capitoli del Rapporto **25**

1 Le esperienze internazionali. Un confronto tra paesi europei sulle politiche a supporto della vita indipendente delle persone con disabilità **27**

1.1 Francia . . . 34
1.1.1 Il sistema di welfare . . . 34
1.1.2 Le politiche per la disabilità . . . 34
1.1.3 Agevolazioni su imposte di successione e donazione e per polizze assicurative . . . 36
1.2 Spagna . . . 36
1.2.1 Il sistema di welfare . . . 36
1.2.2 Le politiche per la disabilità . . . 37
1.2.3 Agevolazioni su imposte di successione e donazione e per polizze assicurative . . . 38
1.3 Il modello scandinavo: Svezia, Norvegia e Danimarca . . . 39
1.3.1 I sistemi di welfare . . . 39
1.3.2 Le politiche per la disabilità . . . 40
1.4 Conclusioni . . . 44

2 La spesa per la disabilità degli enti locali in Piemonte **45**

2.1 Introduzione . . . 45
2.2 Il riparto delle competenze in materia di interventi socio-sanitari a favore delle persone con disabilità . . . 46
2.2.1 Il ruolo del Servizio Sanitario Nazionale . . . 46
2.2.2 Il ruolo degli enti locali: i Servizi Socio-Assistenziali . . . 46
2.2.3 La presa in carico degli individui potenzialmente beneficiari del DDN. Le linee guida ministeriali 48
2.3 Le risorse comunali per la spesa sociale . . . 49
2.3.1 Le fonti informative sulla spesa sociale erogata dai comuni . . . 49
2.4 Le risorse erogate dai comuni per i servizi sociali in Piemonte: il finanziamento, le aree di utenza e le voci di spesa . . . 50
2.4.1 Le tipologie di utenza e gli interventi dei servizi sociali . . . 50
2.5 La spesa per i servizi sociali a favore delle persone con disabilità in Piemonte . . . 54
2.5.1 La spesa e il grado di copertura dei SSA: il Piemonte nel confronto regionale . . . 54
2.5.2 Le risorse erogate dai comuni per le persone con disabilità: quote di compartecipazione e voci di spesa . . . 57
2.5.3 Un approfondimento sulla spesa e gli utenti negli Enti Gestori piemontesi. . . . 62
2.5.4 Le risorse per i progetti DDN in Piemonte. I risultati del monitoraggio regionale per gli anni 2016-2017 . . . 73

2.6 Conclusioni . . . 78

3 Le condizioni economiche delle famiglie con persone con disabilità grave 81
3.1 Introduzione . . . 81
3.2 Redditi delle famiglie con almeno un componente disabile grave. Un'analisi a livello nazionale e ripartizionale 81
3.2.1 I dati: l'indagine campionaria Eu Silc 2017 . . . 81
3.2.2 Il reddito delle famiglie con almeno un componente con disabilità grave in Italia e nelle ripartizioni 83
3.2.3 Le famiglie con componenti con disabilità e il rischio di povertà . . . 86
3.3 I costi per la disabilità. Una stima della scala di equivalenza per i componenti familiari con disabilità grave in Italia . . . 89
3.3.1 Le metodologie per stimare i costi della disabilità: una breve rassegna . . . 91
3.3.2 Le stime disponibili in letteratura sulle scale di equivalenza . . . 95
3.3.3 Le scale di equivalenza per le famiglie FCD in cui i componenti con disabilità sono figli . . . 97
3.4 Conclusioni . . . 98

4 Una simulazione dei potenziali beneficiari delle legge 112/2016 Dopo di Noi 101
4.1 Descrizione del dominio d'interesse . . . 101
4.2 Le unità di osservazione . . . 104
4.3 I risultati della simulazione . . . 106
4.4 Conclusioni . . . 110

5 La condizione reddituale e patrimoniale delle famiglie potenzialmente beneficiarie del Dopo di Noi 113
5.1 Introduzione . . . 113
5.2 PiemMOD: un modello di microsimulazione fiscale per l'analisi dei redditi e del patrimonio delle famiglie 114
5.3 La condizione reddituale dei potenziali beneficiari della legge Dopo di Noi . . . 116
5.4 La condizione patrimoniale e fiscale dei potenziali beneficiari della legge Dopo di Noi . . . 117
5.4.1 La componente immobiliare della ricchezza familiare delle famiglie PBDDN . . . 117
5.4.2 La componente mobiliare della ricchezza familiare delle famiglie PBDDN . . . 120
5.4.3 L'indicatore ISEE delle famiglie PBDDN . . . 120
5.4.4 La capacità fiscale delle famiglie PBDDN: la simulazione dell'imponibile ai fini IRPEF . . . 122
5.5 Conclusioni . . . 122

6 Gli strumenti legislativo-finanziari a supporto della vita indipendente: lo stato dell'arte in Italia e il grado di diffusione delle informazioni sui contenuti della legge 112/2016 presso gli stakeholders 125
6.1 Introduzione . . . 125
6.2 Strumenti giuridici a supporto delle persone con disabilità nell'ordinamento giuridico italiano . . . 125
6.2.1 Strumenti giuridici a supporto delle persone con disabilità. Lo status quo . . . 125
6.3 Gli strumenti di gestione patrimoniale previsti dalla Legge 112/2016 . . . 127
6.3.1 Il Trust . . . 127
6.3.2 Vincoli di destinazione . . . 128
6.3.3 Fondi speciali, composti di beni sottoposti a vincolo di destinazione e disciplinati con contratto di affidamento fiduciario . . . 129
6.3.4 Il trattamento fiscale previsto dalla legge 112/2016 per gli strumenti patrimoniali e finanziari per il dopo di noi . . . 130
6.4 Quanto sono conosciuti ed utilizzati in Italia gli strumenti previsti dalla Legge 112/2016? . . . 130
6.4.1 I risultati del questionario Ires Piemonte . . . 130
6.5 Disponibilità di prodotti assicurativi orientati al Dopo di Noi. I risultati di una survey condotta presso i gruppi assicurativi operanti sul territorio piemontese . . . 136

6.6 Conclusioni . . . 138

7 Il confronto con gli stakeholder. Rapporto sui risultati del Focus Group 141
7.1 Introduzione . . . 141
7.2 Metodi . . . 141
7.3 Elementi emersi nei Focus Group . . . 141

III Appendici 147

A Elenco dei comuni appartenenti agli Enti Gestori dei Servizi Socio Assistenziali in Piemonte 149

B La stima econometrica della scala di equivalenza per i componenti con disabilità all'interno del nucleo familiare 157
B.I Il modello econometrico stimato . . . 157
B.II La costruzione dell'indicatore Standard di Vita (Sol) e la definizione di reddito disponibile . . . 158

C La metodologia adottata per le stime demografiche e la simulazione dei potenziali beneficiari attesi 161
C.I Flusso delle elaborazioni su basi dati di origine Eu Silc 2017 . . . 161
C.I.1 Costruzione base dati principale: dbEur_1 e dbIta_1 . . . 161
C.I.2 Integrazione variabili dicotomiche per analisi descrittiva: dbEur_2 e dbIta_2 . . . 162
C.I.3 Costruzione basi dati derivate: ciProiezioni(tipo)(file) . . . 162
C.II Costruzione distribuzioni congiunte Eu Silc 2017 . . . 164
C.II.1 Le tre distribuzioni congiunte principali . . . 164
C.II.2 Le matrici orlate . . . 165
C.III Un metodo di proiezione dei marginali delle distribuzioni congiunte . . . 167
C.III.1 Fase 1. Le condizioni iniziali: i marginali di riga e colonna della distribuzione congiunta al 2017 . 168
C.III.2 Fase 2. Evoluzione dei marginali per la stima prospettica delle distribuzioni congiunte . . . 169
C.IV Un metodo di estrapolazione prospettica delle distribuzioni congiunte . . . 174
C.V Un metodo di simulazione per la stima dei beneficiari nella popolazione DDN . . . 176
C.VI Evoluzione prospettica dei marginali stimati delle distribuzioni congiunte . . . 180

D Analisi di sensitività. Simulazioni al 2030 183

E Articolo 6 legge 112/2016. Istituzione di trust, vincoli di destinazione e fondi speciali composti di beni sottoposti a vincolo di destinazione 189

F Domande-guida somministrate durante i focus group svolti a novembre-dicembre 2020 193

Bibliografia 194

Elenco delle figure

1.1 Spesa pubblica per le politiche per la disabilità in percentuale del PIL e in termini di standard di potere d'acquisto (Pps) per abitante (2016). 28
1.2 Spesa pubblica per le politiche per la disabilità in termini di potere d'acquisto per abitante (Pps): caratteristiche (2016). 30
1.3 Popolazione tra i 15 e i 64 anni con limitazioni funzionali a rischio povertà (%), prima e dopo i trasferimenti sociali. Confronto tra paesi UE. (2017) 33

2.1 Il percorso integrato di trattamento sanitario - Socio Assistenziale della popolazione con disabilità e ripartizione dei costi. 48
2.2 Spesa dei comuni per tipologia di utenza 2012 (in alto) e 2017 (in basso). 52
2.3 Tipologia di servizi per utenza in Piemonte 2012 (in alto) e 2017 (in basso). 54
2.4 Grado di Copertura dei SSA comunali rispetto agli utenti potenziali. Valori %. Anno 2017 58
2.5 Quota utenti con disabilità su popolazione residente negli EG piemontesi. Anno 2017 66
2.6 Spesa totale disabilità su popolazione residente negli EG piemontesi. Anno 2017 68
2.7 Quote di spesa per macro funzione sul totale della spesa regionale. Valori percentuali. Anno 2017 69
2.8 Mappa della spesa pro capite per i servizi ai minori con disabilità negli EG piemontesi. Anno 2017 72
2.9 Mappa della spesa pro capite per le prestazioni residenziali per le persone con disabilità negli EG piemontesi. Anno 2017 74
2.10 Mappa della spesa per utente a valere sui fondi ministeriali DDN. Anno 2017 76
2.11 Distribuzione dei beneficiari progetti DDN in Piemonte per sesso e classe di età. Anno 2017 79

3.1 Redditi equivalenti totali medi, mediani per tipologia familiare (anno 2017, a valori correnti 2016) 84
3.2 Redditi equivalenti totali medi per tipologia familiare e macroripartizioni (anno 2017, a valori correnti 2016) 85
3.3 Redditi equivalenti totali mediani per tipologia familiare e macro ripartizioni (anno 2017, a valori correnti 2016) 85
3.4 Distribuzione delle famiglie per quintili di reddito disponibile equivalente (Italia. Anno 2017. Valori %) . 86
3.5 Famiglie FCD e FND a rischio di povertà per ripartizione 87
3.6 Famiglie con componente con grave disabilità a rischio di povertà prima e dopo la percezione di trasferimenti di tipo assistenziale e previdenziale (Anno 2017. Quote) 88
3.7 Famiglie con componente con grave disabilità a rischio di povertà prima e dopo la percezione di trasferimenti. Per tipo di trasferimento (Anno 2017. Quote) 88
3.8 Schema del legame tra Standard di Vita (SoL), reddito e disabilità 92

4.1 Distribuzione delle famiglie italiane per numero di componenti e presenza di un componente con disabilità. 103
4.2 Distribuzione della popolazione italiana, della popolazione con disabilità e della popolazione dei figli con disabilità al 2017 per classi d'età quinquennali. 105
4.3 Distribuzione degli individui figli con disabilità per loro classe d'età e per classe d'età delle loro famiglie. 106
4.4 La configurazione dei figli disabili per loro classe d'età e per la classe d'età delle loro famiglie. 107

4.5 La dinamica della popolazione demografica nazionale, della popolazione disabile e della popolazione di riferimento per la LDNN. 108
4.6 La simulazione prospettica del numero di potenziali beneficiari attesi della LDDN, ovvero gli individui figli con disabilità privi del sostegno genitoriale, a confronto con la popolazione di riferimento. 111

5.1 Quote cumulate delle famiglie per reddito disponibile equivalente 118
5.2 Reddito disponibile equivalente – Scala di equivalenza corretta per gli extra costi della disabilità 118
5.3 Valore di mercato – prima casa 119
5.4 Valore di mercato – seconda casa 120
5.5 Capitale finanziario 121
5.6 ISEE 121
5.7 Capienza fiscale 122

6.1 Ripartizione delle risposte per regione. Quote % 131
6.2 Forma giuridica degli enti che hanno risposto al questionario. Quote % 132
6.3 Fascia di età degli utenti delle associazioni rispondenti 133
6.4 Strumenti di gestione patrimoniale conosciuti (o di cui si conoscono esperienze di utilizzo, anche per uso diretto) dagli intervistati. Quote % di risposte (sul totale di coloro che conoscono la legge Dopo di Noi). . 133
6.5 Conoscenza da parte degli intervistati dei bandi per accedere ai fondi regionali di cui alla legge 112/2016 (quote percentuali rispetto al totale delle risposte valide). 135

C.1 Le distribuzioni congiunte per i tre tipi di base dati: $k = 1$ (tipo=Pop), $k = 2$ (tipo=Dis), $k = 3$ (tipo=DDN).165
C.2 Matrici orlate: Popolazione se $k = 1$ (tipo=Pop), Disabili se $k = 2$ (tipo=Dis) e Disabili-Figli se $k = 3$ (tipo=DDN). 166
C.3 Traiettorie della popolazione totale, $k = 1 : tipo = Pop$. 172
C.4 Traiettorie del numero di disabili, $k = 2 : tipo = Dis$. 173
C.5 Traiettorie del numero di disabili-figli, $k = 3 : tipo = DDN$. 174
C.6 Probabilità specifiche di accesso al beneficio. 177
C.7 Simulazione: $s = 0.90$, $m^{\rightarrow} = 0.04$, $m^{\downarrow} = 0.04$, $m^{\searrow} = 0.01$, $l = 0.01$, $e = 0.04$; correlazione: 0.9959. . 179

D.1 Reddito disponibile equivalente - 2030 184
D.2 Reddito disponibile equivalente – Scala di equivalenza corretta per gli extra costi della disabilità - 2030 . 184
D.3 Valore di mercato – prima casa - 2030 185
D.4 Valore di mercato – seconda casa - 2030 185
D.5 Capitale finanziario - 2030 186
D.6 ISEE - 2030 186
D.7 Capienza fiscale - 2030 187

Elenco delle tabelle

1.1 Incidenza della disabilità (2012). Valori % . . . 29
1.2 Spesa pubblica per la disabilità in termini di potere d'acquisto per abitante (Pps) – 2016 . . . 31
1.3 Ripartizione della spesa pubblica per le politiche per la disabilità (2016). Quote % . . . 31
1.4 Popolazione tra i 15 e i 64 anni a rischio povertà per grado di limitazione funzionale (%). . . . 32
1.5 Popolazione tra i 15 e i 64 anni in condizione di grave deprivazione materiale per grado di limitazione funzionale (%) . . . 32

2.1 Macro obiettivi dei livelli di assistenza fissati dalla Regione Piemonte (legge 1/2004) . . . 49
2.2 Schema sintetico di presa in carico dei beneficiari della legge 112/2016 . . . 50
2.3 Spesa netta dei comuni in valore assoluto per i servizi rivolti alle persone con disabilità in alcune regioni italiane. Anni 2012 e 2017 . . . 55
2.4 Spesa dei comuni per utente dei servizi rivolti ai soggetti con disabilità in alcune regioni italiane. Versione ISTAT. Anni 2012 e 2017 . . . 55
2.5 Spesa dei comuni per utente dei servizi rivolti alle persone con disabilità in alcune regioni italiane. Versione Ires. Anni 2012 e 2017 . . . 56
2.6 Spesa netta dei comuni e utenti con disabilità in Piemonte e in una selezione di regioni. Variazioni 2012-2017 in %. . . . 57
2.7 Spesa per servizi sociali per i soggetti con disabilità in Piemonte per componenti. Anni 2012 e 2017 . . . 59
2.8 Voci di spesa dei comuni in Piemonte per servizi alle persone con disabilità, peso sul totale e variazioni. Anni 2012 e 2017 . . . 59
2.9 Numero di prestazioni in Piemonte per i servizi dedicati alla disabilità. Anni 2012 e 2017 . . . 61
2.10 Variazione % 2012-2017 del numero di "utenti" e della spesa in Piemonte . . . 62
2.11 Informazioni sugli EG in Piemonte. Dati 2017 . . . 63
2.12 Utenti con disabilità e quote utenti sulla popolazione di riferimento negli EG. Per provincia. Anno 2017 . 65
2.13 Popolazione e utenti con disabilità dell'ente gestore comune di Torino. Anno 2017 . . . 65
2.14 Spesa totale degli EG piemontesi e indicatori normalizzati (pro capite e per utente). Per provincia. Anno 2017 67
2.15 Spesa netta totale per macro-funzione in euro. Quote %. Anno 2017 . . . 69
2.16 Spesa netta totale per macro-funzione. Anno 2017 . . . 70
2.17 Spesa pro capite per macro funzione negli EG. Per provincia. Anno 2017 . . . 70
2.18 Indicatori di dispersione della spesa per macro funzioni degli EG piemontesi . . . 71
2.19 Spesa per i Servizi ai Minori in quota di popolazione e di utenza al di sotto dei 18 anni. Per provincia di appartenenza degli EG. Anno 2017 . . . 71
2.20 Spesa erogata a valere sul Fondo DDN agli EG nel 2016 e nel 2017. Per provincia. Valori in euro correnti. 75
2.21 Riepilogo della spesa per tipo di interventi e quote di finanziamento progetti. Anno 2017 . . . 77
2.22 Caratteristiche dei progetti finanziati per il DDN in Piemonte. Anni 2016-2017 . . . 77
2.23 Beneficiari dei progetti DDN per caratteristiche degli individui beneficiari. Anni 2016- 2017 . . . 78
2.24 Beneficiari dei progetti DDN secondo la tipologia di intervento. Quote % anni 2016 e 2017 . . . 78
2.25 Beneficiari dei progetti DDN per classe di età. Anni 2016 e 2017 . . . 79

3.1 Quote di famiglie con almeno un componente con disabilità grave nell'indagine Eu Silc 2017. Confronto con famiglie che non hanno un componente con disabilità grave. . . . 82
3.2 Quote individui con disabilità gravi nell'indagine Eu Silc 2017. Confronto ripartizionale . . . 83
3.3 Quota di famiglie in condizione di severa deprivazione materiale per tipo di famiglia (Quote 2017) . . . 89
3.4 Scala di equivalenza per le FCD con un solo componente con disabilità grave e media. . . . 94
3.5 Reddito familiare per una famiglia di riferimento con 2 genitori e un figlio: simulazione sulla base della scala di equivalenza modificata. Euro correnti. . . . 94
3.6 Sintesi delle stime dei costi della disabilità ottenute attraverso la metodologia SoL. . . . 96
3.7 Stima della scala di equivalenza per alcune tipologie familiari. . . . 97

4.1 Struttura delle famiglie mono-nucleari con almeno un figlio con disabilità per classe d'età media dei genitori. 103
4.2 Distribuzione della popolazione, degli individui con disabilità e degli individui figli con disabilità in classi quinquennali. . . . 104

5.1 Famiglie potenzialmente beneficiarie del DDN. Quote . . . 115
5.2 Famiglie potenzialmente beneficiarie del DDN - proiezione al 2030 . . . 116
5.3 Reddito disponibile equivalente e scomposizione in %, per quintili - Famiglie potenzialmente beneficiarie del DDN . . . 116
5.4 Reddito disponibile equivalente e scomposizione in %, per quintili – Altre famiglie con figli . . . 117
5.5 Condizione patrimoniale – prima casa. Quote % . . . 118
5.6 Condizione patrimoniale – seconda casa . . . 119

C.1 Elenco variabili in dbEur_2 e dbIta_2. . . . 163
C.2 I marginali delle distribuzioni congiunte $\mathbf{X}(k)$. Elaborazioni IRES su dati Eu Silc 2017, file europeo. . . . 168
C.3 La successione $\{\mathbf{P}_t\}$ per la distribuzione della popolazione in classi d'età quinquennali. Elaborazioni IRES su scenario mediano ISTAT. . . . 170
C.4 Gli stimatori impiegati e gli aggiustamenti. . . . 173
C.5 Le stime dei parametri θ_{ind} e θ_{fam} per le tre tipologie di popolazione. . . . 175
C.6 Marginali stimati per $k = 1 : tipo = Pop$, equazione (C.17): $\widehat{\mathbf{x}}_t^{ind}(1)$ e $\widehat{\mathbf{x}}_t^{fam}(1)$. . . . 180
C.7 Marginali stimati per $k = 2 : tipo = Dis$, equazione (C.12): $\overline{\mathbf{x}}_t^{ind}(2)$ e $\overline{\mathbf{x}}_t^{fam}(2)$. . . . 181
C.8 Marginali stimati per $k = 3 : tipo = DDN$, equazione (C.15): $\overline{\mathbf{x}}_t^{ind}(3)$ e $\overline{\mathbf{x}}_t^{fam}(3)$. . . . 182

D.1 Famiglie Dopo di Noi. Quote - 2030 . . . 183
D.2 Reddito disponibile equivalente e scomposizione in %, per quintili - Famiglie Dopo di Noi - 2030 . . . 183
D.3 Reddito disponibile equivalente e scomposizione in %, per quintili – Altre famiglie con figli - 2030 . . . 183
D.4 Condizione patrimoniale – prima casa. Quote % - 2030 . . . 184
D.5 Condizione patrimoniale – seconda casa - 2030 . . . 185

Parte I

Executive Summary

Executive Summary

Questo progetto si propone di mettere a disposizione dei committenti e del dibattito pubblico i risultati di alcune analisi qualitative e quantitative sulle politiche per la disabilità, con particolare riferimento al territorio piemontese, sulle condizioni economiche dei potenziali beneficiari della legge 112 del 2016 (cosiddetta *Dopo di Noi*, DDN) e sui principali contenuti della legge DDN, così come del grado di conoscenza di questi da parte dei principali *stakeholders*.
Si offre una rassegna internazionale sulle politiche per la disabilità e per le famiglie con figli con disabilità, una ricostruzione del quadro della spesa sociale a favore della disabilità a livello locale, con particolare riferimento al territorio piemontese, e un primo monitoraggio delle risorse erogate a valere sul fondo ministeriale per il DDN in Piemonte. Vengono proposte alcune analisi sulle condizioni reddituali e patrimoniali delle famiglie con componenti disabili, tra cui quelle interessate dalla legge DDN, e una simulazione, la prima a nostra conoscenza, sulla platea degli individui, e delle famiglie, potenzialmente beneficiarie della legge 112 del 2016. Si presentano i risultati di una *survey* somministrata alle associazioni di settore, finalizzata alla ricostruzione del grado di conoscenza, da parte dei principali attori coinvolti dai progetti della legge DDN sul territorio nazionale, degli strumenti patrimoniali e finanziari considerati nella legge stessa. Si proporranno infine i risultati di due *focus group*, a cui hanno partecipato alcune associazioni impegnate nel mondo della disabilità che svolgono la propria attività principalmente nel territorio torinese e associazioni che operano nel cuneese, insieme a familiari interessati dalla legge DDN.
A nostra conoscenza, non sono disponibili analisi ad hoc, di tipo quantitativo o qualitativo, prodotte esplicitamente per definire le politiche, nazionali e regionali, secondo le linee indicate nella legge sul DDN. La costruzione di un quadro di conoscenze sulla platea dei potenziali beneficiari della legge e sulle loro caratteristiche socio-economiche, così come la valorizzazione dei risultati di analisi qualitative mirate a valutare il grado di conoscenza e la diffusione degli strumenti proposti nella legge DDN da parte delle famiglie e del mondo associativo, quale quello offerto in questo progetto lavoro, non può che costituire un primo contributo a supporto della progettazione e della realizzazione di nuovi modelli per l'inclusione sociale e la vita autonoma degli individui con disabilità a livello nazionale e regionale come previsto dalla legge DDN.

Il contesto: la novità costituita dall'entrata in vigore della legge 112/2016

Fino al 2016, anno di approvazione della legge DDN, non esisteva un quadro normativo esplicitamente dedicato ai fabbisogni degli individui in condizione di disabilità e delle loro famiglie legati alla necessità di costruire progetti di vita indipendente durante e dopo la vita all'interno del nucleo di origine. Non mancavano i servizi socio-assistenziali di supporto e gli strumenti finanziari e legali che le famiglie potevano usare per il sostegno dei figli nella fase di transizione verso la vita indipendente, ma si può dire che con l'emanazione della legge 112/2016 sia stata creata la cornice unitaria entro cui l'impegno dello Stato e degli enti locali viene unificato verso la realizzazione del dettato della convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 2006, con particolare riferimento al diritto a una vita autonoma e alla piena inclusione sociale.
La legge DDN, la prima che esplicitamente individua nella costruzione di percorsi di vita indipendente l'obiettivo delle politiche pubbliche di sostegno alla disabilità, prevede due linee di intervento. La prima viene implementata attraverso l'istituzione di fondi ad hoc statali da ripartire nei territori, che riguardano direttamente i beneficiari, che comprendono percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine, interventi di supporto alla domici-

liarità, programmi di accrescimento della consapevolezza, interventi di permanenza temporanea in una soluzione abitativa extra-familiare; dall'altro, interventi di natura infrastrutturale, per le strutture con le caratteristiche individuate dalla legge e dalla disciplina attuativa.
La seconda linea di intervento mira a rafforzare gli strumenti finanziari e patrimoniali disponibili alle famiglie per la protezione del reddito e del benessere dei figli potenzialmente beneficiari della legge, utilizzando un sistema di incentivi fiscali più generoso e allargando il menù di strumenti legali per la protezione del patrimonio familiare da destinare alla discendenza.

Le esperienze a livello internazionale

Dalle esperienze internazionali relative alle politiche per la disabilità è possibile trarre lezioni per il disegno di politiche nazionali e regionali a favore della popolazione potenzialmente beneficiaria della legge DDN.
Nella prima parte del rapporto (Capitolo 1) si propone un confronto con paesi che dedicano una quota non troppo dissimile della spesa pubblica alle politiche per la disabilità e dove il sistema di *welfare* è relativamente simile a quello italiano, come nel caso di Spagna e Francia, e con paesi, quali quelli scandinavi, particolarmente interessanti per il loro evidente primato tra i paesi europei in termini di impegno economico a sostegno delle politiche per la disabilità e caratterizzati da sistemi di *welfare* differenti dal nostro (Danimarca, Norvegia e Svezia).
Si indica come anche nei paesi in cui l'organizzazione e l'impegno finanziario di origine pubblica per il welfare dedicato alle persone con disabilità, la Spagna e la Francia, non sono troppo distanti da quelli italiani, le *policy* di sostegno alle scelte familiari a supporto della vita indipendente dei figli con disabilità sono da tempo già una realtà (in particolare, il sostegno alla stipula di polizze o alla protezione del patrimonio familiare ai fini della successione a favore dei figli in condizione di disabilità attraverso speciali franchigie e incentivi fiscali).
Se la Francia si distingue per una forte attenzione per lo sviluppo di un secondo pilastro, oltre ai sostegni pubblici, di tipo assicurativo (di mercato), ovvero la *rente survie e épargne handicap*, utilizzabile dalle famiglie con componenti disabili ai fini della protezione del reddito di questi, la Spagna propone all'approfondimento uno strumento di supporto alla protezione dei patrimoni a favore dei figli con disabilità (il *patrimonio protegido*) che estende in maniera significativa le agevolazioni fiscali per i conferenti, non solo i genitori, e insieme anticipa le esigenze di tipo legale a cui il trust tradizionale di stampo anglosassone cerca di rispondere.
A queste esperienze, e alle modifiche subite nel corso degli anni, va dedicata la massima attenzione, ai fini della raccolta di informazioni sui loro esiti in termini di efficacia ed equità utili per il *fine tuning* delle disposizioni legislative a favore delle famiglie potenzialmente beneficiarie del DDN in Italia.
Nel caso dei paesi scandinavi selezionati per l'analisi, l'enfasi si pone nella protezione e nel sostegno della vita indipendente degli individui con disabilità attraverso un sistema di trasferimenti monetari più robusto e attento alle esigenze dei beneficiari (per età e tipo di disabilità) e un ampio ventaglio di servizi in natura offerti. Si indica nei paesi scandinavi, in particolare nell'esperienza norvegese e svedese, un contesto di offerta in cui al centro si pone l'esigenza di garantire il più elevato livello di autodeterminazione ai beneficiari e l'inclusione sociale, con attenzione a quanto i servizi per l'istruzione, l'occupazione, la sanità, la cultura e il tempo libero possono contribuire al benessere e alla vita autonoma degli individui con disabilità.

Il welfare per gli individui con disabilità: spesa dei Comuni per i servizi sociali in Italia e in Piemonte

La seconda parte del lavoro (Capitolo 2) è dedicata alla ricostruzione, sulla base delle fonti informative disponibili, del chi fa cosa, ai diversi livelli di governo, per gli individui con disabilità, del quadro delle risorse erogate per gli interventi socio-assistenziali per la popolazione disabile in Piemonte e alle prime evidenze derivanti dal monitoraggio dei progetti DDN nei primi due anni dall'entrata in vigore della legge (2016 e 2017) sulla spesa erogata per tipo di intervento e i beneficiari nel territorio piemontese. È al livello di governo decentrato, escludendo le prestazioni a cura degli Enti Sanitari Locali (ESL), che si riferisce l'analisi proposta della spesa a favore delle persone disabili. A questo livello di governo,

in particolare ai Comuni (soli o consorziati in Ente Gestore, EG, dei Servizi Socio Assistenziali, SSA), sono attribuite le responsabilità in materia di prestazioni per l'integrazione sociale degli individui con disabilità, tra cui il supporto ai progetti di vita indipendente a favore dei soggetti beneficiari attuali e potenziali della legge DDN.

I servizi SSA dei Comuni in Piemonte presentano in aggregato uno dei più elevati tassi di copertura rispetto all'utenza potenziale in Italia (poco meno del 12% contro una media di poco superiore all'8% a livello nazionale) e un livello di spesa per utente al di sopra della media nazionale, ma le risorse erogate nel periodo in esame (dal 2012) subiscono una riduzione tra le più elevate nel settentrione.

Dopo un incremento della spesa per i servizi socio-assistenziali dedicati alla popolazione con disabilità fino alla fine del primo decennio degli anni duemila, si assiste a una rilevante contrazione a partire dal 2012 e, almeno fino al 2017, degli interventi e delle prestazioni offerte dai Comuni piemontesi, più rilevante di quanto accada nelle regioni benchmark nel settentrione. Le risorse dedicate ai disabili in aggregato non tengono il passo con l'incremento dell'utenza potenziale, ma il peso maggiore nel declino della spesa aggregata degli Enti Gestori piemontesi è da attribuire al Comune capoluogo di Regione (l'Ente Gestore Comune di Torino).

Le difficoltà di bilancio per gli enti locali derivanti dalla necessità di contenere le erogazioni per il rispetto del patto di stabilità (in particolare dal 2010) e dalla diminuzione dei trasferimenti dallo Stato si sarebbero quindi riflesse in una contrazione della spesa sociale per la disabilità, particolarmente evidente nel capoluogo torinese, e nella riduzione dell'intervento regionale a favore degli Enti Gestori. Alla riduzione dell'intervento diretto dei Comuni nel periodo in analisi (-11% il calo delle erogazioni tra il 2012 e il 2017) si accompagna un lieve incremento della quota di compartecipazione a carico delle famiglie degli individui con disabilità (+4%). Il modesto recupero della spesa corrente degli enti locali a partire dal 2018 potrebbe aver stimolato un recupero anche parziale dei livelli di erogazione per i SSA dedicati alla popolazione con disabilità, e nei prossimi anni sarà possibile testare in dettaglio questi effetti, oltre alla verifica delle reazioni degli enti in termini di ulteriore inasprimento o diminuzione della richiesta di compartecipazione da parte degli utenti.

La dispersione dei livelli di spesa per l'utenza composta da persone con disabilità nei diversi EG piemontesi rimane elevata, con divari sensibili tra territori per alcuni servizi di peso, quali le prestazioni residenziali e i servizi per i minori con disabilità. L'eterogeneità rivelata dai dati di spesa nasconde divari nella domanda di servizi così come nei menù di offerta per singolo EG, ma non ci si può sottrarre all'esigenza di un puntuale approfondimento delle determinanti di tali divari, tenuto conto che ancora non sono stati formalizzati i Livelli Essenziali di Assistenza per la componente dei servizi socio-assistenziali erogati a livello decentrato.

Si evidenzia uno scarto significativo delle risorse per utente disponibili in alcuni EG rispetto alla media regionale per quel che riguarda il servizio erogato alle persone con disabilità in strutture residenziali. Una spesa per utente più elevata potrebbe indicare in alcuni territori la prevalenza del ricorso all'istituzionalizzazione per la cura continuativa di individui con disabilità, il cui costo è più elevato, rispetto a strutture diverse, quali quelle di comunità. Nel caso, ad esempio, della disabilità psichica, queste differenze nell'offerta potrebbero costituire un impedimento allo sviluppo di alternative a sistemi di cura istituzionalizzanti.

Il Governo ha messo a disposizione fondi speciali a favore dalla legge DDN a partire dal 2016, destinati ai progetti per l'autonomizzazione delle persone con disabilità Durante e Dopo di Noi ed erogati alle Regioni che programmano gli interventi e gestiscono i riparti agli enti decentrati.

Secondo le informazioni rese disponibili dalla Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome, le risorse disponibili a valere sul fondo DDN per i progetti per la vita indipendente nelle Regioni sono passate da un primo stanziamento pari a circa 90 milioni di euro per il 2016 a 51 milioni circa nel 2018. Secondo questa fonte, ci sarebbe stata una lieve inversione di tendenza nel 2019 (56 milioni di euro) e nel 2020, principalmente motivata dall'impatto del Covid-19 (58 milioni di euro).

I dati di monitoraggio forniti a livello nazionale sui progetti avviati per il DDN nei territori di competenza, tenuto conto delle informazioni lacunose per alcune regioni, indicano un'incidenza media pari a poco più dello 0,5% degli individui con disabilità grave al di sotto dei 65 anni secondo la definizione ISTAT raggiunti dai progetti DDN (su dati ministeriali al 31 dicembre 2018, pubblicati nella seconda Relazione di Monitoraggio sulla legge 112/2016).

Nonostante il vincolo delle risorse complessivamente disponibili dal fondo ministeriale, in alcune regioni sono stati

implementati progetti destinati non solo a individui beneficiari attualmente privi del sostegno genitoriale, ma anche destinati alla costruzione di percorsi per l'autonomia "Durante Noi" e per classi di età più giovani.
Il monitoraggio territoriale fornito dalla Regione Piemonte delle risorse e dei beneficiari dei progetti finanziati dal fondo statale DDN mostrano come nel territorio piemontese vi sia uno dei tassi di incidenza dei beneficiari sulla popolazione residente tra i più elevati nel Nord. Nonostante il monitoraggio nazionale dei progetti regionali finanziati dai fondi DDN della legge 112 sia limitato, ovvero solo nel settentrione tutte le regioni sono riuscite a individuare i beneficiari entro i termini imposti dal monitoraggio, l'attività della Regione Piemonte ha garantito l'avvio delle erogazioni agli Enti Gestori e la copertura di un significativo numero di beneficiari (circa 1.600 nel 2017) per un numero di progetti che complessivamente supera le 1.230 unità nel biennio analizzato. Più del 70% dei beneficiari in Piemonte è interessato a progetti di accompagnamento verso l'autonomia e altri programmi per l'accrescimento delle competenze necessarie per la vita al di fuori del nucleo di origine. Questa quota è di rilievo, e indica come la platea dei beneficiari sia più ampia di quella indicata dal Dm 23-11-2016, ovvero gli individui attualmente privi di sostegno genitoriale o in rilevante difficoltà economica, considerati come criteri prioritari per l'accesso ai programmi DDN.
Il riparto delle risorse DDN nel territorio piemontese è avvenuto in base al peso della popolazione residente negli EG, ma il confronto delle risorse disponibili pesate per l'utenza potenziale mostra una elevata eterogeneità tra territori.
È necessario approfondire quanto di questo divario dipenda da fattori di fabbisogno locale, dalla capacità istituzionale e dalle condizioni finanziarie degli EG destinatari e dal menu di offerta territoriale, che comprende attori fondamentali quali gli enti del terzo settore e le associazioni, oltre al grado di conoscenza da parte delle famiglie dei progetti stessi.
Tenuto conto della scarsità delle risorse disponibili e dell'esigenza di rendere prioritari i progetti dedicati a specifiche tipologie di individui privi del sostegno familiare, il monitoraggio dei progetti avviati e dei loro esiti appare decisivo ai fini del potenziale allargamento del numero dei progetti esplicitamente mirati alla costruzione di percorsi di vita autonoma.

I redditi delle famiglie con componenti con disabilità e gli extra-costi della disabilità

Per valutare le condizioni economiche delle famiglie con componenti disabili è necessario far riferimento alle diverse dimensioni della povertà e del disagio economico. Nella terza parte (Capitolo 3) si fornisce una descrizione delle condizioni economiche delle famiglie con almeno un componente disabile, confrontandole con le famiglie che non contengono un componente in questa condizione a livello nazionale. Il confronto tra il reddito disponibile delle famiglie con componenti con disabilità e il resto delle famiglie nella popolazione è un indicatore di eventuale condizione di svantaggio, e la valutazione approfondita delle scale di equivalenza applicabili al reddito familiare per confrontare il livello di benessere delle due tipologie familiari offre una quantificazione degli extra costi della disabilità.
Si può stimare che circa l'8,5% delle 25.817.048 famiglie italiane abbia almeno un componente gravemente disabile, secondo le informazioni elaborate sulla base di Eu Silc 2017. Il reddito medio delle famiglie con almeno un componente gravemente disabile è pari a circa 17.500 euro l'anno, inferiore di circa l'8,6% rispetto alle altre famiglie. A fronte di un rischio povertà intorno al 20%, sostanzialmente equivalente tra le famiglie con o senza un componente disabile grave, sottraendo il valore dei trasferimenti pubblici associati alla disabilità (e quindi destinati a coprire un extra costo) il rischio povertà delle famiglie con un componente disabile grave passa al 72%.
I risultati presentati sono in linea con quelli disponibili in letteratura. Le stime relative al reddito aggiuntivo necessario per una famiglia con componente disabile grave si pongono vicino a quelli che sono i limiti superiori indicati dalla letteratura specialistica sul tema. Nel nostro lavoro si stima un costo aggiuntivo per una famiglia con un componente caratterizzato da disabilità grave di poco superiore al 100% del reddito per raggiungere il livello di benessere di una famiglia priva di membri con disabilità grave (nella stima più conservativa, l'aggravio sarebbe di circa il 53%). È un valore molto elevato, e si conferma nel caso, anche se con un margine di errore maggiore, in cui il disabile grave è un figlio e i genitori hanno un'età media inferiore ai 65 anni. Abbiamo stimato anche il costo in presenza di un componente disabile medio, ovvero un valore attorno al 30% in termini di reddito aggiuntivo necessario per una famiglia con un componente di questo tipo.
Per fare un esempio, il gap da colmare per rendere equivalente il reddito di una famiglia di tre componenti di cui un componente sia un figlio in condizione di disabilità grave sarebbe, in media, di poco più di 930 euro mensili rispetto a

quello di una famiglia di uguale numerosità e composizione ma priva di un figlio disabile grave. Quindi, anche se il reddito medio di una famiglia tipo quale quella indicata, potenzialmente beneficiaria della legge DDN, non è molto differente da quello delle famiglie non potenzialmente beneficiarie, correggendo la scala di equivalenza adeguata a cogliere gli extra costi derivanti dalla condizione di disabilità, emerge che circa l'80% delle famiglie del primo tipo gode di un reddito equivalente inferiore ai 10.000 euro l'anno, molto limitato rispetto alle famiglie non beneficiarie del DDN.
Il disegno degli schemi di finanziamento delle politiche socio assistenziali a livello decentrato, e dei livelli di compartecipazione richiesti alle famiglie delle persone con disabilità, deve tenere conto della rilevanza dei costi aggiuntivi della disabilità, e un approfondimento delle simulazioni offerte basato su dati più dettagliati relativi alle condizioni di salute dei beneficiari, ovvero il livello di gravità delle limitazioni nella vita quotidiana , anche a livello regionale appare ineludibile.

Una stima preliminare della numerosità dei beneficiari del DDN fino al 2030

Nella quarta parte del lavoro (Capitolo 4) si offre una prima quantificazione della platea di riferimento della legge DDN in Italia, ovvero le famiglie con uno o più figli in condizione di grave disabilità. A nostra conoscenza, questo è il primo tentativo di simulare la platea dei potenziali beneficiari della legge DDN, oltre alle informazioni rilasciate dall'Istituto Nazionale di Statistica durante le audizioni conoscitive in parlamento durante i lavori preparatori della legge 112/2016.
Si stima, secondo le elaborazioni basate sui dati Eu Silc 2017, che l'1,1% circa delle famiglie in Italia abbia almeno un figlio disabile grave e quindi potenzialmente beneficiario della legge DDN. Ancorché il dato sia da interpretare con cautela, stante la natura campionaria della fonte, si tratterebbe di 283.188 famiglie, di cui 108.975 con un solo genitore e 174.213 con entrambi i genitori. Gli individui qui considerati potenzialmente beneficiari della DDN sono concentrati nelle fasce d'età 25-54 anni e vivono con genitori di oltre 60 anni d'età.
La dinamica simulata fino al 2030 stima una crescita della popolazione degli individui in condizione di grave disabilità che vivono in famiglia con i genitori del 1,99%, e il numero di figli potenzialmente beneficiari del DDN che sopravvivono ai loro genitori è stimato pari a 78.585 unità nel 2018, primo anno della simulazione, e si stima che aumenterà del 15% fino al 2030.
Queste informazioni, limitate al dominio nazionale a causa della ridotta numerosità campionaria relativa al numero di famiglie DDN in Piemonte, sono di interesse non solo per il disegno delle politiche DDN che verranno proposte, ma soprattutto per la costruzione di progetti personalizzati per individui che in prospettiva potranno essere destinatari di progetti per la vita autonoma.

Una prima analisi dei redditi e del patrimonio delle famiglie potenzialmente beneficiarie del DDN

Nella parte quinta (Capitolo 5) si fornisce una analisi, la prima a nostra conoscenza, del reddito e delle condizioni finanziarie e patrimoniali delle famiglie potenzialmente beneficiarie del DDN a livello nazionale, utilizzando un modello di microsimulazione fiscale che permette di analizzare in maggior dettaglio le variabili reddituali e patrimoniali.
Il reddito totale disponibile per le famiglie DDN è caratterizzato da una quota significativa derivante dalle componenti monetarie da trasferimento, previdenziale e assistenziale. Dal punto di vista della ricchezza finanziaria, i livelli al di sotto dei quali si trova la quota prevalente di famiglie DDN sono contenuti, intorno ai 100.000 euro a valori 2019.
Il 70% circa delle famiglie DDN vive in casa di proprietà non gravata da mutuo, e il livello del valore di mercato prevalente (per il 50% circa delle famiglie) non supera i 250.000 euro. Una quota pari al 10% circa delle famiglie DDN gode del possesso di abitazioni secondarie caratterizzate da valore di mercato elevato.
Stime preliminari mostrano come quasi il 50% di famiglie DDN sia caratterizzato da livelli ISEE che non superano i 20.000 euro, elemento da considerare per rendere meno eterogenea la molteplicità degli schemi soggetti alla prova dei mezzi applicati a livello sub regionale dai fornitori di servizio di sostegno mirati alle famiglie DDN e per migliorarne la capacità di centrare i target.
La capienza fiscale delle famiglie DDN è ridotta, in particolare nella parte bassa della distribuzione dell'imponibile, ponen-

do dubbi sulla effettiva capacità delle politiche di agevolazione fiscale di incentivare strumenti di sostegno ai potenziali beneficiari sopravviventi ai genitori.
I risultati del monitoraggio ministeriale sull'adesione delle famiglie agli incentivi fiscali proposti nella legge, in particolare per la stipula delle polizze assicurative e le donazioni liberali, indicano allo stato attuale una performance deludente, o comunque inferiore alle attese, e analisi quali quelle proposte nel nostro lavoro possono fornire un quadro informativo utile per il *fine tuning* delle politiche fiscali.

Gli Strumenti finanziari e patrimoniali per il DDN. Il quadro legislativo introdotto dalla legge 112/2016 e il grado di diffusione delle informazioni presso gli stakeholders

Nella sesta parte (Capitolo 6) si offre una panoramica degli strumenti giuridici a supporto del DDN come indicati nella legge 112/ 2016 e si descrivono i risultati di una ampia survey effettuata presso le associazioni delle famiglie con componenti con disabilità nel territorio italiano in merito alla conoscenza dei contenuti della legge DDN.
Per quanto riguarda gli strumenti giuridici a supporto alle persone con disabilità, lo strumento esistente nell'ordinamento italiano in favore alle persone con disabilità è l'istituto dell'amministrazione di sostegno. Si tratta di una figura che è stata istituita ben prima della legge sul DDN, introdotta dal codice civile nel 2004, ma che rappresenta uno dei pilastri essenziali per tutelare le persone prive in tutto o in parte di autonomia.
Gli strumenti di gestione patrimoniale previsti dalla Legge 112/2016 sono il trust, i fondi speciali e i vincoli di destinazione. Il trust è un istituto giuridico di origine anglosassone con cui il titolare di uno o più beni (beni mobili e immobili, ma anche partecipazioni societarie o denaro) separa tali beni dal proprio patrimonio e li mette sotto controllo di una persona (fisica o giuridica) affinché li amministri nell'interesse di un beneficiario. Effetto tipico del trust è la segregazione patrimoniale: quanto verrà trasferito dal disponente nel trust è vincolato alla realizzazione del programma fissato nell'atto istitutivo e il fondo da lui così costituito è indifferente alle vicende personali del trustee. In altre parole, con il trust il patrimonio viene trasferito ad un'altra persona che ha l'obbligo di gestirlo diligentemente a favore di un terzo individuo, il c.d. beneficiario. Altri strumenti sono i vincoli di destinazione che consentono la trascrizione di atti (pubblici) con cui beni immobili o beni mobili registrati sono "destinati" alla realizzazione di interessi meritevoli di tutela riferibili a persone con disabilità, a pubbliche amministrazioni, o ad altri enti o persone fisiche e i fondi speciali, composti di beni sottoposti a vincolo di destinazione e disciplinati con contratto di affidamento fiduciario. Qualunque sia la strada prescelta ai fini delle esenzioni e agevolazioni previste dalla legge è comunque necessario che l'atto istitutivo individui in maniera chiara ed univoca sia il soggetto gestore, precisandone gli obblighi, sia un soggetto preposto al controllo delle obbligazioni imposte a carico del gestore, individuabile per tutta la durata del trust o del vincolo di destinazione o dei fondi speciali.
La legge 112/2016 oltre a prevedere l'istituzione di un fondo ad hoc per l'assistenza alle persone con disabilità grave, prevede agevolazioni fiscali a fini incentivanti per la stipula di polizze assicurative, la costituzione di trust, vincoli di destinazione e fondi speciali, erogazioni liberali da parte di soggetti privati. In merito alle agevolazioni relative alla stipula di polizze assicurative, si eleva, a partire dal periodo d'imposta 1° gennaio 2017, da 530 a 750 euro il limite su cui poter detrarre il 19% per la stipula di assicurazione rischio morte, nel caso in cui il beneficiario sia un disabile grave. La legge prevede inoltre di esentare le donazioni a trust e fondi speciali dall'imposta di successione e donazione, insieme a altre agevolazioni minori. Infine le donazioni liberali sono deducibili nel limite del 20% del reddito complessivo dichiarato fino a un massimo di 100mila euro l'anno.
Al fine di fornire una prima ricognizione del grado di conoscenza degli strumenti previsti dalla legge DDN nelle regioni italiane è stato redatto e somministrato un questionario a soggetti operanti sull'intero territorio nazionale nell'ambito della disabilità. Gli enti ai quali è stato indirizzato il questionario dovevano avere le seguenti caratteristiche: avere, come finalità espressa nello statuto, il supporto delle persone con disabilità e delle loro famiglie; essere no profit ed operanti sul territorio nazionale.
La quota più elevata di associazioni rispondenti si ha tra quelle operanti in Piemonte (20,5%). Le associazioni che hanno risposto correttamente sono presenti in 12 regioni tra le 20 di cui si compone il territorio nazionale.
I dati evidenziano come quasi tutte le associazioni che hanno risposto al questionario conoscono la Legge 112/2016 sul

DDN (solo il 7% tra gli intervistati non conosce la legge). Tuttavia la conoscenza di questi strumenti è del tutto slegata dal loro utilizzo effettivo. È significativa la quota (25% tra chi conosce la legge DDN) di coloro che non conoscono assolutamente gli strumenti di protezione patrimoniale previsti, segno di una scarsa diffusione, anche solo a livello informativo, di strumenti alternativi di tutela delle persone con disabilità rispetto a quelli che potremmo chiamare ïtradizionali.
L'indagine evidenzia quanto poco sia ancora diffuso il protagonismo delle associazioni nella gestione diretta di strumenti di gestione patrimoniale, non solo tra quelli consentiti dai dispositivi legali a favore dei beneficiari DDN ma anche dei prodotti assicurativi offerti dal mercato. Risulta assai scarsa anche la conoscenza da parte degli intervistati dei bandi per accedere ai fondi regionali di cui alla legge 112/2016. Anche in questo caso risultano necessarie ulteriori indagini presso le associazioni presenti sul territorio.
La legge 112/2016 promuove l'attivazione di prodotti assicurativi in favore di persone con disabilità e, più precisamente, ha introdotto una modifica alla detraibilità dei premi assicurativi nel caso di beneficiari affetti da disabilità grave. Tenuto conto della pressoché totale assenza di informazione presso le associazioni in merito all'esistenza di prodotti finanziari orientati alla gestione del DDN, è stata rivolta ai soggetti erogatori di strumenti assicurativi/finanziari presenti sul territorio la richiesta di indicare l'offerta di eventuali prodotti dedicati al DDN. Rilevato che soltanto in alcuni dei siti web delle Compagnie assicurative presenti sul territorio nazionale si può trovare una esplicita menzione della legge sul DDN, sono poi state somministrate richieste dirette alle agenzie assicurative per avere un riscontro in merito all'offerta di prodotti. Le agenzie assicurative operanti nel territorio piemontese contattate dal gruppo di ricerca non offrono prodotti assicurativi ad hoc per il DDN e, in molti casi, non conosce la Legge 112/2012. Lo studio è poi stato poi rivolto alle sedi legali delle Compagnie assicurative. Solamente il 10% delle Compagnie assicurative contattate ha dichiarato di disporre, nel proprio catalogo, di un prodotto dedicato alle famiglie di persone con disabilità che desiderano assicurare al proprio caro un capitale per il futuro. I prodotti esistenti, esplicitamente rivolti alle famiglie potenzialmente beneficiarie del DDN, hanno riscontrato scarso interesse in quanto rivolti a classi di potenziali beneficiari caratterizzati da un reddito piuttosto elevato.

Il punto di vista degli attori sul territorio piemontese. I risultati dei Focus Group

L'ultimo contributo, la settima parte del rapporto (Capitolo 7), intende approfondire la conoscenza, l'eventuale utilizzo dei prodotti finanziari relativi alla legge 112/2016 e i fabbisogni espressi dalle Associazioni presenti sul territorio piemontese potenzialmente beneficiarie del DDN. Nei mesi di novembre e dicembre 2020 sono stati organizzati due *focus group*; agli incontri hanno partecipato quattro associazioni che rivolgono le proprie attività principalmente nel territorio torinese e cinque associazioni che operano nel cuneese.
I partecipanti ai focus group riconoscono alla legge del DDN indubbi lati positivi. La legge viene riconosciuta come un importante segnale di attenzione verso i soggetti con disabilità, e viene apprezzata la componente culturale che anima la legge, in quanto prende atto della necessità di immaginare il futuro delle persone con disabilità attraverso progettualità innovative e sensibilizza la società sulla condizione della disabilità.
Sebbene venga riconosciuto come gli strumenti finanziari previsti dalla Legge 112 siano l'elemento più rilevante, la maggioranza dei partecipanti ai *focus group* esprime tuttavia un certo scetticismo rispetto alla ricaduta degli stessi. Sono emersi, durante la discussione, problemi di comprensione, di informazione frequentemente incompleta e in alcuni casi completamente assente rispetto agli strumenti finanziari incentivati. Si sottolinea la difficoltà per le famiglie di comprendere in maniera approfondita quanto previsto dalla legge, le ricadute e gli impatti di tali interventi finanziari. Ma il problema unanimemente riconosciuto dagli interlocutori è quello della capacità di reddito delle famiglie, che costituirebbe il maggior ostacolo all'adesione agli incentivi previsti dalla legge. I costi necessari per accedere ai prodotti finanziari appaiono troppo elevati per la famiglia con un reddito medio. Viene evidenziato che per attivare le polizze si spendono mediamente 3.000 euro l'anno, una cifra non compatibile con i redditi familiari, già impegnati in ingenti spese legate alla condizione di disabilità di un componente del nucleo famigliare. Le famiglie optano per prodotti finanziari ordinari, quali i piani di accumulo di risparmio previdenziale o il 'congelamento' forzato a fini precauzionali dell'indennità che il familiare disabile riceve.
Dal punto di vista degli strumenti previsti a protezione del patrimonio, si indica come, contrariamente a quanto indicato dai

dati somministrati nel questionario diffuso sul territorio nazionale, la conoscenza tra i partecipanti ai Focus Group (una rappresentanza di attori presenti sul piemontese) sia ormai diffusa, in particolare dopo l'emanazione della legge DDN, di dispositivi legali quali il trust o i fondi speciali, e se da parte di alcuni si ritiene sia costosa l'adesione al trust, alcuni casi concreti confermano come nell'attuale cornice legale sia consentito anche avviare trust con costi non elevati.
In un caso, si conferma come uno strumento quale il trust, o il fondo fiduciario speciale, possa dare maggior fiducia in merito alla protezione della volontà dei figli che godranno dei beni conferiti dopo la morte dei genitori, in particolare rispetto a un percorso di autonomia di vita non istituzionalizzata.
Viene riconosciuto dai partecipanti che, grazie alla Legge 112, viene abbandonata la logica della "residenzialità fatta di grandi numeri", di "luoghi o istituti segreganti". Tutto ciò a favore di soluzioni più centrate sui bisogni della persona, ovvero verso la realizzazione di quanto previsto dalla Convenzione ONU del 2006, ovvero che la persona con disabilità ha diritto di decidere dove, come e con chi vivere seppur con adeguati sostegni. La multivocalità dei partecipanti si esprime in merito ai servizi socio-assistenziali. In questo ambito le opinioni sono eterogenee: vengono riconosciuti i miglioramenti che si sono succeduti nel tempo e viene portato l'esempio della chiusura degli istituti speciali e delle classi differenziali. Tuttavia sono frequenti le voci che lamentano risposte da parte dei servizi pubblici non in sintonia con le esigenze del singolo e della famiglia. Le risposte dei servizi socio-assistenziali sono ancora frammentate sia in merito alle prestazioni fornite (trasferimenti finanziari, supporto domiciliare, riabilitazione, centri diurni) sia nei soggetti erogatori (ASL, EG o altro). Viene altresì rilevato che è ancora predominante la cultura che vede come principale obiettivo di "percorso personalizzato" la ricerca di un luogo fisico dove collocare la persona con disabilità: ad oggi, i Livelli Essenziali di Assistenza, ad esempio, offrono la possibilità di inserimento in centri diurni o comunità alloggio che hanno il loro ruolo e importanza ma sono servizi che spesso non offrono soluzioni adeguate.
Viene suggerito che le esperienze ormai avviate di percorsi di autonomia, finanziate con budget personalizzati, sarebbero meno costose dei centri diurni o delle strutture residenziali. Il problema non è quello della gravità della disabilità, ma della modulazione dei sostegni necessari alla vita indipendente anche delle persone con disabilità grave.
I potenziali benefici che la legge DDN può apportare sono indubbi, tuttavia è necessaria una incisiva azione per quanto riguarda la disseminazione dei contenuti della legge a favore delle famiglie. Viene auspicato da più parti un coinvolgimento maggiore degli enti locali insieme alle famiglie e al Terzo settore per la progettazione di condizioni dell'abitare più vicine ai bisogni di indipendenza delle persone promuovendo un modello di *welfare* di prossimità; i buoni esempi sul territorio non mancano.
I dati elaborati sulla base dei questionari inviati (Capitolo 6) indicano una scarsa conoscenza, tra i principali *stakeholders* sul territorio nazionale, degli strumenti legislativi indicati dalla legge 112/2016 per la protezione del patrimonio dei beneficiari del DDN, e le riflessioni raccolte intorno agli strumenti di protezione legale della persona con disabilità priva dei genitori ancora diffusi quali l'amministrazione di sostegno e il giudice tutelare, possono essere interpretate alla luce delle informazioni raccolte all'interno dei Focus Group. Gli interlocutori indicano dubbi e scarsa fiducia da parte delle famiglie nei confronti della protezione legale a favore dei figli con disabilità offerta da membri esterni al nucleo familiare, al limite il giudice tutelare e l'amministratore di sostegno, in particolare lungo la dimensione del rispetto dell'autonomia del percorso di vita del familiare dopo l'uscita dal nucleo di origine.
Esistono, oltre ai trust, che consentono di porre la gestione patrimoniale nelle mani di familiari o altri amministratori di fiducia a favore dei figli, altri veicoli di protezione legale che potrebbero essere affidati alla gestione di enti *non-profit* specializzati nella tutela dei beneficiari dei trasferimenti patrimoniali, come è il caso delle Fondazioni *non-profit*, anche di origine bancaria e assicurativa, o di altri Enti del terzo settore, oltre alle associazioni.
La diffusione di buone pratiche, ovvero meccanismi di gestione legale e finanziaria e garanzia del rispetto delle volontà del donante, all'interno di entità istituzionali specializzate capaci di tutelare adeguatamente l'autonomia dei beneficiari del DDN, potrebbe incentivare ulteriormente l'adesione delle famiglie alle donazioni vincolate, sfruttando in maniera più efficace le deduzioni rese disponibili dalla legge DDN e incrementando il livello di fiducia negli strumenti più evoluti di tipo legale per la protezione del patrimonio della famiglia di origine.

Alcuni suggerimenti da questo rapporto per i policymakers

- Disseminare in maniera capillare l'informazione relativa agli strumenti disponibili previsti dalla legge DDN per la protezione dell'autonomia dei familiari beneficiari del DDN e per la protezione del loro reddito Durante e Dopo di Noi.
- Aumentare la visibilità delle buone pratiche relative ai progetti per l'autonomia offerti nei territori per la vita Durante e Dopo di Noi dagli enti del terzo settore, associazioni, oltre agli altri attori presenti sul territorio (Università, Enti Gestori).
- Valutare in quale misura l'eterogeneità dell'offerta dei servizi socio assistenziali per la disabilità nei territori influisca sulla capacità istituzionale locale; nel caso specifico, la capacità di offrire una gamma di progetti sufficientemente ampio e in grado rispondere adeguatamente alle attese delle famiglie nei confronti della legge DDN.
- Approfondire il potenziale ruolo delle fondazioni specializzate e degli altri attori del terzo settore, oltre alle associazioni, nella gestione degli strumenti disponibili per la protezione dell'autonomia effettiva di questi Durante e Dopo di Noi.
- È necessario ampliare la disponibilità di dati affidabili di tipo socio-sanitario e reddituale, anche alla scala sub-nazionale, oltre che per il disegno ex ante, per il monitoraggio e la valutazione ex post delle politiche per il DDN.
- Favorire le analisi di impatto finanziario e distributivo dei dispositivi incentivanti di tipo fiscale proposti nella legge DDN, nonché di eventuali loro rimodulazioni e delle modifiche ai livelli di compartecipazione richiesti alle famiglie a fronte dell'erogazione di servizi sanitari e socio assistenziali nelle diverse fasi del ciclo di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Parte II

I Capitoli del Rapporto

1. Le esperienze internazionali. Un confronto tra paesi europei sulle politiche a supporto della vita indipendente delle persone con disabilità[1]

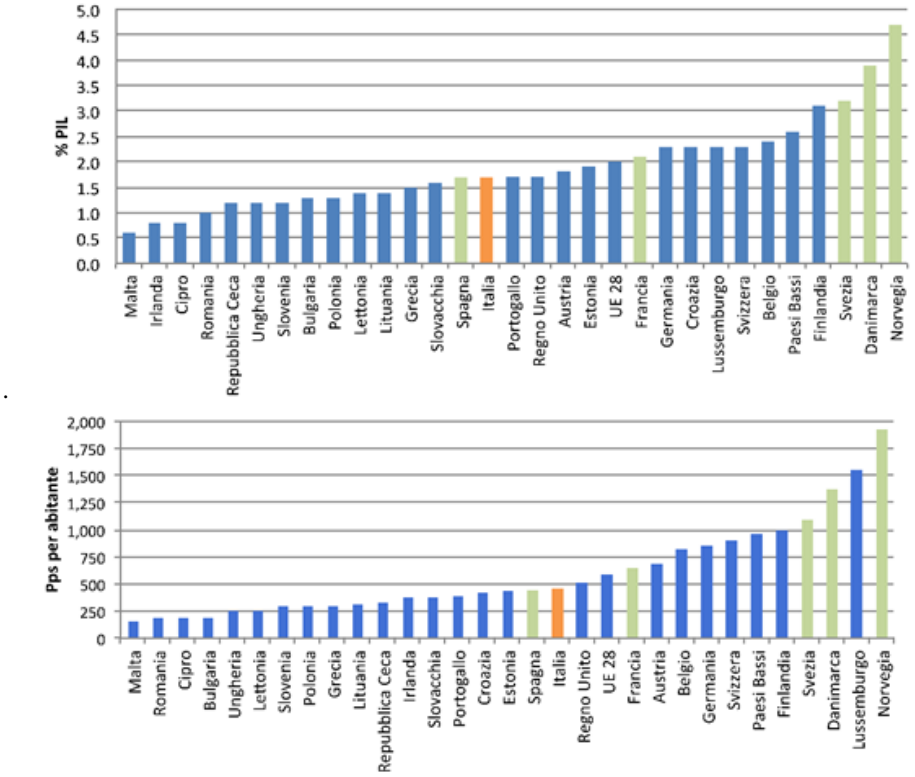
Questa sezione del rapporto fornisce un confronto a livello internazionale delle politiche pubbliche per la disabilità all'interno di diversi sistemi di *welfare* nel contesto europeo, con approfondimenti mirati alla descrizione dei principali strumenti assicurativi e finanziari offerti alle famiglie caratterizzate dalla presenza di componenti disabili.
L'analisi si concentra su un particolare sottoinsieme di paesi europei. La selezione mira, da una parte, a proporre un confronto del caso italiano con paesi che dedicano una quota simile della spesa pubblica alle politiche per la disabilità. In quest'ottica, si è preferito un confronto con paesi dove il sistema di *welfare* fosse relativamente simile a quello italiano, per facilitare la comparazione di politiche e strumenti pubblici o privati. Dall'altra si propongono le esperienze dei paesi scandinavi, particolarmente interessanti per il loro chiaro primato tra i paesi europei in termini di impegno economico a sostegno delle politiche per la disabilità e caratterizzati da sistemi di *welfare* differenti. Seguendo questi principi, abbiamo scelto di concentrare l'indagine su cinque paesi (in verde nella Figura 1.1): Spagna e Francia come paesi di riferimento per il confronto con l'Italia; Danimarca, Norvegia e Svezia come modelli ad alto investimento nel *welfare*.

Per quanto riguarda l'incidenza della disabilità, (Tabella 1.1), a livello generale, la quota di individui con disabilità tende a crescere con l'età. A livello europeo il 9% della popolazione tra i 15 e i 44 anni riporta qualche tipo di disabilità, la percentuale cresce a 19% e 36% rispettivamente per le classi di età 45-64 anni e 65 anni e più. Mentre la percentuale di persone con disabilità nelle fasce di età più giovani (15-44 e 45-64 anni) è più elevata nei paesi scandinavi rispetto a Italia, Francia e Spagna. Questa tendenza si inverte per la popolazione più anziana (65 anni e più), dove la percentuale di disabili è inferiore in Danimarca, Norvegia e Svezia. Tenendo conto, nella lettura dei differenziali nell'incidenza di disabilità tra paesi, del fatto che i dati, di fonte campionaria, subiscono l'effetto dei differenti disegni di campionamento, appare ancor più interessante il confronto della percentuale di popolazione con disabilità e in bisogno di assistenza. A livello europeo, circa un terzo della popolazione con disabilità tra i 15 e i 64 anni necessita di assistenza, questa percentuale sale al 44% per la popolazione di 65 anni e più. Per quanto riguarda le classi di età più giovani, la percentuale di popolazione con disabilità e in bisogno di assistenza è relativamente simile tra i diversi paesi: la quota è compresa tra il 2 e il 5% per la classe 15-44 anni (3% a livello europeo) e tra il 3 e il 9% per gli individui tra i 45 e i 64 anni (6% a livello europeo). La variazione tra paesi aumenta invece per la popolazione di 65 anni e più, con una percentuale di popolazione in bisogno di assistenza inferiore nei paesi scandinavi (5, 6 e 8% rispettivamente in Norvegia, Svezia e Danimarca) e più elevata negli altri (13, 21 e 24% rispettivamente in Francia, Spagna e Italia).

Considerando i sistemi nazionali di welfare, Spagna e Francia presentano modelli relativamente simili a quello italiano. Seguendo infatti la classificazione prevalente nella letteratura possono essere ricondotti - insieme all'Italia - al modello corporativo, caratterizzato dallo stretto collegamento tra prestazioni sociali e posizione occupazionale e da un'elevata

[1] Il capitolo è stato curato da Natalia Vigezzi (Dottoranda presso il Dipartimento di Economia della University of Toronto).

Figura 1.1: Spesa pubblica per le politiche per la disabilità in percentuale del PIL e in termini di standard di potere d'acquisto (Pps) per abitante (2016).



Fonte: Eurostat - Social protection database
`http://appsso.eurostat.ec.europa.eu/nui/show.do?dataset=spr_exp_fdi&lang=en`
Nota: La spesa per le politiche per la disabilità include: prestazioni che prevedono l'erogazione di un reddito a favore di individui di età inferiore a quella minima prevista per il pensionamento e la cui abilità al lavoro è limitata al di sotto di un livello minimo stabilito dalla legislazione nazionale a causa di una disabilità fisica o mentale; servizi di riabilitazione specifici alla disabilità; beni e servizi per individui con disabilità. In particolare sono inclusi: pensione per disabilità, pensionamento anticipato in caso di ridotta abilità al lavoro, contributi per l'assistenza, contributi per l'integrazione economica diindividui con disabilità servizi relativi all'alloggio, servizi per la riabilitazione, altre prestazioni. Sono escluse, ad esempio, le cure mediche e le prestazioni erogate in caso di incapacità al lavoro temporanea. I due gruppi di paesi sono confrontabili anche se si considerano i livelli di spesa pubblica per le politiche per la disabilità in termini di standard di potere d'acquisto (Pps) per abitante (si veda il grafico in basso).

Tabella 1.1: Incidenza della disabilità (2012). Valori %

Paesi	Classe di età					
	15 - 44		45 - 64		65 e più	
	Incidenza disabilità	Di cui necessita assistenza	Incidenza disabilità	Di cui necessita assistenza	Incidenza disabilità	Di cui necessita assistenza
Italia	5	37	8	41	41	60
Francia	7	40	17	41	24	55
Spagna	7	41	18	48	38	56
Danimarca	15	22	23	27	27	28
Norvegia	17	29	24	25	21	26
Svezia	10	26	17	23	20	31
EU27	9	32	19	32	36	44

Fonte: Eurostat – European health and social integration survey.

frammentazione istituzionale nell'erogazione delle prestazioni, finanziate prevalentemente tramite contributi sociali. Tuttavia, mentre la Francia si distingue per una spesa sociale (non solo a favore della disabilità) più generosa, Spagna e Italia fanno parte di un sottogruppo di paesi dell'Europa meridionale dove i livelli di spesa sociale sono generalmente inferiori, il ruolo centrale della famiglia è particolarmente accentuato e prevale una regolazione dualistica del mercato del lavoro.

Per quanto riguarda le politiche per la disabilità, la spesa pubblica nei due paesi è uguale o simile a quella italiana: 1,7 e 2,1% del PIL rispettivamente in Spagna e Francia, a fronte dell'1,7% in Italia.

I tre paesi scandinavi, invece, presentano un modello di *welfare* sostanzialmente diverso da quello italiano e dedicano una porzione significativamente più alta del PIL alla spesa sociale e in particolare alle politiche per la disabilità[2]. Svezia, Danimarca e Norvegia, infatti, dedicano rispettivamente 3,2% e 3,9% e 4,7% del PIL alle politiche per la disabilità. Questi paesi adottano un modello di *welfare* detto socialdemocratico, caratterizzato dalla copertura universale delle prestazioni sociali finanziate principalmente dal gettito fiscale.

L'insieme di paesi proposto, poi, è interessante anche per l'eterogenea tipologia di interventi pubblici che differenzia i diversi modelli, ad esempio in termini di quota di interventi *means tested*[3] o di prestazioni offerte sotto forma di beni e servizi sul totale (si vedano Tabella 1.2 e Figura 1.2).

La Tabella 1.2, riporta i valori della spesa pubblica destinata alle politiche per la disabilità in termini di standard di potere d'acquisto[4] per abitante per i paesi considerati. Come già sottolineato sopra, rispetto all'Italia, la spesa pubblica per la disabilità è molto simile in Spagna e più elevata in Francia (rispettivamente 442,6 e 650,8 a fronte di 457,7 Pps/abitante in Italia e di una media UE di 585,3). I paesi scandinavi presentano livelli di spesa decisamente più elevati, con una spesa totale tra il doppio e il quadruplo di quella italiana.

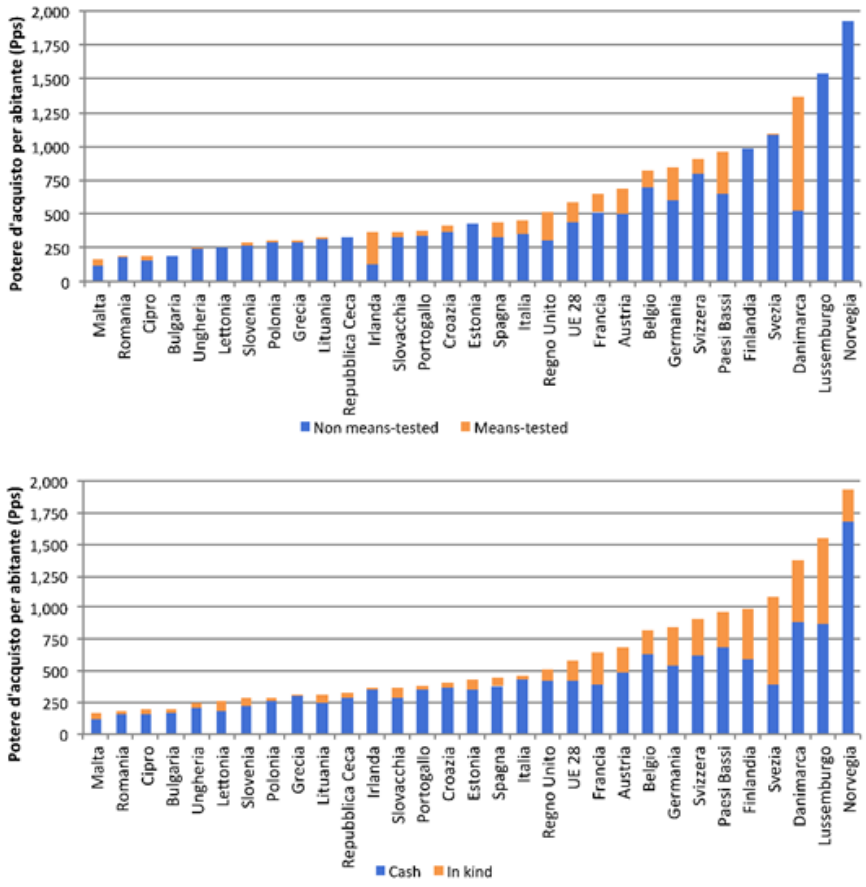
Per quanto riguarda le diverse tipologie di prestazione, la quota di interventi indipendenti dal reddito rappresenta più del 75% in Italia, Spagna e Francia. I tre paesi si differenziano invece per quanto riguarda la forma di erogazione delle prestazioni, con una netta prevalenza delle prestazioni in denaro in Italia e Spagna (rispettivamente il 95% e l'85% del totale) a fronte del 60% in Francia. Da questo punto di vista, i paesi scandinavi sono differenziati: in Svezia e Norvegia rispettivamente il 99,8 e il 100% delle prestazioni offerte è indipendente dal reddito mentre in Danimarca circa il 60% delle prestazioni è proporzionata al reddito dei beneficiari. La Svezia si distingue poi per il 64% delle prestazioni sociali offerte sotto forma di beni e servizi anziché in denaro.

[2] Anche la quota di spesa pubblica destinata all'ambito della disabilità sul totale della spesa per le politiche sociali è significativamente più alta nei paesi scandinavi. Svezia, Danimarca e Norvegia dedicano rispettivamente l'11, 13 e 16% della spesa pubblica totale per le politiche sociali a politiche per la disabilità contro il 6% dell'Italia e il 7% di Francia e Spagna (Eurostat).

[3] Per *means testing* si intende la prova dei mezzi che viene richiesta ai beneficiari a fronte di una prestazione sociale, come nel caso della selezione in base al profilo del reddito.

[4] Il riferimento a valori normalizzati sulla parità di potere d'acquisto (PPs) consente un confronto tra paesi che tenga conto dei differenti livelli di prezzo negli stessi.

Figura 1.2: Spesa pubblica per le politiche per la disabilità in termini di potere d'acquisto per abitante (Pps): caratteristiche (2016).



Fonte: Eurostat - Social protection database
`http://appsso.eurostat.ec.europa.eu/nui/show.do?dataset=spr_exp_fdi&lang=en`
Nota: Tra le prestazioni incluse nella spesa per la disabilità (indicate alla nota 1) sono classificate come "In denaro" (cash): pensione per disabilità, pensionamento anticipato in caso di ridotta abilità al lavoro, contributi per l'assistenza e contributi per l'integrazione economica delle persone disabilità.

Tabella 1.2: Spesa pubblica per la disabilità in termini di potere d'acquisto per abitante (Pps) – 2016

Paesi	Spesa totale	Erogazioni non sottoposte alla prova dei mezzi	Erogazioni sottoposte alla prova dei mezzi	Prestazioni monetarie	Prestazioni non monetarie
Italia	457,7	353,2	104,4	434	23,7
Francia	650,8	513,6	137,3	391,3	259,5
Spagna	442,6	335,1	107,6	377,2	65,4
Danimarca	1372,8	530,1	842,7	891,9	480,9
Norvegia	1927,2	1927,2	0	1680,4	246,8
Svezia	1090,4	1088,2	2,3	393,3	697,1
UE	585,3	437,4	147,9	418,5	166,8

Fonte: Eurostat.

La Tabella 1.3 riportata sotto esamina il dettaglio della ripartizione della spesa pubblica per le politiche per la disabilità. Quasi tutti i paesi, ad eccezione della Svezia, dedicano più della metà delle risorse a forme di sostegno monetarie periodiche (pensione di disabilità, piani di pensionamento anticipato per motivi legati alla disabilità, indennità di assistenza). Danimarca e Norvegia si distinguono per un maggiore sostegno all'integrazione lavorativa dei soggetti con disabilità. La Svezia, invece, favorisce benefits in-kind (le prestazioni non monetarie) come il sostegno all'alloggio o l'assistenza a domicilio, a cui dedica rispettivamente il 22 e 27% della spesa totale. Gli unici altri paesi che sostengono in modo significativo questo tipo di strumenti sono Francia e Danimarca, che dedicano rispettivamente il 21 e il 12% della spesa a politiche concernenti l'alloggio. Come già indicato in precedenza, Italia, Spagna e Norvegia prediligono invece prestazioni in denaro e dedicano meno del 15% della spesa a prestazioni offerte sotto forma di beni e servizi.

Tabella 1.3: Ripartizione della spesa pubblica per le politiche per la disabilità (2016). Quote %

	Italia	Francia	Spagna	Danimarca	Norvegia	Svezia	UE
Pensione di disabilità	17	52	78	0	60	32	42
Pensionamento anticipato	25	1	0	49	0	0	13
Indennità di assistenza	47	2	3	0	2	3	7
Sostegno per l'integrazione economica	0	3	3	11	24	1	7
Altri benefits cash	6	2	2	4	0	0	3
Alloggio	2	21	5	12	1	22	9
Riabilitazione	1	15	5	5	6	5	8
Assistenza a domicilio	0	4	3	3	5	27	10
Altri benefits in kind	2	0	1	15	1	10	2

Fonte: Eurostat, Social protection database.

Si conferma per l'Italia il peso preponderante dei trasferimenti monetari (il 47% del totale, Tabella 1.3), il peso residuale dei benefici *in-kind* e dell'assistenza formale a domicilio e le politiche per l'alloggio (Bertoni and Riboldi, 2010).
In letteratura (Simonazzi, 2008) si evidenzia come, oltre che per il basso livello dell'intervento monetario, l'Italia si contraddistingue per l'assenza di graduazione dello stesso. L'importo dell'indennità di accompagnamento, a valori 2009, risultava essere inferiore a quello francese (1169 euro contro 472 in Italia), per fare un esempio, e, come si vedrà meglio nel seguito, in Francia e Spagna sono previste graduazioni dell'indennità non presenti nel nostro paese.
Le Tabelle 1.4 e 1.5, mostrano la percentuale di persone a rischio di povertà[5] e in situazione di grave deprivazione materiale

[5]La popolazione a rischio povertà indica la quota di popolazione tra 15 e 64 anni con un reddito equivalente al di sotto di una soglia fissata al 60% del reddito mediano disponibile equivalente nazionale, dopo che sono stati percepiti i trasferimenti sociali.

nei paesi considerati in questa analisi. La popolazione con disabilità presenta generalmente una maggiore probabilità di essere a rischio di povertà: a livello europeo le persone con disabilità avevano nel 2010 una probabilità di 5,7 punti percentuali (EU 18) maggiore di essere a rischio di povertà rispetto alla popolazione senza disabilità (Tabella 1.4).
Mentre la percentuale di popolazione con limitazioni funzionali a rischio di povertà è maggiore in Italia e Spagna, le differenze tra persone con disabilità e senza disabilità non sono troppo dissimili nei sei paesi considerati. Nel 2010 le differenze variano infatti tra 1,3 e 4,9 punti percentuali per quanto riguarda la probabilità di trovarsi a rischio di povertà. Nel 2018 aumenta quasi ovunque la quota di popolazione a rischio povertà e si allarga il gap tra popolazione senza disabilità e popolazione con disabilità in tutti i paesi da noi considerati.

Tabella 1.4: Popolazione tra i 15 e i 64 anni a rischio povertà per grado di limitazione funzionale (%).

Paesi	Assenza di limitazioni	Limitazioni (medie e gravi)	Assenza di limitazioni	Limitazioni (medie e gravi)
	2010	*2010*	*2018*	*2018*
Italia	17,6	20	20,2	24,1
Francia	12	16,2	12	17,2
Spagna	18,3	21,9	21,1	28,4
Danimarca	11,6	16,5	13	18,4
Norvegia	10,5	14,2	13,7	17,3
Svezia	14,4	15,7	14,8	26,7
UE	14,5	20,3	15,4	23,6
Area Euro	14,3	20	15,5	23,6

Fonte: Eurostat, EU-SILC survey.

La definizione di rischio di povertà presenta profili interpretativi complessi, dipendendo dalla linea di soglia prescelta (il reddito mediano nazionale), dalle peculiarità dei sistemi pensionistici locali e dai differenti modelli di rivalutazione e accesso ai trasferimenti monetari presenti nei sistemi di protezione sociale. Pertanto una indicazione meno problematica delle condizioni di benessere delle popolazioni in oggetto è costituita dallo status di deprivazione materiale, ovvero l'incapacità, non decisa liberamente, di acquistare alcuni beni considerati dalla maggioranza della popolazione come desiderabili o essenziali per condurre una vita dignitosa.

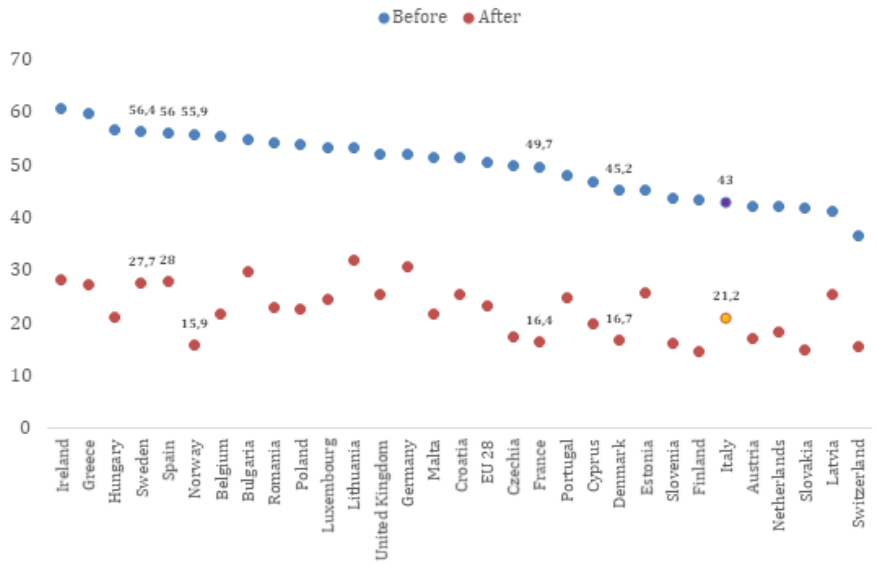
Tabella 1.5: Popolazione tra i 15 e i 64 anni in condizione di grave deprivazione materiale per grado di limitazione funzionale (%)

Paesi	Assenza di limitazioni	Limitazioni (medie e gravi)	Assenza di limitazioni	Limitazioni (medie e gravi)
	2010	*2010*	*2018*	*2018*
Italia	6,8	12	8	14,7
Francia	4,8	11,7	3,9	9,5
Spagna	4,6	7,8	4,8	11,9
Danimarca	1,6	7,6	2,5	7,9
Norvegia	1,2	8,4	1,6	6,3
Svezia	1,4	5,9	1,2	6,3
UE	7,4	13,2	5,3	11,4
Area Euro	5,2	10,3	4,8	10,4

Fonte: Eurostat, EU-SILC survey.

A livello europeo si conferma un gap di rilievo tra le due popolazioni (Tabella 1.5) per quel che riguarda la quota di

Figura 1.3: Popolazione tra i 15 e i 64 anni con limitazioni funzionali a rischio povertà (%), prima e dopo i trasferimenti sociali. Confronto tra paesi UE. (2017)



Fonte: Eurostat, EU-SILC survey.

persone in condizione di grave deprivazione materiale. La popolazione con limitazioni funzionali nella media UE a 18 paesi nel 2010 e nel 2018 presenta una quota superiore di circa 5 punti percentuali rispetto alla popolazione con assenza di limitazioni funzionali. È interessante notare come in tutti i paesi scandinavi la quota di popolazione con disabilità in condizione di grave deprivazione materiale sia inferiore alla media UE che a quella indicata nei paesi del sud Europa (Spagna, Francia e Italia). Tra il 2010 e il 2018 la quota di persone in condizione di grave deprivazione materiale per le popolazioni con disabilità decresce o rimane stabile nei paesi nordici, mentre aumenta in Spagna e Italia. La quota diminuisce invece in Francia, rimanendo nel 2018 di poco al di sotto della media Europea (EU 18) (9,5% rispetto alla media UE del 10,4%). In Italia e Spagna, tra il 2010 e il 2018, il gap nella quota di popolazione in condizione di severa deprivazione materiale aumenta a sfavore delle popolazioni con disabilità passando rispettivamente da circa 5 a 7 punti percentuali e da circa 3 a 7 punti percentuali.

I sistemi di *welfare* nazionali, tenuto conto della loro eterogeneità, presentano una diversa capacità di contrastare il rischio di povertà della popolazione con disabilità attraverso i trasferimenti sociali. La linea blu nella Figura 1.3 può essere interpretata come la quota di persone con disabilità nella fascia di età tra 15 e 64 anni che sarebbero state a rischio di povertà in assenza di trasferimenti sociali. Nella figura vediamo come in Finlandia, Norvegia, Danimarca e in Francia, la differenza tra il rischio di povertà prima e dopo la percezione dei trasferimenti sociali sia molto più elevata che negli altri paesi. In questi paesi i trasferimenti sociali riducono in maniera significativa il rischio di povertà per questo gruppo della popolazione. In Italia e Spagna, la riduzione del rischio di povertà per le persone con disabilità a seguito dei trasferimenti sociali (rispettivamente -21,8% e -28%) è meno evidente rispetto agli altri paesi europei. L'efficacia dei trasferimenti sociali nel ridurre il rischio di povertà è quindi molto eterogenea, in particolare nei confronti della popolazione con disabilità. La misurazione di tale efficacia è, in ogni caso, una questione estremamente complessa, come si nota nel caso della ridotta distanza tra rischio di povertà prima e dopo i trasferimenti anche in paesi in cui il sistema di prestazioni pubbliche è più generoso (come nel caso della Svezia).

La prossima sezione inizia con una breve analisi del modello generale di welfare adottato da ciascun paese. Il testo presenta poi le principali politiche pubbliche per la disabilità - soprattutto nell'ambito del sostegno a una vita indipendente - esaminando i principali strumenti adottati, i loro beneficiari, i meccanismi di finanziamento e l'assetto istituzionale. Si includono anche esempi delle varie normative che offrono particolari agevolazioni fiscali per le persone con disabilità e le

loro famiglie, con particolare attenzione alle agevolazioni concernenti successioni, donazioni e polizze assicurative.

1.1 Francia

1.1.1 Il sistema di welfare

Il sistema di welfare francese viene ricondotto al modello detto corporativo, insieme ad altri paesi dell'Europa continentale come Germania, Austria e Paesi Bassi.
Di tradizione bismarckiana, questo modello è organizzato intorno alla protezione dei lavoratori e delle loro famiglie e si basa tradizionalmente su schemi assicurativi legati alla posizione occupazionale, dove la maggior parte dei benefici è finanziata tramite contributi ed è proporzionale al reddito (Palier, 2004). Altro elemento caratteristico del sistema di *welfare* francese è la forte impronta natalista e familista, che si traduce in un sistema di politiche per la famiglia molto esteso. Con una spesa pubblica totale corrispondente a circa il 56,5% del PIL nel 2017 (rispetto alla media UE del 45,8%), la Francia è tra i paesi europei con l'incidenza di spesa pubblica più alta sul PIL[6]. Il 40% circa della spesa pubblica è destinato a interventi di protezione sociale (24,3% del PIL).
Il sistema francese si basa su due pilastri fondamentali. Da una parte, il sistema contributivo nazionale, la *Sécurité Sociale*, costituisce l'architrave del sistema e fornisce copertura per i rischi legati agli ambiti della vecchiaia, della salute, della famiglia e del lavoro. Casse assicurative autonome gestiscono ognuno di questi rischi[7] e le diverse categorie di beneficiari sono classificate in base allo stato occupazionale e all'attività professionale.
Dall'altra parte, i sistemi di assistenza sociale, l'*Aide* e l'*Action Sociale*, forniscono prestazioni ai soggetti con disabilità. Anche se in generale lo stato centrale – e soprattutto il Ministero degli Affari Sociali e della Sanità – mantiene un ruolo centrale nel sistema di protezione sociale, a partire dagli anni '80 una serie di riforme ha decentrato alcune competenze relative alle politiche dell'*Aide* e dell'*Action Sociale* a livello locale. Questi due sistemi sono oggi gestiti a livello locale dai dipartimenti e sono costituiti da interventi obbligatori di assistenza sociale stabiliti dalla legislazione nazionale (*Aide Sociale*) e programmi facoltativi erogati a livello locale (*Action Sociale*). Questi schemi forniscono assistenza ad anziani, soggetti con disabilità, minori e indigenti. Mentre l'ampiezza di questi programmi è molto variabile a seconda dei dipartimenti e soprattutto dei comuni, vi è stato un generale aumento delle misure di *welfare* assistenziale negli ultimi decenni. Infatti, anche se ancora oggi più della metà del sistema complessivo è finanziata da contributi previdenziali, negli ultimi decenni alcune riforme hanno portato a un aumento della quota di finanziamento tramite la fiscalità generale (Larenza and Notarnicola, 2014).
Le prestazioni connesse al rischio di invalidità sono state pari a 40,1 miliardi di euro nel 2017, circa il 5,5% dell'importo totale delle prestazioni sociali. Poco più della metà (54%) delle indennità per invalidità è erogata dalle amministrazioni pubbliche. Le istituzioni senza scopo di lucro al servizio delle famiglie (NPISH) forniscono il 42% delle prestazioni mentre le istituzioni previdenziali pagano il 4% delle prestazioni alle persone che hanno sottoscritto piani di assicurazione (DREES, 2019).

1.1.2 Le politiche per la disabilità

Il quadro giuridico generale per le politiche sulla disabilità in Francia è rappresentato dalla legge 102/2005 per la parità di diritti e opportunità, partecipazione e cittadinanza delle persone con disabilità che, oltre a fornire una definizione della disabilità, indica le indennità da corrispondere agli individui con disabilità identificando esplicitamente il loro diritto individuale a una compensazione e mira generalmente a promuovere l'autonomia delle persone con disabilità (ANED, 2019).
Mentre il divieto di qualsiasi forma di discriminazione è un principio di valore costituzionale, la discriminazione per motivi specificamente legati alla disabilità è espressamente sanzionata dalla legge 602/1990 relativa alla protezione delle persone contro le discriminazioni legate al loro stato di salute o disabilità, e dalla legge 1066/2001 che si occupa della

[6] Fonte: Eurostat. `https://appsso.eurostat.ec.europa.eu/nui/show.do?dataset=gov_10a_exp&lang=en`
[7] Rispettivamente: la *Caisse Nationale Assurance Vieillesse* (CNAV), la *Caisse National Assurance Maladie* (CNAM), la *Caisse Nationale Assurance Famille* (CNAF), e l'*Union Nationale pour l'Emploi dans l'Industrie et le Commerce* (UNEDIC).

discriminazione nel mercato del lavoro. La figura del *défenseur des droits*, istituita nel 2008, rappresenta l'organizzazione responsabile della promozione, della protezione e del monitoraggio dell'applicazione del CRPD[8] delle Nazioni Unite, in cooperazione con il Consiglio Nazionale per le Persone Disabili. Come tale, aiuta le persone con disabilità a conoscere e difendere i propri diritti.

Complessivamente, gli interventi sociali per la disabilità vengono erogati e gestiti a livello locale dai dipartimenti tramite le *Maisons départementales des personnes handicapées* (MPDH), punti unici di accesso diffusi sul territorio creati nel 2005. Il sostegno al reddito per ler presone con disabilità di età pari o superiore a 20 anni viene attribuito attraverso cinque sistemi diversi, a seconda dell'origine della condizione di invalidità: la pensione per invalidità di guerra; la pensione per infortuni sul lavoro e malattie professionali; la pensione di invalidità "contributiva"; la pensione di invalidità "non contributiva" (*Allocation aux adultes handicapés*, AAH); e l'indennità di compensazione per la disabilità (*Prestation de compensation du handicap*, PCH).

Gli individui con una storia lavorativa acquistano il diritto alla pensione di invalidità contributiva se la loro capacità lavorativa è ridotta di 2/3 a seguito di un incidente o una malattia non legata al lavoro. L'importo della pensione dipende dal loro ultimo stipendio e dalla capacità lavorativa residua. Nel caso in cui l'importo sia molto basso, questa pensione può essere cumulata con la pensione di invalidità non contributiva (AAH). Chi invece non ha mai potuto lavorare o non ha lavorato abbastanza a lungo per accedere alla previdenza sociale e dispone di risorse inferiori a un tetto di 10.320 euro annuali[9] , può ricevere la pensione di invalidità non contributiva (AAH)[10]. Questo sussidio è *means tested* ed è attribuito dalla Commissione per i Diritti umani e l'Autonomia delle Persone con Handicap (CDAPH). Al 1 novembre 2019 l'ammontare massimo del AAH è fissato a 900 euro mensili; se il beneficiario e il suo nucleo familiare hanno a disposizione altre risorse, la prestazione corrisposta ammonta alla differenza tra le risorse del beneficiario e il tetto massimo fissato per l'accesso alla prestazione. Nel caso in cui il beneficiario disponga di un reddito da lavoro, questi gode di una deduzione dell'80% fino al 30% del salario minimo (circa 450 euro lordi) e del 40% oltre questa soglia. Se la capacità lavorativa del beneficiario è inferiore al 5% questi può ricevere anche un supplemento al reddito (*Complément de ressources*), che può arrivare fino a 179,3 di euro mensili. I beneficiari di una pensione di invalidità possono ottenere anche un supplemento per poter assumere un assistente domestico nel caso in cui la disabilità impedisca loro di lavorare e necessitino di assistenza personale permanente nella vita quotidiana. In questo caso il supplemento ammonta a 1121,9 euro al mese[11].

Per quanto riguarda l'alloggio, generalmente il quadro legislativo intende promuovere la libertà di scelta e mira a sviluppare le condizioni in cui tale scelta è effettivamente possibile. Tuttavia, di fatto, le carenze nel grado di accessibilità, l'insufficienza dei servizi di assistenza personale e la scarsità di risorse individuali spesso non consentono a tutti una vita indipendente. Di conseguenza, non è inusuale che persone con disabilità vivano in istituzioni in Francia o all'estero, soprattutto in Belgio[12].

La legge 102/2005 intendeva migliorare questa situazione creando l'indennità di compensazione per la disabilità (*Prestation de compensation*, PCH), un sostegno individuale destinato a coprire il costo di servizi di assistenza personale, adattamenti domestici e dispositivi di assistenza e che dovrebbe sostituire progressivamente il supplemento per l'assistenza personale. La prestazione è fornita dai dipartimenti che generalmente forniscono direttamente gli assistenti domiciliari; un aiuto finanziario è fornito solo quando il servizio offerto dal dipartimento non è sufficiente o appropriato. Si tratta di un importo *means tested* che può variare da un dipartimento all'altro. Il dipartimento può chiedere un contributo finanziario da parte del beneficiario se questi dispone di risorse eccedenti i 26.926 euro all'anno e sono fissati dei massimali periodici per ciascun tipo di assistenza. Questa prestazione è assegnata a persone la cui disabilità è permanente o durerà per un periodo prevedibile di un anno al minimo e che sono impossibilitate a svolgere almeno un'attività di base della vita quotidiana o hanno gravi difficoltà nell'eseguire almeno due attività di base in ambito di cura personale, mobilità, comunicazione o orientamento.

[8] Convenzione ONU CRPD: Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

[9] La soglia è superiore per le coppie o in caso di figli a carico.

[10] `https://handicap.gouv.fr/les-aides-et-les-prestations/prestations/article/allocation-aux-adultes-handicapes-aah`

[11] `https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F31434`

[12] In (ANED, 2019) si trova anche qualche possibile spiegazione a corredo di questa tendenza.

Infine, questa legge ha istituito anche un supplemento per la vita indipendente (*Majoration pour vie autonome*) integrativo all'assegno per adulti con disabilità (AAH), destinato a rendere possibile e sostenere la vita indipendente per le persone con disabilità gravi (l'importo per il 2019 può arrivare a 104,77 euro al mese[13]). Le persone devono scegliere tra il supplemento al reddito e il supplemento per la vita autonoma. Incentivi fiscali e prestiti a tassi favorevoli per l'adeguamento della propria abitazione sono altri strumenti adottati dall'autorità pubblica in quest'ottica.

1.1.3 Agevolazioni su imposte di successione e donazione e per polizze assicurative

La normativa tributaria francese riconosce un'agevolazione ai beneficiari di donazione o successione che sono portatori di handicap. In questi casi, infatti, si applica una franchigia di 159325 €, cumulabile con altre franchigie (ad esempio alla franchigia per figli di 100.000 euro). Per poter usufruire dell'agevolazione, la persona con handicap deve essere inabile al lavoro o a seguire formazioni in normali condizioni (Art. 779 del *Code Général des Impôts*).
Esistono due tipi di polizze di assicurazione vita dedicate a individui e famiglie di individui portatori di handicap e incapaci di lavorare in normali condizioni di redditività: la rente survie e l'épargne handicap. Lo stato agevola la sottoscrizione di queste polizze riconoscendo agevolazioni fiscali per le spese sostenute[14] e garantendo la compatibilità delle rendite con le prestazioni sociali pubbliche per i portatori di handicap. Le polizze sono offerte sul mercato da istituti assicurativi privati direttamente agli individui e alle loro famiglie. Inoltre, alcune tra le più importanti associazioni che si occupano di disabilità mediano tra le famiglie e la compagnia assicurativa, proponendo dei contratti assicurativi collettivi a tariffe agevolate riservati alle famiglie che fanno parte dell'associazione[15].
In particolare, la *rente survie* è una polizza assicurativa caso morte vita intera che può essere stipulata dai genitori, da parenti entro il terzo grado o dal tutore legale del beneficiario e garantisce - dopo la morte del sottoscrittore – un capitale o una rendita vitalizia a beneficio del parente con disabilità.
Solitamente non vi è alcun requisito di età per la persona con disabilità, mentre è posto il limite massimo di 60 anni per il familiare che sottoscrive la polizza. Se il beneficiario muore prima del parente che ha sottoscritto l'assicurazione, questi può ricevere il rimborso dell'importo nominale dei premi pagati.
Il pagamento dei premi dà diritto a una riduzione delle imposte (pari al 25% dei premi pagati nell'anno, fino al limite di 1525 euro più 300 euro per ogni figlio a carico) e la rendita vitalizia è cumulabile con le principali indennità pubbliche per adulti con disabilità (ad esempio l'AAH) e, almeno entro un certo limite, con altri tipi di prestazioni sociali relative alla disabilità.
L'*épargne handicap* è invece una polizza assicurativa caso vita che prevede un piano di risparmi di invalidità e può essere sottoscritta direttamente dall'individuo portatore di handicap, a partire dai suoi 16 anni. I genitori possono partecipare al piano di risparmio individualmente o tramite contratto collettivo.
Il contratto ha una durata di almeno 6 anni e garantisce poi il pagamento di una somma forfettaria o di una rendita vitalizia. Anche in questo caso, il pagamento dei premi dà diritto a una riduzione delle imposte e le rendite non sono prese in considerazione per il calcolo dell'indennità per adulti con disabilità (fino al limite di 1.830 euro all'anno).

1.2 Spagna

1.2.1 Il sistema di welfare

Il sistema spagnolo è solitamente ricondotto al modello di *welfare* mediterraneo che nella sua impostazione generale caratterizza anche Portogallo, Italia e Grecia[16]. Questo sistema è caratterizzato da programmi di *welfare* meno sviluppati,

[13] www.aide-sociale.fr

[14] https://www.impots.gouv.fr/portail/www2/precis/millesime/2017-2/precis-2017-chapter-1.4.4.html?version=20170701.

[15] Ad esempio l'associazione Unapei con Axa (https://www.unapei.org/rente-survie) , la Federazione APAJH con la CNP (http://apajh.org/index.php/handicap-assistance/apajh-prevoyance), o ASAC FAPES con Allianz per l'*épargne handicap* e con MPGS Marque de la Mutuelle de l'Industrie du Pétrole per la *rente survie* (https://www.asac-fapes.fr//content/produit/epargne-handicap).

[16] Il fatto che questo modello possa essere riconosciuto come distinto o come variante del modello continentale è oggetto di dibattito. Si vedano a questo proposito i differenti approcci di (Esping-Andersen, 1990), Moreno (2001) o Ferrera (1996) e Ferrera (2010).

un modello di previdenza sociale dualistico, un mercato del lavoro rigido e segmentato, reti di sicurezza sociale deboli e un ruolo centrale della famiglia per l'assistenza (Guillén and León, 2011).
Generalmente, la spesa sociale di questi paesi è relativamente bassa. La Spagna, ad esempio, con una spesa pubblica per la protezione sociale intorno al 17% del PIL[17] ha un *welfare* state meno esteso rispetto alla maggior parte paesi del Nord Europa.
La struttura di base dell'attuale stato sociale spagnolo, progettato negli anni '60, si costruisce attorno a un doppio modello. Da una parte, un sistema contributivo di previdenza sociale per i lavoratori e le loro famiglie, in modo che il mantenimento del reddito è per lo più legato alla partecipazione al mercato del lavoro. Dall'altra, programmi di tipo universalistico per l'assistenza sociale ai poveri e chi non partecipa – o partecipa in modo periferico - al mercato del lavoro. Anche i benefit sono chiaramente suddivisi in base alla partecipazione o meno al mercato del lavoro. Questo modello si combina poi tipicamente con sistemi di assistenza sanitaria e istruzione universali.
La centralità del ruolo della famiglia, infine, è qui legata a una minore espansione delle politiche pubbliche per la famiglia e la cura, e a livelli di occupazione femminili generalmente bassi. In termini di assistenza a domicilio, ad esempio, questi paesi offrono generalmente pochi servizi formali di cura. Di conseguenza, l'assistenza è spesso informale e gestita dalla famiglia del beneficiario.
Uno dei fattori più rilevanti che condizionano lo sviluppo del welfare spagnolo è l'elevato grado di decentramento, sia a livello di programmi, sia nell'implementazione delle politiche. Ciascuna delle diciassette comunità autonome spagnole è responsabile per la maggior parte delle politiche sociali, ad eccezione delle pensioni e delle indennità di disoccupazione. In base ad alcuni regolamenti e linee guida di base stabiliti dal governo centrale, le regioni gestiscono l'istruzione, l'assistenza sanitaria, l'assistenza sociale e le politiche attive del mercato del lavoro. Per quanto riguarda i finanziamenti, invece, le regioni ottengono direttamente dal governo centrale il 50% delle imposte sul reddito e dell'IVA riscosse nel loro territorio; esiste poi un sistema di compensazioni che tiene conto delle disuguaglianze e di alcune specificità territoriali.
In particolare, il mantenimento di un livello di reddito minimo è costituito da un sistema contributivo centrale piuttosto frammentato. La gestione delle pensioni non contributive è poi condivisa tra le regioni e le autorità centrali. L'assistenza sanitaria e l'istruzione sono invece sostanzialmente universali e sono finanziate dalla fiscalità generale; mentre i regolamenti di base sono stabiliti dal governo centrale, entrambe sono poi interamente gestite dalle regioni. L'assistenza sociale è meno sviluppata rispetto ad altri settori della politica sociale. La maggior parte dei servizi e benefici in questo campo è, con l'eccezione del sistema nazionale di assistenza a lungo termine con copertura universale (Aguilar et al., 2011).

1.2.2 Le politiche per la disabilità

La legislazione spagnola in ambito di disabilità si fonda sulla legge 13/1982 sull'integrazione sociale delle persone con disabilità. I principi di non discriminazione, pari opportunità e accessibilità universale per le persone con disabilità sono stati poi introdotti con la legge 51/2003 e l'entrata in vigore della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità del 2008. Il divieto di discriminazione in ambito lavorativo è stato invece introdotto nel 2015 con l'approvazione dello Statuto dei Lavoratori (ANED, 2019).
Per quanto riguarda l'alloggio, la maggior parte degli individui con disabilità vive in appartamenti, principalmente sotto la cura familiare, mentre solo una piccola percentuale risiede in istituti. Diverse leggi regolano i requisiti di accessibilità agli edifici - sia pubblici che privati - e sono disponibili finanziamenti per diversi adattamenti e la rimozione di barriere architettoniche. In quest'ottica il piano abitativo nazionale per il periodo 2018-2021 include un supporto per l'affitto e l'acquisto di case rivolto a diversi gruppi di beneficiari, tra cui le persone con disabilità.
La spesa pubblica in quest'ambito rimane però dedicata soprattutto agli istituti residenziali, che in ogni caso costituiscono ancora l'opzione principale per le persone con disabilità gravi, e non esistono ancora politiche strutturali di promozione di una vita indipendente che seguano veramente la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (CRPD).
Come primo sviluppo in questa direzione, recenti normative sulla promozione dell'autonomia e lo sviluppo dell'accessibilità universale incoraggiano le persone con disabilità a vivere nella loro comunità. In particolare, la legge 39/2006 promuove

[17] Fonte: Eurostat. `https://appsso.eurostat.ec.europa.eu/nui/show.do?dataset=gov_10a_exp&lang=en`

un Sistema per l'autonomia e la cura delle persone dipendenti (SAAD) che dovrebbe garantire loro l'accesso ai servizi sociali più appropriati.
La legge 13/1982 sull'integrazione sociale delle persone con disabilità stabilisce le prestazioni economiche e sociali per gli individui con disabilità in ambito di assistenza sociale, istruzione, lavoro e nel settore abitativo. La legislazione definisce due tipi di pensioni per invalidità permanente (García-Gómez et al., 2011). Da una parte, il sistema di previdenza sociale nazionale è responsabile per le prestazioni contributive, che sono corrisposte a persone che hanno partecipato al mercato del lavoro e versato contributi al sistema di previdenza sociale. Dall'altra, gli individui che non hanno mai contribuito al sistema previdenziale o non hanno raggiunto il livello minimo di contributi versati ricevono invece un'indennità gestita a livello regionale da ciascuna comunità autonoma. L'importo del sussidio varia a seconda del reddito e del grado di disabilità da un minimo di 1.372 a una massimo di 8.232 euro annui[18]. Complessivamente, la dimensione del sistema non contributivo è, in ogni caso, molto inferiore a quella del sistema contributivo. Le dimensioni dell'intervento locale sono comunque molto meno rilevanti del contributo statale.
Per ricevere una di queste indennità per invalidità permanente, i beneficiari devono avere tra i 18 e i 65 anni, essere residenti in Spagna o aver vissuto in Spagna per gli ultimi cinque anni e avere un livello di disabilità superiore al 65%.
Ulteriori indennità disponibili per le persone con disabilità sono il sussidio per la garanzia di reddito minimo, il sussidio per l'assistenza personale, il sussidio per la mobilità e il trasporto e il sussidio per farmaci e cure mediche. A seguito di modifiche legislative introdotte nel 2003 e nel 2006, sono stati resi disponibili nuovi servizi per gli individui con disabilità e le loro famiglie.
In particolare, in seguito all'introduzione della legge sulla promozione dell'autonomia e delle cure personali per le persone con disabilità non indipendenti (Legge 39/2006), è stato introdotto il servizio di assistenza personale che consiste in un sostegno alla persona nello svolgimento di compiti quotidiani, con l'obiettivo di promuovere l'indipendenza personale. Tuttavia, la disponibilità di questo tipo di supporto, in termini di varietà e risorse disponibili, differisce in modo sostanziale tra le comunità autonome. I criteri di ammissibilità si basano su una valutazione medica del livello di dipendenza legata a disabilità fisiche, mentre il testo legislativo non menziona le persone con disabilità intellettive tra i possibili beneficiari. Secondo il rapporto sulla situazione dell'assistenza personale in Spagna (PREDIFF, 2015), inoltre, il programma non è ancora ben consolidato e i potenziali beneficiari sono poco consapevoli dell'esistenza e delle caratteristiche del servizio, anche a causa delle importanti differenze territoriali che rendono più difficoltosa l'informazione. Il rapporto sottolinea anche come gli importi stabiliti dalla legge siano insufficienti a coprire i costi dell'assistenza per le necessità di vita quotidiana. Dal 2015 è stato istituito un gruppo di lavoro dedicato alla promozione dell'accesso all'assistenza personale nell'ambito del Comitato Spagnolo dei Rappresentanti delle Persone con Disabilità (CERMI).
Il supporto per l'acquisto di dispositivi di assistenza e per le spese di adattamento del proprio alloggio è regolato a livello regionale. Spesso il supporto economico è limitato e in diversi casi i beneficiari devono partecipare alla spesa; i limiti massimi per queste indennità sono stabiliti da ciascuna comunità autonoma.

1.2.3 Agevolazioni su imposte di successione e donazione e per polizze assicurative

In Spagna, la normativa tributaria riconosce un'agevolazione ai beneficiari di donazione o successione che sono portatori di handicap. In questi casi, infatti, si applica una franchigia che può variare tra i 47.000 e i 150.000 euro a seconda della gravità della disabilità e della comunità autonoma di riferimento, cumulabile con altre franchigie. Per poter usufruire dell'agevolazione, al beneficiario deve essere riconosciuto un grado di disabilità uguale o superiore al 33% (Art. 20, Legge 29/1987).
La legge spagnola regola anche lo strumento del *patrimonio protegido* (Ley 41/2003, *de protección patrimonial de las personas con discapacidad*). È possibile istituire un patrimonio protegido a favore di individui con disabilità mentale uguale o superiore al 33% e/o disabilità fisica uguale o superiore al 65%. Il patrimonio viene istituito tramite atto pubblico notarile direttamente dagli individui interessati - lo stesso beneficiario, i suoi genitori, tutori o curatori o chiunque abbia un interesse legittimo - e può essere amministrato dal beneficiario stesso oppure, se ciò non è possibile, può essere designato un amministratore. L'amministrazione dei beni conferiti nel patrimonio, in ogni caso, mira a far fronte alle necessità vitali

[18] http://www.imserso.es/imserso_01/prestaciones_y_subvenciones/pnc_invalidez/index.htm

ordinarie e straordinarie del beneficiario. Si possono apportare beni di varia natura al patrimonio (contributi monetari, prodotti finanziari, assicurazioni, immobili), che rimane sempre separato dal patrimonio personale del beneficiario.
Lo stato facilita la creazione del *patrimonio protegido* riconoscendo agevolazioni fiscali per le spese sostenute: i contribuenti al fondo che sono anche parenti entro il terzo grado del beneficiario o suoi tutori legali hanno diritto a una riduzione della base imponibile (10.000 euro a testa per le persone fisiche, fino a un massimo di 24.250 euro in totale, o 10% dell'apporto per le società). Anche il beneficiario gode di vantaggi fiscali: i contributi ricevuti nel *patrimonio protegido*[19] vengono considerati come reddito da lavoro e sono quindi esenti da imposte di successione e donazione entro i limiti citati sopra (10.000 euro a donatore, 24.250 euro in totale all'anno).

1.3 Il modello scandinavo: Svezia, Norvegia e Danimarca

1.3.1 I sistemi di welfare

Il modello di *welfare* nordico o scandinavo, sviluppatosi nella regione a partire dagli anni '30 del secolo scorso, si contraddistingue per alcune caratteristiche che accomunano i sistemi dei diversi paesi nella regione, tra cui l'enfasi sulla partecipazione alla forza lavoro, la promozione della parità di genere, livelli di benefici egualitari ed estensivi e un'ampia ridistribuzione del reddito (Greve (2004), Vogliotti and Vattai (2014)).
Lo stato sociale è molto sviluppato e si basa soprattutto su trasferimenti e servizi sociali pubblici finanziati dalla fiscalità generale, con un onere fiscale conseguentemente elevato. La politica di welfare è in gran parte determinata dagli obiettivi generali di un modello sociale di prosperità elevata ed equamente distribuita e di indipendenza individuale. I diritti sociali mirano a rendere gli individui economicamente meno dipendenti dalla famiglia, dai datori di lavoro e dalle associazioni di beneficenza (Government Offices of Sweden, 2017). Tuttavia, mentre da una parte il modello di *welfare* scandinavo affida un ruolo centrale allo stato, con un'influenza delle strutture intermedie più debole, i servizi sociali sono per lo più organizzati a livello locale (comunale), rendendo l'interazione tra il gestore del servizio e i beneficiari più stretta (Alestalo et al., 2009).
Il mercato del lavoro è caratterizzato da sindacati e associazioni di datori di lavoro forti, e vede un ruolo di primo piano per le politiche attive del lavoro. Oltre a contribuire in generale alla prosperità dei cittadini, i servizi di assistenza sociale e i sistemi di trasferimento sociale sono concepiti allo scopo di promuovere un'elevata partecipazione alla forza lavoro e un alto tasso di occupazione. In questo senso, la politica familiare occupa un posto di rilievo nell'agenda pubblica ed è accompagnata da una particolare attenzione alla parità di genere (OECD, 2018), con politiche pubbliche sostanziose in materia di servizi per la famiglia (come l'assistenza all'infanzia e l'assicurazione per i congedi parentali) ma anche di assistenza agli anziani e servizi per le persone con disabilità. Il tasso di occupazione in questi paesi è tra i più alti nell'Unione Europea (75,4, 74,8 e 77,5% rispettivamente in Danimarca, Norvegia e Svezia, a fronte di una media UE di 68,6%[20]) ed è particolarmente elevato per le donne (72,6%, 72,6% e 76% rispettivamente in Danimarca, Norvegia e Svezia, a fronte di una media UE di 63,4%).
La politica di *welfare* di questi paesi si distingue infine per un alto grado di universalità. I servizi pubblici e i trasferimenti sono concepiti come diritti sociali che coprono l'intera popolazione nelle varie fasi o situazioni di vita e non mirate esclusivamente a sostenere gruppi economicamente svantaggiati. La distribuzione del *welfare*, finanziato dalla fiscalità generale, si basa su un principio di uguaglianza, non su un approccio basato sui bisogni. Questo aspetto distingue quindi chiaramente questo modello da una politica di *welfare* selettiva dove il sostegno pubblico viene fornito solo dopo una valutazione a individui che non sono in grado di soddisfare i loro bisogni di base attraverso il reddito guadagnato sul mercato (Esping-Andersen (1990); Korpi and Palme (1998)). Sebbene esistano anche servizi di questo tipo nei sistemi di *welfare* nordico, sono destinati a funzionare come ultima rete di sicurezza sociale quando i sistemi di sicurezza sociale basati sulla logica universalistica sono insufficienti.
In generale, quindi, questi paesi si contraddistinguono per politiche sociali molto sviluppate e livelli di uguaglianza (economica, sociale e di genere) relativamente alti, anche se negli ultimi anni i tassi di povertà e disuguaglianza hanno

[19] Si veda Vivas Tesón (2009) per il dettaglio legislativo.
[20] Fonte: Eurostat. `https://appsso.eurostat.ec.europa.eu/nui/show.do?dataset=lfsi_emp_a&lang=en`

registrato un aumento.
Si possono sottolineare alcune differenze tra i paesi scandinavi qui studiati. In primo luogo, rispetto alla composizione delle entrate che contribuiscono al gettito fiscale totale, la Danimarca si distingue per un maggior peso delle imposte dirette rispetto ai contributi previdenziali, l'opposto vale invece per la Svezia. Per quanto riguarda poi l'amministrazione del *welfare* e la fornitura dei servizi, in Danimarca il settore privato è particolarmente coinvolto nell'erogazione di servizi pubblici, mentre la Norvegia si basa per lo più sull'erogazione diretta da parte del sistema pubblico. Mentre alcune differenze risalgono a una diversa impostazione iniziale dello stato sociale nei vari paesi, gli sviluppi successivi hanno avuto una loro influenza significativa. Tra i principali fattori intervenuti negli ultimi decenni si possono elencare: da una parte la maggiore integrazione politica in Europa che ha coinvolto la Danimarca molto prima degli altri paesi, dall'altra un diverso sviluppo economico e finanziario negli ultimi decenni del secolo scorso e poi in seguito alla grande recessione.
Per quanto riguarda in particolare la spesa pubblica per la disabilità, questi paesi si contraddistinguono per una spesa generalmente più generosa degli altri paesi europei. Come anticipato nell'introduzione, mentre Danimarca e Norvegia dedicano la quota principale della spesa pubblica per la disabilità alle prestazioni pensionistiche (rispettivamente 49% e 60%) e una percentuale significativa a programmi di sostegno per l'integrazione lavorativa della popolazione con disabilità (rispettivamente l'11% e il 24% del totale), la Svezia si distingue per una maggiore quota di prestazioni erogate sotto forma di beni o servizi, soprattutto nel campo dell'assistenza a domicilio e per il sostegno alle spese di alloggio (rispettivamente il 27% e il 22% del totale) a fronte del 32% della spesa dedicato al finanziamento delle pensioni per disabilità (si veda Tabella 1.3).
Negli ultimi anni, tuttavia, i diversi paesi hanno registrato sviluppi differenti con un aumento della spesa in Danimarca (insieme a Finlandia e Islanda, nella regione), che è invece rimasta stabile in Norvegia e leggermente diminuita in Svezia (Normann et al., 2014).

1.3.2 Le politiche per la disabilità

Nei paesi scandinavi, negli ultimi decenni le politiche per la disabilità si sono sviluppate in due principali direzioni. Da una parte, l'istituzione di politiche sull'accessibilità e per la non discriminazione sono state incorporate nel sistema delle politiche per la disabilità. Dall'altra parte, vi è stata una forte spinta alla deistituzionalizzazione delle persone con disabilità.

1.3.2.1 Svezia

Al fine di raggiungere l'obiettivo di uguaglianza e piena partecipazione, le politiche per la disabilità si concentrano su quattro aree principali: il principio della "progettazione universale"; la risoluzione delle carenze esistenti nell'accessibilità; il supporto individuale e la ricerca di soluzioni per l'indipendenza dell'individuo; la prevenzione e il contrasto della discriminazione (ANED, 2019).
Per quanto concerne l'aspetto legislativo, la legge svedese contro la discriminazione del 2008, che ha sostituito le normative precedenti, ha introdotto nuovi ambiti di potenziale discriminazione tutelati dalla legge includendo anche discriminazioni relative a un'adeguata accessibilità. Le misure si applicano alla maggior parte degli ambiti sociali, come la vita lavorativa, l'istruzione, l'alloggio, i servizi sociali, il sistema di previdenza sociale, l'assistenza sanitaria. L'occupazione pubblica, il servizio militare nazionale e il servizio civile, le riunioni e gli eventi pubblici vengono espressamente introdotti come settori in cui assicurare il divieto di discriminazione. L'ufficio dell'Ombudsman per l'uguaglianza ha il compito di garantire il rispetto della legge.
Sempre in quest'ottica, il processo di deistituzionalizzazione, iniziato negli anni '70, ha sviluppato soluzioni abitative che si costituiscono di gruppi di singoli appartamenti, i cui abitanti godono del supporto di professionisti e dell'organizzazione di attività in comune. A partire dalla metà degli anni '90, poi, la responsabilità di queste politiche è stata trasferita ai governi locali, che generalmente gestiscono i servizi per la comunità. Il processo mira a una maggiore attenzione alla scelta individuale e all'autodeterminazione delle persone con disabilità, anche se alcuni studiosi hanno evidenziato come in pratica questi obiettivi normativi non vengano sempre raggiunti anche a causa della crescente privatizzazione della fornitura dei servizi (Tøssebro, 2016). Nel 2005, l'80% delle persone con disabilità intellettive viveva in una di queste soluzioni

abitative (Hayward, 2007).
Le politiche svedesi mirano quindi a incoraggiare e sostenere le persone con disabilità a vivere nella comunità, sottolineando l'importanza dell'autodeterminazione e di un loro ruolo attivo. La responsabilità fondamentale di garantire una buona salute e sicurezza sociale e finanziaria alle persone con disabilità è condivisa dal governo nazionale, regionale e locale. Il governo centrale, tramite il Ministero della Salute e degli Affari Sociali, è responsabile della legislazione, della pianificazione generale e dell'assicurazione sociale. Le autorità locali - i comuni - sono responsabili per i servizi sociali e il governo regionale - i consigli di contea - per l'assistenza sanitaria. I servizi sociali comunali e i servizi sanitari sono disciplinati da un quadro legislativo che specifica gli ambiti e gli obiettivi delle attività, lasciando poi ai comuni e ai consigli di contea la possibilità di interpretare le leggi per modellare le loro attività secondo le linee guida locali a seconda delle specifiche esigenze del territorio.
Nel 2017, la spesa per l'assistenza sociale erogata dall'Agenzia di previdenza sociale nazionale ammontava a un totale di 228 miliardi di SEK, pari a poco meno del 5% del PIL. Poco più della metà della spesa per l'assicurazione sociale (55%) è stata destinata a persone malate e con disabilità; un terzo delle spese (33%) a famiglie con bambini; circa il 9% è stato speso in politiche nell'ambito del mercato del lavoro. Per quanto riguarda la spesa per disabilità, l'Agenzia ha corrisposto un'indennità a 67314 individui (Swedish social insurance, 2018).
La normativa di riferimento per i servizi sociali - la Legge dei Servizi Sociali del 2001 - prevede che l'autorità locale conduca una revisione individuale delle esigenze del richiedente. L'erogazione di servizi di supporto è regolata dalla legge del 1993 relativa all'assistenza per persone con determinate menomazioni funzionali, che prevede diverse iniziative che includono servizi di consulenza, supporto e assistenza domiciliare e fuori casa, alloggi appositamente attrezzati e supporto finanziario per l'assistenza personale, e regola la possibilità di assumere assistenti personali.
Una persona può ottenere l'indennità di assistenza se ha una disabilità sostanziale e duratura e necessita di assistenza personale per far fronte alla propria vita quotidiana. La persona deve appartenere a uno dei seguenti tre gruppi: persone con disabilità cognitive, autismo o disabilità correlate; persone con disabilità intellettive significative e permanenti a seguito di una lesione cerebrale sofferta da adulto e causata da violenza fisica o malattia fisica; e persone con altre disabilità fisiche o intellettive permanenti, che non sono causate dal normale processo di invecchiamento. Non esiste un limite di età minima per ottenere l'indennità di assistenza ed è possibile continuare a riceverla dopo i 65 anni, a condizione che sia stata concessa prima di tale età.
Il governo stabilisce un importo standard per l'indennità di assistenza ogni anno (291 SEK orari nel 2017, pari a circa 27 euro) ma è possibile richiedere un importo superiore per motivi particolari, sempre nell'ottica di un supporto personalizzato ai bisogni dell'individuo. Qualsiasi persona che abbia bisogno di oltre 20 ore di assistenza a settimana per le sue esigenze di base ha diritto all'assegno di assistenza, erogato dall'Agenzia svedese di previdenza sociale. I comuni sono invece responsabili per l'assistenza personale sotto le 20 ore settimanali.
L'Agenzia di previdenza sociale corrisponde anche un'indennità di accompagnamento per persone con disabilità che comportano gravi difficoltà di movimento in autonomia sui mezzi pubblici. In quest'ambito sono disponibili varie sovvenzioni per l'acquisto o l'adattamento di un veicolo, alcune delle quali dipendono dal reddito del beneficiario: per l'acquisto di un'automobile, ad esempio, i beneficiari possono chiedere fino a 30.000 SEK ogni nove anni, a cui si può aggiungere un supplemento tra i 4.000 e i 40.000 SEK se il beneficiario dispone di un reddito inferiore alla soglia dei 220.000 SEK annui[21]. I comuni sono invece responsabili per i dispositivi di assistenza, che solitamente vengono forniti tramite cure mediche o come dispositivi di assistenza per lo svolgimento dell'attività lavorativa, e per l'erogazione di sovvenzioni per le spese di adattamento degli alloggi che permettano alle persone con disabilità funzionali di continuare a vivere nella propria abitazione.

1.3.2.2 Norvegia

In linea con l'approccio svedese, l'attuale strategia nazionale norvegese per l'uguaglianza delle persone con disabilità si basa su quattro pilastri fondamentali che ne guidano le politiche: lo sviluppo di soluzioni universali e misure speciali - ad esempio nell'ambito degli alloggi e dei trasporti -, una maggiore autodeterminazione e partecipazione delle persone con

[21] https://www.forsakringskassan.se/privatpers/funktionsnedsattning/bilstod

disabilità, un migliore coordinamento organizzativo ai vari livelli di governo, un'attenzione particolare a quattro aree di interesse: istruzione, occupazione, sanità, cultura e tempo libero.
La legislazione nazionale fornisce indicazioni per le politiche pubbliche: in particolare, negli ultimi anni la parità dei diritti delle persone con disabilità è stata rafforzata nella legislazione norvegese anche attraverso modifiche costituzionali e con l'introduzione di una nuova legge per l'uguaglianza e contro la discriminazione e una legge sulla pianificazione e l'edilizia. Generalmente, il Ministero per l'Infanzia e l'Uguaglianza coordina le politiche per la disabilità.
I principi di uguaglianza e non discriminazione sono stati inclusi nell'articolo 98 della Costituzione, insieme ad altre disposizioni riguardanti la disabilità, all'occasione di una revisione del testo costituzionale operata dal parlamento norvegese nel 2014. Nel 2017, invece, è stata approvata una nuova legge con lo scopo di promuovere l'uguaglianza e contro la discriminazione. L'atto vieta la discriminazione diretta e indiretta per motivi legati alla disabilità e incentiva l'autorità pubblica e i datori di lavoro a implementare misure attive per favorire una maggiore uguaglianza. In questo senso, ad esempio, la legge include disposizioni specifiche sull'obbligo di rispettare il principio della progettazione universale negli ambienti lavorativi. In questa stessa prospettiva, la recente legge sulla pianificazione e l'edilizia richiede che il principio di design universale sia rispettato nella progettazione di tutti i progetti di costruzione edilizia e investe le autorità municipali della responsabilità di garantire alloggi particolari ai gruppi con particolari necessità in termini di accessibilità (of Children & Equality, 2018).
Per quanto riguarda il processo di deistituzionalizzazione, questo è stato implementato in Norvegia soprattutto negli anni '90, dopo che nel 1988 il Parlamento ha stabilito la chiusura di tutte le istituzioni per le persone con disabilità intellettive. In particolare, il processo mira a ridurre i soggiorni di lunga durata negli ospedali e nelle case di cura per persone con disabilità intellettive e fisiche istituendo al loro posto alternative comunitarie. In seguito a questa spinta iniziale, tuttavia, si sono registrate più recentemente delle tendenze opposte e le comunità, gestite dalle autorità locali, sono diventate gradualmente più grandi e più simili alle istituzioni. La percentuale di individui con disabilità intellettive che vive in comunità di sette o più persone è passata dal 3% nel 1994 al 16% nel 2001 e al 40% nel 2010 (ANED, 2019). Di recente sono stati adottati diversi programmi nazionali per contrastare questa tendenza, ma a volte la mancanza di alternative costituisce un problema concreto.
Il principale sostegno al reddito per gli adulti (18-67 anni) è la pensione di inabilità al lavoro. Sono ritenute idonee alla ricezione di questa pensione le persone con meno del 50% della capacità lavorativa per motivi di salute. Il beneficio non è quindi limitato alle sole persone con disabilità. Il livello di indennizzo dipende dalla storia lavorativa individuale, essendo legato ai contributi versati al regime assicurativo nazionale. Per i beneficiari con una storia lavorativa, il tasso medio di indennizzo corrisponde al 66% dell'ultimo reddito percepito ed è soggetto a imposte. Norme specifiche si applicano invece alle persone con disabilità prima dei 26 anni (senza anamnesi lavorativa e senza pagamenti per la sicurezza sociale), stabilendo un sussidio minimo annuo di 288.000 NOK (circa 29.000 €) al lordo delle imposte nel 2019. Il valore della pensione di inabilità al lavoro non dipende dal patrimonio individuale ma dal reddito e dalla capacità lavorativa; ad esempio, i pagamenti vengono ridotti se il reddito supera la soglia di 40.000 NOK.
In generale, prima che venga concessa la pensione di inabilità al lavoro vengono implementate delle procedure per cercare un lavoro retribuito. In questo periodo, le persone ricevono un'*indennità di valutazione del lavoro* (AAP), che solitamente può essere erogata per un periodo massimo di tre anni.
Costi aggiuntivi legati alla disabilità vengono coperti da due tipi di indennità: l'indennità di base (*Grunnstønad*) e l'indennità complementare (*Hjelpestønad*). L'indennità di base dovrebbe coprire i costi aggiuntivi dovuti a una malattia o invalidità di lunga durata, e corrisponde nel 2019 a un importo tra compreso tra 8.232 e 41.052 NOK sulla base di una valutazione individuale. L'indennità complementare è invece destinata a coprire i costi per l'assistenza personale privata. Molte famiglie con bambini con disabilità ricevono questo sostegno per compensare il lavoro di assistenza ma può essere corrisposto anche agli adulti per retribuire l'aiuto fornito dalla famiglia o da altri assistenti, anche se vivono fuori casa. Nel 2019 l'importo stabilito varia tra 14.748 e 88.488 NOK all'anno.
La Legge sui diritti dei pazienti prevede poi l'obbligo per le autorità locali di garantire la possibilità di avvalersi di assistenti personali per le persone che hanno esigenze particolari a causa di disabilità, problemi di salute o altri motivi. Il servizio è stato istituito nel 2000 per gli individui che potevano gestire personalmente i loro assistenti ed è stato ampliato nel

2005 a tutti i beneficiari, includendo così anche bambini e persone con gravi disabilità cognitive. L'assistenza personale è finanziata dalle autorità locali e può essere gestita direttamente dalle autorità locali oppure da cooperative di utenti, da imprese private o dall'utente stesso. Questo schema si configura come diritto individuale degli utenti e si applica a individui di età inferiore ai 67 anni con esigenze di assistenza a lungo termine e di oltre 25 ore settimanali.
Infine, la fornitura di dispositivi di assistenza avviene in collaborazione tra le autorità locali e i Centri per i dispositivi di assistenza presenti in ciascuna contea, organizzati e finanziati nell'ambito dello Schema Nazionale per la Previdenza Sociale. Le autorità locali sono responsabili della gestione delle esigenze a breve termine (entro i sei mesi), mentre le esigenze a lungo termine vengono prese in carico dalla previdenza sociale.

1.3.2.3 Danimarca

In Danimarca, la politica per la disabilità è coordinata dal Ministero per l'Infanzia e gli Affari Sociali che in quest'ambito si concentra su quattro principi: il principio della parità di trattamento, il principio di compensazione, il principio di responsabilità settoriale e il principio di solidarietà. Il principio di parità di trattamento è contenuto nella legge sulla parità di trattamento nel mercato del lavoro del 2008, che stabilisce l'obbligo di parità di trattamento anche per le persone con disabilità. Nel giugno 2018, poi, è stata adottata una legge generale contro la discriminazione basata sulla disabilità che si applica a tutte le società pubbliche e private in tutti i settori della società. Tuttavia, questa legge non implica l'obbligo di garantire l'accessibilità in un'ottica di progettazione universale.
I comuni hanno poi il compito di aiutare e sostenere i singoli cittadini sulla base di una valutazione individuale dei bisogni. Il consiglio di amministrazione comunale definisce i servizi erogati e decide in merito al contenuto e alla portata della fornitura di assistenza nell'ambito della legge nazionale.
In Danimarca, il processo di deistituzionalizzazione è iniziato nel 1998 con la Legge sui Servizi Sociali. L'intenzione della legge era di separare le questioni legali, burocratiche e pratiche relative alla gestione degli alloggi dagli altri servizi sociali. Attualmente tuttavia, esiste un'ampia varietà di residenze disponibili, tra cui ancora esempi di complessi residenziali come i cosiddetti villaggi, formati da un certo numero di alloggi interamente dedicati a persone con disabilità intellettiva (come ad esempio il villaggio di Sølund nello Jutland dove vivono 220 persone con uno staff di 550 dipendenti). Varie organizzazioni che si occupano di disabilità sostengono che le residenze dovrebbero essere più integrate nel territorio, traendo ispirazione dal modello svedese. In alcuni casi, infatti, i comuni non riescono a fornire alloggi soddisfacenti e gli individui con disabilità devono vivere in case di cura o in grandi complessi residenziali.
Esiste una pensione di invalidità (*Førtidspension*) per le persone di età compresa tra 40 e 64 anni. La pensione può essere assegnata anche tra 18 e 39 anni ma solo se circostanze speciali e documentate impediscono alla persona di sostenersi a causa di una riduzione permanente della capacità lavorativa. I comuni hanno il compito di definire un profilo delle risorse individuali del richiedente e di gestire un processo di riabilitazione prima di optare per l'erogazione della pensione di invalidità, con una generale attenzione all'uso e allo sviluppo delle capacità lavorative dell'individuo. Se una persona ha avuto residenza permanente in Danimarca per meno di 40 anni tra i 15 anni e l'età attuale, la pensione è ridotta alla frazione corrispondente (anni di residenza/anni passati dal compimento dei 15 anni). I beneficiari della pensione per disabilità possono chiedere un sostegno economico per spese impreviste o per l'acquisto di medicinali dimostrando che la spesa è assolutamente necessaria.
I comuni devono poi coprire le spese aggiuntive necessarie per la vita quotidiana delle persone di età compresa tra 18 e l'età pensionabile (che al momento corrisponde a 65 anni) con capacità fisiche o mentali permanentemente ridotte. Le spese devono essere conseguenza della ridotta capacità funzionale e non devono essere coperte da altre disposizioni legislative. La determinazione dell'importo dei sussidi si basa su una valutazione dei probabili costi aggiuntivi per la persona, ad esempio considerando le spese per il trasporto individuale, l'assistenza e il tempo libero. Le spese aggiuntive necessarie vengono poi corrisposte solo quando i costi aggiuntivi stimati sono almeno di 896 € all'anno (2019). Il Ministero per gli Affari Sociali stabilisce le regole generali indicando quali tipi di spese possono essere coperti e a quali condizioni, comprese regole dettagliate sui beneficiari che possono ottenere indennità aggiuntive.
Esistono poi dei programmi per l'assistenza personale destinati a persone con disabilità che hanno l'obiettivo di garantire ai beneficiari una vita il più possibile normale nella propria casa. L'assistenza include l'assistenza domiciliare, il che significa

cura personale e assistenza pratica. Una persona che ha diritto a più di 20 ore di assistenza a settimana o che necessita di un supporto molto specifico che non può essere fornito da un normale assistente domiciliare, può scegliere di ricevere una prestazione in denaro e assumere direttamente i propri assistenti. Ciò è possibile a condizione che la persona sia in grado di supervisionare gli assistenti, occupandosi cioè del reclutamento e della loro preparazione. È possibile trasferire questa responsabilità a un amico o familiare, un'associazione o una società privata, che agirà come datore di lavoro degli assistenti in accordo con il beneficiario. I programmi di assistenza personale sono gestiti dalle autorità locali.
I comuni sono anche responsabili anche della fornitura di dispositivi di assistenza, modifiche strutturali dell'abitazione e dei dispositivi per il trasporto necessari per condurre una vita indipendente. I comuni hanno il dovere di fornire aiuti tecnologici se il loro supporto può alleviare le conseguenze della ridotta capacità funzionale, facilitare la vita quotidiana o è funzionale a garantire l'occupazione dell'individuo (ANED, 2019).

1.4 Conclusioni

Dalle esperienze internazionali relative alle politiche per la disabilità è possibile trarre lezioni per il disegno di politiche nazionali e regionali a favore della popolazione potenzialmente beneficiaria della legge DDN.
In questa parte del rapporto si propone un confronto con paesi che dedicano una quota non troppo dissimile della spesa pubblica alle politiche per la disabilità e dove il sistema di *welfare* è relativamente simile a quello italiano, come nel caso di Spagna e Francia, e con paesi, quali quelli scandinavi, particolarmente interessanti per il loro evidente primato tra i paesi europei in termini di impegno economico a sostegno delle politiche per la disabilità e caratterizzati da sistemi di *welfare* differenti dal nostro (Danimarca, Norvegia e Svezia).
Si indica come anche nei paesi in cui l'organizzazione e l'impegno finanziario di origine pubblica per il welfare dedicato alle persone con disabilità, la Spagna e la Francia, non sono troppo distanti da quelli italiani, le *policy* di sostegno alle scelte familiari a supporto della vita indipendente dei figli con disabilità sono da tempo già una realtà (in particolare, il sostegno alla stipula di polizze o alla protezione del patrimonio familiare ai fini della successione a favore dei figli con disabilità attraverso speciali franchigie e incentivi fiscali).
Se la Francia si distingue per una forte attenzione per lo sviluppo di un secondo pilastro, oltre ai sostegni pubblici, di tipo assicurativo (di mercato), ovvero la *rente survie e épargne handicap*, utilizzabile dalle famiglie con componenti con disabilità ai fini della protezione del reddito di questi, la Spagna propone all'approfondimento uno strumento di supporto alla protezione dei patrimoni a favore dei figli con disabilità (il *patrimonio protegido*) che estende in maniera significativa le agevolazioni fiscali per i conferenti, non solo i genitori, e insieme anticipa le esigenze di tipo legale a cui il trust tradizionale di stampo anglosassone cerca di rispondere.
A queste esperienze, e alle modifiche subite nel corso degli anni, va dedicata la massima attenzione, ai fini della raccolta di informazioni sui loro esiti in termini di efficacia ed equità utili per il *fine tuning* delle disposizioni legislative a favore delle famiglie potenzialmente beneficiarie del DDN in Italia.
Nel caso dei paesi scandinavi selezionati per l'analisi, l'enfasi si pone nella protezione e nel sostegno della vita indipendente degli individui con disabilità attraverso un sistema di trasferimenti monetari più robusto e attento alle esigenze dei beneficiari (per età e tipo di disabilità) e un ampio ventaglio di servizi in natura offerti. Si indica nei paesi scandinavi, in particolare nell'esperienza norvegese e svedese, un contesto di offerta in cui al centro si pone l'esigenza di garantire il più elevato livello di autodeterminazione ai beneficiari e l'inclusione sociale, con attenzione a quanto i servizi per l'istruzione, l'occupazione, la sanità, la cultura e il tempo libero possono contribuire al benessere e alla vita autonoma degli individui con disabilità.

2. La spesa per la disabilità degli enti locali in Piemonte[1]

2.1 Introduzione

In questa parte del lavoro sulla Legge 112/2016 ("Dopo di Noi", d'ora in avanti DDN), ricostruiremo, sulla base delle fonti informative disponibili, il quadro delle risorse erogate per gli interventi a favore della popolazione con disabilità, all'interno della quale rientrano anche i soggetti beneficiari delle risorse della legge DDN, di responsabilità degli enti locali nel territorio piemontese, escludendo le erogazioni monetarie fornite dal governo centrale attraverso il sistema pensionistico (il cosiddetto welfare "compensativo").

È al livello di governo decentrato, escludendo le prestazioni a cura degli Enti Sanitari Locali (ESL), che orienteremo l'analisi della spesa a favore delle persone con disabilità. A questo livello di governo, in particolare ai comuni, sono attribuite le responsabilità in materia di prestazioni per l'integrazione sociale degli individui con disabilità, tra cui il supporto ai progetti di vita indipendente[2] a favore dei soggetti beneficiari attuali e potenziali della legge DDN.

Non disponiamo di informazioni di dettaglio sulle risposte dei Comuni (singoli o associati) al fabbisogno delle popolazioni DDN[3] nel territorio piemontese, ma solo di dati di monitoraggio per gli anni 2016 e 2017[4] sui progetti finanziati dalla Regione Piemonte a valere sul DDN nel territorio piemontesi. I dati e le ricostruzioni presentate nel lavoro costituiscono quindi una cornice informativa entro cui fissare ulteriori approfondimenti mirati alla descrizione delle risorse messe in campo dai governi locali a favore dei beneficiari attuali e potenziali del DDN.

Dopo aver fornito una descrizione sommaria del riparto di responsabilità tra livelli di governo (ESL e enti locali) nel trattamento di cura e nella protezione sociale della popolazione con disabilità, si cercherà di isolare, all'interno delle prestazioni erogate dai comuni e dagli enti gestori dei Servizi Socio Assistenziali (SSA) nella Regione Piemonte, il perimetro di alcuni dei servizi che interessano l'utenza DDN.

Le risorse erogate dai Comuni, in autonomia o di concerto con gli ESL, a favore delle popolazioni con disabilità non registrate dalle fonti utilizzate nel lavoro (Istat o Regione Piemonte) non saranno oggetto di approfondimento[5].

[1] Il capitolo è stato curato da Santino Piazza. Hanno collaborato Giovanni Cuttica e Paolo Feletig (IRES Piemonte) per le elaborazioni e i contenuti grafici. Si ringraziano Livio Tesio, Enrico Chiarle e Maria Antonietta Cozzolino, Regione Piemonte

[2] Sulla promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità richiamiamo il Decreto del Presidente della Repubblica del 4 ottobre 2013: "Adozione del programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità" (GU Serie Generale n.303 del 28-12-2013).

[3] L'insieme dei servizi e/o trasferimenti monetari destinati al supporto dei progetti di vita indipendente delle persone con disabilità prive del sostegno familiare.

[4] I dati di monitoraggio relativi agli anni dal 2018 non sono ancora disponibili.

[5] È il caso di forme di sostegno quali ad esempio gli assegni di cura, o altre forme di supporto erogata sulla base di progetti condivisi con il terzo settore.

2.2 Il riparto delle competenze in materia di interventi socio-sanitari a favore delle persone con disabilità

2.2.1 Il ruolo del Servizio Sanitario Nazionale

Il Sistema Sanitario Nazionale (Ssn) eroga le risorse per la componente sanitaria del servizio dedicato alle persone con disabilità, garantendo l'accesso universale alle prestazioni, assicurate dalle Aziende Sanitarie Locali (ASL) e/o dalle Aziende Ospedaliere (AO). Le regioni organizzano e gestiscono i servizi di ASL e AO nei propri territori, garantendo che tutte le prestazioni e i servizi che fanno parte dei LEA sanitari siano disponibili alla popolazione. Vedremo nel seguito come non esista un corrispondente quadro di livelli essenziali di assistenza in materia di prestazioni sociali, su materie delegate agli enti locali, garantito in maniera omogenea su tutto il territorio.

Tra i soggetti che erogano i servizi per questa tipologia di utenza, vi sono, oltre le strutture (o gli operatori che assistono direttamente gli utenti all'interno di queste) sanitarie pubbliche, anche quelle private (o operatori convenzionati). Queste ultime erogano il servizio dopo essersi accreditate presso il Ssn, attraverso la stipula di un accordo con le ASL. Alle stesse ASL (l'operatore pubblico) è delegata la regolazione in termini di standard di qualità e sicurezza, requisiti organizzativi, strutturali e di personale delle strutture accreditate[6].

Per quel che riguarda l'assistenza ambulatoriale e domiciliare, per la popolazione con disabilità sono garantite terapie riabilitative, con prestazioni che possono essere erogate anche a domicilio. Le ASL possono erogare anche forme di supporto alle famiglie in cui vivono gli individui con disabilità, mentre il personale appartenente alle ASL, nel caso dei minori con disabilità, è previsto che collabori con le istituzioni scolastiche e con i datori di lavoro per garantire il processo di inserimento e di autonomizzazione della persona con disabilità.

Nel caso dell'assistenza sociosanitaria semiresidenziale e residenziale, il Ssn è tenuto a garantire alle persone con gravi limitazioni fisiche e sensoriali trattamenti intensivi che necessitano di ricovero (e terapie riabilitative) di durata definita in strutture residenziali non ospedaliere. Le strutture residenziali garantiscono gli interventi per diversi livelli di intensità riabilitativa e quindi ospitano diverse tipologie di utenza, anche nel caso si tratti di gravi disabilità, congenite o comunque stabilizzate.

I LEA di rilevanza per i servizi di assistenza sociosanitaria domiciliare e ambulatoriale e per i servizi di assistenza sociosanitaria semiresidenziale e residenziale alle persone con disabilità sono aggiornati rispettivamente all'articolo 27 del Dpcm 12 gennaio 2017 e art.34 del Dpcm 12 gennaio 2017.

La componente di spesa che rileva per l'assistenza alle persone con disabilità, all'interno del riparto del fondo sanitario tra regioni, riguarda l'Assistenza Distrettuale, e le risorse che lo stato ripartisce tra le regioni vengono poi da queste ultime ripartite tra Asl e Enti Gestori dei Servizi Socio Assistenziali (SSA), almeno per la parte che riguarda la componente sanitaria degli interventi.

2.2.2 Il ruolo degli enti locali: i Servizi Socio-Assistenziali

La componente sanitaria, che viene garantita dal Ssn in tutti i territori, è integrata da una componente Socio Assistenziale erogata dagli enti locali, e in particolare dai Comuni (in autonomia o consorziati), i quali si prendono cura di specifiche popolazioni quali, oltre agli anziani con particolari necessità di cura e i minori, quelle con disabilità complesse, di tipo fisico o mentale.

Le competenze programmatorie e gestionali relative ai SSA per il supporto delle persone con disabilità sono attribuite agli enti locali dalla legge 328 del 2000 (che riprende le deleghe previste nella l. 112/1198), che stabilisce quali sono i diritti dell'utenza, i principi che devono guidare le politiche e le responsabilità degli attori pubblici in materia di integrazione degli interventi e servizi sociali. Dal punto di vista delle deleghe previste dalla Costituzione nella versione emendata dopo il 2001, all'articolo 117 si prevede il ruolo concorrente delle regioni (e degli enti locali in subordine) nella tutela della salute, e nella fornitura di prestazioni sociali, mentre rimane in capo allo Stato la definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) e dei diritti sociali da garantire in maniera omogenea in tutti i territori.

[6] La componente tariffaria, in questo caso la remunerazione a favore della struttura privata che offre il servizio all'utenza, anche con disabilità, si accompagna quindi alla fissazione di un quadro regolatorio "esigibile", stipulato all'interno del contratto di fornitura.

L'attività dei comuni all'interno delle regioni è regolata dal punto di vista programmatorio dalle Regioni, in particolare per quel che riguarda l'organizzazione dei bacini di utenza dei SSA per le persone con disabilità e quindi la fornitura in forma associata di questi (i Consorzi Socio Assistenziali o, più in generale, gli enti gestori del SA), oltre che la regolazione della ripartizione dei costi tra componente sanitaria e sociale, su impulso delle norme LEA nazionali (DPCM 29/11/2001).
Il processo attraverso il quale si attiva un percorso di presa in carico della persona affetta da disabilità si snoda a partire da un primo filtro costituito dalla valutazione del bisogno sanitario e sociale, effettuato dalla ASL di riferimento dell'assistito, di concerto con il servizio sociale comunale/consorziale (UVMD per semplificare, nello schema in Figura 2.1). Questa valutazione tiene conto di tutti gli aspetti della vita dell'individuo affetto da disabilità, non solo quindi della componente di bisogno sanitario, e può determinare un percorso di trattamento di tipo domiciliare (Assistenza Domiciliare Integrata, ADI) o in struttura. La decisione risente, oltre che dalla condizione fisica e mentale dell'assistito, del contesto familiare di riferimento, e quindi del grado di rispondenza dell'accudimento familiare alle necessità dell'individuo.
Gli enti locali sono coinvolti in questo processo in due fasi, la prima nella richiesta al comune di farsi carico della componente assistenziale del trattamento domiciliare, attraverso un intervento diretto con proprio personale (o personale convenzionato ma finanziato dal comune), la seconda, nel caso si determini un processo di presa in carico presso strutture residenziali (in una delle varie tipologie di strutture), attraverso l'erogazione di risorse all'assistito. Quest'ultima presa in carico, al netto della componente coperta direttamente dal Ssn per l'assistenza nelle strutture residenziali e degli oneri di gestione, si determina qualora la persona con disabilità non sia in grado di coprire con i propri mezzi reddituali la parte di retta a lui riservata. Il comune coprirà con risorse proprie tale quota, verificando attraverso la prova dei mezzi (ovvero attraverso il filtro dell'Isee) quale sia l'effettiva condizione reddituale della persona interessata.
Se ordiniamo (utilizzando lo schema in Figura 2.1, ricostruito sulla base delle informazioni in Pesaresi (2019), e Pesaresi (2010) e adattando le prescrizioni contenute nel DPCM 14/2/2001) gli interventi sanitari a favore delle persone con disabilità dal grado più elevato (prestazioni intensive) a quello più basso di impegno terapeutico (percorso di lungo-assistenza), ovvero da una fase di intervento definito nel tempo e con elevato impegno di cura di responsabilità del Ssn a una fase di lungo assistenza che richiede una maggiore integrazione del servizio sanitario con quello socio-assistenziale, possiamo indicare, semplificando all'estremo, come il ruolo dei comuni nel coprire con risorse proprie i costi delle prestazioni integrate (e quindi con una richiesta di partecipazione finanziaria degli utenti) vada da un minimo (o nullo) intervento (e un massimo onere per il Ssn) a un grado crescente di intervento (fino al 70%, contro il 30% a cura del Ssn).

Non esiste, a nostra conoscenza, una ricostruzione esaustiva del chi fa cosa, a livello di enti decentrati, responsabili su tutto il territorio nazionale (almeno nelle regioni a statuto ordinario) della presa in carico dell'utenza con disabilità, in merito al numero, l'intensità e la durata delle fasi di cura degli individui con disabilità all'interno di una delle tre tipologie di prestazioni (Figura 2.1). Le regioni, come in precedenza indicato, intervengono in questo schema prestazionale in maniera rilevante a partire dai primi anni duemila. Queste possono stabilire obiettivi, funzioni, criteri di erogazione e di finanziamento delle prestazioni socio sanitarie e le modalità e i criteri di definizione dei processi SA personalizzati (Pesaresi, 2019). L'eterogeneità nelle risposte tra regioni, in particolare al livello di intervento di lungo assistenza, rimane rilevante (si veda una sintesi in Pesaresi (2019), e Pesaresi (2010)).
La Regione Piemonte, con la legge regionale numero 1 del 2004, ha dato seguito alla legge quadro nazionale 328 del 2000 individuando i macro-livelli di assistenza che devono essere perseguiti dai servizi erogati dai comuni/enti gestori. Questi obiettivi (sei) sono elencati in Tabella 2.1. Come indicato in Pesaresi (2010), la Regione Piemonte è tra quelle che ha determinato in modo organico le regole della suddivisione dei costi fra sociale e sanitario basando i propri provvedimenti sul recepimento dei DPCM 14/2/2001 e 29/11/2001, ma, secondo l'analisi fornita in Corep (2012), fatti salvi i provvedimenti regionali dedicati alle normative di dettaglio per le componenti di costo e organizzazione delle prestazioni sanitarie, non sono disponibili normative dettagliate sul riparto dei costi e l'organizzazione dei servizi SA in capo agli enti gestori per tutti con i sei livelli indicati in Tabella 2.1 per la disabilità.

Una parte importante degli interventi di sostegno, in particolare per i soggeti anziani con disabilità e per gli altri casi di disabilità media e elevata, si eroga in strutture residenziali, e le regioni, oltre che nei casi in cui l'assistenza è di tipo

Figura 2.1: Il percorso integrato di trattamento sanitario - Socio Assistenziale della popolazione con disabilità e ripartizione dei costi.

Fonte: Pesaresi (2019), con adattamento da DPCM 14/2/2001 e 21/4/2008.
Note: SSA Servizi Socio Assistenziali

intensivo (o estensiva ma mantenuta entro una durata di tre mesi), la regolano a totale carico del Ssn. Nel caso delle prestazioni lungo-assistenziali però la quota del Ssn si limita al 50%. Per questo tipo di prestazioni si amplia la forbice dei contributi in capo alle famiglie per la copertura dei costi.
Ricordiamo che gli utenti partecipano alla spesa per le strutture, di tipo residenziale o semiresidenziale, per lo più nei casi in cui le prestazioni sono erogate in strutture riabilitative residenziali di bassa intensità sanitaria, in ragione di un criterio forfettario, essenzialmente rivolto alla copertura dei costi delle prestazioni non sanitarie e delle prestazioni di natura alberghiera (vitto, pulizia, svago, ecc.). Il Ssn prevede che le aziende sanitarie si facciano carico esclusivamente dei costi per le prestazioni sanitarie erogate. All'interno del gruppo di prestazioni offerte in comunità alloggio e appartamento le quote lasciate ai comuni in Piemonte vanno dal 30% (70% a carico del Ssn) a quasi il 50% (il restante 50% a carico del Ssn).
Non disponiamo di dati aggiornati su quali siano le tariffe, all'interno delle strutture residenziali o semiresidenziali dedicate ai progetti DDN, previste nel territorio piemontese. La disponibilità di informazioni di dettaglio consentirebbe di verificare quanta parte delle quote coperte dai comuni siano in carico all'utenza finale.

2.2.3 La presa in carico degli individui potenzialmente beneficiari del DDN. Le linee guida ministeriali

La presa in carico degli individui potenzialmente beneficiari del Dopo di Noi si colloca al centro di una complessa rete formata dall'offerta di servizi SA, che schematizziamo, con alcune necessarie semplificazioni, nel diagramma in (Tabella 2.2). La sintesi si ispira alle linee guida del 2015 a cura del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali sull'implementazione dei progetti di vita indipendente.
Attraverso un servizio dedicato esplicitamente ai progetti di vita autonoma, gli Enti Gestori (qualora i comuni deleghino a questi l'erogazione dei SSA) possono coordinare le fasi del processo di presa in carico degli utenti potenzialmente

Tabella 2.1: Macro obiettivi dei livelli di assistenza fissati dalla Regione Piemonte (legge 1/2004)

	Macro Livello di assistenza	Contenuti dei provvedimenti normativi
1	Servizio sociale professionale e segretariato sociale	Nessun provvedimento normativo dettagliato fino al 2008 (solo delibera all'introduzione dello sportello unico)
2	Servizio di assistenza domiciliare territoriale e di inserimento sociale	Provvedimenti normativi di dettaglio per costi e organizzazione prestazioni sanitarie, ma non SA
3	Servizio di assistenza economica	Nessun provvedimento normativo dettagliato fino al 2012
4	Servizi residenziali e semiresidenziali	Provvedimenti normativi e parametri di costo e organizzativi solo per componente sanitaria, non per SSA
5	Servizi per l'affidamento e le adozioni	Provvedimenti normativi ma nessun elemento per delimitare parametri di costo
6	Pronto intervento sociale per le situazioni di emergenza personali e familiari	Nessun provvedimento normativo di dettaglio

Fonte: adattamento da Corep (2012)

interessati ai progetti di vita autonoma, che sono attualmente dispersi all'interno dei diversi servizi che gestiscono l'offerta di prestazioni per le persone con disabilità.

All'interno del servizio cui è delegato il lavoro di integrazione della filiera delle prestazioni all'interno di un progetto di vita indipendente, per un individuo solitamente già in carico ai SSA del territorio o un utente prima non seguito, un manager di cura dovrebbe occuparsi del singolo caso, previa valutazione multidimensionale (VMD, ovvero il primo filtro rappresentato dal manager al centro della Tabella 2.2). Questa attività, tenendo conto delle segnalazioni dei diversi servizi (indicati nella colonna di destra della Tabella 2.2) o dei responsabili delle strutture (indicati nella colonna di sinistra della Tabella 2.2), necessariamente frammentati, agevola la strutturazione e l'implementazione del percorso di vita indipendente, declinata secondo la tipologia e intensità di disabilità e le aspettative degli individui e delle famiglie di riferimento.
Gli attori coinvolti nel processo, oltre ai SSA comunali (Enti Gestori) e le famiglie, sono le Aziende Sanitarie Locali, e componenti del terzo settore, attivi nei progetti di cura degli individui con disabilità, anche al di fuori della famiglia di appartenenza di questi. Per una esauriente trattazione del ruolo delle diverse componenti, si veda (Crc and Vela, 2019).

2.3 Le risorse comunali per la spesa sociale

2.3.1 Le fonti informative sulla spesa sociale erogata dai comuni

Come indicato in precedenza, il complemento dei servizi sanitari erogati a favore delle persone con disabilità all'interno dei progetti integrati di sostegno socio-assistenziale è l'intervento comunale (nel caso piemontese, degli Enti Gestori dei SSA). Questa componente entra in gioco "progressivamente", ovvero riveste una importanza sempre crescente al calare dell'intensità sanitaria dei trattamenti nei confronti degli individui in condizione di disabilità fisica e psichica. D'altra parte, gioca un ruolo di primo piano nell'erogazione dei servizi per l'integrazione (in forma di servizi e interventi o monetari), siano essi socio-professionali e educativi, come pure di sostegno alla vita autonoma all'interno di strutture a gestione comunale o privata, di particolare rilevanza per la popolazione potenzialmente beneficiaria del Dopo di Noi.
L'Istituto Nazionale di Statistica (Istat) rende disponibili i dati relativi all'indagine annuale sulla spesa sociale dei comuni per le diverse tipologie di utenza, e, per gli anni 2012-2017, disponiamo di un approfondimento territoriale regionale relativo alle spese per la disabilità. In una forma ridotta sono disponibili informazioni anche a livello sub regionale, come vedremo[7].

[7]Questa indagine raccoglie informazioni con cadenza annuale sulle politiche di relative agli anni precedenti il 2012 welfare gestite a livello locale, ovvero il numero di utenti e le spese impegnate per i servizi sociali gestiti dai Comuni (singolarmente o in forma associata), dalle Province, dalle Regioni e da altri Enti territoriali che affiancano o sostituiscono i Comuni in questa funzione.

Tabella 2.2: Schema sintetico di presa in carico dei beneficiari della legge 112/2016

Strutture		*Servizi*
Strutture residenziali		Assistenza domiciliare
Comunità alloggio		Supporto economico (reddito di cittadinanza, contributi a rette per strutture residenziali e semiresidenziali
	Servizio di coordinamento progetti per la vita autonoma (VMD)	
Centri diurni		Servizi diversi per l'integrazione sociale
Centri socio educativi		Trasporti
Comunità socio sanitarie		Sostegno educativo

Fonte: adattamento da linee guida MLPS 2015

La spesa totale per i Servizi Sociali rilevata all'interno della Survey ISTAT si compone di tre parti: la spesa diretta dei comuni (o erogata dai comuni alle forme associative ai fini dell'erogazione dei servizi per i quali i primi sono responsabili), la compartecipazione del Servizio Sanitario Nazionale e la compartecipazione degli utenti. Su quest'ultima forma di compartecipazione, i comuni e le forme associative applicano regole che possono essere differenti sul territorio, basate essenzialmente sulle condizioni reddituali familiari.
Ai fini della nostra analisi sulla spesa SSA all'interno del territorio piemontese utilizzeremo principalmente questa rilevazione, svolta da ISTAT in collaborazione con la Ragioneria Generale dello Stato, il Ministero dell'Economia e delle Finanze e con la maggior parte delle regioni. Utilizzeremo anche alcune informazioni disponibili presso la stessa fonte, ma consultabili solo in forma aggregata, per evidenziare la dinamica degli interventi a livello nazionale, ripartizionale e regionale per i servizi sociali prima del 2012. Per il periodo successivo al 2012 utilizzeremo esclusivamente le informazioni disponibili all'interno del portale web dedicato all'Assistenza e Previdenza[8].
Oltre alla fonte ISTAT, saranno utilizzate due ulteriori fonti che completano l'analisi sulle risorse disponibili per il supporto delle popolazioni con disabilità nel territorio piemontese, ovvero i dati sulle erogazioni a cura del Ssn di fonte Ministero della Salute (per la componente sanitaria) e le informazioni sulla spesa (e gli utenti) dei consorzi SA, contenute nelle pubblicazioni che annualmente la direzione Politiche Sociali della regione (fonte RDPC d'ora in avanti) Piemonte mette a disposizione.

2.4 Le risorse erogate dai comuni per i servizi sociali in Piemonte: il finanziamento, le aree di utenza e le voci di spesa

2.4.1 Le tipologie di utenza e gli interventi dei servizi sociali

Si indica nella Figura 2.2, 2a e 2b, come si ripartisce in Piemonte e nelle ripartizioni di confronto la spesa dei comuni per tipologia di utenza dei servizi sociali nel periodo a nostra disposizione. La spesa si distingue in sette tipologie all'interno

[8]Dati disponibili sul sito `http://dati.istat.it` nella sezione: "Assistenza e previdenza" (servizi sociali – interventi e servizi sociali nei comuni – utenti e spesa). I microdati completi relativi ai risultati della Survey ISTAT sono lacunosi e non verranno utilizzati.

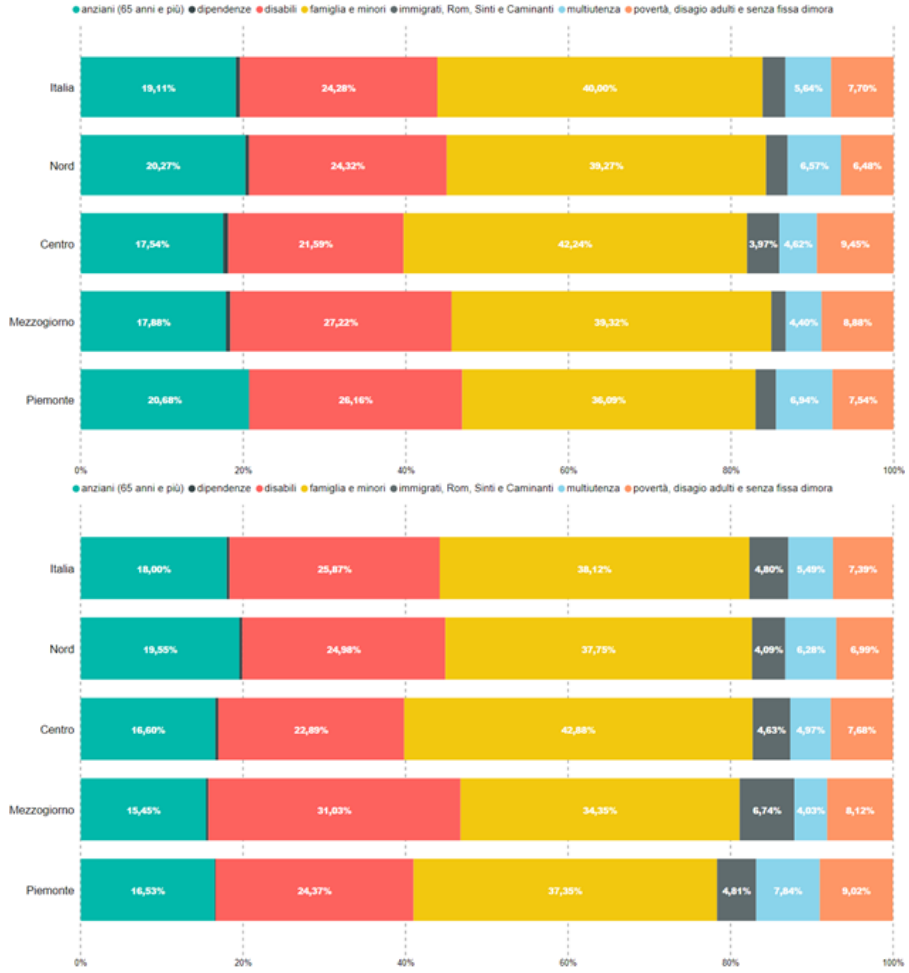
della Survey ISTAT[9], secondo il tipo di utenza servita, ovvero, in ordine secondo il peso sul totale della spesa dedicata ai servizi sociali:

1. Famiglie e minori
2. Disabili
3. Anziano (65 anni e più)
4. Povertà
5. Interventi per la pluralità di utenze
6. Immigrazione e altri interventi per Rom, Sinti e Caminanti
7. Dipendenze

Guardando alla ripartizione per utenza e per anno, si nota come i diversi interventi pesino in maniera non dissimile in Piemonte e a livello nazionale.
Nel 2012 in Italia la parte prevalente dell'intervento SA comunale riguarda gli interventi per la famiglia e i minori (40%), seguita dagli interventi, sempre di tipo socio assistenziale, per la disabilità (24,3%) e per gli anziani (19,1% circa) e, con una quota attorno all'8%, si trova la parte dedicata al supporto per le povertà e altre forme di disagio sociale. Quote più piccole sono dedicate agli interventi multiutenza (5,6%) e quella dedicata a Immigrati, Rom Sinti e Caminanti (3-4%). Una quota molto minore è dedicata alle forme di dipendenza.
Durante il periodo 2012-2017 si nota come a livello nazionale siano cresciute le quote di spesa dedicate all'immigrazione e a favore della disabilità, mentre è diminuita la quota dedicata alla famiglia e ai minori e agli anziani. Nella ripartizione nord le quote non cambiano significativamente nel periodo, e aumenta in maniera sensibile l'intervento per servizi sociali dedicati all'immigrazione rispetto al totale della spesa.
La quota all'interno della spesa complessiva per i servizi sociali dedicata ai soggeti con disabilità è cresciuta in Piemonte in maniera significativa dal 2007. Era, nell'anno prima della crisi del 2008, pari a circa il 22,5%, e cresce di quasi 4 punti fino al 2012, per poi diminuire fino al 2017, tornando vicina alla media ripartizionale (Figura 2.2). Anche in Piemonte, come nel resto del nord, la spesa dei comuni, in quota sul totale, aumenta per l'immigrazione (che è di poco inferiore al 5% del totale nel 2017, superiore alla quota ripartizionale). Si indica pure un incremento della quota dedicata alla povertà, al disagio sociale e alla popolazione senza fissa dimora (da circa 7,5% a 9% nel 2017). Considerevole la diminuzione della quota dedicata agli anziani, che nel 2007 era di circa il 24% in Piemonte, mentre nel 2017 è pari al 16,5% circa.
Le tipologie di servizio erogate dai comuni sul territorio a favore dell'utenza si possono ulteriormente suddividere in tre categorie, rispettivamente gli Interventi e servizi, i Trasferimenti in denaro e infine le Strutture a ciclo diurno e semiresidenziale o residenziale e comunitario (si veda il box di approfondimento 2.1 per il dettaglio).
A livello nazionale, nel 2007 la quota di erogazioni per le persone con disabilità nella forma di interventi e servizi era pari al 52% circa del totale, per i trasferimenti in denaro era di poco superiore al 21% mentre per le strutture residenziali la spesa era pari al 27% circa del totale.

[9]Per un approfondimento, si veda il nomenclatore nazionale dei servizi sociali.

Figura 2.2: Spesa dei comuni per tipologia di utenza 2012 (in alto) e 2017 (in basso).



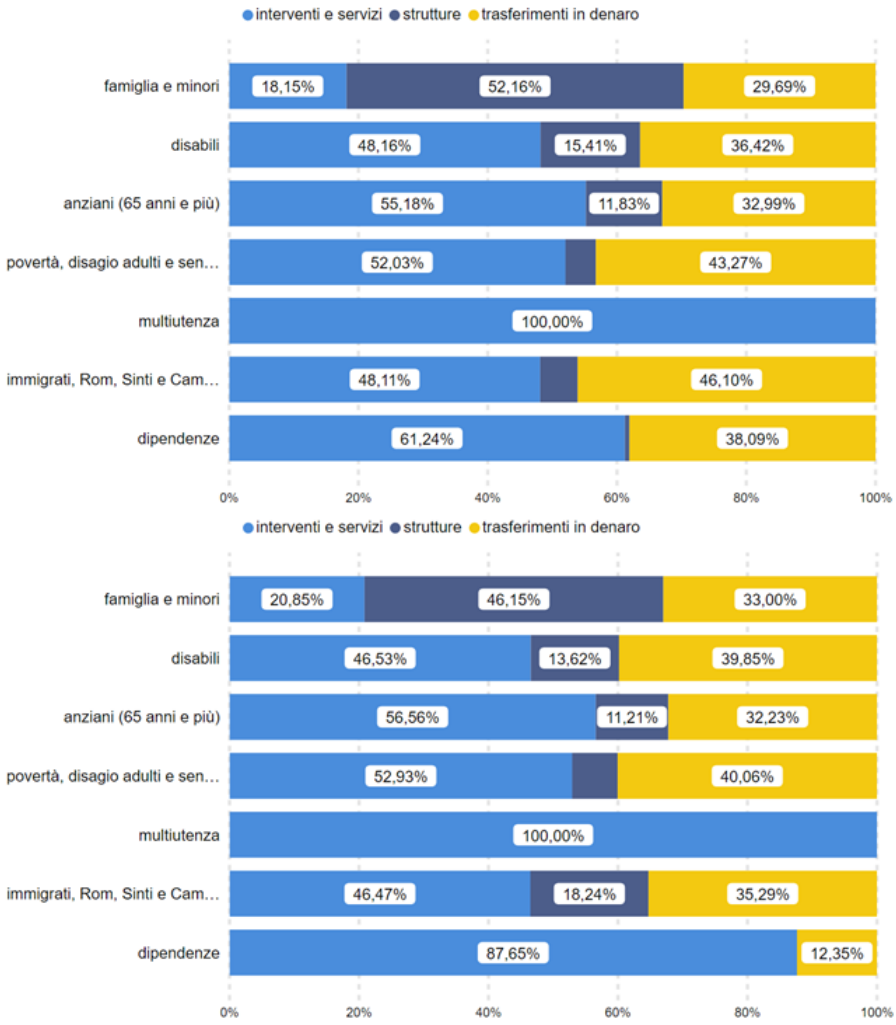
Fonte: elaborazioni su dati ISTAT

Box 2.1. Classificazione delle prestazioni dei comuni per i servizi Socio Assistenziali

Interventi e servizi:
•Attività di servizio sociale professionale (Servizio sociale professionale; Servizio di accoglienza delle persone con disabilità presso famiglie). •Integrazione sociale (Interventi per l'integrazione sociale dei soggetti deboli o a rischio; Attività ricreative, sociali, culturali). •Interventi e servizi educativo-assistenziali e per l'inserimento lavorativo dei soggetti con disabilità (Sostegno socio-educativo scolastico; Sostegno socio-educativo territoriale e/o domiciliare; Sostegno all'inserimento lavorativo). •Assistenza domiciliare (Assistenza domiciliare socio-assistenziale; Assistenza domiciliare integrata con servizi sanitari; Servizi di prossimità; Telesoccorso e teleassistenza; Voucher, assegno di cura, buono socio-sanitario; Distribuzione pasti e/o lavanderia a domicilio). •Servizi di supporto (Mensa; Trasporto sociale)
Trasferimenti in denaro:
•Trasferimenti in denaro per il pagamento di interventi e servizi (Buoni spesa o buoni pasto; Contributi per servizi alla persona; Contributi economici per cure o prestazioni sanitarie; Retta per centri diurni; Retta per altre prestazioni semi-residenziali; Retta per prestazioni residenziali; Contributi economici per servizio trasporto; Contributi economici erogati a titolo di prestito (prestiti d'onore); Contributi economici per alloggio; Contributi economici per l'inserimento lavorativo; Contributi economici ad integrazione del reddito familiare; Contributi economici per affido familiare; Contributi generici ad associazioni sociali).
Trasferimenti in denaro:
•Trasferimenti in denaro per il pagamento di interventi e servizi (Buoni spesa o buoni pasto; Contributi per servizi alla persona; Contributi economici per cure o prestazioni sanitarie; Retta per centri diurni; Retta per altre prestazioni semi-residenziali; Retta per prestazioni residenziali; Contributi economici per servizio trasporto; Contributi economici erogati a titolo di prestito (prestiti d'onore); Contributi economici per alloggio; Contributi economici per l'inserimento lavorativo; Contributi economici ad integrazione del reddito familiare; Contributi economici per affido familiare; Contributi generici ad associazioni sociali).
Strutture:
•Strutture a ciclo diurno o semi-residenziale (Centri diurni; Centri diurni estivi; Ludoteche / laboratori). •Strutture comunitarie e residenziali (Strutture residenziali; Centri estivi o invernali).

In Piemonte, solo nel caso dei servizi sociali per la famiglia e i minori prevalgono le spese per le strutture (più del 50% della spesa per questo tipo di utenza nel 2012, e in calo nel 2017), ovvero asili nido e altri servizi educativi per la prima infanzia (dedicati ai bambini al di sotto dei 3 anni). Negli altri casi, la ripartizione tra spese per interventi e servizi e trasferimenti in denaro vede i primi prevalere, con quote attorno al 50%, seguite da quelle per i trasferimenti in denaro, con quote tra il 30% e il 45% circa. Nel caso dei soggetti con disabilità e degli anziani si indicano quote di spesa comunale dedicate esclusivamente alle strutture tra il 10% e il 15% del totale della spesa per le rispettive utenze. Si tratta delle spese dedicate alle diverse tipologie di strutture residenziali e altre strutture per il supporto socio-assistenziale a favore di queste due tipologie di utenze (Figura 2.3).
È interessante rilevare come la quota dedicata agli interventi e servizi, tra cui rientrano molte delle prestazioni che rilevano per il sostegno diretto all'integrazione sociale degli individui con disabilità lungo tutte le fasi del ciclo di vita e per tutti i livelli di disabilità, nel decennio sia pressoché stabile (è infatti nel 2017 pari al 51% del totale), mentre diminuisce la quota dedicata alle strutture residenziali (nel 2017 è di poco superiore al 23%, con un calo di 4 punti percentuali). Cresce in maniera rilevante la quota dedicata ai trasferimenti monetari (passa al 26% circa nel 2017), probabilmente influenzata dal ruolo crescente delle esternalizzazioni nella fornitura di servizi e nella gestione delle strutture, oltre che da altre modifiche organizzative nell'offerta di servizi.

Figura 2.3: Tipologia di servizi per utenza in Piemonte 2012 (in alto) e 2017 (in basso).



Fonte: elaborazioni su dati ISTAT

2.5 La spesa per i servizi sociali a favore delle persone con disabilità in Piemonte

Nel seguito ci occuperemo della spesa e le prestazioni dei comuni, ovvero in Piemonte la spesa degli EG per i SSA a favore delle persone con disabilità. Quando viene indicato il livello comunale quale ente erogatore, si intende quindi l'insieme degli EG delegati. I dati, di fonte ISTAT, che utilizzeremo sono disponibili a livello regionale, provinciale e, con un livello di dettaglio minore, per singolo EG, solo per gli anni 2012-2017.

2.5.1 La spesa e il grado di copertura dei SSA: il Piemonte nel confronto regionale

2.5.1.1 La spesa per utente: un confronto regionale

In aggregato, i comuni nelle regioni a statuto ordinario (Emilia-Romagna, Liguria, Lombardia, Veneto e Toscana) che utilizziamo per un confronto con quelli piemontesi (tutti nella ripartizione settentrionale, escludendo le regioni a statuto speciale, per ragioni legate al diverso sistema di finanziamento degli enti locali in queste ultime), erogavano nel 2012 una spesa netta (circa 850 milioni, al netto delle compartecipazioni) pari a circa il 50% del totale nazionale dedicato ai servizi sociali rivolti alle persone con disabilità (Tabella 2.3). L'aggregato di spesa a livello nazionale e per l'aggregato di regioni selezionate cresce nel quinquennio, in valore assoluto (tra l'11 e il 10% circa nel periodo), ma non in tutte le regioni. I comuni piemontesi riducono il loro intervento, insieme a quelli veneti, rispettivamente dell'11% e del 13%, laddove le altre

regioni incrementano la disponibilità di risorse, anche in maniera significativa (+63% in Liguria e +23% in Lombardia).

Tabella 2.3: Spesa netta dei comuni in valore assoluto per i servizi rivolti alle persone con disabilità in alcune regioni italiane. Anni 2012 e 2017

	2012	2017	Var. %
Italia	1.694.995.506	1.875.132.565	11
Emilia-Romagna	119.768.600	139.569.506	17
Liguria	23.755.890	38.767.407	63
Lombardia	323.343.705	397.168.417	23
Piemonte	149.236.991	132.966.001	-11
Toscana	86.732.829	98.767.542	14
Veneto	145.180.931	126.450.726	-13

Fonte: elaborazioni su dati ISTAT

L'ordinamento tra regioni dei livelli (e della dinamica) degli interventi socio assistenziali per le persone con disabilità deve basarsi su una opportuna normalizzazione, ovvero un indicatore di spesa che tenga conto dell'utenza servita, nel nostro caso il rapporto tra la spesa totale in regione e il numero di utenti serviti in condizione di disabilità. L'Istat propone la spesa normalizzata per utente per gli anni 2012-2017, che riportiamo in Tabella 2.4. Il numero di utenti su cui viene calcolato l'indicatore non è disponibile presso la fonte ISTAT consultata[10], la quale si limita a indicare nelle note metodologiche come la popolazione di riferimento per l'area delle persone con disabilità sia costituita dalle persone con disabilità con età inferiore a 65 anni che vivono in famiglia, rilevate con l'indagine Multiscopo sulle Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari.

Tabella 2.4: Spesa dei comuni per utente dei servizi rivolti ai soggetti con disabilità in alcune regioni italiane. Versione ISTAT. Anni 2012 e 2017

	2012 (Istat)	2017 (Istat)	Var. %
Italia	2.991	3.148	5
Emilia-Romagna	4.234	4.194	-1
Liguria	2.174	3.159	45
Lombardia	4.119	5.102	24
Piemonte	3.878	3.712	-4
Toscana	2.680	3.047	14
Veneto	3.894	3.480	-11

Fonte: elaborazioni su dati ISTAT

I valori per utente calcolati da ISTAT in Piemonte (Tabella 2.4) corrispondono a un livello intermedio (condiviso con l'aggregato dei comuni veneti) tra quelli dei territori emiliano-romagnolo e lombardo (in cui si hanno valori più elevati della media italiana e delle altre regioni qui a confronto) e quelle con valori più bassi (i comuni in Toscana e Liguria), sia nel 2012 che nel 2017. Si indica in Tabella 2.4 una spesa media per utente (poco meno di 3.880 euro) superiore in Piemonte rispetto alla media nazionale (2.990 circa), sia nel 2012 (+890 euro circa per utente rispetto al dato nazionale) che nel 2017 (+560 euro circa per utente). Le due regioni con la spesa per utente più elevata, nella ripartizione selezionata per il confronto, sono Emilia Romagna e Lombardia, con livelli più elevati della media nazionale e del Piemonte.
La spesa totale per utente dei comuni in Piemonte cala nel periodo del 4%, variazione negativa superata solo dal Veneto (-11%). In Emilia si contrae di poco (-1%), mentre significativi sono gli incrementi della spesa per utente in Liguria e Toscana nel quinquennio. La crescita della spesa per utente dei comuni lombardi è particolarmente significativa, con uno scarto positivo che si avvicina a mille euro aggiuntivi per utente nel quinquennio.
Non è agevole fornire una valutazione del ruolo giocato, rispettivamente, dal numeratore (la spesa) o dal denominatore

[10] Si veda nota 7 per il riferimento.

(gli utenti potenziali) nel modificare il rapporto in Tabella 2.4, qualora non si disponga del dato sull'utenza potenziale utilizzato[11]. Si è quindi proceduto al ricalcolo dello stesso indicatore utilizzando, al denominatore, le persone con disabilità con età inferiore ai 65 anni definiti "disabili gravi", sfruttando la base dati Multiscopo, disponibile presso la fonte "Disabilità in cifre"[12].

Il risultato (Tabella 2.5) differisce da quello offerto in precedenza, ovvero i valori di spesa per utente forniti da ISTAT. Ricordiamo che secondo le informazioni ISTAT, nel 2012 la spesa per utenti in Piemonte è pari a poco meno di 3.900 euro, mentre secondo l'indicatore da noi ricalcolato la spesa è pari nello stesso anno a 2.487 euro per utente (più bassa di circa 1.400 euro), con uno scarto positivo rispetto alla media italiana di circa 900 euro, allineato con la fonte ISTAT. Ma questo scarto si ridurrebbe significativamente nel quinquennio, fino a avvicinare la media piemontese a quella italiana. Uno scarto piuttosto elevato sarebbe invece ancora presente tra la nostra regione e la media nazionale secondo l'indicatore normalizzato fornito da ISTAT (Tabella 2.4) nel 2017.

Tabella 2.5: Spesa dei comuni per utente dei servizi rivolti alle persone con disabilità in alcune regioni italiane. Versione Ires. Anni 2012 e 2017

	Spesa per utente		
	2012 (Ires)	2017 (Ires)	Var. %
Italia	1.583	1.635	3
Emilia-Romagna	1.815	1.662	-8
Liguria	699	1.211	73
Lombardia	2.507	2.283	-9
Piemonte	2.487	1.750	-30
Toscana	1.701	1.452	-15
Veneto	1.410	1.621	15

Fonte: elaborazioni su dati ISTAT

Significativo è il riordinamento subito dalle regioni secondo la spesa totale per utente ricalcolata in Tabella 2.5. Secondo il nostro indicatore, la spesa nel 2012 è pressoché uguale a quella lombarda e superiore a quella emiliana, al contrario di quanto mostrato in Tabella 2.4. Ma la dinamica è differente: nel 2017 la spesa piemontese per utente cala in misura molto maggiore rispetto a quanto indicato dalla variazione del livello della spesa per utente calcolata da ISTAT. La variazione dei livelli nel denominatore (il numero di utenti con disabilità) non è comparabile tra le due serie. In Tabella 2.6 si indica la variazione di periodo del denominatore utilizzato per normalizzare la spesa, ovvero il numero dei soggetti con disabilità secondo l'indagine Multiscopo. Si sottolinea come la variazione dell'indicatore è fortemente influenzata dall'incremento di periodo del numero degli individui con disabilità, che cresce del 27% in Piemonte, a fronte di un calo superiore al 10% della spesa, mentre a livello nazionale l'utenza potenziale cresce del 7%, a fronte di una dinamica positiva del totale delle erogazioni per il servizio superiore al 10%. Solo nella nostra regione, tra quelle usate per il confronto, a un incremento del numero di utenti potenziali non corrisponde un incremento di spesa. Il caso del Veneto non è comparabile, in quanto il calo del numero di utenti potenziali è superiore al calo della spesa. Non è questa la sede per una valutazione alternativa del livello iniziale e finale del numero di persone con disabilità al di sotto dei 65 anni in quest'ultima regione, che tenga conto della natura campionaria dei dati utilizzati al denominatore e dei possibili problemi di approssimazione nei dati derivanti dai criteri di classificazione utilizzati. Rimandiamo per una discussione in merito a ISTAT (2019).

Si osserva frequentemente il confronto tra regioni relativo alla disponibilità di risorse per la popolazione con disabilità basato su un indicatore di spesa pesato sulla popolazione residente totale[13].

Utilizzando come fattore di normalizzazione la popolazione, non si riscontrano i problemi definitori legati alla delimitazione del numero di individui interessati dall'erogazione di servizi, distinti per tipologia, per la disabilità e non si pongono

[11] Nello specifico, non sono disponibili i dati utilizzati da ISTAT sugli utenti al denominatore.

[12] Scaricabile dal portale: `dati.disabilitaincifre.it`

[13] Ricalcolando l'indicatore di spesa per utenza con disabilità in rapporto alla popolazione regionale, il Piemonte si posiziona al quinto posto tra le regioni italiane nel 2012 (retrocede all'ottavo del 2017). È una posizione simile a quella che la regione occupa secondo la spesa per utente da noi calcolata.

problemi di valutazione dell'accuratezza campionaria, ma rimane vago il riferimento all'utenza effettiva e potenziale ai fini del confronto tra territori dei livelli di intervento degli enti locali[14] .

Tabella 2.6: Spesa netta dei comuni e utenti con disabilità in Piemonte e in una selezione di regioni. Variazioni 2012-2017 in %.

	Disabili <65 anni	Spesa totale per disabilità
Italia	7,1	10,6
Emilia-Romagna	27,3	16,5
Liguria	-5,9	63,2
Lombardia	34,9	22,8
Piemonte	26,7	-10,9
Toscana	33,3	13,9
Veneto	-24,3	-12,9

Fonte: elaborazioni su dati ISTAT

2.5.1.2 Il grado di copertura dei servizi SSA

Le uniche informazioni, di fonte RDPC, sull'utenza effettiva degli EG su base annua, che utilizzeremo ampiamente nel successivo paragrafo 5.3, sono limitate al Piemonte, e risulta perciò impossibile costruire un indicatore di copertura da parte dei SSA della popolazione potenzialmente beneficiaria per un confronto tra le regioni italiane, almeno nel 2017.
Proponiamo in alternativa un semplice esercizio di comparazione che utilizza le informazioni ISTAT sul numero di prestazioni dei servizi Socio Professionali orientati ai soggetti con disabilità erogata dai comuni nelle regioni italiane (Box 2.1, prima voce in "Interventi e Servizi"), ipotizzando che questo numero rispecchi la dimensione degli "utenti" effettivi presi in carico dai comuni (essenzialmente attraverso la porta di accesso della valutazione multidimensionale prima, e poi attraverso l'erogazione dei servizi socio-professionali che in linea di massima coprono l'intero dominio dell'utenza c disabilità, a differenza dei singoli servizi registrati presso la fonte ISTAT) a numeratore e, quale indicatore di utenza potenziale a denominatore, il numero degli individui con disabilità con gravi limitazioni registrato dall'indagine Multiscopo aggiornata al 2017.
Come si vede in Figura 2.4, per il Piemonte si indica un tasso di copertura (11,6%) tra i più elevati in Italia, superiore alla media nazionale (8,3%) e il secondo dopo il Veneto, tenendo conto solo delle regioni a Statuto Ordinario.
È opportuno rilevare, anche se un approfondimento del tema non è oggetto del nostro lavoro, come si confermi anche attraverso i dati sul grado di copertura dell'utenza potenziale una rilevante eterogeneità tra le regioni del nord e del mezzogiorno d'Italia.

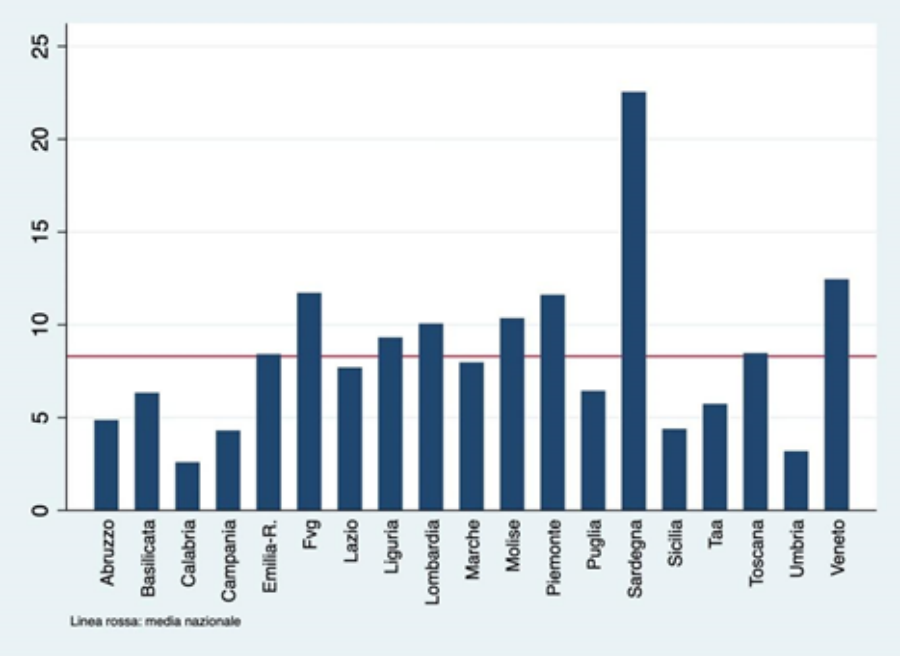
La quota di "utenti" serviti sul totale potenziale costituisce una indicazione solo approssimativa del grado di copertura dei servizi SA nel territorio, tenuto conto che non si distingue per tipologia di disabilità e per gravità della stessa.

2.5.2 Le risorse erogate dai comuni per le persone con disabilità: quote di compartecipazione e voci di spesa

La spesa dei comuni in Piemonte per i servizi alla popolazione disabile era nel 2012 pari a circa 192 milioni, di cui il 78% a carico diretto dei comuni. Il restante 22% si ripartiva tra compartecipazione Ssn (36 milioni) e spesa a carico degli utenti (sopra i 6 milioni di euro). In Piemonte la compartecipazione degli utenti nel caso dei servizi per la disabilità è attorno al 3-4% (Tabella 2.7), allineata alla media nazionale. La quota nella ripartizione settentrionale oscilla attorno al 5%

[14]Nel seguito, qualora non si disponga dell'informazione sull'utenza con disabilità distinta per tipo di servizio o prestazione, come nel caso dei confronti sub-regionali basati sui singoli servizi che proponiamo nella sezione dedicata agli Enti Gestori SA piemontesi, si continuerà a proporre un confronto basato sui dati pro capite.

Figura 2.4: Grado di Copertura dei SSA comunali rispetto agli utenti potenziali. Valori %. Anno 2017



Fonte: elaborazioni su dati ISTAT.

nel periodo.

Tale quota risulta inferiore rispetto a quella dell'intera spesa da compartecipazione degli utenti riguardante l'insieme dei servizi sociali in Piemonte, che oscilla attorno al 10%. I servizi per la popolazione degli anziani, al di sopra dei 65 anni di età, sono quelli per i quali la quota di compartecipazione degli utenti è più elevata (attorno al 20% in Piemonte) e influenzano il valore aggregato. In particolare, la compartecipazione alla spesa da parte delle famiglie per questo tipo di utenza, secondo la fonte ISTAT, supera il 50% del totale della spesa nel caso dei servizi residenziali. Per l'utenza caratterizzata da disabilità, la quota di compartecipazione per i servizi residenziali oscilla attorno al 20% del totale della spesa[15].

La spesa totale per i servizi alle persone con disabilità in valore assoluto decresce nel periodo di circa il 9% (tocca i 175 milioni di euro nel 2017, da un livello iniziale di 192 milioni circa). La spesa diretta dei comuni subisce un calo maggiore (-11%), passando da 149 a 133 milioni di euro circa nel 2017, mentre le erogazioni del SSN decrescono del 2%. Le compartecipazioni degli utenti crescono del 4% (da 6,4 milioni a 6,6 milioni nel periodo, Tabella 2.7). Nel periodo per cui disponiamo di dati, si indica quindi una lieve diminuzione della quota sul totale della spesa a carico diretto dei comuni, e un aumento della quota di compartecipazione rispettivamente di pertinenza degli utenti e del SSN (un punto percentuale per entrambe).

Per quel che riguarda gli interventi diretti dei comuni per la disabilità, osserviamo una diminuzione del livello della spesa totale erogata annualmente a partire dal 2012, dopo che questa aveva subito un incremento di rilievo a partire dal 2007 (pari a circa +11% circa). Nel 2017 l'erogazione annua per la disabilità tornerebbe a un livello prossimo a quello che aveva nel 2007 (circa 134 milioni di euro), al netto delle compartecipazioni[16].

Nel 2012 la spesa più importante a favore delle persone con disabilità era quella per interventi e servizi (Tabella 2.8), 72 milioni circa, seguita dai trasferimenti in denaro (54 milioni) e dalla spesa per strutture (23 milioni). Ricordiamo come, all'interno della categoria degli interventi e servizi, ci siano tutte le attività svolte dal servizio sociale professionale e le attività di integrazione sociale (supporto per l'integrazione lavorativa e educativa), oltre ai servizi di assistenza domiciliare, di supporto e di prossimità.

[15] Andrebbe verificato quale sia l'effettivo carico distributivo sugli utenti dei livelli di compartecipazione ai costi rispetto a quanto programmato dall'ente regionale.

[16] Informazioni non presentate in dettaglio per ragioni di spazio, disponibili presso gli autori.

Tabella 2.7: Spesa per servizi sociali per i soggetti con disabilità in Piemonte per componenti. Anni 2012 e 2017

	Compartecipazione utenti	Compartecipazione SSN	Spesa Comuni	Totale
2012	6.398.313	36.072.343	149.236.991	191.707.647
%	3	19	78	100
2017	6.626.549	35.439.764	132.966.001	175.032.314
%	4	20	76	100
Variazioni % 2012-2017	4	-2	-11	-9

Fonte: elaborazioni su dati ISTAT

Si indica in Tabella 2.8 come nel quinquennio la contrazione di spesa nel periodo in esame per gli interventi e servizi è pari a circa 10 milioni di euro (-14%), per le strutture è pari a circa 5 milioni (-21%). Cala, ma di poco, la spesa per trasferimenti in denaro.

Tabella 2.8: Voci di spesa dei comuni in Piemonte per servizi alle persone con disabilità, peso sul totale e variazioni. Anni 2012 e 2017

	2012	2017	Var. %
Interventi e servizi	71.877.667	61.870.289	-14
%	48	47	
Trasferimenti in denaro	54.357.400	52.986.454	-3
%	36	40	
Strutture	23.001.924	18.109.258	-21
%	15	14	
Totale	149.236.991	132.966.001	-11
%	100	100	

Fonte: elaborazioni su dati ISTAT

La quota della spesa nel 2012 per i SSA a favore delle persone con disabilità sul totale della spesa corrente dei comuni in Piemonte era pari al 3,9% circa (superiore alla quota nazionale) e tocca il 3,7% nell'ultimo anno per cui abbiamo dati sulla spesa per la disabilità a nostra disposizione (2017). La diminuzione, come già indicato per il caso dell'aggregato della spesa per servizi sociali, non è molto rilevante, tenendo conto che si accompagna al più generale calo delle uscite totali correnti del comparto comunale nel periodo, particolarmente visibile in Piemonte. Negli anni dal 2012 al 2017 ricordiamo come si sia assistito a un calo cumulato delle uscite correnti superiore all'1% per il complesso dei comuni italiani, e pari al 6,5% nei comuni piemontesi[17].

Le prime quantificazioni relative al biennio 2018-2019 indicano una ripresa della spesa totale corrente delle amministrazioni comunali piemontesi, di poco inferiore all'1% secondo i dati non ancora definitivi. Anche la spesa per i servizi sociali potrebbe quindi aver ricevuto un impulso positivo dopo il 2017, e i dati in futuro disponibili sulla spesa per la disabilità potranno rivelare se la tendenza osservata a livello di spesa corrente totale nel periodo considerato si confermerà anche per gli enti locali piemontesi.

Il dato aggregato sulla spesa per la popolazione con disabilità in Piemonte nasconde una rilevante eterogeneità nei livelli e nelle dinamiche delle diverse componenti di spesa a livello provinciale. La variazione aggregata nei livelli degli interventi dei comuni piemontesi nel periodo può quindi essere ulteriormente scomposta per territorio di riferimento degli EG.

Nel 2017 la spesa dei comuni per servizi alle persone con disabilità della provincia di Torino ammonta al 62% della spesa totale regionale; di questo 62%, il 54% è riconducibile al Comune di Torino che, rapportato alla spesa regionale, incide per il 34%. La spesa del capoluogo regionale equivale alla somma di tutte le spese dei comuni nelle province di Novara, Cuneo,

[17] La fonte è l'Osservatorio Finanza Territoriale Ires Piemonte. Dati di impegno.

Asti, Alessandria e Biella. Si comprende come la dinamica delle erogazioni da parte del Comune di Torino, ente diretto gestore dei SSA, influisca in maniera rilevante sulle statistiche aggregate relative alla dinamica degli interventi regionali. Il solo ente gestore Comune di Torino ha ridotto tra il 2013 e il 2017 la propria spesa diretta in misura pari al 25% circa, comprimendo la spesa per i servizi ai minori (di poco meno del 42%, ovvero una riduzione delle erogazioni annue di circa 9,4 milioni), le prestazioni residenziali, dove il comune diminuisce le risorse del 26% (più di 5 milioni in meno nel 2017 rispetto al 2013), e le risorse per il sostegno domiciliare , che sono state ridotte di quasi il 30% (-1,9 milioni nel periodo). Il livello della spesa nel quinquennio cala di una cifra superiore ai 15 milioni di euro, ovvero contribuisce in maniera determinante al calo osservato nelle tabelle 2.7 e 2.8 per l'intero aggregato regionale.

2.5.2.1 Gli utenti dei servizi per la disabilità in Piemonte

È opportuno fornire una descrizione, oltre che del livello della spesa in valore assoluto, del numero delle prestazioni (gli "utenti" serviti per ogni singolo servizio/intervento secondo la fonte ISTAT consultata) effettuate a valere sulle diverse componenti dell'assistenza comunale alle persone affette da disabilità all'interno della fonte ISTAT.
Nella Tabella 2.9 sono stati raggruppati gli utenti dei servizi erogati dai comuni per la disabilità in Piemonte per macro categorie (in appendice i valori per i singoli servizi). Ricordiamo che un soggetto con disabilità può essere utente di più servizi e quindi "contato" più volte e la somma degli utenti dei singoli servizi non coincide con il totale degli utenti unici su base annua.

Box 2.2. Uno schema di classificazione delle prestazioni comunali per i soggetti con disabilit

Nello schema che segue si propone una diversa classificazione dei servizi per la disabilità, che si distingue dalla tripartizione ISTAT e raccoglie all'interno di 5 categorie, più una residuale (che tiene conto di servizi e prestazioni che si rivolgono a una pluralità di utenti).

Classificazione	Servizio o intervento (classificazione Istat)
Servizi per l'assistenza domiciliare	servizio sociale professionale
	assistenza domiciliare integrata con servizi sanitari
	assistenza domiciliare socio-assistenziale
	altri interventi di assistenza domiciliare
	distribuzione pasti e/o lavanderia a domicilio
Contributi economici	voucher, assegno di cura, buono socio-sanitario
	contributi a integrazione del reddito familiare
	contributi per l'inserimento lavorativo
	contributi per alloggio
	contributi per servizi alla persona
	contributi per servizio trasporto
	altri contributi economici
	contributi per favorire interventi del terzo settore
	buoni spesa o buoni pasto
	contributi per cure o prestazioni sanitarie
	contributi erogati a titolo di prestito (prestiti d'onore)
Servizi per i minori	sostegno socio-educativo scolastico
	sostegno socio-educativo territoriale o domiciliare
	contributi per l'affido familiare
	ludoteche / laboratori
	servizio per l'affidamento familiare
Prestazioni residenziali	centri diurni
	contributi e integrazioni a retta per strutture residenziali
	strutture residenziali
	contributi e integrazioni a retta per centri diurni
	altri centri e strutture residenziali
	centri estivi o invernali (con pernottamento)
	contributi e integrazioni a retta per altre prestazioni semi-residenziali
	centri diurni estivi
	altri centri e strutture a ciclo diurno
Interventi diversi per l'integrazione sociale dei disabili	sostegno all'inserimento lavorativo
	interventi per l'integrazione sociale dei soggetti deboli o a rischio
	attività ricreative, sociali, culturali
	altre attività socio-educative e di inserimento lavorativo
	altre attività di integrazione sociale
	servizi di prossimità (buon vicinato)
	telesoccorso e teleassistenza
Varie	trasporto sociale
	mensa

Le frequenze totali indicate in Tabella 2.9 possono essere definite come somma delle prestazioni erogate per le categorie di spesa indicate nel Box 2.2 di approfondimento, da non confondere quindi con la numerosità degli utenti con disabilità serviti all'interno del territorio in una determinata unità di tempo.

Tabella 2.9: Numero di prestazioni in Piemonte per i servizi dedicati alla disabilità. Anni 2012 e 2017

Servizi e interventi	Utenti	
	2012	2017
Contributi economici	13.228	8.755
Interventi diversi per l'integrazione sociale dei disabili	12.092	10.051
Prestazioni residenziali	9.850	10.540
Servizi per i minori	15.599	12.781
Servizi per l'assistenza domiciliare	34.746	31.751
Varie	7.822	5.892
Totale	93.337	79.770

Fonte: elaborazioni su dati ISTAT
Nota: Nel Box 2.2 sono indicati i criteri di raggruppamento dei servizi utilizzati in questa sintesi

Si nota come il numero maggiore di prestazioni (di poco inferiore a 35 mila nel 2012) sia compreso nella categoria dei

servizi domiciliari, seguito dal numero di prestazioni comprese nei servizi per i minori (poco meno di 16 mila). Tra le 12 e i 13 mila prestazioni sono erogate a valere sugli altri interventi di supporto per l'integrazione sociale e come semplici erogazioni di contributi economici. Le prestazioni erogate per le strutture residenziali nel 2012 erano superiori a 9.800 unità nel Piemonte e raggiungono le 10.500 unità circa nel 2017.
Secondo la fonte ISTAT, nel periodo in analisi, le prestazioni (gli "utenti") totali erogate in Piemonte diminuiscono in maniera rilevante (Tabella 2.10). In aggregato sarebbero diminuite del 15% (un calo di quasi 14 mila in valore assoluto), e il calo è diffuso per tutte le tipologie di servizi, con un valore pari a -34% per il supporto economico delle persone con disabilità (Tabella 2.10). Si assiste a un aumento degli utenti serviti solo nel caso delle strutture residenziali (+7%, pari a poco meno di 700 utenti). In particolare, il numero di utenti coperto da rette a integrazione comunale per le strutture residenziali di diverso tipo cresce in maniera rilevante nel periodo.
In linea generale, si può quindi notare come alla caduta delle erogazioni di spesa corrisponda una diminuzione generalizzata del numero delle prestazioni eseguite. Fanno eccezione le categorie dei contributi economici e degli interventi diversi per l'integrazione dei soggetti con disabilità, dove all'incremento di spesa non corrisponde (Tabella 2.10) una corrispondente variazione positiva del numero di prestazioni (o utenti seguiti in corso d'anno).

Tabella 2.10: Variazione % 2012-2017 del numero di "utenti" e della spesa in Piemonte

Servizi	Variazione utenti	Variazione spesa
Contributi economici	-34	30
Interventi diversi per l'integrazione sociale dei disabili	-17	20
Prestazioni residenziali	7	-15
Servizi per i minori	-18	-19
Servizi per l'assistenza domiciliare	-9	-17
Varie (trasporti, mensa)	-25	-12
Totale	-15	-11

Fonte: elaborazioni su dati ISTAT

Anche nel caso del numero di prestazioni totali a livello regionale, il ruolo giocato dall'EG comune di Torino è determinante. Il calo delle prestazioni totali erogate nel periodo 2013-2017 (-36%) è nell'ordine delle 16.650, con una concentrazione molto rilevante del calo nei servizi di trasporto e nei contributi economici.

2.5.3 Un approfondimento sulla spesa e gli utenti negli Enti Gestori piemontesi.

Sfruttando due diverse fonti informative, quella ISTAT sulla spesa per i servizi sociali dei comuni, e quella disponibile presso la Direzione Coesione della Regione Piemonte[18] (RPDC) presentiamo una sintetica ricognizione delle risorse disponibili per le persone con disabilità nel territorio piemontese, attraverso una selezione di dati sulla spesa erogata dagli EG dei servizi Socio Assistenziali (SA) e sull'utenza dei servizi. La fonte RPDC, oltre al numero di utenti che utilizzeremo, offre annualmente dati sulla spesa aggregata e le voci di bilancio degli Enti Gestori (EG) piemontesi, nonché informazioni sul finanziamento regionale e le contribuzioni dei singoli comuni agli EG.
Le informazioni a disposizione non consentono di distinguere tra produzione e finanziamento dei servizi, pertanto limiteremo l'analisi alle sole spese[19] per le prestazioni a favore dell'utenza con disabilità, distinguendone la tipologia, oltre alle caratteristiche dimensionali degli EG.
Come già indicato, la fonte ISTAT non offre dati puntuali sugli utenti "unici" con disabilità dei servizi SA, al netto delle duplicazioni[20], e non utilizza gli stessi criteri della rilevazione regionale RPDC sugli EG piemontesi. Per tali ragioni

[18] I dati sono contenuti nei documenti consultabili presso: `https://www.regione.piemonte.it/web/temi/diritti-politiche-sociali/servizi-sociali-territoriali-cifre-0`

[19] Nel testo, a meno che non sia esplicitamente segnalato, si fa riferimento sempre alla spesa diretta degli EG, al netto delle compartecipazioni alla spesa degli utenti e del Ssn.

[20] Come già indicato, all'interno della Survey ISTAT il numero delle prestazioni totali non identifica univocamente gli utenti. Questi possono essere registrati più volte, usufruendo di diversi servizi contemporaneamente.

utilizzeremo quest'ultima fonte al fine di tenere conto del numero di utenti con disabilità effettivi per ogni EG su base annua, ancorché non siano disponibili (per questo lavoro) informazioni sulla differenziazione del numero di utenti per singolo servizio/intervento erogato. Alla fine del 2017 risultano operanti sul territorio piemontese 52 enti gestori, ma i dati completi e utili alla nostra analisi riguardano solo 50 enti gestori[21].

La Regione Piemonte ha una storia quarantennale in materia di organizzazione dei servizi socio-assistenziali su area vasta, tenuto conto della estrema frammentazione comunale (dopo la Lombardia, è la regione con il numero di comuni più elevato in Italia). Risale infatti agli anni ottanta la prima legge che spinge i comuni a delegare i SSA a entità sovra comunali (le Unità Sanitarie Locali nate con la riforma del 1978) o altre forme di gestione associata. Al fine di incentivare efficienza, efficacia e omogeneità nell'offerta degli interventi dei servizi sociali di competenza dei comuni, nel 2004 la riforma regionale indica nelle forme associative consortili la via maestra per organizzare i servizi sovracomunali, e indica soglie ottime per i bacini di utenza (i Distretti Sanitari). Il processo di riduzione del numero di EG dal 2004 (l.r. 1/2004) è proseguito (erano 65 nel 2004) fino al 2017, quando si contavano 52 EG (per una discussione sul tema delle aggregazioni sovra comunali per i servizi SA, si veda il recente Nava and Pomatto (2020)).

Il numero più elevato di EG si concentra nella provincia di Torino (20 enti), e il resto distribuito nelle altre province. Alessandria (7 enti) e Cuneo (6 enti) sono le province, dopo Torino, con il più alto numero di EG, Biella è la provincia con il numero minore (2 enti). Riguardo alle tipologie di utenza servite dagli EG piemontesi, le informazioni in RDPC indicano come la quota maggiore sia rappresentata dagli anziani (il 27% del totale), caratterizzati da diversi gradi di autosufficienza, le famiglie e i minori (i minori costituiscono il 20% circa del totale), e le persone con disabilità. Queste ultime costituiscono una quota importante, il 14,4% del totale, ovvero la terza componente in termini di peso sul totale degli utenti degli EG nell'anno 2017.

La dimensione media degli EG, in termini di popolazione, è di 87.500 residenti circa (Tabella 2.11), con la dimensione media più elevata in provincia di Torino (114 mila circa), mentre quella più piccola è in provincia di Vercelli (circa 44 mila residenti per ente). Al netto del comune di Torino, la dimensione media più elevata è invece quella degli EG in provincia di Cuneo (più di 98 mila residenti serviti).

Tabella 2.11: Informazioni sugli EG in Piemonte. Dati 2017

Provincia	Numero EG	Popolazione provincia	dimensione media EG
Alessandria	7	435.880	62.269
Asti	3	203.875	67.958
Biella	2	167.549	83.775
Cuneo	6	588.673	98.112
Novara	5	342.376	68.475
Torino	20	2.290.575	114.529
Provincia Torino al netto EG To	19	1.403.738	73.881
Vercelli	4	176.933	44.233
Verbano Cusio Ossola	3	169.824	56.608
Totale Piemonte	50	4.375.685	87.514

Fonte: elaborazioni su dati RPDC e ISTAT.
Nota: EG To, Ente Gestore Comune Torino.

Gli enti operanti in due sole province (26 EG in totale), Torino e Cuneo, coprono una quota del 66% della popolazione totale piemontese. Il solo EG del capoluogo regionale copre circa il 20% del totale della popolazione piemontese.

[21] I due enti gestori che presentano anomalie di imputazione sono quelli di Dronero e Biandrate: i dati mancanti per questi due soggetti sono presenti e aggregati ad altri enti, nello specifico a Cuneo e Romentino. Probabilmente i problemi riscontrati sono dovuti all'unificazione di questi enti avvenuta negli anni successivi al 2017. Abbiamo quindi deciso di mantenere aggregati i dati per gli enti rispettando il processo di unificazione, nonostante non fosse ancora completato nel 2017.

2.5.3.1 Gli utenti dei servizi SA negli EG in Piemonte. I dati RDPC e un confronto con le fonti ISTAT e Inps

Il totale degli utenti con disabilità negli EG piemontesi nel 2017 è pari a 37 mila circa, di cui il 20% minori (7.459 individui) e il restante 80% adulti (29.481), secondo la fonte RPDC[22] .
In un precedente lavoro non pubblicato[23], stimavamo circa 192 mila individui al di sopra dei 6 anni di età in condizioni di disabilità grave in Piemonte, secondo la definizione ISTAT, e 209 mila circa allargando la definizione agli individui in condizioni di disabilità cognitiva, secondo l'indagine campionaria Multiscopo ISTAT del 2013 (comprendente anche i minori al di sotto dei 6 anni). In un aggiornamento al 2017 fornito da ISTAT nel 2019 sulla quota di individui con disabilità gravi sulla popolazione nelle regioni, si stimava in Piemonte un totale di circa 237.900 individui Istat (2019).
Una seconda proxy, che riflette la numerosità dei casi di disabilità grave in Piemonte, è costituita dai percettori di indennità di accompagnamento Inps[24], ovvero del trasferimento monetario garantito ai soggetti con disabilità gravi, concesso su richiesta della persona con disabilità e approvato sulla base del giudizio di una commissione sanitaria.
Nel 2017, secondo le informazioni di fonte Inps si contavano un totale di 112.175 percettori di indennità. Il numero di pensioni di invalidità civile concesse a individui con un differente grado di invalidità, accompagnata o meno da indennità di accompagnamento, è pari a 158.498 nello stesso anno[25].
Se utilizziamo come riferimento indicativo dell'utenza potenziale il numero di individui con disabilità gravi secondo la definizione ISTAT al 2017, la quota di copertura regionale dei servizi per i soggetti con disabiltà negli EG piemontesi sarebbe pari al 16%, mentre se si fa riferimento al numero di percettori di invalidità civile e/o indennità di accompagnamento il valore sale a circa il 23%. Se limitiamo l'utenza potenziale ai soli percettori di indennità di accompagnamento, quindi tenendo conto dei casi più gravi, come certificati dalle commissioni sanitarie[26] , la quota di copertura è pari al 33%.
Differenziando per età l'utenza degli EG (di fonte RDPC) e confrontandola con la numerosità per classe di età dei percettori di indennità di accompagnamento, nel 2017 si può indicare una quota di utenza raggiunta dai servizi rispettivamente pari al 45% nel caso dei minori e al 30% degli adulti (che diventano rispettivamente il 46% e 21% se si allarga il denominatore del rapporto al numero totale dei percettori di pensione di invalidità, con o senza indennità di accompagnamento, in Piemonte nello stesso anno).
In Tabella 2.12 si offre una sintesi del numero di utenti con disabilità, suddivisi per classe di età, che hanno fruito dei servizi offerti dagli EG, raggruppati per provincia di appartenenza, e una indicazione della quota di utenti sulla popolazione totale.

La media provinciale degli utenti con disabilità per EG varia da un minimo di 223 nel Vercellese, a un massimo negli EG in provincia di Torino, dove si sfiorano i 1.200 utenti con disabilità per EG.
Il Comune di Torino è l'ente gestore di maggiore dimensione (nel 2017 copriva una popolazione superiore a 880 mila persone). Il numero totale di utenti con disabilità nel solo EG torinese era pari a 14.623, circa il 50% del totale di utenti serviti negli EG piemontesi nel 2017. Gli utenti minorenni con disabilità in questo EG sono 2.202, circa il 30% del totale degli utenti minori in Piemonte, mentre gli adulti sono 12.421, corrispondenti al 42% del totale degli utenti adulti con disabilità negli EG piemontesi.
Nelle province piemontesi, la quota di utenti serviti sul totale della popolazione nei diversi EG è molto eterogenea. La quota minima è negli EG del VCO (0,40%) e la massima in provincia di Torino (1,04%), dove però il risultato è influenzato dalla quota registrata nel capoluogo, circa 1,65%. La seconda provincia dove si registra la maggiore quota di utenti sulla popolazione è quella di Cuneo (0,74%).
Nella mappa in Figura 2.5 si può visualizzare la distribuzione territoriale del numero di utenti sulla popolazione residente nei singoli EG. La distribuzione vede un massimo in alcuni EG cuneesi, in alcuni EG nella provincia di Torino e nel consorzio di Ovada. Si osserva una rilevante eterogeneità del numero di utenti in quota di popolazione residente, che non

[22] Non è possibile confrontare questa grandezza con le informazioni sugli utenti con disabilità dei servizi SA secondo ISTAT. La fonte ISTAT non riporta il numero di utenti unici dei servizi, e la fonte RDPC da noi utilizzata per l'anno 2017 offre una grandezza di riferimento molto distante dalla frequenza indicata da ISTAT.
[23] Indagine Preliminare dei soggetti beneficiari della legge 112/20916 DDN, 2019. Lavoro non pubblicato.
[24] Secondo la definizione INPS: "la prestazione economica a favore degli invalidi civili totali a causa di minorazioni fisiche o psichiche per i quali è stata accertata l'impossibilità di deambulare senza l'aiuto di un accompagnatore oppure l'incapacità di compiere gli atti quotidiani della vita".
[25] Dati INPS rielaborati da ISTAT, all'interno del portale `dati.istat.it`
[26] Tenendo conto del carattere volontario della richiesta di indennità.

Tabella 2.12: Utenti con disabilità e quote utenti sulla popolazione di riferimento negli EG. Per provincia. Anno 2017

Provincia	Minori	Adulti	Totale utenti	Media utenti per EG	Utenti / popolazione	Quota Minori su popolazione riferimento	Quota adulti popolazione riferimento
Alessandria	774	1.874	2.648	378	0,61	1,32	0,51
Asti	375	835	1.210	403	0,59	1,14	0,45
Biella	197	996	1.193	597	0,71	0,8	0,65
Cuneo	898	3.600	4.498	750	0,77	0,93	0,74
Novara	498	1.430	1.928	386	0,56	0,85	0,46
Torino	4.421	19.449	23.870	1.194	1,04	1,25	1,01
Torino al netto EG TO	2.219	7.028	9.247	487	0,66	1,00	0,60
Vercelli	144	746	890	223	0,50	0,59	0,50
V.C.O.	152	551	703	234	0,41	0,67	0,40
Totale Piemonte	7.459	29.481	36.940	739	0,84	1,11	0,79

Fonte: elaborazioni su dati RPDC e ISTAT. EG To: Ente Gestore Comune Torino.

ha un apparente legame con la dimensione degli EG. La dispersione delle quote di utenti sulla popolazione attorno alle diverse soglie dimensionali è elevata: la quota di utenti varia da 0,4% a 1% attorno al livello mediano dimensionale (intorno ai 71 mila abitanti).

In tutte le province piemontesi il numero di utenti minori in carico agli EG in rapporto alla popolazione di riferimento è più elevato rispetto allo stesso indicatore relativo agli individui adulti con disabilità (Tabella 2.12). Solo nell'ente gestore torinese le due quote sono pressoché identiche (attorno all'1,65%). Dopo il comune di Torino, sono le province di Alessandria, Asti e gli EG della provincia di Torino a registrare le quote più elevate di utenti minori sulla popolazione di riferimento[27].

Tabella 2.13: Popolazione e utenti con disabilità dell'ente gestore comune di Torino. Anno 2017

	Popolazione 2017	Utenti	Utenti su popolazione
Minori	130.236	2.202	1,69
Adulti	756.601	12.421	1,64
Totale	886.837	14.623	1,65

Fonte: elaborazioni su dati RPDC e ISTAT

2.5.3.2 Spesa totale e per tipologia di servizio negli EG

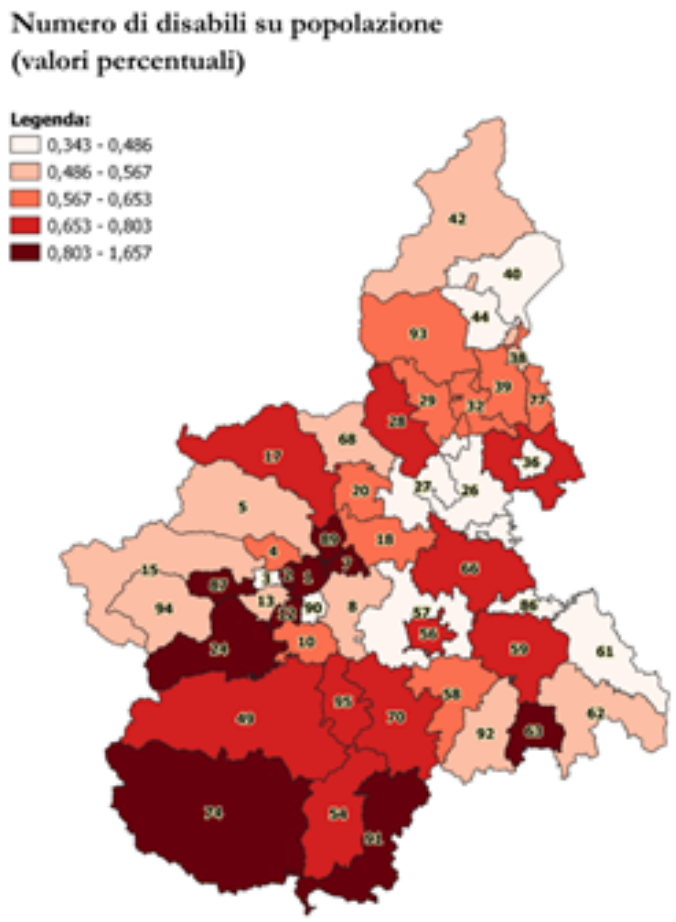
Ricordiamo che la spesa totale netta dei comuni in Piemonte, erogata a favore dell'utenza con disabilità, è pari a circa 133 milioni di euro nel 2017. Di questi, 44 milioni di euro circa sono erogati dal solo EG Comune di Torino (il 33% del totale regionale, Tabella 2.14). La seconda quota di spesa, per dimensione sul totale regionale, è quella dell'aggregato degli EG nella provincia di Torino (al netto del capoluogo), pari al 29%, e la seconda del totale degli EG in provincia di Cuneo (12%). Gli EG in provincia di Biella, Vercelli e nel Vco erogano una spesa che varia tra i 3 e i 4 milioni di euro circa (Tabella 2.14).

Per confrontare la differente disponibilità di risorse per i servizi all'utenza con disabilità nei diversi territori, e valutarne la dispersione, utilizzeremo la spesa sulla popolazione totale residente per EG[28].

[27] In Appendice A sono disponibili alcuni dati di sintesi sugli EG, su dati 2017.

[28] Dal momento che il valore dell'utenza servita risente dei livelli e della composizione dell'offerta in ogni EG, e la spesa totale dedicata si compone di differenti tipologie di servizio, rispondenti a livelli di gravità e intensità di supporto estremamente variabili, è preferibile utilizzare un peso che non

Figura 2.5: Quota utenti con disabilità su popolazione residente negli EG piemontesi. Anno 2017



Fonte: elaborazioni su dati ISTAT e RDPC.
Note: Codici EG e denominazione. 1 - Comune di Torino; 2 - Consorzio Grugliasco; 3 - Consorzio Rivoli; 4 - Consorzio Pianezza; 5 - Consorzio Ciriè; 7 - Consorzio Gassino Torinese; 8 - Consorzio Chieri; 10 - Consorzio Carmagnola; 12 - Consorzio Nichelino; 13 - Consorzio Orbassano;15 - Consorzio Valle di Susa; 17 - Consorzio Cuorgnè; 18 - Consorzio Chivasso; 20 - Consorzio Caluso; 24 - Consorzio Pinerolo; 26 - Consorzio ex USSL 45 Vercelli; 27 - Consorzio Santhià; 28 - Consorzio Biella; 29 - Consorzio Cossato; 32 - Consorzio Gattinara; 34 - Comune di Novara; 36 - Consorzio Romentino; 38 - Comuni convenzionati Arona; 39 - Consorzio Borgomanero; 40 - Consorzio Verbania; 42 - Consorzio Pallanzeno; 44 - Consorzio Omegna; 49 - Consorzio Fossano; 54 - Consorzio Mondovì; 56 - Comune di Asti; 57 - Consorzio Asti; 58 - Consorzio Nizza Monferrato; 59 - Consorzio Alessandria; 61 - Consorzio Tortona; 62 - Consorzio Novi Ligure; 63 - Consorzio Ovada; 66 - ASL Distretto di Casale Monferrato; 68 - Consorzio Ivrea; 70 - Consorzio Alba; 74 - Consorzio Cuneo; 77 - Consorzio Castelletto sopra Ticino; 86 - ASL Distretto di Valenza; 87 - Unione Valsangone Servizio Socio Assistenziale Giaveno; 89 - Consorzio Settimo Torinese; 90 - Consorzio Moncalieri; 91 - Unione Montana Valli Mongia e Cevetta–Langa Cebana; 92 - Unione Montana Suol D'Aleramo Ponti; 93 - Consorzio Comunità Montana Valsesia; 94 - Comunità Montana Valli Chisone e Germanasca; 95 - Consorzio Bra.

Tabella 2.14: Spesa totale degli EG piemontesi e indicatori normalizzati (pro capite e per utente). Per provincia. Anno 2017

Province	Spesa totale (netta*)	Utenti totali	Popolazione 2017	Spesa su utenti	Spesa su popolazione
Alessandria	9.320.118	2.648	435.880	3.519,7	21,4
Asti	5.499.115	1.210	203.875	4.544,7	27,0
Biella	3.103.210	1.193	167.549	2.601,2	18,5
Cuneo	16.103.322	4.519	588.673	3.563,5	27,4
Novara	8.494.002	1.928	342.376	4.405,6	24,8
Torino al netto EG TO	38.265.870	9.247	1.408.052	4.138,2	27,2
EG Torino	44.079.462	14.623	882.523	3.014,4	49,9
Vercelli	3.981.581	890	176.933	4.473,7	22,5
Verbano Cusio Ossola	4.119.321	703	169.824	5.859,6	24,3
Totale Piemonte. Di cui:	132.966.001	36.961	4.375.685	3.597,5	30,4
- al netto EG To	88.886.539	22.338	3.493.162	3.979,2	25,4

Fonte: elaborazioni su dati RPDC e ISTAT. EG To: Ente Gestore Comune Torino
Nota: *Al netto delle compartecipazioni utenti e Ssn.

L'indicatore di spesa normalizzato sulla popolazione mostra una rilevante dispersione. La spesa totale piemontese rivolta ai soggetti con disabilità in carico agli EG è di poco superiore a 30 euro pro capite. Se utilizziamo la media per provincia di appartenenza degli EG possiamo indicare come la stessa misura nelle diverse province oscilli tra un minimo di 18,5 euro negli EG del biellese e 50 euro circa dell'EG Torino. Se si calcola lo scostamento dalla media regionale al netto del Comune capoluogo di regione, la dispersione della spesa decresce e lo scarto in valore assoluto tra il minimo registrato dagli EG in provincia di Biella e il massimo, speso dagli EG in provincia di Cuneo, si assesta a circa 9 euro pro capite. Si può apprezzare l'elevata dispersione dei livelli di spesa pro capite nella mappa in Figura 2.6, dove si nota come anche tra singoli EG confinanti ci siano divari rilevanti nella spesa pro capite.
Si sottolinea anche, all'interno di tre province, Asti, Torino e Novara, come la spesa pro capite sia in media più bassa nelle corone formate dagli EG attorno ai nuclei centrali in cui si trovano gli EG formati dai soli comuni capoluogo (i comuni di Asti, Torino e Novara). Andrebbe verificata l'ipotesi secondo cui le esternalità positive generate dalle attività dei nuclei centrali potrebbero essere "sfruttate" dagli EG confinanti (si pensi al caso della mobilità degli utenti verso aree a elevata densità, come i capoluoghi o altri centri urbani di dimensioni medio grandi in cui sono maggiormente diffuse strutture residenziali). In questo caso i differenziali di spesa dipenderebbero anche dalla dipendenza spaziale tra i territori, oltre che da determinanti sul lato della domanda o altre caratteristiche endogene strutturali/organizzative degli EG.

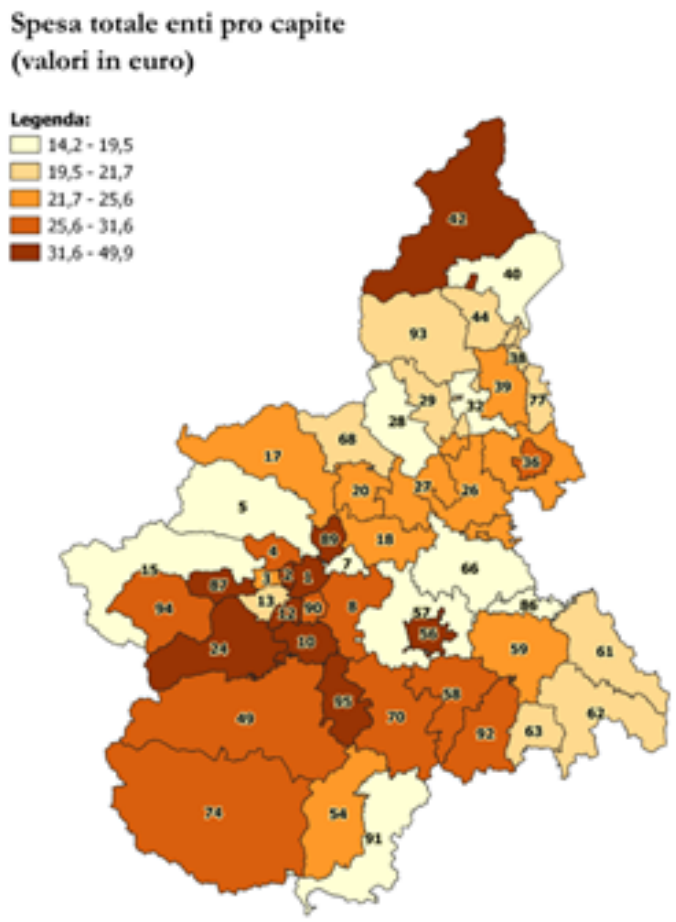
2.5.3.3 Spesa totale per macro-funzioni negli EG

Negli EG piemontesi nel 2017 il 38% della spesa per la disabilità (Figura 2.7) era dedicata alle prestazioni residenziali (51 milioni circa, Tabella 2.4), il 28% ai servizi per i minori (37 milioni), e il resto si divide tra contributi economici (14%), servizi domiciliari (11%) e interventi per l'integrazione sociale della popolazione con disabilità (5%).

Nella Tabella 2.15 sono indicate le risorse dedicate nel 2017 dagli EG, suddivisi per provincia, per ogni macro funzione di spesa. Solo nel caso degli EG in provincia di Torino abbiamo distinto la spesa in valore assoluto dell'EG del Comune di Torino dal resto della provincia, per evidenziare il peso del primo sull'intero territorio provinciale. Il livello più elevato di spesa si indica per la macro-funzione "Prestazioni residenziali" (51 milioni circa), per la quale la sola provincia di Torino pesa per il 60% del totale della macro funzione a livello regionale. In livelli la seconda macro-funzione per dimensione è quella dei "Servizi per i minori" (37 milioni), dove la provincia di Torino pesa per il 70% circa del totale delle erogazioni. La macro-funzione degli "Interventi diversi per l'integrazione", la cui spesa in livello assoluto è la più bassa (6,1 milioni),

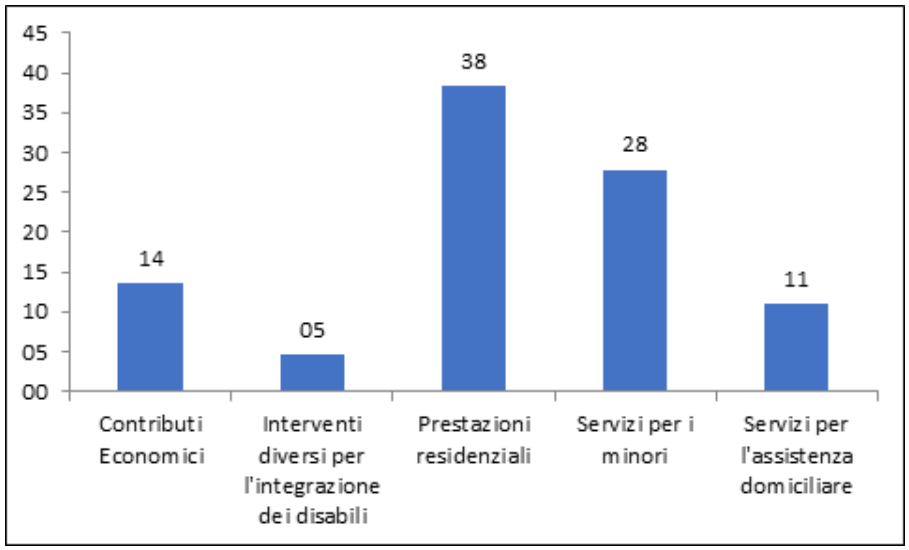
risente di questa eterogeneità, ancorché come indicato ripetutamente non sia il valore adeguato per cogliere la disponibilità effettiva di risorse per l'utenza effettiva.

Figura 2.6: Spesa totale disabilità su popolazione residente negli EG piemontesi. Anno 2017



Fonte: elaborazioni su dati ISTAT e RDPC
Note: Codici EG e denominazione. 1 - Comune di Torino; 2 - Consorzio Grugliasco; 3 - Consorzio Rivoli; 4 - Consorzio Pianezza; 5 - Consorzio Ciriè; 7 - Consorzio Gassino Torinese; 8 - Consorzio Chieri; 10 - Consorzio Carmagnola; 12 - Consorzio Nichelino; 13 - Consorzio Orbassano;15 - Consorzio Valle di Susa; 17 - Consorzio Cuorgnè; 18 - Consorzio Chivasso; 20 - Consorzio Caluso; 24 - Consorzio Pinerolo; 26 - Consorzio ex USSL 45 Vercelli; 27 - Consorzio Santhià; 28 - Consorzio Biella; 29 - Consorzio Cossato; 32 - Consorzio Gattinara; 34 - Comune di Novara; 36 - Consorzio Romentino; 38 - Comuni convenzionati Arona; 39 - Consorzio Borgomanero; 40 - Consorzio Verbania; 42 - Consorzio Pallanzeno; 44 - Consorzio Omegna; 49 - Consorzio Fossano; 54 - Consorzio Mondovì; 56 - Comune di Asti; 57 - Consorzio Asti; 58 - Consorzio Nizza Monferrato; 59 - Consorzio Alessandria; 61 - Consorzio Tortona; 62 - Consorzio Novi Ligure; 63 - Consorzio Ovada; 66 - ASL Distretto di Casale Monferrato; 68 - Consorzio Ivrea; 70 - Consorzio Alba; 74 - Consorzio Cuneo; 77 - Consorzio Castelletto sopra Ticino; 86 - ASL Distretto di Valenza; 87 - Unione Valsangone Servizio Socio Assistenziale Giaveno; 89 - Consorzio Settimo Torinese; 90 - Consorzio Moncalieri; 91 - Unione Montana Valli Mongia e Cevetta–Langa Cebana; 92 - Unione Montana Suol D'Aleramo Ponti; 93 - Consorzio Comunità Montana Valsesia; 94 - Comunità Montana Valli Chisone e Germanasca; 95 - Consorzio Bra.

Figura 2.7: Quote di spesa per macro funzione sul totale della spesa regionale. Valori percentuali. Anno 2017



Fonte: elaborazioni su dati ISTAT e RDPC
Nota: escluse la categoria di spesa residuale "Spese varie", prive di classificazione (peso <4% del totale)

vede una quota sul totale per la provincia di Torino inferiore al 45%.

Tabella 2.15: Spesa netta totale per macro-funzione in euro. Quote %. Anno 2017

	Contributi Economici	Interventi diversi per l'integrazione dei disabili	Prestazioni residenziali	Servizi per i minori	Servizi per l'assistenza domiciliare	Spesa netta totale
Alessandria	1.747.482	658.694	3.904.375	1.510.549	1.077.426	9.320.118
Asti	611.048	282.473	1.885.401	1.705.720	650.499	5.499.115
Biella	422.713	16.233	1.403.732	522.463	544.615	3.103.210
Cuneo	2.223.222	889.827	5.530.787	5.162.723	1.616.751	16.103.322
Novara	728.708	631.994	3.817.179	1.978.017	1.123.188	8.494.002
Torino. Di cui:	11.091.006	2.694.406	30.777.738	25.239.178	8.568.617	82.345.332
- Torino, al netto EG TO	5.128.545	1.051.434	15.518.987	12.002.166	3.902.267	38.265.870
- EG TO	5.962.461	1.642.972	15.258.751	13.237.012	4.666.350	44.079.462
Vercelli	500.986	657.943	1.738.137	379.742	678.453	3.981.581
Verbano Cusio Ossola	672.024	298.488	1.923.550	550.055	394.484	4.119.321
Totale Piemonte. Di cui:	17.997.189	6.130.058	50.980.899	37.048.447	14.654.033	132.966.001
-al netto EG TO	12.034.728	4.487.086	35.722.148	23.811.435	9.987.683	88.886.539

Fonte: elaborazioni su dati ISTAT.

Le quote di spesa dedicate dagli EG alle macro-funzioni "Contributi economici", "Interventi diversi per l'integrazione" e "Servizi per l'assistenza domiciliare" (Tabella 2.16), sono più elevate negli EG appartenenti alle classi dimensionali più piccole, e decrescono nelle classi dimensionali più grandi. Negli EG di dimensione e densità più elevata, sono più elevate le quote dedicate ai servizi per i minori. Per quest'ultima funzione, l'EG che appartiene alla classe dimensionale più elevata spende in quota sul totale 8 punti percentuali in più rispetto a quanto spendono gli EG nella classe dimensionale più piccola.

Per gli EG nelle province di Alessandria e nel Vco la quota dedicata ai contributi economici è maggiore rispetto

Tabella 2.16: Spesa netta totale per macro-funzione. Anno 2017

Provincia	Contributi Economici	Interventi diversi per l'integrazione dei disabili	Prestazioni residenziali	Servizi per i minori	Servizi per l'assistenza domiciliare
Alessandria	18,7	7,1	41,9	16,2	11,6
Asti	11,1	5,1	34,3	31,0	11,8
Biella	13,6	0,5	45,2	16,8	17,6
Cuneo	13,8	5,5	34,3	32,1	10,0
Novara	8,6	7,4	44,9	23,3	13,2
Torino. Di cui:	13,5	3,3	37,4	30,7	10,4
-Torino, al netto EG To	13,4	2,7	40,6	31,4	10,2
-EG To	13,5	3,7	34,6	30,0	10,6
Vercelli	12,6	16,5	43,7	9,5	17,0
Verbano Cusio Ossola	16,3	7,2	46,7	13,4	9,6
Totale Piemonte	13,5	4,6	38,3	27,9	11,0

Fonte: elaborazioni su dati ISTAT.

alle altre province (Tabella 2.16). Per gli interventi diversi per l'integrazione dei soggetti con disabilità la quota più elevata si rileva nella provincia di Vercelli, mentre le quote più basse si trovano nelle province di Biella e Torino. Le quote per le prestazioni residenziali e l'assistenza domiciliare presentano scarti meno rilevanti tra province rispetto alla media regionale, mentre per i servizi ai minori si indicano rilevanti differenze. In quota sul totale gli EG in provincia di Vercelli spendono il 9,6% per i servizi ai minori, mentre nel cuneese e nel torinese si supera la quota del 30% sul totale.

Tabella 2.17: Spesa pro capite per macro funzione negli EG. Per provincia. Anno 2017

Provincia	Contributi economici	Interventi diversi per l'integrazione	Prestazioni residenziali	Servizi per i minori	Servizi per l'assistenza domiciliare	Totale
Alessandria	4,0	1,5	9,'	3,5	2,5	21,4
Asti	3,0	1,4	9,2	8,4	3,2	27,0
Biella	2,5	0,1	8,4	3,1	3,3	18,5
Cuneo	3,8	1,5	9,4	8,8	2,7	27,4
Novara	2,1	1,8	11,1	5,8	3,3	24,8
Torino	4,8	1,2	13,4	11	3,7	35,9
Torino al netto EG Torino	3,6	0,7	11,0	8,5	2,8	27,2
EG Torino	6,8	1,9	17,3	15,0	5,3	49,9
Vercelli	2,8	3,7	9,8	2,1	3,8	22,5
Verbano Cusio Ossola	4,0	1,8	11,3	3,2	2,3	24,3
Piemonte	4,1	1,4	11,7	8,5	3,3	30,4

Fonte: elaborazioni su dati ISTAT.

La spesa erogata dagli EG normalizzata sulla popolazione residente per macro funzione mostra come i più elevati indici di dispersione della spesa attorno alla media regionale siano presenti per i servizi diversi a favore dell'integrazione sociale dei soggetti con disabilità, i servizi per i minori e i contributi economici. Attorno al 40% invece l'indice di dispersione, il più basso, per gli altri servizi (Prestazioni residenziali e Assistenza domiciliare, Tabella 2.18). In livelli, si indica come in alcuni casi, ovvero per le macro funzioni che contengono alcuni dei servizi più importanti che interessano la popolazione attuale e potenziale della legge DDN, le Prestazioni residenziali e i Servizi ai minori[29], la distanza tra il minimo della spesa

[29]Si tratta, per gli individui con disabilità attualmente privi del sostegno familiare, delle prestazioni residenziali e per i minori in famiglia dei servizi

e il massimo è attorno ai 17 euro pro capite. Per gli altri servizi, si va da uno scarto di 5 euro a 8 euro circa.

Tabella 2.18: Indicatori di dispersione della spesa per macro funzioni degli EG piemontesi

	Contributi economici	Interventi diversi per l'integrazione	Prestazioni residenziali	Servizi per i minori	Servizi per l'assistenza domiciliare	Totale
Min	0,6	0	2,5	0,7	1,1	14,2
Max	8,5	7,1	19,2	17,2	6,1	49,9
Dispersione (CV%)	47	100	36	63	40	29

Fonte: elaborazioni su dati RPDC e ISTAT.
Nota: CV coefficiente di variazione.

Se restringiamo l'analisi della spesa per utente ai servizi dedicati ai minori con disabilità (Tabella 2.19) si nota come, a fronte di una media regionale pari a 8,5 euro, si registri un picco di 15 euro nell'EG Torino e valori più elevati negli EG del cuneese, Asti e nel resto della provincia di Torino (tra 8,5 e 9 euro pro capite). Se usiamo come criterio di normalizzazione della spesa l'utenza con disabilità al di sotto dei 18 anni, i valori più elevati, dopo Torino (circa 6mila euro), e dopo il capoluogo Asti (più di 10mila euro per utente) si trovano in provincia di Cuneo e nel resto della provincia di Torino (tra 5400 e 5800 euro per utente minore, Tabella 2.19). Gli EG dell'astigiano, che in termini pro capite spendevano a livello provinciale in media una cifra pari agli EG cuneesi e del torinese, in quota su utenti spendono circa mille euro di meno di questi due ultimi ambiti. Questo dato è influenzato dagli EG al di fuori del capoluogo Asti, che spendono meno del comune centrale (e della media regionale).

Tabella 2.19: Spesa per i Servizi ai Minori in quota di popolazione e di utenza al di sotto dei 18 anni. Per provincia di appartenenza degli EG. Anno 2017

Provincia	Spesa su popolazione	Spesa per utente
Alessandria	3,5	1.951,60
Asti	8,4	4.548,60
Biella	3,1	2.652,10
Cuneo	8,8	5.749,10
Novara	5,8	3.971,90
Torino	11,0	5.708,90
Torino al netto EG Torino	8,5	5.408,80
EG Torino	15,0	6.011,40
Vercelli	2,1	2.637,10
Verbano Cusio Ossola	3,2	3.618,80

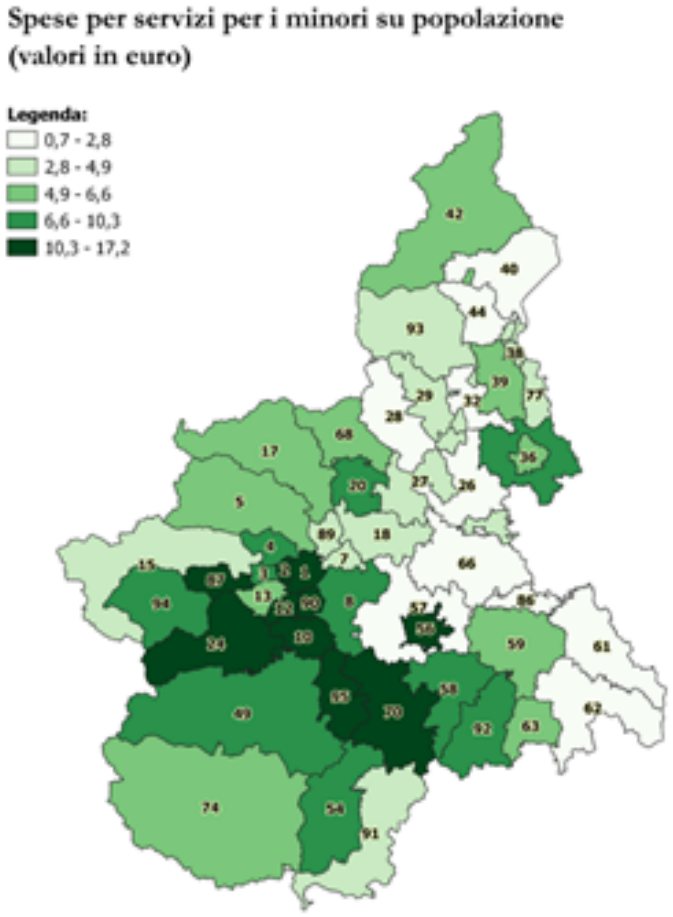
Fonte: elaborazioni su dati RPDC e ISTAT.

2.5.3.4 Un approfondimento sulla spesa per i minori e le strutture residenziali per le persone con disabilità negli EG piemontesi

Nella Figura 2.8 si indica, attraverso una mappa della spesa per i servizi ai minori sulla popolazione, come vi sia una concentrazione di spesa pro capite più elevata negli EG in provincia di Torino e Cuneo (in particolare negli EG di Alba e Bra) e un picco di spesa nell'EG del capoluogo Asti.

che supportano quotidianamente l'individuo in un percorso di vita autonoma. Altri servizi convergono insieme a questi nel supporto agli individui attualmente e potenzialmente interessati al Dopo di Noi, ma con i dati a disposizione non siamo in grado di distinguerne il peso e la destinazione, così come l'utenza coinvolta.

Figura 2.8: Mappa della spesa pro capite per i servizi ai minori con disabilità negli EG piemontesi. Anno 2017



Fonte: elaborazioni su dati ISTAT e RDPC
Note: Codici EG e denominazione. 1 - Comune di Torino; 2 - Consorzio Grugliasco; 3 - Consorzio Rivoli; 4 - Consorzio Pianezza; 5 - Consorzio Ciriè; 7 - Consorzio Gassino Torinese; 8 - Consorzio Chieri; 10 - Consorzio Carmagnola; 12 - Consorzio Nichelino; 13 - Consorzio Orbassano;15 - Consorzio Valle di Susa; 17 - Consorzio Cuorgnè; 18 - Consorzio Chivasso; 20 - Consorzio Caluso; 24 - Consorzio Pinerolo; 26 - Consorzio ex USSL 45 Vercelli; 27 - Consorzio Santhià; 28 - Consorzio Biella; 29 - Consorzio Cossato; 32 - Consorzio Gattinara; 34 - Comune di Novara; 36 - Consorzio Romentino; 38 - Comuni convenzionati Arona; 39 - Consorzio Borgomanero; 40 - Consorzio Verbania; 42 - Consorzio Pallanzeno; 44 - Consorzio Omegna; 49 - Consorzio Fossano; 54 - Consorzio Mondovì; 56 - Comune di Asti; 57 - Consorzio Asti; 58 - Consorzio Nizza Monferrato; 59 - Consorzio Alessandria; 61 - Consorzio Tortona; 62 - Consorzio Novi Ligure; 63 - Consorzio Ovada; 66 - ASL Distretto di Casale Monferrato; 68 - Consorzio Ivrea; 70 - Consorzio Alba; 74 - Consorzio Cuneo; 77 - Consorzio Castelletto sopra Ticino; 86 - ASL Distretto di Valenza; 87 - Unione Valsangone Servizio Socio Assistenziale Giaveno; 89 - Consorzio Settimo Torinese; 90 - Consorzio Moncalieri; 91 - Unione Montana Valli Mongia e Cevetta–Langa Cebana; 92 - Unione Montana Suol D'Aleramo Ponti; 93 - Consorzio Comunità Montana Valsesia; 94 - Comunità Montana Valli Chisone e Germanasca; 95 - Consorzio Bra.

La spesa pro capite per le prestazioni residenziali, tra cui si possono annoverare anche i servizi resi alla popolazione con disabilità rimasta priva del sostegno familiare, sono mappati in Figura 2.9. Gli EG con una spesa per le prestazioni residenziali più elevata sono concentrati all'interno della provincia di Torino, ma non sono perfettamente sovrapponibili agli EG indicati in precedenza nel caso dei servizi ai Minori. Solo l'EG torinese e quello di Pinerolo presentano una spesa elevata per entrambi i servizi. Le altre realtà consorziali con spesa più elevata si indicano negli EG di Pallanzeno Romentino e nell'EG di Casale Monferrato.

Per i tre ambiti in cui la spesa pro capite per prestazioni residenziali è più elevata, Torino, Grugliasco e Settimo, lo scarto rispetto alla media regionale è superiore agli 8 euro pro capite circa. Un approfondimento dovrebbe essere dedicato alla valutazione del peso che può avere la scarsità di interventi alternativi rispetto alle strutture residenziali, in particolare per l'utenza psichiatrica, in questi territori. Le evidenze disponibili mostrano che, in particolare a Torino, sono maggiori i carichi per ricovero in strutture e per la cura di medio-lungo assistenza (AslTO3 et al., 2017), rispetto alla media piemontese (eccetto alcuni casi, come in alcune zone del Novarese, negli EG di Casale Monferrato e Pallanzeno) per questo tipo di utenza (Viberti, 2020). Alla luce dei costi più elevati che l'inserimento in queste strutture determina, i divari nella spesa pro capite (e per utente) anche all'interno della stessa provincia, oltre che rispetto al resto del territorio piemontese, potrebbero trovare una spiegazione.

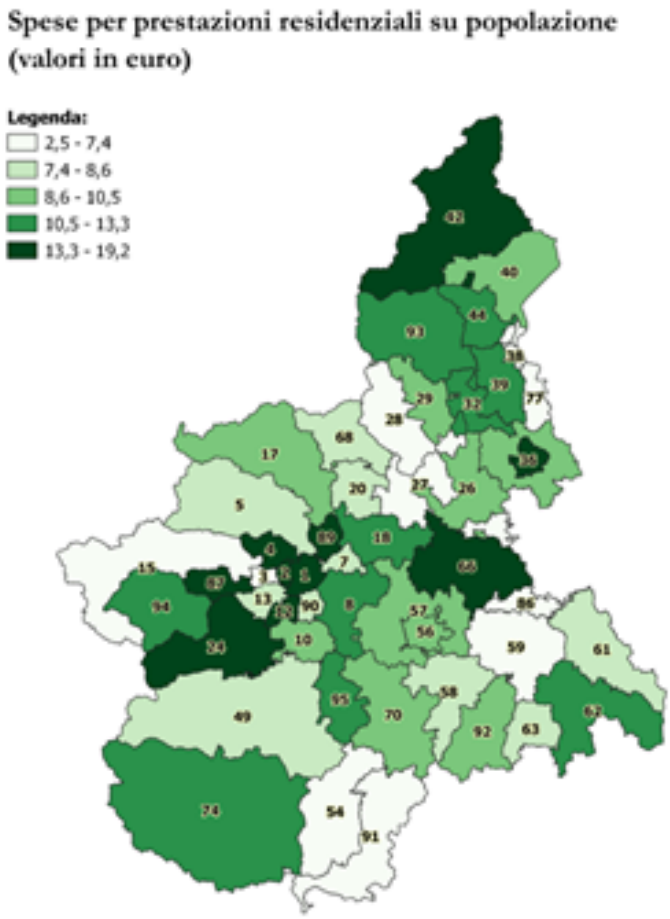
2.5.4 Le risorse per i progetti DDN in Piemonte. I risultati del monitoraggio regionale per gli anni 2016-2017[30]

La legge 112/2016 (all'articolo 3) ha istituito un Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare. La dotazione complessiva del fondo nazionale nel 2016 era pari a 90 milioni e nel 2017 è stata portata a 38,3 milioni di euro (dati della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome - Settore Politiche Sociali).
Il Decreto del Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali del 23 novembre 2016, ha provveduto, d'intesa con la Conferenza Unificata, alla ripartizione tra le Regioni (sulla base della quota di popolazione regionale nella fascia d'età 18-64 anni) delle risorse assegnate per il 2016 al Fondo. Nel decreto, sono individuati i requisiti per l'accesso alle misure di assistenza, cura e protezione a carico dello stesso fondo (si rimanda al decreto per il dettaglio normativo).
Utilizzando i dati sul monitoraggio delle risorse erogate dalla Regione Piemonte agli EG a valere sui fondi DDN, disponibili per gli anni 2016 e 2017[31], offriamo una prima mappatura delle erogazioni ministeriali nei territori piemontesi, con un focus sui dati relativi all'utenza servita dai progetti e sulle quote di finanziamento apportate dagli EG (e da altri enti) in aggiunta alle risorse ripartite dalla regione.
Le questioni attorno a cui questo breve approfondimento si dipana sono tre. La prima si riferisce alla distribuzione territoriale delle risorse, la seconda è quella relativa alla misura, ancorché indiretta, della domanda di servizi per il DDN in Piemonte, attraverso le informazioni disponibili all'interno del monitoraggio, ovvero quali sono le principali tipologie familiari a cui i beneficiari dei progetti integrati DDN appartengono e le classi di età di riferimento di questi ultimi. Infine, una classificazione delle tipologie di progetti avviati negli anni 2016-17, utile a fornire i primi elementi per distinguere il peso che, tra i progetti, hanno quelli maggiormente innovativi, ovvero dedicati ai percorsi di autonomizzazione degli individui con disabilità.
A queste domande non si potranno che dare risposte estremamente sommarie, tenuto conto della natura dei dati disponibili per la consultazione, aggregati al livello regionale e privi di un approfondimento sui singoli progetti e i beneficiari per Ente Gestore di riferimento.
La disponibilità annuale del fondo DDN, secondo il riparto ministeriale, in Piemonte è pari a circa 6,5 milioni di euro nel primo anno, 2016, a circa 2,8 milioni nel 2017, e rispettivamente 3,7 e 4 milioni di euro nel 2018 e 2019.
La spesa complessiva (Tabella 2.20) erogata a valere sui fondi del ministero nelle due annualità (2016 e 2017) è pari a circa

[30] I dati disponibili per questo approfondimento sono stati resi disponibili da Maria Antonietta Cozzolino, Regione Piemonte. Tutte le elaborazioni e i commenti sono degli autori, e non coinvolgono in alcun modo chi ha fornito i dati.

[31] Il 2017, in linea con la normativa, è l'ultimo anno per cui si dispone di dati di monitoraggio provenienti dagli Enti Gestori. I dati per le annualità successive saranno disponibili a partire dal 2021 (n+3).

Figura 2.9: Mappa della spesa pro capite per le prestazioni residenziali per le persone con disabilità negli EG piemontesi. Anno 2017



Fonte: elaborazioni su dati ISTAT e RDPC
Note: Codici EG e denominazione. 1 - Comune di Torino; 2 - Consorzio Grugliasco; 3 - Consorzio Rivoli; 4 - Consorzio Pianezza; 5 - Consorzio Ciriè; 7 - Consorzio Gassino Torinese; 8 - Consorzio Chieri; 10 - Consorzio Carmagnola; 12 - Consorzio Nichelino; 13 - Consorzio Orbassano;15 - Consorzio Valle di Susa; 17 - Consorzio Cuorgnè; 18 - Consorzio Chivasso; 20 - Consorzio Caluso; 24 - Consorzio Pinerolo; 26 - Consorzio ex USSL 45 Vercelli; 27 - Consorzio Santhià; 28 - Consorzio Biella; 29 - Consorzio Cossato; 32 - Consorzio Gattinara; 34 - Comune di Novara; 36 - Consorzio Romentino; 38 - Comuni convenzionati Arona; 39 - Consorzio Borgomanero; 40 - Consorzio Verbania; 42 - Consorzio Pallanzeno; 44 - Consorzio Omegna; 49 - Consorzio Fossano; 54 - Consorzio Mondovì; 56 - Comune di Asti; 57 - Consorzio Asti; 58 - Consorzio Nizza Monferrato; 59 - Consorzio Alessandria; 61 - Consorzio Tortona; 62 - Consorzio Novi Ligure; 63 - Consorzio Ovada; 66 - ASL Distretto di Casale Monferrato; 68 - Consorzio Ivrea; 70 - Consorzio Alba; 74 - Consorzio Cuneo; 77 - Consorzio Castelletto sopra Ticino; 86 - ASL Distretto di Valenza; 87 - Unione Valsangone Servizio Socio Assistenziale Giaveno; 89 - Consorzio Settimo Torinese; 90 - Consorzio Moncalieri; 91 - Unione Montana Valli Mongia e Cevetta–Langa Cebana; 92 - Unione Montana Suol D'Aleramo Ponti; 93 - Consorzio Comunità Montana Valsesia; 94 - Comunità Montana Valli Chisone e Germanasca; 95 - Consorzio Bra.

6,5 milioni di euro. La prima annualità è pari a 3,8 milioni circa e la seconda (2017) a 2,8 milioni circa. Il dato relativo al 2016 (Tabella 2.20) non tiene conto della quota dedicata dalla regione Piemonte alle infrastrutture di accoglienza per le persone con disabilità gravi, per una cifra superiore a 2,7 milioni. Solo per quest'anno è stata ripartita una quota per tali interventi in conto capitale, e non sarà più ripetuta negli anni successivi (queste risorse sono distribuite sulla base di un bando regionale).
La ripartizione provinciale delle risorse si accorda con il peso in termini demografici del territorio di riferimento, non è invece del tutto coerente con il peso dell'utenza con disabilità adulta negli EG. In Tabella 2.20 sono indicati anche gli importi per provincia e nella mappa in Figura 2.10 la distribuzione territoriale della spesa media per utente[32].

Tabella 2.20: Spesa erogata a valere sul Fondo DDN agli EG nel 2016 e nel 2017. Per provincia. Valori in euro correnti.

	2016	2017	Totale
AL	370.339	269.603	639.943
AT	172.759	127.058	299.817
BI	141.740	103.756	245.495
CN	504.498	371.241	875.738
NO	304.222	220.186	524.408
TO	1.961.243	1.445.570	3.406.812
VC	146.675	110.775	257.450
VCO	145.508	107.172	252.680
Totale	3.746.984	2.755.360	6.502.344

Fonte: elaborazioni su dati Regione Piemonte monitoraggio risorse DDN

Nella mappa in Figura 2.10 si osserva la distribuzione della spesa erogata nel biennio per utente con disabilità (individui maggiori di 18 anni). Il minimo della spesa è pari a poco meno di 110 euro per utente, e il massimo di poco inferiore a 600 euro. Nonostante i criteri di riparto tra EG siano esplicitamente dichiarati, nei livelli (la popolazione residente tra 18 e 64 anni), sembra permanere, secondo una ricostruzione della spesa normalizzata per utente, un divario territoriale che potrà essere approfondito meglio attraverso dati più recenti, per le annate 2018 e 2019. In alcuni casi, è esplicito il gap a sfavore dei territori dove i fabbisogni sono più elevati (gli EG a elevata densità).

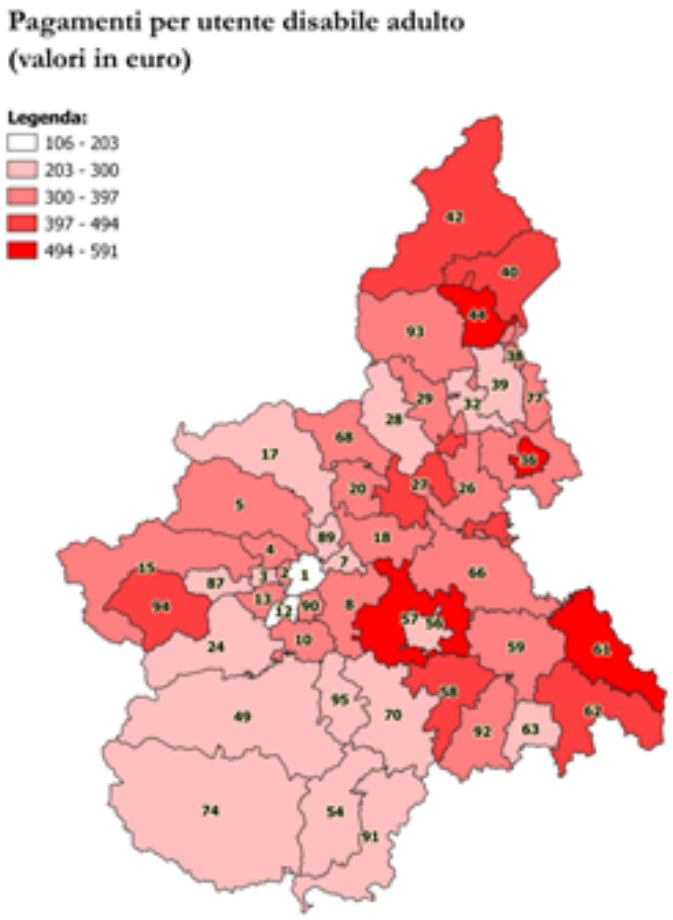
Per l'annualità 2017 disponiamo, sempre da fonte Monitoraggio regionale, dei dati sulle risorse DDN ripartite nei territori, delle quote di spesa, oltre a quelle messe a disposizione dal fondo DDN, allocate dagli EG e da altri enti (Asl, terzo settore, etc) come contributo proprio al finanziamento dei progetti. Come si vede in Tabella 2.21, il totale dei contributi erogati dal ministero pesano per il 55% del totale (superiore a 5 milioni di euro) in regione. Le risorse proprie degli EG pesano per circa il 29% sul totale e gli altri contributi per il 16% del totale.

I progetti finanziati sono 1.236 nel periodo per cui disponiamo di dati (Tabella 2.22), e riguardano tre tipologie. I progetti per l'autonomia degli individui con disabilità (poco meno dell'85% del totale), per l'uscita dal nucleo familiare (di poco superiori all'11% del totale), e il resto per la rivalutazione delle condizioni abitative (poco sopra il 4%).

Gli individui, al 2017, che risultano essere beneficiari dei progetti in Piemonte sono circa 1660 (una quota del 5,5% degli utenti con disabilità adulti censiti dagli EG nello stesso anno, utilizzando il numero di utenti di fonte RDPC). Gli individui attualmente mancanti del sostegno genitoriale sono il 9,5% del totale dei beneficiari, quelli le cui famiglie non sono in grado di garantirne il sostegno sono circa il 25% (Tabella 2.23). Il resto si divide tra altre tipologie di beneficiari, individui in strutture residenziali in cui non è presente un modello di accudimento di tipo familiare o individui a cui è reso

[32] I totali in Tabella 2.20 non coincidono, per uno scarto molto limitato (0,08%), con le cifre totali stanziate per la regione Piemonte secondo i dati di monitoraggio, essendo ricostruita sulla base di informazioni sul riparto per Ente Gestore, la cui aggregazione non è esattamente coincidente con i dati sulle risorse totali di fonte ministeriale per le due annate.

Figura 2.10: Mappa della spesa per utente a valere sui fondi ministeriali DDN. Anno 2017



Fonte: elaborazioni su dati Regione Piemonte monitoraggio risorse DDN e RDPC.
Note: Codici EG e denominazione. 1 - Comune di Torino; 2 - Consorzio Grugliasco; 3 - Consorzio Rivoli; 4 - Consorzio Pianezza; 5 - Consorzio Ciriè; 7 - Consorzio Gassino Torinese; 8 - Consorzio Chieri; 10 - Consorzio Carmagnola; 12 - Consorzio Nichelino; 13 - Consorzio Orbassano;15 - Consorzio Valle di Susa; 17 - Consorzio Cuorgnè; 18 - Consorzio Chivasso; 20 - Consorzio Caluso; 24 - Consorzio Pinerolo; 26 - Consorzio ex USSL 45 Vercelli; 27 - Consorzio Santhià; 28 - Consorzio Biella; 29 - Consorzio Cossato; 32 - Consorzio Gattinara; 34 - Comune di Novara; 36 - Consorzio Romentino; 38 - Comuni convenzionati Arona; 39 - Consorzio Borgomanero; 40 - Consorzio Verbania; 42 - Consorzio Pallanzeno; 44 - Consorzio Omegna; 49 - Consorzio Fossano; 54 - Consorzio Mondovì; 56 - Comune di Asti; 57 - Consorzio Asti; 58 - Consorzio Nizza Monferrato; 59 - Consorzio Alessandria; 61 - Consorzio Tortona; 62 - Consorzio Novi Ligure; 63 - Consorzio Ovada; 66 - ASL Distretto di Casale Monferrato; 68 - Consorzio Ivrea; 70 - Consorzio Alba; 74 - Consorzio Cuneo; 77 - Consorzio Castelletto sopra Ticino; 86 - ASL Distretto di Valenza; 87 - Unione Valsangone Servizio Socio Assistenziale Giaveno; 89 - Consorzio Settimo Torinese; 90 - Consorzio Moncalieri; 91 - Unione Montana Valli Mongia e Cevetta–Langa Cebana; 92 - Unione Montana Suol D'Aleramo Ponti; 93 - Consorzio Comunità Montana Valsesia; 94 - Comunità Montana Valli Chisone e Germanasca; 95 - Consorzio Bra.

Tabella 2.21: Riepilogo della spesa per tipo di interventi e quote di finanziamento progetti. Anno 2017

Tipologia intervento*	Risorse proprie dell'Ente gestore	Altre risorse (ASL, Enti del terzo settore,etc.)	Contributo Ministero	Totale
Percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine ovvero per la deistituzionalizzazione,	338.721	231.025	862.317	1.423.062
Interventi di supporto alla domiciliarità in soluzioni alloggiative	395.041	185.009	733.261	1.302.511
Programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile	610.819	334.323	863.048	1.808.190
Interventi di permanenza temporanea in una soluzione abitativa extra-familiare	141.933	60.227	319.691	505.426
Totale	1.486.514	810.584	2.778.317	5.039.190

Fonte: elaborazioni su dati Regione Piemonte monitoraggio risorse DDN
Nota: *Assenti le erogazioni per interventi di realizzazione di innovative soluzioni alloggiative, anche sostenendo forme di mutuo aiuto tra persone con disabilità

Tabella 2.22: Caratteristiche dei progetti finanziati per il DDN in Piemonte. Anni 2016-2017

Caratteristiche dei progetti	Numero
Progetti per accompagnamento all'autonomia e uscita nucleo famigliare	1.040
Progetti per uscita nucleo famigliare	140
Progetti rivalutazione condizioni abitative	56
Totale	1.236

Fonte: elaborazioni su dati Regione Piemonte monitoraggio risorse DDN

disponibile un patrimonio famigliare o godono del sostegno di reti associative familiari.

Le tipologie di percorso intrapreso dai beneficiari sono indicate in Tabella 2.24. Il programma dedicato all'accrescimento dell'autonomia è quello maggiormente presente tra i singoli progetti (43% del totale nel 2017), seguito dai percorsi di deistituzionalizzazione (27% circa nel 2017), e gli interventi per la domiciliarità (12% circa). Gli interventi per l'inclusione sociale e l'autonomia pesano per l'8% del totale e quelli per la permanenza temporanea in situazioni extra familiari il 10% circa.

La parte dedicata ai progetti per la costruzione di un percorso di autonomizzazione ha un peso rilevante (circa 43% dei beneficiari ne gode), mentre i progetti attivati attraverso tirocini hanno un minor rilievo (attorno all'8% del totale dei beneficiari). Sono necessari elementi di maggior dettaglio per valutare quali progetti, all'interno di quelli per l'accrescimento dell'autonomia, riguardano i percorsi di autonomizzazione maggiormente innovativi rispetto a quelli contenuti nei tirocini per l'inclusione sociale. In aggregato, queste due tipologie di progetti hanno un peso che supera il 50% del totale al 2017. I beneficiari per classe di età sono distinti in Tabella 2.25. Come si osserva nella tabella, limitata all'anno 2017, la distribuzione per classe di età è distribuita in maniera piuttosto omogenea per le classi da 18 a 55 anni. La quota dei beneficiari tra 56 e 64 anni è di poco superiore al 10%, e i minori e la classe di età superiore ai 65 anni sono residuali (ricordiamo che i progetti sono dedicati agli individui maggiori di 18 anni di età).

In Figura 2.11 si indicano le quote di beneficiari per classe di età tra maschi e femmine. Per la classe di età tra 18 e 25

Tabella 2.23: Beneficiari dei progetti DDN per caratteristiche degli individui beneficiari. Anni 2016- 2017

	2016	2017
Persone mancanti dei genitori e risorse economiche	146	152
Persone con famiglie non più in grado di garantire sostegno genitoriale	455	413
Persone in strutture residenziali con caratteristiche lontane dal modello famigliare	42	38
Persone a cui è reso disponibile patrimonio famigliare o reti associative famigliari	9	33
Altri beneficiari	669	960
Totale	1.321	1.596

Fonte: elaborazioni su dati Regione Piemonte monitoraggio risorse DDN

Tabella 2.24: Beneficiari dei progetti DDN secondo la tipologia di intervento. Quote % anni 2016 e 2017

	2016	2017
Percorsi programmati di accompagnamento ovvero deistituzionalizzazione	26,2	27,2
Interventi in favore della domiciliarità	10,9	11,9
Programmi per accrescimento autonomia	43,5	42,8
Tirocini per inclusione sociale, autonomia, riabilitazione	8,2	7,8
Interventi permanenza temporanea soluzione extra familiare	11,2	10,4
Totale	100	100

Fonte: elaborazioni su dati Regione Piemonte monitoraggio risorse DDN

anni prevalgono i maschi rispetto alle femmine, mentre per la classe 46-55 prevalgono le femmine. Per le altre classi di età la distribuzione è omogenea tra i sessi.

2.6 Conclusioni

In questo lavoro abbiamo cercato di costruire una mappa sintetica del chi fa cosa, ai diversi livelli di governo, a favore della disabilità, insieme alla descrizione delle risorse e delle prestazioni per la componente Socio Assistenziale, erogate dal livello di governo comunale (gli Enti Gestori) in Piemonte tra il 2012 e il 2017. I dati e gli approfondimenti presentati forniscono il quadro di contesto all'interno del quale collocare le analisi sulle risorse e i beneficiari dei progetti DDN in Piemonte.

L'attenzione dedicata alla descrizione dei divari, in termini di risorse assorbite, tra EG piemontesi, in particolare per alcuni dei servizi per la disabilità più "pesanti", risponde alla necessità di evidenziare quanto siano rilevanti, oltre alle differenze (esogene) nel fabbisogno tra i diversi territori, le differenze idiosincratiche tra EG per quel che riguarda le strategie di intervento, le variabili organizzative, di dotazione di strutture dell'offerta, insieme alla disponibilità di risorse finanziarie. Se la relazione tra spesa per utente e fattori di fabbisogno, come nei casi evidenziati nel lavoro (i servizi per i minori e le strutture residenziali), non è univoca, è necessario approfondire quali e in che misura, tra le componenti indicate, sia in grado di influenzare i divari esistenti.

Anche nel caso dei progetti DDN, gli approfondimenti devono essere integrati all'interno di questo schema di analisi, che si basa, oltre che sulle evidenze disponibili sul fabbisogno e sulle caratteristiche socio-economiche dei beneficiari, su elementi informativi relativi alla dotazione di input per la produzione dei servizi, l'organizzazione di questi nei singoli EG, e gli esiti degli interventi realizzati (la qualità degli outcome).

Le prime informazioni relative ai progetti DDN finanziati in Piemonte forniscono alcuni elementi di interesse, almeno secondo le dimensioni che il nostro lavoro ha sin qui affrontato. Non solo sulla valutazione della distribuzione della spesa nei territori (per verificare quanto il riparto delle risorse sia territorialmente equilibrato) ma pure per una mappatura dei fabbisogni, che integri il lavoro svolto in altre parti del rapporto (le analisi dedicate ai costi della disabilità e alle condizioni reddituali delle famiglie con componente disabilità).

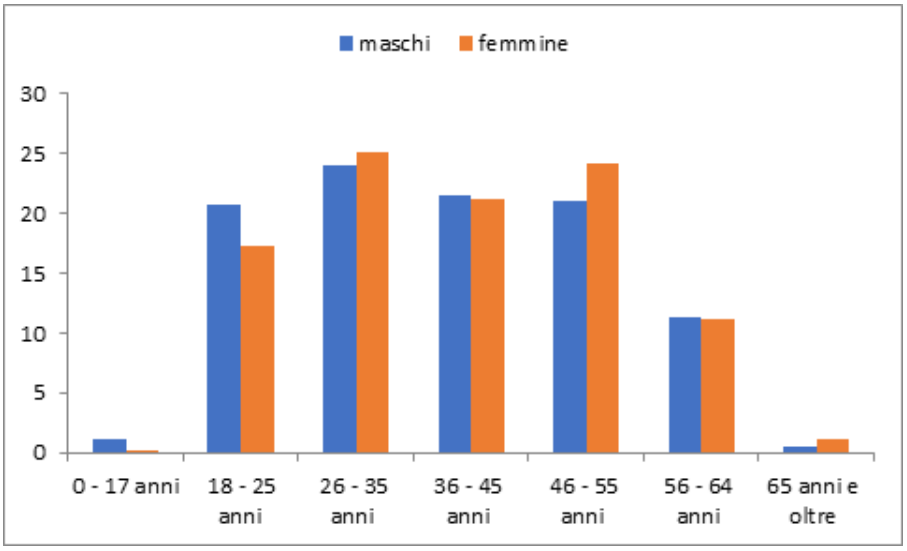
Tra gli elementi informativi necessari per ulteriori approfondimenti andrebbero citati i finanziamenti per singolo progetto e

Tabella 2.25: Beneficiari dei progetti DDN per classe di età. Anni 2016 e 2017

	2016			2017		
	maschi	femmine	totale	maschi	femmine	totale
0 - 17 anni	10	2	12	10	1	11
18 - 25 anni	175	84	259	191	114	305
26 - 35 anni	193	126	319	222	166	388
36 - 45 anni	169	127	296	198	141	339
46 - 55 anni	154	123	277	194	160	354
56 - 64 anni	76	61	137	104	74	178
65 anni e oltre	4	8	12	5	7	12
totale	781	531	1312	924	663	1587

Fonte: elaborazioni su dati Regione Piemonte monitoraggio risorse DDN

Figura 2.11: Distribuzione dei beneficiari progetti DDN in Piemonte per sesso e classe di età. Anno 2017



Fonte: elaborazioni su dati Regione Piemonte monitoraggio risorse DDN.

ente finanziatore negli EG (non solo pubblico) e i criteri che decidono sull'ammissibilità di questi.
A conclusione della nostra analisi sottolineiamo ancora una volta come, oltre alla disponibilità di dati di dettaglio, in grado di supportare la costruzione di un quadro analitico per il supporto alle policy a favore dei beneficiari attuali e potenziali DDN, sia necessario disporre di dati di qualità migliore provenienti dai diversi sistemi informativi interessati (Istat, Enti Gestori e Regione).

3. Le condizioni economiche delle famiglie con persone con disabilità grave[1]

3.1 Introduzione

Sfruttando la definizione di disabilità utilizzata nel capitolo 4 per costruire la simulazione della popolazione potenzialmente interessata alla legge del Dopo di Noi (LDDN), descriviamo in questa parte del lavoro le condizioni economiche delle famiglie al cui interno è presente almeno un componente con grave disabilità, confrontandole con le condizioni economiche delle famiglie che non presentano le stesse caratteristiche.

Questa prima parte del lavoro si articola in due sezioni. La Sezione 3.2, è relativa alla descrizione delle condizioni reddituali alla base del confronto del benessere delle diverse tipologie familiari. Completa questa prima sezione il quadro sul benessere delle famiglie una analisi delle condizioni di disagio economico basata sulla dimensione del rischio di povertà. Quest'ultima dimensione è tra quelle più frequentemente utilizzate nella letteratura sul benessere materiale delle famiglie, a integrazione del quadro fornito dal confronto tra i redditi familiari.

La Sezione 3.3 è dedicata alla presentazione dei risultati della stima sui costi per la disabilità in Italia e sulle scale di equivalenza che caratterizzano le famiglie con componenti con disabilità rispetto alle famiglie che non contengono individui con disabilità, sulla base delle informazioni campionarie contenute nella versione europea di Eu Silc 2017[2].

3.2 Redditi delle famiglie con almeno un componente disabile grave. Un'analisi a livello nazionale e ripartizionale

3.2.1 I dati: l'indagine campionaria Eu Silc 2017

Non sono disponibili informazioni basate su indagini di tipo campionario disegnate esplicitamente per valutare la condizione economica degli individui caratterizzati da disabilità e delle famiglie in cui questi vivono. Le uniche indagini che raccolgono informazioni approfondite sulle condizioni di salute degli individui con disabilità, condotte dall'Istat con cadenza periodica[3] , non contengono informazioni reddituali dettagliate a livello individuale o familiare. Si deve quindi fare riferimento all'unica indagine, di tipo campionario, che contiene informazioni sulle condizioni reddituali delle famiglie con componenti con disabilità, caratterizzati secondo la definizione adottata nel rapporto sui beneficiari del DDN, ovvero l'indagine Eu Silc (qui nella versione 2017). In questa indagine non si distingue per livello dettagliato di limitazione funzionale degli individui con disabilità, e non vengono fornite informazioni di dettaglio regionale. Ricordiamo che le due uniche tipologie di limitazione individuale ammesse in Eu Silc sono quella grave e media.

L'indagine Europea sul reddito e le condizioni di vita (EU Silc) costituisce la principale fonte per il confronto della distribuzione del reddito e dell'inclusione sociale nell'Unione Europea. L'indagine Eu Silc è stata avviata nel 2003 sulla base di un accordo tra paesi europei e oggi raggiunge 35 paesi.

[1] Il capitolo è stato curato da Santino Piazza (IRES Piemonte). Si ringraziano Giuseppe Costa, Marco Dalmasso, S.C. a D. U. Servizio di Epidemiologia - ASL TO3

[2] Le stime sono basate sui redditi individuali e familiari riferiti all'anno 2016.

[3] Indagine Multiscopo sulla Vita quotidiana, Indagine Multiscopo Condizioni di Salute e ricorso ai servizi sanitari, Indagine sull'inserimento degli alunni con disabilità nelle scuole, per citare le più importanti. I dati sono consultabili presso `http://dati.disabilitaincifre.it/`.

L'indagine contiene dati principalmente relativi al reddito personale e alcune informazioni su componenti di reddito a livello familiare. Sono contenute in Eu Silc anche informazioni sull'esclusione sociale, le condizioni abitative, il lavoro e l'educazione degli individui e, infine, come già indicato in dettaglio nel precedente capitolo, informazioni sulla salute degli individui. All'interno dell'indagine campionaria 2017 è altresì presente un modulo dedicato ai bambini al di sotto dei 16 anni, da cui traiamo informazioni anche sulle loro condizioni di salute.
La popolazione di riferimento contiene tutte le famiglie private e i loro membri residenti nel territorio italiano alla data dell'intervista, e non tiene conto di individui che vivono in istituzioni o in territori semi-disabitati. Tutti i membri di una famiglia che abbiano almeno 16 anni sono intervistati (altri membri possono rispondere per chi non è in grado di farlo). Le componenti di reddito individuale (e familiare) rilevate sono sia lorde che nette, e consentono di ricostruire il reddito aggregato familiare a partire dalle componenti da lavoro dipendente, lavoro autonomo, prestazioni sociali, rendite finanziarie e altre componenti. I dati contenuti nell'indagine campionaria Eu Silc per l'anno 2017, con redditi relativi all'anno precedente, mappano le condizioni reddituali di un campione di 48.819 individui (e 22.226 famiglie).
Il disegno attraverso cui sono costruiti i pesi campionari nell'indagine Eu Silc garantisce l'affidabilità sia a livello nazionale che regionale di un insieme di stime decise a priori (relative ad esempio al rischio di povertà, o altre come la deprivazione materiale), ma può non costituire quello adeguato a cogliere fenomeni appartenenti a sottoinsiemi di gruppi/individui quali quelli con le caratteristiche individuate nel nostro lavoro. In proposito segnaliamo quindi che le quantificazioni offerte nel seguito hanno un valore indicativo, a fronte della natura campionaria dell'indagine e della numerosità campionaria ridotta del dominio da noi individuato (le famiglie con componenti con disabilità gravi). Non potendone valutare l'affidabilità in questo momento per il tramite di fonti esterne non campionarie, è necessario tenere presente questi caveat nell'interpretazione dei dati illustrati nel seguito.
La peculiarità della versione dell'indagine Eu Silc 2017, componente europea, utilizzata ai fini del presente lavoro consiste nel fatto che non integra le informazioni di dettaglio regionale. Questo limite non consente di utilizzare le informazioni relative ai soggetti condisabilità gravi anche per la valutazione regionale, ma solo ripartizionale.
Le famiglie selezionate per i confronti effettuati in questa sezione sono quelle al cui interno sono presenti individui con disabilità gravi (almeno uno). Rappresentano una quota pari a circa l'$8,5\%$ delle famiglie Eu Silc nel 2017.
La distribuzione territoriale di queste famiglie (indicata in tabella 3.1) vede una quota di casi pari al 42% circa nel Nord, 21% nel Centro e il restante 37% nel Mezzogiorno.

Tabella 3.1: Quote di famiglie con almeno un componente con disabilità grave nell'indagine Eu Silc 2017. Confronto con famiglie che non hanno un componente con disabilità grave.

	Centro	Mezzogiorno	Nord	Totale riga
Famiglie con almeno un disabile grave	20,72 8,54	37,16 9,92	42,12 7,48	100 8,47
Famiglie che non hanno un disabile grave	20,53 91,46	31,23 90,08	48,24 92,52	100 91,53
Totale colonna	100	100	100	100

Fonte: elaborazione su dati EU Silc

Gli individui (Tabella 3.1) caratterizzati da disabilità grave nelle famiglie selezionate sono circa il 4% del totale degli individui in Italia (poco sopra i 1.952 individui campionari). Gli individui con disabilità nell'indagine Eu Silc 2017 si distribuiscono in maniera diversa tra le ripartizioni. Nel Nord la quota è pari a circa il 42%, nel Centro 21% e nel Mezzogiorno 37%. La quota più elevata di individui con disabilità sul totale degli individui nel campione si trova nel Mezzogiorno ($4,4\%$ circa), mentre la quota minore si ha nel Nord Italia ($3,7\%$ circa)[4].

[4]Nel Nord gli individui con disabilità gravi nel campione sono pari a 816, nel Centro 406 e nel Mezzogiorno 731.

Tabella 3.2: Quote individui con disabilità gravi nell'indagine Eu Silc 2017. Confronto ripartizionale

	Centro	Mezzogiorno	Nord	Totale riga
Disabile grave	20,79 4,17	37,43 4,36	41,77 3,65	100 4
Non disabile grave	19,89 95,83	34,23 95,64	45,88 96,35	100 96
Totale colonna	100	100	100	100

Fonte: elaborazione su dati EU Silc

Ricordiamo che, nel campione da noi selezionato, l'interesse è dedicato esclusivamente agli individui caratterizzati da disabilità grave. Questo implica che, agli effetti dell'analisi presentata in questa sezione, tra gli individui classificati come non affetti da disabilità grave possono essere ricompresi anche quelli con disabilità di livello basso e medio.

Notiamo qui solo brevemente che a livello nazionale e ripartizionale le evidenze disponibili sui dati contenuti nell'indagine Condizioni di Salute (nell'ultima versione 2017, disponibile per la consultazione presso ISTAT [5]) indicano valori superiori per quel che riguarda la numerosità degli individui con grave disabilità sia a livello nazionale sia in tutte le ripartizioni rispetto alle informazioni Eu Silc. Nel Nord in media l'indagine Condizioni di Salute presenta una percentuale pari al $4,8\%$, nel Centro valori attorno al $5,5\%$ e nel Mezzogiorno una media attorno al $5,7\%$. A livello nazionale la quota è pari a circa il $5,2\%$.
Le differenze, anche rilevanti, derivano da una definizione di disabilità grave differente da quella utilizzata, estremamente semplificata, contenuta in Eu Silc e da noi impiegata per l'analisi reddituale, così come il numero di unità campionarie.

3.2.2 Il reddito delle famiglie con almeno un componente con disabilità grave in Italia e nelle ripartizioni

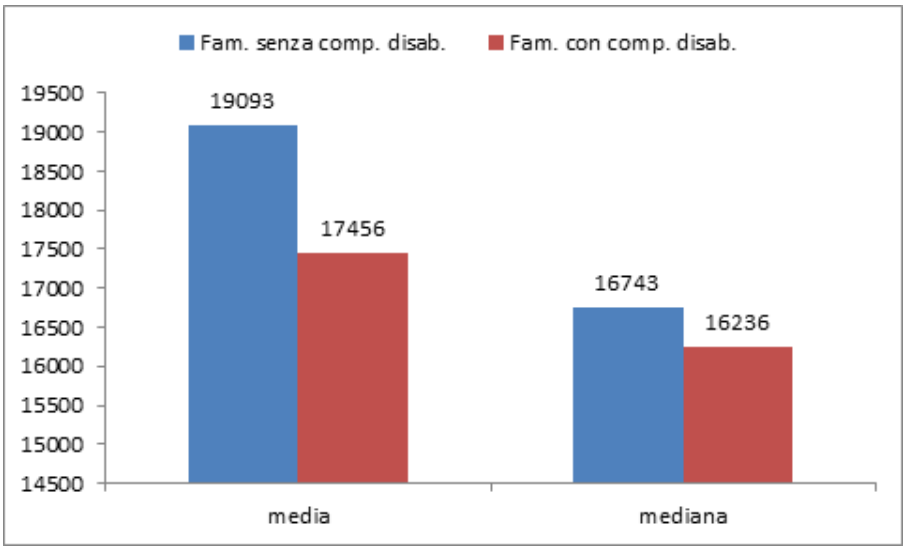
In Italia il reddito medio equivalente[6] delle famiglie in cui è presente un componente con grave disabilità (o più componenti con disabilità, e non distinguendo il ruolo dell'individuo con disabilità all'interno della famiglia, ovvero coniuge, figlio o altro componente aggregato al nucleo) è pari a circa 17.460 euro a prezzi 2016, contro poco meno di 19.100 euro circa delle famiglie che non hanno componenti con disabilità al loro interno. Il reddito medio delle famiglie con componenti con disabilità è quindi inferiore di circa l'$8,6\%$ rispetto alle altre famiglie. Il reddito mediano[7] (Figura 3.1), ovvero una misura che è meno influenzata dai valori estremi, delle famiglie con componenti con disabilità (16.240 euro circa) è anch'esso inferiore, ancorché in misura più contenuta, rispetto alle altre famiglie (16.740 circa), ovvero uno scarto pari a circa il -3%. Ricordiamo che il reddito mediano, meno influenzato dalle code della distribuzione del reddito rispetto al valore medio, costituisce quel valore che divide il numero di famiglie in due uguali metà. I valori assoluti indicati in Figura 3.1 risultano leggermente più elevati di quelli indicati nelle statistiche ISTAT più aggiornate (cit. Istat (2019) par. 7.2).
Come si nota nella Figura 3.1, il reddito medio è superiore, anche significativamente, del reddito mediano (di circa 2.300

[5] Dati disponibili su `http://dati.disabilitaincifre.it/`.

[6] Il reddito si definisce equivalente quando tiene conto delle economie di scala all'interno della famiglia. Il reddito equivalente viene calcolato dividendo il reddito familiare netto per un fattore di scala usato per rendere equivalenti i redditi di famiglie di diversa ampiezza e composizione, in modo da tener conto dei diversi bisogni di minori e adulti e delle economie di scala che si realizzano con la coabitazione di più componenti. Si veda la seconda parte per un dettaglio formale.

[7] Si potrebbe anche definire come quel livello di reddito che separa in due parti uguali (50%) le famiglie nella distribuzione del reddito, la metà più *povera* dalla meta più *ricca*. Il fatto che il reddito medio sia più elevato di quello mediano costituisce un'indicazione del fatto che la distribuzione del reddito sottostante sia fortemente asimmetrica, ovvero un'elevata frequenza per i redditi più bassi rispetto a quella dei redditi più elevati.

Figura 3.1: Redditi equivalenti totali medi, mediani per tipologia familiare (anno 2017, a valori correnti 2016)



Fonte: elaborazione su dati EU Silc

euro) per le famiglie senza componenti con disabilità, mentre la differenza è molto meno marcata per i redditi delle famiglie con componenti con disabilità. Queste ultime sono caratterizzate da una più elevata concentrazione di famiglie che dipendono maggiormente da redditi da trasferimento rispetto alla famiglie senza componenti con disabilità, e una più forte presenza di componenti nella classe di età più elevata. L'eterogeneità dei redditi familiari in questo dominio è minore rispetto al primo.

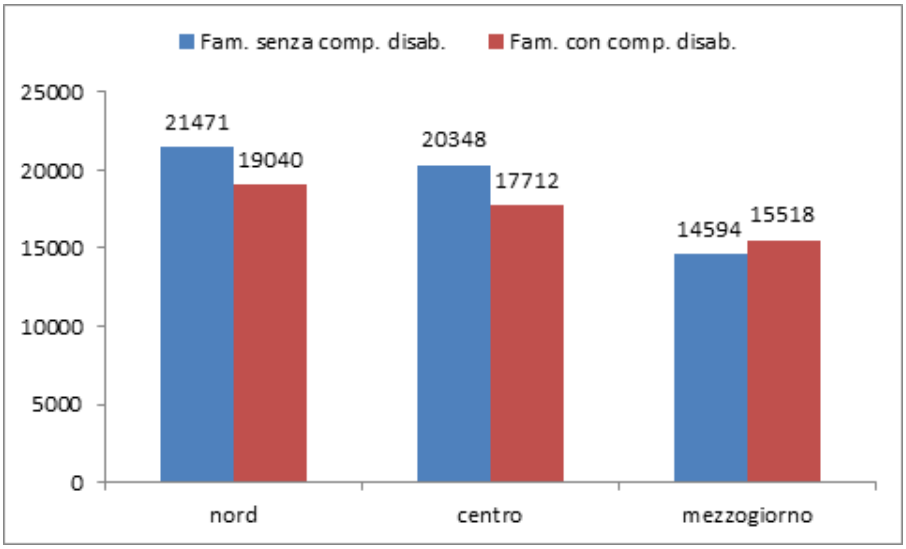
Le differenze territoriali sono rilevanti, e se nelle regioni del Nord Italia in media il reddito delle famiglie senza componente con disabilità grave all'interno (d'ora in avanti FND) rispetto a quelle che contengono un familiare con disabilità (d'ora in avanti FCD) è superiore di circa il 13% e nel Centro è superiore di circa il 15%, nel Mezzogiorno si ha una lieve prevalenza di quello delle famiglie FCD (superiore di circa il 6%). Tenuto conto dell'errore campionario, il dato deve essere interpretato con cautela, ma segnala come nel Mezzogiorno la condizione di disabilità protegga (in ragione dei trasferimenti ricevuti) più intensamente le famiglie di riferimento all'interno di un contesto in cui i redditi da lavoro sono ridotti rispetto alle ripartizioni del Centro e del Nord.

I redditi mediani, nel confronto ripartizionale (Figura 3.3), confermano il quadro offerto dal confronto tra i redditi medi per le ripartizioni, ancorché il differenziale tra FND e FCD sia meno elevato nelle ripartizioni Nord e Centro. Nella ripartizione meridionale si nota come il differenziale di reddito a favore delle famiglie FCD sia più elevato (14.600 euro circa per FCD contro 12.800 euro circa per FND). Ricordiamo che recentemente ISTAT (2019) ha presentato un simile divario tra redditi delle famiglie FCD e FND nelle ripartizioni, sia nel caso dei redditi medi che mediani. I risultati nelle figure 3.1-3.3 non sono pienamente confrontabili con quelli presentati da ISTAT (2019) in quanto è differente la definizione di famiglie FND rispetto a quella utilizzata da ISTAT[8].

Se dividiamo le famiglie a livello nazionale in quintili di reddito familiare equivalente, ovvero troviamo quei livelli di reddito che ripartiscono le famiglie in quote uguali (del 20%), possiamo verificare dove si concentrano le famiglie FCD all'interno della distribuzione del reddito a livello nazionale e ripartizionale. In Figura 3.4 si indicano le quote per Italia, Nord, Centro e Mezzogiorno.

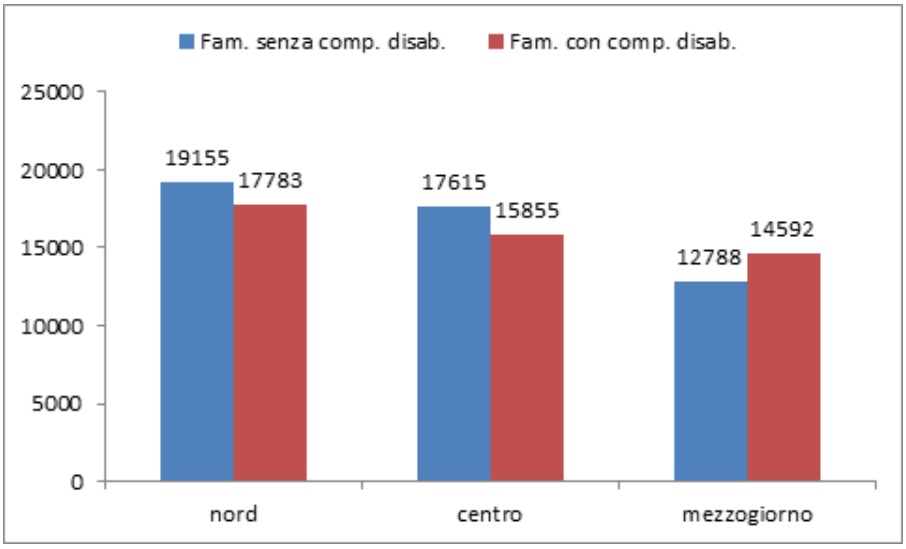
[8]Istat confronta le famiglie FCD con tutte le famiglie, comprensive di famiglie FND e FCD. Noi separiamo per il confronto le due tipologie di famiglie.

Figura 3.2: Redditi equivalenti totali medi per tipologia familiare e macroripartizioni (anno 2017, a valori correnti 2016)



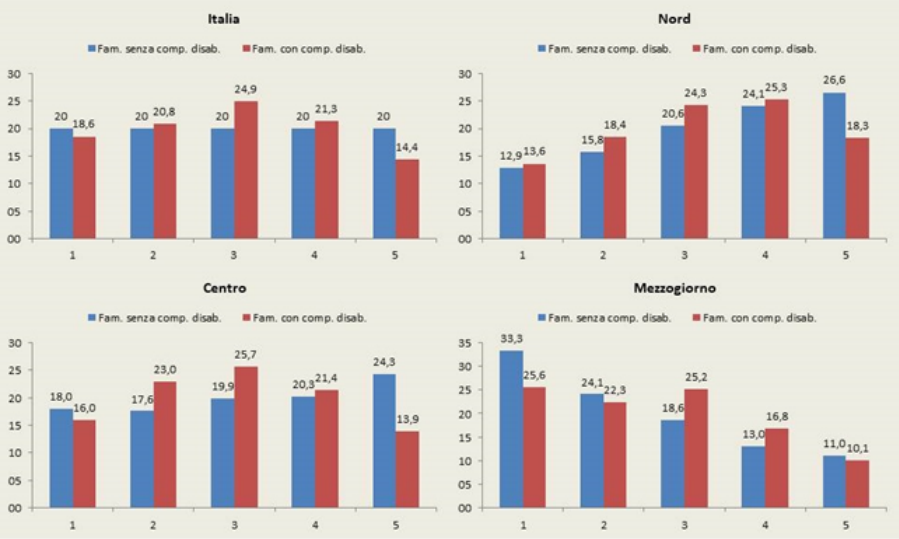
Fonte: elaborazione su dati EU Silc

Figura 3.3: Redditi equivalenti totali mediani per tipologia familiare e macro ripartizioni (anno 2017, a valori correnti 2016)



Fonte: elaborazione su dati EU Silc

Figura 3.4: Distribuzione delle famiglie per quintili di reddito disponibile equivalente (Italia. Anno 2017. Valori %)



Fonte: elaborazione su dati EU Silc

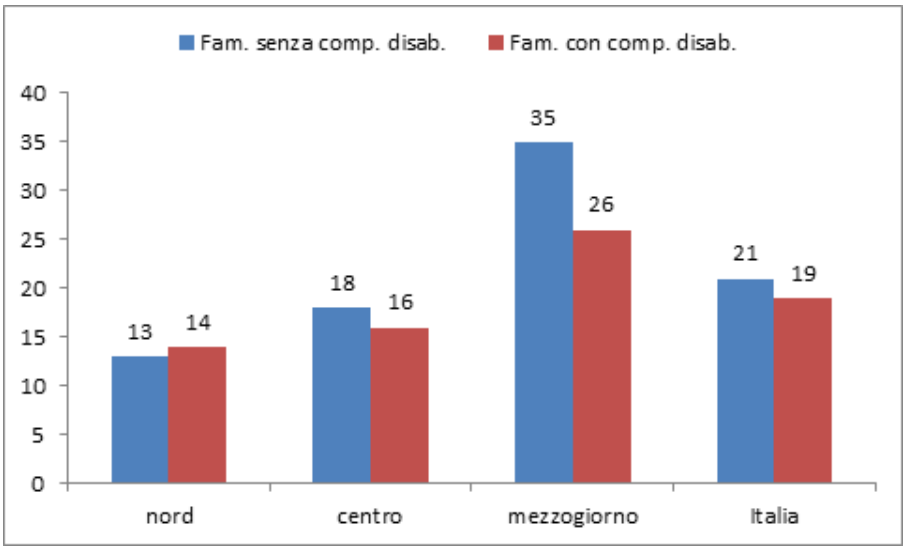
A livello nazionale, la quota più elevata (25%) di famiglie FCD si colloca al centro della distribuzione , con quote non troppo diverse nei primi due quintili e nel quarto, mentre la quota più bassa si trova nel quintile più ricco (circa 14%). Nella ripartizione del Nord, la distribuzione delle famiglie FCD all'interno dei quintili di reddito segue quella delle famiglie FND (la quota di queste cresce all'interno dei quintili andando dal quintile più basso al più elevato), con un calo solo per il quintile più ricco rispetto agli altri quattro. Si nota come nei quintili centrali la quota di famiglie FCD sia più elevata di quelle FND.
In sintesi, è possibile notare come valga l'opposto per la ripartizione meridionale, dove le famiglie sono concentrate maggiormente nei quintili di reddito (che, ricordiamo, sono stati calcolati a livello nazionale) più bassi. Si nota come le famiglie FCD siano in quota superiore a quelle FND nei quintili terzo e quarto, e siano in quota solo di poco inferiore a quelle FND nel quintile più ricco. Ricordiamo che nella ripartizione del Nord la quota di famiglie FND che si trova nel quinto più *ricco* sia pari al 27% circa contro una quota del 11% circa nel Mezzogiorno. Le famiglie FCD nel Settentrione che si trovano nel quinto più elevato sono circa il 18% contro un 10% circa nel Meridione.
La circoscrizione centrale vede le quote di famiglie FCD distribuite in maniera meno sperequata tra quinti di reddito, con un innalzamento delle quote di famiglie FND e FCD presenti nei quinti di reddito più bassi rispetto alla ripartizione settentrionale (Figura 3.4).

3.2.3 Le famiglie con componenti con disabilità e il rischio di povertà

Una dimensione frequentemente utilizzata per misurare le condizioni di benessere delle famiglie è quella del rischio di povertà, ovvero la quota di individui o famiglie con un reddito disponibile equivalente al di sotto della soglia di rischio, che è fissata al 60% del reddito disponibile nazionale mediano equivalente. Questa misura fa parte del pacchetto di indicatori che Eurostat fornisce per misurare il grado di inclusione sociale e fornire una misura di avanzamento dell'obiettivo di riduzione della povertà a livello di Unione Europea.

A livello nazionale (Figura 3.5), la quota di famiglie a rischio di povertà di tipo FND (21%) è lievemente superiore alla quota FCD (19%). Solo nella ripartizione del Nord la quota di famiglie FND (13%) è invece lievemente inferiore a quelle FCD (14%), ancorché il margine di errore non consente di distinguerla da una situazione in cui le due tipologie hanno il medesimo profilo di rischio. Nelle ripartizioni del Centro e del Meridione, la quota di famiglie FND a rischio di povertà è

Figura 3.5: Famiglie FCD e FND a rischio di povertà per ripartizione



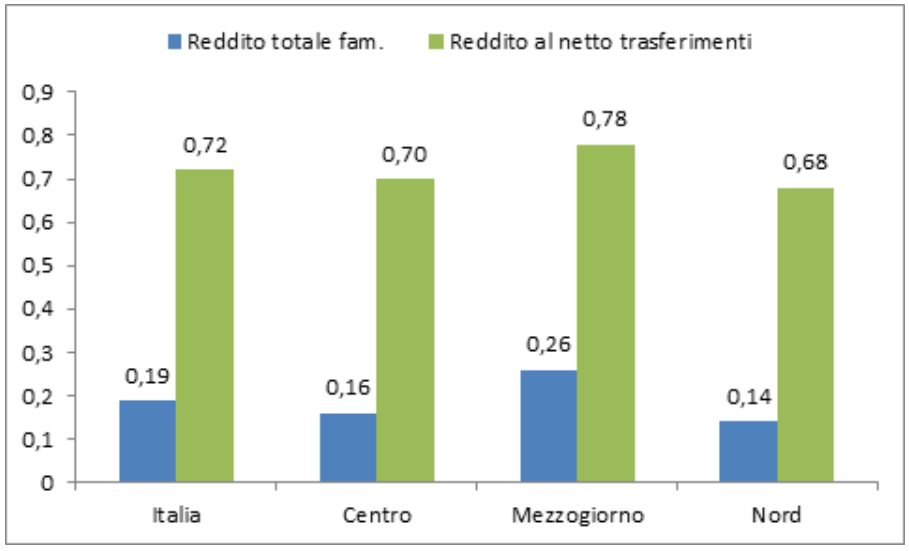
Fonte: elaborazione su dati EU Silc

superiore rispetto alle famiglie FCD (Figura 3.5). Nel Mezzogiorno la quota di famiglie FND (35%) a rischio di povertà è superiore di ben nove punti rispetto alla quota di famiglie FCD (26%). Per approfondire meglio questi risultati può essere utile scomporre il reddito familiare in differenti componenti, ovvero la quota derivante da redditi non da trasferimento e quelle attribuibili ai diversi trasferimenti pensionistici. Queste ultime possono essere ulteriormente scomposte in quote derivanti da trasferimenti pensionistici contributivi (previdenziali) e non contributivi (assistenziali). La prima categoria possiamo identificarla, in linea di massima, con il perimetro delle prestazioni previdenziali. Nella seconda, possiamo considerare tutte le prestazioni assistenziali, non legate alla storia contributiva dei percettori, e le diverse prestazioni di accompagnamento, finanziate con la fiscalità generale.

Come si indica in Figura 3.6, se al reddito totale delle famiglie FCD sottraiamo il reddito totale da trasferimenti monetari pensionistici, siano essi di tipo previdenziale o assistenziale, si nota un incremento molto rilevante del rischio di povertà. A livello nazionale passa da 19% al 72%, con una crescita vertiginosa, superiore a 50 punti percentuali. Non ci sono grosse differenze tra ripartizioni nell'incremento del rischio di povertà che si ottiene dopo aver nettizzato il reddito totale dai trasferimenti sociali, ma mutano i livelli iniziali e finali.
Nel Nord il rischio di povertà aumenta dal 14% al 68%, nel Centro dal 16% al 70% e, infine, nel Mezzogiorno passa dal 26% (il valore più elevato al lordo dei trasferimenti) al 78%.

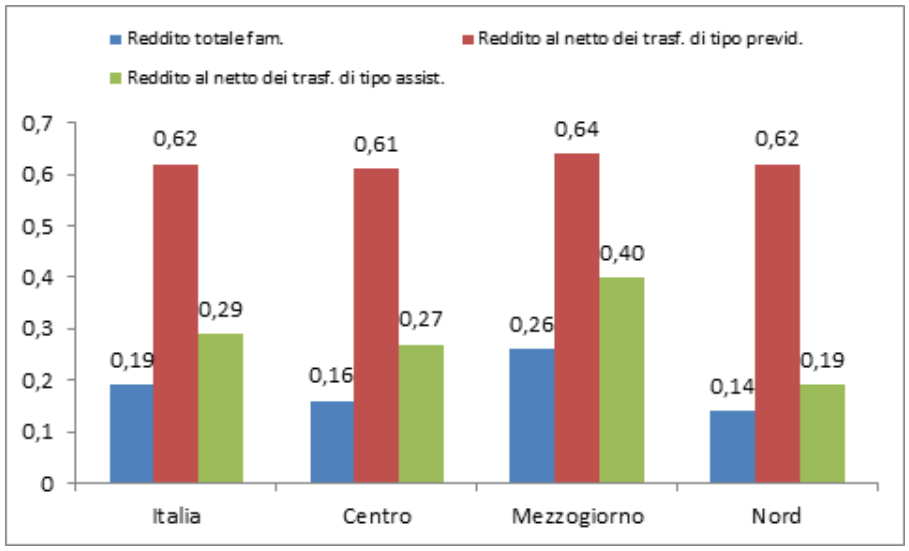
Può essere di qualche interesse mostrare quale componente pesi maggiormente nel proteggere il reddito totale familiare dal rischio di povertà. In Figura 3.7 si mostra come la gran parte dell'incremento del rischio di povertà sia attribuibile alla sottrazione della componente previdenziale, come era naturale attendersi, in ragione delle caratteristiche specifiche delle famiglie con componenti con disabilità (età media dei componenti più elevata e quota di componenti che percepiscono trasferimenti previdenziali e assistenziali rispetto alle famiglie FND) e degli importi medi dei trasferimenti.
A livello nazionale , la sottrazione della componente previdenziale porterebbe il rischio di povertà dal 19% al 62%. Il livello finale del rischio in questo caso non è molto dissimile tra ripartizioni.
Se si sottraesse al reddito totale la sola componente assistenziale, ovvero, oltre ai trasferimenti per accompagnamento, anche i trattamenti pensionistici per la disabilità non soggetti a contribuzione, a livello nazionale l'incremento del rischio di povertà sarebbe *limitato* a 10 punti percentuali (dal 19% al 29%). Questo incremento è attribuibile in parte alla situazione della ripartizione del Centro, ma in particolare alla ripartizione del Mezzogiorno. Nel Nord infatti la crescita del rischio di

Figura 3.6: Famiglie con componente con grave disabilità a rischio di povertà prima e dopo la percezione di trasferimenti di tipo assistenziale e previdenziale (Anno 2017. Quote)



Fonte: elaborazione su dati EU Silc

Figura 3.7: Famiglie con componente con grave disabilità a rischio di povertà prima e dopo la percezione di trasferimenti. Per tipo di trasferimento (Anno 2017. Quote)



Fonte: elaborazione su dati EU Silc

povertà attribuibile alla sottrazione della componente assistenziale è molto limitata, mentre nel Mezzogiorno assistiamo a un incremento del rischio di povertà dal 26% al 40%. In quest'ultimo caso si somma la prevalenza di percettori caratterizzati da scarsa o nulla storia contributiva e una maggior curvatura assistenziale dei trasferimenti per accompagnamento, almeno rispetto alle altre ripartizioni del Centro Nord.
Una misura dell'intensità del rischio di esclusione sociale è costituita dal tasso di deprivazione materiale delle famiglie, ovvero l'indicatore che sintetizza l'incapacità di acquisire una serie di beni e servizi che la maggioranza delle persone considera desiderabili o necessarie per condurre una vita soddisfacente. I beni e servizi in questione sono:

1. Pagamento di affitto, mutuo e/o bollette
2. Riscaldamento adeguato dell'abitazione
3. Capacità di fare fronte a spese inattese
4. Mangiare carne o proteine regolarmente
5. Andare in vacanza
6. Acquistare un apparecchio televisivo
7. Acquistare una lavatrice
8. Acquistare un'automobile
9. Acquistare un telefono

Tabella 3.3: Quota di famiglie in condizione di severa deprivazione materiale per tipo di famiglia (Quote 2017)

	Famiglie FND	Famiglie FCD
Nord	7	11
Centro	8	10
Mezzogiorno	17	26
Italia	10	16

Fonte: elaborazione su dati EU Silc

Nel nostro caso, le famiglie si considerano in condizioni di severa deprivazione materiale se, escludendo quelle che non desiderano ottenere i beni e servizi in questione per motivi diversi da quelli economici, non sono in grado di acquisirne almeno quattro.
Come si indica in Tabella 3.1, le famiglie FCD presentano sempre una quota di famiglie in condizione di severa deprivazione materiale superiore alle famiglie NCD. A livello nazionale, la quota di famiglie FCD in questa condizione è pari al 16%, contro un 10% per le famiglie FND. Se nel Nord e nel Centro la quota è di poco superiore, nel Mezzogiorno il differenziale è molto elevato. Le famiglie FCD in condizione di severa deprivazione materiale sono il 26%, contro un 11% delle famiglie NCD.

3.3 I costi per la disabilità. Una stima della scala di equivalenza per i componenti familiari con disabilità grave in Italia

Le persone con disabilità devono fronteggiare costi aggiuntivi in ragione della loro condizione e, al fine di compensare almeno una parte di questi, sono diffusi in tutti i paesi, con diversi gradi di protezione al variare delle condizioni economiche e delle preferenze sociali locali, meccanismi di trasferimento monetario (e non monetario) destinati agli individui che

soffrono di limitazioni funzionali[9].

In Italia, i trasferimenti monetari a favore degli individui con disabilità vengono erogati per la gran parte dall'Istituto Nazionale di Previdenza Sociale[10] (Inps). Il nostro sistema di protezione prevede diversi livelli di intervento, nel caso di invalidità, che per comodità possiamo differenziare in due diverse tipologie, la prima, di pertinenza del sistema delle amministrazioni pubbliche centrali e una seconda, di pertinenza dei livelli di governo subnazionale.

Il livello di pertinenza delle amministrazioni centrali comprende i trasferimenti dall'Inps, che garantiscono la corresponsione di una pensione di invalidità, declinata per gravità della disabilità e sottoposta alla prova dei mezzi (erogazioni di tipo previdenziale), e un trasferimento di tipo indennitario, orientato a compensare ulteriormente gli individui privi della possibilità di condurre una vita in autonomia (con invalidità pari al 100%, su una scala di gravità utilizzata dall'Inps), non sottoposto alla prova dei mezzi. Vi sono anche erogazioni pensionistiche non legate alla prova dei mezzi. Queste ultime due tipologie si classificano tra le erogazioni di tipo assistenziale.

Vi è poi una tipologia di intervento garantita dalla fiscalità generale che prevede forme di supporto ai redditi delle famiglie che hanno al proprio interno componenti con disabilità sotto forma di agevolazioni fiscali (detrazioni) e di esenzioni dal pagamento delle spese di tipo sanitario. Possiamo aggiungere un'ulteriore tipologia di intervento, a carico delle amministrazioni centrali, che comprende interventi *in natura*, quali il supporto educativo (erogato dalla scuole attraverso il sostegno alla frequenza scolastica) per i soggetti più giovani o la fornitura di ausili protesici o altri indispensabili per il sostegno alle persone con disabilità nella vita quotidiana.

Questi interventi possono essere attribuiti al livello di governo centrale, e non subiscono variazioni, almeno formalmente, per tipologia e intensità dell'aiuto, in base al territorio di residenza dell'individuo a cui viene corrisposto il trasferimento.

Vi è poi una seconda tipologia, che comprende il sostegno alle persone con disabilità fornito dalle amministrazioni locali. Le prestazioni[11] erogate a livello decentrato si caratterizzano per una significativa eterogeneità nel grado di copertura del fabbisogno alla scala territoriale, tenuto conto che i livelli di governo che erogano i servizi (Comuni, Asl e Consorzi Socio-Assistenziali - Csa - e Regioni), non sono tenuti, eccetto in alcuni casi specifici[12], a fornire livelli omogenei di servizio. Si rimanda al capitolo 2 per una descrizione dettagliata delle risorse erogate a livello decentrato per sostenere le persone con disabilità.

Vi sono diverse tipologie di sostegno erogate attraverso contributi in natura che, al livello di governo decentrato, contribuiscono a sostenere il reddito delle famiglie con componenti con disabilità, mescolandosi con il sostegno fornito dalle amministrazioni centrali. Il sostegno per la continuità educativa per i componenti con disabilità al di sotto dei 18 anni viene fornito dalle istituzioni scolastiche, ma frequentemente i servizi di trasporto sono operati dai Comuni. Per gli adulti, il sostegno per la copertura delle rette necessarie per le residenze dedicate (RSD e RSA), al livello comunale e sovracomunale (in particolare, a livello di CSA), si incrocia con il sostegno alla residenzialità in comunità sociosanitarie o di accoglienza fornita dalle Regioni e dagli altri enti locali.

Una parte dei costi sopportati dalle famiglie con componente disabile è quindi fornita in natura, ma il ruolo dei trasferimenti monetari è molto importante, e costituisce una parte rilevante del reddito delle famiglie con uno, o più, componenti con disabilità. È quindi di estrema rilevanza disporre di una metodologia per valutare quanta parte degli attuali trasferimenti sia in grado di compensare per i costi indotti dalla disabilità.

La letteratura, in particolare quella internazionale, offre numerose analisi dedicate allo studio dei costi aggiuntivi per la disabilità (per una rassegna si veda Mitra et al. (2017)). In tempi di ripensamento dei sistemi di finanziamento dell'assistenza Long Term Care (LTC), al fine di valutare gli strumenti più adeguati per garantirne la sostenibilità in tempi in cui l'invecchiamento, anche delle persone con disabilità, aumenta la pressione sulla fiscalità generale e sulla spesa delle

[9] Di tipo fisico e/o mentale.

[10] Nel nostro paese la protezione per le persone con disabilità riceve una garanzia costituzionale, ovvero si prevede, all'articolo 38 della Carta Costituzionale, che *Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale. I lavoratori hanno diritto che siano preveduti ed assicurati mezzi adeguati alle loro esigenze di vita in caso di infortunio, malattia, invalidità e vecchiaia, disoccupazione involontaria. Gli inabili ed i minorati hanno diritto all'educazione e all'avviamento professionale. Ai compiti previsti in questo articolo provvedono organi ed istituti predisposti o integrati dallo Stato*.

[11] Ovvero: a) Adattamento abitazione b) Assistenza alla persona c) Formazione professionale e lavoro d) Mobilità e trasporti e) Spese sanitarie e ausili f) Sport e tempo libero g) Tutele e trasparenza.

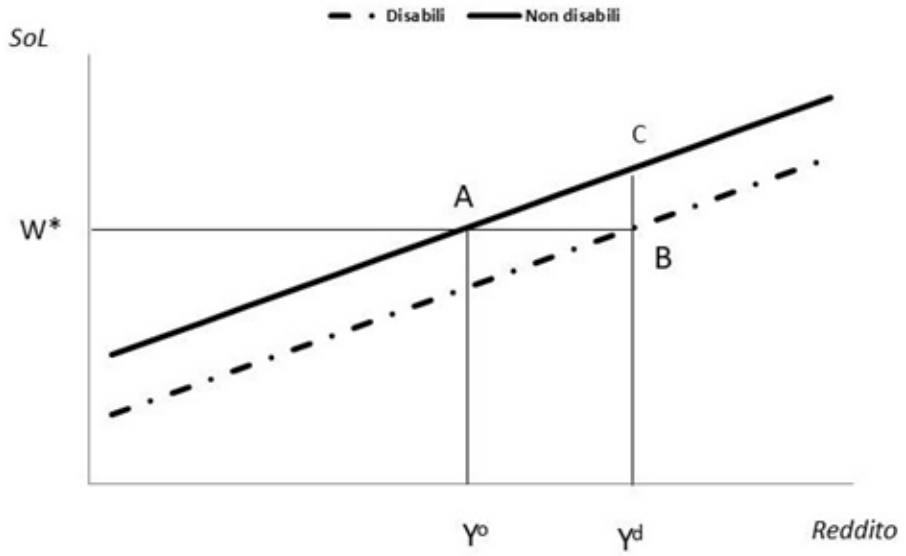
[12] Come nel caso della fornitura di protesi e ausili sanitari. Anche in questo caso però, la cui descrizione esula dal presente lavoro e verrà approfondita nel capitolo sulla spesa degli enti locali per la disabilità, l'eterogeneità sorge dall'esistenza di diverse tariffe del nomenclatore per le Regioni.

famiglie, l'interesse per le misure dei costi aggiuntivi che le persone con disabilità devono sopportare è sempre più evidente (nel caso italiano si veda Gori, 2006 e Irs, 2010).
Come indicato nella sezione dedicata alla descrizione delle condizioni reddituali delle famiglie con componenti con disabilità, si pone una difficoltà nell'analisi del livello e della distribuzione tra le famiglie del reddito totale disponibile. Il confronto tra famiglie che contengono almeno un individuo con disabilità e famiglie che non contengono individui in questa condizione è viziata dal fatto che la posizione lungo la distribuzione del reddito delle prime viene rilevata con maggior favore se i trasferimenti pensionistici e indennitari sono inclusi nella definizione di reddito totale disponibile rispetto alla posizione occupata dalle seconde.
È dunque rilevante per il confronto tra condizioni di benessere basato su misure monetarie disporre di una nozione di reddito che non assuma a priori tra le componenti i trasferimenti percepiti in ragione della disabilità e di una misura degli extra-costi per la disabilità. Al centro dell'attenzione devono poi essere i metodi che possono essere utilizzati per stimare tali costi (monetari), anche al variare della gravità della disabilità (Da Roit and Le Bihan (2010); Gleckman (2010); Swartz et al. (2012)).
Nel dibattito italiano, sono disponibili analisi approfondite sull'incidenza di alcune tipologie di costi indotti dalla condizioni di disabilità, per tipologia e livello di gravità, sul reddito disponibile (Irs (2010),Gori (2006)). In generale, si rileva come i costi derivanti dall'accesso a servizi di assistenza (domiciliare e non domiciliare) incidano in maniera significativa sul reddito delle famiglie con componenti con disabilità, e in particolare per quelle che si trovano nella parte bassa della distribuzione del reddito. Lo stesso può dirsi per i costi aggiuntivi sanitari. Recentemente, un'analisi effettuata dall'Istat (2019) aggiorna le informazioni reddituali disponibili per le famiglie con componenti affetti da disabilità, utilizzando l'indagine campionaria Eu Silc, ma a nostra conoscenza non è disponibile una valutazione aggiornata dei costi della disabilità nel nostro paese.

3.3.1 Le metodologie per stimare i costi della disabilità: una breve rassegna

Sono state utilizzate diverse metodologie per stimare i costi della disabilità, e ne possiamo brevemente sintetizzare cinque differenti. La prima consiste (si veda una descrizione in Morciano et al. (2015), Mitra et al. (2009) e Mitra et al. (2017)) nell'assumere che le decisioni del livello di governo responsabile per l'erogazione di benefici monetari nei confronti degli individui con disabilità siano corrette, o almeno siano in buona parte il frutto di una valutazione ragionevole dei costi che gli individui con disabilità devono sopportare. In questo caso, il reddito disponibile al netto delle compensazioni monetarie per la disabilità percepite dagli individui/famiglie è un parametro sufficiente per fare confronti tra famiglie in termini di benessere e per fare analisi distributiva. I trasferimenti monetari per la disabilità compenserebbero quindi in maniera adeguata i costi aggiuntivi sopportati da individui e famiglie, e il confronto tra gli standard di vita delle diverse tipologie familiari può limitarsi al confronto fra i redditi totali al netto dei trasferimenti. A questi ultimi spetterebbe, con soddisfacente accuratezza, compensare per i costi della disabilità.
Un secondo metodo consiste nell'analisi delle risposte fornite da un gruppo di esperti, che possono o meno essere anch'essi individui con disabilità, alla domanda su quali siano i costi aggiuntivi sopportati dagli individui/famiglie con disabilità (Martin and White (1988), Smith et al. (2004)). Questo metodo consente di monitorare una classe di costi limitata, tenuto conto che il numero e la competenza degli esperti sono necessariamente scarsamente numerosi. Questo tipo di analisi, ancorché preziosa per una valutazione preliminare della tipologia e consistenza dei costi aggiuntivi, non può essere utilizzata per confronti su vasta scala.
Un diverso metodo, il terzo, consiste nella costruzione di scale di equivalenza basata su stime delle differenze di costo basate sui modelli di consumo di persone con e senza disabilità. Queste stime soffrono di importanti problemi detti di identificazione, ovvero la difficile ricerca dei profili di consumo che caratterizzano un certo livello di benessere individuale/familiare (Banks et al., 1997). Nel nostro caso, l'indisponibilità di una base dati sufficientemente accurata che includa le spese familiari con un adeguato dettaglio merceologico e le condizioni di salute dei membri della famiglie impedisce una stima effettuata sulla base dei consumi.
In letteratura è disponibile inoltre una metodologia per la valutazione delle condizioni di benessere delle famiglie con e senza componenti con disabilità basata sul giudizio soggettivo in merito al proprio livello di soddisfazione e di qualità

Figura 3.8: Schema del legame tra Standard di Vita (SoL), reddito e disabilità



della vita. In queste stime si chiede agli intervistati, con riferimento a una scala numerica più o meno arbitraria, quale sia il loro grado di soddisfazione/benessere, o quale sia il livello di reddito che ritengono necessario per giungere a un certo livello di soddisfazione/benessere. In entrambi i casi, questa metodologia sconta il problema della soggettività del giudizio e dei problemi di misura legati alla costruzione di queste scale di soddisfazione/benessere (Stewart, 2009). Nel caso degli individui con disabilità questo problema è reso ancora più complicato dal fatto che le scale di soddisfazione/benessere soggettivo devono essere confrontate tra individui/famiglie con e senza disabilità.

In questo lavoro sfrutteremo un diverso metodo, basato sul cosiddetto Standard di Vita (Standard of Living, nel seguito useremo SoL, ovvero l'acronimo inglese). Il metodo (Zaidi and Burchardt, 2005) prende le mosse dai modelli di analisi delle differenze di benessere ispirate al lavoro di Sen (2004) e degli studiosi che hanno approfondito la multidimensionalità del concetto di povertà nel caso delle persone con disabilità (per un approfondimento, si vedano Berthoud et al. (1993) ; Zaidi and Burchardt (2005); Cullinan et al. (2011); Cullinan et al. (2013)), non limitando le analisi alle misure basate su reddito e/o consumi. Questa metodologia si è diffusa in letteratura anche grazie all'ampia disponibilità di dati reddituali di origini campionarie per la ricerca. Le indagini campionarie sui redditi frequentemente associano la condizione di salute delle persone intervistate alle loro condizioni economiche. In alcuni casi (si veda ad esempio Morciano et al. (2015)) è possibile avere una fotografia dettagliata delle condizioni reddituali degli individui e delle famiglie e del grado di disabilità degli individui.

L'idea di fondo è che le persone con disabilità non sono in grado di trasformare le dotazioni di cui sono in possesso, il reddito ad esempio, in funzionamenti. Questi si possono misurare attraverso la possibilità di acquistare beni e servizi, nei casi più semplici, o attraverso la partecipazione ai processi sociali che caratterizzano la vita di una comunità, secondo una visione più raffinata dell'inclusione degli individui (con e senza disabiltà). Il limite che le persone con disabilità devono sopportare nel processo di trasformazione delle risorse di cui dispongono in beni o servizi implica un livello di SoL minore rispetto alle persone senza disabilità.

Limitando l'analisi al benessere misurato attraverso indicatori reddituali, può essere utile fornire uno schema grafico del legame tra SoL, reddito e condizione di disabilità. Nella Figura 3.8 si indica quale relazione vi sia (nell'ipotesi più semplice di un legame lineare) tra reddito, SoL e disabilità. A parità di livello di SoL (il punto w^*), un individuo con disabilità necessita di una compensazione extra (ovvero il tratto aggiuntivo Δ da Y^o a Y^d) per raggiungere il medesimo livello di Sol di un individuo senza disabilità (w^*).

Le due rette (linearmente crescenti, in questo esempio semplificato) che collegano Sol e reddito (Y) sono distanti una dall'altra, e la retta corrispondente alla condizione di disabilità è sempre inferiore a quella corrispondente all'individuo

senza disabilità. La distanza BC, che in questo esempio non varia secondo il livello del reddito Y, misura la differenza in termini di SoL tra le due tipologie di individui (per noi, famiglie), e in qualche modo ci fornisce una proxy di quello che Amartya Sen definisce il limite alla capacità di un individuo di convertire le risorse di cui dispone in funzionamenti (Doessel e Williams, 2011).
In pratica, la distanza tra il punto A e il punto B indica quanto reddito sarebbe necessario (Δ) a un individuo con disabilità per raggiungere lo stesso livello di standard di vita (w^*) di un individuo senza disabilità. La quantità Δ si può esprimere anche come costo per la disabilità in termini di rapporto rispetto al livello di reddito Y^0.
Vi sono alcuni limiti legati a questa interpretazione della relazione tra reddito e SoL, tra cui l'assenza di valutazione delle condizioni soggettive delle persone con disabilità, ovvero quanto sia consistente la perdita di benessere soggettivo che la condizione di disabilità impone rispetto a chi non è in questa condizione. Inoltre, non vengono tenuti in considerazione i costi legati alla perdita di potenziali guadagni dovuta all'incapacità di lavorare. Questi costi dovrebbero essere tenuti in considerazione anche per tutti i membri della famiglia che cooperano alla cura delle persone con disabilità. Nel nostro caso, il reddito viene considerato esogeno, e non si tiene conto del legame tra incapacità di lavorare e limitazione del reddito percepito sul mercato. Una delle difficoltà maggiori deriva dal fatto che non siamo in grado di distinguere adeguatamente tra la disabilità grave alla nascita e quella intervenuta nel corso dell'esistenza, per traumi o incidenti o per altre cause. Inoltre, seppure si fosse limitata l'analisi alle famiglie composte esclusivamente da componenti con disabilità con età superiore a una qualche soglia convenzionale (si veda ad esempio l'analisi in Morciano et al. (2015), limitata alle persone al di sopra dei 65 anni), per aggirare il problema della contemporanea determinazione della condizione di disabilità e della capacita di guadagnare redditi sul mercato, i dati a nostra disposizione non avrebbero consentito una stima affidabile dei parametri utilizzati per la stima delle scale di equivalenza e della quantità Δ a motivo della non adeguata numerosità campionaria (nel seguito daremo un esempio di questo limite).
La nostra considerazione va solo agli aspetti reddituali del rapporto tra SoL e disabilità, e non tiene conto della multidimensionalità del concetto di *funzionamento* degli individui con disabilità.
Al fine di fornire una prima valutazione dei costi per la disabilità, utilizzeremo i risultati della stima econometrica del legame tra SoL, redditi e disabilità a livello familiare, avvalendoci dell'indagine Eu Silc 2017. Nella versione Eu Silc 2017 in nostro possesso, non è possibile scorporare in maniera precisa dalle componenti di reddito da trasferimento gli elementi più tipicamente rivolti alla compensazione dei costi aggiuntivi per la disabilità, ovvero le indennità di accompagnamento rivolte agli individui caratterizzati da grave disabilità o altra importante menomazione sensoriale. A questo fine, utilizzeremo un aggregato composito formato dalla somma delle pensioni per invalidità e inabilità di tipo assistenziale e dalle indennità di accompagnamento.
Dovremo quindi considerare, come nel primo capitolo, questo aggregato come una proxy dei trasferimenti percepiti dalle famiglie con individui con disabilità non di origine previdenziale e con finalità di compensazione dei costi per la disabilità. La semplificazione è evidente, tenuto anche conto del fatto che molti individui con disabilità percepiscono anche altre tipologie di trasferimento pensionistico di tipo previdenziale, e redditi da trasferimento per prestazioni non legate a inabilità congenite. Questo limite potrà essere aggirato con la disponibilità di dati sulle componenti di reddito più precisi, o con informazioni di origine amministrativa.
Sintetizziamo il risultato della stima econometrica attraverso una misura detta scala di equivalenza da applicare al reddito familiare non equivalente qualora sia presente un membro caratterizzato da disabilità grave (o media), al netto delle tipologie di trasferimento per la disabilità sopra citate. In altre parole, rispondiamo alla domanda su quale sia il minimo ammontare di reddito aggiuntivo Δ da assegnare alle famiglie con persone con disabilità affinché queste possano raggiungere il livello di SoL corrispondente al livello w^*. Per fare questo dobbiamo costruire una scala di equivalenza da applicare al reddito familiare non equivalente di riferimento, e *aggiustarlo* in ragione della presenza di un individuo con disabilità grave (o media). Il risultato fornisce una misura del reddito che serve per eguagliare il livello di SoL tra le due tipologie di famiglie, quella con un componente con disabilità (per tipo di gravità) e quella delle altre famiglie.
In questo primo esercizio consideriamo tutte le famiglie, con una numerosità minima di due componenti, anche quelle in cui i componenti con disabilità non sono figli ma legati al nucleo da altri rapporti di parentela (in maggioranza coniugi). La numerosità campionaria in questo caso generico garantisce una stima più accurata della scala di equivalenza da utilizzare

per deflazionare il reddito non equivalente familiare.
La disponibilità di dati con un dettaglio maggiore, sia in termini di numerosità dei casi relativi a individui con disabilità sia sulle loro condizioni di salute, consentirà di approfondire il dettaglio delle scale di equivalenza, in particolare adattandole alle diverse tipologie familiari esistenti.

Tabella 3.4: Scala di equivalenza per le FCD con un solo componente con disabilità grave e media.

	Coefficiente di equivalenza		
		Intervallo della stima	
	Stima puntuale	Minimo	Massimo
1 componente disabile grave	2,06	1,53	2,60
1 componente disabile medio	1,31	1,01	1,35

Fonte: elaborazione su dati EU Silc

In Tabella 3.4 si presentano i risultati delle stime delle scale di equivalenza da applicare a un componente con disabilità grave e media. Si fornisce in Tabella 3.5 un esercizio di simulazione, del tutto indicativo, che prende come riferimento il valore medio del reddito di una famiglia di riferimento di tre componenti con due genitori e un figlio in condizione di disabilità grave, confrontandolo con il reddito di una famiglia simile per numerosità e tipologia ma in cui non è presente un figlio con disabilità. Attraverso la scala di equivalenza modificata, si confronta il reddito equivalente delle due tipologie familiari.

In questo semplice esempio (Tabella 3.4) abbiamo utilizzato la media del valore del reddito totale disponibile non equivalente secondo la definizione europea. Il valore puntuale stimato (pari a 2,06)[13] per la scala di equivalenza per i livelli più gravi di disabilità è elevato, e modifica in maniera sensibile il reddito equivalente della famiglia FCD[14].

Tabella 3.5: Reddito familiare per una famiglia di riferimento con 2 genitori e un figlio: simulazione sulla base della scala di equivalenza modificata. Euro correnti.

	Reddito disponibile familiare mensile	Reddito disponibile familiare equivalente mensile
Famiglia con figlio disabile grave	2537,0	712,6
Famiglia con figlio non disabile grave	3171,0	1640,7

Fonte: elaborazione su dati EU Silc

Come si indica in Tabella 3.5, il reddito equivalente di una FCD con un figlio con disabilità grave è pari a poco piu di 713 euro mensili, il 43% del reddito equivalente della famiglia FND di riferimento. a fronte di un livello medio di reddito non equivalente che è l'80% del livello medio della famiglia FND. In valore assoluto, per colmare la differenza tra i redditi equivalenti sarebbero necessari circa 930 euro mensili. Con un calcolo simile, e utilizzando il coefficiente più conservativo stimato per la scale di equivalenza da applicare a un membro della famiglia con grave disabilità, si indicherebbe un valore di poco meno di 800 euro mensili.

In media la famiglia tipo FCD con un componente caratterizzato da disabilità grave (la tipologia indicata in Tabella 3.5) percepisce una cifra di poco superiore ai 500 euro mensili da trasferimenti di tipo assistenziale (essenzialmente costituiti da indennità di accompagnamento), e questo valore costituisce poco meno del 20% del reddito totale disponibile della stessa tipologia familiare (FCD) e il 16% circa del reddito totale disponibile di una famiglia FND di confronto.

[13] Nelle stime presentate nella parte dedicata all'approfondimento delle condizioni patrimoniali e finanziarie delle famiglie DDN utilizzeremo questo valore per la scala di equivalenza

[14] Il valore della scala si alza nel caso si confronti il parametro di riferimento per un individuo con grave disabilità al parametro Oecd riferito a ogni membro aggiuntivo $(0,7)$ o ai figli piccoli $(0,5)$. Nell'esercizio di simulazione si assume il valore di riferimento dell'individuo con grave disabilità pari a quello del primo adulto (1).

3.3.2 Le stime disponibili in letteratura sulle scale di equivalenza

Le stime disponibili in letteratura (come si indica in Tabella 3.6), al netto della differenza nelle definizioni di disabilità e dell'eterogeneità dei dati disponibili per le analisi, convergono nel rilevare come, almeno nel caso della disabilità grave, i costi aggiuntivi sono particolarmente elevati. L'intervallo presentato per le stime dedicate alla disabilità non grave (moderate, nella versione inglese in Figura 3.6) sono in linea con quelle presentate in Figura 3.5, dedicata alla scala di equivalenza per una famiglia con un componente con disabilità di media gravità.

Una delle più recenti e complete stime della scala di equivalenza disponibili in letteratura che utilizza la metodologia SoL, stima che tiene conto del livello di gravità della disabilità secondo una misura dettagliata delle limitazioni funzionali individuali, indicava (Morciano et al. (2015), Figura 3.6) un valore medio in Gran Bretagna pari a circa 1,65 nel 2007 per un soggetto con disabilità al livello medio di gravità in una famiglia in cui tutti i componenti fossero di età superiore ai 65 anni (ovvero un reddito aggiuntivo minimo pari al 65%). Nel caso del massimo livello di disabilità, nello stesso lavoro veniva stimata una scala di equivalenza pari a 2,36 (ovvero un reddito aggiuntivo minimo pari al 136% per eguagliare i livelli di SoL). Un recente lavoro (Antón et al., 2016) basato sull'indagine campionaria Eu Silc a livello europeo (su dati riferiti all'anno 2012) indica come valore medio della scala di equivalenza una stima attorno all'1,50 per l'Italia, anche se questa scala è calcolata a partire da una definizione di famiglia di riferimento del soggetto con disabilità diversa da quella da noi utilizzata. In termini monetari, in questo lavoro si stimavano due valori di riferimento per il costo della disabilità pari rispettivamente a 730 e 965 euro mensili (a prezzi 2020), a seconda del modello econometrico stimato.
In un lavoro pubblicato nel 2020, Morris and Zaidi (2020) indicano un intervallo della scala di equivalenza che va da 1,22 a 1,57 per i soggetti con disabilità che percepiscono trasferimenti di tipo assistenziale per la condizione di disabilità, e da 1,47 a 1,93 per coloro che ricevono trasferimenti di tipo previdenziale per la disabilità.
Ricordiamo brevemente alcuni, oltre ai limiti già indicati derivanti da una non perfetta coincidenza tra le variabili reddituali collegate ai trasferimenti per la disabilità e le componenti di pertinenza dell'Inps all'interno della versione europea di Eu Silc, dei principali caveat a cui le stime sono soggette. Oltre alla ridotta numerosità campionaria, nel caso della selezione FCD, che influenza la precisione delle medie indicate nelle figure 3.4, 3.5, gli indicatori calcolati nascondono una rilevante eterogeneità tra le famiglie, determinata, oltre che dalla loro struttura sociodemografica, anche della non precisa identificazione del livello di gravità dei componenti con disabilità, almeno rispetto alla scala di gravità effettivamente utilizzata per il rilascio delle pensioni e delle indennità per disabilità.
Tenuto conto di tali caveat metodologici, si può comunque sottolineare l'inadeguatezza della quota di reddito aggiuntivo assicurata dai trasferimenti monetari da noi utilizzati rispetto al reddito netto disponibile delle famiglie FCD, almeno nel confronto con i redditi necessari a eguagliare i livelli di benessere tra famiglie FND e FCD secondo la scala di equivalenza presentata in precedenza.

Le prime informazioni di cui disponiamo sul legame tra scala di equivalenza e livello di reddito delle famiglie FCD indicherebbero un legame tra SoL, disabilità e reddito che varia secondo il punto occupato dalle famiglie lungo la distribuzione del reddito. Questo implica che la scala di equivalenza da applicare al reddito delle famiglie FCD per raggiungere lo stesso livello di benessere delle famiglie FND, varia da un massimo per le famiglie più povere a un minimo per quelle più ricche. Anche tenendo conto della relazione non lineare tra SoL e reddito, l'intervallo entro cui la quota di reddito aggiuntivo potrebbe essere definito va dal 90% circa per le famiglie con reddito più basso a 35% per quelle più ricche. L'unica stima a noi conosciuta (Morciano et al., 2015) che, nonostante fosse stimata solo su famiglie composte da individui al di sopra dell'età pensionabile in Gran Bretagna, fornisce un intervallo per la scala di equivalenza, e quindi per il reddito aggiuntivo minimo necessario per eguagliare i livelli di SoL al variare del reddito familiare, e applicata alle famiglie con componente con disabilità in forma severa o grave, va dal 165% per le famiglie più povere al 23% per le famiglie più ricche.
Un approfondimento di queste stime, che tiene conto del legame tra livello di reddito e scale di equivalenza, sarà utile, in particolare se si rendesse disponibile il dato accurato sulla tipologia di trasferimenti pensionistici e indennitari ottenuti dalle famiglie.
Ricordiamo che in tutte le analisi sopra presentate non si tiene conto del reddito aggiuntivo, se presente, ottenuto dai

Tabella 3.6: Sintesi delle stime dei costi della disabilità ottenute attraverso la metodologia SoL.

Reference	Country	Age group and hh characteristics	Cost estimates	As % average income	Other specifications
Morciano et al. (2015)	UK	Households where all members are over state pension age (65 for men; 60 for women)	UK Pound per week 90 to 153,60 at the medn disability level	55% to 65%	Mean level of disability
		Household contains only a single person or a couple.	Severe disability: UK pound per week 163 to 307	106% yo 136%	
Antón et al. (2016)	EU countries	All households (one disabled member)	Severe disability: Euro per year 8.033 to 10.560 euro per year at 2010 euro	≈ 50%	
			Health problem that limits paid work	22% to 57% (work disability)	
Morris and Zaidi (2020)	EU countries	All households (work disability and disability benefit)	Disability benefit received becaus of health problems	47% to 93% (disability benefits)	
Antón et al. (2016)	Spain	Adults aged 17 and older		Moderate 40% to severe 70%	
Braithwaite and Mont (2009)	Bosnia	All ages		14%	
	Vietnam	All ages		9%	
Cullinan et al. (2011)	Ireland	All ages	USD 8.362, Moderate USD 6.901, Severe USD 10.316	23%	In the short term, Moderate 20% Severe 37%
				Moderate 30% Severe 33%	
Cullinan et al. (2013)	Ireland	Adults aged 65 and older	USD 7137, Moderate USD 3672, Severe USD 14.775		
Loyalka et al. (2014)	China	All ages	NA	For households with disabled adults: 8%-43%. For hh with disabled children 18-31%,Moderate -3 to 116%, Severe -14% to 158%.	
Nguyen and Mont (2011)	Vietnam	People aged 5 and older	NA	12%	
Saunders (2007)	Australia	Adults aged 65 and older	NA	29%	
				Moderate 30% Severe 40%	
Zaidi and Burchardt (2005)	UK	Adults aged 16 and older	USD 13,262 to USD 44,064. Moderate USD 5,882 to USD 31,872. Severe USD 11,123 to 58,395	Mild 11%	For non-pensioners and pensioners, the estimated extra costs are higher for single-adult hh than for couple hh. Extra costs for persons with a low severity of impairment range from USD 1925 (pensioner couple hh, one disabled) to USD 10.267 (non pensioner couple hh, two disabled)
				Moderate 34% Severe 64%	

Fonte: integrazione e adattamento da Mitra et al. (2017).

trasferimenti monetari che a diverso titolo le famiglie percepiscono da fonti non appartenenti alle amministrazioni centrali. Si tratta quindi di erogazioni, se esistono, da enti non profit, livelli di governo locale o altro che può contribuire a sostenere il reddito delle famiglie FCD di riferimento.

3.3.3 Le scale di equivalenza per le famiglie FCD in cui i componenti con disabilità sono figli

Le scale di equivalenza stimate possono declinarsi in maniera differente nei sotto campioni costituenti le famiglie FCD. Queste in precedenza sono state utilizzate come dominio di riferimento senza ulteriori distinzioni che non fossero la dimensione. [15]. Possiamo rivolgere l'attenzione alle famiglie FCD in cui il componente con disabilità grave è figlio/a per una prima valutazione differenziale delle scale di equivalenza.

Tabella 3.7: Stima della scala di equivalenza per alcune tipologie familiari.

		Scala di equivalenza		
		Stima puntuale	Limite inferiore	Limite superiore
Famiglie con figli di cui almeno un disabile grave	Età media* componenti <65	2,49	1,21	3,77
	Età media* componenti >= 65	2,05	1,38	2,72
Famiglie con figli di cui almeno un disabile medio	Età media* componenti <65	1,40	1,05	1,75
	Età media* componenti >= 65	1,17	0,92	1,42

Fonte: elaborazione su dati EU Silc
Nota: *Nel caso di famiglie con figli, la media si calcola sull'età dei genitori

Come si indica in Tabella 3.7, le scale di equivalenza si modificano in maniera significativa al variare della tipologia famigliare di riferimento. Abbiamo selezionato per una prima valutazione le famiglie FCD utilizzate in precedenza ma in cui il soggetto con disabilità grave, o medio, presente in famiglia è figlio/a (definiamole ora per semplicità famiglie DDN). Queste ultime, ricordiamo, sono le famiglie che più da vicino rappresentano i beneficiari della legge 112/2016.
Offriamo i valori stimati insieme all'intervallo entro cui si possono trovare i valori puntuali. Come si vede, in particolare nel caso delle famiglie DDN (Tabella 3.7) con età media dei genitori al di sotto dei 65 anni, il valore stimato è particolarmente impreciso, data la ridotta numerosità campionaria di questo dominio ristretto di famiglie. Servirebbe alle famiglie DDN con un figlio con disabilità grave i cui genitori hanno una età media inferiore ai 65 anni il 149% di reddito aggiuntivo per arrivare al medesimo livello di SoL delle famiglie con figli senza disabilità, mentre lo stesso parametro per le famiglie DDN con genitori di età superiore ai 65 anni è pari a circa il 105%. Ricordiamo che in precedenza, per il campione indistinto delle famiglie FCD, si stimava il 106% di reddito aggiuntivo.
Nel caso delle famiglie DDN con un figlio con media disabilità, la scala si riduce considerevolmente, e si può stimare non troppo dissimile dalle altre famiglie FCD (1,17-1,40) con componente con disabilità media (Tabella 3.5)). La scala di equivalenza è leggermente più elevata per le famiglie con età media dei genitori inferiore ai 65 anni (1,40 ovvero un reddito aggiuntivo del 40%) rispetto alle famiglie DDN con genitori con età media superiore ai 65 anni (1,17 ovvero un reddito aggiuntivo del 17%).
L'elevata dispersione delle stime del valore della scala di equivalenza stimata per le famiglie DDN, ovvero un elevato valore di imprecisione della stima puntuale, si deve alla ridotta numerosità campionaria. Ancora una volta ricordiamo come il disegno campionario non era indirizzato a questo dominio, ovvero alle famiglie con componenti con disabilità che in

[15] Ovvero quelle di dimensione superiore a una unità con almeno un componente con grave disabilità

questo caso sono anche figli. Non essendo disegnata per una verifica puntuale dei valori del reddito delle famiglie FCD e DDN, l'indagine campionaria Eu Silc riflette solo parzialmente l'effettiva distribuzione delle famiglie di nostro interesse lungo le dimensioni sociodemografiche e reddituali nella popolazione.

3.4 Conclusioni

La descrizione delle condizioni reddituali delle famiglie con e senza soggetti con disabilità gravi al proprio interno ha mostrato come vi siano significative differenze tra queste, e come tali divari non siano omogenei tra le ripartizioni italiane. Le famiglie che non contengono individui con disabilità grave percepiscono in media redditi più elevati nel Nord e nel Centro, con l'eccezione del Mezzogiorno. In questa ripartizione, la minor capacità reddituale (in termini di risorse percepite sul mercato) penalizzerebbe in qualche misura le famiglie FND rispetto a quelle FCD. Queste ultime risulterebbero maggiormente protette in ragione della rilevanza dei trasferimenti monetari di tipo previdenziale e assistenziale nel Mezzogiorno, tra cui quelli per la disabilità, percepiti rispetto alle risorse derivanti dal più volatile ed eterogeneo reddito da lavoro o altra fonte non da trasferimento pubblico.
Decisiva in tutte le ripartizioni italiane risulta essere la capacità dei trasferimenti monetari, di tipo previdenziale e assistenziale, di proteggere le famiglie con componente con disabilità grave rispetto alle altre. In assenza di questo tipo di trasferimenti, il rischio di povertà per le famiglie con almeno un componente con disabilità grave aumenterebbe in maniera rilevantissima. La componente principale della *copertura* dal rischio di povertà per queste famiglie sembra essere quella previdenziale. Le componenti dedicate alla compensazione dei costi aggiuntivi per la disabilità, di tipo assistenziale, tra cui le indennità di accompagnamento, giocherebbero un ruolo secondario.
Per apprezzare in maniera più precisa la misura in cui i trasferimenti di tipo assistenziale, e in particolare quelli dedicati alla compensazione dei costi aggiuntivi per la disabilità, contribuiscono a proteggere effettivamente il reddito delle famiglie con componenti con disabilità rispetto alle famiglie che non hanno componenti con disabilità, si dovrebbe poter valutare quantitativamente la dimensione di tali costi.
A questo proposito, abbiamo proposto una stima preliminare dei costi per la disabilità basata sulla costruzione di una scala di equivalenza per le famiglie che contengono un componente con disabilità grave (e medio). Le differenti metodologie di stima dei costi aggiuntivi per la disabilità presentano pregi e limiti, come indicato nel lavoro. La nostra scelta, basata sul metodo SoL (Standard di Vita delle famiglie), consente di sfruttare le informazioni disponibili (l'indagine sui redditi Eu Silc 2017), senza dover fare ricorso a una misura diretta delle spese familiari per beni e servizi, e si adatta alle dichiarazioni degli individui sui beni e servizi acquistabili o non acquistabili e su una valutazione soggettiva della disabilità.
La tecnica usata nel nostro lavoro non è indenne da limiti. In particolare, si indica una rilevante sensibilità dei risultati alla scelta della misura SoL, così come alla definizione di disabilità utilizzata. Come mostrato nella seconda parte del lavoro, la letteratura disponibile presenta stime piuttosto eterogenee. Ma tutte sembrano convergere, nonostante le differenze metodologiche e i differenti dati di base utilizzati, verso una quantificazione dei costi aggiuntivi per la disabilità elevata, in particolare nei casi più gravi.
I risultati da noi presentati sono in linea con quelli disponibili in letteratura. Le stime relative al reddito aggiuntivo necessario per una famiglia con componente con disabilità grave si pongono vicino a quelli che sono i limiti superiori indicati dalla letteratura specialistica sul tema. Nel nostro lavoro si stima un costo aggiuntivo di poco superiore al 100% per una famiglia con un componente caratterizzato da disabilità grave. È un valore molto elevato, e si conferma nel caso, anche se con un margine di errore maggiore, in cui il componente con disabilità grave è un figlio e i genitori hanno un'età media inferiore ai 65 anni. Abbiamo stimato anche il costo in presenza di un componente con disabilità media, ovvero un valore attorno al 30% in termini di reddito aggiuntivo necessario per una famiglia con un componente di questo tipo.
Tenuto conto dei *caveat* metodologici e dell'errore campionario di cui soffrono i valori medi stimati, è possibile indicare come in media i trasferimenti ricevuti dalle famiglie con componente con disabilità siano inferiori a quelli che potremmo considerare in linea con le scale di equivalenza stimate.
Come mostrato nella prima parte, la previsione di crescita della popolazione con disabilità e delle popolazioni potenzialmente beneficiarie del DDN nel prossimo decennio, a fronte di una dinamica della popolazione generale stagnante, impone

una riflessione urgente non solo sulla sostenibilità finanziaria dell'attuale meccanismo di protezione per la disabilità, ma pure sugli effetti delle riforme indirizzate a una revisione dei tetti di copertura dei costi della disabilità.

A questo proposito, riteniamo della massima rilevanza approfondire ulteriormente le analisi presentate nella prima e seconda parte, attraverso il ricorso a informazioni più precise in merito alla composizione e alla tipologia dei trasferimenti percepiti a causa delle condizione di disabilità dagli individui, così come a una valutazione maggiormente dettagliata della scala di gravità delle limitazioni funzionali di questi.

La disponibilità di dati di fonte amministrativa, comprese le informazioni sulle condizioni di salute degli individui che percepiscono trasferimenti per la condizione di disabilità, potrebbero condurre a stime più precise di tipo quantitativo, a verifica dei primi risultati presentati in questo lavoro. Questo approfondimento è necessario anche per una valutazione differenziale sia della condizione delle diverse tipologie di famiglia con componente con disabilità sia per le famiglie beneficiarie del Dopo di Noi.

L'efficacia delle politiche da implementare per il sostegno alle famiglie con componenti con disabilità, e in particolare quelle beneficiarie del Dopo di Noi, dipende in maniera decisiva dalla qualità di queste analisi.

4. Una simulazione dei potenziali beneficiari delle legge 112/2016 Dopo di Noi[1]

4.1 Descrizione del dominio d'interesse

In questo studio si presenta una simulazione del numero di potenziali beneficiari attesi della legge *Dopo di Noi* (da ora LDDN) e della loro evoluzione dal 2018 al 2030. I dettagli metodologici sono riportati nella Appendice C.
La legge 112 del 2016 identifica come beneficiari della LDDN le persone *con disabilità grave, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità*, secondo le prescrizioni dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104. Lo stato di gravità va accertato con le modalità indicate all'articolo 4 della stessa legge.
La legge 104 del 1992 prevedeva nella definizione di disabilità la presenza di *una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione*. Il connotato di gravità si identificava secondo il seguente criterio: *Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità.*
Ancorché la definizione sia a maglia estremamente larga, considerando insieme diversi tipi di limitazione (fisica, psichica o sensoriale) come pure le limitazioni multiple, in una prima fase del lavoro, al fine di individuare la platea dei potenziali beneficiari della LDDN, sono state consultate le due indagini campionarie che contengono informazioni sulle condizioni di salute degli individui ovvero l'indagine campionaria sulle *Condizioni di Salute e ricorso ai servizi sanitari* (ultima versione da noi analizzata è quella del 2013) e l'indagine *Multiscopo sugli aspetti della vita quotidiana*, che viene aggiornata con cadenza periodica. Entrambe sono gestite dal nostro Istituto centrale di statistica. Le altre informazioni, di origine amministrativa (di fonte Inps, Inail o di fonte SDO[2]), non sono disponibili per l'analisi statistica[3].
Non si è potuto ricorrere alle informazioni sulle persone con disabilità contenute nelle indagini campionarie citate in quanto sono assenti le informazioni di tipo reddituale con un dettaglio adeguato che si riferiscono agli individui affetti da disabilità e alle famiglie di riferimento.
La scelta è caduta sull'unica indagine che, oltre a informazioni complete sulle condizioni reddituali degli individui e delle famiglie, contiene un modulo specifico sulle condizioni di salute dei rispondenti, ossia l'indagine Eu Silc 2017[4].
A differenza dell'indagine campionaria sulle Condizioni di Salute della popolazione, che contiene informazioni maggiormente dettagliate sulle limitazioni funzionali subite dagli individui, nel modulo specifico del questionario Eu Silc 2017 si formula una precisa domanda rivolta agli individui, o, nel caso di loro impedimento, a chi può rispondere per loro; nella domanda, da noi utilizzata per identificare gli individui con disabilità grave, si chiede *Durante gli ultimi 6 mesi, in che misura lei ritiene di essere stato limitato a causa di problemi di salute nelle attività che le persone usualmente svolgono?* Il rispondente ha a disposizione tre possibili alternative. La prima, attraverso la quale identifichiamo un soggetto con

[1] Il capitolo è stato curato dal Simone Landini e Santino Piazza (IRES Piemonte). Si ringraziano Giuseppe Costa, Marco Dalmasso, S.C. a D. U. Servizio di Epidemiologia - ASL TO3

[2] Schede di Dimissione Ospedaliera.

[3] Le informazioni sulle persone con disabilità estratte dalle indagini campionarie ISTAT sono consultabili presso `http://dati.disabilitaincifre.it`

[4] Per un dettaglio maggiore su questa indagine campionaria si veda il capitolo 3.

disabilità grave, prevede *(una o più) severa limitazione*, la seconda, attraverso la quale s'identificano gli individui con disabilità media, prevede *la presenza di limitazioni, ancorché non gravi* e la terza prevede assenza di limitazioni, ossia la condizione che coincide con l'individuo senza disabilità.
Nel seguito faremo riferimento agli individui con disabilità gravi, per simulare la popolazione di riferimento della LDDN.

Definizione 1 *Un individuo con disabilità grave è quel soggetto che, durante gli ultimi sei mesi precedenti l'indagine Eu Silc 2017, ritiene di essere stato limitato a causa di una o più severe limitazioni per problemi di salute nelle attività che le persone usualmente svolgono.*

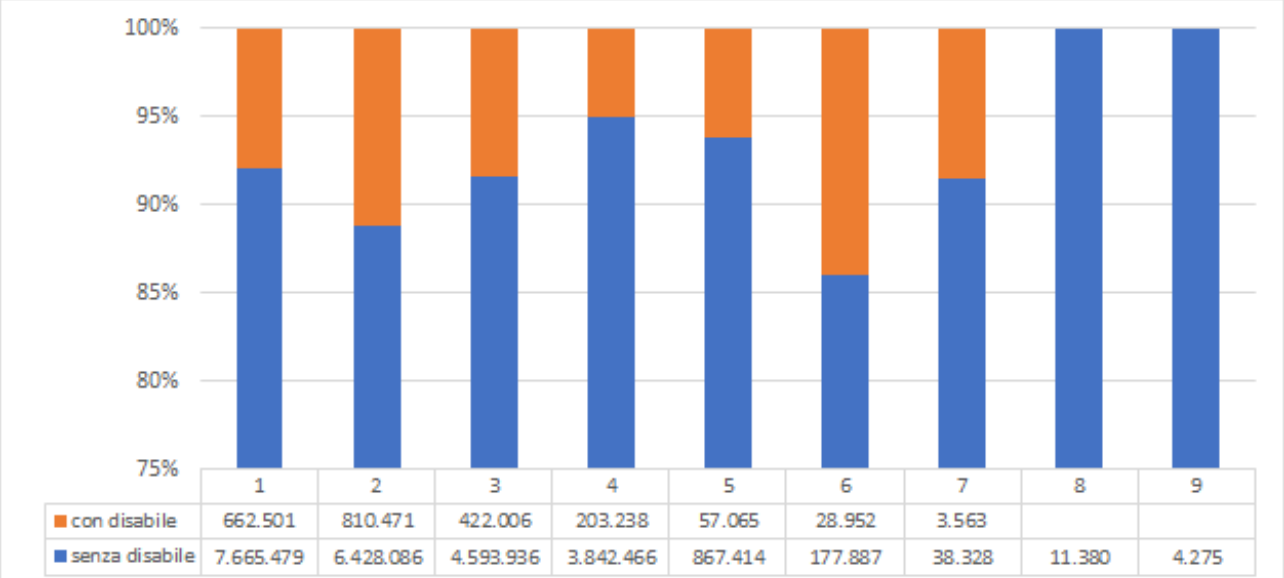
La versione dell'indagine Eu Silc a nostra disposizione, contenente il modulo ad hoc sulle condizioni di salute degli individui, è quella europea, e non consente di dettagliare le informazioni relative agli individui e alle famiglie territorialmente, almeno a livello regionale. Nel seguito, analizzeremo i dati esclusivamente a livello nazionale.

Per sviluppare la simulazione della dinamica del numero potenziali beneficiari attesi della LDDN si rende necessario considerare la *distribuzione degli individui gravemente disabili*[5] per la loro classe d'età, *congiuntamente alla distribuzione delle famiglie di appartenenza*, per la loro classe d'età media. La distribuzione congiunta rappresenta l'esito di un processo di ricostruzione della base informativa che si snoda da un livello più generale a uno più specifico. In sintesi, a partire dalla base dati campionaria Eu Silc 2017 si fornisce una stima per l'universo demografico della popolazione italiana per classe d'età quinquennale degli individui e delle loro famiglie, congiuntamente, facendo evolvere questa stima dal 2018 al 2030, condizionatamente allo scenario demografico mediano [6] previsto da ISTAT per il medesimo periodo. Successivamente, con un simile approccio, si ricostruisce l'evoluzione della sotto-popolazione di individui con disabilità e delle loro famiglie, e infine si definisce l'oggetto di questo studio, ovvero la sotto-popolazione di beneficiari della LDDN.
La base dati Eu Silc 2017, nella versione europea utilizzata, presenta alcuni limiti rispetto alle finalità di questo studio. Il più importante di questi limiti è dovuto al fatto che l'indagine non è stata disegnata specificamente per l'analisi campionaria dedicata alla popolazione della LDDN, come d'altra parte nemmeno l'indagine ISTAT sulle Condizioni di Salute. Si può dare un'idea, con la massima genericità, di uno degli effetti di questo limite notando come la distribuzione per classe d'età degli individui con gravi disabilità e delle loro famiglie in Eu Silc 2017 lascia scoperte o non rappresentate le classi d'età più giovani delle famiglie. In ogni caso, la LDDN si occupa solo ed esclusivamente delle disabilità gravi che sono identificabili con un certo grado di accuratezza nell'indagine campionaria adottata secondo la Definizione 1.
La base dati campionaria europea Eu Silc al 2017, descritta nella Sezione C.I.2, è composta da $25.817.048$ famiglie rappresentative delle famiglie italiane, l'$8,5\%$ delle quali ha almeno un membro con grave disabilità.

La Figura 4.1 fornisce una rappresentazione delle famiglie italiane per numero di componenti e la presenza-assenza di almeno un individuo con disabilità. Come si può valutare dalla tabella alla base del grafico, si stima che nel 2017 il numero famiglie *individuali* fosse di $8.327.980$ unità, cioè il $32,26\%$ delle famiglie italiane erano composte da un solo membro e, fra queste, il $7,96\%$ era relativo agli individui soli con disabilità, così ripartiti per macro-classi d'età: il 12% ha un'età inferiore ai 65 anni, il 27% ha un'età compresa tra i 65 ed i 79 anni ed il 61% ha un'età superiore agli 80 anni. Il numero di famiglie di due componenti è stimato in $7.238.557$ unità, di cui l'$11,20\%$ ha almeno un membro con disabilità: relativamente a questa tipologia di famiglie è possibile che il componente con disabilità sia uno dei due coniugi senza figli, entrambi ovvero che il nucleo sia mono-genitore con figlio, dove almeno uno dei due membri ha una disabilità. Nella fattispecie, il sotto-insieme di sole coppie di cui almeno uno dei due membri è ha una disabilità è pari a $5.426.771$ nuclei, il 57% dei quali ha un'età media superiore a 65 anni.
La LDDN fa esplicito riferimento al fatto che i potenziali beneficiari siano figli con disabilità quindi, rispetto all'universo delle famiglie, si isolano tutte e solo quelle famiglie che hanno almeno un figlio con disabilità e, nella fattispecie, qui si considerano quelle mono-nucleari, con un solo genitore o entrambi[7]. Si stima che il numero delle famiglie mono-nucleari con uno o più figli con disabilità fosse pari a 283.188 unità, di cui 108.975 hanno un solo genitore e 174.213 sono coppie

[5] Da ora, la dicitura *disabile* sarà sempre riferita alla disabilità grave della Definizione 1.
[6] Si veda `https://www4.istat.it/it/archivio/199142`.
[7] Rispetto alla definizione adottata dall'indagine Eu Silc 2017 non si fa distinzione tra genitore naturale o putativo, né si prende in considerazione il genere dei genitori.

Figura 4.1: Distribuzione delle famiglie italiane per numero di componenti e presenza di un componente con disabilità.



Fonte: elaborazioni su dati Eu Silc

di genitori: la Tabella 4.1 riporta la distribuzione delle famiglie mono-nucleari per macro-classi d'età ed offre il confronto, in valori assoluti, rispetto all'universo delle famiglie italiane.

Tabella 4.1: Struttura delle famiglie mono-nucleari con almeno un figlio con disabilità per classe d'età media dei genitori.

	% con unico figlio disabile	% con più figli di cui almeno uno disabile	con figli disabili	totale con figli
Unico genitore	70	30	108.975	1.811.786
<65 anni	35	65	35.910	963.769
≥ 65 anni	88	12	73.065	848.017
Coppia di genitori	58	42	174.213	14.912.712
<65 anni	40	60	93.732	13.456.528
≥ 65 anni	79	21	80.481	1.456.184
Famiglie mononucleari	63	37	283.188	16.724.498
<65 anni	39	61	129.642	14.420.297
≥ 65 anni	83	17	153.546	3.304.201

Fonte: elaborazioni su dati Eu Silc

Passando ora agli individui, l'indagine campionaria Eu Silc al 2017 ricostruisce una popolazione nazionale di $60.525.701$ individui che si distribuiscono per le classi d'età quinquennali come riportato nella seconda colonna della Tabella 4.2. Fra questi, il $3,99\%$ è costituito da individui con disabilità per un totale di $2.412.418$ individui, di cui $11,73\%$ sono individui con disabilità figli per un totale di 281.081 individui.

La Figura 4.2 fornisce una rappresentazione dei dati presentati in Tabella 4.2 per mettere in evidenza alcuni aspetti significativi. Al 2017, la maggior quota di individui figli con disabilità si concentra nella classe d'età $'40-44'$, pari al $14,31\%$ dei 281.081 figli con disabilità in totale. Di poco inferiore è la concentrazione della classe $'25-29'$ anni che riguarda il $14,03\%$ del totale. Nel complesso, tra i 25 ed i 54 anni si concentra il $71,34\%$ dei figli con disabilità, il $40,59\%$ della popolazione e solo il $17,72\%$ degli individui con disabilità.

Queste osservazioni mettono in evidenza che nonostante la popolazione dei figli con disabilità sia un sottoinsieme della popolazione dei soggetti con disabilità, e che entrambe siano sottoinsiemi della popolazione generale, le loro strutture per età sono diverse ed entrambe divergono significativamente anche rispetto alla distribuzione della popolazione. Ciò non

Tabella 4.2: Distribuzione della popolazione, degli individui con disabilità e degli individui figli con disabilità in classi quinquennali.

Classi età	% Popolazione	% Disabili	% Disabili figli
'00-04'	4,06	0,12	0,99
'05-09'	4,64	0,38	3,27
'10-14'	4,70	0,66	5,63
'15-19'	4,79	0,23	1,93
'20-24'	4,89	0,94	7,72
'25-29'	5,26	1,68	14,03
'30-34'	5,61	1,60	8,47
'35-39'	6,36	1,94	11,53
'40-44'	7,57	3,33	14,31
'45-49'	8,07	4,99	11,82
'50-54'	8,08	4,18	11,18
'55-59'	7,03	5,62	2,99
'60-64'	6,05	5,91	1,44
'65-69'	6,01	8,23	3,04
'70-74'	5,04	8,87	1,66
'75-79'	4,52	12,58	0
'80+'	7,32	38,74	0
Totale	60.525.701	3,99	11,73

Fonte: elaborazioni su dati Eu Silc

di meno, quella demografica è l'informazione disponibile più importante su cui poter costruire analisi prospettiche per l'evoluzione della popolazione con disabilità e dei figli con disabilità, e per questo utilizzeremo le distribuzioni per età delle popolazioni in Eu Silc, con i *caveat* sopra indicati.

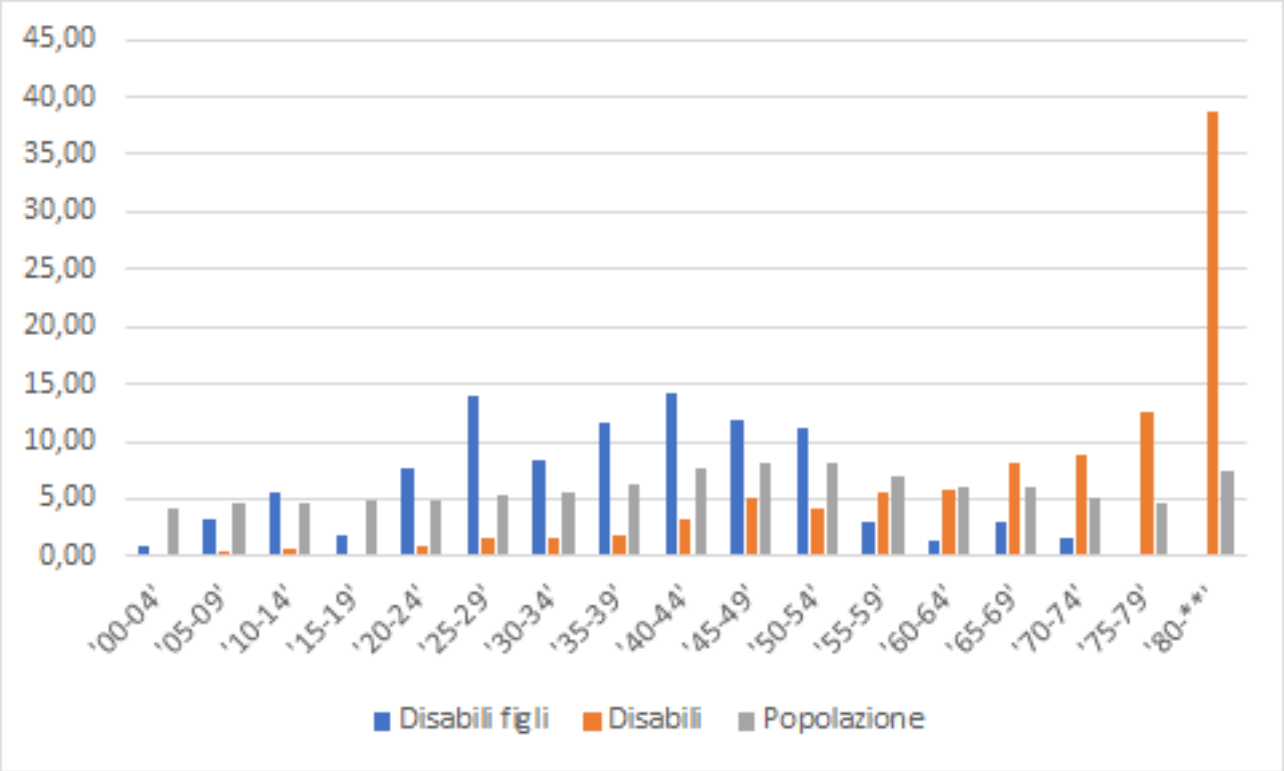
4.2 Le unità di osservazione

Le unità di osservazione d'interesse sono gli individui con disabilità figli che vivono in famiglia. Non disponendo di micro-dati in serie storica non è possibile impiegare i tradizionali metodi di *previsione* per stimare l'evoluzione del numero di beneficiari della LDDN, per questo è stata preparata una metodologia *ad-hoc*: per i dettagli si veda l'Appendice C.

Nella simulazione, cerchiamo di rispondere alla seguente domanda di fondo: *nel tempo, quanti saranno i potenziali beneficiari attesi della LDNN?* L'unità di osservazione viene individuata all'interno di questa domanda, e sarà quindi necessario conteggiare *gli individui figli con disabilità che vivono in famiglia* e poi *quanti di questi sopravviveranno ai loro genitori*.
Di conseguenza, l'unità di osservazione deve essere corredata di due informazioni: (a) l'età degli individui e (b) l'età media dei genitori. L'indagine Eu Silc consente di misurare entrambe le dimensioni, infatti per ogni individuo campionato è riportata l'età puntuale. Pertanto, una volta identificati gli individui figli con disabilità in famiglia si può classificarli per una struttura di classi d'età quinquennali. La stessa classificazione è possibile anche per le loro famiglie. Infatti, identificati gli individui d'interesse si identificano univocamente anche le loro famiglie. Per ogni famiglia si identificano i genitori del figlio con disabilità e, quindi, si valuta l'eta della famiglia come età media dei genitori[8]. In questo modo anche le famiglie possono essere classificate con la medesima struttura d'età. La Figura 4.3 riporta la distribuzione degli individui figli con disabilità in base alla loro età ed a quella delle loro famiglie. A titolo esemplificativo, si nota che non si hanno individui figli con disabilità con più di 75 anni, infatti le ultime due classi della seconda colonna non sono valorizzate, come non si hanno famiglie sotto i 35 anni che abbiano figli con disabilità (le prime sette classi nella terza colonna non sono valorizzate). Quindi, nel campione a nostra disposizione, gli individui figli con disabilità in famiglia hanno un'età compresa tra gli 0 ed i 74 anni e vivono in famiglie d'età media superiore ai 35 anni. Le classi d'età degli individui figli

[8]La scelta dell'età media è di fatto arbitraria, altrettanto valide alternative avrebbero potuto essere l'età mediana o l'età estrema (minima o massima) dei genitori. S'è optato per l'età media perché più facilmente interpretabile.

Figura 4.2: Distribuzione della popolazione italiana, della popolazione con disabilità e della popolazione dei figli con disabilità al 2017 per classi d'età quinquennali.



Fonte: elaborazioni su dati Eu Silc

con disabilità più numerose sono la classe $25-29$ con 39.726 unità e la classe $40-44$ con 40.499 unità. Si nota inoltre che gli individui figli con disabilità vivono soprattutto in famiglie d'età media superiore agli 80 anni (51.384 unità) ed in famiglie d'età compresa tra i 65 ed i 69 anni (50.870 unità)[9].

Queste due distribuzioni, relative alle caratteristiche con cui si definiscono le unità di osservazione, cioè gli individui figli con disabilità in famiglia, costituiscono gli ingredienti essenziali della nostra simulazione. Si devono valutare le somme di riga (numero di figli con disabilità per loro età) e di colonna (numero di figli disabili per età media delle loro famiglie) di una tabella che propone la distribuzione degli individui figli con disabilità congiuntamente alla loro età ed a quella delle loro famiglie. Si potranno così *configurare* le unità d'osservazione secondo questi due criteri congiuntamente. La configurazione dei figli con disabilità in famiglia è il risultato della costruzione di una tabella che in riga riporta le classi d'età degli individui e in colonna riporta la classe d'età delle loro famiglie, in modo tale che all'incrocio riga-colonna (i.e. età individuo ed età della sua famiglia) sia riportato il numero di individui figli con disabilità di una certa classe di età che vivono in una famiglia di una certa classe di età.
Rispetto ai dati campionari dell'indagine Eu Silc 2017 la *configurazione congiunta* delle unità di osservazione è riportata nella Figura 4.4, dove è possibile notare che i marginali di riga (ultima colonna a destra) ed i marginali di colonna (ultima riga in basso) coincidono con i dati della Figura 4.3.

Nella figura Figura 4.4 si possono leggere in riga le classi di età dei figli con disabilità, mentre in colonna le classi di età dei genitori. Le frequenze congiunte all'interno della matrice differenti da zero sono evidenziate con colori che vanno dal giallo tenue al rosso, al crescere della numerosità dei casi.
Osservando questa configurazione che, tecnicamente, si definisce come una distribuzione congiunta, si può notare che si danno ampie zone (sfondo verde) non valorizzate perché, per le celle di quelle zone della tabella, l'indagine Eu Silc

[9]Questo punto è di estrema rilevanza per comprendere i risultati delle stime delle scale di equivalenza per questa tipologia familiare. Si veda il la parte del rapporto dedicata alle stime dei costi per la disabilità.

Figura 4.3: Distribuzione degli individui figli con disabilità per loro classe d'età e per classe d'età delle loro famiglie.

Classi d'età	Disabili Figli	Famiglie
'00-04'	2.806	-
'05-09'	9.265	-
'10-14'	15.936	-
'15-19'	5.470	-
'20-24'	21.857	-
'25-29'	39.726	-
'30-34'	23.965	-
'35-39'	32.644	3.286
'40-44'	40.499	8.259
'45-49'	33.456	18.231
'50-54'	31.637	25.606
'55-59'	8.454	27.867
'60-64'	4.064	46.305
'65-69'	8.616	50.870
'70-74'	4.685	27.754
'75-79'	-	23.518
'80+'	-	51.384

Fonte: elaborazioni su dati Eu Silc

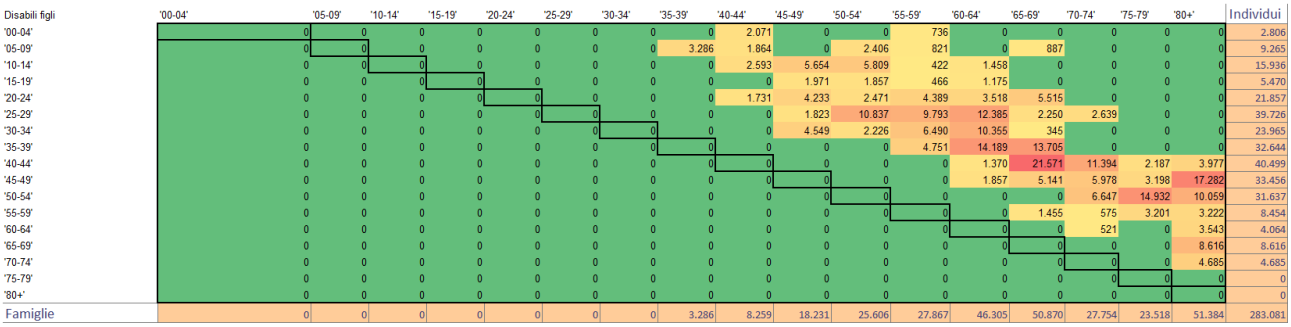
non contiene informazioni. Sulla base dei dati disponibili questo è un limite non superabile, e soluzioni più soddisfacenti potrebbero essere ottenute attraverso l'accesso ai dati amministrativi che, ad ora e per gli scopi di questo studio, sono inaccessibili. Si nota comunque che, se si considera che nessun figlio è più anziano dei suoi genitori, pare del tutto ragionevole che le celle al di sotto della diagonale evidenziata siano non valorizzate. Il problema, al più, è quello di migliorare la raccolta di informazioni per il triangolo della tabella superiore alla diagonale ma, per quanto possibile con i dati campionari disponibili, la configurazione della Figura 4.4 costituisce un'approssimazione della rappresentazione della popolazione degli individui figli con disabilità che vivono in famiglia.

4.3 I risultati della simulazione

Si deve specificare quindi una metodologia attraverso cui proiettare negli anni successivi questa configurazione tenendo presente la domanda di fondo. Cioè, non si cerca solo di quantificare la dimensione della popolazione di riferimento, ossia quella degli individui figli con disabilità che vivono in famiglia, ma anche e soprattutto di valutare quanti di questi sopravviveranno ai loro genitori. Infatti, ciascun disabile figlio a cui vengano a mancare i genitori è di diritto eligibile allo status di beneficiario della LDDN.

Dopo aver *estrapolato la dinamica* per le configurazioni della popolazione demografica nazionale, quella dei disabili e quella di riferimento degli individui figli con disabilità in famiglia, si procede con una simulazione che, in base a dati

Figura 4.4: La configurazione dei figli disabili per loro classe d'età e per la classe d'età delle loro famiglie.

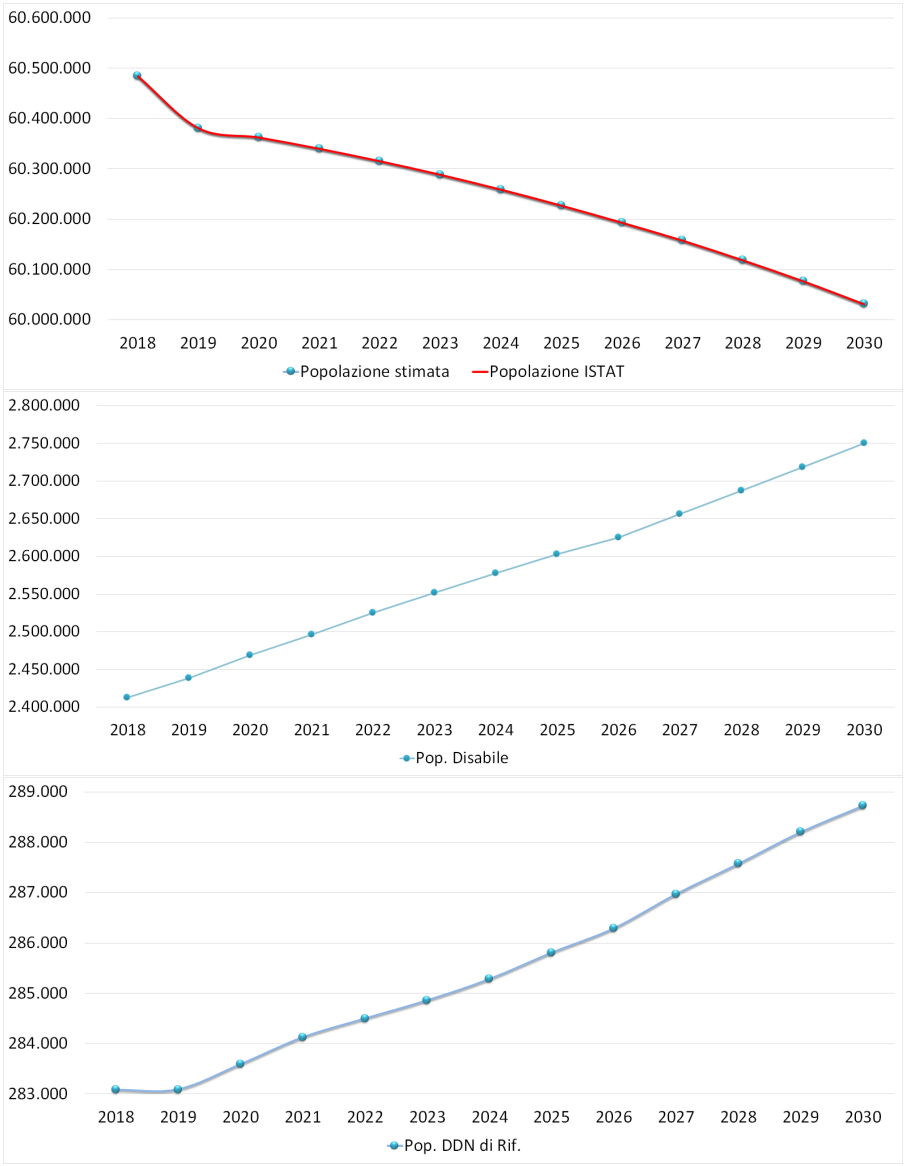


Disabili figli	'00-04'	'05-09'	'10-14'	'15-19'	'20-24'	'25-29'	'30-34'	'35-39'	'40-44'	'45-49'	'50-54'	'55-59'	'60-64'	'65-69'	'70-74'	'75-79'	'80+'	Individui
'00-04'	0	0	0	0	0	0	0	0	2.071	0	0	736	0	0	0	0	0	2.806
'05-09'	0	0	0	0	0	0	0	3.286	1.864	0	2.406	821	0	887	0	0	0	9.265
'10-14'	0	0	0	0	0	0	0	0	2.593	5.654	5.809	422	1.458	0	0	0	0	15.936
'15-19'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1.971	1.857	466	1.175	0	0	0	0	5.470
'20-24'	0	0	0	0	0	0	0	0	1.731	4.233	2.471	4.389	3.518	5.515	0	0	0	21.857
'25-29'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1.823	10.837	9.793	12.385	2.250	2.639	0	0	39.726
'30-34'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4.549	2.226	6.490	10.355	345	0	0	0	23.965
'35-39'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4.751	14.189	13.705	0	0	0	32.644
'40-44'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1.370	21.571	11.394	2.187	3.977	40.499
'45-49'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1.857	5.141	5.978	3.198	17.282	33.456
'50-54'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	6.647	14.932	10.059	31.637
'55-59'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1.455	575	3.201	3.222	8.454
'60-64'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	521	0	3.543	4.064
'65-69'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	8.616	8.616
'70-74'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4.685	4.685
'75-79'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
'80+'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Famiglie	0	0	0	0	0	0	0	3.286	8.259	18.231	25.606	27.867	46.305	50.870	27.754	23.518	51.384	283.081

Fonte: elaborazioni su dati ISTAT ed Eu Silc

parametri, consenta di quantificare il numero di potenziali beneficiari attesi della LDNN, cioè il numero degli individui figli con disabilità che sopravviveranno ai loro genitori dal 2018 (l'anno immediatamente successivo a quello dell'indagine Eu Silc a nostra disposizione) al 2030. Come è dettagliatamente descritto nell'Appendice C, la nostra metodologia consiste nell'*estrapolazione prospettica* delle distribuzioni marginali (di riga e di colonna) per popolare le celle interne delle configurazioni (figura 4.4), ad ogni anno dal 2018 al 2030 ed in modo consistente con i marginali dinamicamente stimati, per la popolazione demografica nazionale, la popolazione dei disabili e la popolazione di riferimento per la LDDN si veda la Figura 4.5).

Figura 4.5: La dinamica della popolazione demografica nazionale, della popolazione disabile e della popolazione di riferimento per la LDNN.



Fonte: elaborazioni su dati ISTAT ed Eu Silc

In base alle estrapolazioni effettuate ci si può attendere che, fra il 2018 ed il 2030, la popolazione nazionale diminuisca dello $0,75\%$, la popolazione dei disabili aumenti del 14% e che la popolazione di riferimento per la LDDN aumenti del $1,99\%$. Cioè, la dinamica demografica nazionale sarà pressoché nulla, secondo lo scenario mediano ISTAT da noi utilizzato, ma aumenterà sensibilmente il numero dei disabili (in generale) e la popolazione dei figli con disabilità in famiglia aumenterà di conseguenza, per quanto in modo più contenuto[10]. Questi risultati forniscono il quadro prospettico di riferimento estrapolato per l'evoluzione delle diverse popolazioni, ovvero il contesto evolutivo su cui è stata implementata una procedura di simulazione per la quantificazione dinamica dei potenziali beneficiari della LDDN.

La Figura 4.4 rappresenta la configurazione dei figli disabili figli che vivono in famiglia al 2017: come detto si è estrapolata una successione di informazioni simili per gli anni dal 2018 al 2030.

La questione al centro di questo studio è fornire una simulazione del numero di potenziali beneficiari attesi nel tempo, ossia

[10]Come spiegato nell'Appendice C, le traiettorie della Figura 4.5 sono il risultato dell'aggregazione per riga e colonna di una successione di tabelle di configurazione annuali. Cioè. per ogni anno corrispondente a una traiettoria si è stimata una tabella di configurazione per la distribuzione degli individui in base alle loro età ed alle età delle loro famiglie; queste tabelle sono state poi aggregate sommando tutte le righe e tutte le colonne per valutare il numero totale di individui riportato nelle traiettorie della figura.

quanti disabili figli in famiglia sopravviveranno ai loro genitori. Porsi questo problema significa prendere in considerazione le componenti del flusso demografico naturale cioè, principalmente, la probabilità di sopravvivenza degli individui figli con disabilità e di morte delle loro famiglie. L'approssimazione del problema è evidente e porta con sé alcune assunzioni esplicitate nelle seguenti ipotesi:

- il singolo disabile figlio è considerato come l'individuo *target* della LDDN e si considera che i suoi genitori siano un'unica entità, detta *nucleo*: sia l'individuo target sia il suo nucleo sono classificati in base ad una medesima struttura per classi d'età quinquennali in modo da popolare nel tempo una successione di tavole di configurazione come in Figura 4.4;

- non essendo disponibili tavole di mortalità e sopravvivenza specifiche per classe d'età degli individui target, distintamente da quelle della popolazione in generale, si assume che i tassi di sopravvivenza e mortalità per classe d'età degli individui target siano i medesimi della popolazione in generale fornita dall'ISTAT;

- i medesimi tassi di sopravvivenza e mortalità della popolazione per classe d'età sono considerati validi anche per i nuclei degli individui target[11];

- si assume che la sopravvivenza e la mortalità specifica per classe d'età stimata al 2018 dall'ISTAT rimanga costante nel tempo fino al 2030;

- rispetto a ciascuna tabella di configurazione annuale, le righe sono riferite alle classi d'età c_i degli individui target e le colonne sono riferite alle classi d'età c_j dei loro nuclei, si valuta che $\rho_{i,j}$ esprima la verosimiglianza con cui ci si attende che un individuo target estratto a caso dalla sotto-popolazione di cella (i, j) possa divenire beneficiario della LDDN[12];

- la probabilità di accesso al beneficio della LDDN è assunta costante per ogni sotto-popolazione di cella (i, j): la quantificazione di queste probabilità di accesso specifico al beneficio per classi d'età degli individui target congiuntamente alle età dei loro nuclei sono riportate nella tabella della Figura C.6.

Come spiegato nella Sezione C.V, moltiplicando ogni numerosità $\widehat{N}^t_{i,j}$ della tabella di configurazione -degli individui target per loro classe d'età e quella dei loro nuclei- per la corrispondente verosimiglianza $\rho_{i,j}$ d'accesso al beneficio si ottiene una prima quantificazione del numero di beneficiari attesi $\widetilde{B}^t_{i,j}$. Successivamente, per ogni anno t dal 2018 al 2030 è stato considerato uno schema evolutivo da applicarsi ai beneficiari attesi così calcolati basato su tre meccanismi di flusso: Entrate (E-ntry), Persistenze (S-tay) ed Uscite (L-eave). Lo schema ESL consente di considerare il sistema dei potenziali beneficiari attesi come un sistema aperto alle entrate, cioè a nuovi soggetti che entrano (E) nel perimetro del beneficio, di soggetti che nell'anno successivo escono (L) dalla regolazione della LDDN e di soggetti che, nel tempo, restano (S) in carico alla LDDN.

Le sotto-popolazioni $\widetilde{B}^t_{i,j}$ di beneficiari potenziali che non escono dal sistema fra t e $t + 1$ sono soggette al naturale invecchiamento di loro stessi o dei loro nuclei, per questo possono effettuare quattro tipi di movimenti:

- una contingente $\widetilde{S}^t_{i,j}$ che ad inizio dell'anno t si trovano nella cella (i, j) rimarrà nella medesima cella anche alla fine dell'anno, ossia all'inizio dell'anno $t + 1$;

- un contingente $\widetilde{M}^{t,\rightarrow}_{i,j+1}$ di individui target mantiene la sua età ma i loro nuclei invecchiano di un anno migrando così dalla cella (i, j) alla cella $(i, j + 1)$ alla fine dell'anno t, ossia all'inizio dell'anno $t + 1$;

- un contingente $\widetilde{M}^{t,\downarrow}_{i+1,j}$ di individui invecchia di un anno, mentre i loro nuclei mantengono la medesima età, migrando così dalla cella (i, j) alla cella $(i + 1, j)$ alla fine dell'anno t, ossia all'inizio dell'anno $t + 1$;

[11] Altri studi (Istat, 2017) considerano l'età del genitore più giovane invece dell'età media dei genitori. In caso di famiglie con unico genitore le due nozioni sono equivalenti mentre in caso di nuclei con coppia di genitori l'età del genitore più giovane pone un criterio di classificazione più restrittivo di quello adottato.

[12] Per una trattazione più analitica si veda la Sezione C.V.

- un contingente $\widetilde{M}^{t,\searrow}_{i+1,j+1}$ di individui target invecchia di un anno come anche i loro nuclei migrando così dalla cella (i, j) alla cella $(i + 1, j + 1)$ alla fine dell'anno t, ossia all'inizio dell'anno $t + 1$;

Si considera poi che un contingente $\widetilde{L}^t_{i,j}$ esca dal sistema dei beneficiari potenziali per effetto di due cause: (a) morte dell'individuo target o (b) per estinzione del suo nucleo. Nel primo caso la conseguenza dell'uscita dal perimetro normativo della LDDN è evidente mentre nel secondo caso gli individui figli con disabilità che perdono i genitori escono dal sistema del beneficiari potenziali per entrare a pieno titolo nel sistema dei beneficiari effettivi.

Infine, si considera che entro la fine di ogni anno un contingente $\widetilde{E}^t_{i,j}$ entri nel sistema dei beneficiari potenziali. Ogni tabella di configurazione dei potenziali beneficiari viene decomposta in varie sotto-tabelle per poi essere ricomposta in un'unica matrice che tenga conto, anno per anno, dei flussi ora descritti. Aggregando queste tabelle si simula la traiettoria prospettica dei potenziali beneficiari attesi della LDDN per ogni anno.

I risultati della simulazione sono riportati nella Figura 4.6. La soluzione ottenuta[13] prevede che al 2030 il numero di potenziali beneficiari attesi rispetto al 2018 aumenterà del $15,08\%$ circa a fronte di un incremento del $1,99\%$ per la popolazione di riferimento (la popolazione dei figli con disabilità). In sintesi, se al 2018 si può stimare che, sulla base delle informazioni contenute in Eu Silc, il numero di figli con disabilità che sopravvivono ai loro genitori è pari a 78.585 unità, al 2030 questo numero è stimato pari a 90.436 unità. Nell'anno base, la quota di individui beneficiari sul totale al di sotto dei 45 anni è pari al 48% circa, e passerebbe al 49% circa nel 2030 (un valore attorno alle 44000 unità). La classe di età centrale (dai 45 ai 64 anni) diminuirebbe dal 36% circa al 32% circa (nel 2030 pari a circa 29000 unità), mentre la classe di età al di sopra dei 64 anni crescerebbe dal 16% circa al 19% circa al 2030 (passando da 13000 unità circa a poco meno di 18000 unità).

Chiaramente, queste stime sono condizionate, oltre che dalle informazioni campionarie disponibili, dalle ipotesi modellistiche accolte e diverse altre soluzioni sono ottenibili specificando ipotesi diverse, tuttavia resta significativo il *trend* positivo di crescita del volume dei potenziali beneficiari attesi[14].

4.4 Conclusioni

Per disporre di una prima stima della popolazione potenzialmente beneficiaria della LDDN a livello nazionale abbiamo sviluppato una metodologia di simulazione applicabile all'indagine campionaria Eu Silc, disponibile al 2017 nella versione europea. Per gli scopi del presente rapporto, ovvero lo sviluppo di un'analisi integrata sulla consistenza e sulle condizioni economiche delle famiglie del LDDN, è stata selezionata questa indagine campionaria in alternativa a quelle disponibili (di fonte ISTAT) contenenti informazioni sulle persone affette da limitazioni nelle attività quotidiane. Sulla base delle informazioni campionarie, si è proceduto alla costruzione di una popolazione di riferimento di individui con disabilità gravi da cui estrarre i beneficiari potenziali della LDDN, simulandone l'andamento dal 2018 al 2030 sulla base dello scenario previsivo demografico ISTAT.

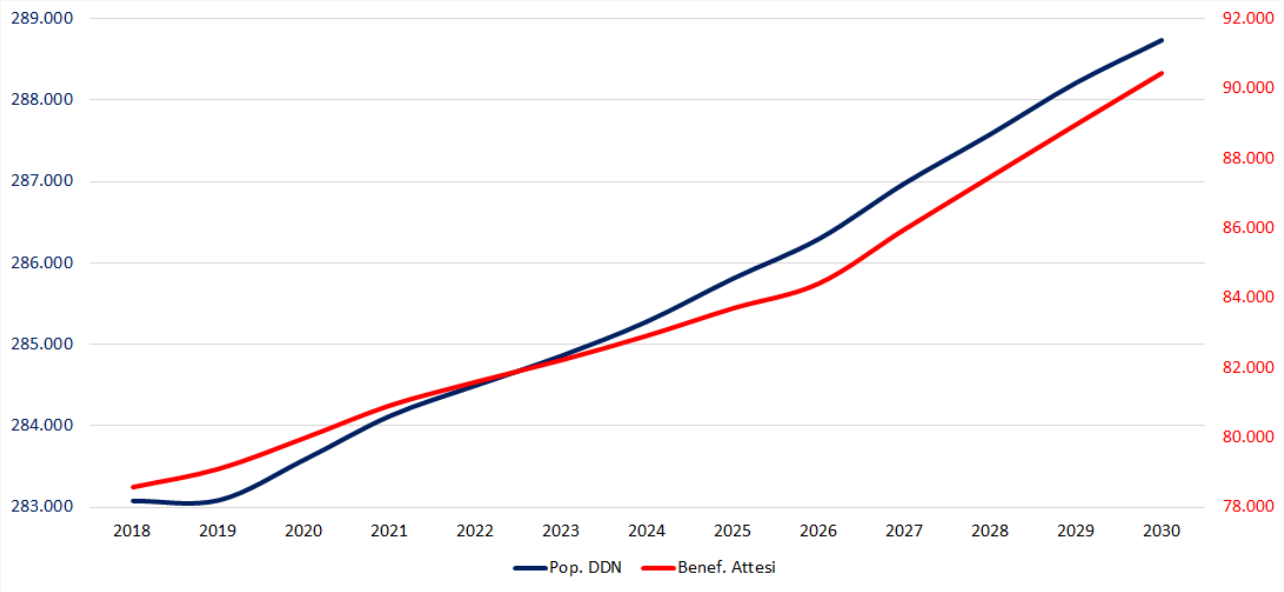
Pur non disponendo di dati di popolazione (non campionari) sulla distribuzione per età e tipo di disabilità degli individui che vivono in famiglia e che sono figli, ovvero la platea dei potenziali beneficiari del Dopo di Noi, la nostra metodologia ne fornisce una ricostruzione che può essere soggetta a validazione utilizzando altre fonti amministrative (o di tipo campionario).

I risultati, i primi a nostra conoscenza che forniscono una quantificazione degli individui che potrebbero sopravvivere ai propri genitori negli anni utilizzati in simulazione, a livello nazionale è di poco superiore alle 78.500 unità nell'anno base (2018) e cresce del 15% circa nel periodo di previsione. I dati che emergono possono essere considerati indicativi della popolazione target della LDDN.

[13] La simulazione è basata su alcuni parametri che regolano il flusso dei contingenti descritti: si veda la Sezione C.V.

[14] Ricordiamo che le uniche stime disponibili, contenute in una nota di aggiornamento alle relazioni ISTAT per le commissioni competenti di Camera e Senato effettuate negli anni 2014 e 2016, stimavano al 2023 un contingente di circa 12600 individui affetti da disabilità grave, su una platea di beneficiari pari a circa 127000 individui, potenzialmente oggetto della LDDN. E' possibile che questo contingente stimato si riferisse solo ai potenziali beneficiari appartenenti alla classe di età al di sopra dei 64 anni di età, ma non abbiamo modo di verificare questa ipotesi. Ricordiamo che la definizione di disabilità grave è differente rispetto a quella contenuta in Eu SIlc e vi sono significative differenze di campione, la stima ISTAT essendo basata sull'Indagine "Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari"

Figura 4.6: La simulazione prospettica del numero di potenziali beneficiari attesi della LDDN, ovvero gli individui figli con disabilità privi del sostegno genitoriale, a confronto con la popolazione di riferimento.



Fonte: elaborazioni su dati ISTAT ed Eu Silc

La simulazione dello scenario relativo alla dinamica della popolazione degli individui con disabilità gravi, selezionati all'interno del campione a nostra disposizione, ne indica un incremento rilevante, pari a circa il 14% al 2030.

5. La condizione reddituale e patrimoniale delle famiglie potenzialmente beneficiarie del Dopo di Noi[1]

5.1 Introduzione

Nel Capitolo 4, dedicato alla simulazione delle famiglie con figli in condizione di grave disabilità (d'ora in avanti PBDDN), si è mostrata una prima, e a nostra conoscenza ancora unica, fotografia della platea dei potenziali beneficiari della legge "Dopo di Noi" a livello nazionale, fino al 2030. Nel Capitolo 3 (d'ora in avanti CEDDN), invece, si è approfondita la condizione reddituale delle famiglie caratterizzate dalla presenza di uno, o più, familiari con disabilità grave, confrontandole con le altre famiglie a livello nazionale e con qualche riferimento alle ripartizioni territoriali. Insieme a questa approfondita descrizione, è stata presentata una stima dei costi della disabilità, ricavando una scala di equivalenza per gli individui caratterizzati da disabilità e offrendo una prima simulazione applicata alle famiglie potenzialmente beneficiarie del Dopo di Noi (DDN).

In questa parte del rapporto invece, utilizzando la versione beta del modello di microsimulazione PiemMOD, si presenta un'analisi più dettagliata, rispetto a quanto fatto nella sezione CEDDN, della condizione reddituale, patrimoniale e fiscale dei potenziali beneficiari della legge Dopo di Noi (LDDN).

La precondizione per l'applicazione e il monitoraggio delle politiche avviata con la LDDN[2] , oltre a una valutazione della platea dei potenziali beneficiari, è la conoscenza delle condizioni reddituali delle popolazioni di interesse, ai fini di un disegno più accurato degli strumenti di sostegno a queste. Ci riferiamo ad esempio alle politiche indirizzate all'incentivo del pilastro assicurativo integrativo o a quelle orientate a agevolare fiscalmente la creazione di trust e fondi specializzati nella protezione patrimoniale a favore dei figli caratterizzati da disabilità grave, come previsto dalla LDDN.

Dopo una breve descrizione del modello PiemMOD, si presenta una simulazione del reddito equivalente delle famiglie potenzialmente beneficiarie della legge DDN (d'ora in avanti PBDDN) che tiene conto dei costi per la disabilità, a cui segue una analisi delle componenti immobiliari e mobiliari della ricchezza delle famiglie PBDDN, del reddito ISEE e della capienza fiscale delle stesse. Seguono le conclusioni del lavoro.

[1]Questo rapporto è stato curato da Francesco Figari (Professore Ordinario Università degli studi dell'Insubria) e Santino Piazza (IRES Piemonte). Si ringrazia il core-team di EUROMOD presso l'Institute for Social and Economic Research (ISER) dell'Università di Essex (UK) per aver permesso l'utilizzo di EUROMOD, l'ISTAT per l'accesso ai dati UB IT-SILC 2017 - Versione: 2017-1 del 16-12-16 e il National team italiano di EUROMOD per i consigli nelle diverse fasi di costruzione di PiemMOD. EUROMOD è supportato dal Programma EASI, European Union Programme for Employment and Social Innovation (2014-2020).

[2]Ricordiamo che non è ancora disponibile una stima della platea dei potenziali beneficiari validata dagli organi ministeriali interessati all'applicazione della LDDN, cosi come dalle regioni, ovvero i referenti più importanti a livello di governo decentrato. Si veda in proposito la "Seconda Relazione sullo stato di attuazione della legge 22 giugno 2016, n. 112. Anno 2018" a cura del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e della Presidenza del Consiglio dei Ministri.

5.2 PiemMOD: un modello di microsimulazione fiscale per l'analisi dei redditi e del patrimonio delle famiglie

Per quanto, in questa fase, non si possa fornire un dettaglio a livello regionale data la numerosità campionaria della popolazione di interesse, l'utilizzo del modello PiemMOD si è reso necessario per poter disporre di informazioni, a livello individuale e famigliare, relative al patrimonio immobiliare, mobiliare, all'indicatore ISEE e alla capienza fiscale delle famiglie LDDN che possono permettere di delineare indicazioni di policy con riferimento al dominio di interesse. L'approfondimento territoriale potrebbe essere svolto, attraverso l'utilizzo di PiemMOD[3], attraverso l'utilizzo di banche dati di fonte amministrativa che dovessero essere rese disponibili da parte dei titolari dei dati stessi. In subordine, si potrebbero utilizzare più annualità delle indagini campionarie per arrivare a disporre di un campione sufficientemente ampio a livello regionale.

PiemMOD nasce in origine con l'obiettivo di sviluppare un modello di microsimulazione fiscale per la regione Piemonte che consenta di simulare l'impatto di imposte dirette e trasferimenti riguardanti le persone fisiche residenti in Piemonte e le loro famiglie. PiemMOD rappresenta pertanto un importante strumento di policy-making a supporto delle decisioni pubbliche in tema di fiscalità, occupazione, e assistenza sociale. Limitiamo in questo rapporto l'analisi delle variabili reddituali e patrimoniali, disponibili grazie al modello di microsimulazione PiemMOD, al livello nazionale, in quanto, nonostante il modello sia nato per l'analisi a livello regionale:

1. lo stato attuale delle informazioni di base, ovvero il livello di gravità della disabilità e la sua distribuzione tra la popolazione per classe di età e grado di parentela, non sono disponibili per l'analisi campionaria ripartizionale e regionale[4];

2. la numerosità campionaria dei casi in cui è valorizzata la disabilità grave secondo la classificazione dello stato di salute in EU SILC[5] , e utilizzata anche nel modello di microsimulazione tenendo conto del grado di parentela, non consente di effettuare un approfondimento ripartizionale e regionale con un grado accettabile di affidabilità

In generale, l'interesse per i modelli di microsimulazione fiscale è in forte crescita, sia a livello accademico (molte sono le applicazioni in tema ad esempio di optimal tax theory, analisi di welfare, implicazioni di shock economici, stima dell'evasione fiscale) sia a livello di policy making. In ambito nazionale e internazionale i modelli di microsimulazione sono infatti ampiamente utilizzati per stimare gli effetti distributivi e di bilancio delle politiche fiscali e assistenziali. Solo in Italia negli ultimi 30 anni sono stati creati almeno 15 differenti modelli di microsimulazione indipendenti, caratterizzati da diverse scelte in tema di variabili di input, frequenza degli aggiornamenti, possibilità di accesso e territorio di riferimento (Azzolini et al. (2017)).

Indipendentemente dalle peculiarità del modello, un buon modello di micro-simulazione fiscale per produrre stime affidabili deve essere credibile, validato e trasparente. Proprio per garantire massima trasparenza e agevolare il confronto e la replicabilità dell'esperienza, PiemMOD è stato sviluppato per IRES Piemonte adattando alla realtà piemontese la piattaforma europea EUROMOD (Sutherland e Figari, 2013). EUROMOD, il modello di microsimulazione fiscale dei paesi dell'Unione Europea, è stato sviluppato negli ultimi 20 anni nell'ambito del programma europeo Targeted Socio-Economic Research, viene aggiornato annualmente ed è accessibile gratuitamente per finalità di ricerca; oggi, include i 27 paesi dell'Unione Europea oltre al Regno Unito ed è coordinato dall'Institute for Social and Economic Reseach (ISER) presso l'Università di Essex (UK). Esistono esperienze precedenti dell'utilizzo di EUROMOD come piattaforma per creare modelli di microsimulazione laddove inesistenti; tra le esperienze internazionali più significative ricordiamo quelle di Serbia, Macedonia, Sud Africa, Namibia e Russia. A livello italiano, le esperienze più rilevanti sono quella di TREMOD (Provincia di Trento, IRVAPP), LigurMOD (Liguria, Liguria Ricerche) e LombarMOD (Lombardia, Polis).

PiemMOD utilizza i micro-dati a livello individuale derivanti dall'indagine IT-SILC 2017 come dati di input. L'indagine,

[3]La versione beta di PiemMOD è stata realizzata utilizzando la versione I2.0+ di EUROMOD. Si ringrazia il core-team di EUROMOD presso l'Institute for Social and Economic Research (ISER) dell'Università di Essex (UK) per aver permesso l'utilizzo di EUROMOD, l'ISTAT per l'accesso ai dati UB IT-SILC 2017 - Versione: 2017-1 del 16-12-16 e il National team italiano di EUROMOD per i consigli nelle diverse fasi di costruzione di PiemMOD. EUROMOD è supportato dal Programma EASI, European Union Programme for Employment and Social Innovation (2014-2020).

[4]Si vedano le conclusioni per una proposta utile a superare questo vincolo

[5]Si veda in dettaglio la sezione CEDDN nel capitolo 3

svolta annualmente dal 2004 nell'ambito del programma statistico europeo EU-SILC, consente di reperire informazioni sulla situazione socio-economica nei paesi membri dell'Unione Europea con un focus particolare su redditi, esclusione sociale e deprivazione. La scelta di utilizzare l'indagine IT-SILC come base dati principale deriva dalla possibilità che offre di assicurare stime rappresentative a livello regionale. Il campione nazionale è di circa 29mila famiglie (quasi 50mila individui), distribuite in circa 640 Comuni italiani di diversa ampiezza demografica. Il sondaggio si svolge nella seconda metà dell'anno successivo all'anno di riferimento del reddito. L'unità di valutazione è la famiglia, definita come l'insieme delle persone che vivono nello stesso immobile. Va inoltre segnalato che, rispetto alle banche dati amministrative (es. dichiarazioni dei redditi), utilizzare l'indagine IT-SILC ha due vantaggi principali. In primis consente di lavorare su un campione rappresentativo dell'intera popolazione regionale e non solo dei contribuenti. Inoltre, l'indagine contiene una serie di informazioni rilevanti (non presenti nei dati amministrativi di dichiarazione dei redditi) per effettuare analisi socio-economiche e di contesto (variabili non reddituali, deprivazione materiale, titolo di studio, condizioni di salute, disabilità).

Tutte le informazioni sul reddito in IT-SILC si riferiscono all'anno precedente a quello dell'intervista (gennaio-dicembre). Gli importi monetari delle variabili originali sono normalmente espressi in totali annuali, a meno che non sia indicato diversamente. Nel database PiemMOD sulla base di IT-SILC, tutti gli importi sono stati trasformati ed espressi in termini mensili e le informazioni fanno riferimento il più possibile al periodo di riferimento del reddito. Le diverse fonti di informazione disponibili in IT-SILC sono combinate al fine di garantire un quadro coerente per quanto riguarda le fonti di reddito e le informazioni non monetarie relative al mercato del lavoro e alle caratteristiche socioeconomiche. Il campione è lo stesso di IT-SILC 2017 con l'unica differenza che gli individui nati dopo il 31 dicembre del periodo di riferimento del reddito vengono esclusi dal dataset per garantire la coerenza delle simulazioni relative alle politiche a supporto dei figli con la composizione della famiglia durante il periodo di riferimento del reddito.

Le simulazioni riguardano la normativa fiscale in vigore nel 2019. La normativa considerata riguarda in particolare i contributi sociali (datore di lavoro e lavoratore), le imposte sui redditi, le imposte sul patrimonio immobiliare, i trasferimenti pubblici non contributivi (tra cui il Reddito di Cittadinanza) e le specificità fiscali regionali (es. addizionale IRPEF regionale). I trasferimenti pubblici contributivi, così come i redditi di mercato, sono tratti direttamente dalla banca dati IT-SILC ed aggiornati fino all'anno di riferimento delle politiche simulate utilizzando appropriati indici di uprating.

Il campione di riferimento (Tabella 5.1), riguarda le famiglie con almeno un figlio con disabilità grave e che come tale rientrano nella platea di possibili beneficiari della Legge Dopo di Noi (da ora in avanti, famiglie PBDDN). Sulla base delle scelte metodologiche già discusse in precedenza[6] la popolazione identificata riguarda circa 276.798 famiglie (anno di riferimento 2019 ottenuto utilizzando i pesi campionari calibrati sulla base delle proiezioni demografiche presentate nella sezione PBDDN), l'1.07% del totale delle famiglie italiane che, secondo le proiezioni presentate in PBDDN, dovrebbero aumentare fino a poco meno di 283.000 unità nel 2030. Le analisi presentate nel proseguo di questa parte fanno riferimento all'anno 2019: nella sezione PBDDN vengono presentate le elaborazioni riferite all'anno 2030 che possono essere utilizzate per un confronto di robustezza con quelle presentate in Tabella 5.2.

Tabella 5.1: Famiglie potenzialmente beneficiarie del DDN. Quote

% al totale delle famiglie	1,07
% al totale delle famiglie con figli	2,32

Fonte: Nostra elaborazione su dati PiemMOD-ITSILC

I dati in valore assoluto visibili in Tabella 5.2 sono leggermente diversi dalle stime presentate nella parte del rapporto dedicato alle previsioni demografiche (PBDDN) a causa di una modifica al peso campionario all'anno base, che qui è il 2019.

[6] Si veda per il dettaglio metodologico la sezione dedicata alle previsioni demografiche PBDDN.

Tabella 5.2: Famiglie potenzialmente beneficiarie del DDN - proiezione al 2030

Anni	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025	2026	2027	2028	2029	2030
famiglie PBDDN	276.798	275.621	276.798	278.170	279.435	280.024	280.334	280.664	281.234	281.442	282.117	282.622

Fonte: Nostra elaborazione su dati PiemMOD-ITSILC

5.3 La condizione reddituale dei potenziali beneficiari della legge Dopo di Noi

La numerosità campionaria ridotta non permette di condurre analisi dettagliate sulle singole fonti di reddito delle famiglie potenzialmente beneficiarie della legge Dopo di Noi, ma è possibile delineare un quadro delle condizioni reddituali e patrimoniali confrontando il campione di interesse con quello delle famiglie senza componenti con disabilità gravi ma con altri figli, che quindi risultano essere simili in termini di composizione familiare.

In termini medi, il reddito disponibile equivalente delle famiglie PBDDN (1.490 euro al mese) risulta essere sostanzialmente in linea con quello delle altre famiglie con figli (1545 euro al mese), confermando quanto già osservato nelle parti precedenti del Rapporto in cui si notava che il reddito disponibile nella parte centrale della distribuzione risulta essere maggiore per le famiglie PBDDN.

Si indica come le quote di redditi percepiti sul mercato siano superiori lungo tutta la distribuzione del reddito nelle altre famiglie rispetto a quelle DDN, ma, tenendo comunque conto delle distorsioni derivanti dalla numerosità campionaria ridotta del dominio DDN, per le famiglie non DDN ai livelli più bassi della distribuzione la quota di mercato è superiore di circa tre volte rispetto a quella delle famiglie PBDDN.

Le Tabelle 5.3 e 5.4 mostrano la scomposizione del reddito disponibile nei principali aggregati (reddito di mercato, pensioni e indennità, trasferimenti a sostegno della disoccupazione e della maternità, e trasferimenti a favore della famiglia e a contrasto dell'esclusione sociale; a cui vanno sottratti contributi sociali e imposte) espressa in termini percentuali: il dato principale che emerge è che le famiglie PBDDN traggono maggiori risorse dall'insieme delle pensioni e delle indennità rispetto al reddito di mercato.

Tabella 5.3: Reddito disponibile equivalente e scomposizione in %, per quintili - Famiglie potenzialmente beneficiarie del DDN

		Quote in % del reddito disponibile					
Quintile	Reddito disponibile medio, € al mese	Reddito di mercato	Pensioni e indennità	Disoccupazione e maternità	Famiglia e esclusione sociale	Contributi sociali	Imposte
1	664	24,55	57,83	2,86	21,39	-2,71	-3,77
2	1.004	51,59	56,18	3,78	3,29	-4,78	-10,06
3	1.418	38,58	79,27	0,42	0,49	-3,67	-15,09
4	1.842	71,82	55,05	0,65	2,28	-7,27	-22,53
5	3.251	82,62	49,77	8,74	0,15	-6,74	-34,54
Totale	1.491	58,95	60,56	3,29	2,88	-5,43	-20,19

Fonte: Nostra elaborazione su dati PiemMOD-ITSILC.
Nota: Quintili definiti sulla base del reddito famigliare equivalente dell'intera popolazione.

La scomposizione per quintili di reddito, per quanto inficiata dalla limitata numerosità campionaria, evidenzia la maggiore rilevanza dei trasferimenti pubblici tra le famiglie PBDDN meno abbienti con un particolare impatto sia delle indennità che dei trasferimenti contro l'esclusione sociale, tra cui il Reddito di Cittadinanza di cui sono beneficiarie il 6,5% delle famiglie PBDDN.

Si indica come le quote di redditi di mercato siano superiori lungo tutta la distribuzione del reddito nelle altre famiglie rispetto a quelle DDN, ma, tenendo comunque conto delle distorsioni derivante dalla numerosità campionaria ridotta del dominio DDN, per le famiglie non DDN ai livelli più bassi della distribuzione la quota di mercato è superiore di circa tre volte rispetto a quella delle famiglie PBDDN.

Tabella 5.4: Reddito disponibile equivalente e scomposizione in %, per quintili – Altre famiglie con figli

Quintile	Reddito disponibile medio, € al mese	Quote in % del reddito disponibile					
		Reddito di mercato	Pensioni e indennità	Disoccupazione e maternità	Famiglia e esclusione sociale	Contributi sociali	Imposte
1	546	77,66	15,20	6,59	15,20	-9,71	-4,95
2	1.004	91,93	18,23	5,68	5,18	-10,06	-10,86
3	1.382	103,04	17,95	5,07	2,46	-11,43	-17,00
4	1.830	110,66	18,52	4,21	1,09	-11,91	-22,57
5	2.977	122,17	19,79	6,82	0,44	-12,90	-36,35
Totale	1.545	108,93	18,64	5,70	2,65	-11,84	-24,08

Fonte: Nostra elaborazione su dati PiemMOD-ITSILC.
Nota: Quintili definiti sulla base del reddito famigliare equivalente dell'intera popolazione.

Per un immediato confronto grafico della distribuzione delle variabili di interesse con riferimento alle famiglie PBDDN e non, utilizziamo i valori percentuali cumulati, che ci consentono di determinare quale quota delle famiglie appartenenti all'insieme delle DDN e alle altre tipologie si caratterizza per valori di reddito, ricchezza o altra variabile di interesse al di sotto o uguali a una determinata soglia.
Analizzando la distribuzione cumulata del reddito disponibile equivalente (Figura 5.1) emerge quanto la quota di famiglie PBDDN con reddito disponibile equivalente (ottenuto con scala di equivalenza OECD modificata) fino a 10.000 euro all'anno sia inferiore rispetto alla quota di altre famiglie con figli: a parità di condizioni tra le famiglie PBDDN è più bassa la percentuale di quelle estremamente povere. Tuttavia, per i redditi via via superiori oltre ai 10.000 euro all'anno, la curva cumulata di famiglie PBDDN è superiore a quella delle altre famiglie con figli, evidenziando quindi una maggiore concentrazione a redditi medio bassi.

Tuttavia, come evidenziato nella prima parte del rapporto, è rilevante considerare quanto le tradizionali scale di equivalenza utilizzate nelle analisi distributive (qui si è usata la scala modificata dell'OCSE) non colgano gli extra costi associati alla disabilità[7].
La Figura 5.2 riporta la distribuzione del reddito familiare equivalente ottenuto con la scala di equivalenza corretta per gli extra costi della disabilità presentata nella sezione CEDDN (coefficiente per figlio con disabilità DDN pari a 2,06), che pertanto può essere considerata una proxy delle risorse a disposizione di queste famiglie al netto dei costi di vita essenziali. Emerge con chiarezza quanto la stragrande maggioranza di famiglie PBDDN è concentrata a livelli di risorse estremamente limitati.

5.4 La condizione patrimoniale e fiscale dei potenziali beneficiari della legge Dopo di Noi

5.4.1 La componente immobiliare della ricchezza familiare delle famiglie PBDDN

Da una preliminare osservazione della condizione patrimoniale nella componente immobiliare, emerge che il 67% delle famiglie PBDDN vive in abitazione di proprietà e un ulteriore 8% vive in abitazione di proprietà con mutuo bancario ancora in essere. Dal confronto con le famiglie italiane non rientranti nel campione di osservazione (i.e. famiglie non DDN) emerge una sostanziale uguaglianza nella condizione abitativa, con una prevalenza di famiglie PBDDN residenti in casa di proprietà senza mutuo ancora in essere.

[7] Si rimanda alla sezione CEDDN per una estesa discussione metodologica e per le stime.

Figura 5.1: Quote cumulate delle famiglie per reddito disponibile equivalente

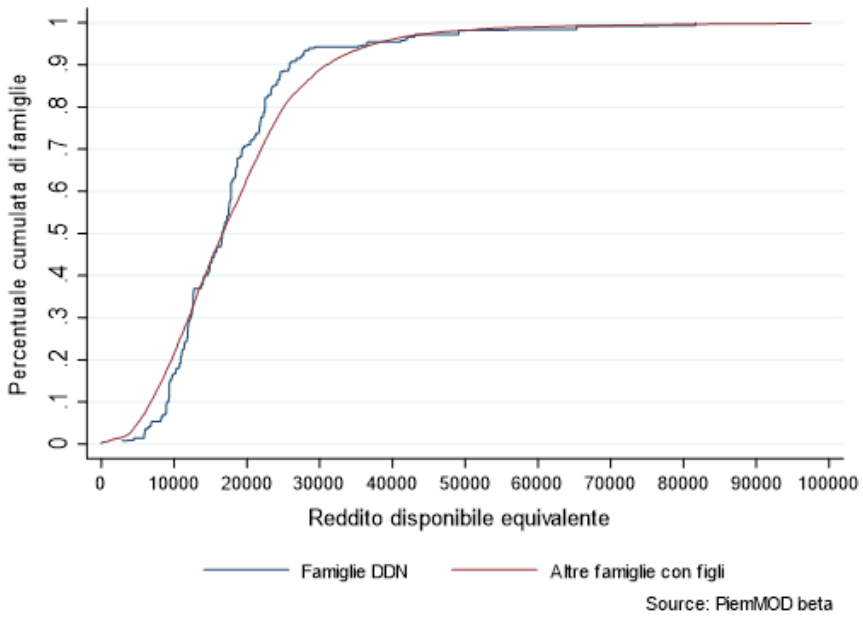


Figura 5.2: Reddito disponibile equivalente – Scala di equivalenza corretta per gli extra costi della disabilità

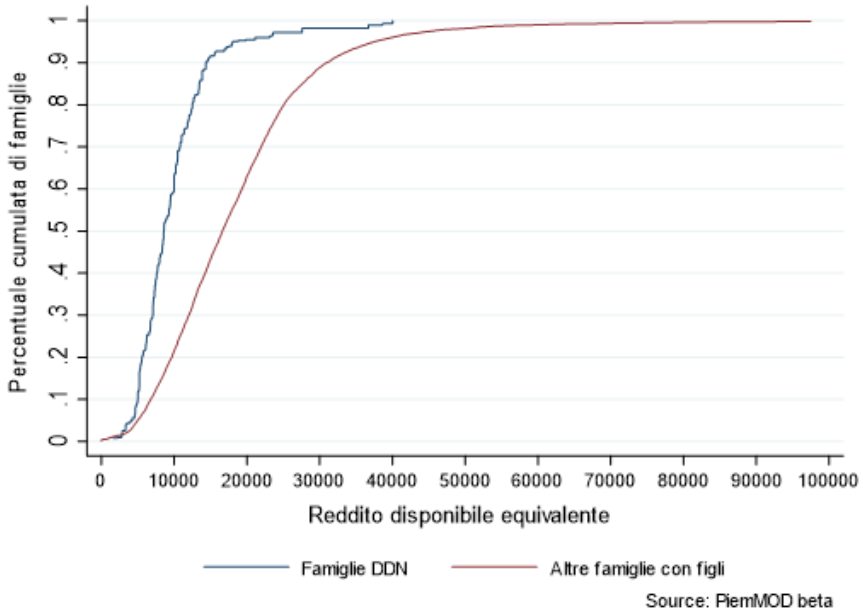
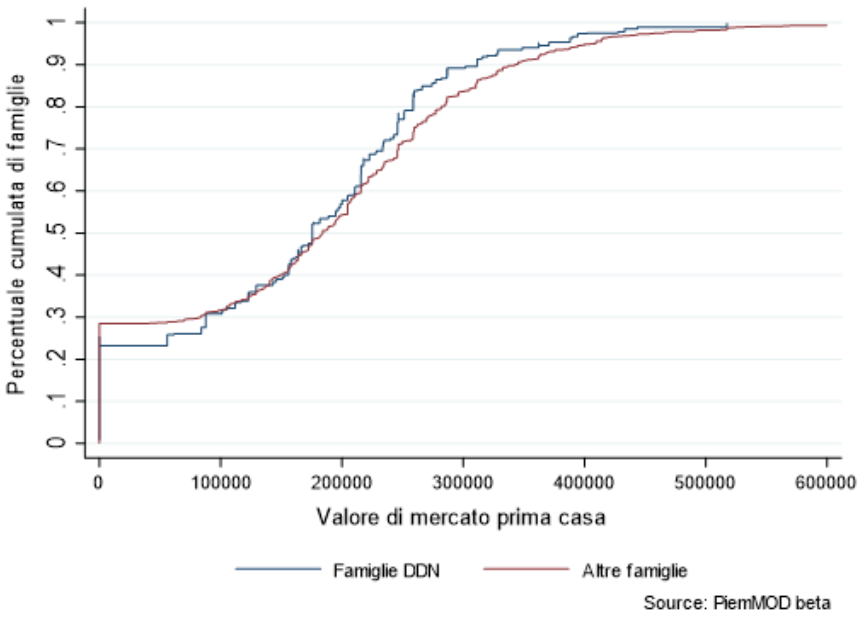


Tabella 5.5: Condizione patrimoniale – prima casa. Quote %

	Famiglie		
	non PBDDN	PBDDN	Totale
Abitazione di proprietà con mutuo	13,55	7,50	1352,00
Abitazione di proprietà senza mutuo	58,95	67,03	58,99
In affitto	18,01	17,56	18,00
In affitto a prezzo ridotto	1,88	3,74	1,89
Utilizzo gratuito	7,61	4,17	7,60
Totale	100,00	100,00	100,00

Fonte: Nostra elaborazione su dati PiemMOD-ITSILC

Figura 5.3: Valore di mercato – prima casa



Il dataset SILC non include informazioni sul valore di mercato delle abitazioni ma attraverso il modello PiemMOD è possibile ricavare una proxy del valore di mercato ricostruita a partire dalla rendita catastale simulata nel modello (e calibrata rispetto alle informazioni dell'Agenzia delle entrate rilasciate annualmente nella pubblicazione "Gli Immobili in Italia") ed applicando ad essa coefficienti di riporto elaborati dal Ministero dell'Economia e delle finanze ((Agnoletti et al., 2020)).
Dal Figura 5.3 emerge che al netto del 25% delle famiglie che non hanno una abitazione di proprietà (Tabella 5.5), il valore di mercato delle abitazioni di oltre il 50% delle famiglie PBDDN è inferiore a 250.000 euro; dal confronto con le altre famiglie emerge anche una quota maggiore di famiglie PBDDN con un'abitazione dal valore di mercato più basso lungo tutta la distribuzione[8].

Considerando le abitazioni non di residenza (senza distinguere tra abitazioni messe a reddito o tenute a disposizione) il 24% circa delle famiglie PBDDN risulta proprietaria di almeno una abitazione, in linea con quanto riportato dalle famiglie non DDN (Tabella 5.6).

Tabella 5.6: Condizione patrimoniale – seconda casa

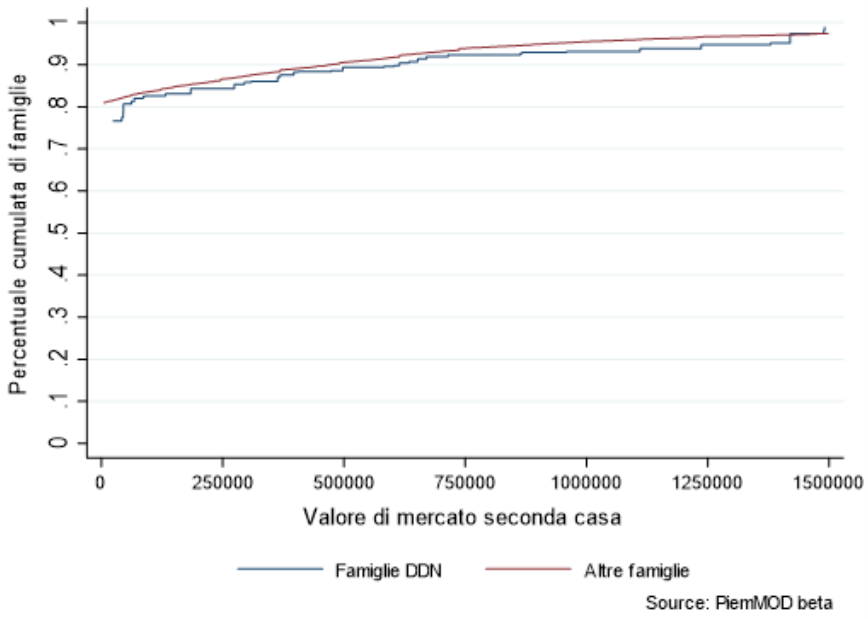
	Famiglie		
	non PBDDN	PBDDN	Totale
% con seconda casa	20,43	23,54	20,44

Fonte: Nostra elaborazione su dati PiemMOD-ITSILC

Dalla Figura 5.4 emerge che, ovviamente, il valore di mercato è pari a zero per circa l'80% del campione che non possiede seconde abitazioni ed è estremamente variegato tra coloro i quali possiedono una seconda casa con valori relativamente alti e superiori a 500.000 euro per almeno il 10% delle famiglie PBDDN.

[8] Si vedano anche Baldini and Beltrametti (2016) e Beltrametti (2017) sul tema.

Figura 5.4: Valore di mercato – seconda casa



5.4.2 La componente mobiliare della ricchezza familiare delle famiglie PBDDN

Spostando l'attenzione sulla componente mobiliare[9], una nota criticità nell'utilizzo delle informazioni di natura campionaria per analisi di tipo quantitativo è data dalla sottorappresentazione di queste informazioni. Per ovviare a questa criticità, il valore economico degli asset finanziari è stato calibrato al totale aggregato della Ricchezza delle famiglie italiane riportato da Caprara et al. (2018). In questo modo, partendo dalle informazioni di IT-SILC sul possesso delle diverse tipologie di asset è stato possibile ricostruirne il loro valore in modo coerente con l'aggregato di contabilità nazionale. Da questi dati, emerge che la totalità delle famiglie PBDDN ha in essere almeno un rapporto finanziario (conto corrente, deposito, investimenti, azioni, o altro tipo) anche se oltre il 70% delle famiglie PBDDN ha un capitale finanziario inferiore a 100.000 euro (Figura 5.5).

5.4.3 L'indicatore ISEE delle famiglie PBDDN

L'Indicatore di Situazione Economica Equivalente (ISEE) è un indicatore che permette di misurare la condizione economica delle famiglie italiane considerando, in misura combinata, il reddito, il patrimonio e le caratteristiche socio-demografiche del nucleo familiare. L'ISEE viene utilizzato per la maggior parte dei trasferimenti condizionati al reddito e per la simulazione delle tariffe d'accesso a servizi socio-sanitari. PiemMOD simula l'ISEE riferito al 2019 sulla base delle informazioni reddituali, patrimoniali e socio-economiche tenendo in considerazione la proxy sullo stato di disabilità riportata nella survey che determina una maggiorazione di 0,5 nella scala di equivalenza usata per derivare l'ISEE.
Dalla Figura 5.6 mostra che oltre il 48% delle famiglie PBDDN ha un ISEE inferiore a 20.000 euro un altro 35% tra 20.000 e 40.000 euro e il rimanente 17% un ISEE più alto di 40.000 euro. Nel confronto tra le famiglie PBDDN e le altre, emerge con evidenza la condizione reddituale-patrimoniale più svantaggiata che caratterizza le prime (nel grafico, si nota come la linea che corrisponde alla percentuale cumulata delle famiglie PBDDN sia, per il livello corrispondente a 20.000 euro, spostata a sinistra rispetto alla linea di riferimento per tutte le altre famiglie).

[9] Si veda Barbetta et al. (2016), per una discussione e per una simulazione delle disponibilità familiari in termini di ricchezza mobiliare basate su dati Banca d'Italia.

Figura 5.5: Capitale finanziario

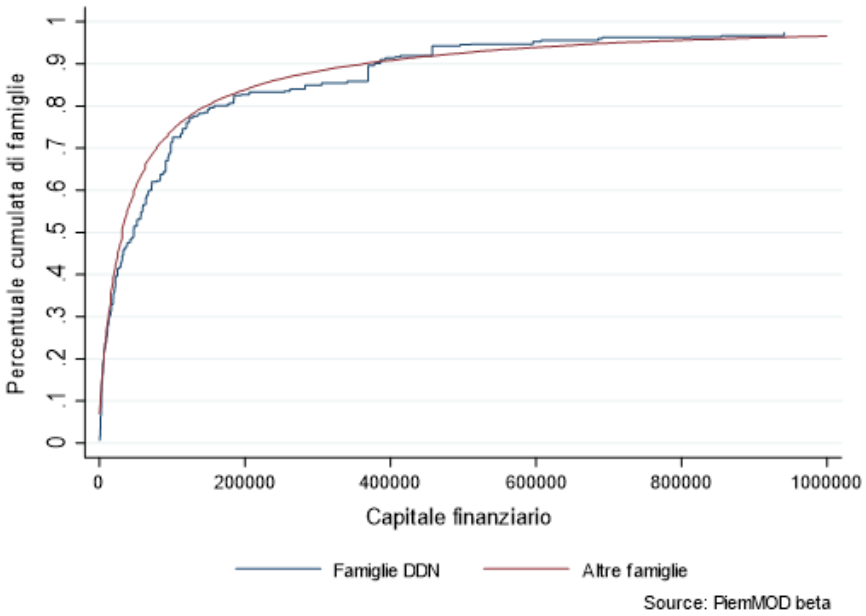


Figura 5.6: ISEE

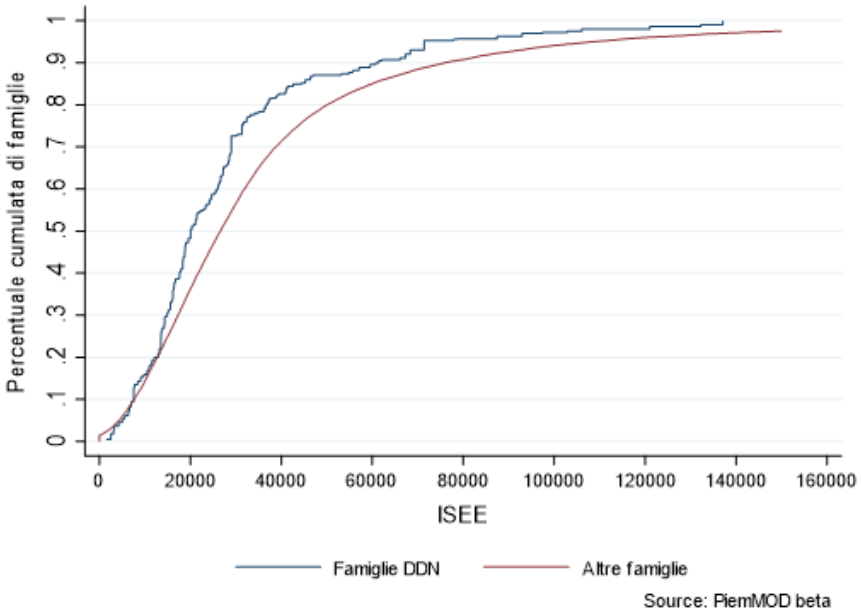
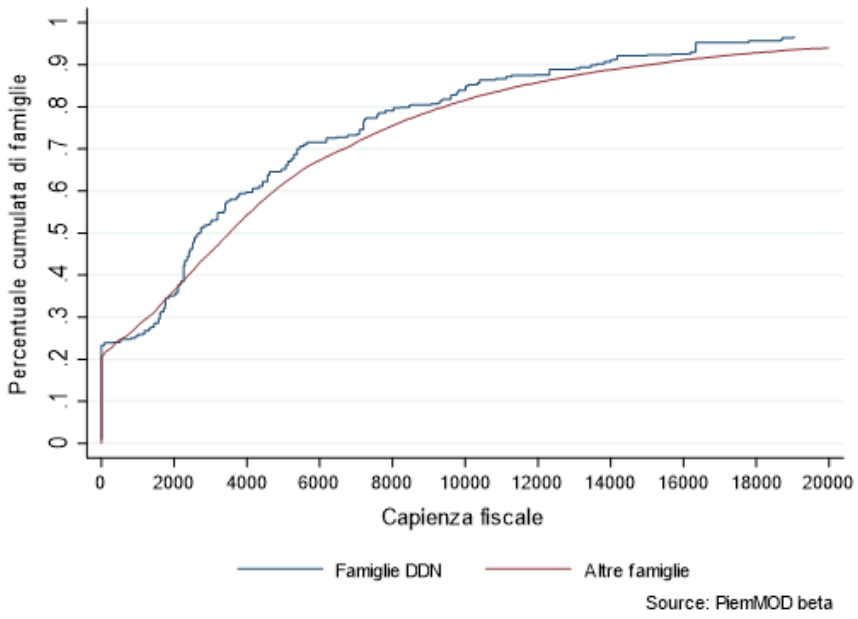


Figura 5.7: Capienza fiscale



5.4.4 La capacità fiscale delle famiglie PBDDN: la simulazione dell'imponibile ai fini IRPEF

Infine, il modello di microsimulazione PiemMOD consente di simulare l'IRPEF dovuta dalle famiglie PBDDN e determinare quindi la capienza fiscale delle stesse, cioè il livello di imposta netta pagata dal contribuente che potenzialmente potrebbe essere utilizzata per beneficiare di ulteriori agevolazioni fiscali. Attraverso questa simulazione si può quindi indicare quale spazio di manovra sia disponibile per politiche fiscali agevolative nei confronti delle famiglie PBDDN. Oltre il 23% delle famiglie PBDDN non ha redditi sufficienti a determinare un debito di imposta IRPEF e quindi, a legislazione vigente, non potrebbe essere beneficiario di nuove misure fiscali agevolative. Il successivo 42% di famiglie PBDDN ha un IRPEF a debito positiva ma inferiore a 5.000 euro l'anno, come si vede nella Figura 5.7, dove si presenta la curva cumulata delle famiglie per livelli di debito d'imposta IRPEF.

Queste informazioni consentono di valutare in prima battuta come eventuali interventi di incremento delle agevolazioni fiscale, quali quelli in ipotesi proposti per incentivare la sottoscrizione di polizze, o altri strumenti agevolativi basati sulle detrazioni IRPEF, incontrerebbero comunque un limite nella capienza effettiva delle famiglie PBDDN, e in particolare di quelle nella parte bassa della distribuzione del reddito. I riflessi in termini di equità degli interventi sono evidenti (si veda anche Beltrametti et al. (2010), per una simulazione applicata ai soggetti anziani con disabilità e Rebba (2010) per una discussione teorica e una simulazione per famiglie non DDN ma con componenti con disabilità).

5.5 Conclusioni

In questa parte del rapporto abbiamo fornito una prima, e unica finora a nostra conoscenza, stima diretta da fonte campionaria delle componenti immobiliare e mobiliare della ricchezza totale e della distribuzione delle famiglie PBDDN per livelli di reddito ISEE e secondo la capienza fiscale IRPEF[10].
Se a una prima analisi si può indicare come il reddito medio equivalente delle famiglie PBDDN non sia molto differente da quello delle famiglie non DDN, l'approfondimento offerto attraverso la correzione del reddito attraverso una scala

[10]Rimandiamo ai quaderni della fondazione Cariplo per una lettura quantitativa delle condizioni patrimoniali delle famiglie con componente con disabilità, tra cui sono presenti approfondimenti che toccano alcuni aspetti della condizione economica delle famiglie con componenti con disabilità che possono sopravvivere ai genitori. Stime sul reddito delle famiglie con componente/i con disabilità, ancorché non limitate alle DDN, sono disponibili in AA.VV. (2010).

di equivalenza adeguata a cogliere gli extra costi derivanti dalla condizione di disabilità mostra come circa l'80% delle famiglie goda di un reddito equivalente molto limitato rispetto alle altre famiglie.
Il reddito totale disponibile per le famiglie PBDDN è caratterizzato da una quota significativa derivante dalle componenti monetarie da trasferimento, previdenziale e assistenziale.
Dal punto di vista della ricchezza finanziaria, i livelli al di sotto dei quali si trova la quota prevalente di famiglie PBDDN sono contenuti, intorno ai 100.000 euro a valori 2019.
Il 70% circa delle famiglie PBDDN vive in casa di proprietà non gravata da mutuo, e il livello del valore di mercato prevalente (per il 50% circa delle famiglie) non supera i 250.000 euro. Una quota pari al 10% circa delle famiglie PBDDN gode del possesso di abitazioni secondarie caratterizzate da valore di mercato elevato.
Tenendo conto dell'effettivo carico dei costi per la disabilita grave per le famiglie PBDDN, vi sono segnali che indicano un grado di vulnerabilità finanziaria per questo tipo di famiglie più elevato, ancorché i risultati delle nostre simulazioni siano gravati dalla scarsa numerosità campionaria.
A un successivo approfondimento risulta come quasi il 50% di famiglie PBDDN sia caratterizzato da livelli ISEE che non superano i 20.000 euro. Questa informazione, opportunamente approfondita per livello territoriale (regionale, come indicato in introduzione) potrebbe aiutare a rendere meno eterogenea la molteplicità degli schemi di prova dei mezzi applicati a livello sub regionale dai fornitori di servizio di sostegno mirati alle famiglie PBDDN e a migliorarne la capacità di centrare i target.
Si indica infine come la capienza fiscale delle famiglie PBDDN sia ridotta, in particolare nella parte bassa della distribuzione dell'imponibile, ponendo qualche dubbio sulla effettiva capacità delle politiche di agevolazione fiscale proposte nella legge 112 del 2016 di incentivare in maniera non iniqua gli strumenti di sostegno alla vita dei potenziali beneficiari sopravviventi ai genitori.
Ancorché non si offra un modello di simulazione che incorpori la reazione comportamentale delle famiglie all'incentivo monetario rispetto alla sottoscrizione di polizze a copertura delle esigenze dei beneficiari del Dopo di Noi, la capienza fiscale da noi simulata, per una elevata quota di famiglie non sembra lasciare spazio a previsioni di crescita significativa del numero di sottoscrittori a seguito dell'ampliamento delle detrazioni IRPEF.
Tenuto conto dell'elevata diffusione della proprietà dell'immobile di residenza tra le famiglie PBDDN, appare di particolare interesse approfondire il peso e le caratteristiche di questa componente della ricchezza complessiva delle famiglie.
Gli strumenti di protezione effettiva del patrimonio immobiliare familiare a favore dei sopravviventi caratterizzati da grave disabilità, ovvero uno dei principali canali di sostegno alla cura dei figli sopravviventi non in grado di sostenersi adeguatamente con reddito, devono essere costruiti su approfondite valutazioni quantitative delle condizioni reddituali dei potenziali beneficiari classificati per livello di gravità della disabilità e su affidabili stime a livello territoriale.
Il modello di microsimulazione utilizzato in questo lavoro, opportunamente calibrato con dati di origine amministrativa provenienti da indagini sanitarie e dalle informazioni disponibili presso gli archivi previdenziali regionali, rappresenta uno strumento per ampliare il patrimonio informativo sulla cui base calibrare politiche di sostegno efficaci per le famiglie PBDDN.
L'attività degli stakeholders, famiglie, associazioni e enti non profit coinvolti nelle politiche del DDN, e delle Fondazioni interessate, deve essere sostenuta, da parte degli enti locali, in particolare le regioni, anche attraverso l'acquisizione dei dati necessari alla costruzione di un quadro informativo affidabile. Questo, definibile come il terzo pilastro dell'implementazione delle politiche per LDDN, oltre all'impegno finanziario e organizzativo fin qui dedicato, consentirebbe, dopo una ricalibrazione delle policy applicabili a livello territoriale, di avviare strumenti di monitoraggio e valutazione a supporto dell'implementazione delle politiche delle LDDN autonomi rispetto a quelli nazionali.

6. Gli strumenti legislativo-finanziari a supporto della vita indipendente: lo stato dell'arte in Italia e il grado di diffusione delle informazioni sui contenuti della legge 112/2016 presso gli stakeholders[1]

6.1 Introduzione

Una delle linee di ricerca all'interno del progetto sul Dopo di Noi prevede la raccolta di dati attraverso interviste mirate all'individuazione di buone pratiche in Italia in materia di strumenti legislativo-finanziari a supporto della vita indipendente e legate all'implementazione della legge 112/2016. A tal fine è stato redatto e somministrato un questionario semi-strutturato a circa 150 enti (no profit) operanti sul territorio nazionale che hanno come finalità il supporto delle persone e delle famiglie che convivono con differenti tipologie di disabilità. In alcuni casi si è proceduto a effettuare interviste telefoniche o incontri diretti. I dati raccolti attraverso il questionario (aggiornati a agosto 2019) contribuiscono a fornire un quadro preliminare del grado di conoscenza degli strumenti patrimoniali previsti dal Dopo di Noi da parte dei soggetti impegnati sul tema nelle regioni italiane (in particolare attraverso gli enti (no profit) operanti nel settore della disabilità).

6.2 Strumenti giuridici a supporto delle persone con disabilità nell'ordinamento giuridico italiano

6.2.1 Strumenti giuridici a supporto delle persone con disabilità. Lo status quo

Prima di vedere nel dettaglio quali sono gli strumenti di gestione patrimoniale contemplati espressamente dalla L. 112/2016, appare opportuno offrire una breve descrizione dell'istituto dell'amministrazione di sostegno, che oggi rappresenta il principale istituto di tutela offerto dall'ordinamento giuridico in favore delle persone con disabilità, stante la possibilità di adattare tale istituto ai bisogni del singolo individuo. All'amministrazione di sostegno, il codice civile affianca gli istituti dell'interdizione e dell'inabilitazione, i quali però trovano oggi un'applicazione di carattere residuale.

L'amministrazione di sostegno è un istituto introdotto nel codice civile nel 2004, al quale possono ricorrere le persone che si trovano nell'incapacità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi, per effetto di una menomazione che può essere fisica o psichica.

In generale, quindi, l'amministrazione di sostegno è un istituto di protezione che limita la capacità di una persona adulta di compiere scelte e/o attività giuridicamente rilevanti, in base alle esigenze concrete della persona stessa: queste scelte possono essere sia di natura patrimoniale (es. gestione di una compravendita immobiliare), sia di natura personale (es.

[1] Il rapporto è stato curato da Antonella Ferrero (Dottoressa di ricerca in Diritto Privato presso l'Università degli Studi di Milano). Si ringraziano Chiara Rivoiro e Bibiana Scelfo (IRES Piemonte) per la preziosa collaborazione.

consenso ad interventi medico-chirurgici). In concreto, il giudice tutelare, nel nominare un amministratore di sostegno, tiene conto dell'interesse del beneficiario e stabilisce nel decreto di nomina quali sono gli atti che il beneficiario deve compiere con l'assistenza dell'amministratore; per tutti gli altri atti, il beneficiario conserva la propria capacità di agire.
Nell'analisi della legge 22 giugno 2016, n. 112, relativa all'assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, si evidenziano due profili: da un lato gli atti con cui si realizza la destinazione, a favore dei soggetti tutelati, di beni o fondi da gestire da parte di un fiduciario o gestore, individuato nell'atto stesso; dall'altro la natura dello stesso soggetto designato quale fiduciario o gestore. Pur non escludendo la legge che tale soggetto sia individuabile in una persona fisica, spesso si tratta di una persona giuridica che ha come scopo precipuo la tutela dei soggetti beneficiari.
Secondo la disciplina oggi vigente, la tutela per il "Dopo di Noi" potrebbe avvalersi della costituzione di una fondazione, se del caso organizzata come fondazione di partecipazione, a cui affidare i compiti gestori a favore dei soggetti beneficiari o, piuttosto, i compiti di controllo delle obbligazioni imposte a carico dei gestori stessi, secondo la lettera f dell'articolo 6 della L. 112/2016.
Per la costituzione di tali enti è richiesta l'elaborazione di uno statuto ed un riconoscimento dell'autorità governativa.
La fondazione è definita dal codice civile come un ente istituito da un soggetto (fondatore), mediante atto pubblico o testamento (art. 14 c.c.), per l'attuazione di uno scopo possibile e lecito di utilità generale attraverso il patrimonio assegnato dal fondatore stesso.
La fondazione di partecipazione è un modello atipico di fondazione, di elaborazione dottrinale, ma attuato nella prassi; esso prevede la partecipazione di una pluralità di soggetti (sia pubblici che privati), i quali condividono le finalità della fondazione di partecipazione e vi partecipano apportando beni mobili, immobili, denaro, servizi.
Si caratterizza per essere una figura intermedia tra le associazioni e le fondazioni di cui al primo libro del codice civile, unendo l'aspetto personale, proprio dell'associazione, con quello patrimoniale delle fondazioni. La costituzione, alla stregua di quanto avviene per una fondazione tradizionale, postula l'esistenza di un atto costitutivo e di uno statuto.
Tuttavia, a differenza di quanto avviene in una fondazione ordinaria, nella fondazione di partecipazione vi è una pluralità di fondatori, che partecipano all'atto di fondazione con modalità di intervento stabilite dall'atto costitutivo; si distinguono: fondatori promotori, nuovi fondatori e aderenti.

Box 6.1. La riforma del Terzo Settore

Ricordiamo che la c.d. riforma del Terzo Settore (promossa con la Legge delega 106/2016) ha effettuato un riordino complessivo ed organico della disciplina degli enti con finalità etico-sociali disciplinati nel primo libro del Codice Civile.
Il Codice del Terzo Settore (CTS), introdotto con il Decreto Legislativo 117 del 2017 (a seguito della delega del 2016) non sostituisce le varie realtà fino ad allora esistenti (oltre alle ONLUS, le associazioni di promozione sociale o le organizzazioni di volontariato vedi le proloco, le sportive, i comitati organizzatori di eventi, le fondazioni, di partecipazione e non, le fondazioni bancarie, ecc.) ma si affianca ad esse creando un regime speciale per i soggetti che scelgono, autonomamente, di parteciparvi attraverso l'iscrizione al Registro Unico del Terzo settore, lasciando inalterata la disciplina per quei soggetti che non intendano o che, per espressa previsione legislativa, non possano entrare nel Terzo settore[a] .

Da un punto di vista giuridico questo significa che per gli enti senza scopo di lucro fuori dal CTS continuerà ad essere praticata la disciplina del riconoscimento sopra descritta; diverso per gli Enti del Terzo Settore (ETS), per i quali si applicherà il nuovo art. 22 del CTS.
Si segnala che la nuova normativa non si applica alle fondazioni di origine bancaria, che sono normate dalla relativa legge[b].
Si crea, di fatto, un regime di doppio binario per la vita degli enti senza scopo di lucro a seconda che abbiano o meno i requisiti o la volontà di iscriversi al registro.
Ne deriva che gli enti senza scopo di lucro che non intendano entrare nel nuovo "status" di ETS potranno "non farlo" non iscrivendosi al Registro Unico Nazionale del Terzo settore e continuare così ad essere disciplinati con le disposizioni del primo libro del C.C. e, per la parte fiscale, con la disciplina generale degli enti non commerciali che non perdono di validità.
Per contro, gli ETS, con l'iscrizione al registro, saranno tenuti al rispetto di vari obblighi riguardanti la democrazia interna, la trasparenza nei bilanci, i rapporti di lavoro e i relativi stipendi, l'assicurazione dei volontari, la destinazione degli eventuali utili. Ma potranno accedere anche a una serie di esenzioni e vantaggi economici previsti dalla riforma, a cui si farà cenno più oltre.

[a] Per approfondimenti sulla riforma del Terzo Settore si consulti: `https://temi.camera.it/leg18/post/OCD15-13690/%20riforma-terzo-settore-manuale-istruzioni-cura-cantiere-terzo-settore-interpretazioni-degli-aspetti-piu-controversi-dalle-regole.html?fbclid=IwAR3e0YHvMMJCc9OVjxbREiU7KRoXk1mLm0mTlJ9pZ8LxfO1OmRcG9NWdyGg`

[b] Per una ricognizione della disciplina applicabile alle fondazioni di origine bancaria si veda: `http://leg16.camera.it/561?appro=421`

6.3 Gli strumenti di gestione patrimoniale previsti dalla Legge 112/2016

L'articolo 1 della l. 112/2016 richiama espressamente, ai fini di una gestione patrimoniale nell'interesse delle persone con disabilità grave, i seguenti istituti: trust, vincoli di destinazione di cui all'articolo 2645 ter del codice civile e fondi speciali, composti di beni sottoposti a vincolo di destinazione e disciplinati con contratto di affidamento fiduciario.

6.3.1 Il Trust

Il trust è un tipico istituto dei Paesi di Common Law, operante anche nel nostro Paese a partire dal 1992, anno in cui l'Italia ha ratificato la Convenzione dell'Aja del 1985 sul riconoscimento di questo istituto e sulla legge applicabile ad esso. In base alla Convenzione, il trust ricorre quando un soggetto (detto *settlor*) sottopone dei beni, con atto *mortis causa* o *inter vivos*, al controllo di un altro soggetto (detto *trustee*) nell'interesse di un beneficiario o per un fine specifico (articolo 2 Convenzione).
Il trust, secondo il modello descritto dalla Convenzione dell'Aja, si caratterizza per i seguenti elementi:

- presenza di un disponente (o settlor), di un gestore (o trustee), ed (eventualmente) di un beneficiario;
- beni posti sotto il controllo del trustee, che costituiscono una massa distinta, non fanno parte del patrimonio del trustee e vengono amministrati da questo secondo quanto previsto dall'atto costitutivo o dalla legge;
- realizzazione di un interesse del beneficiario o di un fine specifico

Effetto tipico del trust è la segregazione patrimoniale: quanto verrà trasferito dal disponente nel trust è vincolato alla realizzazione del programma fissato nell'atto istitutivo e il fondo da lui così costituito è indifferente alle vicende

personali del trustee. In altre parole, con il trust il patrimonio viene trasferito ad un'altra persona che ha l'obbligo di gestirlo diligentemente a favore di un terzo individuo, il c.d. beneficiario.
La durata del trust è determinata dal settlor ma in linea di massima non può essere perpetua (fatta eccezione per i trust di scopo, negli ordinamenti che li ammettono).
Il trust è regolato, anzitutto, dalla legge scelta dal costituente (articolo 6 Convenzione), o, in mancanza di essa, dalla legge con cui il negozio istitutivo del trust ha più stretti legami (luogo di amministrazione, situazione dei beni, residenza o domicilio del trustee).
In base alla Convenzione, può essere riconosciuto in Italia un trust costituito all'estero, o può costituirsi in Italia un trust per beni situati all'estero, o cittadini stranieri possono costituire in Italia un trust su beni situati in Italia. Rilevato che, pur aderendo alla Convenzione dell'Aja, il nostro Paese non ha, fino ad oggi, provveduto ad una regolamentazione diretta del Trust, maggiormente controversa è la possibilità di costituire trust in Italia, da parte di cittadini italiani, per beni situati in Italia (c.d. trust interno). In altre parole non è ovvio se, avvalendosi della Convenzione, sia possibile istituire un trust secondo il diritto di un Paese straniero (in cui il trust sia ammesso) in assenza di qualsiasi elemento di collegamento con un ordinamento diverso da quello italiano. L'opinione che pare maggioritaria (anche in giurisprudenza) è orientata in senso favorevole; tuttavia esistono precedenti anche recenti che affermano l'invalidità di trust puramente interni.
La espressa menzione del trust tra gli strumenti di gestione patrimoniale dalla l. 112/2016, potrebbe costituire argomento a favore del riconoscimento del trust interno, viste le funzioni prevalenti della normativa.
Il ricorso a questo strumento va comunque considerato con attenzione, anche in considerazione dei profili giuridici controversi caratteristici di questo istituto[2].

6.3.2 Vincoli di destinazione

L'art. 2645 ter c.c. (introdotto, nel corpo del codice civile, dalla L. 23 febbraio 2006, n. 51 di conversione del d.l. 30 dicembre 2005, n. 273), consente la trascrizione di atti (pubblici) con cui beni immobili o beni mobili registrati sono "destinati" alla realizzazione di interessi meritevoli di tutela riferibili a persone con disabilità, a pubbliche amministrazioni, o ad altri enti o persone fisiche.
Tale norma ammette la possibilità di compiere «atti in forma pubblica con cui beni immobili o mobili iscritti in pubblici registri[3] sono destinati, per un periodo non superiore a novanta anni o per la durata della vita della persona fisica beneficiaria, alla realizzazione di interessi meritevoli di tutela (...)», disponendo che, in tal caso, la massa dei beni «destinati», e i relativi frutti, oltre a poter essere impiegati esclusivamente per la finalità a cui sono destinati, non sono aggredibili dai creditori se non per il soddisfacimento dei debiti contratti per quella medesima finalità. In altre parole, si introduce uno strumento per separare il patrimonio da impiegare a favore dei/l beneficiari/o dal patrimonio personale del fiduciario.

L'art. 2645-ter c.c. non contiene alcuna disposizione relativa alla struttura dell'atto istitutivo del vincolo di destinazione. Ai fini della produzione di tale effetto, sembra sufficiente un atto unilaterale. Attraverso l'introduzione dell'art. 2645 ter il legislatore ha consentito di attribuire al vincolo di destinazione effetti reali, come tali opponibili ai terzi creditori o acquirenti, attraverso la trascrizione dell'atto con cui tale vincolo è imposto[4].
Come sopra accennato, l'art. 2645-ter c.c. pone un requisito di durata massima del vincolo di destinazione dei beni immobili o mobili registrati: tale durata non può superare i novanta anni, ovvero — in alternativa — la durata della vita

[2] Si rimanda, quale esempio, al dibattito sull'ammissibilità del trust interno.

[3] Ad esempio auto, o altri mezzi per il trasporto promiscuo.

[4] Con l'espressione "opponibilità ai terzi" si intende l'idoneità di un atto giuridico ad esprimere la sua efficacia anche nei confronti dei terzi e non solo delle parti. Di solito, affinché un atto sia reso opponibile, devono essere espletate alcune formalità, corrispondenti a diverse forme di pubblicità. I modi di rendere pubbliche le situazioni giuridiche mutano a seconda della natura del bene al quale si riferiscono. Infatti:

- per i beni mobili vige la regola il possesso vale titolo: in generale, è sufficiente la materiale apprensione del bene per giustificarne la titolarità (cd. pubblicità di fatto);
- per i beni mobili registrati, ai fini della pubblicità, è necessaria l'iscrizione negli appositi registri (es.: nella vendita di automobili la registrazione al P.R.A.);
- per i beni immobili è necessaria, infine, la trascrizione nei registri immobiliari.

della persona fisica beneficiaria del vincolo.
Ulteriore requisito del vincolo di destinazione, richiesto dall'art. 2645-ter c.c., è la finalizzazione alla realizzazione di interessi (meritevoli di tutela) «riferibili a persone con disabilità, a pubbliche amministrazioni, o ad altri enti o persone fisiche». La norma esige quindi la presenza di uno o più «beneficiari», a favore dei quali costituire il vincolo.
Possono coesistere, rispetto ad un medesimo vincolo di destinazione, «beneficiari immediati» e «beneficiari finali»: si pensi all'ipotesi in cui si preveda un vincolo di destinazione di un dato bene a favore del figlio con disabilità del disponente, con la concomitante previsione che, dopo la morte di tale beneficiario, il bene debba essere destinato ad una ulteriore finalità (ad esempio, debba essere trasferito ad una terza persona).
L'art. 2645-ter c.c. ricollega espressamente alla trascrizione l'effetto di «rendere opponibile ai terzi il vincolo di destinazione», con un'espressione che sembra richiamare il concetto della pubblicità dichiarativa: sembrerebbe, in altre parole, che il vincolo nasca comunque, con effetti obbligatori, in capo al titolare del bene vincolato, salva l'inopponibilità ai terzi in difetto di trascrizione[5].
Ai sensi dell'art. 2645-ter c.c., i beni conferiti ed i loro frutti possono essere impiegati «solo per la realizzazione del fine di destinazione». Il vincolo di destinazione è, quindi, esclusivo.
Ricordiamo infine che lo strumento descritto può riguardare solo beni immobili o mobili registrati; non quindi altri beni come denaro, titoli, gioielli etc.

6.3.3 Fondi speciali, composti di beni sottoposti a vincolo di destinazione e disciplinati con contratto di affidamento fiduciario

La legge 112/2016 menziona, a fianco del trust e dei vincoli di destinazione, la possibilità di costituire fondi speciali, composti di beni sottoposti a vincolo di destinazione e disciplinati con contratto di affidamento fiduciario.
La figura di tale contratto, designato con la denominazione assorbita dalla legge, si deve ad un contributo dottrinale che ha inteso generalizzare diverse figure di destinazione patrimoniale riconducendole ad un atto più generale, i cui effetti, analogamente alle ipotesi disciplinate dalla legge, si sostanziano tra l'altro nella separazione del patrimonio proprio del fiduciario da quello affidatogli in gestione dal fiduciante.
Occorre osservare che, anche prima dell'introduzione dell'art. 2645 ter, nel nostro ordinamento era riconosciuto il negozio fiduciario, con il quale, a fianco del trasferimento al fiduciario di determinati beni (di cui il fiduciario stesso diviene a tutti gli effetti proprietario), si impongono al fiduciario stesso obblighi di gestione ed eventualmente di ritrasferimento dei beni a favore di altri soggetti beneficiari; tali vincoli erano tuttavia destinati ad essere inopponibili ai terzi, operando soltanto su un piano obbligatorio, con conseguente responsabilità del fiduciario infedele, ma senza pregiudicare la posizione dei terzi acquirenti o creditori. In particolare, il negozio fiduciario rende il fiduciario pieno proprietario dei beni, con la conseguenza che essi possono venire aggrediti dai suoi creditori, con danno per il titolare "sostanziale" del patrimonio.
Il richiamo della legge alla istituzione di fondi disciplinati con "contratto di affidamento fiduciario" crea il dubbio se il legislatore abbia voluto riferirsi al negozio fiduciario tradizionale, oppure riconoscere implicitamente l'affidamento fiduciario come caratterizzato dall'opinione dottrinale ricordata sopra.
Occorre peraltro osservare che in nessuna parte la legge disciplina quest'ultima figura, con la conseguenza che è incerto se la menzione nella legge 112/2016 sia sufficiente a superare i forti dubbi creati da una proposta che potrebbe esporsi all'obiezione di non considerare il carattere tassativo dei diritti reali previsti dal nostro sistema[6] e di introdurre forme di separazione patrimoniale non previste dalla legge.
Ciò significa che, se certamente un negozio che preveda un affidamento fiduciario può essere lecitamente utilizzato, non è sicuro se esso possa essere opponibile ai terzi e ai creditori del fiduciario, con conseguente rischio di esporre l'interessato con disabilità alle conseguenze della condotta del fiduciario.

[5] Si nota comunque come permanga il silenzio del dettato normativo relativamente al fatto se i contratti di affidamento fiduciario aventi ad oggetto beni immobili e mobili registrati siano opponibili ai terzi in quanto trascrivibili (ma l'elenco degli atti soggetti a trascrizione contenuto nell'articolo 2643 c.c. non menziona il contratto di affidamento fiduciario) o non siano opponibili ai terzi se non attraverso lo strumento dei vincoli di destinazione ex art. 2645 ter (atto ricompreso nell'elenco degli di cui all'art. 2643 c.c., ma allora in questo caso si utilizza quest'ultimo istituto). Su questo punto un approfondimento legislativo appare utile.

[6] Ricordiamo in proposito che i diritti reali, ovvero i diritti che conferiscono al titolare un potere assoluto e immediato su un bene, nel nostro ordinamento sono tipici, ovvero sono ammessi solo i diritti tipizzati dal legislatore.

Qualunque sia la strada prescelta (trust, vincoli di destinazione di cui all'articolo 2645 ter del codice civile, ovvero contratto di affidamento fiduciario non trascritto), ai fini delle esenzioni e agevolazioni previste dalla legge è comunque necessario che l'atto istitutivo individui in maniera chiara ed univoca sia il soggetto gestore, precisandone gli obblighi, sia un soggetto preposto al controllo delle obbligazioni imposte a carico del gestore, individuabile per tutta la durata del trust o del vincolo di destinazione o dei fondi speciali.
Si noti inoltre che le esenzioni e le agevolazioni predette sono ammesse, tra le altre condizioni, se l'istituzione del trust ovvero il contratto di affidamento fiduciario che disciplina i fondi speciali ovvero la costituzione del vincolo di destinazione siano fatti per atto pubblico.

6.3.4 Il trattamento fiscale previsto dalla legge 112/2016 per gli strumenti patrimoniali e finanziari per il dopo di noi

La legge 112/2016 oltre a prevedere l'istituzione di un fondo ad hoc per l'assistenza alle persone con disabilità grave, prevede agevolazioni fiscali a fini incentivanti per:

1. La stipula di polizze assicurative;

2. La costituzione di trust, vincoli di destinazione e fondi speciali (si veda sopra);

3. Erogazioni liberali da parte di soggetti privati.

La legge disciplina in articoli distinti le agevolazioni fiscali riconosciute rispettivamente per il punto 1 e per i punti 2 e 3.
In merito alle agevolazioni relative al punto 1 si eleva, a partire dal periodo d'imposta 1 gennaio 2017, da 530 a 750 euro il limite su cui poter detrarre il 19% per la stipula di assicurazione rischio morte, nel caso in cui il beneficiario sia un individuo con disabilità grave[7].
La legge prevede di esentare le donazioni a trust e fondi speciali dall'imposta di successione e donazione, insieme a altre agevolazioni minori (si vedano i commi 4-8 dell'articolo 6 della legge 112/2016)[8].
Infine, per il punto 3, la norma prevede una agevolazione per le erogazioni liberali, le donazioni e gli altri atti a titolo gratuito effettuati dai privati nei confronti di trust ovvero dei fondi speciali attraverso deduzioni dal reddito imponibile con il limite massimo elevato al 20 per cento del reddito complessivo dichiarato e comunque nella misura massima di 100.000 euro annui (articolo 6, comma 9 legge 112/2016).
In merito a quest'ultimo punto va tuttavia segnalato che la c.d. riforma del terzo settore (Box 6.1) ha introdotto ulteriori vantaggi in favore dei soggetti che erogano prestazioni in denaro o in natura in favore degli ETS (enti del terzo settore) non commerciali.
In particolare, il Codice del Terzo settore chiarisce che tali liberalità erogate a favore degli enti del Terzo settore non commerciali di cui all'articolo 79, comma 5, D. lgs 117/2017 da persone fisiche, enti e società sono deducibili dal reddito complessivo netto del soggetto erogatore nel limite del 10 per cento del reddito complessivo dichiarato[9].

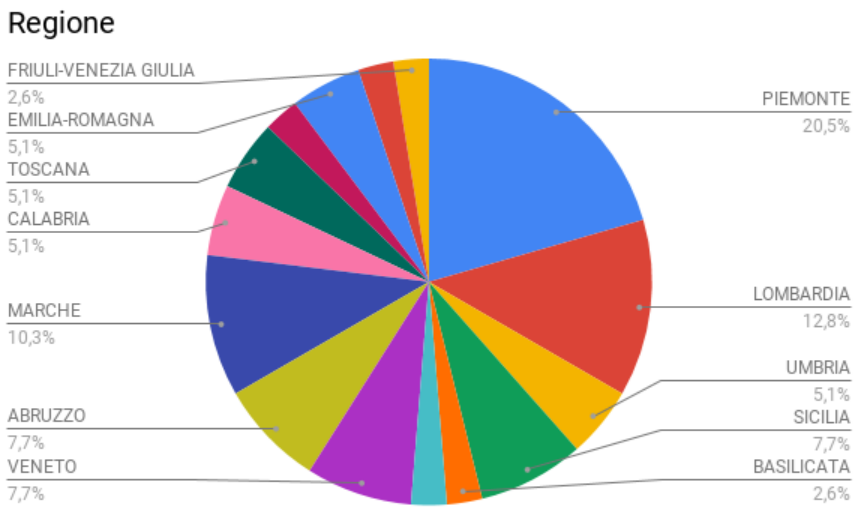
6.4 Quanto sono conosciuti ed utilizzati in Italia gli strumenti previsti dalla Legge 112/2016?

6.4.1 I risultati del questionario Ires Piemonte

Al fine di fornire una prima ricognizione delle pratiche diffuse nelle regioni italiane in materia di Dopo di Noi, è stato redatto e somministrato un questionario semi-strutturato, in formato elettronico, a soggetti operanti sull'intero territorio nazionale nell'ambito della disabilità.
La scelta delle associazioni, e non delle famiglie potenzialmente interessate al Dopo di Noi, a cui somministrare il questionario non è stata operata secondo un disegno campionario esaustivo, quindi non è possibile attribuire rappresentatività

[7] Tale previsione è contenuta all'articolo 5, legge 112/2016.
[8] Si confronti sul punto l'articolo 6 legge 112/2016 riportato in Appendice E.
[9] Articolo 83, comma 2, D. Lgs 117/2017.

Figura 6.1: Ripartizione delle risposte per regione. Quote %



Fonte: elaborazioni Ires Piemonte

statistica alle risposte effettive.
Gli enti ai quali è stato indirizzato il questionario dovevano avere le seguenti caratteristiche:

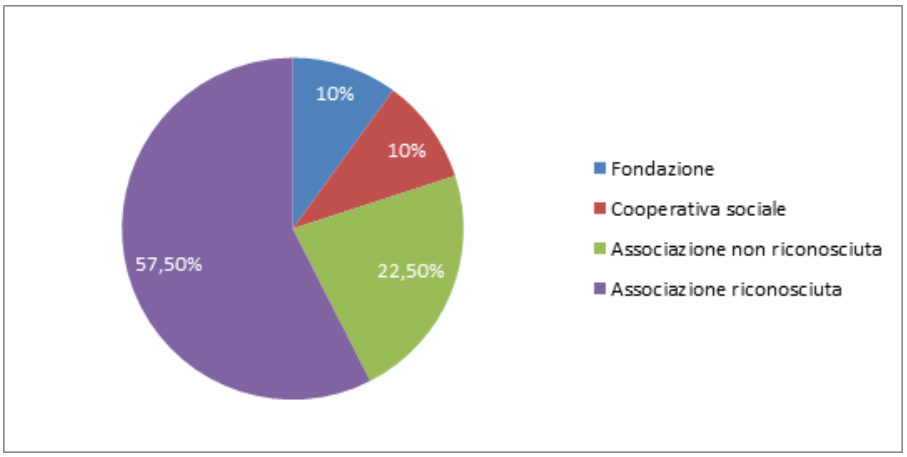
- Avere, come finalità espressa nello statuto, il supporto delle persone con disabilità e delle loro famiglie (tutela e la promozione dei diritti delle persone con disabilità);
- Essere no profit;
- Essere operanti sul territorio nazionale (con presenza in tutte le regioni italiane).

Attraverso una ricerca sitografica e bibliografica, e con il supporto di esperti in materia, sono state individuate 150 entità no profit operanti nelle regioni italiane: 43 di queste hanno compilato correttamente il questionario (con un tasso di risposta del 29% circa) dopo un'azione di recall effettuata fino a agosto 2019.
Le associazioni selezionate, ancorché di eterogenea dimensione (in termini di associati di riferimento), sono caratterizzate da una diffusa presenza nei territori anche a livello sub-regionale, a favore delle famiglie caratterizzate dalla presenza di componenti con disabilità, e costituiscono punti di riferimento essenziali anche per la raccolta e la diffusione delle informazioni aventi a oggetto le politiche per la disabilità, da considerarsi quindi testimoni privilegiati.
Il grafico della Figura 6.1 indica, in quote percentuali, la provenienza regionale degli enti che hanno risposto al questionario.

Tutte le associazioni che hanno risposto al questionario sono attive e svolgono le loro attività con continuità durante l'anno. Come si nota nel grafico, la quota più elevata di associazioni rispondenti si ha tra quelle operanti in Piemonte (20,5%). Le associazioni che hanno risposto correttamente sono presenti in 12 regioni tra le 20 di cui si compone il territorio nazionale, caratteristiche delle tre ripartizioni centro nord e sud.
Le associazioni che hanno risposto correttamente al questionario hanno strutture differenziate e eterogenea dimensione: alcune di esse si occupano di poche decine di soggetti, altre di migliaia. Si va da un minimo di 10 soggetti a un massimo di 15.000 soggetti interessati dalle attività degli enti intervistati. Il 24%[10] delle associazioni tra le rispondenti indica un numero di beneficiari di riferimento al di sotto delle 30 unità, il 29% tra 30 e 59 unità, il 12% tra 60 e 99, il 21% tra 100 e 999, il 14% tra 1000 e 15.000 unità. Non si osserva un eccessivo sbilanciamento in una specifica classe dimensionale (in termini di associati di riferimento).
Nella Figura 6.2, si evidenzia la forma giuridica degli enti rispondenti al questionario. Il 57,5% degli enti che hanno risposto correttamente al questionario presenta la forma giuridica di "Associazione riconosciuta", il 22,5% di "Associazione

[10]Tra i rispondenti correttamente al questionario.

Figura 6.2: Forma giuridica degli enti che hanno risposto al questionario. Quote %



Fonte: elaborazioni Ires Piemonte

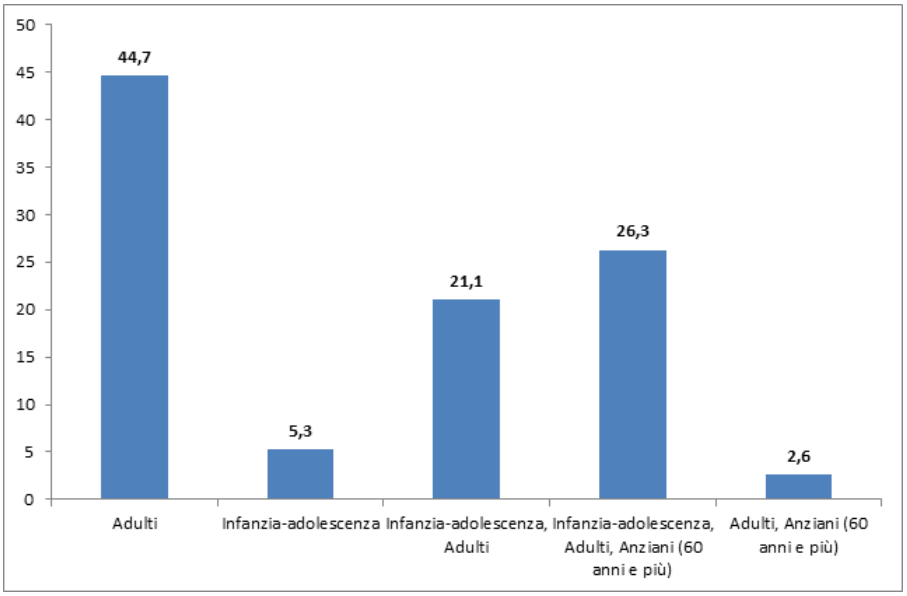
non riconosciuta, il 10% di "Fondazione" e il 10% di "Cooperativa sociale". Per semplificare, di seguito si parlerà di "associazioni".

Il 95% degli enti che hanno risposto ha dichiarato di svolgere la propria attività da più di 5 anni; il 5%, invece, svolge la propria attività a sostegno delle persone con disabilità e delle loro famiglie da un periodo di tempo compreso tra i 3 e i 5 anni.
Ambito di attività comune alle diverse organizzazioni è la tutela e la promozione dei diritti delle persone con disabilità. Si evidenziano, tuttavia, finalità specifiche perseguite da singole associazioni (nello specifico, attività di supporto logistico a famiglie di soggetti autistici, attività ludiche e sportive e formative per gli associati con disabilità intellettive e fisiche e loro famiglie, intermediazione filantropica).
Il 44,7% degli enti intervistati svolge la propria attività solo a sostegno di persone adulte, il 5,3% si occupa della fascia di età dell'infanzia/adolescenza e il 2,6% dei soli anziani. Il 21,1% degli enti intervistati si occupa dei bambini e degli adulti con disabilità e il 26,3% si occupa di soggetti appartenenti a tutte le fasce d'età (Figura 6.3).

I dati sin qui raccolti evidenziano come quasi tutte le associazioni che hanno risposto al questionario conoscono la Legge 112/2016 sul Dopo di Noi (solo il 7% tra gli intervistati non conosce la legge).
In relazione agli strumenti di gestione patrimoniale espressamente contemplati dalla Legge 112/2016, attraverso il questionario abbiamo richiesto agli enti il loro grado di conoscenza in merito a: Trust, Vincoli di destinazione disciplinati dall'articolo 2645 ter codice civile e Fondi speciali composti di beni sottoposti a vincoli di destinazione e disciplinati con contratto di affidamento fiduciario.
Emerge che non tutti gli strumenti di gestione patrimoniale messi a disposizione dalla legge 112/2016 sono ugualmente conosciuti dalle associazioni. I dati vengono raffigurati in percentuale nella Figura 6.4.

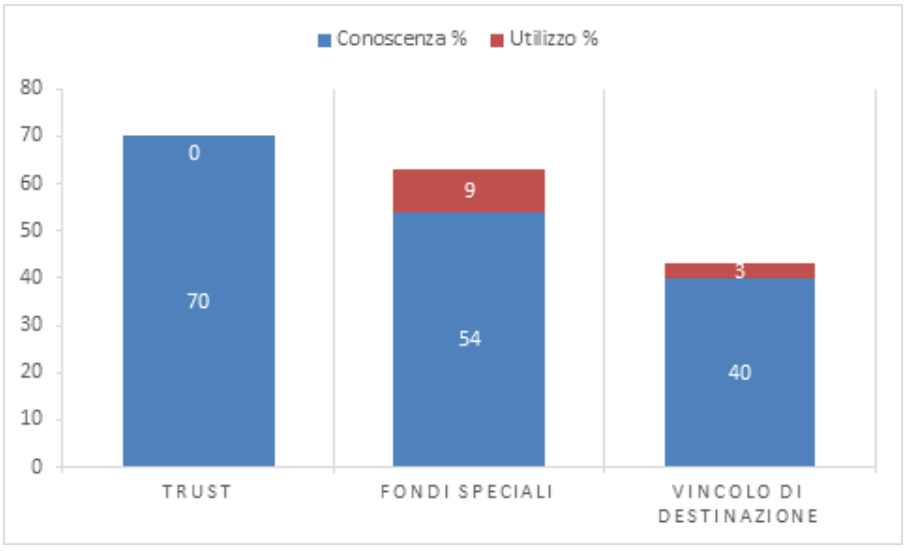
Tra coloro che affermano di conoscere la legge sul Dopo di Noi (il 93% del totale), il 25% afferma di non conoscere alcuno tra gli strumenti previsti dalla legge. Tra i rispondenti che invece conoscono almeno uno, o più, tra gli strumenti di tutela patrimoniale previsti dalla legge 112/16, il trust è lo strumento maggiormente conosciuto (70% circa dei rispondenti), seguito dai fondi speciali, composti di beni sottoposti a vincolo di destinazione (54% circa), e dal vincolo di destinazione (40%).
La conoscenza di questi strumenti è del tutto slegata dal loro utilizzo effettivo. Se guardiamo ai dati sull'utilizzo di questi strumenti, (per quanto a conoscenza dei rispondenti, ovvero tenuto conto che non sono state contattate direttamente le famiglie ma le associazioni di riferimento), abbiamo registrato un solo caso in cui è stato citato l'utilizzo effettivo dello strumento del vincolo di destinazione (ovvero meno del 3% del totale) , mentre solo il 9% di coloro che conosce questi

Figura 6.3: Fascia di età degli utenti delle associazioni rispondenti



Fonte: elaborazioni Ires Piemonte

Figura 6.4: Strumenti di gestione patrimoniale conosciuti (o di cui si conoscono esperienze di utilizzo, anche per uso diretto) dagli intervistati. Quote % di risposte (sul totale di coloro che conoscono la legge Dopo di Noi).



Fonte: elaborazioni Ires Piemonte

strumenti ha conoscenza, o utilizza, lo strumento dei fondi speciali (composti di beni sottoposti a vincolo di destinazione e disciplinati con contratto di affidamento fiduciario). Non ci sono stati indicati casi in cui il trust è stato utilizzato, tra coloro che hanno affermato di conoscere questi strumenti. Consapevoli della possibile sotto-rappresentazione del fenomeno legata al fatto che i rispondenti potrebbero non essere a conoscenza di alcuni casi specifici (famiglie che utilizzano uno o più di questi strumenti nei territori) riteniamo comunque buono il grado di affidabilità delle risposte, tenuto conto del diretto e ripetuto contatto che le associazioni hanno con le famiglie. Se a partire dalle dichiarazioni degli intervistati appare del tutto residuale la quota di utilizzatori degli strumenti previsti dal Dopo di Noi, appare utile un approfondimento mirato a valutare tra le famiglie caratterizzate dalla presenza di componenti con disabilità, e potenzialmente beneficiarie del Dopo di Noi, quale sia il grado di conoscenza e utilizzo di questi.

È significativa la quota (25% tra chi conosce la legge dopo di noi) di coloro che non conoscono assolutamente questi strumenti di protezione patrimoniale, segno di una scarsa diffusione, anche solo a livello informativo, di strumenti alternativi di tutela delle persone con disabilità rispetto a quelli che potremmo chiamare "tradizionali".

Questi ultimi, presentati in introduzione al presente documento, sono stati proposti agli intervistati al fine di quantificarne la rilevanza tra gli associati.

Il 28% circa delle associazioni intervistate utilizza strumenti giuridici a protezione delle persone con disabilità diversi rispetto a quelli previsti dalla Legge 112/2016 sul Dopo di noi: in particolare appare maggiormente diffusa, tra questi rispondenti, l'indicazione sull'utilizzo dell'amministrazione di sostegno (50% circa di chi utilizza altri strumenti) e il tutore, comunque indicato congiuntamente all'amministrazione di sostegno, (lo utilizza il 16% di coloro che hanno affermato di utilizzare altri strumenti rispetto a quelli previsti dal dopo di noi). Una sola associazione tra quelle che ha indicato l'utilizzo di strumenti diversi da quelli previsti dal Dopo di Noi dichiara l'utilizzo di fondi filantropici (si veda box di approfondimento 6.2). Questa associazione, che dichiara di gestire questo tipo di strumento, risulta essere soddisfatta delle prestazioni che il fondo ha nei confronti delle famiglie, i cui componenti possono beneficiarne direttamente.

Tutte le associazioni che indicano l'utilizzo tra gli associati di strumenti tradizionali quali l'amministrazione di sostegno e il tutore legale, dichiarano essere le famiglie le unità decisionali finali in merito alla gestione patrimoniale/finanziaria, implicitamente quindi rafforzando la distanza tra l'attività tradizionale dell'ente a favore degli associati e l'ambito d'azione degli strumenti previsti dal dopo di noi.

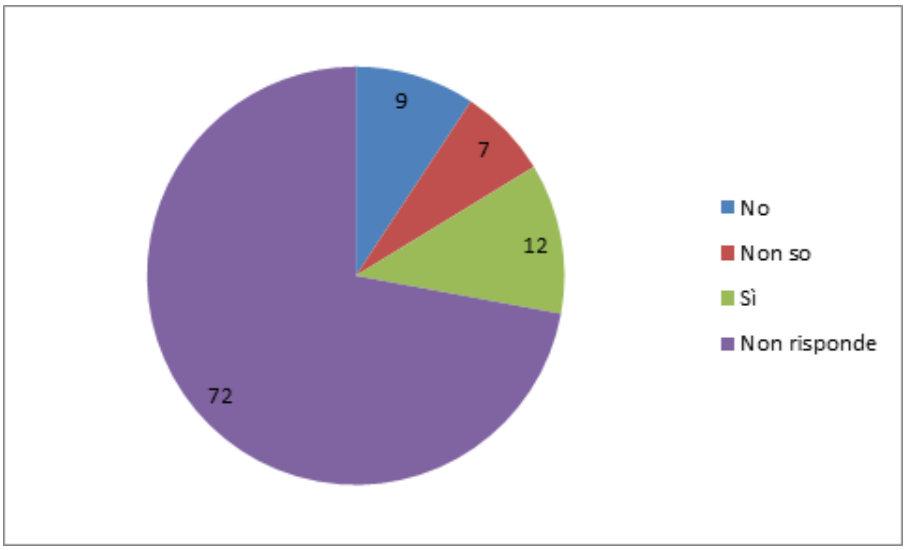
Si conferma quanto poco sia ancora diffuso il protagonismo delle associazioni nella gestione diretta (al momento dell'intervista e nel futuro prossimo) di strumenti di gestione patrimoniale, non solo tra quelli consentiti dai dispositivi legali a favore dei beneficiari, Dopo di Noi, o da quelli tradizionali (prodotti assicurativi).

Interessante notare come una delle associazioni intervistate lamenti l'incapacità degli strumenti di protezione quali l'amministrazione di sostegno/tutore legale di soddisfare le attese delle famiglie/beneficiari, a causa dell'eccessiva dipendenza dello strumento dalle decisioni del giudice tutelare. Nel breve spazio delle interviste somministrate durante la survey non è stato possibile ottenere maggiori informazioni, ma un approfondimento mirato a comprendere gli esiti, su scala più vasta, delle tradizionali procedure a protezione legale e patrimoniale delle persone con disabilità appare necessario. Questo consentirebbe di comprendere meglio quali, tra i problemi creati dalla natura di questi dispositivi legislativi, e dal loro funzionamento ordinario, possono essere affrontati con gli strumenti introdotti dal Dopo di Noi.

In merito allo stato di attuazione della Legge sul Dopo di Noi (l.112/2016), solo il 28% circa del totale degli intervistati ha risposto alla domanda volta a evidenziare se sul territorio in cui agisce ed opera l'associazione sia stato emanato un bando o un avviso pubblico per accedere ai fondi da essa stanziati. Di questi, poco meno del 50% ha risposto al quesito affermativamente (il 12% del totale delle risposte valide), e il resto ha risposto negativamente (9%) o non è stato in grado di rispondere (7%).

Da notare come non vi sia una specifica concentrazione territoriale dei rispondenti che affermano di non conoscere bandi di attuazione regionali per il dopo di noi, dispersi come sono in regioni del sud e del nord. Ancora più significativa è la compresenza di rispondenti che affermano di conoscere e non conoscere la presenza di bandi regionali, e delle associazioni beneficiarie di questi, legati al dopo di noi nelle stesse regioni, come nel caso di Lombardia, Marche e Sicilia, a conferma di come sia assente non solo una circolazione verticale delle informazioni, ma pure orizzontale, a livello delle stesse unità costitutive delle singole associazioni sul territorio.

Figura 6.5: Conoscenza da parte degli intervistati dei bandi per accedere ai fondi regionali di cui alla legge 112/2016 (quote percentuali rispetto al totale delle risposte valide).



Fonte: elaborazioni Ires Piemonte

Potremmo utilizzare la quota di mancate risposte come indicatore di assenza di informazioni in materia di bandi attivati per il Dopo di Noi sul territorio, portando la quota di rispondenti che non conoscono questa tipologia di bandi a più del 70% del totale. Questo costituirebbe una proxy, ancorché indiretta, della scarsa conoscenza delle attività degli enti pubblici territoriali in materia di progetti finanziati con le risorse del dopo di noi presso la gran parte delle associazioni presenti sul territorio. Ma questa forzatura andrà validata con un approfondimento mirato, al fine di valutare con affidabilità il grado di conoscenza dei bandi attivati fino al livello sub-provinciale.

Soltanto il 28% circa delle associazioni intervistate ha risposto alla domanda in cui si chiede se abbia, o non abbia, già attivato, da sola o in sinergia con altre realtà del privato sociale, progetti di vita indipendente per il Dopo di Noi coerenti con le previsioni della Legge 112.

Un solo caso di buona pratica, ovvero di progetto dedicato alla vita indipendente, è stato indicato dai rispondenti al questionario, ovvero il progetto "Civico 34". "Civico 34" è il progetto di Anffas Macerata elaborato grazie alla legge «Dopo di noi», inaugurato nel marzo 2019, che vede come protagonisti quattro giovani adulti con disabilità intellettiva che hanno avviato una nuova convivenza all'interno del «Civico 34», un appartamento realizzato per facilitare le autonomie domestiche quotidiane a persone con disabilità intellettiva e relazionale[11].

La presenza di molte risposte non valorizzate (il 72% circa del totale degli intervistati) in questo caso, potrebbe essere indicativa della mancanza di consapevolezza da parte dei rispondenti dell'esistenza di progetti legati al dopo di noi, e anche in questo caso potrebbe essere opportuno un approfondimento del questionario mirato direttamente alle famiglie potenzialmente beneficiarie. La diffusione di esperienze, in particolare quelle di dimensioni ridotte e comunque legate a associazioni non raggiunte dalle nostre interviste potrebbe essere quindi ampiamente sottostimata.

[11] Si tratta di un appartamento ubicato all'interno degli spazi dell'Anffas Macerata, interamente ristrutturato, realizzato secondo specifici criteri di accessibilità, dotato di attrezzature e arredi funzionali che consente alle persone con disabilità in questione, con l'aiuto di operatori e volontari, di iniziare una vita indipendente, seppur in un ambiente relativamente protetto.

Box 6.2. Le esperienze italiane di fondi a favore delle persone con disabilità

Fondazione per il Dono

La Fondazione Italia per il Dono onlus ha risposto al questionario Ires evidenziando i principali vantaggi offerti alle famiglie con componente con disabilità dall'intermediazione filantropica. Quest'ultimo è un ente senza scopo di lucro che consente , grazie alla propria struttura operativa, di perseguire obiettivi specifici di tipo filantropico o di cura indirizzata a specifiche categorie di persone , tra cui i parenti.

Gli strumenti che l'intermediazione filantropica può mettere in campo, favorendone l'utilizzo a fini di sostegno agli individui on disabilità, sono:

1. La creazione di un fondo nominativo dedicato ad una persona con disabilità;
2. La stipula di un contratto assicurativo attraverso un intermediario filantropico;
3. I fondi speciali, composti di beni sottoposti a vincolo di destinazione e disciplinati con contratto di affidamento fiduciario costituiti presso un intermediario filantropico ai sensi della legge 112 del 2016 (la cosiddetta legge sul dopo di noi);
4. I trust in cui il ruolo del trustee è svolto da un intermediario filantropico.

Le caratteristiche dei singoli dispositivi, e il supporto che l'intermediario filantropico è in grado di assicurare a coloro che volessero sfruttarne i vantaggi ai fini di cura di un parente con disabilità sono dettagliati nell'allegato , fornito dalla fondazione per il dono. Nel documento, oltre a una ricca descrizione degli strumenti legislativi a disposizione dell'intermediario e i benefici fiscali potenziali per gli aderenti, sono evidenziate le principali criticità delle diverse opzioni disponibili.

La fondazione per il dono sottolinea come il precursore dei fondi di comunità di tipo nominativo sia da individuare nella Fondazione Comasca, che ha introdotto lo strumento nel 2008.

Secondo i risultati del bilancio 2017 della Fondazione per il dono, sono attivi due fondi nominativi a supporto di persone con disabilità.

Il trust con finalità di protezione finanziaria delle persone con disabilità gravi in Italia

Tra le associazioni che sono state selezionate ai fini della somministrazione del questionario, Fondazione F3[a] propone il trust quale strumento dotato della flessibilità necessaria per garantire il supporto ai familiari con disabilità nel momento in cui i genitori non saranno più in grado di occuparsene, e allo stesso tempo si propone come ente garante del trust a favore delle famiglie, senza utilizzare veicoli societari esterni. In questo modo si garantirebbe il carattere comunitario del progetto, sfruttando i benefici del dispositivo legislativo.

Nella seconda fase della ricerca, si intende somministrare il questionario a enti, o associazioni di enti, interessati al rilancio del trust quale strumento di protezione finanziario dei familiari con disabilità lungo la linea espressa da Fondazione F3, la più attiva in questa operazione. La finalità principale è quella di valutare, attraverso il colloquio con interlocutori privilegiati, e in contatto costante con le famiglie potenzialmente interessate, quali vantaggi, legislativi e fiscali, ritengono prevalenti nel trust rispetto a differenti strumenti a protezione dei soggetti con disabilità gravi.

[a] Alla data di composizione del presente report, non si dispone ancora delle risposte al questionario da parte di questa fondazione. Le informazioni riportate sono disponibili presso il sito della fondazione F3.

6.5 Disponibilità di prodotti assicurativi orientati al Dopo di Noi. I risultati di una survey condotta presso i gruppi assicurativi operanti sul territorio piemontese

Accanto agli strumenti di gestione patrimoniale commentati nel paragrafo precedente, la legge 112/2016 promuove l'attivazione di prodotti assicurativi in favore di persone con disabilità e, più precisamente, ha introdotto una modifica alla detraibilità dei premi assicurativi nel caso di beneficiari affetti da disabilità grave. A questo proposito, tenuto conto della pressoché totale assenza di informazione presso le associazioni in merito all'esistenza di prodotti finanziari orientati alla gestione del Dopo di Noi[12] , è stata rivolta ai soggetti erogatori di strumenti assicurativi/finanziari presenti sul territorio la richiesta di indicare l'offerta di eventuali prodotti dedicati al dopo di noi. Rilevato che soltanto in alcuni dei siti web delle Compagnie assicurative presenti sul territorio nazionale si può trovare una esplicita menzione della legge sul Dopo di Noi, sono poi state somministrate richieste dirette alle agenzie assicurative per avere un riscontro in merito all'offerta di prodotti. Possiamo, in estrema sintesi e semplificando, riassumere le caratteristiche principali che i principali strumenti assicurativi con un potenziale interesse per le famiglie caratterizzate da uno o più componenti con disabilità, siano essi figli o altri congiunti, possono presentare:

1. *Assicurazioni caso vita*: L'assicuratore paga la prestazione scritta nel contratto solo in caso l'assicurato sia in vita alla data prestabilita. Quindi ci si garantisce un capitale o una rendita in caso di vita a una certa epoca, prestabilita contrattualmente. L'assicuratore a una certa data pagherà all'assicurato:

[12] Solo un questionario mirato alle famiglie potrebbe raccogliere elementi informativi in merito all'utilizzo di strumenti assicurativi a protezione dei componenti affetti da disabilità.

(a) Un capitale differito

(b) Una rendita vitalizia, ovvero:

i. rendita vitalizia immediata (a vita intera o temporanea)

ii. rendita vitalizia differita (a vita intera o temporanea)

2. *Assicurazioni caso morte*: L'assicuratore garantisce il pagamento di un capitale (stipulato nel contratto) solo se l'assicurato muore. L'evento morte è quello che fa scattare il pagamento. L'assicuratore pagherà un capitale in caso di morte all'assicurato secondo differenti tipologie di contratto:

   (a) temporanea caso morte – puro rischio (limitata al decesso che deve avvenire entro un lasso di tempo predeterminato), che può essere di tipo immediato o differito

   (b) vita intera (l'assicuratore paga alla morte dell'assicurato in qualunque momento avvenga), anche in questo caso di tipo immediato o differito

3. *Assicurazioni miste*: L'assicuratore garantisce il pagamento di un capitale in caso di morte dell'assicurato e/o il pagamento di capitale o rendita in caso di vita. In pratica nelle assicurazioni miste la compagnia liquiderà un capitale o una rendita alla scadenza contrattuale se l'assicurato è ancora in vita a quella data, altrimenti liquiderà un capitale alla morte dell'assicurato in caso questa avvenga entro il periodo di durata contrattuale:

   (a) assicurazione mista ordinaria. Ovvero se l'assicurato sopravvive a un periodo di differimento previsto dal contratto, gli viene garantito un pagamento di capitale o rendita, altrimenti se muore prima viene riconosciuto agli eredi un capitale, al termine dell'anno di decesso

   (b) a termine fisso. In questo caso, l'assicuratore paga un capitale a una certa data sia se l'assicurato è in vita sia se precedentemente morto.

4. *Assicurazioni vita non tradizionali*: Si indicano alcune tipologie quali:

   (a) Assicurazioni indicizzate, dove si prevede una rivalutazione del capitale (o rendite) collegata a determinati indici (obbligazionari, etc). La rivalutazione in questione può essere parziale o totale.

   (b) Assicurazioni rivalutabili, dove il capitale assicurato all'atto della stipula del contratto si rivaluta in accordo ai rendimenti di una gestione separata interna alla compagnia di assicurazione. In questa gestione vengono investiti i premi pagati dagli assicurati. Le tipologie contrattuali anche in questo caso sono quelle viste sopra (vita, morte e opzione mista).

   (c) Assicurazioni vita a elevato contenuto finanziario. Di seguito alcune tipologie

      - Index linked
      - Unit linked
      - Polizza a premi unici ricorrenti
      - Polizza a capitalizzazione

In una prima fase si è proceduto a contattare le agenzie assicurative operanti nel territorio piemontese per conoscere l'eventuale attivazione, da parte della Compagnia di afferenza, di prodotti ad hoc rivolti ai potenziali beneficiari della legge sul Dopo di Noi e, in caso di risposta affermativa, individuarne le caratteristiche (tra quelle elencate ai punti a-d sopra indicati, o con caratteristiche diverse). All'esito di questa prima fase è emerso che la totalità delle agenzie[13] intervistate (per un numero di 13), non offre prodotti assicurativi ad hoc per il Dopo di Noi e, in molti casi, non conosce la Legge 112/2012, oltre ai prodotti di cui ai punti a-d, tradizionalmente rivolti alla tutela del rischio da interruzione imprevista del

[13]Le Agenzie contattate afferiscono alle seguenti Compagnie di assicurazione: AVIVA; AXA Italia; Eurovita; Generali; Gruppo Assicurativo Allianz; Gruppo Assicurativo Amissima; Gruppo Assicurativo Bene; Gruppo Assicurativo Mediolanum; Gruppo Assicurativo SARA; GGruppo Assicurativo Unipol; Gruppo Zurich Italia; Pramerica; Reale Mutua.

reddito o per garantire un adeguato tenore di vita futuro ai congiunti (e che naturalmente possono essere indirizzati ai potenziali beneficiari del Dopo di Noi).
La seconda fase dello studio è stata rivolta alle sedi legali delle Compagnie assicurative. Solamente il 10% delle Compagnie assicurative contattate ha risposto al nostro questionario e soltanto due delle Compagnie assicurative rispondenti ha dichiarato di disporre, nel proprio catalogo, di un prodotto dedicato alle famiglie di persone con disabilità che desiderano assicurare al proprio caro un capitale per il futuro.
Venendo ai prodotti ad hoc offerti dalle Compagnie assicurative di cui siamo venuti a conoscenza[14] si possono distinguere due tipologie di strumenti.
Una prima tipologia di strumento introdotto[15] (*Cattolica&Protezione Dopo Di Noi*, offerto da Cattolica Assicurazioni) è destinata a chiunque abbia un ruolo di tutore/curatore di persone diversamente abili, come definite dall'art.3 comma 1 della legge 104/92.
Si tratta di uno strumento che prevede un piano di accumulo con versamenti ricorrenti, con un impegno minimo mensile in cui l'importo e la periodicità dei versamenti possono essere modificati in ogni momento. I risparmi vengono investiti in una Gestione Separata.
Tale polizza protegge non solo "dopo" ma anche "durante". Infatti, nel caso in cui l'assicurato subisca un grave evento (morte, ovvero la tipologia b sopra indicata), lo strumento sostiene da subito, concretamente, le necessità della persona con disabilità. Mediante l'attivazione di tale strumento si beneficia anche della detrazione fino a 750 € dei premi assicurativi versati per il rischio morte.
Una seconda tipologia di strumento[16] (*ISV TU Dopo di Noi*, offerto dal Gruppo Assicurativo Intesa Sanpaolo Vita) è dedicato alle famiglie di persone con disabilità che desiderano assicurare al proprio caro un capitale per il futuro (di tipo a vita intera, come sopra descritto nella tipologia a).
Si tratta di un prodotto di investimento assicurativo che consente al Cliente (Contraente ed Assicurato), tramite il versamento di un premio unico, di accumulare un capitale pagabile in caso di decesso al beneficiario designato in condizioni di disabilità. Il prodotto non ha una scadenza predefinita e dura per tutta la vita del cliente.
Il capitale pagabile in caso di decesso è il più elevato fra il capitale investito, comprensivo dei rendimenti realizzati dalla Gestione Separata ed annualmente attribuiti alla polizza, e il capitale rivalutato in base al rendimento minimo garantito previsto contrattualmente. Inoltre il prodotto prevede, quale opzione, la possibilità che il capitale in caso di decesso venga pagato al beneficiario in rate semestrali per la durata prescelta dal Cliente (5, 10, 15 o 20 anni).
Il premio versato dal Cliente non è tuttavia detraibile dall'imposta sul Reddito delle Persone Fisiche né entro la soglia ordinaria di 530 euro né entro la soglia più elevata di 750 euro prevista dalla legge sul "Dopo di Noi" e recepita dall'art. 15 co. 1 del TUIR poiché, come detto sopra, si tratta di prodotto con natura di investimento il cui premio a carico del cliente non comprende una quota parte destinata alla copertura del puro rischio di premorienza (come accade invece in prodotti come le temporanee caso morte dove il Contraente/Assicurato si copre dal rischio di morte entro una determinata scadenza).
Questa tipologia di prodotto è rivolta a una classe di potenziali beneficiari caratterizzati da un reddito medio piuttosto elevato, tenuto conto della quota minima richiesta (5.000 euro), con incrementi successivi a scelta del contraente (di importo pari almeno a 500 euro), a differenza del prodotto offerto da Cattolica Assicurazioni, dove esiste la possibilità di sfruttare la detrazione più elevata e dove l'importo minimo richiesto per accedere al piano di accumulo (100 euro al mese) rende più agevole l'ingresso dei potenziali beneficiari al piano di risparmio dedicato.

6.6 Conclusioni

Nel presente lavoro, dopo aver descritto analiticamente gli strumenti tradizionali e quelli introdotti dalla legge 112/2016 a protezione dell'autonomia e del patrimonio dei soggetti caratterizzati da disabilità, sono stati presentati i risultati di una

[14] Mediante risposta diretta della Compagnia di assicurazione o attraverso le informazioni reperibili sui siti web delle stesse.
[15] `https://www.cattolica.it/-/dopo-di-noi`
[16] `https://www.intesasanpaolovita.it/prodotti-e-rendimenti/polizze-vita-di-risparmio/isv-tu-dopo-di-noi`

indagine qualitativa orientata a una preliminare ricognizione delle pratiche diffuse nelle regioni italiane in materia di Dopo di Noi.

Ancorché le caratteristiche della survey effettuata tra le associazioni aventi a oggetto il supporto delle persone con disabilità e delle loro famiglie nelle regioni italiane, così come la numerosità delle risposte, non consenta di fornire informazioni dotate di significatività statistica su scala nazionale, si può fornire qualche prima indicazione di sintesi.

La legge sul dopo di noi è conosciuta da pressoché tutti i rispondenti, ma si evidenzia come un numero del tutto residuale di rispondenti utilizzi effettivamente strumenti di gestione patrimoniali previsti dalla Legge sul Dopo di Noi (nella fattispecie, sono utilizzati Fondi speciali, composti di beni sottoposti a Vincolo di destinazione e disciplinati con contratto di affidamento fiduciario). La quasi totalità degli enti intervistati ha dichiarato di non aver utilizzato alcun strumento di gestione patrimoniale menzionato espressamente dalla Legge 112/2016. Queste informazioni possono essere considerate, nonostante il questionario non sia stato somministrato direttamente alle famiglie, una proxy del livello di informazione diffuso presso le famiglie degli associati, e meritevole di un approfondimento. Lo strumento legislativo a protezione del patrimonio più conosciuto dai rispondenti è quello del Trust, seguito dai Fondi speciali, composti di beni sottoposti a vincolo di destinazione e disciplinati con contratto di affidamento fiduciario. Si segnala una scarsa conoscenza dei bandi emessi nei territori regionali a valere sui fondi dedicati al Dopo di Noi e un grado di attivazione molto basso di progetti coerenti con la legge 112. Scarsa appare anche la diffusione delle informazioni tra enti appartenenti alla stessa sigla ma operanti in territori differenti, rispetto ai progetti finanziati o comunque ispirati alla legge Dopo di Noi. L'assenza di un monitoraggio a livello nazionale e regionale sullo stato di attuazione della legge 112, e quindi la diffusione tra gli enti e le famiglie dei risultati, ostacola la possibilità di beneficiare delle buone pratiche diffuse nei territori e impedisce alle organizzazioni di promuovere efficacemente progettualità coerenti con gli obiettivi indicati dal legislatore. Una ulteriore attività di approfondimento a livello sub-regionale (e/o sub-provinciale) potrebbe comunque mettere in evidenza un numero maggiore di progetti avviati o da avviare, anche non direttamente finanziati dalla legge 112/2016.

È di rilevante interesse notare l'assenza, tra i rispondenti, di una cultura della gestione dei prodotti patrimoniali e finanziari, e non solo di quelli previsti dal Dopo di Noi, a favore delle famiglie con componenti con disabilità. Tenuto conto che le associazioni che hanno risposto al questionario rappresentano importanti realtà a livello nazionale e regionale, e stante la cautela da utilizzare data la numerosità effettiva dei rispondenti, la carenza di indicazioni sugli strumenti di gestione patrimoniale e finanziaria indica non solo scarsità di conoscenze in capo alle associazioni di riferimento nei territori[17], ma, in prospettiva, una penuria di competenze utili alla comprensione degli strumenti stessi e del loro potenziale utilizzo da parte delle famiglie associate. La frequenza, tra i rispondenti, della giustificazione del mancato utilizzo di strumenti di gestione patrimoniale diretta da parte delle associazioni medesime che invoca l'esclusiva responsabilità familiare su tali materie, sembrerebbe confermare l'esistenza di un gap culturale e organizzativo in capo agli organismi associativi e alle famiglie.

La complessità legislativa connessa all'attuale strumentazione orientata alla protezione delle persone più deboli, come pure dei dispositivi legislativi considerati dalla legge del Dopo di Noi, a cui nel lavoro è stato dedicato uno speciale approfondimento, richiede una risposta all'altezza, in termini di competenze e diffusione delle pratiche migliori, in capo alle associazioni di riferimento delle persone con disabilità.

Crediamo che i risultati della nostra indagine, ancorché di tipo qualitativo, possano offrire alcuni utili spunti per la costruzione di un quadro di valutazione ex ante dell'impatto del nuovo dispositivo legislativo a favore dei potenziali beneficiari (famiglie con componenti affetti da disabilità grave) nelle regioni italiane.

È stata effettuata una indagine presso i principali gruppi assicurativi nazionali per verificare la presenza di prodotti esplicitamente indirizzati alle famiglie beneficiarie del Dopo di Noi, e solo due in due casi (il 15% del totale delle assicurazioni intervistate) sono stati rilevati prodotti orientati a tali famiglie.

A una tradizione apparentemente immutabile che delega alla famiglia di riferimento la gestione preventiva della cura patrimoniale, non può che essere contrapposto un forte impegno delle organizzazioni al fine di cooperare con le famiglie per implementare forme evolute di protezione dei profili reddituali futuri dei soggetti beneficiari. Il supporto degli enti di

[17] A livello centrale le associazioni più importanti mettono a disposizione materiale informativo sui siti web e offrono aggiornamenti anche su supporto cartaceo in merito ai contenuti della legge 112/2016.

governo nazionale e locale appare un pilastro essenziale di questo sforzo cooperativo, così come un rinnovato sforzo da parte delle compagnie assicurative per affinare l'offerta di prodotti utilizzabili da una platea eterogenea di nuclei familiari. Abituare le famiglie beneficiarie del Dopo di Noi a un uso responsabile del reddito disponibile nelle prospettive di autonomia futura dei componenti con disabilità, insieme al miglioramento della loro comprensione delle esigenze del nucleo familiare e dei componenti destinatari di un progetto futuro di vita autonoma, sembra essere uno dei compiti a cui le associazioni impegnate nel settore dovranno comunque dare la massima priorità, con il sostegno degli attori pubblici impegnati nell'innovazione legislativa e nell'implementazione delle politiche di settore.

7. Il confronto con gli stakeholder. Rapporto sui risultati del Focus Group[1]

7.1 Introduzione

Nei mesi di novembre e dicembre 2020 il gruppo di lavoro Ires Piemonte ha organizzato due momenti di approfondimento con lo scopo di valutare quale fosse il grado di conoscenza e l'eventuale utilizzo dei prodotti finanziari e patrimoniali contenuti nella legge 112 del 2016 da parte di familiari di persone con disabilità e/o Associazioni operanti sul territorio piemontese. Tali informazioni si rendono necessarie al fine di restituire al decisore pubblico e al committente della presente ricerca un quadro il più possibile esaustivo della reale applicazione degli strumenti presenti nella Legge 11/2016.

7.2 Metodi

Al fine di esplorare le conoscenze e le opinioni dei principali stakeholder piemontesi interessati dalle disposizioni della Legge 112/2016, sono stati organizzati 2 Focus Group in modalità streaming, della durata di circa 2 ore ciascuno. L'equipe di ricerca ha provveduto ad invitare le principali Associazioni operanti nell'ambito della disabilità sul territorio piemontese, sia attraverso mail che contatto telefonico. Alcuni familiari sono stati invitati anche in via informale, attraverso il network di conoscenze dei ricercatori.
Il team di ricerca ha provveduto alla stesura di una griglia di domande guida[2] per la conduzione del Focus Group, mirate a far emergere conoscenze ed eventuali esperienze relative agli strumenti finanziari e patrimoniali proposti dalla L. 112/2016. A ciascun Focus Group è stata concessa la partecipazione di un massimo di 10 interlocutori. In particolare sono intervenuti 4 interlocutori appartenenti ad associazioni che rivolgono le proprie attività principalmente nel territorio torinese[3], 5 interlocutori appartenenti ad associazioni che operano nel cuneese[4] e 4 familiari partecipanti a titolo personale.
L'interazione tra i partecipanti è avvenuta in un clima sereno, arricchita da spunti di riflessione portati al gruppo di lavoro in maniera spontanea. Il ruolo dei moderatori è stato quello, oltre che di avvio della discussione e proposta di temi, di coordinamento.
Il clima di collaborazione creatosi in entrambi i gruppi partecipanti ha favorito l'espressione di una pluralità di osservazioni[5].

7.3 Elementi emersi nei Focus Group

Le osservazioni dei rispondenti hanno messo a fuoco molteplici aspetti, di seguito vengono riportate le tematiche che hanno riscosso più interesse.

Concettualizzare il Dopo di Noi: *"ragionando in questa maniera, si relativizza la vita dei nostri figli ad una situazione che non vale per gli altri"*.

[1] Il gruppo di lavoro che ha condotto i Focus Group e preparato questo capitolo è composto da Daniela Nepote, Santino Piazza, Chiara Rivoiro, Bibiana Scelfo (IRES Piemonte). Si ringraziano Elena Bottasso, Daniela Cusan della Fondazione CRC. Cecilia Marchisio, Centro studi per la vita indipendente, Università di Torino

[2] Si veda l'Appendice F per la griglia di domande guida.

[3] Amici di Paideia, Associazione Vivere. Comitato 162, Bottega del Possibile, Associazione Fish e Apri onlus.

[4] L' Airone di Manta, Associazione Prohandicap, Associazione 'Fiori della Luna', Comitato 162, Centro Down Cuneo .

[5] In questo testo il carattere corsivo viene utilizzato quando si citano le frasi dei partecipanti al focus .

La legge del Dopo di Noi è considerata unanimemente dai partecipanti ai Focus Group come un importante segnale di attenzione verso i soggetti con disabilità. L'apprezzamento è rivolto soprattutto alla componente culturale della legge in quanto offre una presa d'atto della necessità di una riflessione su come immaginare il futuro delle persone con disabilità. L'intervento, sul piano culturale, è ritenuto necessario soprattutto per sensibilizzare la società in generale, affinché sia diffuso uno sguardo più consapevole della disabilità. Viene inoltre sottolineato più volte che gli strumenti della L.112 erano già previsti e alcuni strumenti già disponibili, ma il varo della Legge ha decisamente accelerato un processo, ovvero ha innescato una riflessione su come immaginare il dopo di noi per le persone affette da disabilità grave. Si riconosce che la Legge 112 può contribuire ad attivare le progettualità dedicate ai progetti di vita indipendente.
I partecipanti ai Focus Group sottolineano l'aspetto innovativo, la lungimiranza della legge, nella parte qualitativa, ovvero i percorsi di autodeterminazione e di capacitazione.
Emerge da parte di tutti i partecipanti una certa ritrosia alla definizione 'Dopo di Noi'. La maggior parte dei partecipanti sembra più a suo agio a parlare del 'durante noi' cioè degli interventi e progetti di supporto alle persone con disabilità nel corso della vita insieme ai genitori.
Un partecipante spiega che non è corretto culturalmente parlare di "dopo di noi" né di "durante noi" perché "ragionando in questa maniera, si relativizza la vita dei nostri figli ad una situazione che non vale per gli altri".

I contenuti della legge dal punto di vista finanziario: *"bisognerebbe essere commercialisti per capire esattamente i contenuti"*.
Viene riconosciuto che gli strumenti finanziari previsi dalla Legge 112 sono l'elemento più rilevante, tuttavia la maggioranza dei partecipanti ai Focus Group li considera come poco concreti, fumosi. In particolare si sottolinea la difficoltà per le famiglie di comprendere in maniera approfondita quanto previsto dalla Legge, le ricadute e gli impatti di tali interventi finanziari. Proprio per questo non ci si affida ancora su questa legge che viene valutata "troppo complicata": "bisognerebbe essere commercialisti per capire esattamente i contenuti".
Il rischio è che, nonostante se ne riconoscano le potenzialità, resti una legge scritta e non applicata.
Come chiosa un intervistato: "Se non c'è conoscenza, c'è diffidenza. Si richiedono troppe competenze, ci si spaventa e non si fa più nulla".

L'informazione-formazione.
Il livello di conoscenza-competenza relativo ai prodotti finanziari è eterogeneo. Alcune associazioni (Fish, ad esempio) sostengono che negli ultimi anni sono stati organizzati momenti di formazione al fine di rendere consapevoli le famiglie sulle scelte patrimoniali che si possono effettuare. Mancano occasioni di approfondimento di tali strumenti aperti alle famiglie, che, vista anche la sensibilità della tematica, continuano a compiere scelte finanziarie in autonomia.

Condizione reddituale delle famiglie.
La condizione reddituale delle famiglie è elemento di discussione durante i focus. Il problema centrale viene riconosciuto nella capacità di reddito delle singole famiglie: "Per avere effetto, le cose proposte dalla Legge hanno costi rilevanti", ci spiegano. "Sono tutti bellissimi strumenti ma confliggono con i costi che le famiglie sono in grado di assorbire". Un partecipante condivide con noi la riflessione che ha fatto recentemente con un amico ovvero che "la disabilità è una cosa da ricchi".
La Legge sul Dopo di noi rischia di essere percepita come "una legge da benestanti, se non da ricchi, La Legge sembra pensata per classi di reddito elevate". I partecipanti attestano infatti che in media, per attivare queste polizze si devono spendere 3000 Euro e più l'anno, cifre spesso non compatibili con i redditi delle famiglie già impegnate in spese ingenti legate alla condizione di disabilità di un componente del nucleo.
Dai due Focus Group emerge dunque che stante il vincolo della sostenibilità finanziaria, non tutte le famiglie hanno messo in pista delle forme di protezione reddito. Esiste comunque anche un problema culturale: le polizze assicurative non sono molto diffuse in Italia in generale e dunque anche nell'ambito della disabilità. Poi, il 19% di sgravio fiscale sulle polizze assicurative non costituisce un incentivo sufficiente a spendere per questi prodotti, forse dovrebbero essere incentivati

maggiormente.
In proposito, alcuni partecipanti sostengono che “forse dovrebbero essere le agevolazioni per prodotti finanziari per il Dopo di noi che andrebbero incentivate maggiormente... tramite polizze le famiglie potrebbero sostenere il pagamento dei servizi personalizzati”.
Viene suggerito infine di scindere l’elemento ISEE dalla disabilità. La disabilità, secondo un partecipante, deve essere accompagnata indipendentemente dall’ISEE.

I prodotti finanziari utilizzati dalle famiglie.

A fronte della varietà di strumenti finanziari previsti dalla legge ‘Dopo di Noi’ solo un partecipante racconta di aver istituito un trust a favore dalla figlia. Essendo la famiglia interessata al progetto di vita indipendente, non vuole che il futuro della figlia sia nelle mani di altri: “Nel trustee abbiamo messo cose che a nostra figlia piacciono e di cui ha bisogno”. Il trustee rimane il genitore finchè è in vita, poi la delega viene data a persona di cui ci si fida. Nel caso citato è già stata individuata un’amica di famiglia. La famiglia si augura una non istituzionalizzazione della figlia: “Auspichiamo una vita indipendente, per quanto possibile, di nostra figlia. Anche se si fa ancora poco in questo senso. A parte l’atto istitutivo del trust ci sono da affrontare costi di gestione. In questo senso il trust è vuoto al momento, ci andrà la nostra eredità”. Il trust non protegge il reddito ma solo il patrimonio. La famiglia spera che il patrimonio, gestito nel trust, resti a disposizione della figlia.
Un’altra famiglia sostiene che ha intenzione di istituire un trust o un fondo fiduciario per far confluire parte del patrimonio e per far si che sia tutelato il patrimonio per il dopo di noi.
Il trust, secondo alcuni, è vissuto dai fratelli come espropriazione della responsabilità di tutela del fratello verso quello con disabilità.
Altre famiglie, la maggioranza, si sono organizzate con strumenti più semplici: piani di accumulo di risparmio previdenziale oppure ‘congelando’ l’indennità che riceve il famigliare.
Di fronte all’obiezione che istituire un trust è un dispendio di denaro, uno dei rispondenti spiega che i costi sono elevati se ci si rivolge ad una istituzione finanziaria ma il trustee può anche essere una persona fisica, e lo strumento evita di incorrere nella situazione per cui all’ improvvisa mancanza dei genitori immobili e risparmi sarebbero gestiti da un amministratore di sostegno ed eventualmente un giudice.
Un altro partecipante tiene a precisare che i trust erano già previsti per disabilità prima della L.112 del 2016. L’elemento di novità introdotto dalla legge riguarda “gli sgravi fiscali che si traducono in realtà in minori entrate per lo Stato e che vanno a detrimento dell’erogazione dei servizi”. M. spiega che “nel 2016 il finanziamento previsto per questa Legge era di 90 milioni, nel 2017 poi è passato a circa 38 milioni, nel 2018 a 56 milioni per stabilizzarsi poi su questa cifra”. L’opinione è che gli sgravi da agevolazioni fiscali previsti dalla Legge sarebbero finanziati attraverso tagli ai fondi del Dopo di Noi.
Da più parti si auspica la creazione di strumenti collettivi, non individuali, ovvero risposte non per il singolo ma per un gruppo che condivide un percorso. Viene portato come esempio la “fondazione di partecipazione” dove coloro che aderiscono, conferiscono una parte o tutto il patrimonio per realizzare un progetto collettivo. Ovviamente ci devono essere tutte le garanzie del caso.
Vengono poi citati due prodotti finanziari di due grandi imprese di assicurazione italiane (Intesa SanPaolo e Cattolica) applicabili al Dopo di Noi. Tuttavia questi strumenti hanno costi d’accesso elevati, particolarmente quello di Intesa SanPaolo (soglia d’accesso minima 5000 euro l’anno). Solo uno dei partecipanti dice di essersi informato ma di aver rinunciato a causa dei costi d’accesso.
Alla fine l’opzione più semplice sembra la polizza vita. Viene più volte sottolineato dai partecipanti che questi rimangono comunque temi delicati e molto personali: si fa fatica a parlarne, a “far sapere agli altri che cosa si vorrebbe fare”.
I partecipanti sostengono comunque l’argomento secondo cui il mancato utilizzo degli strumenti finanziari sia da attribuire ad una mancanza di consapevolezza delle famiglie e ad una inadeguata informazione, ma sottolineano soprattutto il fatto che al centro dell’azione di policy deve esserci l’impostazione di un futuro di pari diritti per persone con disabilità: le famiglie vogliono lavorare e investire su percorsi personalizzati.

Il desiderio di percorsi personalizzati.

In entrambi i Focus Group, sebbene le domande guida fossero centrate ad approfondire la conoscenza e l'esperienza delle famiglie sugli strumenti finanziari del Dopo di Noi, la discussione si focalizza con vigore sulla necessità di lavorare su "altro" per rendere le persone con disabilità veri cittadini, con pari diritti delle persone non affette da disabilità. Viene riconosciuto unanimemente dai partecipanti che grazie alla legge 112 viene abbandonata la logica della 'residenzialità fatta di grandi numeri' di luoghi o istituti segreganti'. Tutto ciò a favore di soluzioni più centrate sui bisogni della persona: si va verso la realizzazione di quanto previsto dalla Convenzione ONU del 2009, ovvero che la persona con disabilità ha diritto di decidere dove, come e con chi vivere seppur con adeguati sostegni. E' per garantire questi diritti che occorre investire risorse finanziarie e culturali: gli investimenti economici delle singole famiglie non cambiano la realtà, il contesto culturale in cui viviamo.

La multivocalità dei partecipanti si esprime anche in merito ai servizi socio-assistenziali. In questo ambito le opinioni sono eterogenee: viene riconosciuto che "passi avanti ne sono stati fatti" e viene portato l'esempio della chiusura degli istituti speciali e delle classi differenziali.

Esistono 'isole felici', luoghi dove consorzio socio-assistenziale e famiglia riescono a lavorare insieme per una co-progettazione di percorso personalizzato, su misura delle persone e delle famiglie con disabilità.

Tuttavia c'è ancora molto da fare: sono tante le voci di coloro che lamentano risposte da parte dei servizi pubblici non in sintonia con le esigenze del singolo e della famiglia. Emerge, durante la discussione, che le risposte dei servizi socio-assistenziali sono ancora frammentate sia in merito alle prestazioni fornite (trasferimenti finanziari, supporto domiciliare, riabilitazione, centri diurni) sia nei soggetti erogatori (Asl, comune o altro). E' ancora predominante la cultura che vede come principale obiettivo di "percorso personalizzato" la ricerca di un luogo fisico dove collocare la persona con disabilità: ad oggi, i Livelli Essenziali di Assistenza, ad esempio, offrono la possibilità di inserimento in centri diurni o comunità alloggio che hanno il loro ruolo e importanza ma sono servizi che appartengono ad una cultura non più adeguata, "di stampo novecentesco". Bisogna cambiare visione della disabilità: "non c'è ancora la capacità di progettare a 360 gradi partendo dai desideri del singolo e della famiglia e che prenda in esame l'occupazione, il tempo libero, la sessualità, l'affettività".

Un partecipante spiega che le esperienze ormai avviate di percorsi di autonomia, finanziate con budget personalizzati, costerebbero meno dei centri diurni o delle strutture residenziali. Il problema non è quello della gravità della disabilità, ma della modulazione dei sostegni necessari alla vita indipendente anche delle persone con disabilità grave.

Più voci sostengono che, al momento, i servizi socio-assistenziali siano "ingessati, basati su un catalogo di prestazioni non più aggiornato, non tengono conto delle vere necessità delle persone". Bisogna lavorare sui servizi, perché ci sia un cambiamento di paradigma per quanto riguarda la disabilità: i servizi devono cambiare cultura. Vige ancora l'approccio di "un 'universalismo' valido per tutti, invece le persone con disabilità richiedono risposte ciascuna diverse, personalizzate. Bisogna andare oltre i servizi a catalogo". Le iniziative di buona qualità purtroppo oggi vengono offerte più dai privati che dal servizio pubblico. E " i servizi sociali non remano contro ma assistiamo ad una contrapposizione culturale, quello che manca è la consapevolezza culturale".

Viene sottolineato anche che il problema economico per le famiglie con persone con disabilità è fondamentale, ma si potrebbe superare in una logica di progetti personalizzati sostenuti dai servizi pubblici. I trasferimenti economici che le persone con disabilità ricevono oggi (ovvero pensione e indennità di accompagnamento) rappresentano una cifra significativa, tuttavia ciò non è sufficiente se non vi sono investimenti su progetti che riguardano la vita indipendente, l'integrazione sociale e l'inserimento lavorativo, proprio come accade per persone cosiddette normali.

Altra caratteristica che viene alla luce durante la discussione è l'asimmetria del rapporto tra famiglia e operatore sociale: "l'operatore in molti casi decide sul da farsi senza coinvolgere realmente la famiglia".

Ma qualche realtà sta cambiando: a Cuneo viene citato il progetto "Orizzonte Vela", patrocinato dalla Cassa di Risparmio di Cuneo, che ha permesso di cambiare, insieme alle istituzioni, il modo di pensare; anche Chieri è un buon esempio: i servizi vengono definiti "particolarmente illuminati grazie alla sinergia creata tra i servizi socio-assistenziali e la formazione fatta dal Centro Studi per la Vita Indipendente dell'Università di Torino". Ancora, viene citato come buon esempio il Laboratorio di Centallo dove una cooperativa ha in organico un gruppo di persone con disabilità che effettua piccole lavorazioni in un contesto produttivo. Si va oltre alla logica del "lavoretto per il mercatino" fine a sé stesso.

La legislazione, secondo i partecipanti al focus, “mira ad un intervento emergenziale mentre quello che preme alle famiglie è una progettualità che va in direzione dell’autonomia”.

Parte III

Appendici

A. Elenco dei comuni appartenenti agli Enti Gestori dei Servizi Socio Assistenziali in Piemonte[1]

codice	Ente gestore	Comuni	Popolazione 2017
1	Comune di Torino	Torino	882.523
2	Consorzio Grugliasco	Collegno, Grugliasco	87.297
3	Consorzio Rivoli	Rivoli, Rosta, Villarbasse	57.049
4	Consorzio Pianezza	Alpignano, Druento, Givoletto, La Cassa, Pianezza, San Gillio, Val Della Torre, Venaria	87.395
5	Consorzio Ciriè	Ala Di Stura, Balangero, Balme, Barbania, Borgaro Torinese, Cafasse, Cantoira, Caselle Torinese, Ceres, Chialamberto, Cirie', Coassolo Torinese, Corio, Fiano, Front, Germagnano, Groscavallo, Grosso, Lanzo Torinese, Lemie, Levone, Mappano, Mathi, Mezzenile, Monastero Di Lanzo, Nole, Pessinetto, Robassomero, Rocca Canavese, San Carlo Canavese, San Francesco Al Campo, San Maurizio Canavese, Traves, Usseglio, Vallo Torinese, Varisella, Vauda Canavese, Villanova Canavese, Viù'	122.275
7	Consorzio Gassino Torinese	Castiglione Torinese, Cinzano, Gassino Torinese, Rivalba, San Mauro Torinese, San Raffaele Cimena, Sciolze	41.103
8	Consorzio Chieri	Albugnano, Andezeno, Arignano, Baldissero Torinese, Berzano Di San Pietro, Buttigliera D'asti, Cambiano, Castelnuovo Don Bosco, Cerreto D'asti, Chieri, Isolabella, Marentino, Mombello Di Torino, Moncucco Torinese, Montaldo Torinese, Moriondo Torinese, Passerano Marmorito, Pavarolo, Pecetto Torinese, Pino D'asti, Pino Torinese, Poirino, Pralormo, Riva Presso Chieri, Santena	103.441
10	Consorzio Carmagnola	Carignano, Carmagnola, Castagnole Piemonte, Lombriasco, Osasio, Pancalieri, Piobesi Torinese, Villastellone	53.055
12	Consorzio Nichelino	Candiolo, Nichelino, None, Vinovo	76.390
13	Consorzio Orbassano	Beinasco, Bruino, Orbassano, Piossasco, Rivalta Di Torino, Volvera	97.133

[1] Appendice del Capitolo 2

15	Consorzio Valle di Susa	Almese, Avigliana, Bardonecchia, Borgone Susa, Bruzolo, Bussoleno, Buttigliera Alta, Caprie, Caselette, Cesana Torinese, Chianocco, Chiomonte, Chiusa Di San Michele, Claviere, Condove, Exilles, Giaglione, Gravere, Mattie, Meana Di Susa, Mompantero, Moncenisio, Novalesa, Oulx, Rubiana, Salbertrand, San Didero, San Giorio Di Susa, Sant'ambrogio Di Torino, Sant'antonino Di Susa, Sauze D'oulx, Sauze Di Cesana, Susa, Vaie, Venaus, Villar Dora, Villar Focchiardo	89.184
17	Consorzio Cuorgnè	Aglie', Alpette, Bairo, Borgiallo, Bosconero, Busano, Canischio, Castellamonte, Castelnuovo Nigra, Ceresole Reale, Chiesanuova, Ciconio, Cintano, Colleretto, Castelnuovo, Cuorgnè', Favria, Feletto, Forno Canavese, Frassinetto, Ingria, Locana, Lombardore, Lusiglie', Noasca, Oglianico, Ozegna, Pertusio, Pont Canavese, Prascorsano, Pratiglione, Ribordone, Rivara, Rivarolo Canavese, Rivarossa, Ronco Canavese, Salassa, San Colombano Belmonte, San Ponso, Sparone, Valperga, Valprato Soana	77.702
18	Consorzio Chivasso	Brandizzo, Brozolo, Brusasco, Casalborgone, Castagneto Po, Cavagnolo, Chivasso, Crescentino, Foglizzo, Fontanetto Po, Lauriano, Montanaro, Monteu Da Po, Rondissone, Saluggia, San Sebastiano Da Po, Torrazza Piemonte, Verolengo, Verrua, Savoia	79.414
20	Consorzio Caluso	Barone Canavese Borgomasino Caluso Candia Canavese Cuceglio Maglione Mazzè' Mercenasco Montalenghe Orio Canavese Perosa Canavese Romano Canavese San Giorgio Canavese San Giusto Canavese San Martino Canavese Scarmagno Strambino Vestignè' Vialfrè' Villareggia Vische	39.163
24	Consorzio Pinerolo	Airasca, Angrogna, Bibiana, Bobbio, Pellice, Bricherasio, Buriasco, Campiglione, Fenile, Cantalupa, Cavour, Cercenasco, Cumiana, Frossasco, Garzigliana, Luserna San Giovanni, Lusernetta, Macello, Osasco, Pinerolo, Piscina, Prarostino, Roletto, Rorà', San Pietro Val Lemina, San Secondo Di Pinerolo, Scalenghe, Torre Pellice, Vigone, Villafranca Piemonte, Villar Pellice, Virle Piemonte	115.127
26	Consorzio ex USSL 45 Vercelli	Albano, Vercellese, Arborio, Asigliano, Vercellese, Borgo Vercelli, Caresanablot, Casanova, Elvo, Collobiano, Desana, Formigliana, Greggio, Lignana, Olcenengo, Oldenico, Prarolo, Quinto, Vercellese, Rive, Ronsecco, Sali, Vercellese, Tricerro, Tronzano Vercellese, Vercelli, Villarboit, Villata Vinzaglio	65.008
27	Consorzio Santhià	Alice Castello, Balocco, Bianze', Borgo D'ale, Buronzo, Caresana, Carisio, Cigliano, Costanzana, Crova, Gifflenga, Lamporo, Livorno Ferraris, Moncrivello, Motta De' Conti, Pertengo, Pezzana, Salasco San Germano, Vercellese, San Giacomo Vercellese, Santhia', Stroppiana, Viverone	37.591

28	Consorzio Biella	Andorno, Micca Benna, Biella, Borriana, Camburzano, Campiglia, Cervo, Candelo, Cavaglia', Cerrione, Donato, Dorzano, Gaglianico, Graglia, Magnano, Massazza, Miagliano, Mongrando, Muzzano, Netro, Occhieppo Inferiore, Occhieppo Superiore, Piedicavallo, Pollone, Ponderano, Pralungo, Ronco Biellese, Roppolo, Rosazza, Sagliano Micca, Sala Biellese, Salussola, Sandigliano, Sordevolo, Tavigliano, Ternengo, Tollegno, Torrazzo, Verrone, Villanova Biellese, Zimone, Zubiena, Zumaglia	112.620
29	Consorzio Cossato	Bioglio, Brusnengo, Callabiana, Camandona, Casapinta, Castelletto, Cervo, Cossato, Curino, Lessona, Masserano, Mezzana, Mortigliengo, Mottalciata, Pettinengo, Piatto, Quaregna, Cerreto, Strona, Valdengo, Valdilana, Vallanzengo, Valle, San Nicolao, Veglio, Vigliano Biellese, Villa Del Bosco	54.929
32	Consorzio Gattinara	Briona, Carpignano Sesia, Fara Novarese, Gattinara, Ghislarengo, Grignasco, Lenta, Lozzolo, Roasio, Romagnano Sesia, Serravalle Sesia, Sostegno	32.468
34	Comune di Novara	Novara	104.183
36	Consorzio Romentino	Biandrate, Borgolavezzaro, Caltignaga, Cameri, Casalbeltrame, Casaleggio Novara, Casalino, Casalvolone, Castellazzo Novarese, Cerano, Galliate, Garbagna Novarese, Granozzo Con Monticello, Landiona, Mandello Vitta, Nibbiola, Recetto, Romentino, San Nazzaro Sesia, San Pietro Mosezzo, Sillavengo, Sozzago, Terdobbiate, Tornaco, Trecate, Vespolate, Vicolungo	84.247
38	Comuni convenzionati Arona	Arona, Colazza, Comignago, Dormelletto, Massino Visconti, Nebbiuno, Oleggio Castello, Paruzzaro, Pisano	26.291
39	Consorzio Borgomanero	Agrate Conturbia, Barengo, Boca, Bogogno, Bolzano Novarese, Borgomanero, Briga Novarese, Cavaglietto, Cavaglio D'agogna, Cavallirio, Cressa, Cureggio, Fontaneto D'agogna, Gargallo, Gattico Veruno, Ghemme, Gozzano, Invorio, Maggiora, Momo, Pogno, Sizzano, Soriso, Suno, Vaprio D'agogna	72.705
40	Consorzio Verbania	Arizzano, Aurano, Baveno, Bee, Belgirate, Cambiasca, Cannero Riviera, Cannobio, Caprezzo, Cossogno, Ghiffa, Gignese, Gurro, Intragna, Mergozzo, Miazzina, Oggebbio, Ornavasso, Pieve Vergonte, Premeno, Premosello Chiovenda, San Bernardino Verbano, Stresa, Trarego Viggiona, Valle Cannobina, Verbania, Vignone, Vogogna	73.419

42	Consorzio Pallanzeno	Antrona Schieranco, Anzola D'ossola, Baceno, Bannio Anzino, Beura Cardezza, Bognanco, Borgomezzavalle, Calasca Castiglione, Ceppo Morelli, Craveggia, Crevoladossola, Crodo, Domodossola, Druogno, Formazza, Macugnaga, Malesco, Masera, Montecrestese, Montescheno, Pallanzeno, Piedimulera, Premia, Re, Santa Maria Maggiore, Toceno, Trasquera, Trontano, Vanzone Con San Carlo, Varzo, Villadossola, Villette	53.885
44	Consorzio Omegna	Ameno, Armeno, Arola, Brovello Carpugnino, Casale Corte Cerro, Cesara, Germagno, Gravellona Toce, Loreglia, Madonna Del Sasso, Massiola, Miasino, Nonio, Omegna, Orta San Giulio, Pella, Pettenasco, Quarna Sopra, Quarna Sotto, San Maurizio D'opaglio, Valstrona	42.520
49	Consorzio Fossano	Bagnolo Piemonte, Barge, Bellino, Bene Vagienna, Brondello, Brossasco, Caramagna Piemonte, Cardè', Casalgrasso, Casteldelfino, Cavallerleone, Cavallermaggiore, Cervere, Costigliole Saluzzo, Crissolo, Envie, Faule, Fossano, Frassino, Gambasca, Genola, Isasca, Lagnasco, Manta, Marene, Martiniana Po, Melle, Monasterolo Di Savigliano, Moretta, Murello, Oncino, Ostana, Paesana, Pagno, Piasco, Polonghera, Pontechianale, Racconigi, Revello, Rifreddo, Rossana, Ruffia, Salmour, Saluzzo, Sampeyre, Sanfront, Sant'albano Stura, Savigliano, Scarnafigi, Torre San Giorgio, Trinità', Venasca, Verzuolo, Villafalletto, Villanova Solaro, Vottignasco	169.170
54	Consorzio Mondovì	Bastia Mondovì', Belvedere Langhe, Bonvicino, Briaglia, Carrù', Clavesana, Dogliani, Farigliano, Frabosa Soprana, Frabosa Sottana, Lequio Tanaro, Magliano Alpi, Monastero Di Vasco, Monasterolo Casotto, Mondovi', Montaldo Di Mondovì', Niella Tanaro, Pamparato, Pianfei, Piozzo, Roburent, Rocca De' Baldi, Roccaforte Mondovì', San Michele Mondovi', Somano, Torre Mondovì', Vicoforte, Villanova Mondovì'	63.232
56	Comune di Asti	Asti	76.211

57	Consorzio Asti	Antignano, Aramengo, Azzano D'asti, Baldichieri D'asti, Calliano, Camerano Casasco, Cantarana, Capriglio, Casorzo, Castagnole Monferrato, Castell'alfero, Castellero, Castello Di Annone, Cellarengo, Celle Enomondo, Cerro Tanaro, Chiusano D'asti, Cinaglio, Cisterna D'asti, Cocconato, Corsione, Cortandone, Cortanze, Cortazzone, Cossombrato, Cunico, Dusino San Michele, Ferrere, Frinco, Grana, Grazzano Badoglio, Isola D'asti, Maretto, Monale, Mongardino, Montafia, Montechiaro D'asti, Montemagno, Montiglio Monferrato, Moransengo, Penango, Piea, Piova' Massaia, Portacomaro, Refrancore, Revigliasco D'asti, Roatto, Robella, Rocca D'arazzo, Rocchetta Tanaro, San Damiano D'asti, San Martino Alfieri, San Paolo Solbrito, Scurzolengo, Settime, Soglio, Tigliole, Tonco, Tonengo, Valfenera, Viale, Viarigi, Villa San Secondo, Villafranca D'asti, Villanova D'asti	70.646
58	Consorzio Nizza Monferrato	Agliano Terme, Belveglio, Bruno, Bubbio, Calamandrana, Calosso, Canelli, Cassinasco, Castagnole Delle Lanze, Castel Boglione, Castel Rocchero, Castelletto Molina, Castelnuovo Belbo, Castelnuovo Calcea, Cessole, Coazzolo, Cortiglione, Costigliole D'asti, Fontanile, Incisa Scapaccino, Loazzolo, Moasca, Mombaruzzo, Mombercelli, Monastero Bormida, Montabone, Montaldo Scarampi, Montegrosso D'asti, Nizza Monferrato, Olmo Gentile, Quaranti, Roccaverano, Rocchetta Palafea, San Marzano Oliveto, Serole, Sessame, Vaglio Serra, Vesime, Vigliano D'asti, Vinchio	57.018
59	Consorzio Alessandria	Alessandria, Bergamasco, Borgoratto Alessandrino, Bosco Marengo, Carentino, Casal Cermelli, Castellazzo Bormida, Castelletto Monferrato, Castelspina, Felizzano, Frascaro, Frugarolo, Fubine, Gamalero, Masio, Montecastello, Oviglio, Pietra Marazzi, Predosa, Quargnento, Quattordio, Sezzadio, Solero	124.618
61	Consorzio Tortona	Alluvioni Piovera, Alzano Scrivia, Avolasca, Berzano Di Tortona, Brignano Frascata, Carbonara Scrivia, Carezzano, Casalnoceto, Casasco, Castellania, Castellar Guidobono, Castelnuovo Scrivia, Cerreto Grue, Costa Vescovato, Dernice, Fabbrica Curone, Garbagna, Gremiasco, Guazzora, Isola Sant'antonio, Molino Dei Torti, Momperone, Monleale, Montacuto, Montegioco, Montemarzino, Paderna, Pontecurone, Pozzol Groppo, Sale, San Sebastiano Curone, Sant'agata Fossili, Sarezzano, Spineto Scrivia, Tortona, Viguzzolo, Villalvernia, Villaromagnano, Volpedo, Volpeglino	61.056

62	Consorzio Novi Ligure	Albera Ligure, Arquata Scrivia, Basaluzzo, Borghetto Di Borbera, Bosio, Cabella Ligure, Cantalupo Ligure, Capriata D'orba, Carrega Ligure, Carrosio, Cassano Spinola, Fraconalto, Francavilla Bisio, Fresonara, Gavi, Grondona, Mongiardino Ligure, Novi Ligure, Parodi Ligure, Pasturana, Pozzolo Formigaro, Roccaforte Ligure, Rocchetta Ligure, San Cristoforo, Sardigliano, Serravalle Scrivia, Stazzano, Tassarolo, Vignole Borbera, Voltaggio	72.091
63	Consorzio Ovada	Belforte Monferrato, Carpeneto, Casaleggio Boiro, Cassinelle, Castelletto D'orba, Cremolino, Lerma, Molare, Montaldeo, Montaldo Bormida, Mornese, Ovada, Rocca Grimalda, Silvano D'orba, Tagliolo Monferrato, Trisobbio	27.461
66	ASL Distretto di Casale Monferrato	Alfiano Natta, Altavilla Monferrato, Balzola, Borgo San Martino, Bozzole, Camagna Monferrato, Camino, Casale Monferrato, Castelletto Merli, Cella Monte, Cereseto, Cerrina Monferrato, Coniolo, Conzano, Frassinello Monferrato, Frassineto Po, Gabiano, Giarole, Mirabello Monferrato, Mombello Monferrato, Moncalvo, Moncestino, Morano Sul Po, Murisengo, Occimiano, Odalengo Grande, Odalengo Piccolo, Olivola, Ottiglio, Ozzano Monferrato, Palazzolo Vercellese, Pomaro Monferrato, Pontestura, Ponzano Monferrato, Rosignano Monferrato, Sala Monferrato, San Giorgio Monferrato, Serralunga Di Crea, Solonghello, Terruggia, Ticineto, Treville, Trino, Valmacca, Vignale Monferrato, Villadeati, Villamiroglio, Villanova Monferrato	81.547
68	Consorzio Ivrea	Albiano D'ivrea, Andrate, Azeglio, Baldissero Canavese, Banchette, Bollengo, Borgofranco D'ivrea, Brosso, Burolo, Caravino, Carema, Cascinette D'ivrea, Chiaverano, Colleretto Giacosa, Cossano Canavese, Fiorano Canavese, Issiglio, Ivrea, Lessolo, Loranzè', Montalto Dora, Nomaglio, Palazzo Canavese, Parella, Pavone Canavese, Piverone, Quagliuzzo, Quassolo, Quincinetto, Rueglio, Salerano Canavese, Samone, Settimo Rottaro, Settimo Vittone, Strambinello, Tavagnasco, Torre Canavese, Traversella, Val Di Chy, Valchiusa, Vidracco, Vistrorio	70.988

70	Consorzio Alba	Alba, Albaretto Della Torre, Arguello, Baldissero D'alba, Barbaresco, Barolo, Benevello, Bergolo, Borgomale, Bosia, Bossolasco, Canale, Castagnito, Castelletto Uzzone, Castellinaldo, Castiglione Falletto, Castiglione Tinella, Castino, Cerreto Langhe, Cissone, Corneliano D'alba, Cortemilia, Cossano Belbo, Cravanzana, Diano D'alba, Feisoglio, Gorzegno, Govone, Grinzane Cavour, Guarene, Lequio Berria, Levice, Magliano Alfieri, Mango, Monchiero, Monforte D'alba, Monta', Montaldo Roero, Montelupo Albese, Monteu Roero, Monticello D'alba, Neive, Neviglie, Niella Belbo, Novello, Perletto, Pezzolo Valle Uzzone, Piobesi D'alba, Priocca, Rocchetta Belbo, Roddi, Roddino, Rodello, San Benedetto Belbo, San Giorgio Scarampi, Santo Stefano Belbo, Santo Stefano Roero, Serralunga D'alba, Serravalle Langhe, Sinio, Torre Bormida, Treiso, Trezzo Tinella, Vezza D'alba	105.326
74	Consorzio Cuneo	Acceglio, Aisone, Argentera, Beinette, Bernezzo, Borgo San Dalmazzo, Boves, Busca, Canosio, Caraglio, Cartignano, Castelletto Stura, Castelmagno, Celle Di Macra, Centallo, Cervasca, Chiusa Di Pesio, Cuneo, Demonte, Dronero, Elva, Entracque, Gaiola, Limone Piemonte, Macra, Margarita, Marmora, Moiola, Montanera, Montemale Di Cuneo, Monterosso Grana, Morozzo, Peveragno, Pietraporzio, Pradleves, Prazzo, Rittana, Roaschia, Robilante, Roccabruna, Roccasparvera, Roccavione, Sambuco, San Damiano Macra, Stroppo, Tarantasca, Valdieri, Valgrana, Valloriate, Vernante, Vignolo, Villar San Costanzo, Vinadio	162.457
77	Consorzio Castelletto sopra Ticino	Bellinzago Novarese, Borgo Ticino, Castelletto Sopra Ticino, Divignano, Lesa, Marano Ticino, Meina, Mezzomerico, Oleggio, Pombia, Varallo Pombia	54.950
86	ASL Distretto di Valenza	Bassignana, Lu E Cuccaro Monferrato, Pecetto Di Valenza, Rivarone, San Salvatore Monferrato, Valenza	27.786
87	Unione Valsangone Servizio Socio Assistenziale Giaveno	Coazze, Giaveno, Reano, Sangano, Trana, Valgioie	30.026
89	Consorzio Settimo Torinese	Leinì', San Benigno Canavese, Settimo Torinese, Volpiano	85.084
90	Consorzio Moncalieri	La Loggia, Moncalieri, Trofarello	76.976
91	Unione Montana Valli Mongia e Cevetta–Langa Cebana	Alto, Bagnasco, Battifollo, Briga Alta, Camerana, Caprauna, Castellino Tanaro, Castelnuovo Di Ceva, Ceva, Cigliè', Garessio, Gottasecca, Igliano, Lesegno, Lisio, Marsaglia, Mombarcaro, Mombasiglio, Monesiglio, Montezemolo, Murazzano, Nucetto, Ormea, Paroldo, Perlo, Priero, Priola, Prunetto, Roascio, Rocca Cigliè', Sale Delle Langhe, Sale San Giovanni, Saliceto, Scagnello, Torresina, Viola	22.428

92	Unione Montana Suol D'Aleramo Ponti	Acqui Terme, Alice Bel Colle, Bistagno, Cartosio, Cassine, Castelletto D'erro, Castelnuovo Bormida, Cavatore, Denice, Grognardo, Malvicino, Maranzana, Melazzo, Merana, Mombaldone, Montechiaro D'acqui, Morbello, Morsasco, Orsara Bormida, Pareto, Ponti, Ponzone, Prasco, Ricaldone, Rivalta Bormida, Spigno Monferrato, Strevi, Terzo, Visone	41.321
93	Consorzio Comunità Montana Valsesia	Ailoche, Alagna Valsesia, Alto Sermenza, Balmuccia, Boccioleto, Borgosesia, Campertogno, Caprile, Carcoforo, Cellio Con Breia, Cervatto, Civiasco, Coggiola, Cravagliana, Crevacuore, Fobello, Guardabosone, Mollia, Pila, Piode, Portula, Postua, Prato Sesia, Pray, Quarona, Rassa, Rimella, Rossa, Rovasenda, Scopa, Scopello, Valduggia, Varallo, Vocca	41.866
94	Comunità Montana Valli Chisone e Germanasca	Fenestrelle, Inverso Pinasca, Massello, Perosa Argentina, Perrero, Pinasca, Pomaretto, Porte, Pragelato, Prali, Pramollo, Roure, Salza Di Pinerolo, San Germano Chisone, Sestriere, Usseaux, Villar Perosa	19.250
95	Consorzio Bra	Bra, Ceresole D'alba, Cherasco, La Morra, Narzole, Pocapaglia, Sanfrè', Santa Vittoria D'alba, Sommariva Del Bosco, Sommariva Perno, Verduno	66.060

B. La stima econometrica della scala di equivalenza per i componenti con disabilità all'interno del nucleo familiare[1]

B.I Il modello econometrico stimato

In una versione più semplice, che qui presentiamo, il modello econometrico utilizzato per stimare i parametri utili alla costruzione delle scale di equivalenza e quindi delle misure Δ, è di tipo log-lineare. L'equazione (B.1) stima l'effetto delle variabili Y (reddito totale disponibile familiare non equivalente), D^* (numero dei componenti con disabilità all'interno del nucleo familiare) e X (altre variabili riferibili alle famiglie, quali l'età dei componenti e la numerosità, le condizioni professionali del capofamiglia e la proprietà dell'immobile di residenza, oltre alle dummy territoriali)[2] sul livello di SoL (S_i) delle famiglie nel campione Eu Silc 2017.

$$S_i = \alpha + \beta \cdot D_i^* + \gamma \cdot Y_i + \theta \cdot X_i + \epsilon_i \tag{B.1}$$

Per giungere a una stima del reddito che le famiglie caratterizzate dalla presenza di disabilità devono *ricevere* per giungere al medesimo livello di SoL delle famiglie non caratterizzate dalla presenza di un componente con disabilità è necessario ottenere una scala di equivalenza[3] (che chiameremo σ) da utilizzare per deflazionare i livelli di reddito delle famiglie FND nel confronto con le FCD. Questa scala si ottiene attraverso i coefficienti β, γ stimati attraverso il modello (B.1), ovvero $\sigma = -\beta/\gamma$.

Utilizzando la scala di equivalenza si può indicare la quota di reddito aggiuntivo necessaria per le famiglie FCD per raggiungere lo stesso livello di reddito delle famiglie FND (in formula $\Delta = (\sigma - 1) \cdot Y^{FND}$). Questa misura del reddito aggiuntivo che dovrebbe essere fornito alle famiglie con componente con disabile grave per rendere uguale il livello di benessere rappresenta l'indicatore monetario degli extra costi subiti per la disabilità dalle famiglie che contengono al loro interno uno o più individui con disabilità.

Ancorché la stima di base non segua nel dettaglio il vincolo della legge n. 112/2016 (Dopo di Noi), e quindi non vengono considerate solo le famiglie con figli nella condizione di disabilità, escludendo la famiglie con componenti con disabilità in altra condizione (coniuge, parenti), ma tutte le famiglie con uno o più componenti con disabilità, viene utilizzata una nozione di disabilità grave che ricalca da vicino la definizione della legge DDN.

Vengono selezionate tutte le famiglie nel campione, al netto delle famiglie costituite da un solo componente (che può anche avere disabilità). Queste ultime sono state eliminate per limitare la rilevante eterogeneità che si ha nel passaggio da uno a due e più componenti lungo le dimensioni del reddito disponibile e del SOL. Il totale nel campione utilizzato per la stima è di circa 14.000 famiglie[4].

[1] Appendice del Capitolo 3

[2] Si veda per una sintesi puntuale delle variabili utilizzate la parte III.

[3] Ricordiamo che la scala di equivalenza σ permette di trasformare il reddito di riferimento per una famiglia tipo FND (Y^{FND}), per esempio, una famiglia di numerosità superiore o uguale a due componenti priva di componenti con disabilità, nel reddito equivalente della famiglia di tipo FCD (Y^{FCD}), ovvero lo stesso tipo di famiglie ma contenente un individuo con disabilità grave, attraverso il rapporto $Y^{FCD} = Y^{FND}/\sigma$.

[4] Tutti i risultati sono disponibili presso gli autori.

Sono state effettuate stime alternative del modello (B.1), attraverso il ricorso a modelli di tipo Logit ordinali, utilizzando una versione discretizzata dell'indicatore SoL. I risultati confermano quelli ottenuti attraverso la stima di regressione utilizzata per il modello (B.1) nella versione log-lineare.

B.II La costruzione dell'indicatore Standard di Vita (Sol) e la definizione di reddito disponibile

Come si indica in letteratura (Zaidi e Burchardt, 2005 Morciano et al., 2015), le stime sul costo della disabilità dipendono in maniera critica dalla scelta di un adeguato indicatore SoL e dalla relazione che si assume esista tra questo e il reddito e l'indicatore riferito alla presenza di un (o più) componenti con disabilità in famiglia.
Abbiamo testato due differenti indicatori SoL, il primo costruito sulla base della dichiarazione soggettiva degli intervistati in merito alla capacità di far fronte alle spese necessarie (su una scala graduata da 1 a 6, l'intervistato dichiara il grado di difficoltà incontrato nell'ottenere attraverso il proprio reddito i beni e servizi ritenuti necessari) e il secondo, di tipo pseudocontinuo, costruito sulla base di una misura indiretta di benessere basata sulla capacità delle famiglie di effettuare determinati acquisti o ricevere servizi. Nove categorie di capacità d'acquisto o di spesa sono state utilizzate per costruire la misura SoL:

1. Numero di stanze disponibili all'interno dell'abitazione
2. Capacità di pagare almeno una settimana all'anno di vacanza lontano da casa
3. Capacità di fare fronte a spese inaspettate
4. Capacità di sostituire abiti consumati con abiti nuovi (e non di seconda mano)
5. Possesso di un personal computer
6. Possesso di un'automobile
7. Disponibilità di una connessione internet a casa
8. Incapacità di ottenere cure dentali
9. Incapacità di ottenere cure mediche o trattamenti di cura

Nel lavoro presentiamo i risultati della stima di regressione del modello (B.1) utilizzando la variabile dipendente costruita sulla base di un indicatore composito di dotazione che utilizza le nove categorie in elenco. I risultati ottenuti attraverso l'indicatore basato su una dichiarazione soggettiva da parte degli intervistati in merito alla capacità di far fronte alle spese necessarie sono comparabili con quelli ottenuti attraverso un indicatore SoL basato sulle nove tipologie di beni e servizi, ancorché le scale di equivalenza ottenute siano più elevate nel primo caso, e non vengono presentati per brevità.

La nostra stima econometrica utilizza una definizione di reddito familiare disponibile totale che non comprende i benefici che gli individui ricavano dalle pensioni per disabilità, comprese le indennità di accompagnamento. Possiamo valutare quale sia il costo attribuibile alla disabilità grave (e media) considerando una nozione di reddito che non comprende le compensazioni monetarie erogate alle famiglie in cui sono presenti uno o più individui con disabilità. Dal momento che l'indagine campionaria a nostra disposizione non consente di derivare separatamente il valore dell'indennità di accompagnamento da quello delle pensioni di disabilità erogate a titolo assistenziale, si utilizza la somma di queste due componenti come proxy degli interventi a supporto delle famiglie/individui per compensare gli extra costi della disabilità. I trasferimenti monetari che vengono sottratti al reddito totale disponibile sono costituiti dalle pensioni di invalidità/inabilità non previdenziali e dalle indennità di accompagnamento (che comprendono tutte le tipologie di accompagnamento).
Questa proxy costituisce una semplificazione obbligata, ovvero dipendente dalle variabili a disposizione nella versione europea di Eu silc 2017. Questo vincolo potrà essere superato con la disponibilità di dati reddituali comprensivi delle tipologie di trasferimento Inps valutabili in dettaglio.

Il legame stimato tra SoL e reddito in (B.1) è del tipo più semplice (lineare), e la scala di equivalenza stimata non varia al variare del livello di reddito familiare.

$$S_i = \alpha + \beta \cdot D_i^* + \gamma_1 \cdot Y_i + \gamma_2 \cdot Y_i^2 + \theta \cdot X_i + \epsilon_i \tag{B.2}$$

Un'alternativa al modello (B.1) è quella indicata nel modello (B.2), dove il legame (log-quadratico) tra Sol e reddito è più complesso, ovvero il caso in cui le scale di equivalenza sono differenti per differenti livelli di reddito familiare (Morciano et al., 2015, Jones et al., 1995).

C. La metodologia adottata per le stime demografiche e la simulazione dei potenziali beneficiari attesi[1]

C.I Flusso delle elaborazioni su basi dati di origine Eu Silc 2017

Le elaborazioni qui descritte sono state condotte sulla base dati Eu Silc 2017 sia nella versione *Italia* sia nella versione *Europa*.

C.I.1 Costruzione base dati principale: dbEur_1 e dbIta_1

1. Classificazione record individuali per classi d'età quinquennali ed 80+ : cletaInd17. Le $C = 17$ classi adottate sono : $c_1 = 00-04$, $c_2 = 05-09$, $c_3 = 10-14$, $c_4 = 15-19$, $c_5 = 20-24$, $c_6 = 25-29$, $c_7 = 30-34$, $c_8 = 35-39$, $c_9 = 40-44$, $c_{10} = 45-49$, $c_{11} = 50-54$, $c_{12} = 55-59$, $c_{13} = 60-64$, $c_{14} = 65-69$, $c_{15} = 70-74$, $c_{16} = 75-79$, $c_{17} = 80+$. In generale, l'insieme delle classi d'età è $\mathbb{C} = \{c_l : 1 \leq l \leq C\}$.
2. Identificazione individui-figli : flgFiglio. Flag binario (1) se individuo è figlio (0) se non è figlio.
3. Identificazione individui con disabilità grave indDisabile. Flag binario (1) se individuo ha una disabilità (grave) (0) se non ha disabilità.
4. Identificazione famiglie con almeno un individuo con disabilità : famDisabile. Flag binario per tutti i componenti del medesimo nucleo famigliare : (1) con almeno un componente con disabilità (0) senza componenti con disabilità.
5. Codifica in sottogruppi: tipoDB
   (a) sottogruppo famiglie senza componenti con disabilità
      i. 1100: comparto nuclei famigliari individuali non disabili
      ii. 1200: comparto nuclei famigliari collettivi senza individui con disabilità
   (b) sottogruppo famiglie con componenti con disabilità
      i. 2100: comparto nuclei famigliari individuali con disabilità (individui soli con disabilità)
      ii. 2200: comparto nuclei famigliari collettivi con componenti con disabilità
   (c) Calcolo età della famiglia:
      i. Isola un singolo nucleo famigliare per qualsiasi tipoDB
      ii. Calcola numero di componenti del nucleo famigliare
      iii. Calcola numero di individui con disabilità nel nucleo famigliare : numDisabili
      iv. Rimuove individui figli dal nucleo
      v. Valuta età media (intero superiore) individui non figli : etaFam

[1] Appendice del Capitolo 4

C.I.2 Integrazione variabili dicotomiche per analisi descrittiva: dbEur_2 e dbIta_2

La base dati principale descritta nella Sezione C.I.1 è integrata con un insieme di variabili dicotomiche per le analisi descrittive.

1. Classificazione della famiglia per età media famSopra65: (1) se età media famiglia sopra 65 anni (0) altrimenti.
2. Nucleo diadico (coppia) con almeno un componente con disabilità coppieNoFigliSiDisabile: (1) se la coppia ha almeno un componente con disabilità (0) altrimenti.
3. Nucleo diadico genitore-figlio con figlio con disabilità unicoGenitoreFiglioDisabile: (1) se la diade genitore-figlio ha il figlio con disabilità (0) altrimenti.
4. Coppia madre-padre con un solo figlio che ha una disabilità coppiaConFiglioDisabile: (1) se la coppia ha un solo figlio che ha una disabilità (0) altrimenti.
5. Coppia madre-padre con più figli di cui almeno uno con disabilità coppiaConFigliUnoDisabile: (1) se la coppia ha più figli di cui almeno uno con disabilità (0) altrimenti.
6. Nucleo unico genitore con più figli di cui almeno uno con disabilità unicoGenitoreConFigliUnoDisabile: (1) se il nucleo ha un solo genitore con più figli di cui almeno uno con disabilità (0) altrimenti.
7. Identificazione famiglia plurinucleo famigliaPlurinucleo: (1) se il nucelo famigliare è plurinucelo (0) altrimenti.
8. Nucleo con almeno un componente con disabilità ed almeno un anziano (sopra 65) senza disabilità tipoFam_AD: $[xy] = x * 10 + y$ dove x è numero anziani con disabilità e y è numero di anziani senza disabilità.

Le basi dati dbEur_2 e dbIta_2 integrano tutte le informazioni in dbEur_1 e dbIta_1 (Tabella C.1).

C.I.3 Costruzione basi dati derivate: ciProiezioni(tipo)(file)

Si considera che (file) è identificativo di Europa (Eur) o Italia (Ita).

1. Classificazione delle famiglie per classi d'età $\mathbb{C}$ descritte in Sezione C.I.1 considerando etaFam: cletaFam.
2. Crea base dati dbcletaFam contenente solo idFam e cletaFam
3. Crea db come outerjoin di db(file)_2 con dbcletaFam per chiave idFam
4. Estrae da db:
   (a) dbDis: base dati individui con disabilità con tutte le caratteristiche di famiglia
   (b) dbDDN: base dati individui con disabilità che sono figli con tutte le caratteristiche di famiglia
5. Calcolo delle matrici vettorializzate $\mathbf{V}_k$ per aggregazione di pesoIND secondo cletaInd17 e cletaFam:
   (a) $k = 1$ (tipo)=(Pop): base dati demografica ciProiezioniPop(file) $\mathbf{V}_1$
   (b) $k = 2$ (tipo)=(Dis): base dati disabili ciProiezioniPop(file) $\mathbf{V}_2$
   (c) $k = 2$ (tipo)=(DDN): base dati disabili figli ciProiezioniPop(file) $\mathbf{V}_3$
6. Ogni matrice $\mathbf{V}_k$ si compone di $nRow[\mathbf{V}_k] = C^2$ righe e $nCol[\mathbf{V}_k] = 4$ colonne:
   (a) cletaInd17: classe d'età degli individui
   (b) cletaFam: classe d'età delle famiglie degli individui
   (c) GroupCount: numero di individui (totali se $k = 1$, disabili se $k = 2$, disabili-figli se $k = 3$) campionari per incrocio di classi d'età

Tabella C.1: Elenco variabili in dbEur_2 e dbIta_2.

Erichetta	**Descrizione**
idFam	identificativo nucleo famigliare
idInd	identificativo individuo
idPadre	identificativo padre corrispondente ad identificativo individuo figlio
idMadre	identificativa madre corrispondente ad identificativo individuo figlio
flgFiglio	(1) individuo figlio (0) altrimenti
etaInd	età dell'individuo
cletaInd6	classificazione età a 6 classi (classeta_paper)
cletaInd17	classificazione età a 16 classi quinquennali ed 80+
sexInd	(1) M (2) F
indDisabile	(1) individuo con disabilità (0) altrimenti
famDisabile	(1) con almeno uncomponente con disabilità (0) senza
Regione	se dbEur_2 variabile nulla, se dbIta_2 riporta nome di regione
Ripartizione	Nord-Ovest, Nord-Est, Centro, Sud, Isole
MacroRipartizione	Nord, Centro, Mezzogiorno
pesoIND	peso campionario di riporto ad universo dell'individuo
pesoFAM	peso campionario di riporto ad universo della famiglia
nuCompFam	numero di componenti del nucleo famigliare
tipoDB	1100, 1200, 2100, 2200
etaFam	età media del nucleo famigliare esclusi i figli
numDisabili	numero di componenti con disabilità nel nucleo famigliare
famSopra65	(1) età media famiglia sopra 65 anni (0) altrimenti
coppieNoFigliSiDisabile	(1) coppia con almeno un componente con disabilità (0) altrimenti
unicoGenitoreFiglioDisabile	(1) diade genitore-figlio con figlio con disabilità (0) altrimenti
coppiaConFiglioDisabile	(1) coppia con un solo figlio con disabilità (0) altrimenti
coppiaConFigliUnoDisabile	(1) coppia con più figli di cui almeno uno con disabilità (0) altrimenti
unicoGenitoreConFigliUnoDisabile	(1) nucleo genitore unico, più figli, almeno uno con disabilità (0) altrimenti
famigliaPlurinucleo	(1) famiglia plurinucelo (0) altrimenti
tipoFam_AD	$AD = A * 10 + D$: A n. anziani con disabilità, D n. anziani senza disabilità

(d) sum_pesoIND: riporto all'universo del numero degli individui campionari (totali se $k = 1$, disabili se $k = 2$, disabili-figli se $k = 3$) per incrocio di classi d'età $cletaInd17 \times cletaFam$

Il generico elemento $V_{r(i,j),3} = V(r(i,j),3|k)$: rispetto alla k-esima matrice, valuta il numero (GroupCount: terza colonna) di individui campionari (totali se $k = 1$, disabili se $k = 2$, disabili-figli se $k = 3$) nella i-esima classe d'età ($c_i \in \mathbb{C}$) appartenenti a famiglie nella j-esima classe d'età ($c_j \in \mathbb{C}$).
Il generico elemento $V_{r(i,j),4} = V(r(i,j),4|k)$: rispetto alla k-esima matrice, valuta il numero (sum_pesoIND: quarta colonna) di individui campionari riportati all'universo (totali se $k = 1$, disabili se $k = 2$, disabili-figli se $k = 3$) nella i-esima classe d'età ($c_i \in \mathbb{C}$) nella i-esima classe d'età ($c_i \in \mathbb{C}$) appartenenti a famiglie nella j-esima classe d'età ($c_j \in \mathbb{C}$).

C.II Costruzione distribuzioni congiunte Eu Silc 2017

In questa sezione si descrive la costruzione delle distribuzioni congiunte degli individui per classe d'età degli individui (cletaInd17) e delle loro famiglie (cletaFam). La costruzione si basa sulle matrici vettorializzate $\mathbf{V}_k$ descritte nella Sezione C.I.3.

In generale, sia $\mathbf{X}$ una matrice quadrata di ordine $C > 1$ e sia $\mathbf{I}_C$ la matrice identità ad essa conforme. Per un qualsiasi $j \leq C$ sia $\mathbf{e}_j = col(\mathbf{I}_C, j)$ il j-esimo vettore colonna di $\mathbf{I}_C$ tale che $\mathbf{B}_j = \mathbf{I} \otimes \mathbf{e}_j$. Allora

$$\mathbf{x} = vec(\mathbf{X}) := \sum_{j=1}^{C} \mathbf{B}_j \cdot \mathbf{X} \cdot \mathbf{e}_j \tag{C.1}$$

è il vettore colonna di C^2 righe associato alla matrice $\mathbf{X}$.
Sia $\mathbf{x}$ un vettore colonna di C^2 righe e sia $\mathbf{A}_i = \mathbf{e}_i \otimes \mathbf{I}_C$, dove $\mathbf{e}_i = row(\mathbf{I}_C, i)$ è lo i-esimo vettore riga di $\mathbf{I}_C$. Allora

$$\mathbf{X} = mat(\mathbf{x}) := \sum_{i=1}^{C} (\mathbf{x}' \cdot \mathbf{A}_i') \otimes \mathbf{e}_i' \tag{C.2}$$

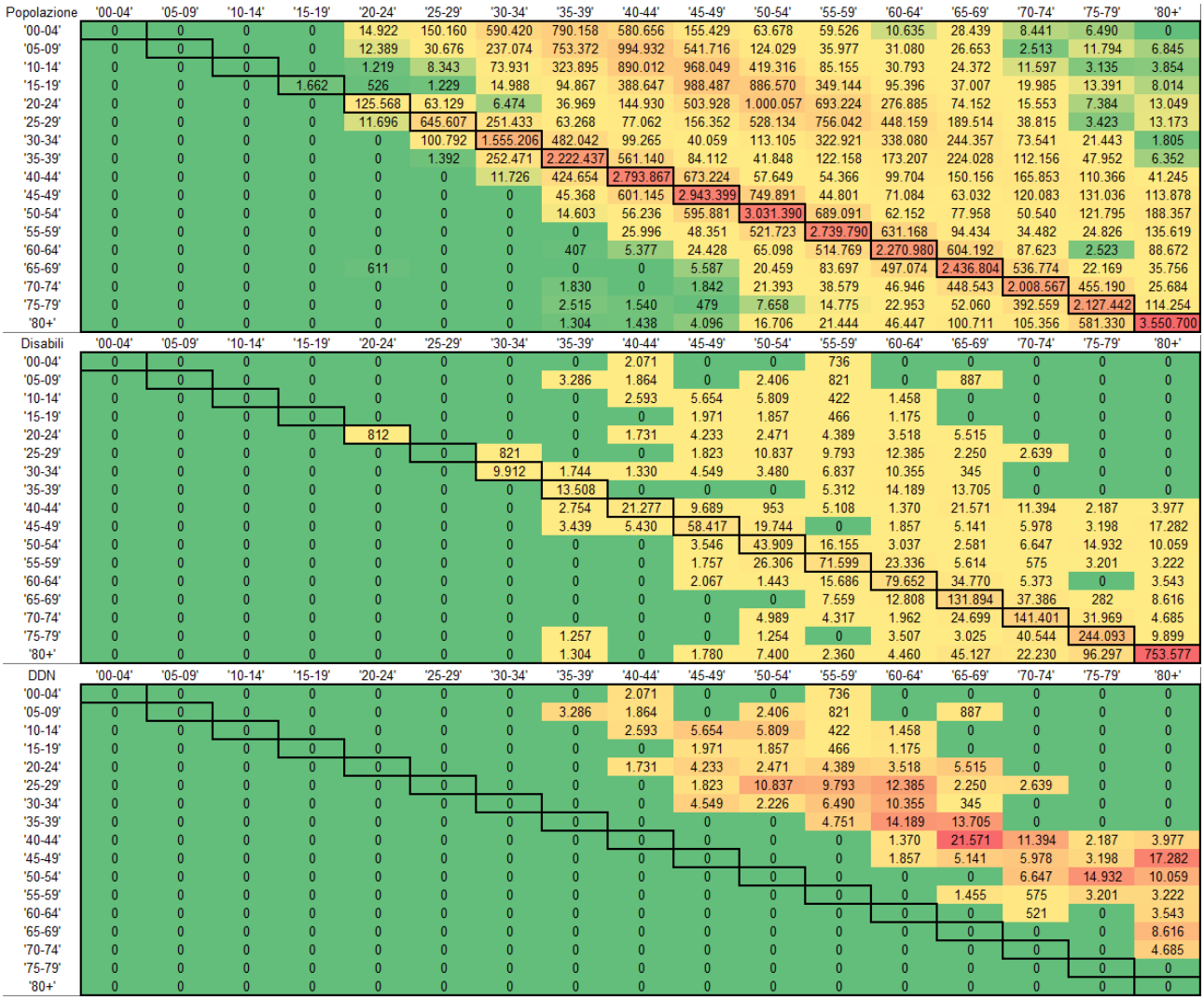
è la matrice quadrata di ordine C associata al vettore colonna $\mathbf{x}$. Si nota quindi che $vec(mat(\mathbf{x})) = \mathbf{x}$ e $mat(vect(\mathbf{X})) = \mathbf{X}$.

C.II.1 Le tre distribuzioni congiunte principali

Per un qualsiasi $file \in \{Eur, Ita\}$, sia $\mathbf{V}_k$ una matrice vettorializzata descritta nella Sezione C.I.3. Il generico elemento della quarta colonna, $V_{r(i,j),4} = V(r(i,j),4|k)$, valuta il numero di individui riportati all'universo che hanno un'età c_i e vivono in famiglie di età c_j. Il vettore colonna $\mathbf{x}(k) = \{V_{r(i,j),4} : c_i, c_j \in \mathbb{C}\}$ di C^2 righe è la vettorializzazione della matrice quadrata $\mathbf{X}(k) = mat(\mathbf{x}(k))$ di ordine C. Pertanto, il generico elemento $X_{i,j}(k)$ valuta il numero di individui, con riporto all'universo, in età c_i viventi in famiglie di età c_j. Dunque, $\mathbf{X}(k)$ rappresenta, con riporto all'universo, la distribuzione congiunta degli individui nelle tre basi dati: totali se $k = 1$ (tipo=Pop), disabili se $k = 2$ (tipo=Dis), disabili-figli se $k = 3$ (tipo=DDN).

Di seguito si presentano stime numeriche relative a $file = Eur$, cioè alla versione europea della rilevazione Eu Silc 2017: i medesimi conteggi possono essere eseguiti anche sulla versione italiana ($file = Ita$). A titolo d'esempio, per una corretta lettura di queste distribuzioni, si consideri la ; Figura C.1, in particolare il caso della distribuzione relativa alla Popolazione: (a) si stima che gli individui con età compresa nella classe $c_9 =' 40 - 44'$ (righe) viventi in famiglie con età media nella classe $c_9 =' 40 - 44'$ (colonne) siano 2.793.857; (b) si stima che gli individui con età compresa nella classe $c_5 =' 20 - 24'$ (righe) viventi in famiglie con età media nella classe $c_{11} =' 50 - 54'$ (colonne) siano 1.000.057.
Si deve notare che gli elementi al di sotto della diagonale principale evidenziata riguardano il numero di individui più anziani rispetto all'età media della famiglia in cui vivono. Ciò consente di osservare che nel caso dei disabili-figli, cioè la

Figura C.1: Le distribuzioni congiunte per i tre tipi di base dati: $k = 1$ (tipo=Pop), $k = 2$ (tipo=Dis), $k = 3$ (tipo=DDN).



Popolazione	'00-04'	'05-09'	'10-14'	'15-19'	'20-24'	'25-29'	'30-34'	'35-39'	'40-44'	'45-49'	'50-54'	'55-59'	'60-64'	'65-69'	'70-74'	'75-79'	'80+'
'00-04'	0	0	0	0	14.922	150.160	590.420	790.158	580.656	155.429	63.678	59.526	10.635	28.439	8.441	6.490	0
'05-09'	0	0	0	0	12.389	30.676	237.074	753.372	994.932	541.716	124.029	35.977	31.080	26.653	2.513	11.794	6.845
'10-14'	0	0	0	0	1.219	8.343	73.931	323.895	890.012	968.049	419.316	85.155	30.793	24.372	11.597	3.135	3.854
'15-19'	0	0	0	1.662	526	1.229	14.988	94.867	388.647	988.487	886.570	349.144	95.396	37.007	19.985	13.391	8.014
'20-24'	0	0	0	0	125.568	63.129	6.474	36.969	144.930	503.928	1.000.057	693.224	276.885	74.152	15.553	7.384	13.049
'25-29'	0	0	0	0	11.696	645.607	251.433	63.268	77.062	156.352	528.134	756.042	448.159	189.514	38.815	3.423	13.173
'30-34'	0	0	0	0	0	100.792	1.555.206	482.042	99.265	40.059	113.105	322.921	338.080	244.357	73.541	21.443	1.805
'35-39'	0	0	0	0	0	1.392	252.471	2.222.437	561.140	84.112	41.848	122.158	173.207	224.028	112.156	47.952	6.352
'40-44'	0	0	0	0	0	0	11.726	424.654	2.793.867	673.224	57.649	54.366	99.704	150.156	165.853	110.366	41.245
'45-49'	0	0	0	0	0	0	0	45.368	601.145	2.943.399	749.891	44.801	71.084	63.032	120.083	131.036	113.878
'50-54'	0	0	0	0	0	0	0	14.603	56.236	595.881	3.031.390	689.091	62.152	77.958	50.540	121.795	188.357
'55-59'	0	0	0	0	0	0	0	0	25.996	48.351	521.723	2.739.790	631.168	94.434	34.482	24.826	135.619
'60-64'	0	0	0	0	0	0	0	407	5.377	24.428	65.098	514.769	2.270.980	604.192	87.623	2.523	88.672
'65-69'	0	0	0	0	611	0	0	0	0	5.587	20.459	83.697	497.074	2.436.804	536.774	22.169	35.756
'70-74'	0	0	0	0	0	0	0	1.830	0	1.842	21.393	38.579	46.946	448.543	2.008.567	455.190	25.684
'75-79'	0	0	0	0	0	0	0	2.515	1.540	479	7.658	14.775	22.953	52.060	392.559	2.127.442	114.254
'80+'	0	0	0	0	0	0	0	1.304	1.438	4.096	16.706	21.444	46.447	100.711	105.356	581.330	3.550.700

Disabili	'00-04'	'05-09'	'10-14'	'15-19'	'20-24'	'25-29'	'30-34'	'35-39'	'40-44'	'45-49'	'50-54'	'55-59'	'60-64'	'65-69'	'70-74'	'75-79'	'80+'
'00-04'	0	0	0	0	0	0	0	0	2.071	0	0	736	0	0	0	0	0
'05-09'	0	0	0	0	0	0	0	3.286	1.864	0	2.406	821	0	887	0	0	0
'10-14'	0	0	0	0	0	0	0	0	2.593	5.654	5.809	422	1.458	0	0	0	0
'15-19'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1.971	1.857	466	1.175	0	0	0	0
'20-24'	0	0	0	0	812	0	0	0	1.731	4.233	2.471	4.389	3.518	5.515	0	0	0
'25-29'	0	0	0	0	0	0	821	0	0	1.823	10.837	9.793	12.385	2.250	2.639	0	0
'30-34'	0	0	0	0	0	0	9.912	1.744	1.330	4.549	3.480	6.837	10.355	345	0	0	0
'35-39'	0	0	0	0	0	0	0	13.508	0	0	0	5.312	14.189	13.705	0	0	0
'40-44'	0	0	0	0	0	0	0	2.754	21.277	9.689	953	5.108	1.370	21.571	11.394	2.187	3.977
'45-49'	0	0	0	0	0	0	0	3.439	5.430	58.417	19.744	0	1.857	5.141	5.978	3.198	17.282
'50-54'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3.546	43.909	16.155	3.037	2.581	6.647	14.932	10.059
'55-59'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1.757	26.306	71.599	23.336	5.614	575	3.201	3.222
'60-64'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2.067	1.443	15.686	79.652	34.770	5.373	0	3.543
'65-69'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	7.559	12.808	131.894	37.386	282	8.616
'70-74'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4.989	4.317	1.962	24.699	141.401	31.969	4.685
'75-79'	0	0	0	0	0	0	0	1.257	0	0	1.254	0	3.507	3.025	40.544	244.093	9.899
'80+'	0	0	0	0	0	0	0	1.304	0	1.780	7.400	2.360	4.460	45.127	22.230	96.297	753.577

DDN	'00-04'	'05-09'	'10-14'	'15-19'	'20-24'	'25-29'	'30-34'	'35-39'	'40-44'	'45-49'	'50-54'	'55-59'	'60-64'	'65-69'	'70-74'	'75-79'	'80+'
'00-04'	0	0	0	0	0	0	0	0	2.071	0	0	736	0	0	0	0	0
'05-09'	0	0	0	0	0	0	0	3.286	1.864	0	2.406	821	0	887	0	0	0
'10-14'	0	0	0	0	0	0	0	0	2.593	5.654	5.809	422	1.458	0	0	0	0
'15-19'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1.971	1.857	466	1.175	0	0	0	0
'20-24'	0	0	0	0	0	0	0	0	1.731	4.233	2.471	4.389	3.518	5.515	0	0	0
'25-29'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1.823	10.837	9.793	12.385	2.250	2.639	0	0
'30-34'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4.549	2.226	6.490	10.355	345	0	0	0
'35-39'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4.751	14.189	13.705	0	0	0
'40-44'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1.370	21.571	11.394	2.187	3.977
'45-49'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1.857	5.141	5.978	3.198	17.282
'50-54'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	6.647	14.932	10.059
'55-59'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1.455	575	3.201	3.222
'60-64'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	521	0	3.543
'65-69'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	8.616
'70-74'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4.685
'75-79'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
'80+'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

Fonte: elaborazioni su dati ISTAT ed Eu Silc

terza distribuzione (DDN), non esistono figli più anziani dei loro genitori.

C.II.2 Le matrici orlate

Posto che la matrice $\mathbf{X}(k)$ quadrata di ordine C rappresenti la distribuzione congiunta per classi d'età degli individui (righe) e delle loro famiglie (colonne), sia $\mathbf{1}_C$ un vettore colonna di C righe i cui elementi sono tutti pari ad 1. Allora

$$\mathbf{p}(k) = \mathbf{X}(k) \cdot \mathbf{1}_C \tag{C.3}$$

è un vettore colonna che definisce i marginali di riga, cioè ogni elemento è pari alla somma totale di individui di una data classe d'età indipendentemente dall'età delle famiglie in cui vivono. Si calcola inoltre che

$$\mathbf{f}(k) = \mathbf{1}'_C \cdot \mathbf{X}(k) \tag{C.4}$$

con cui si definisce un vettore riga i cui elementi sono i marginali di colonna, cioè il **totale di individui** che vivono in

Figura C.2: Matrici orlate: Popolazione se $k = 1$ (tipo=Pop), Disabili se $k = 2$ (tipo=Dis) e Disabili-Figli se $k = 3$ (tipo=DDN).

Popolazione	'00-04'	'05-09'	'10-14'	'15-19'	'20-24'	'25-29'	'30-34'	'35-39'	'40-44'	'45-49'	'50-54'	'55-59'	'60-64'	'65-69'	'70-74'	'75-79'	'80+'	Individui
'00-04'	0	0	0	0	14.922	150.160	590.420	790.158	580.656	155.429	63.678	59.526	10.635	28.439	8.441	6.490	0	2.458.955
'05-09'	0	0	0	0	12.389	30.676	237.074	753.372	994.932	541.716	124.029	35.977	31.080	26.653	2.513	11.794	6.845	2.809.049
'10-14'	0	0	0	0	1.219	8.343	73.931	323.895	890.012	968.049	419.316	85.155	30.793	24.372	11.597	3.135	3.854	2.843.671
'15-19'	0	0	0	1.662	526	1.229	14.988	94.867	388.647	988.487	886.570	349.144	95.396	37.007	19.985	13.391	8.014	2.899.914
'20-24'	0	0	0	0	125.568	63.129	6.474	36.969	144.930	503.928	1.000.057	693.224	276.885	74.152	15.553	7.384	13.049	2.961.302
'25-29'	0	0	0	0	11.696	645.607	251.433	63.268	77.062	156.352	528.134	756.042	448.159	189.514	38.815	3.423	13.173	3.182.678
'30-34'	0	0	0	0	0	100.792	1.555.206	482.042	99.265	40.059	113.105	322.921	338.080	244.357	73.541	21.443	1.805	3.392.617
'35-39'	0	0	0	0	0	1.392	252.471	2.222.437	561.140	84.112	41.848	122.158	173.207	224.028	112.156	47.952	6.352	3.849.253
'40-44'	0	0	0	0	0	0	11.726	424.654	2.793.867	673.224	57.649	54.366	99.704	150.156	165.853	110.366	41.245	4.582.810
'45-49'	0	0	0	0	0	0	0	45.368	601.145	2.943.399	749.891	44.801	71.084	63.032	120.083	131.036	113.878	4.883.717
'50-54'	0	0	0	0	0	0	0	14.603	56.236	595.881	3.031.390	689.091	62.152	77.958	50.540	121.795	188.357	4.888.002
'55-59'	0	0	0	0	0	0	0	0	25.996	48.351	521.723	2.739.790	631.168	94.434	34.482	24.826	135.619	4.256.389
'60-64'	0	0	0	0	0	0	0	407	5.377	24.428	65.098	514.769	2.270.980	604.192	87.623	2.523	88.672	3.664.069
'65-69'	0	0	0	0	611	0	0	0	0	5.587	20.459	83.697	497.074	2.436.804	536.774	22.169	35.756	3.638.933
'70-74'	0	0	0	0	0	0	0	1.830	0	1.842	21.393	38.579	46.946	448.543	2.008.567	455.190	25.684	3.048.574
'75-79'	0	0	0	0	0	0	0	2.515	1.540	479	7.658	14.775	22.953	52.060	392.559	2.127.442	114.254	2.736.236
'80+'	0	0	0	0	0	0	0	1.304	1.438	4.096	16.706	21.444	46.447	100.711	105.356	581.330	3.550.700	4.429.531
Famiglie	0	0	0	1.662	166.932	1.001.328	2.993.722	5.257.689	7.222.244	7.735.419	7.668.703	6.625.462	5.152.742	4.876.412	3.784.439	3.691.689	4.347.256	60.525.701

Disabili	'00-04'	'05-09'	'10-14'	'15-19'	'20-24'	'25-29'	'30-34'	'35-39'	'40-44'	'45-49'	'50-54'	'55-59'	'60-64'	'65-69'	'70-74'	'75-79'	'80+'	Individui
'00-04'	0	0	0	0	0	0	0	0	2.071	0	0	736	0	0	0	0	0	2.806
'05-09'	0	0	0	0	0	0	0	3.286	1.864	0	2.406	821	0	887	0	0	0	9.265
'10-14'	0	0	0	0	0	0	0	0	2.593	5.654	5.809	422	1.458	0	0	0	0	15.936
'15-19'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1.971	1.857	466	1.175	0	0	0	0	5.470
'20-24'	0	0	0	0	812	0	0	0	1.731	4.233	2.471	4.389	3.518	5.515	0	0	0	22.669
'25-29'	0	0	0	0	0	0	821	0	0	1.823	10.837	9.793	12.385	2.250	2.639	0	0	40.547
'30-34'	0	0	0	0	0	0	9.912	1.744	1.330	4.549	3.480	6.837	10.355	345	0	0	0	38.553
'35-39'	0	0	0	0	0	0	0	13.508	0	0	0	5.312	14.189	13.705	0	0	0	46.714
'40-44'	0	0	0	0	0	0	0	2.754	21.277	9.689	953	5.108	1.370	21.571	11.394	2.187	3.977	80.281
'45-49'	0	0	0	0	0	0	0	3.439	5.430	58.417	19.744	0	1.857	5.141	5.978	3.198	17.282	120.486
'50-54'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3.546	43.909	16.155	3.037	2.581	6.647	14.932	10.059	100.866
'55-59'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1.757	26.306	71.599	23.336	5.614	575	3.201	3.222	135.611
'60-64'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2.067	1.443	15.686	79.652	34.770	5.373	0	3.543	142.533
'65-69'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	7.559	12.808	131.894	37.386	282	8.616	198.546
'70-74'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4.989	4.317	1.962	24.699	141.401	31.969	4.685	214.021
'75-79'	0	0	0	0	0	0	0	1.257	0	0	1.254	0	3.507	3.025	40.544	244.093	9.899	303.580
'80+'	0	0	0	0	0	0	0	1.304	0	1.780	7.400	2.360	4.460	45.127	22.230	96.297	753.577	934.535
Famiglie	0	0	0	0	812	0	10.733	27.294	36.297	95.487	132.857	151.559	175.066	297.126	274.167	396.160	814.860	2.412.418

DDN	'00-04'	'05-09'	'10-14'	'15-19'	'20-24'	'25-29'	'30-34'	'35-39'	'40-44'	'45-49'	'50-54'	'55-59'	'60-64'	'65-69'	'70-74'	'75-79'	'80+'	Individui
'00-04'	0	0	0	0	0	0	0	0	2.071	0	0	736	0	0	0	0	0	2.806
'05-09'	0	0	0	0	0	0	0	3.286	1.864	0	2.406	821	0	887	0	0	0	9.265
'10-14'	0	0	0	0	0	0	0	0	2.593	5.654	5.809	422	1.458	0	0	0	0	15.936
'15-19'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1.971	1.857	466	1.175	0	0	0	0	5.470
'20-24'	0	0	0	0	0	0	0	0	1.731	4.233	2.471	4.389	3.518	5.515	0	0	0	21.857
'25-29'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1.823	10.837	9.793	12.385	2.250	2.639	0	0	39.726
'30-34'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4.549	2.226	6.490	10.355	345	0	0	0	23.965
'35-39'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4.751	14.189	13.705	0	0	0	32.644
'40-44'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1.370	21.571	11.394	2.187	3.977	40.499
'45-49'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1.857	5.141	5.978	3.198	17.282	33.456
'50-54'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	6.647	14.932	10.059	31.637
'55-59'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1.455	575	3.201	3.222	8.454
'60-64'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	521	0	3.543	4.064
'65-69'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	8.616	8.616
'70-74'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4.685	4.685
'75-79'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
'80+'	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Famiglie	0	0	0	0	0	0	0	3.286	8.259	18.231	25.606	27.867	46.305	50.870	27.754	23.518	51.384	283.081

Fonte: elaborazioni su dati ISTAT ed Eu Silc

famiglie di una data classe d'età (colonne) indipendentemente dalle loro età individuali. Infine,

$$N(k) = \mathbf{f}(k) \cdot \mathbf{1}_C = \mathbf{1}'_C \cdot \mathbf{p}(k) \tag{C.5}$$

valuta il numero totale di individui presenti nella k-esima base dati considerata. Pertanto, la k-esima matrice orlata è così definita

$$\mathbf{M}(k) = \begin{bmatrix} \mathbf{X}(k) & \vdots & \mathbf{p}(k) \\ \dots & \dots & \dots \\ \mathbf{f}(k) & \vdots & N(k) \end{bmatrix} \tag{C.6}$$

Le matrici orlate per le tre distribuzioni congiunte sono rappresentate nella Figura C.2. Da queste matrici possiamo dedurre quindi che, in totale, la popolazione si compone di $N(1) = 60.525.701$ individui, di cui $N(2) = 2.412.419$ con disabilità e, fra questi, $N(3) = 283.081$ sono disabili-figli. Inoltre, i marginali di riga (ultima colonna), cioè relativi al numero totale di individui per le loro classi d'età, rappresentano la distribuzione della popolazione per classi d'età quinquennali. Infine, i marginali di colonna (ultima riga) descrivono la distribuzione degli individui per classe d'età delle loro famiglie.

C.III Un metodo di proiezione dei marginali delle distribuzioni congiunte

In questa sezione si descrive la metodologia adottata per estrapolare l'evoluzione prospettica delle distribuzioni congiunte, descritte nella Sezione C.II, assunte come condizioni iniziali. Prima di procedere con la descrizione tecnica della metodologia sono necessarie due premesse.

Anzitutto, occorre precisare che i risultati di questa sezione sono da intendersi come delle estrapolazioni prospettiche, cioè degli scenari per il periodo $\mathbb{T} = \{t : 2018 \leq t \leq 2030\}$ a partire dalle matrici orlate $\mathbf{M}(k)$ della Sezione C.II.2 al 2017, condizionatamente alle previsioni demografiche ISTAT, (scenario mediano) dal 2018 al 2030, per la distribuzione della popolazione in classi d'età quinquennali $\mathbb{C} = \{c_l : 1 \leq l \leq C\}$. Posto allora che $\mathbf{P}_t = \{P_{c_l,t} : c_l \in \mathbb{C}, t \in \mathbb{T}\}$ sia la distribuzione della popolazione per classi d'età, con $\widehat{\mathbf{M}}_t(k) = \mathcal{M}[\mathbf{M}(k)|\mathbf{P}_t]$ si rappresenta l'estrapolazione della matrice orlata di tipo k al tempo t.
Il fatto di condizionare le proiezioni alle previsioni dello scenario mediano ISTAT ha il vantaggio di non dover considerare esplicitamente -cioè con specifici modelli- la dinamica del saldo totale perché la componente migratoria e naturale del saldo totale sono implicite allo scenario demografico previsionale. Allo stesso modo, anche l'invecchiamento della popolazione e la migrazione fra le classi d'età è un fattore implicito allo scenario mediano, a cui le proiezioni sono ancorate. Detto altrimenti, i valori previsti dallo senario mediano ISTAT tengono già implicitamente conto del saldo totale e dell'evoluzione della distribuzione della popolazione per classi d'età.

In secondo luogo è importante chiarire i motivi per cui si rende necessario estrapolare una dinamica prospettica delle matrici orlate, che rappresentano la distribuzione degli individui secondo la loro classe d'età congiuntamente alla classe d'età (media) delle loro famiglie.
Lo scopo essenziale dello studio è quello di rispondere alla seguente domanda, che si inquadra nel contesto della legge *Dopo di Noi*: *nel tempo, quanti individui con disabilità-figli sopravviveranno ai lori genitori?*
Per rispondere a questa domanda s'è considerato che l'unità statistica di osservazione debba avere una natura congiunta, cioè l'individuo con disabilità-figlio (x) e la sua famiglia (y), intesa come coppia di genitori o genitore-unico[2]. Pertanto, con $[xy]_u$ si indica la u-esima unità statistica d'osservazione congiunta, il che consente tanto di considerare i casi di famiglie in cui è presente un solo figlio-disabile quanto il caso di famiglie in cui sono presenti almeno due figli-disabili, senza necessità di distinguere le due situazioni. D'altra parte, nel tempo, tanto l'individuo con disabilità-figlio (x) quanto la sua famiglia (y) invecchiano nella medesima misura, cioè di un anno, e ciò vale anche per l'unità statistica d'osservazione congiunta $[xy]_u$.
Se ora si indica con $[xy]_u^{i,j}(k)$ il caso di un'unità statistica congiunta tale che l'individuo *target* di tipo k[3] è in classe d'età c_i ed appartiene ad una famiglia d'età media c_j, allora $N_{i,j}(k)$ è la somma di tutti e solo gli individui che soddisfano i criteri demografici nella base dati di tipo k: di fatto è il generico elemento di una qualsiasi distribuzione congiunta $\mathbf{X}(k)$ all'incrocio della i-esima riga con la j-esima colonna; la medesima corrispondenza si ha rispetto alla matrice orlata $\mathbf{M}(k)$ associata.
Pertanto, facendo evolvere nel tempo la distribuzione congiunta iniziale $\mathbf{X}(k)$, condizionatamente alla successione $\{\mathbf{P}_t : t \in \mathbb{T}\}$ si otterranno la successione $\{\widehat{\mathbf{X}}_t(k) : t \in \mathbb{T}\}$ delle distribuzioni congiunte e la successione $\{\widehat{\mathbf{M}}_t(k) : t = 2018, \ldots, 2030\}$ delle matrici orlate associate: nella fattispecie della legge *Dopo di Noi* l'interesse è posto sulla successione $\{\widehat{\mathbf{X}}_t(3) : t = 2018, \ldots, 2030\}$ ma, ai fini di una analisi descrittiva più generale, la metodologia che qui si espone è finalizzata alla proiezione di tutte le tre tipologie di distribuzioni congiunte prima descritte: in particolare, i risultati che seguono sono ottenuti relativamente a $file = Eur$, ma la medesima metodologia è applicabile anche al caso $file = Ita$ con le dovute specificazioni riguardo alla definizione di disabilità adottata.

[2] Si deve notare che i dati a disposizione non consentono di valutare i casi di affidamento ad uno o più tutori né di rintracciare eventuali gradi di parentela di questi con i disabili. L'unica forma di relazione parentale osservabile è quella genitore-figlio dove, per altro, il genitore non è necessariamente naturale ma può essere anche putativo del figlio in adozione, senza rilevanza di sesso. Pertanto, rispetto ai nuclei famigliari di fatto, rilevati dall'indagine Eu Silc, non sono osservabili casi di individui con disabilità affidati a uno o più tutori che non siano genitori, situazioni che la legge *Dopo di Noi* non esclude.

[3] Se $k = 1$ (tipo=Pop) si considera qualsiasi individuo, se $k = 2$ (tipo=Dis) si considerano solo individui con disabilità, se $k = 3$ (tipo=DDN) si considerano individui con disabilità-figli.

Dopo queste premesse si anticipa anche che, nella pratica, la metodologia si suddivide in alcune fasi di seguito elencate e descritte in dettaglio nelle successive sezioni dedicate:

- Fase 1. Costruzione della condizione iniziale: i marginali della distribuzione congiunta.
- Fase 2. Evoluzione dei marginali per la stima prospettica delle distribuzioni congiunte.
- Fase 3. Prima stima conforme alla struttura della distribuzione marginale iniziale.
- Fase 4. Quadratura della prima stima.

C.III.1 Fase 1. Le condizioni iniziali: i marginali di riga e colonna della distribuzione congiunta al 2017

Si considerino le matrici orlate $\mathbf{M}(k)$ della Figura C.2, di cui la Figura C.2 riporta i marginali specifici di riga (individui) e colonna (famiglie): su una popolazione nazionale stimata al 2017 in $60.525.701$ individui, si stima che $2.412.418$ siano disabili e, di questi, 283.081 siano i disabili-figli in famiglia. Il calcolo dei marginali di riga segue dalla (C.3) mentre i marginali di colonna seguono dalla (C.4), entrambe applicate alle distribuzioni congiunte $\mathbf{X}(k)$ riportate nella Figura C.1.

Tabella C.2: I marginali delle distribuzioni congiunte $\mathbf{X}(k)$. Elaborazioni IRES su dati Eu Silc 2017, file europeo.

	k=1: Popolazione		k=2: Disabili		k=3: Disabili-figli (DDN)	
	$\mathbf{x}^{ind}(1)$	$\mathbf{x}^{fam}(1)$	$\mathbf{x}^{ind}(2)$	$\mathbf{x}^{fam}(2)$	$\mathbf{x}^{ind}(3)$	$\mathbf{x}^{fam}(3)$
classi: c_l	Individui	Famiglie	Individui	Famiglie	Individui	Famiglie
00-04	2.458.955	-	2.806	-	2.806	-
05-09	2.809.049	-	9.265	-	9.265	-
10-14	2.843.671	-	15.936	-	15.936	-
15-19	2.899.914	1.662	5.470	-	5.470	-
20-24	2.961.302	166.932	22.669	812	21.857	-
25-29	3.182.678	1.001.328	40.547	-	39.726	-
30-34	3.392.617	2.993.722	38.553	10.733	23.965	-
35-39	3.849.253	5.257.689	46.714	27.294	32.644	3.286
40-44	4.582.810	7.222.244	80.281	36.297	40.499	8.259
45-49	4.883.717	7.735.419	120.486	95.487	33.456	18.231
50-54	4.888.002	7.668.703	100.866	132.857	31.637	25.606
55-59	4.256.389	6.625.462	135.611	151.559	8.454	27.867
60-64	3.664.069	5.152.742	142.533	175.066	4.064	46.305
65-69	3.638.933	4.876.412	198.546	297.126	8.616	50.870
70-74	3.048.574	3.784.439	214.021	274.167	4.685	27.754
75-79	2.736.236	3.691.689	303.580	396.160	-	23.518
80+	4.429.531	4.347.256	934.535	814.860	-	51.384
P_t	60.525.701		2.412.418		283.081	

Fonte: elaborazioni su dati Istat ed Eu Silc

Indicheremo con:

1. $\mathbf{x}^{ind}(k)$: il vettore dei marginali di riga (individui), cioè il numero di individui secondo la loro specifica classe d'età;
2. $\mathbf{x}^{fam}(k)$: il vettore dei marginali di colonna (famiglie), cioè il numero di individui secondo la specifica classe d'età (media) delle loro famiglie.

dove, se $k = 1$ (tipo=Pop) si considera qualsiasi individuo, se $k = 2$ (tipo=Dis) si considerano solo gli individui con disabilità, se $k = 3$ (tipo=DDN) si considerano individui gli disabili-figli.

C.III.2 Fase 2. Evoluzione dei marginali per la stima prospettica delle distribuzioni congiunte

La Figura C.3 riporta le previsioni ISTAT (scenario mediano) per la distribuzione della popolazione secondo classi d'età quinquennali. Prima di procedere nella descrizione di questa fase della metodologia si deve notare che la popolazione totale prevista al 2018 è di $60.483.973$ individui e $60.380.921$ al 2019 mentre la stima al 2017 secondo i dati Eu Silc è di $60.525.701$ individui. Confrontando queste informazioni con il dato ISTAT per la popolazione residente al 1 gennaio si valuta che al 2017 si hanno $60.589.445$ individui, $60.483.973$ per il 2018 e $60.359.546$ per il 2019, come ultimo dato disponibile. Pertanto, a confronto con la statistica anagrafica ISTAT, si osserva come la stima campionaria Eu Silc al 2017 e le previsioni per questi anni iniziali siano del tutto commensurabili.

Si calcoli il tasso di crescita specifico di ciascuna classe come numero indice su base 2018

$$g_{l,t} = \frac{P_{l,t}}{P_{l,2018}} \quad \forall t \in \mathbb{T}, l \in \mathbb{C} \tag{C.7}$$

e si applichi questo tasso al corrispondente marginale di riga e colonna (Tabella C.2) al 2017 per le tre tipologie

$$\widetilde{x}^{ind}_{l,t}(k) = x^{ind}_{l,2017}(k) \cdot g_{l,t} \quad , \quad \widetilde{x}^{fam}_{l,t}(k) = x^{fam}_{l,2017}(k) \cdot g_{l,t} \quad \forall t \in \mathbb{T}, l \in \mathbb{C}, k \in \{1,2,3\} \tag{C.8}$$

L'espressione (C.8) fornisce una *prima stima*, non corretta, dell'evoluzione dei marginali. L'errore di stima è dovuto a tre assunti sottostanti: (a) si assume che il tasso di crescita di ciascuna classe non dipenda dalla tipologia (k), (b) si assume che l'evoluzione della distribuzione degli individui per classi d'età quinquennali degli individui (ind) non sia diversa da quella degli individui per classi d'età media delle loro famiglie (fam), (c) si assume che il dato al 2018 sia identico a quello del 2017[4]. Lo scostamento del valore totale di popolazione stimata al 2017 sui dati Eu Silc rispetto a quello previsto da ISTAT è molto contenuto: l'indagine campionaria sovrastima il totale del $+0.07\%$, dunque si può ragionevolmente accettare l'assunto (c). Gli altri due assunti, invece, possono essere facilmente messi in discussione come non appropriati: pur non rinunciando alla possibilità di valutare metodologie differenti, per una prima stima accogliamo ugualmente tutti gli assunti.
Si calcolino i rispettivi totali

$$\widetilde{x}^{ind}_{t}(k) = \sum_{l \in \mathbb{C}} \widetilde{x}^{ind}_{l,t}(k) \quad , \quad \widetilde{x}^{fam}_{t}(k) = \sum_{l \in \mathbb{C}} \widetilde{x}^{fam}_{l,t}(k) \tag{C.9}$$

L'errore di stima dovuto agli assunti precedentemente descritti si traduce ora in un errore di stima anche sui totali, cioè: (A) i totali per gli individui non coincidono con i totali delle famiglie, $\widetilde{x}^{ind}_{t}(k) \neq \widetilde{x}^{fam}_{t}(k)$ e, inoltre, (B) nessuno dei due totali coincide con il totale previsto da ISTAT nell'ultima riga della tabella in Figura C.3, che qui indichiamo come $\widehat{x}^{ISTAT}_{t}$.
Per correggere numericamente il primo di questi errori (A) sui totali si procede con due passaggi: (A.1) si calcola una traiettoria *media* fra quella degli individui e quella delle famiglie, (A.2) si re-distribuiscono le eccedenze sulle singole classi in modo proporzionale al peso di classe.
Quindi, anzitutto si calcola

$$x^{*}_{t}(k) = \omega \cdot \widetilde{x}^{ind}_{t}(k) + (1-\omega) \cdot \widetilde{x}^{fam}_{t}(k) \ : \ \omega \in (0,1) \tag{C.10}$$

ch'è una media ponderata dal coefficiente ω: se $\omega = 0,5$ la (C.10) propone la media aritmetica dei due totali, per valori $\omega > 0,5$ si enfatizza maggiormente la rilevanza dei totali degli individui, per $\omega < 0,5$ quelli delle famiglie. Nel seguito si fa riferimento al caso $\omega = 0,5$.
Successivamente si valutano le eccedenze specifiche

$$\overline{e}^{ind}_{t}(k) = \widetilde{x}^{ind}_{t}(k) - x^{*}_{t}(k) \quad , \quad \overline{e}^{fam}_{t}(k) = \widetilde{x}^{fam}_{t}(k) - x^{*}_{t}(k) \tag{C.11}$$

[4]Come confronto si considerino la colonna $\mathbf{x}^{ind}(1)$ nella Tabella C.2 con la colonna del 2018 nella tabella della Figura C.3.

Tabella C.3: La successione $\{\mathbf{P}_t\}$ per la distribuzione della popolazione in classi d'età quinquennali. Elaborazioni IRES su scenario mediano ISTAT.

classi: c_i \ anni: t	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025	2026	2027	2028	2029	2030
00-04	2.431.659	2.359.119	2.301.123	2.259.775	2.232.797	2.224.071	2.235.053	2.245.006	2.255.530	2.266.610	2.276.244	2.285.422	2.293.456
05-09	2.783.704	2.722.836	2.663.375	2.596.747	2.531.697	2.459.651	2.391.167	2.333.575	2.292.539	2.265.798	2.257.228	2.268.307	2.278.294
10-14	2.864.813	2.872.974	2.873.985	2.871.462	2.849.559	2.817.744	2.761.264	2.702.070	2.635.641	2.570.726	2.498.758	2.430.306	2.372.693
15-19	2.898.079	2.889.432	2.896.224	2.892.204	2.902.394	2.917.199	2.929.639	2.930.720	2.928.197	2.906.253	2.874.358	2.817.779	2.758.446
20-24	2.986.520	2.992.101	3.003.115	3.021.632	3.024.093	3.019.355	3.014.988	3.021.657	3.017.413	3.027.283	3.041.712	3.053.758	3.054.382
25-29	3.248.924	3.223.027	3.206.811	3.183.020	3.173.998	3.160.023	3.170.599	3.181.815	3.200.305	3.202.607	3.197.597	3.192.883	3.199.053
30-34	3.394.701	3.375.503	3.360.055	3.359.805	3.369.136	3.386.382	3.366.420	3.350.940	3.327.654	3.318.913	3.305.034	3.315.515	3.326.495
35-39	3.813.383	3.708.610	3.640.267	3.585.302	3.529.896	3.478.029	3.465.001	3.450.410	3.450.774	3.460.536	3.478.024	3.458.269	3.442.849
40-44	4.559.730	4.424.655	4.250.789	4.092.380	3.957.761	3.855.792	3.758.004	3.690.708	3.636.600	3.581.924	3.530.662	3.518.015	3.503.701
45-49	4.867.528	4.832.354	4.804.632	4.767.480	4.682.605	4.571.307	4.444.531	4.272.454	4.115.635	3.982.387	3.881.521	3.784.731	3.718.178
50-54	4.913.444	4.942.593	4.925.464	4.895.696	4.873.266	4.851.444	4.824.785	4.798.451	4.762.582	4.679.263	4.569.629	4.444.562	4.274.481
55-59	4.299.302	4.421.693	4.574.991	4.695.748	4.792.231	4.862.929	4.900.094	4.884.764	4.856.799	4.836.062	4.815.804	4.790.699	4.765.913
60-64	3.777.823	3.845.870	3.923.304	4.010.666	4.111.566	4.215.455	4.343.163	4.495.359	4.615.559	4.711.933	4.782.936	4.821.067	4.807.991
65-69	3.557.141	3.489.800	3.493.913	3.514.718	3.575.576	3.651.001	3.724.263	3.801.799	3.888.995	3.989.287	4.092.476	4.218.700	4.369.030
70-74	3.099.710	3.232.635	3.343.203	3.463.897	3.406.663	3.353.951	3.299.166	3.307.207	3.331.016	3.392.340	3.467.259	3.540.076	3.617.484
75-79	2.780.512	2.724.726	2.655.605	2.567.494	2.684.471	2.803.464	2.932.990	3.036.337	3.147.470	3.099.949	3.056.875	3.012.670	3.025.828
80+	4.207.000	4.322.993	4.445.576	4.562.077	4.617.740	4.660.695	4.697.932	4.723.955	4.730.631	4.865.960	4.992.544	5.124.184	5.223.352
P_t	60.483.973	60.380.921	60.362.432	60.340.103	60.315.449	60.288.492	60.259.059	60.227.227	60.193.340	60.157.831	60.118.661	60.076.943	60.031.626

Fonte: elaborazioni su dati Istat ed Eu Silc

Infine, si redistribuiscono le eccedenze sulle singole classi in ragione del loro peso sul totale ottenuto con la prima stima

$$\overline{x}_{l,t}^{ind}(k) = \widetilde{x}_{l,t}^{ind}(k) - \left(\frac{\widetilde{x}_{l,t}^{ind}(k)}{\widetilde{x}_{t}^{ind}(k)}\right) \cdot \overline{e}_{t}^{ind}(k) \quad , \quad \overline{x}_{l,t}^{ind}(k) = \widetilde{x}_{l,t}^{fam}(k) - \left(\frac{\widetilde{x}_{l,t}^{fam}(k)}{\widetilde{x}_{t}^{fam}(k)}\right) \cdot \overline{e}_{t}^{fam}(k) \tag{C.12}$$

Applicando la (C.12) per tutte le classi $l \in \mathbb{C}$ su tutti gli anni $t \in \mathbb{T}$ per tutte le tipologie k si ottengono i *marginali aggiustati* in modo tale che le loro aggregazioni coincidano reciprocamente, cioè

$$\left(\sum_{l\in\mathbb{C}} \overline{x}_{l,t}^{ind}(k) = \overline{x}_{t}^{ind}(k)\right) = \left(\sum_{l\in\mathbb{C}} \overline{x}_{l,t}^{fam}(k) = \overline{x}_{t}^{fam}(k)\right) = x_{t}^{*}(k) \tag{C.13}$$

dove $x_t^*(k)$ può essere confrontato con $\widehat{x}_t^{ISTAT}$: questo aggiustamento garantisce che i marginali di riga (individui) e di colonna (famiglie) portino a valori totali coincidenti correggendo l'errore (A) ma non garantisce che questi totali siano identici a quelli delle previsioni ISTAT.
L'errore di (B) può essere corretto solo se $k = 1$: trattandosi di una distribuzione della popolazione senza altre caratterizzazioni, solo il caso di $tipo = Pop$ si può convergere sulla stima ISTAT, negli altri casi ciò non è possibile perché non si danno previsioni ufficiali per la popolazione dei disabili ($k = 2 : tipo = Dis$) o dei disabili-figli ($k = 3 : tipo = DDN$): in questi casi si accetta per buona la stima aggiustata prima discussa.
Per correggere l'errore (B) nel caso $k = 1 : tipo = Pop$, cioè per portare i marginali aggiustati a totali che coincidano con quelli delle proiezioni ISTAT, si procede con un meccanismo di aggiustamento proporzionale simile a quello sopra descritto. Cioè, si valutano gli scostamenti delle prime stime dei totali rispetto ai valori ISTAT

$$e_{t}^{ind}(1) = \overline{x}_{t}^{ind}(1) - \widehat{x}_{t}^{ISTAT} \quad , \quad e_{t}^{fam}(1) = \overline{x}_{t}^{fam}(1) - \widehat{x}_{t}^{ISTAT} \tag{C.14}$$

e si redistribuiscono le eccedenze sulle singole classi in ragione del loro peso sul totale

$$\widehat{x}_{l,t}^{ind}(1) = \overline{x}_{l,t}^{ind}(1) - \left(\frac{\overline{x}_{l,t}^{ind}(1)}{\overline{x}_{t}^{ind}(1)}\right) \cdot e_{t}^{ind}(1) \quad , \quad \widehat{x}_{l,t}^{ind}(1) = \overline{x}_{l,t}^{fam}(1) - \left(\frac{\overline{x}_{l,t}^{fam}(1)}{\overline{x}_{t}^{fam}(1)}\right) \cdot e_{t}^{fam}(1) \tag{C.15}$$

Applicando la (C.15) per tutte le classi $l \in \mathbb{C}$ su tutti gli anni $t \in \mathbb{T}$ si ottengono i *marginali stimati* in modo tale che le loro aggregazioni coincidano reciprocamente e con le previsioni ISTAT, cioè

$$\left[\left(\sum_{l\in\mathbb{C}} \widehat{x}_{l,t}^{ind}(1) = \widehat{x}_{t}^{ind}(1)\right) = \left(\sum_{l\in\mathbb{C}} \widehat{x}_{l,t}^{fam}(1) = \widehat{x}_{t}^{fam}(1)\right) = \widehat{x}_{t}\right] \equiv \widehat{x}_{t}^{ISTAT} \tag{C.16}$$

Dopo l'aggiustamento duplice per correggere gli errori di stima (A) e (B), dalla (C.15) si ottengono le serie dei *marginali stimati* che soddisfano le serie di previsione ISTAT (C.16) per la popolazione totale.

Indichiamo quindi con

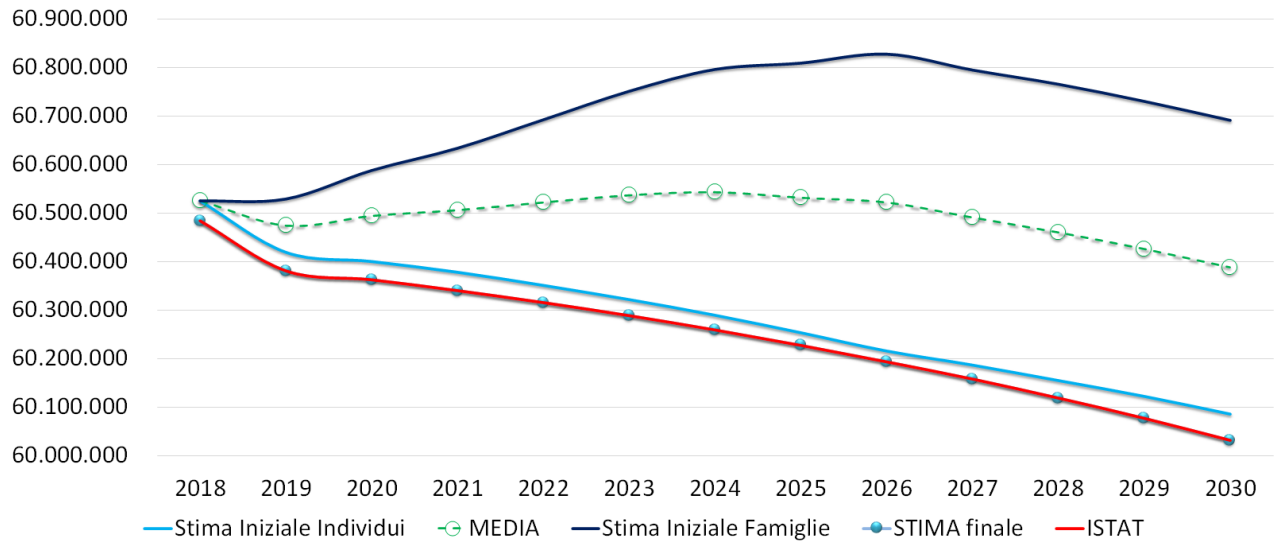
$$\widehat{\mathbf{x}}_{t}^{ind}(1) = \left\{\widehat{x}_{l,t}^{ind}(1) : l \in \mathbb{C}\right\} \quad , \quad \widehat{\mathbf{x}}_{t}^{fam}(1) = \left\{\widehat{x}_{l,t}^{fam}(1) : l \in \mathbb{C}\right\} \tag{C.17}$$

i marginali stimati per la popolazione in generale ($k = 1 : tipo = Pop$) mentre

$$\widetilde{\mathbf{x}}_{t}^{ind}(k) = \left\{\widetilde{x}_{l,t}^{ind}(k) : l \in \mathbb{C}\right\} \quad , \quad \widetilde{\mathbf{x}}_{t}^{fam}(k) = \left\{\widetilde{x}_{l,t}^{fam}(k) : l \in \mathbb{C}\right\} \;\; ; \;\; k \in \{2, 3\} \tag{C.18}$$

sono i vettori dei marginali stimati per la popolazione dei disabili ($k = 2 : tipo = Dis$) e dei disabili-figli ($k = 3 : tipo = DDN$). La tre tipologie di marginali così stimati sono quindi delle estrapolazioni prospettiche a partire dai dati Eu Silc condizionatamente alle previsioni demografiche ISTAT: i risultati delle stime ottenute sono riportati nell'Appendice Statistica C.VI.

Figura C.3: Traiettorie della popolazione totale, $k = 1 : tipo = Pop$.



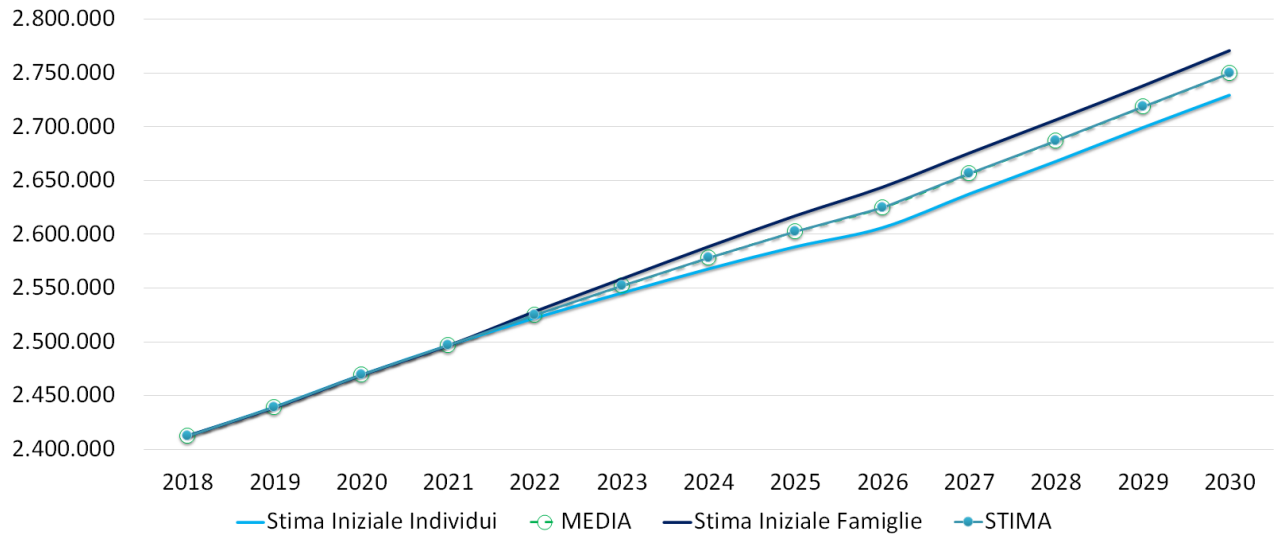
Fonte: elaborazioni su dati ISTAT ed Eu Silc

La Figura C.3 riporta le traiettorie relative al totale di popolazione ($k = 1 : tipo = Pop$) nel periodo 2018-2030. La traiettoria (rossa) *ISTAT* riguarda la previsione demografica secondo lo scenario mediano, $\widehat{x}_t^{ISTAT}$. La traiettoria *Stima Iniziale Famiglie*, $\widetilde{x}_t^{fam}(1)$, ottenuta con la seconda espressione in (C.9), riguarda il totale di popolazione ottenuto secondo la distribuzione degli individui per classe d'età media delle loro famiglie. La traiettoria (azzurra) *Stima Iniziale Individui*, $\widetilde{x}_t^{ind}(1)$, ottenuta con la prima espressione in (C.9), riguarda il totale di popolazione ottenuto secondo la distribuzione degli individui secondo la loro classe d'età. La traiettoria (verde-tratteggiato), è la media delle due precedenti ottenuta con la (C.10) per $\omega = 0,5$, $x_t^*(1)$. Come si nota, la prima stima dei totali ottenuta dall'aggregazione della distribuzione degli individui per classe d'età, $\widetilde{x}_t^{ind}(1)$, è molto prossima e ben correlata alla previsione ISTAT, $\widehat{x}_t^{ISTAT}$. Dopo l'aggiustamento dei marginali prima discusso (si veda la Tabella C.6 dell'Appendice C.VI) si può osservare che la loro aggregazione porta ad una totale convergenza sulla previsione ISTAT come verificato nella (C.16): la traiettoria *STIMA finale* con il marcatore circolare coincide con il dato ISTAT.

La Figura C.4 riporta le traiettorie relative al numero atteso di disabili ($k = 2 : tipo = Dis$) nel periodo 2018-2030: in questo caso non è possibile un confronto con alcun dato ISTAT perché non si danno previsioni specifiche per questo sottoinsieme della popolazione totale, quindi si farà solo affidamento alle prime stime dei marginali aggiustate in modo tale che le loro aggregazioni coincidano con la media. La traiettoria *Stima Iniziale Famiglie*, $\widetilde{x}_t^{fam}(2)$, ottenuta con la seconda espressione in (C.9), riguarda il totale atteso di individui con disabilità ottenuto secondo la distribuzione degli individui con disabilità per classe d'età media delle loro famiglie. La traiettoria (azzurra) *Stima Iniziale Individui*, $\widetilde{x}_t^{ind}(2)$, ottenuta con la prima espressione in (C.9), riguarda il totale atteso di individui con disabilità ottenuto secondo la distribuzione degli individui con disabilità secondo la loro classe d'età. La traiettoria (verde-tratteggiato), è la media delle due precedenti ottenuta con la (C.10) per $\omega = 0,5$, $x_t^*(2)$. Dopo l'aggiustamento dei marginali prima discusso (si veda la Tabella C.7 dell'Appendice C.VI) si può osservare che la loro aggregazione porta ad una totale convergenza sulla media come verificato nella (C.13): la traiettoria *STIMA finale* con il marcatore circolare coincide con la *MEDIA*.

La Figura C.5 riporta le traiettorie relative al numero atteso di disabili-figli ($k = 3 : tipo = DDN$) nel periodo 2018-2030: anche in questo caso non è possibile un confronto con alcun dato ISTAT perché non si danno previsioni specifiche per questo sottoinsieme della popolazione totale, quindi si farà ancora solo affidamento alle prime stime dei marginali aggiustate in modo tale che le loro aggregazioni coincidano con la media. La traiettoria *Stima Iniziale Famiglie*, $\widetilde{x}_t^{fam}(3)$, ottenuta con la seconda espressione in (C.9), riguarda il totale atteso di individui con disabilità-figli ottenuto secondo la distribuzione degli individui con disabilità per classe d'età media delle loro famiglie. La traiettoria (azzurra) *Stima Iniziale*

Figura C.4: Traiettorie del numero di disabili, $k = 2 : tipo = Dis$.



Fonte: elaborazioni su dati ISTAT ed Eu Silc

Individui, $\widetilde{x}_t^{ind}(3)$, ottenuta con la prima espressione in (C.9), riguarda il totale atteso di individui con disabilità ottenuto secondo la distribuzione degli individui con disabilità-figli secondo la loro classe d'età. La traiettoria (verde-tratteggiato), è la media delle due precedenti ottenuta con la (C.10) per $\omega = 0, 5$, $x_t^*(2)$. Dopo l'aggiustamento dei marginali prima discusso (si veda la Tabella C.8 dell'Appendice C.VI) si può osservare che la loro aggregazione porta ad una totale convergenza sulla media come verificato nella (C.13): la traiettoria *STIMA finale* con il marcatore circolare coincide con la *MEDIA*.

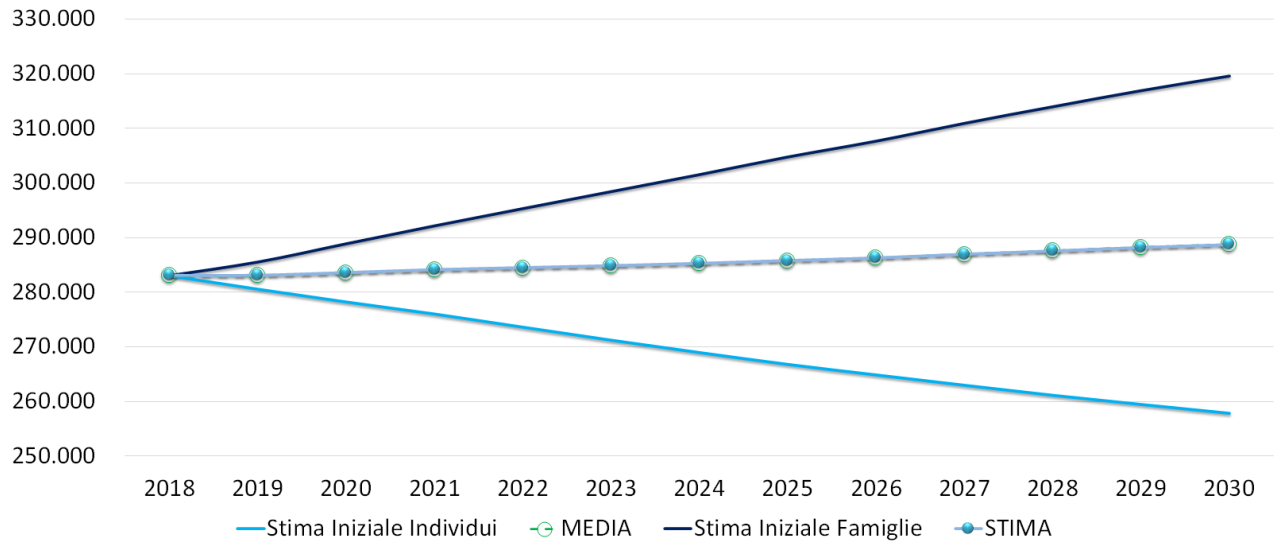
La seguente Tabella C.4 riassume le stime e gli aggiustamenti impiegati per generare le traiettorie delle figure precedenti.

Tabella C.4: Gli stimatori impiegati e gli aggiustamenti.

	Popolazione $k = 1 : tipo = Pop$	Disabili $k = 2 : tipo = Dis$	Disabili-figli $k = 3 : tipo = DDN$
Prima Stima classi: (C.8)	$\widetilde{x}_{l,t}^{ind}(1)$ $\widetilde{x}_{l,t}^{fam}(1)$	$\widetilde{x}_{l,t}^{ind}(2)$ $\widetilde{x}_{l,t}^{fam}(2)$	$\widetilde{x}_{l,t}^{ind}(3)$ $\widetilde{x}_{l,t}^{fam}(3)$
totali: (C.9)	$\widetilde{x}_{t}^{ind}(1)$ $\widetilde{x}_{t}^{fam}(1)$	$\widetilde{x}_{t}^{ind}(2)$ $\widetilde{x}_{t}^{fam}(2)$	$\widetilde{x}_{t}^{ind}(3)$ $\widetilde{x}_{t}^{fam}(3)$
Aggiusta errore (A) classi: (C.12)	$\overline{x}_{l,t}^{ind}(1)$ $\overline{x}_{l,t}^{fam}(1)$	$\overline{x}_{l,t}^{ind}(2)$ $\overline{x}_{l,t}^{fam}(2)$	$\overline{x}_{l,t}^{ind}(3)$ $\overline{x}_{l,t}^{fam}(3)$
totali: (C.13)	$\overline{x}_{t}^{ind}(1)$ $\overline{x}_{t}^{fam}(1)$	$\overline{x}_{t}^{ind}(2)$ $\overline{x}_{t}^{fam}(2)$	$\overline{x}_{t}^{ind}(3)$ $\overline{x}_{t}^{fam}(3)$
Aggiusta errore (B) classi: (C.15)	$\widehat{x}_{l,t}^{ind}(1)$ $\widehat{x}_{l,t}^{fam}(1)$		
totali: (C.16)	$\widehat{x}_{t}^{ind}(1)$ $\widehat{x}_{t}^{fam}(1)$		

In conclusione, l'estrapolazione prospettica dei marginali consente l'estrapolazione prospettica dei loro totali per le tre tipologie di dati: $k = 1 : tipo = Pop$, $k = 2 : tipo = Dis$ e $k = 3 : tipo = DDN$. Nel primo caso è stato possibile

Figura C.5: Traiettorie del numero di disabili-figli, $k = 3 : tipo = DDN$.



Fonte: elaborazioni su dati ISTAT ed Eu Silc

operare un secondo livello di condizionamento alla previsione ISTAT, negli altri due casi ciò non è stato possibile e, quindi, ci si è limitati solo al primo livello di condizionamento in cui s'è assunto che la distribuzione degli individui con disabilità e dei disabili-figli per classi d'età degli individui e delle loro famiglie evolva con il medesimo tasso di crescita che caratterizza la distribuzione della popolazione totale per le medesime classi d'età e, inoltre, che tali tassi di crescita siano i medesimi tanto per i disabili quanto per i disabili-figli.

C.IV Un metodo di estrapolazione prospettica delle distribuzioni congiunte

Nella Sezione C.III s'è spiegato il metodo adottato per ottenere la proiezione dei marginali delle distribuzioni congiunte condizionatamente alle previsioni ISTAT della popolazione secondo lo scenario mediano. In questa sezione si introduce un metodo per estrapolare prospetticamente le distribuzioni congiunte in modo che i marginali su esse calcolati coincidano con quelli prima stimati. Detto in altri termini, nella precedente Sezione C.III si sono preparati i marginali di riga (distribuzione individui per classe d'età individuale, $c_i \in \mathbb{C}$) ed i marginali di colonna (distribuzione individui per classe d'età media delle loro famiglie, $c_j \in \mathbb{C}$) delle distribuzioni congiunte per la popolazione in generale ($k = 1 : tipo = Pop$), la popolazione disabile ($k = 2 : tipo = Dis$) e la popolazione DDN ($k = 3 : tipo = DDN$), si vedano le equazioni (C.17) e (C.18). In questa sezione si presenta il metodo adottato per valutare le singole celle $N^t_{i,j}(k)$ delle distribuzioni congiunte $\widehat{\mathbf{X}}_t(k)$ e, quindi, delle matrici orlate $\widehat{\mathbf{M}}_t(k)$, per gli anni da $t = 2018$ a $t = 2030$. Il problema metodologico è quello di estrapolare prospetticamente tutte le celle delle distribuzioni congiunte a partire dalla matrici iniziali (Figura C.2) in modo che le somme di riga e colonna coincidano con i marginali stimati condizionatamente alle previsioni ISTAT (Tabelle C.6, C.7 e C.8 in Appendice C.VI).

In generale, cioè indipendentemente dal tipo di popolazione (k) e dal tempo (t), indichiamo con $N_{i,\bullet}$ il numero di individui nella i-esima classe d'età individuale (marginale di riga), con $N_{\bullet,j}$ il numero di individui nella j-esima classe d'età media delle famiglie (marginale di colonna) e con $N_{\bullet,\bullet} = \sum_i N_{i,\bullet} = \sum_j N_{\bullet,j}$ il numero totale di individui (marginale globale). Qualora queste grandezze marginali ormai note fossero stocasticamente indipendenti, una stima verosimile del numero di individui in classe d'età individuale c_i viventi in famiglie della classe d'età media c_j sarebbe data dalla semplice formula

$$\widetilde{N}_{i,j} = \frac{N_{i,\bullet} \cdot N_{\bullet,j}}{N_{\bullet,\bullet}} \tag{C.19}$$

Di fatto, data la natura del fenomeno sottostante, non è possibile assumere l'indipendenza stocastica delle grandezze. Infatti, gli individui vivono in famiglie che invecchiano simultaneamente agli individui che le compongono: di questo aspetto

terremo conto nella Sezione C.V. Cioè, gli individui compongono le famiglie le cui età medie dipendono dalle età dei loro componenti, anche in conseguenza della naturale nati-mortalità. Di conseguenza, non è possibile adottare lo stimatore $\widetilde{N}_{i,j}$ così come specificato. Fra altri metodi possibili, s'è optato per rimodulare questo stimatore perché ancorato ai marginali della distribuzione congiunta stimati condizionatamente alle previsioni dello scenario mediano ISTAT: allo stato attuale, benché aggregate, queste sono le uniche informazioni note.
Per utilizzare lo stimatore (C.19), s'è introdotta una funzione modulatrice così definita

$$m(N^t_{\bullet,\bullet}|\theta_{ind},\theta_{fam},N^{2017}_{i,j}) = \left(\frac{1}{N^t_{\bullet,\bullet}}\right) \times \left(\theta_{ind}\cdot\theta_{fam}\cdot N^{2017}_{i,j}\right) \times \left[1-\exp\left(-\theta_{ind}\cdot\theta_{fam}\cdot N^{2017}_{i,j}\right)\right] \qquad \text{(C.20)}$$

dove $\theta_{ind},\theta_{fam}>0$ e la condizione iniziale $N^{2017}_{i,j}$ agiscono come parametri di struttura mentre il marginale globale $N^t_{\bullet,\bullet}$ agisce come variabile dimensionale di cui è noto il valore ad ogni t.

Per ciascuna delle tre tipologie di popolazione ($k=1:tipo=Pop, k=2:tipo=Dis, k=3:tipo=DDN$), lo strumento adottato per stimare il valore di cella della relativa distribuzione congiunta è stato così specificato

$$\widehat{N}^t_{i,j}(k) = \widetilde{N}^t_{i,j}(k) \times m(N^t_{\bullet,\bullet}(k)|\theta_{ind},\theta_{fam},N^{2017}_{i,j}(k)) \qquad \text{(C.21)}$$

I valori dei parametri θ_{ind} e θ_{fam} riportati nella Tabella C.5 sono stati numericamente stimati sui dati campionari al 2017, per le tre tipologie di popolazione, impiegando il metodo del Gradiente Ridotto Generalizzato (GRG), implementato nel risolutore di Microsoft Excel-365, impostando una funzione obiettivo sul marginale globale e due vincoli che riguardano i marginali di riga e di colonna. Cioè, noto $N^{2017}_{\bullet,\bullet}(k)$ e data la condizione iniziale di cella $N^{2017}_{i,j}(k)$ l'algoritmo GRG cerca i valori ottimali di θ_{ind} e θ_{fam} fintanto che non viene soddisfatta la condizione obiettivo $\min\left[\left(\sum^C_{i,j}\widehat{N}^{2017}_{i,j}(k)\right)-N^{2017}_{\bullet,\bullet}(k)\right]$ sul marginale globale stanti i vincoli imposti sui marginali di riga $\sum^C_{j=1}\widehat{N}^{2017}_{i,j}=N^{2017}_{i,\bullet}$ e di colonna $\sum^C_{i=1}\widehat{N}^{2017}_{i,j}(k)=N^{2017}_{\bullet,j}(k)$. La stima dei parametri avviene solo al 2017 perché le distribuzioni congiunte al 2017 sono le uniche note: i valori stimati dei parametri garantiscono quindi di ricostruire le distribuzioni congiunte in modo che i loro marginali coincidano con quelli effettivi per le tre tipologie di popolazione.

Tabella C.5: Le stime dei parametri θ_{ind} e θ_{fam} per le tre tipologie di popolazione.

	Popolazione	Disabili	Disabili-figli
	$k=1:tipo=Pop$	$k=2:tipo=Dis$	$k=3:tipo=DDN$
θ_{ind}	$12,0029$	$4,1330$	$7,9774$
θ_{fam}	$13,9499$	$4,8035$	$9,2715$

Fonte: elaborazioni su dati ISTAT ed Eu Silc

A questo punto è opportuno rimarcare che l'assunto d'indipendenza stocastica, che motiverebbe l'utilizzo dello stimatore (C.19), non può essere formalmente accettato ed occorre anche puntualizzare che la rimodulazione dello stimatore specificata nell'equazione (C.21) costituisce unicamente un'ipotesi modellistica con cui tentare un'estrapolazione numerica delle celle delle distribuzioni congiunte basata sui marginali noti perché precedentemente stimati. Lo strumento (C.21) non segue da una particolare teoria ma si basa solo su un principio pratico a fronte di una struttura delle distribuzioni congiunte piuttosto complessa. Infatti, come è possibile verificare dalle Tabelle C.6, C.7 e C.8, vi sono vaste aree non popolate per almeno due motivi.
Anzitutto ciò è conseguenza del campionamento su cui si è basata l'indagine Eu Silc, tanto per la versione europea quanto per quella italiana, un'indagine pensata per diversi usi ma non specificatamente per essere impiegata nelle stime di nostro interesse: d'altra parte, unitamente all'indagine ISTAT sulle condizioni di salute, questa è l'unica fonte secondaria che riporta una nutrita base dati informativa sulle disabilità a livello di granularità individuale.
Inoltre, e ciò è esplicitamente connesso agli obiettivi di questo studio, è quanto meno improbabile, ad esempio, trovare individui d'età compresa tra 70 e 74 anni che vivono in famiglie d'età media compresa tra 25 e 29 anni. Cioè, per

semplificare in generale, la struttura attesa delle distribuzioni congiunte è quella di comporsi in matrici quasi-triangolari superiori, soprattutto in riferimento alla popolazione DDN dove gli individui sono figli disabili che vivono nelle loro famiglie: infatti, nessun figlio è più anziano dei suoi genitori, naturali o putativi.
Pur con diversi limiti, lo strumento (C.21) consente di mantenere questa struttura per l'estrapolazione delle distribuzioni congiunte prospetticamente condizionate alle stime dei loro marginali dal 2018 al 2030. Inoltre, si deve considerare che lo scopo finale dello studio è quello di stimare, almeno in termini di tendenza, il numero dei potenziali beneficiari della legge *Dopo di Noi*, cioè il numero di disabili figli che, negli anni successivi, sopravviveranno ai loro genitori. Come sarà più chiaro in seguito, oltre alla stima prospettica dei marginali delle distribuzioni congiunte, per estrapolare prospetticamente il numero di potenziali beneficiari non si può prescindere dall'impiego delle distribuzioni congiunte per classi d'età fin qui adottata.

L'estrapolazione prospettica delle distribuzioni congiunte $\widehat{\mathbf{X}}_t(k)$, e quindi anche delle matrici orlate $\widehat{\mathbf{M}}_t(k)$, impiega la formula (C.21) per ottenere una prima stima che, successivamente, viene corretta per la convergenza ai marginali stimati riportati nelle Tabelle C.6, C.7 e C.8 dell'Appendice C.VI. Il metodo adottato per l'aggiustamento delle prime stime è l'algoritmo base del *Iterative Proportional Fitting* (IPF) che provvede ad aggiustare le celle della distribuzione congiunta iterativamente, prima riproporzionando i marginali di riga (riferiti alla distribuzione della popolazione specifica per classi d'età degli individui) e poi quelli di colonna (riferiti alla distribuzione della popolazione specifica per classi d'età media delle famiglie degli individui) finché i marginali calcolati non convergono a quelli prefissati.
Si consideri una qualsiasi distribuzione congiunta fra quelle ottenute mediante la (C.21) e, in generale, la si indichi con $\widetilde{\mathbf{X}} = \widehat{\mathbf{X}}_t(k)$. Sia h l'indice delle iterazioni così che per $h = 0$ si abbia la condizione iniziale $\widetilde{\mathbf{X}}_0 = \widetilde{\mathbf{X}}$: ogni iterazione si compone di 5 passaggi fra loro collegati.
Alla prima iterazione ($h = 1$), il primo passaggio consiste nell'applicare la (C.3) a $\widetilde{\mathbf{X}}_0$ per calcolare i marginali di riga $\widetilde{\mathbf{p}}_1$ comparabili con quelli precedentemente stimati per gli *individui* -si vedano le equazioni (C.17) e (C.18)- a seconda dell'anno t e della tipologia di popolazione k a cui ci si sta riferendo: per semplicità, in generale li indichiamo come $\mathbf{x}^{ind}$. Il secondo passaggio consiste nel calcolare $\widetilde{N}^{1,ind}_{i,j} = \widetilde{N}^{0}_{i,j} \cdot (x^{ind}_i / \widetilde{p}_{1,i})$ quale valore di cella (i, j) della matrice $\widetilde{\mathbf{X}}^{ind}_1$: ciò si ripete per tutti i valori degli indici $i, j \leq C$. Il terzo passaggio applica la (C.4) ad $\widetilde{\mathbf{X}}^{ind}_1$ per calcolare i marginali di colonna $\widetilde{\mathbf{f}}_1$ comparabili con quelli precedentemente stimati per le *famiglie* che qui indichiamo come $\mathbf{x}^{fam}$. Il quarto passaggio calcola $\widetilde{N}^{1,fam}_{i,j} = \widetilde{N}^{1,ind}_{i,j} \cdot (x^{fam}_j / \widetilde{f}_{1,j})$ e definisce la matrice $\widetilde{\mathbf{X}}^{1,fam}$. Il quinto passaggio valuta lo scostamento medio rispetto alla matrice iniziale $\epsilon^1_{i,j} = \sum_{i,j} \left(\widetilde{N}^{1,fam}_{i,j} / \widetilde{N}^{0}_{i,j} - 1 \right)$: posta una soglia $\epsilon \in (0, 1)$, se $\epsilon^1_{i,j} < \epsilon$ allora si accetta la soluzione $\widetilde{\mathbf{X}}_1 = \widetilde{\mathbf{X}}^{1,fam}$, altrimenti si procede con la seconda iterazione che segue i medesimi passaggi della prima sostituendo $\widetilde{\mathbf{X}}_0$ con $\widetilde{\mathbf{X}}_1$: in generale, l'iterazione $h + 1$ procede secondo questi passaggi applicati alla matrice $\widetilde{\mathbf{X}}_h$. In alternativa, invece di fissare una soglia allo scostamento è possibile prefissare un numero molto grande di iterazioni, in questo studio si è seguita questa via con $H = 1.001$ iterazioni: in tutti i casi gli scostamenti dei marginali della matrice finale rispetto a quelli precedentemente stimati è pari allo 0%. Quindi, la soluzione finale si indica con $\widetilde{\mathbf{X}}_H$, così per l'anno t e la tipologia di popolazione k si avrà $\widehat{\mathbf{X}}_t(k) = \widetilde{\mathbf{X}}_H$.
Procedendo in questo modo con tutte le matrici iniziali $\left\{ \widehat{\mathbf{X}}_t(k) \right\}$, cioè per tutti i valori di $t = 2018, \ldots, 2030$ e di $k = 1, 2, 3$, si ottiene una serie storica prospettica di distribuzioni congiunte per ciascuna delle tipologie di popolazione e tutte le distribuzioni congiunte così estrapolate avranno marginali di riga, colonna e globale esattamente coincidenti con quelli stimati riportati nell'Appendice C.VI, pertanto saranno consistenti con le figure C.3, C.4 e C.5.

C.V Un metodo di simulazione per la stima dei beneficiari nella popolazione DDN

La metodologia fin qui presentata è funzionale alla stima del numero di beneficiari della legge *Dopo di Noi* a partire dalla popolazione DDN di riferimento, quindi si farà riferimento alla distribuzione congiunta $\widehat{\mathbf{X}}_t(3)$. Nello specifico, lo scopo è quello di stimare il numero di individui figli con disabilità grave che sopravviveranno ai genitori nella famiglia in cui vivono. Per valutare nel tempo questo numero, ad ogni cella della distribuzione congiunta $\widehat{\mathbf{X}}_t(3)$ è stato applicato un coefficiente specifico che interpretiamo come *probabilità di divenire beneficiario*. Poiché un individuo figlio disabile grave diviene beneficiario della legge *Dopo di Noi* dal momento in cui i suoi genitori muoiono, s'è inteso che debbano sussistere due condizioni: (a) l'individuo con disabilità grave figlio deve essere in vita, (b) la famiglia dell'individuo con disabilità

deve essere estinta.
Sulla base della tavola di mortalità ISTAT al 2018, si indichi con q_h sia la probabilità di morte per la classe d'età c_h, così che la probabilità di sopravvivenza sia valutabile come $p_h = 1 - q_h$. Il prodotto $r_{i,j} = \mathbf{1}(N_{i,j}^{2017}) \cdot q_i \cdot p_j$ rappresenta la verosimiglianza che un individuo d'età c_i in famiglia d'età c_j diventi beneficiario: la funzione indicatrice $\mathbf{1}(N_{1,j}^{2017})$ vale 1 se $N_{i,j}^{2017} \neq 0$, altrimenti $\mathbf{1}(N_{i,j}^{2017}) = 0$. L'ipotesi sottostante questo calcolo è che la sopravvivenza dell'individuo e l'estinzione della sua famiglia siano eventi stocasticamente indipendenti così che il prodotto di queste due probabilità *marginali* possa definire una probabilità *congiunta*. Nella fattispecie questa ipotesi può essere discutibile sia in termini demografici sia in termini di *morbilità*. D'altra parte, però, non si danno statistiche sulla mortalità specifica degli individui differenziandola per soggeti con e senza disabilità, quindi s'è considerato di trattare tutti gli individui della popolazione DDN di riferimento omogeneamente rispetto a questi due fenomeni. Inoltre, e questa è un'ulteriore debolezza, s'è supposto che la tavola di mortalità del 2018 si mantenga costante fino al 2030. Infine, com'è evidente, $\sum_j r_{i,j} \neq 1$, quindi $r_{i,j}$ ha l'ulteriore limite di non essere una probabilità: per tradurre $r_{i,j}$ in una *probabilità specifica di accesso al beneficio* s'è applicato l'aggiustamento $\rho_{i,j} = r_{i,j} / \sum_j r_{i,j}$, i cui valori sono riportati nella Figura C.6.

Figura C.6: Probabilità specifiche di accesso al beneficio.

	pr. Morte	0,003456	0,003541	0,004081	0,004513	0,004678	0,005072	0,005990	0,007693	0,010473	0,014895	0,022027	0,033396	0,051701	0,079437	0,134974	0,233356	0,766644
pr. Sopravvivenza		'00-04'	'05-09'	'10-14'	'15-19'	'20-24'	'25-29'	'30-34'	'35-39'	'40-44'	'45-49'	'50-54'	'55-59'	'60-64'	'65-69'	'70-74'	'75-79'	'80+'
0,996544	'00-04'	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,2387	0,0000	0,0000	0,7613	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000
0,996459	'05-09'	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0503	0,0684	0,0000	0,1439	0,2182	0,0000	0,5191	0,0000	0,0000	0,0000
0,995919	'10-14'	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0790	0,1124	0,1663	0,2521	0,3902	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000
0,995487	'15-19'	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,1221	0,1805	0,2737	0,4237	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000
0,995322	'20-24'	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0494	0,0703	0,1039	0,1576	0,2440	0,3748	0,0000	0,0000	0,0000
0,994928	'25-29'	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0443	0,0655	0,0993	0,1537	0,2361	0,4012	0,0000	0,0000
0,994010	'30-34'	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0739	0,1093	0,1658	0,2566	0,3943	0,0000	0,0000	0,0000
0,992307	'35-39'	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,2030	0,3142	0,4828	0,0000	0,0000	0,0000
0,989527	'40-44'	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0408	0,0627	0,1066	0,1843	0,6055
0,985105	'45-49'	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0408	0,0627	0,1066	0,1843	0,6055
0,977973	'50-54'	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,1189	0,2056	0,6755
0,966604	'55-59'	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0654	0,1111	0,1922	0,6313
0,948299	'60-64'	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,1497	0,0000	0,8503
0,920563	'65-69'	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	1,0000
0,865026	'70-74'	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	1,0000
0,766644	'75-79'	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000
0,233356	'80+'	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000

Fonte: elaborazioni su dati ISTAT ed Eu Silc

Come si nota, la tavola delle probabilità specifiche di accesso al beneficio $\boldsymbol{\rho} = \{\rho_{i,j}\}$ ha molte celle nulle: ciò è dovuto al fatto che s'è mantenuta la struttura della distribuzione congiunta $\widehat{\mathbf{X}}_t(3)$, cioè laddove $N_{i,j}^{2017}$ è un valore nullo così si mantiene anche per gli anni successivi, almeno in prima battuta, successivamente s'introdurrà una procedura che tiene conto delle possibili migrazioni di individui fra celle per popolare nel tempo anche alcune celle nulle.
Nonostante i limiti evidenziati della probabilità di accesso così calcolata, c'è un aspetto di rilievo per i nostri scopi: come si può notare, la probabilità di accesso al beneficio di un individui di età c_i aumenta con l'aumentare della classe d'età media della sua famiglia. Ad esempio, per un figlio con disabilità fra il 35 ed i 39 anni la probabilità di accesso al beneficio è 0.2030 se la sua famiglia ha un'età media fra i 55 ed i 59 anni. Per individui della medesima età, cioè nella classe $35-39$, la probabilità di accesso al beneficio è maggiore se l'età media delle loro famiglie è maggiore: considerando famiglie d'età media nella classe $65-69$ la probabilità di accesso al beneficio è 0.4828, più del doppio della precedente. Cioè, a parità d'età dell'individuo la sua probabilità di accesso al beneficio è tanto maggiore quanto maggiore è l'età media della sua famiglia.

La matrice dei beneficiari attesi può quindi essere stimata in questo modo

$$\widetilde{\mathbf{B}}_t = \widehat{\mathbf{X}}_t(3) \odot \boldsymbol{\rho} = \left\{ \widetilde{B}_{i,j}^t = \widehat{N}_{i,j}^t \cdot \rho_{i,j} \right\} \tag{C.22}$$

Per sopperire, almeno parzialmente, ad uno dei limiti precedentemente esposti, cioè il fatto di considerare che la matrice delle probabilità di accesso sia costante, s'è considerato di introdurre un aggiornamento della matrice $\widetilde{\mathbf{B}}_t$ considerando uno schema di possibili migrazioni fra celle. Questo meccanismo di aggiornamento si basa su alcune ipotesi. Anzitutto si considera $\widetilde{\mathbf{B}}_t$ come se fosse una stima ad inizio d'anno, e.g. al 1 gennaio, così che l'invecchiamento degli individui e delle

famiglie conduca ad una stima a fine anno, e.g. al 31 dicembre. Il meccanismo di aggiustamento considera il così detto schema ESL (Entry-Stay-Leave) per ogni cella vista come un sottogruppo di individui. S'ipotizza quindi che:

- una quota $s > 0$ di $N^t_{i,j}$ resti nella cella (i, j),

$$\mathbf{S}_t = \{S^t_{i,j} = \widetilde{B}^t_{i,j} \cdot s\} \tag{C.23}$$

- una quota $m^{\rightarrow} > 0$ di individui migri dalla cella (i, j) alla cella successiva $(i, j + 1)$ per effetto dell'invecchiamento delle loro famiglie,

$$\mathbf{M}^{\rightarrow}_t = \{M^{t,\rightarrow}_{i,j+1} = \widetilde{B}^t_{i,j} \cdot m^{\rightarrow}\} \tag{C.24}$$

- una quota $m^{\downarrow} > 0$ migri dalla cella (i, j) alla cella $(i + 1, j)$ per effetto dell'invecchiamento degli individui,

$$\mathbf{M}^{\downarrow}_t = \{M^{t,\downarrow}_{i+1,j} = \widetilde{B}^t_{i,j} \cdot m^{\downarrow}\} \tag{C.25}$$

- una quota $m^{\searrow} > 0$ migri da (i, j) verso $(i + 1, j + 1)$ per effetto dell'invecchiamento congiunto dell'individuo e della sua famiglia,

$$\mathbf{M}^{\searrow}_t = \{M^{t,\searrow}_{i+1,j+1} = \widetilde{B}^t_{i,j} \cdot m^{\searrow}\} \tag{C.26}$$

- una quota $l > 0$ di individui esca dallo schema per effetto o del decesso dell'individuo o dell'estinzione della famiglia, in questo ultimo caso tali individui cessano di essere potenziali beneficiari per divenire beneficiari a pieno titolo,

$$\mathbf{L}_t = \{L^t_{i,j} = \widetilde{B}^t_{i,j} \cdot l\} \tag{C.27}$$

- una quota $e > 0$ di individui entri nel sistema secondo un'ipotesi che spiegheremo in seguito.
- si richiede che $s + m^{\rightarrow} + m^{\downarrow} + m^{\searrow} + l = 1$.

Sulla base di queste matrici si calcola una prima matrice di migrazioni e flussi

$$\mathbf{M}^{+}_t = \mathbf{S}_t + \mathbf{M}^{\rightarrow}_t + \mathbf{M}^{\downarrow}_t + \mathbf{M}^{\searrow}_t \tag{C.28}$$

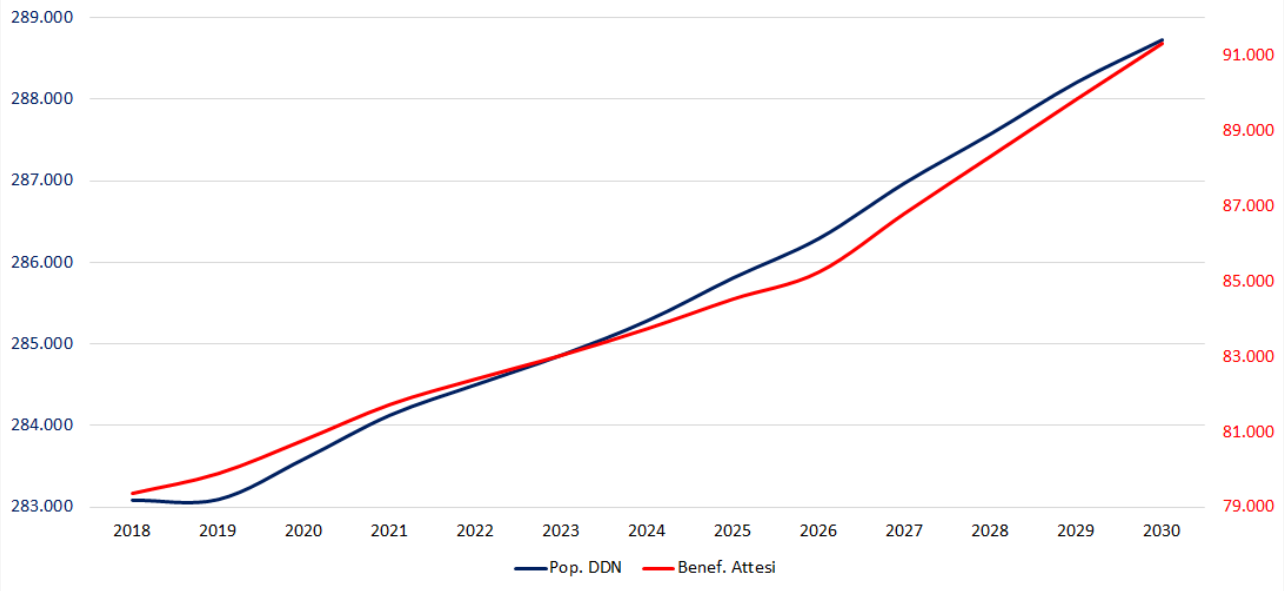
che contiene tutti gli individui che restano nel sistema pur migrando per effetto dell'invecchiamento. La matrice al 31 dicembre si calcola ipotizzando che

$$\widehat{\mathbf{B}}_t = \mathbf{M}^{+}_t \cdot (1 + e) \tag{C.29}$$

ossia ipotizzando che vi sia un flusso in entrata regolato dal parametro e omogeneo per tutte le celle. La matrice $\widehat{\mathbf{B}}_t$ costituisce la stima dei beneficiari attesi per l'anno t secondo una simulazione che coinvolge quattro forze: la dinamica demografica che fa evolvere le matrici $\widehat{\mathbf{X}}_t(3)$, la probabilità di accesso al beneficio $\boldsymbol{\rho}$ determinata dalla struttura della sopravvivenza degli individui e dalla mortalità delle loro famiglie, l'invecchiamento degli individui e delle loro famiglie $\mathbf{M}^{+}_t$ al netto della mortalità degli individui o dell'estinzione delle loro famiglie $\mathbf{L}_t$, l'ingresso per effetto di morbilità specifica delle classi d'età congiunte $(1 + e)$.

A questo punto è evidente che quello proposto non è un vero modello di stima quanto, piuttosto, uno strumento di simulazione: infatti sono possibili diversi scenari al variare dei parametri. Inoltre, in questo esperimento, si considera che i parametri siano costanti ma è anche possibile considerare che i parametri possano variare nel tempo. In ogni caso, costanti o variabili, i parametri dovrebbero essere specificati sulla base una qualche teoria ovvero secondo le aspettative degli specialisti o dei regolatori. La simulazione riportata nella Figura C.7 si basa su una parametrizzazione che considera un forte tasso di persistenza nella cella di appartenenza $s = 0.90$, una sostanziale equivalenza fra invecchiamento degli individui $m^{\rightarrow} = 0.04$ e delle famiglie $m^{\downarrow} = 0.04$, un debole tasso d'invecchiamento congiunto di individui e famiglie $m^{\searrow} = 0.01$, un altrettanto debole tasso di uscita dal sistema dei potenziali beneficiari $l = 0.01$ ed un discreto tasso d'ingresso nel sistema $e = 0.04$.

Figura C.7: Simulazione: $s = 0.90$, $m^{\rightarrow} = 0.04$, $m^{\downarrow} = 0.04$, $m^{\searrow} = 0.01$, $l = 0.01$, $e = 0.04$; correlazione: 0.9959.



Fonte: elaborazioni su dati ISTAT ed Eu Silc

Variando il parametro e si ottiene una traslazione della traiettoria dei potenziali beneficiari attesi senza modificarne la forma o la correlazione con la traiettoria della popolazione di riferimento: se il parametro aumenta la traiettoria si sposta verso l'alto se il parametro diminuisce la traslazione è verso il basso. Similmente accade variando il parametro s, ma variare questo parametro implica che anche i parametri di migrazione e di uscita devono variare coerentemente per rispettare il vincolo $s + m^{\rightarrow} + m^{\downarrow} + m^{\searrow} + l = 1$. Di fatto, quindi, le possibilità sono infinite.

C.VI Evoluzione prospettica dei marginali stimati delle distribuzioni congiunte

Tabella C.6: Marginali stimati per $k = 1 : tipo = Pop$, equazione (C.17): $\widehat{\mathbf{x}}_t^{ind}(1)$ e $\widehat{\mathbf{x}}_t^{fam}(1)$.

Marginali degli individui: $\mathbf{x}^{ind}(1)$

classi: c_i\anni: t	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025	2026	2027	2028	2029	2030
'00-04'	2.457.260	2.384.066	2.325.475	2.283.681	2.256.511	2.247.778	2.258.984	2.269.201	2.279.984	2.290.935	2.300.394	2.309.315	2.317.095
'05-09'	2.807.113	2.745.860	2.685.917	2.618.716	2.553.221	2.480.657	2.411.702	2.353.779	2.312.535	2.285.312	2.276.393	2.287.215	2.296.950
'10-14'	2.841.711	2.849.938	2.850.963	2.848.450	2.826.840	2.795.385	2.739.482	2.680.942	2.615.198	2.550.509	2.478.808	2.410.532	2.353.044
'15-19'	2.897.914	2.889.402	2.896.216	2.892.186	2.902.496	2.917.412	2.929.991	2.931.277	2.928.939	2.906.673	2.874.426	2.817.413	2.757.686
'20-24'	2.959.260	2.964.927	2.975.865	2.994.203	2.996.765	2.992.184	2.987.997	2.994.815	2.990.799	3.000.255	3.014.191	3.025.664	3.025.841
'25-29'	3.180.484	3.155.278	3.139.428	3.116.125	3.107.421	3.093.857	3.104.358	3.115.557	3.133.861	3.135.774	3.130.490	3.125.395	3.130.978
'30-34'	3.390.278	3.371.261	3.355.858	3.355.596	3.365.055	3.382.409	3.362.629	3.347.400	3.324.350	3.315.236	3.300.994	3.310.953	3.321.434
'35-39'	3.846.600	3.741.087	3.672.174	3.616.714	3.560.970	3.508.780	3.495.802	3.481.324	3.481.913	3.491.383	3.508.602	3.488.138	3.472.078
'40-44'	4.579.650	4.444.191	4.269.590	4.110.466	3.975.416	3.873.140	3.775.090	3.707.746	3.653.621	3.598.297	3.546.372	3.533.126	3.518.238
'45-49'	4.880.350	4.845.308	4.817.549	4.780.280	4.695.372	4.583.944	4.457.028	4.284.766	4.127.758	3.993.682	3.892.060	3.794.424	3.727.157
'50-54'	4.884.632	4.913.837	4.896.846	4.867.234	4.845.135	4.823.622	4.797.342	4.771.490	4.736.124	4.652.761	4.543.199	4.418.177	4.248.486
'55-59'	4.253.455	4.374.743	4.526.449	4.645.908	4.741.563	4.811.696	4.848.699	4.833.866	4.806.498	4.785.455	4.764.833	4.739.266	4.714.058
'60-64'	3.661.543	3.727.668	3.802.752	3.887.415	3.985.379	4.086.235	4.210.228	4.358.069	4.474.882	4.567.822	4.636.093	4.672.335	4.658.983
'65-69'	3.636.424	3.567.747	3.571.980	3.593.237	3.655.606	3.732.861	3.807.945	3.887.494	3.976.908	4.079.023	4.184.028	4.312.413	4.465.431
'70-74'	3.046.472	3.177.261	3.285.961	3.404.576	3.348.461	3.296.775	3.243.077	3.251.207	3.274.822	3.334.748	3.407.983	3.479.021	3.554.575
'75-79'	2.734.349	2.679.614	2.611.657	2.524.995	2.640.145	2.757.278	2.884.807	2.986.664	3.096.176	3.049.097	3.006.367	2.962.437	2.974.942
'80+'	4.426.478	4.548.732	4.677.753	4.800.321	4.859.092	4.904.479	4.943.897	4.971.629	4.978.971	5.120.847	5.253.427	5.391.117	5.494.650
Popolazione	60.483.973	60.380.921	60.362.432	60.340.103	60.315.449	60.288.492	60.259.059	60.227.227	60.193.340	60.157.831	60.118.661	60.076.943	60.031.626

Marginali delle famiglie: $\mathbf{x}^{fam}(1)$

classi: c_i\anni: t	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025	2026	2027	2028	2029	2030
'00-04'	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
'05-09'	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
'10-14'	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
'15-19'	1.661	1.653	1.655	1.651	1.654	1.660	1.665	1.665	1.662	1.649	1.631	1.599	1.565
'20-24'	166.817	166.834	167.234	168.075	167.981	167.481	167.033	167.278	166.899	167.436	168.206	168.853	168.868
'25-29'	1.000.638	990.909	984.662	976.257	972.150	966.501	968.546	971.250	976.049	976.701	975.008	973.460	975.233
'30-34'	2.991.658	2.969.486	2.952.114	2.948.573	2.952.692	2.963.611	2.942.526	2.926.818	2.903.964	2.896.189	2.883.590	2.892.406	2.901.662
'35-39'	5.254.065	5.100.685	5.000.283	4.919.242	4.836.554	4.758.751	4.735.108	4.711.664	4.708.083	4.721.162	4.744.219	4.716.735	4.695.182
'40-44'	7.217.265	6.991.095	6.707.789	6.450.552	6.229.773	6.060.688	5.899.732	5.789.777	5.699.958	5.613.975	5.532.696	5.512.251	5.489.212
'45-49'	7.730.086	7.660.673	7.606.982	7.539.667	7.395.245	7.209.266	7.000.731	6.724.684	6.472.250	6.262.387	6.102.742	5.949.886	5.844.610
'50-54'	7.663.416	7.695.264	7.658.785	7.603.932	7.558.675	7.514.190	7.463.729	7.417.474	7.355.656	7.226.606	7.056.096	6.862.196	6.598.865
'55-59'	6.620.895	6.797.350	7.024.013	7.201.300	7.339.148	7.436.892	7.484.532	7.455.571	7.406.473	7.374.476	7.342.344	7.303.237	7.264.644
'60-64'	5.149.190	5.232.681	5.331.208	5.443.788	5.573.060	5.705.800	5.871.445	6.072.679	6.229.658	6.359.413	6.454.150	6.504.864	6.486.500
'65-69'	4.873.050	4.772.354	4.771.866	4.794.880	4.871.189	4.966.913	5.060.363	5.161.876	5.275.696	5.411.475	5.550.513	5.721.056	5.924.263
'70-74'	3.781.830	3.937.041	4.066.493	4.208.558	4.133.323	4.063.614	3.992.332	3.999.088	4.024.392	4.098.273	4.188.075	4.275.543	4.368.548
'75-79'	3.689.144	3.608.743	3.512.697	3.392.327	3.542.001	3.693.777	3.859.695	3.992.725	4.135.281	4.072.639	4.015.371	3.956.855	3.973.695
'80+'	4.344.259	4.456.152	4.576.649	4.691.300	4.742.003	4.779.348	4.811.621	4.834.678	4.837.320	4.975.449	5.104.019	5.238.002	5.338.779
Popolazione	60.483.973	60.380.921	60.362.432	60.340.103	60.315.449	60.288.492	60.259.059	60.227.227	60.193.340	60.157.831	60.118.661	60.076.943	60.031.626

Fonte: elaborazioni su dati Istat ed Eu Silc

Tabella C.7: Marginali stimati per $k = 2 : tipo = Dis$, equazione (C.12): $\overline{\mathbf{x}}_t^{ind}(2)$ e $\overline{\mathbf{x}}_t^{fam}(2)$.

Marginali degli individui: $\mathbf{x}^{ind}(2)$

classi: c\ anni: t	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025	2026	2027	2028	2029	2030
'00-04'	2.806	2.722	2.656	2.608	2.580	2.574	2.590	2.606	2.622	2.635	2.646	2.657	2.667
'05-09'	9.265	9.061	8.864	8.642	8.436	8.208	7.991	7.810	7.686	7.596	7.567	7.604	7.641
'10-14'	15.936	15.980	15.986	15.973	15.871	15.715	15.422	15.115	14.768	14.404	14.001	13.617	13.299
'15-19'	5.470	5.453	5.466	5.459	5.485	5.520	5.552	5.563	5.567	5.525	5.465	5.357	5.246
'20-24'	22.669	22.709	22.794	22.935	22.982	22.978	22.978	23.064	23.070	23.145	23.256	23.347	23.361
'25-29'	40.547	40.220	40.020	39.724	39.661	39.541	39.731	39.932	40.231	40.259	40.197	40.136	40.230
'30-34'	38.553	38.331	38.157	38.156	38.310	38.559	38.387	38.269	38.066	37.966	37.808	37.926	38.067
'35-39'	46.714	45.426	44.591	43.919	43.295	42.717	42.618	42.504	42.579	42.699	42.916	42.670	42.497
'40-44'	80.281	77.894	74.838	72.051	69.768	68.065	66.434	65.344	64.493	63.522	62.615	62.387	62.160
'45-49'	120.486	119.603	118.924	118.007	116.052	113.451	110.463	106.349	102.616	99.292	96.779	94.361	92.740
'50-54'	100.866	101.454	101.108	100.499	100.165	99.854	99.448	99.057	98.480	96.755	94.491	91.900	88.420
'55-59'	135.611	139.457	144.300	148.112	151.346	153.791	155.189	154.941	154.310	153.648	153.008	152.202	151.479
'60-64'	142.533	145.085	148.015	151.315	155.317	159.461	164.528	170.555	175.406	179.066	181.768	183.208	182.788
'65-69'	198.546	194.767	195.007	196.173	199.822	204.319	208.718	213.391	218.647	224.282	230.089	237.172	245.727
'70-74'	214.021	223.176	230.822	239.162	235.506	232.183	228.719	229.628	231.665	235.926	241.142	246.193	251.682
'75-79'	303.580	297.459	289.928	280.316	293.457	306.889	321.529	333.369	346.144	340.912	336.183	331.304	332.891
'80+'	934.535	960.203	987.483	1.013.388	1.027.045	1.038.033	1.047.829	1.055.250	1.058.496	1.088.757	1.117.107	1.146.500	1.169.180
Disabili	2.412.418	2.439.001	2.468.957	2.496.438	2.525.098	2.551.859	2.578.126	2.602.746	2.624.847	2.656.388	2.687.039	2.718.538	2.750.075

Marginali delle famiglie: $\mathbf{x}^{fam}(2)$

classi: c\ anni: t	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025	2026	2027	2028	2029	2030
'00-04'	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
'05-09'	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
'10-14'	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
'15-19'	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
'20-24'	812	814	817	822	821	819	817	817	815	817	821	825	824
'25-29'	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
'30-34'	10.733	10.673	10.624	10.623	10.639	10.679	10.601	10.536	10.446	10.418	10.374	10.408	10.438
'35-39'	27.294	26.547	26.057	25.662	25.234	24.829	24.701	24.560	24.522	24.592	24.715	24.576	24.457
'40-44'	36.297	35.225	33.839	32.577	31.466	30.613	29.794	29.216	28.741	28.309	27.903	27.805	27.680
'45-49'	95.487	94.807	94.258	93.526	91.746	89.442	86.838	83.349	80.158	77.564	75.598	73.717	72.391
'50-54'	132.857	133.659	133.189	132.380	131.608	130.839	129.934	129.029	127.855	125.620	122.674	119.323	114.709
'55-59'	151.559	155.890	161.286	165.539	168.728	170.981	172.043	171.244	169.985	169.262	168.549	167.680	166.743
'60-64'	175.066	178.237	181.816	185.860	190.297	194.836	200.453	207.162	212.354	216.791	220.053	221.819	221.126
'65-69'	297.126	291.530	291.859	293.589	298.297	304.170	309.831	315.802	322.516	330.839	339.389	349.876	362.193
'70-74'	274.167	285.953	295.718	306.386	300.945	295.880	290.633	290.899	292.513	297.904	304.476	310.887	317.553
'75-79'	396.160	388.252	378.382	365.818	382.005	398.388	416.201	430.212	445.229	438.514	432.411	426.181	427.865
'80+'	814.860	837.413	861.113	883.655	893.313	900.382	906.282	909.920	909.714	935.755	960.075	985.442	1.004.097
Disabili	2.412.418	2.439.001	2.468.957	2.496.438	2.525.098	2.551.859	2.578.126	2.602.746	2.624.847	2.656.388	2.687.039	2.718.538	2.750.075

Fonte: elaborazioni su dati Istat ed Eu Silc

Tabella C.8: Marginali stimati per $k = 3 : tipo = DDN$, equazione (C.15): $\overline{\mathbf{x}}_t^{ind}(3)$ e $\overline{\mathbf{x}}_t^{fam}(3)$.

Marginali degli individui: $\mathbf{x}^{ind}(3)$

classi: c_l\ anni: t	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025	2026	2027	2028	2029	2030
'00-04'	2.806	2.747	2.707	2.684	2.679	2.696	2.736	2.775	2.813	2.854	2.893	2.930	2.964
'05-09'	9.265	9.142	9.034	8.895	8.760	8.597	8.440	8.319	8.246	8.229	8.272	8.385	8.491
'10-14'	15.936	16.122	16.292	16.439	16.480	16.460	16.290	16.100	15.846	15.604	15.306	15.016	14.779
'15-19'	5.470	5.502	5.571	5.618	5.695	5.782	5.864	5.925	5.973	5.985	5.974	5.907	5.830
'20-24'	21.857	22.091	22.398	22.759	23.009	23.204	23.401	23.687	23.867	24.175	24.512	24.823	25.030
'25-29'	39.726	39.758	39.961	40.057	40.349	40.576	41.116	41.674	42.293	42.730	43.054	43.363	43.800
'30-34'	23.965	24.040	24.173	24.411	24.727	25.104	25.204	25.339	25.389	25.566	25.692	25.997	26.295
'35-39'	32.644	32.028	31.758	31.588	31.416	31.266	31.458	31.638	31.927	32.325	32.785	32.882	33.001
'40-44'	40.499	39.646	38.476	37.409	36.546	35.963	35.399	35.113	34.909	34.715	34.531	34.706	34.846
'45-49'	33.456	33.508	33.655	33.725	33.461	32.995	32.398	31.455	30.574	29.868	29.378	28.894	28.616
'50-54'	31.637	32.106	32.321	32.443	32.623	32.804	32.947	33.095	33.143	32.876	32.400	31.786	30.819
'55-59'	8.454	8.771	9.168	9.503	9.797	10.042	10.219	10.289	10.322	10.376	10.427	10.463	10.494
'60-64'	4.064	4.174	4.302	4.441	4.599	4.763	4.955	5.180	5.367	5.532	5.666	5.761	5.792
'65-69'	8.616	8.527	8.624	8.761	9.004	9.286	9.566	9.863	10.180	10.543	10.915	11.349	11.849
'70-74'	4.685	4.929	5.150	5.389	5.353	5.324	5.289	5.355	5.442	5.595	5.771	5.943	6.123
'75-79'	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
'80+'	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Disabili-figli: DDN	283.081	283.089	283.587	284.124	284.497	284.860	285.282	285.807	286.292	286.972	287.574	288.205	288.727

Marginali delle famiglie: $\mathbf{x}^{fam}(3)$

classi: c_l\ anni: t	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025	2026	2027	2028	2029	2030
'00-04'	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
'05-09'	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
'10-14'	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
'15-19'	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
'20-24'	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
'25-29'	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
'30-34'	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
'35-39'	3.286	3.168	3.080	3.005	2.930	2.861	2.825	2.788	2.767	2.752	2.745	2.710	2.680
'40-44'	8.259	7.945	7.558	7.208	6.906	6.666	6.440	6.269	6.129	5.988	5.857	5.795	5.733
'45-49'	18.231	17.942	17.664	17.364	16.894	16.342	15.748	15.006	14.343	13.766	13.315	12.891	12.581
'50-54'	25.606	25.534	25.196	24.810	24.464	24.131	23.786	23.449	23.093	22.505	21.811	21.063	20.124
'55-59'	27.867	28.412	29.108	29.597	29.921	30.084	30.046	29.690	29.291	28.929	28.589	28.237	27.907
'60-64'	46.305	46.731	47.204	47.803	48.545	49.316	50.360	51.669	52.639	53.301	53.693	53.736	53.239
'65-69'	50.870	49.474	49.046	48.876	49.255	49.833	50.383	50.982	51.747	52.651	53.602	54.862	56.445
'70-74'	27.754	28.694	29.384	30.160	29.382	28.663	27.945	27.768	27.751	28.033	28.434	28.824	29.262
'75-79'	23.518	22.847	22.049	21.117	21.872	22.632	23.468	24.083	24.771	24.198	23.681	23.172	23.121
'80+'	51.384	52.343	53.299	54.184	54.329	54.332	54.281	54.104	53.761	54.850	55.848	56.913	57.634
Disabili-figli: DDN	283.081	283.089	283.587	284.124	284.497	284.860	285.282	285.807	286.292	286.972	287.574	288.205	288.727

Fonte: elaborazioni su dati Istat ed Eu Silc

D. Analisi di sensitività. Simulazioni al 2030[1]

Nota: si assume nella simulazione il sistema fiscale in vigore nel 2019.

Tabella D.1: Famiglie Dopo di Noi. Quote - 2030

% al totale delle famiglie	1.08
% al totale delle famiglie con figli	2.49

Fonte: Nostra elaborazione su dati PiemMOD-ITSILC

Tabella D.2: Reddito disponibile equivalente e scomposizione in %, per quintili - Famiglie Dopo di Noi - 2030

		Quote in % del reddito disponibile					
Quintile	Reddito disponibile medio, € al mese	Reddito di mercato	Pensioni e indennità	Disoccupazione e maternità	Famiglia e esclusione sociale	Contributi sociali	Imposte
1	674	24,48	58,46	3,26	20,92	-2,67	-4,45
2	1.006	50,70	57,65	3,68	2,88	-4,67	-10,24
3	1.427	37,12	79,82	0,49	0,56	-3,57	-15,42
4	1.844	70,44	55,80	0,60	2,01	-7,16	-21,75
5	3.259	83,43	49,13	7,70	0,15	-6,69	-33,72
Totale	1.511	58,64	61,15	3,11	2,58	-5,36	-20,12

Fonte: Nostra elaborazione su dati PiemMOD-ITSILC.
Nota: Quintili definiti sulla base del reddito famigliare equivalente dell'intera popolazione.

Tabella D.3: Reddito disponibile equivalente e scomposizione in %, per quintili – Altre famiglie con figli - 2030

		Quote in % del reddito disponibile					
Quintile	Reddito disponibile medio, € al mese	Reddito di mercato	Pensioni e indennità	Disoccupazione e maternità	Famiglia e esclusione sociale	Contributi sociali	Imposte
1	557	76,66	17,06	6,64	14,54	-9,52	-5,39
2	1.019	90,48	20,12	5,59	5	-9,91	-11,19
3	1.396	101,22	19,63	5,23	2,44	-11,25	-17,26
4	1.844	108,51	20,77	4,01	1,03	-11,66	-22,67
5	3.012	120,48	21,31	7,01	0,43	-12,68	-36,59
Totale	1.571	107,32	20,43	5,73	2,48	-11,58	-24,38

Fonte: Nostra elaborazione su dati PiemMOD-ITSILC.
Nota: Quintili definiti sulla base del reddito famigliare equivalente dell'intera popolazione.

[1] Appendice del Capitolo 5

Figura D.1: Reddito disponibile equivalente - 2030

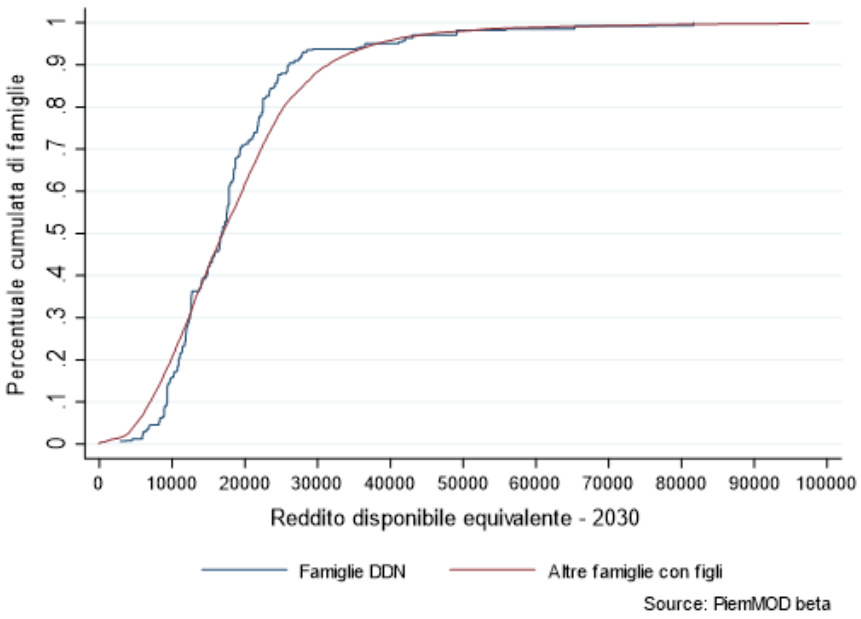


Tabella D.4: Condizione patrimoniale – prima casa. Quote % - 2030

	Famiglie Dopo di Noi		
	no	si	Totale
Abitazione di proprietà con mutuo	16,61	7,44	12,58
Abitazione di proprietà senza mutuo	60,89	67,37	60,92
In affitto	17,34	17,78	17,34
In affitto a prezzo ridotto	1,88	3,68	1,89
Utilizzo gratuito	7,27	3,74	7,26
Totale	100,00	100,00	100,00

Fonte: Nostra elaborazione su dati PiemMOD-ITSILC

Figura D.2: Reddito disponibile equivalente – Scala di equivalenza corretta per gli extra costi della disabilità - 2030

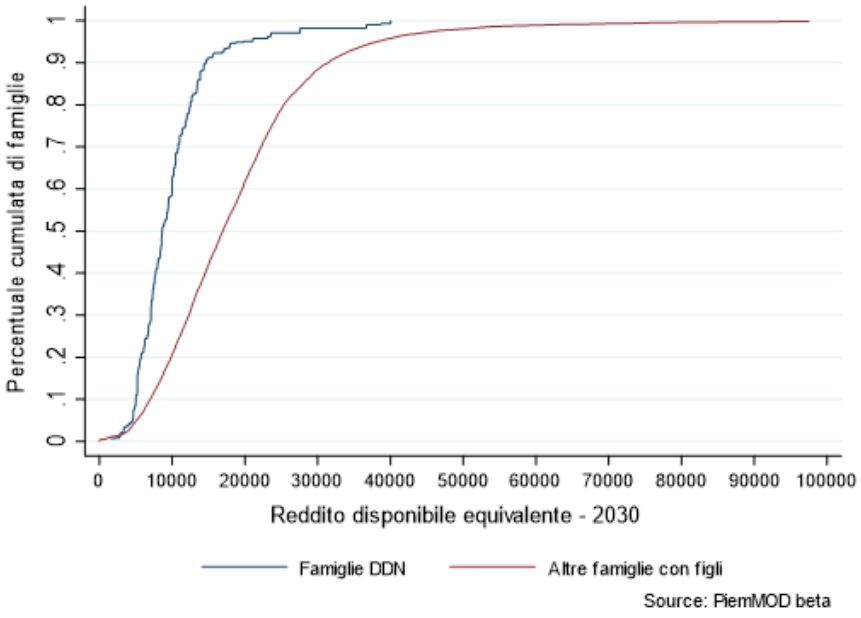


Figura D.3: Valore di mercato – prima casa - 2030

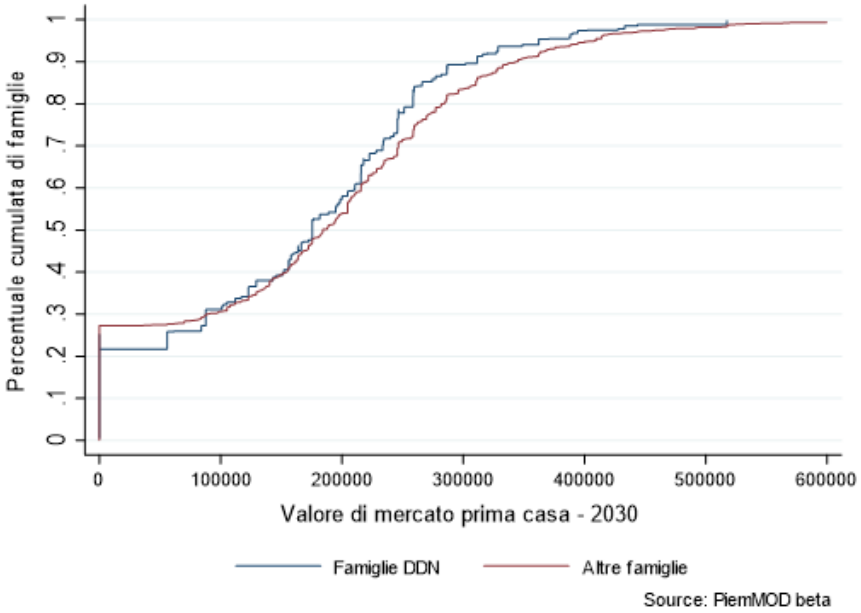


Tabella D.5: Condizione patrimoniale – seconda casa - 2030

	Famiglie Dopo di Noi		
	no	si	Totale
% con seconda casa	20,88	23,48	20,90

Fonte: Nostra elaborazione su dati PiemMOD-ITSILC

Figura D.4: Valore di mercato – seconda casa - 2030

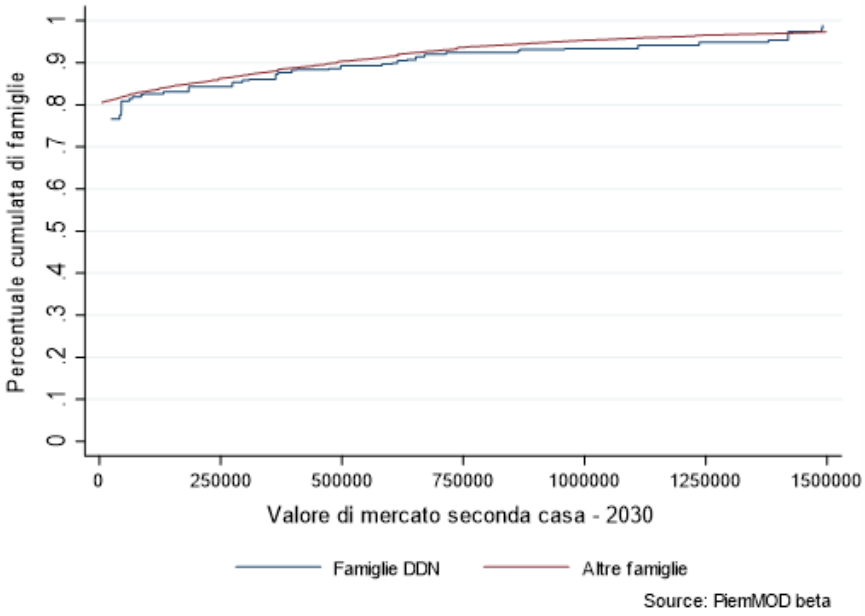


Figura D.5: Capitale finanziario - 2030

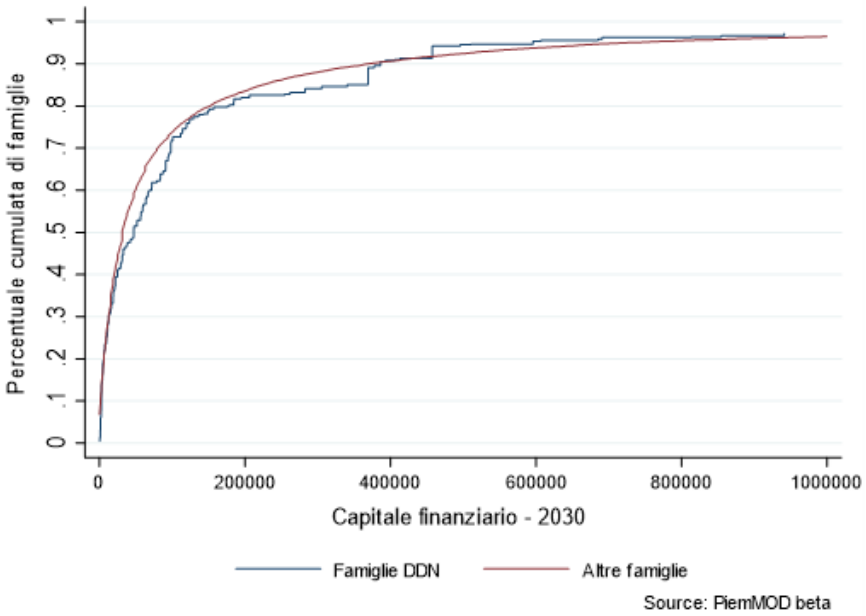


Figura D.6: ISEE - 2030

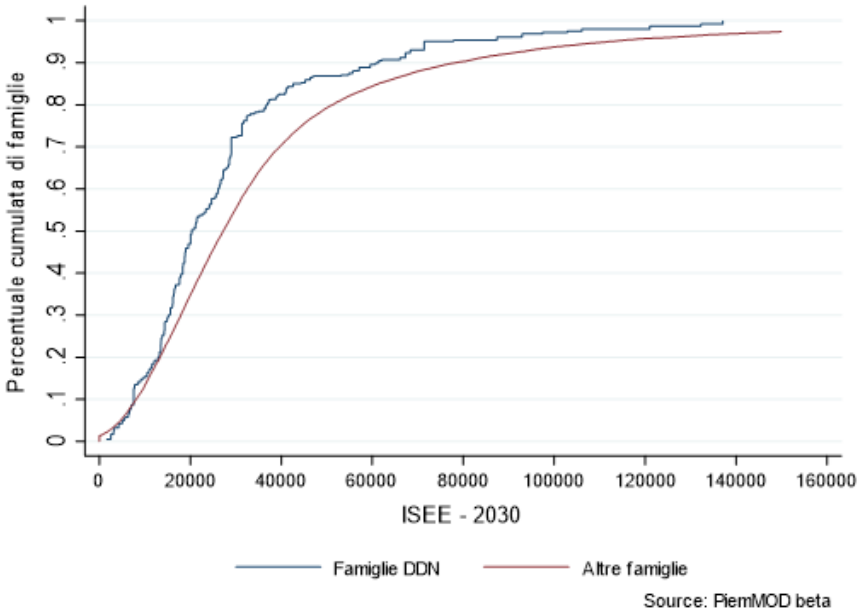
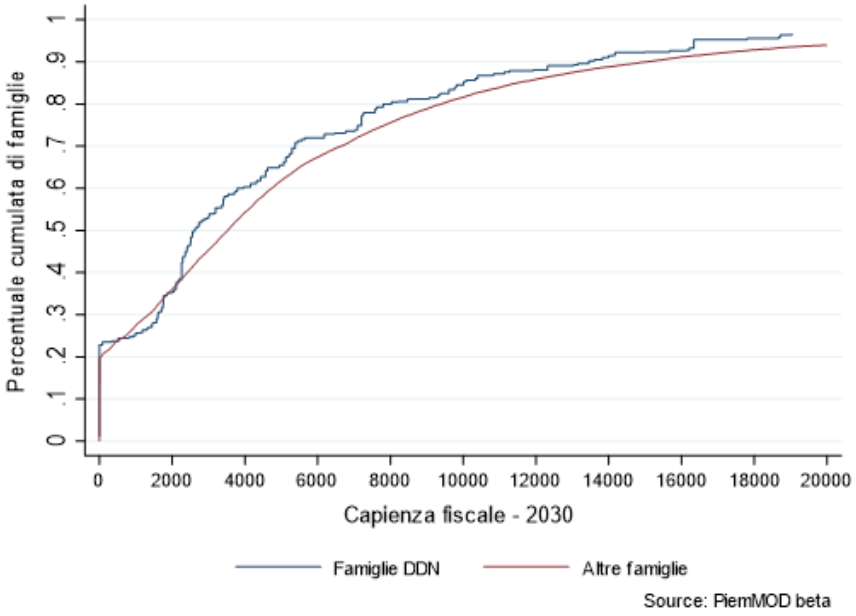


Figura D.7: Capienza fiscale - 2030



E. Articolo 6 legge 112/2016. Istituzione di trust, vincoli di destinazione e fondi speciali composti di beni sottoposti a vincolo di destinazione[1]

"1. I beni e i diritti conferiti in trust ovvero gravati da vincoli di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile ovvero destinati a fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1,istituiti in favore delle persone con disabilità grave come definita dall'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104,accertata con le modalità di cui all'articolo 4 della medesima legge, sono esenti dall'imposta sulle successioni e donazioni prevista dall'articolo 2, commi da 47 a 49, del decreto-legge 3 ottobre 2006, n. 262, convertito, con modificazioni, dalla legge 24 novembre 2006, n. 286, e successive modificazioni.

2. Le esenzioni e le agevolazioni di cui al presente articolo sono ammesse a condizione che il trust ovvero i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero il vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile perseguano come finalità esclusiva l'inclusione sociale, la cura e l'assistenza delle persone con disabilità grave, in favore delle quali sono istituiti. La suddetta finalità deve essere espressamente indicata nell'atto istitutivo del trust, nel regolamento dei fondi speciali o nell'atto istitutivo del vincolo di destinazione.

3. Le esenzioni e le agevolazioni di cui al presente articolo sono ammesse se sussistono, congiuntamente, anche le seguenti condizioni: a) l'istituzione del trust ovvero il contratto di affidamento fiduciario che disciplina i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero la costituzione del vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile siano fatti per atto pubblico; b) l'atto istitutivo del trust ovvero il contratto di affidamento fiduciario che disciplina i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero l'atto di costituzione del vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile identifichino in maniera chiara e univoca i soggetti coinvolti e i rispettivi ruoli; descrivano la funzionalità e i bisogni specifici delle persone con disabilità grave, in favore delle quali sono istituiti; indichino le attività assistenziali necessarie a garantire la cura e la soddisfazione dei bisogni delle persone con disabilità grave, comprese le attività finalizzate a ridurre il rischio della istituzionalizzazione delle medesime persone con disabilità grave; c) l'atto istitutivo del trust ovvero il contratto di affidamento fiduciario che disciplina i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero l'atto di costituzione del vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile individuino, rispettivamente, gli obblighi del trustee, del fiduciario e del gestore, con riguardo al progetto di vita e agli obiettivi di benessere che lo stesso deve promuovere in favore delle persone con disabilità grave, adottando ogni misura idonea a salvaguardarne i diritti; l'atto istitutivo ovvero il contratto di affidamento fiduciario ovvero l'atto di costituzione del vincolo di destinazione indichino inoltre gli obblighi e le modalità di rendicontazione a carico del trustee o del fiduciario o del gestore; d) gli esclusivi beneficiari del trust ovvero del contratto di affidamento fiduciario che disciplina i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero del vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile siano le persone con disabilità grave; e) i beni, di qualsiasi natura, conferiti nel trust o nei fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero i beni

[1] Appendice del Capitolo 6

immobili o i beni mobili iscritti in pubblici registri gravati dal vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile siano destinati esclusivamente alla realizzazione delle finalità assistenziali del trust ovvero dei fondi speciali o del vincolo di destinazione; f) l'atto istitutivo del trust ovvero il contratto di affidamento fiduciario che disciplina i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero l'atto di costituzione del vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile individuino il soggetto preposto al controllo delle obbligazioni imposte all'atto dell'istituzione del trust o della stipula dei fondi speciali ovvero della costituzione del vincolo di destinazione a carico del trustee o del fiduciario o del gestore. Tale soggetto deve essere individuabile per tutta la durata del trust o dei fondi speciali o del vincolo di destinazione; g) l'atto istitutivo del trust ovvero il contratto di affidamento fiduciario che disciplina i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero l'atto di costituzione del vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile stabiliscano il termine finale della durata del trust ovvero dei fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero del vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile nella data della morte della persona con disabilità grave; h) l'atto istitutivo del trust ovvero il contratto di affidamento fiduciario che disciplina i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero l'atto di costituzione del vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile stabiliscano la destinazione del patrimonio residuo.

4. In caso di premorienza del beneficiario rispetto ai soggetti che hanno istituito il trust ovvero stipulato i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero costituito il vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile, i trasferimenti di beni e di diritti reali a favore dei suddetti soggetti godono delle medesime esenzioni dall'imposta sulle successioni e donazioni di cui al presente articolo e le imposte di registro, ipotecaria e catastale si applicano in misura fissa.

5. Al di fuori dell'ipotesi di cui al comma 4, in caso di morte del beneficiario del trust ovvero del contratto che disciplina i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero del vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile istituito a favore di soggetti con disabilità grave, come definita dall'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104,accertata con le modalità di cui all'articolo 4 della medesima legge, il trasferimento del patrimonio residuo, ai sensi della lettera h) del comma 3 del presente articolo, è soggetto all'imposta sulle successioni e donazioni prevista dall'articolo 2, commi da 47 a 49, del decreto-legge 3 ottobre 2006, n. 262, convertito, con modificazioni, dalla legge 24 novembre 2006, n. 286, e successive modificazioni, in considerazione del rapporto di parentela o coniugio intercorrente tra disponente, fiduciante e destinatari del patrimonio residuo.

6. Ai trasferimenti di beni e di diritti in favore dei trust ovvero dei fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero dei vincoli di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile, istituiti in favore delle persone con disabilità grave come definita dall'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n.104, accertata con le modalità di cui all'articolo 4 della medesima legge, le imposte di registro, ipotecaria e catastale si applicano in misura fissa.

7. Gli atti, i documenti, le istanze, i contratti, nonché le copie dichiarate conformi, gli estratti, le certificazioni, le dichiarazioni e le attestazioni posti in essere o richiesti dal trustee ovvero dal fiduciario del fondo speciale ovvero dal gestore del vincolo di destinazione sono esenti dall'imposta di bollo prevista dal decreto del Presidente della Repubblica 26 ottobre 1972,n. 642.

8. In caso di conferimento di immobili e di diritti reali sugli stessi nei trust ovvero di loro destinazione ai fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1, i comuni possono stabilire, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica, aliquote ridotte, franchigie o esenzioni ai fini dell'imposta municipale propria per i soggetti passivi di cui all'articolo 9, comma 1, del decreto legislativo 14 marzo 2011, n. 23.

9. Alle erogazioni liberali, alle donazioni e agli altri atti a titolo gratuito effettuati dai privati nei confronti di trust ovvero dei fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 si applicano le agevolazioni di cui all'articolo 14, comma 1, del decreto-legge 14 marzo 2005, n. 35, convertito, con modificazioni, dalla legge 14 maggio 2005, n. 80, e i limiti ivi indicati sono elevati, rispettivamente, al 20 per cento del reddito complessivo dichiarato ea 100.000 euro.

10. Le agevolazioni di cui ai commi 1, 4, 6 e 7 si applicano a decorrere dal 1° gennaio 2017; le agevolazioni di cui al comma 9 si applicano a decorrere dal periodo d'imposta 2016. 11. Con decreto del Ministro dell'economia e delle finanze, da emanare, di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono definite le modalità di attuazione del presente articolo. 12. Alle minori entrate derivanti dai commi 1, 4, 6 e 7, valutate in 10 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2017, e dal comma 9, valutate in 6,258

milioni di euro per l’anno 2017 e in 3,650milioni di euro annui a decorrere dall’anno 2018, si provvede ai sensi dell’articolo 9”.

F. Domande-guida somministrate durante i focus group svolti a novembre-dicembre 2020[1]

Di seguito vengono riportate le domande guida che hanno permesso la conduzione dei focus group.

1. Come immagini il futuro del tuo famigliare, indipendentemente dal contesto di vita attuale? (limiti dei servizi sociali, sanitari, delle condizioni economiche..)
2. Come immagini il futuro del tuo famigliare, in riferimento all'attuale contesto di vita? (tipologia di servizi sociali, sanitari, delle condizioni economiche..)
3. Per quanto riguarda la sicurezza economico patrimoniale e il durante noi della vostra famiglia. Quali soluzioni state sperimentando adesso?
4. Per eventi shock, avete pensato a strumenti specifici?
5. Quali bisogni, necessità vi sentite di esprimere riguardo alla sicurezza economico-patrimoniale vostra e del famigliare disabile?
6. Potete suggerire anche qualche soluzione che avete sperimentato e trovato efficace?
7. Ci concentriamo ora sul futuro dei vostri figli o famigliari disabili, ovvero pensiamo a quando non potrà più essere presente uno o entrambi i genitori (o chi se ne prende cura)

E' stata proposta ai partecipanti una slide con i bisogni e relative soluzioni.

- I bisogni:
  - Risparmio previdenziale (rendita)
    - Impiego di patrimoni
    - Altri bisogni
      - Disabilità aggravata o ulteriore patologia
      - Infortuno o malattie
      - Abitazione
      - Danni da responsabilità civile (come fare fronte a eventuali richieste di danni provenienti da terzi) che potrebbero coinvolgere il figlio disabile

[1] Appendice del Capitolo 7

- Le soluzioni previste:
  - Rendita vitalizia
  - Copertura per la persona con disabilità del rischio di infortuni, malattie, insorgenza di altre disabilità o aggravamento di quella attuale, con ulteriore perdita di autonomia.
  - Protezione immobile lasciato in eredità

1. Relativamente alla rendita vitalizia e copertura per la persona con disabilità del rischio di infortuni, malattie, insorgenza di altre disabilità o aggravamento di quella attuale, con ulteriore perdita di autonomia, avete conoscenza, o avete direttamente stipulato, una delle seguenti polizze?
   (a) Assicurazioni vita, motivazione stipula
      i. per avere un capitale alla morte del sottoscrittore/beneficiario (specificare quale tipo, se lo si ricorda: temporanea caso morte o caso morte a vita intera)
      ii. per ottenere una rendita immediata o differita, e comunque a protezione del reddito familiare dopo una certa scadenza
   (b) Altri strumenti finanziari
      i. Strumento di capitalizzazione, di tipo finanziario, orientato alla previdenza complementare (non prevista opzione capitale a seguito di evento morte)
      ii. Altri strumenti finanziari (con beneficiario figlio con disabilità in caso di morte sottoscrittore)
2. Rispetto alla "Protezione dell'immobile lasciato in eredità", avete attivato o siete a conoscenza di strumenti di protezione? Trust, vincolo di destinazione, o lo strumento è quello della donazione a favore di enti, con garanzia di protezione del beneficiario?
3. Gli strumenti finanziari ,per il durante e dopo di noi, da voi scelti, ritenete siano adeguati?
4. Pensando ai trasferimenti di tipo assistenziale (INPS, essenzialmente attraverso indennità e pensione di disabilità) ritenete siano adeguati?
5. In caso negativo, il problema principale quale ritenete che sia (esempio: difficoltà di accesso, costi elevati per la famiglia)?

Bibliografia

AA.VV. *Il sistema di protezione e cura delle persone non autosufficienti. Prospettive, risorse e gradualità degli interventi*. IRS, 2010. progetto promosso dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

C. Agnoletti, C. Bocci, C. Ferretti, and Lattarulo P. The revaluation of base values in property tax: simulations for Tuscany. *Scienze Regionali*, (2):227–248, 2020.

M. Aguilar, A. Escobedo, and T. Montagut. Local welfare policies in spain: Employment, housing and child care. *WILCO Publication*, (6), 2011.

M. Alestalo, S.E.O. Hort, and S. Kuhnle. Conditions, origins, outcomes, lessons. *Hertie School of Governance Working Papers*, (41), 2009.

ANED. Dotcom: The disability online tool of the Commission, 2019. URL `https://www.disability-europe.net/dotcom`.

J. Antón, F. Braña, and R. Muñoz de Bustillo. An analysis of the cost of disability across Europe using the standard of living approach. *SERIEs*, 7:281–306, 2016.

AslTO3, IRES Piemonte, and Regione Piemonte. *Rapporto sulla salute mentale in Piemonte*. 2017.

D. Azzolini, M. Bazzoli, S. De Poli, C. Fiorio, and S. Poy. Developing and validating regional microsimulation models. tremod: The tax-benefit model of the italian province of Trento. *Economia Pubblica*, pages 5–33, 2017.

M. Baldini and L. Beltrametti. Il prestito ipotecario e la povertà degli anziani. *Menabò*, (35), 2016.

J. Banks, R. Blundell, and A. Lewbel. Quadratic Engel curves and consumer demand. *Review of Economics and Statistics*, 79(4):527–539, 1997.

G. P. Barbetta, P. Canino, and S. Cima. Il "mercato" dei lasciti testamentari. nuove stime per Italia e Lombardia (2014-2030). *Collana Quaderni dell'Osservatorio*, (23), 2016.

L. Beltrametti. House rich, cash poor. come rendere liquida la ricchezza rappresentata dalla casa di abitazione. *Collana Quaderni dell'Osservatorio*, (26), 2017.

L. Beltrametti, a G. Cost, S. Di Pasquale, A. Fusaro, D. Maggi, and M. Marazzini. Oltre la famiglia: strumenti per l'autonomia dei disabili. *Collana Quaderni dell'Osservatorio*, (4), 2010.

R. Berthoud, J. Lakey, and S. McKay. *The economic problems of disabled people*. Policy Studies Institute, 1993.

F. Bertoni and B. Riboldi. Le politiche regionali. In C. Gori, editor, *Il Sistema di protezione e cura delle persone non autosufficienti. Prospettive, risorse e gradualità degli interventi*, pages 135–146. Istituto per la Ricerca Sociale IRS, 2010.

J. Braithwaite and D. Mont. Disability and poverty: A survey of World Bank poverty assessments and implications. *Alter*, 3(3):219–232, 2009.

D. Caprara, R. De Bonis, and L. Infante. La ricchezza delle famiglie in sintesi: l'italia e il confronto internazionale. *Questioni di Economia e Finanza*, (470), 2018.

Corep. *Costi standard dei servizi sociali nella Regione Piemonte*. 2012.

Fondazione Crc and Orizzonte Vela. *Verso l'autonomia, lavoro, abitare e progetto di vita nella disabilità intellettiva*. 2019.

J. Cullinan, B. Gannon, and S. Lyons. Estimating the extra cost of living for people with disabilities. *Health Economics*, 20 (5):582–599, 2011.

J. Cullinan, B. Gannon, and E O'Shea. The welfare implications of disability for older people in Ireland. *The European Journal of Health Economics*, 14(2):171–183, October 2013.

B. Da Roit and B. Le Bihan. Similar and yet so different: Cash-for-care in six European countries' long-term care policies. *The Milbank Quarterly*, 88(3):286–309, 2010.

DREES. La protection sociale en France et en Europe en 2017. 2019.

G. Esping-Andersen. *The three worlds of welfare capitalism*. Number 6. Cambridge: Polity Press, 1990.

M. Ferrera. The southern model of welfare in social Europe. *Journal of European Social Policy*, 6, 1996.

M. Ferrera. The south european countries. In F. G. Castel, S. Leibfried, J. Lewis, and C. Pierson, editors, *The Oxford handbook of the welfare state*, pages 616–629. Oxford University Press, 2010.

P. García-Gómez, S. Jiménez-Martín, and J. Vall Castelló. Health, disability and pathways into retirement in Spain. *Netspar Discussion Papers*, (5), 2011.

H. Gleckman. *Long-term care financing reform: Lessons from the US and abroad*. Number 1368. Commonwealth Fund Publication, 2010.

C. Gori. In Gori C., editor, *La riforma dell'assistenza ai non autosufficienti. Ipotesi e proposte*. Il Mulino Fondazione Smith Kline, 2006.

Ministry of Finance Government Offices of Sweden. The swedish model. 2017.

B. Greve. What characterises the nordic welfare state model. *Journal of Social Sciences*, 3(2):43–51, 2004.

A.M. Guillén and M. León. *The spanish welfare state in european context*. Ashgate, 2011. Introduction, pp.1-16.

R. Hayward. Sweden. In J. Beadle-Brown and A. Kozma, editors, *Deinstitutionalization and community living – Outcomes and costs: report of a european study*, pages 524–542. Canterbury, Tizard Centre, University of Kent, 2007.

Irs. *Il sistema di protezione e cura delle persone non autosufficienti. Prospettive, risorse e gradualità degli interventi.* Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, 2010.

Istat. *Conoscere il mondo della disabilità. Persone, relazioni istituzioni*. 2019.

W. Korpi and J. Palme. The paradox of redistribution and strategies of equality: Welfare state institutions, inequality, and poverty in the western countries. *American Sociological Review*, 65(3):661–687, 1998.

O. Larenza and E. Notarnicola. Francia. In G. Fosti and E. Notaricola, editors, *Il welfare e la Long Term Care in Europa – Modelli istituzionali e percorsi degli utenti*, pages 33–54. Egea Milano, 2014.

P. Loyalka, L. Liu, G. Chen, and X. Zheng. The cost of disability in China. *Demography*, 51(1):97–118, 2014.

J. Martin and A. White. *The financial circumstances of disabled adults living in private households*. HMSO, 1988.

S. Mitra, P.A. Findley, and U. Sambamoorthi. Health care expenditures of living with a disability: Total expenditures, out-of-pocket expenses, and burden, 1996 to 2004. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90(9):1532–1540, September 2009.

S. Mitra, M. Palmer, H. Kim, D. Mont, and N. Groce. Extra costs of living with a disability: A review and agenda for research. *Disability and Health Journal*, 10(4):475–484, 2017.

M. Morciano, R Hancock, and S. Pudney. Disability costs and equivalence scales in the older population in Great Britain. *Review of Income and Wealth*, 61(3):494–514, January 2015.

L. Moreno. Spain, a via media of welfare development. In P. Taylor-Gooby, editor, *Welfare States under Pressure*, pages 100–122. Sage London, 2001.

Z. A. Morris and A. Zaidi. Estimating the extra costs of disability in European countries: Implications for poverty measurement and disability-related decommodification. *Journal of European Social Policy*, 30(3):339–354, 2020.

L. Nava and G. Pomatto. La gestione associata dei servizi socio-assistenziali: piano, ma avanti. il caso della Regione Piemonte. *Politiche Sociali*, 3, 2020.

C. Nguyen and D. Mont. Disability and poverty in Vietnam. *World Bank Economic Review*, 25:323–359, 07 2011.

T.M. Normann, E. Rønning, and E. Nørgaard. Challenges to the nordic welfare state - comparable indicators. *Nordic social-statistical committee report*, 2014.

OECD. *Is the last mile the longest? Economic gains from gender equality in nordic countries*. OECD Publishing Paris, 2018.

Norwegian Ministry of Children & Equality. A society for all - the Government's strategy for the equality of persons with disabilities for the period 2020-2030. 2018.

B. Palier. French welfare reform in comparative perspective. *Revue Française de Sociologie*, 45:93–120, 2004.

F. Pesaresi. Ripartizione della spesa tra utenti e servizi. *IRS,MLPS*, 2010.

F. Pesaresi. Verso l'autonomia, lavoro, abitare e progetto di vita nella disabilità intellettiva. 2019.

PREDIFF. Situación de la asistencia personal en España. 2015.

V. Rebba. Le assicurazioni integrative. In C. Gori, editor, *Il sistema di protezione e cura delle persone non autosufficienti. Prospettive, risorse e gradualità degli interventi*. IRS, 2010. progetto promosso dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

P. Saunders. The costs of disability and the incidence of poverty. *Australian Journal of Social Issues*, 42(4):461–480, 2007.

A. Sen. *Disability and justice. In disability and inclusive development conference, keynote speech.* World Bank, 2004.

A. Simonazzi. Care regimes and national employment models. *Cambridge Journal of Economics*, 33(2):211–232, 2008.

N. Smith, S. Middleton, K. Ashton-Brooks, L. Cox, and B. Dobson. *Disabled people's costs of living: More than you would think*. Joseph Rowntree Foundation, 2004.

M. B. Stewart. The estimation of pensioner equivalence scales using subjective data. *Review of Income and Wealth*, 55(4): 907–929, 2009.

K. Swartz, N. Miake, and N. Farag. Long-term care: Common issues and unknowns. *Journal of Policy Analysis and Management*, 31(1):139–152, 2012.

Agency Swedish social insurance. Social insurance in figures 2018. 2018.

J. Tøssebro. Scandinavian disability policy: From deinstitutionalisation to non-discrimination and beyond. *European Journal of Disability Research*, 10:111–123, 2016.

G. Viberti. *Salute mentale. Il Piemonte a confronto*. IRES Piemonte, 2020.

I. Vivas Tesón. Una aproximación al patrimonio protegido a favor de la persona con discapacidad. *Revista de derecho (Valdivia)*, 22(1):55–76, 2009.

S. Vogliotti and S. Vattai. Modelli di welfare state in Europa. *IPL WP*, (1), 2014.

A. Zaidi and T. Burchardt. Comparing incomes when needs differ: Equivalization for the extra costs of disability in the UK. *Review of Income and Wealth*, 51(1):89–114, 2005.

NOTE EDITORIALI

© 2021 IRES (maggio)
Istituto di Ricerche Economico Sociali del Piemonte
Via Nizza 18 - 10125 Torino

www.ires.piemonte.it

Si autorizzano la riproduzione, la diffusione e l'utilizzazione del contenuto con la citazione della fonte.

Ambiente e Territorio

Cultura

Finanza locale

Immigrazione

Industria e servizi

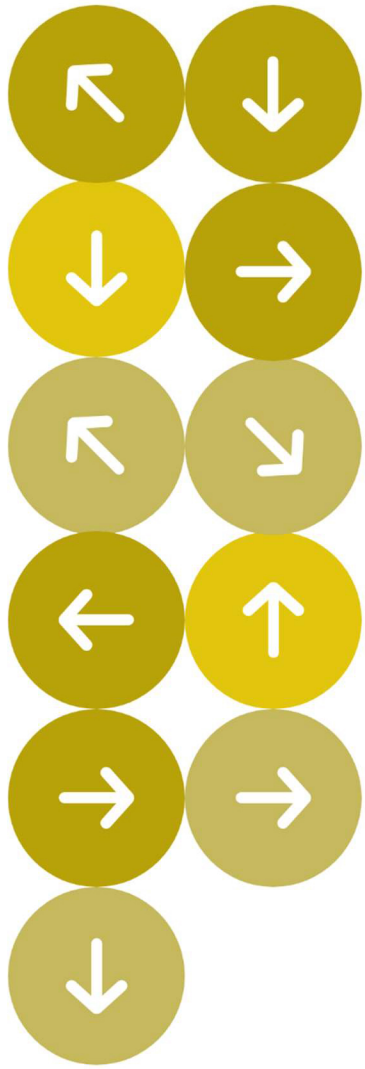
Istruzione e lavoro

Popolazione

Salute

Sviluppo rurale

Trasporti



ISBN9788896713884

IRES PIEMONTE
Via Nizza , 18
10125 TORINO
www.ires.piemonte.it