

Disabilità e povertà nelle famiglie italiane

INDICAZIONI DA UNO STUDIO

IL 1° RAPPORTO DI CBM SULLA DISABILITÀ IN ITALIA



Disabilità e povertà nelle famiglie italiane

INDICAZIONI DA UNO STUDIO

IL 1° RAPPORTO DI CBM SULLA DISABILITÀ IN ITALIA

CBM Italia ETS

Via Melchiorre Gioia, 72 - 20125 Milano

cbmitalia.org

Fondazione E. Zancan is Centro studi e ricerca sociale

Via del Seminario, 5/a - 35122 Padova

fondazionezancan.it

Copyright © 2023 Fondazione Emanuela Zancan e CBM Italia

ISBN 979-12-80381-03-3

Gruppo di lavoro

Fondazione E. Zancan is / Maria Bezze, Cinzia Canali, Ivana Fazzi, Devis Geron, Andrea Mamprin, Elisabetta Mandrioli, Silvia Sguotti.

CBM Italia ETS / Chiara Anselmo, Lea Barzani, Paola De Luca, Tiziana Gunetti, Massimo Maggio, Giovanna Romagna.

Il rapporto è stato scritto da Maria Bezze e Devis Geron.

Novembre 2023

Nota di ringraziamento

Si ringraziano tutte le persone con disabilità e le loro famiglie che hanno reso possibile questo studio e tutte le organizzazioni che hanno collaborato alla loro individuazione: ABA Community (Ragusa e Modica), AIAS Armerina ETS (Piazza Armerina), Ambito Territoriale Sociale di Galatina, Anffas Onlus Catania, APS Carmela Giordano e Cooperativa CSISE, Cooperativa EMI, Cooperativa Solidarietà, Opera Don Guanella, Società Pragma Srl (Bari), Area Anziani e Disabili del Comune di Savona, Asd Pandha (Torino), Asl n. 1 Avezzano – Sulmona – L’Aquila – Distretto Sanitario Area L’Aquila, Associazione di Volontariato Onlus Agape (Pachino), Associazione Diversabili Padre Pio Onlus (Florida), Associazione Dopo di noi insieme a noi (Foligno), Associazione Italiana Persone Down (Reggio Calabria), Associazione Lebenshilfe Onlus (Bolzano), Associazione Piccoli Fratelli Odv (Modica), Associazione STEPS-ABA ETS (Roma), Associazione Talità Kum ETS (Catania), Bentos Società Cooperativa Sociale (Cagliari), C.I.S.S.A.C.A. - Consorzio Intercomunale dei Servizi Socio Assistenziali dell’Alessandrino, Caritas Diocesana Veronese e Associazione Carità San Zenò Odv ETS (Verona), Caritas San Girolamo Padova, Caritas Vicariato S. Giuseppe Padova, Centri di ascolto Caritas Vicariato di Crespano del Grappa, Centro Boggiano Pico (Genova), Centro d’ascolto Caritas di Mejaniga del Vicariato di Vigodarzere, Centro Gazza Ladra (Invorio), Consvip Srl, Cooperativa Sociale Paolo Babini Onlus (Forlì), Cooperative Contatto e La Bonne Semence (Serina), DIPOI - Coordinamento Toscano delle Associazioni per il “Durante e Dopo di Noi” (Scandicci), Elan soc coop soc (Cagliari), Ethos Società cooperativa sociale e impresa sociale (Potenza), Fondazione L’Albero della Vita ETS, Fondazione Lega del Filo d’Oro – ETS – Ente Filantropico, G.R.D. Genitori Ragazzi Down Bologna APS ETS (Bologna), Gea Società Cooperativa Sociale (Novara), Gruppo Volontari del Sorriso Odv (Legnaro), Il mio mondo Società Cooperativa Sociale (Quartù S. Elena), Incontro senza

barriere Asd (Forlì), Lamberto Valli Cooperativa Sociale Onlus (Forlimpopoli), Ledha Milano, Mettiamoci in Gioco Odv (Sant’Agata Li Battiati), Oltre quella sedia (Trieste), Omnibus Cooperativa a r.l. Impresa Sociale (Genova), Parrocchia Santi Martiri dell’Uganda (Roma), Portaperta Scs Onlus Is (Feltre), Provincia Religiosa di San Marziano di don Orione - Centro don Orione (Chirignago), Servizio Diocesano Roma e Provincia, Cei - Servizio nazionale per la pastorale delle persone con disabilità, Spazio Aperto Società Cooperativa Sociale (Milano), Specialmente Preziosi Odv (Villa San Giovanni), Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, Un fiore per la vita Cooperativa Sociale Onlus (Napoli) – Fattoria Sociale Fuori di zucca (Aversa), Unione dei Comuni del Sorbara, Villaggio del Magnificat soc. coop. soc. agricola (Modica).

Si ringrazia inoltre: Aisac Odv (Milano), Anffas Lombardia ETS, Asl 2 Savonese - Dipartimento Salute Mentale e Dipendenze, Associazione Circolo Oasis Santa Maria di Castello Odv (Genova), Associazione Comunità Papa Giovanni XXIII (Rimini), Associazione Terre Colte (San Sperate), Associazione Vita Indipendente BVC APS (Cecina), Autismo Oltre Onlus (Catania), Caritas diocesana di Roma, Caritas di Padova, Centro di riabilitazione Don Orione (Roma), CEPIM-Torino – Centro Persone con sindrome di Down Odv, Consorzio Macramè - Trame Solidali nelle Terre del Sole (Reggio Calabria), Cooperativa La Paranza (Napoli), Fondazione Santa Elisabetta (Bolzano), Fondazione Casa della Carità Angelo Abriani (Milano), Fondazione Pietro Pittini, Fondazione Time2 Ente Filantropico (Torino), Gerico Società Cooperativa Impresa Sociale (Novara), Gulliver Società Cooperativa Sociale (Modena), Gruppo Solidarietà (Moie di Maiolati Spontini), Habilia onlus (Firenze), Istituzione G. F. Minguzzi della Città metropolitana di Bologna, Ledha - Lega per i diritti delle Persone con Disabilità APS ETS (Milano).

Indice

Introduzione

09

PRIMA PARTE

Disabilità e povertà

13

1.1 La condizione di disabilità

1.2 La condizione di povertà

1.3 Disabilità e povertà

SECONDA PARTE

Lo studio e i suoi risultati

23

2.1 Obiettivi e approccio

2.2 Le persone con disabilità coinvolte

2.3 Gli aiuti ricevuti

2.4 Le condizioni di vita

2.5 Le reti informali

TERZA PARTE

Indicazioni per un futuro migliore con le persone con disabilità e le loro famiglie

75

3.1 Abbattere i “muri” che isolano

3.2 Investire in servizi promotori di umanità

3.3 Riconoscere e valorizzare le capacità di ogni persona

3.4 Promuovere le opportunità inclusive per la vita e il lavoro

Presentazione

Gli ultimi dati dell'Organizzazione Mondiale della Salute ci dicono che sono 1.3 miliardi le persone con disabilità nel mondo, ovvero il 16% della popolazione. Non solo: nel *Global report on health equity for persons with disabilities*, l'OMS stima che di queste, circa 142 milioni hanno disabilità gravi e quasi l'80% vive in Paesi a basso e medio reddito.

Questi Paesi si caratterizzano per una maggiore presenza di barriere legate alla mancanza di infrastrutture, alla difficoltà nel reperire e distribuire ausili e da sistemi sociali meno inclusivi. I dati riportati confermano **un nesso fra povertà e disabilità**: un circolo vizioso in cui una alimenta l'altra e viceversa.

L'impegno di CBM da oltre 110 anni è **interrompere questo ciclo** in Africa, Asia e America Latina **attraverso progetti di salute, educazione, vita indipendente ed emergenza** che mettono al centro le persone con disabilità e i loro diritti.

Dal 2019 come CBM Italia lavoriamo anche nel nostro Paese con interventi che mirano all'inclusione delle persone con disabilità e il pieno godimento dei loro **diritti**, in linea con la Convenzione delle Nazioni Unite, da cui trae ispirazione e fondamento il nostro lavoro.

Anche in Italia la **povertà** è in aumento: secondo i più recenti dati Istat 5,6 milioni di persone residenti nel nostro Paese vivono in povertà, pari al 9,7% della popolazione. Una povertà che non è solo di tipo economico ma è carenza di salute, istruzione, servizi,

opportunità e relazioni, connotandosi come concetto multidimensionale di **esclusione sociale**.

Come questa esclusione colpisca **le persone con disabilità** che vivono **nel nostro Paese** è **oggetto di questo lavoro**, che vuole provare a dare una risposta alla carenza di ricerche sistematiche sul tema.

Lo studio che presentiamo, realizzato insieme a Fondazione Zancan, nella volontà di far emergere e approfondire le connessioni tra impoverimento e condizione di disabilità, si caratterizza come **ricerca sociale** nata dall'**ascolto delle persone** con disabilità e le **loro famiglie**, da cui sono usciti nuovi e inaspettati **bisogni**.

Da questo ascolto sono emerse fragilità, spesso invisibili, ma anche risorse e capacità che queste famiglie possono mettere a disposizione e di cui tenere conto nel delineare possibili proposte per la **promozione di reali opportunità di inclusione**.

Ci auguriamo che questa ricerca possa diventare anche **strumento** di supporto ad altre organizzazioni per orientare i propri servizi e attività o come punto di partenza per approfondire ulteriori aspetti del legame tra impoverimento e condizione di disabilità.

Massimo Maggio
Direttore CBM Italia ETS

Introduzione

Negli ultimi 15 anni l'incidenza della povertà assoluta in Italia è significativamente aumentata. Le cause sono molteplici: dalle crisi finanziarie ed economiche, alla pandemia da Covid-19, all'aumento dell'inflazione. La percentuale di popolazione in povertà assoluta è più che raddoppiata dagli anni pre-crisi economica finanziaria (fino al 2007) agli anni più recenti, toccando un picco di oltre l'8% della popolazione nel biennio 2017-2018. Se nel 2019 si è assistito a una riduzione, anche forse per effetto di alcune misure nazionali di contrasto alla povertà, con l'avvento della pandemia da Covid-19 e poi dell'inflazione, si è registrato un significativo aumento, arrivando ad un primo livello record del 9,4% delle persone nel biennio 2020-2021 (corrispondente al 7,5% delle famiglie italiane) e ad un secondo nel 2022, quando erano poveri oltre 5,6 milioni di individui, pari al 9,7% del totale (poco più di 2,18 milioni di famiglie, l'8,3% del totale).

È noto dai dati che periodicamente l'Istituto nazionale di statistica mette a disposizione che l'incidenza della povertà riguarda maggiormente alcuni gruppi rispetto ad altri. Sono i bambini e i ragazzi, le famiglie numerose, le persone straniere, chi ha un basso titolo di studio, gli occupati con bassa qualifica, coloro che sono in cerca di occupazione, chi risiede al Mezzogiorno. Non è noto, invece, l'incidenza della povertà tra le famiglie con persone con disabilità. Sappiamo tuttavia, sempre da un punto di vista statistico, che le famiglie di persone con disabilità presentano un rischio di povertà o di esclusione sociale e condizioni di deprivazione materiale, anche grave, maggiori rispetto alle famiglie in cui non ci sono persone con disabilità.

Nel 2022, nell'Unione Europea era a rischio di povertà o esclusione sociale il 28,8% delle persone di 16 e più anni con disabilità in senso lato (ossia con limitazioni di diversa intensità, gravi o non gravi, nelle attività della vita quotidiana) e il 35,9% delle sole persone con gravi limitazioni, contro il 21,1% della popolazione totale. Il divario tra le persone con disabilità e il resto della popolazione, a svantaggio delle prime, riguardava, seppur in misura diversa, tutti i singoli paesi Ue. Nel caso dell'Italia la percentuale delle persone con limitazioni gravi e non gravi a rischio di povertà o esclusione sociale era del 26,9% (del 32,5% per le sole persone con limitazioni gravi), contro il 23,8% della popolazione totale.

Anche in Italia, nonostante la carenza di specifiche rilevazioni statistiche continuative, dedicate alla correlazione tra povertà e disabilità a livello nazionale, è stato evidenziato più volte come le persone con disabilità sopportino mediamente peggiori condizioni di vita, in termini di più frequente deprivazione materiale, maggiori spese incompressibili e minori opportunità lavorative e reddituali.

Nella letteratura internazionale è stato riconosciuto dagli anni '90 il rapporto tra disabilità e povertà.

È consolidata la conclusione che, anche nei paesi sviluppati, le persone con disabilità sperimentano mediamente tassi di povertà più elevati rispetto al resto della popolazione. La disabilità, nelle sue diverse forme, si intreccia, in vario modo, con la povertà socioeconomica e l'impoverimento di persone e nuclei familiari. **Disabilità e povertà sono condizioni che si rafforzano a vicenda, contribuendo ad aumentare la vulnerabilità e l'esclusione.** Tuttavia, diversi aspetti di questo legame richiedono maggiori approfondimenti.

In Italia manca uno studio sistematico sul tema disabilità e povertà. Manca anche una rilevazione strutturata che quantifichi il fenomeno della disabilità e il livello di inclusione delle persone con disabilità. Da anni si sta lavorando per colmare questo deficit informativo, dovuto principalmente alla difficoltà di tradurre concretamente il concetto di disabilità, così come definito dall'Oms agli inizi degli anni duemila e dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, in qualcosa che sia misurabile. Alcuni dei decreti attuativi (definizione della condizione di disabilità nonché revisione, riordino e semplificazione della normativa di settore; accertamento della condizione di disabilità e revisione dei suoi processi valutativi di base; informatizzazione dei processi valutativi e di archiviazione) della Legge delega sulla disabilità (L. n. 227/2021) in corso di definizione dovrebbero facilitare le future rilevazioni.

Lo studio realizzato, di cui questo rapporto sintetizza i risultati, nasce proprio per aggiungere conoscenza a ciò che finora non è stato abbastanza indagato. La mancanza di rilevazioni e analisi statistiche nazionali focalizzate sul rapporto tra povertà e disabilità rende, infatti, molto ardua l'identificazione delle "diverse e specifiche" tipologie di bisogni e di condizioni delle

persone povere con disabilità. Talvolta le stesse persone con disabilità e le loro famiglie hanno difficoltà ad esprimere i propri bisogni, sebbene proprio loro abbiano elementi per aiutare a comprendere le proprie necessità e le soluzioni per farvi fronte.

Lo studio ha avuto principalmente **due obiettivi: quantificare la dimensione del fenomeno povertà tra le persone con disabilità e le loro famiglie**, considerando le differenze territoriali e **approfondire con le persone/famiglie le connessioni esistenti tra povertà e condizione di disabilità.** Lo ha fatto in dialogo con le persone con disabilità e le loro famiglie. Quando si studia un problema il primo passo è affrontarlo con chi lo vive e per questo sa cosa significa e si chiede come ridurlo. Non è scontato e neppure facile perché significa dare dignità alle persone con disabilità e loro famiglie, riconoscere le loro capacità, valorizzare la loro esperienza, dialogare con la loro competenza.

Sono state coinvolte in tutta Italia quasi 300 persone con disabilità e relative famiglie conviventi residenti nelle diverse regioni del Nord, del Centro e del Mezzogiorno. A tutte è stato somministrato un questionario che ha rilevato: il profilo sociodemografico della persona con disabilità e degli altri familiari conviventi; le condizioni di disabilità della persona; i principali interventi e servizi di cui la persona beneficia e i principali interventi e servizi di cui la persona (e la sua famiglia) avrebbe bisogno ma sono assenti o inadeguati nel contesto di riferimento; la condizione economica della famiglia; le reti su cui la famiglia può contare; gli aiuti forniti dalla famiglia verso l'esterno. Tra coloro che hanno compilato il questionario, **57 persone con disabilità/famiglie si sono rese disponibili per un approfondimento qualitativo** realizzato con interviste strutturate che hanno considerato: i principali bisogni della persona con disabilità e del nucleo familiare; la capacità del sistema di aiuti esistente di sostenere la persona e la famiglia nel fronteggiare questi bisogni; le connessioni tra disabilità e povertà/vulnerabilità socioeconomica della persona e della famiglia, considerando l'eterogeneità della "disabilità" e le diverse possibili dimensioni della condizione di povertà e svantaggio; le risorse, in termini di capacità, competenze, conoscenze, possedute dalla persona e dai suoi familiari, lette anche in termini di possibile attivazione verso gli altri.

Il rapporto sintetizza i risultati degli approfondimenti realizzati attraverso la somministrazione del questionario e le interviste in profondità. Si articola in tre parti.

La prima è finalizzata ad approfondire il concetto di disabilità (dato che esistono differenze tra le indicazioni internazionali su che cosa intendere per disabilità, quello che attualmente è previsto in Italia, derivante da più provvedimenti normativi, anche datati, che si sono stratificati nel tempo e le rilevazioni statistiche del fenomeno), quello di povertà e che cosa si sa del rapporto tra disabilità e povertà.

Nella seconda parte, dopo aver considerato gli obiettivi dello studio e la metodologia adottata, ne vengono presentate le risultanze, con riferimento:

- alle persone con disabilità coinvolte, evidenziando le loro caratteristiche socio-demografiche e la loro condizione di disabilità;
- agli aiuti che ricevono, considerando le persone che se ne prendono cura, l'assistenza sociale e socio-sanitaria erogata da comune e azienda sanitaria presso il domicilio, gli altri aiuti pubblici di cui possono beneficiare;
- alle condizioni di vita delle famiglie di appartenenza, in termini di: disagio economico, deprivazione materiale, difficoltà a sostenere spese per certi beni e servizi rilevanti, disagio lavorativo, livello educativo e problemi di salute dei componenti senza disabilità della famiglia, condizione abitativa;
- alle reti informali di riferimento: come si compongono, che aiuti danno alla famiglia con persona con disabilità e quali aiuti la famiglia dà a loro.

Nella terza parte vengono tracciate le principali indicazioni che lo studio mette a disposizione di chi ha "a cuore" le condizioni di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie, per costruire un futuro diverso. Servono a meglio comprendere come agire, a spezzare il legame tra disabilità e povertà, tenendo conto che derivano da chi da anni, e quotidianamente, sperimenta la condizione di disabilità e quella di povertà.

PRIMA PARTE

Disabilità e povertà

1.1 La condizione di disabilità

Quando si parla di condizione di disabilità va evidenziato che **esistono divergenze tra le indicazioni internazionali** (in particolare la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e i documenti dell'Organizzazione Mondiale della Sanità), **quello che è previsto in Italia, derivante da più provvedimenti normativi**, anche datati, che si sono stratificati nel tempo **e le rilevazioni statistiche del fenomeno**.

Non è un caso che tra i decreti attuativi della Legge delega sulla disabilità (Legge 22 dicembre 2021 n. 227) il primo riguardi la definizione di disabilità, unitamente alla revisione, al riordino e alla semplificazione della normativa di settore, che dovrà fare riferimento ad una definizione di 'disabilità' coerente con l'art. 1, secondo paragrafo, della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (del 2006, recepita in Italia con la Legge 3 marzo 2009 n. 18) che individua le persone con disabilità in "coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri". Si riconosce quindi che una menomazione di per sé non è una disabilità, ma può esserlo nell'interazione tra la condizione individuale e il contesto di vita.

Nelle intenzioni del legislatore si vuole quindi superare definitivamente la visione che considera la persona con disabilità come un malato e non come persona. L'accertamento della condizione di disabilità e la revisione dei suoi processi valutativi di base, questioni di un altro decreto attuativo della legge delega, dovranno infatti focalizzarsi sulle limitazioni funzionali della persona e sulle barriere di diversa natura che possono ostacolarne la piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri.

Il concetto di disabilità è un concetto recente. L'Organizzazione mondiale della sanità (Oms) lo definisce una prima volta nel 1990 e una seconda volta nel 2001 quando introduce la Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (Icf), in base alla quale con disabilità si intendono più condizioni della persona che vanno a intrecciarsi con fattori esterni relativi al contesto di vita. Alla base della definizione vi è il modello "bio-psico-sociale" secondo il quale la disabilità non dipende da elementi biomedici ma dalla loro interazione con quelli ambientali e sociali. La disabilità è quindi "conseguenza o risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo"¹.

Sia la Convenzione Onu che quanto indicato dall'Oms indicano come la disabilità sia un concetto multidimensionale che diventa però difficile tradurre in strumenti di misurazione necessari per quantificare il fenomeno. Lo stesso Istituto nazionale di statistica (Istat) afferma che sebbene le indicazioni internazionali siano concettualmente chiare e solide, la loro "traduzione in un insieme di condizioni operative e rilevabili statisticamente è, però, tutt'altro che semplice e non esiste ancora un consenso sufficiente per procedere in questa direzione. Le difficoltà sono, evidentemente, molteplici e vanno dagli ambiti nei quali rilevare le limitazioni nei *functionings* che concorrono a definire lo stato di disabile alla loro eventuale classificazione in base alla diversa gravità alla disponibilità di informazioni adeguate almeno per i *functionings* più rilevanti"². È una difficoltà ribadita anche dal gruppo di lavoro che

¹ Oms-Who (2001), *Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute – Icf*.
² Istat (2019), *Conoscere il mondo della disabilità. Persone, Relazioni e Istituzioni*, <https://www.istat.it/it/archivio/236301>, pag. 9.

si sta occupando del Registro sulla disabilità³: "La produzione di statistiche sulla disabilità è un compito molto complesso, in quanto la condizione di disabilità è un costrutto teorico non misurabile direttamente".

Le statistiche attuali prodotte sul tema della disabilità non sono in grado di cogliere compiutamente il fenomeno nella sua complessità. Ciò è dovuto sia alla difficoltà di individuare concretamente le persone con disabilità, sia alla mancanza di una rilevazione specifica sulla disabilità nelle indagini statistiche. Il Registro sulla disabilità, di cui si parla da circa 10 anni, nasce per superare i limiti delle statistiche prodotte sino a ora sul tema della disabilità, in modo da analizzare le diverse dimensioni.

In Italia, come a livello internazionale, le indagini campionarie sono lo strumento statistico più utilizzato per fornire un quadro sufficientemente esaustivo della disabilità. Alcune sono rilevazioni specifiche (ad esempio l'indagine annuale sull'inserimento scolastico dei bambini disabili o l'indagine censuaria sui presidi sociosanitari); altre, più generali (ad es. l'indagine multiscopo

sulle famiglie, l'indagine sui redditi e le condizioni di vita – Eu-Silc), forniscono informazioni su aspetti specifici, che possono variare nel tempo (difficoltà a compiere atti della vita quotidiana, accesso ai servizi, deprivazione materiale, ...).

L'Istat, in coerenza con le indicazioni del sistema delle statistiche europee, utilizza nelle indagini un unico quesito, conosciuto come *Global activity limitation indicator* (Gali), per rilevare le persone con limitazioni nello svolgimento di attività abituali e ordinarie, a causa di problemi di salute. La domanda è così formulata: "A causa di problemi di salute, in che misura Lei ha delle limitazioni, che durano da almeno sei mesi, nelle attività che le persone abitualmente svolgono?". Le possibili risposte sono: limitazioni gravi, limitazioni non gravi, nessuna limitazione. Sulla base delle risposte fornite a questa domanda, rivolta alle sole persone che vivono in famiglia (escludendo quelle che vivono in strutture residenziali), vengono stimate le persone con disabilità, facendole coincidere con coloro che hanno limitazioni gravi.

Nel 2021, coloro che avevano limitazioni gravi erano 3 milioni, pari al 5% della popolazione complessiva, di cui il 37% con età inferiore ai 65 anni, il 2,4% della popolazione di pari età (tab. 1.1).

³ Aa.Vv. (2022), *Il Registro sulla disabilità* (Versione 1.0 del 21/12/2022), www.istat.it.

Tab 1.1 / PERSONE PER GRAVITÀ DELLE LIMITAZIONI NELLE ATTIVITÀ ABITUALMENTE SVOLTE PER CLASSE DI ETÀ, ITALIA, 2021

GRAVITÀ DELLE LIMITAZIONI	CLASSE DI ETÀ				TOTALE
	0-44 anni	45-64 anni	65-74 anni	75 anni e più	
Limitazioni gravi	435	675	506	1.389	3.004
Limitazioni non gravi	1.735	3.244	2.157	2.627	9.763
Senza limitazioni	23.538	13.252	3.912	2.346	43.048
Non indicato	1.801	1.070	504	437	3.812
TOTALE	27.508	18.241	7.079	6.798	59.627

Fonte: dati.disabilitaincifre.it

Considerando le persone non anziane, l'incidenza della popolazione con limitazioni gravi sul totale della popolazione di pari età era più alta nelle Isole: un punto percentuale in più rispetto al Nord-Ovest

(tab. 1.2). Inoltre, delle circa 1,1 milioni di persone con limitazioni gravi di 0-64 anni, il 22,3% risiedevano nel Nord-Ovest, il 17,5% al Nord-Est, il 20,5% al Centro, il 25,4% al Sud e il 14,3% nelle Isole.

Tab 1.2 / PERSONE PER GRAVITÀ DELLE LIMITAZIONI NELLE ATTIVITÀ ABITUALMENTE SVOLTE, 0-64 ANNI, PER RIPARTIZIONE TERRITORIALE, 2021

	NORD-OVEST	NORD-EST	CENTRO	SUD	ISOLE	ITALIA*
VALORI ASSOLUTI IN MIGLIAIA						
Limitazioni gravi	247	194	228	282	159	1.110
Limitazioni non gravi	1.320	1.055	965	1.086	554	4.980
Senza limitazioni	9.843	7.046	7.265	8.688	3.947	36.789
Non indicato	676	514	565	720	395	2.870
TOTALE	12.086	8.811	9.023	10.777	5.055	45.752
VALORI PERCENTUALI						
Limitazioni gravi	2,0	2,2	2,5	2,6	3,1	2,4
Limitazioni non gravi	10,9	12,0	10,7	10,1	11,0	10,9
Senza limitazioni	81,4	80,0	80,5	80,6	78,1	80,4
Non indicato	5,6	5,8	6,3	6,7	7,8	6,3
TOTALE	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: dati.disabilitaincifre.it

* Le differenze per l'Italia rispetto alla tab. 1.1 sono dovute agli arrotondamenti.

Per individuare le persone con disabilità si deve necessariamente fare riferimento a coloro che hanno ottenuto il riconoscimento dello "stato di handicap" ai sensi della L. n. 104/1992 ("è persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che causa difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione"), o il riconoscimento della condizione di invalidità, di cui alla L. n. 118/1971 ("si considerano mutilati e invalidi civili i cittadini affetti da minorazione congenita e/o acquisita (comprendenti) gli esiti permanenti delle infermità fisiche e/o psichiche e sensoriali che comportano un danno funzionale permanente, anche a carattere progressivo, compresi gli irregolari psichici per oligofrenie di carattere organico o dismetabolico,

insufficienze mentali derivanti da difetti sensoriali e funzionali che abbiano subito una riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore a un terzo, o se minori di anni 18, che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie dell'età").

Il riconoscimento dello stato di handicap e quello di invalidità, entrambi attivati su domanda della persona, si basano tuttavia su criteri diversi: nel primo caso sono medico-sociali nel secondo medico-legali. Per tale motivo i due gruppi, quelli con handicap e quelli con invalidità civile, possono non coincidere. Inoltre, mentre è noto quante sono le persone che in Italia ricevono un beneficio economico a fronte di una condizione di invalidità, cecità o sordità, non si sa quante siano le persone che hanno ottenuto il riconoscimento dello "stato di handicap".

1.2 La condizione di povertà

Diversamente da quanto si potrebbe pensare **non è così immediato definire la povertà e quindi i poveri**, ora e nel passato⁴. Nella letteratura scientifica è un argomento dibattuto: più definizioni che colgono dimensioni diverse, valide a seconda dello scopo conoscitivo. Inoltre, in Italia, è solo dalla metà degli anni Ottanta, con l'istituzione della Commissione d'indagine sulla povertà e con le successive rilevazioni della Banca d'Italia e dell'Istat, che vengono realizzati studi sistematici sulla povertà.

Una delle questioni fondamentali riguarda gli aspetti da considerare ai fini della definizione di povertà. Solitamente la si fa coincidere con la mancanza di risorse economiche, ed è sicuramente l'aspetto a cui tutti pensano e da cui non si può prescindere. Nel corso degli anni, a livello scientifico è stata messa in dubbio la capacità della sola variabile economica di descrivere integralmente il fenomeno della povertà. Da qui l'approccio che considera la povertà non solo come carenza di risorse monetarie, ma come deficit di salute, di istruzione, come incapacità di acquisire risorse, come mancanza di condizioni abitative adeguate, di relazioni significative, di supporto dai servizi, ecc⁵.

Quando mancano beni e servizi essenziali e le possibilità/capacità di acquisirli si può dire che la persona è in condizione di povertà.

Chi sperimenta quotidianamente cosa significa vivere in povertà⁶, evidenzia che accanto al disagio economico sono presenti problemi di «lavoro» (disoccupazione, sotto-occupazione, lavoro irregolare...) in nove casi su dieci, abitativi (sfratti e pignoramenti, occupazione abusiva, sovraffollamento...) nel 56% delle famiglie, di «salute» (disabilità, non autosufficienza, dipendenza, malattie, disturbi psichici...) in poco oltre la metà delle famiglie, «familiari» (tensioni tra coniugi...) che interessano il 38% dei nuclei intervistati, di «giustizia» (detenzione, arresti domiciliari, carichi pendenti...) per oltre una famiglia su cinque e di «istruzione» (analfabetismo, abbandono scolastico...) per una famiglia su sei. Sono evidenze significative, perché raccontate dai diretti interessati, che dimostrano come la componente economica della povertà non deve far perdere di vista la sua natura multidimensionale, che va ben oltre⁷.

Nonostante in letteratura sia consolidata la validità del concetto multidimensionale di povertà, a livello empirico prevale ancora una misurazione basata sulla dimensione economica, identificata con la spesa per consumi o il reddito di persone o famiglie. Quando l'Istat annualmente informa sul fenomeno della povertà in Italia, lo fa sulla base di un indicatore economico che è rappresentato dalla capacità delle famiglie di spendere per ciò che consumano. In particolare, viene rilevata la povertà assoluta e quella relativa. Nel primo caso si fa riferimento al numero di famiglie o persone con un livello di spesa per consumi tale da non garantire l'acquisizione dei beni e servizi considerati essenziali per uno standard di vita minimamente accettabile; nel secondo caso, al numero di famiglie o persone che hanno una spesa

4 Bezze M. (2023), *Povertà e poveri*, in Fondazione E. Zancan, *Una costituente per il welfare. La lotta alla povertà. Rapporto 2023*, Bologna, Il Mulino.

5 Sen A. (1983), *Poor relatively speaking*, in Oxford economic papers, 35, pp. 153-169, trad. It. *Risorse, valori e sviluppo*, Torino, Bollati Boringhieri, 1992; Bourguignon F. e Chakravarty S.R. (2003), *The measurement of multidimensional poverty*, Journal of Economic Inequality, 1, pp. 25-49. Atkinson A.B. (2003), *Multidimensional deprivation: contrasting social welfare and counting approaches*, Journal of Economic Inequality, 1, pp. 51-65.

6 Fondazione E. Zancan e Fondazione L'Albero della Vita (2015), *Io non mi arrendo. Bambini e famiglie in lotta contro la povertà*, Bologna, Il Mulino.

7 Geron D. e Vecchiato T. (2015), *Problemi, bisogni e risposte*, in Fondazione E. Zancan e Fondazione Albero della Vita (2015).

per consumi al di sotto di uno standard medio della popolazione.

In base a tali rilevazioni, **negli ultimi 15 anni l'incidenza della povertà assoluta in Italia è aumentata:** nel 2022 erano in condizione di povertà assoluta poco più di 2,18 milioni di famiglie, l'8,3% del totale (erano il 7,7% nel 2021) e oltre 5,6 milioni di individui, pari al 9,7%, in aumento dal 9,1% dell'anno precedente⁸. L'incidenza della povertà relativa si è invece mantenuta stabile nel corso degli anni: nel 2022 si attestava al 10,9% (11,0% nel 2021) e le famiglie sotto la soglia erano 2,8 milioni, per un totale di 8,6 milioni di individui (14,8%, stabile rispetto all'anno precedente).

Il concetto multidimensionale di povertà si avvicina molto a quello di esclusione sociale. Secondo l'Unione Europea "il concetto di esclusione sociale è dinamico e si riferisce sia ai processi che alle situazioni conseguenti [...] Più chiaramente del concetto di povertà, inteso troppo spesso come riferito esclusivamente al reddito, esso evidenzia anche la natura multidimensionale dei meccanismi con cui gli individui e i gruppi sono esclusi dalla partecipazione agli scambi sociali, dalle pratiche e dai diritti di integrazione sociale e identità. L'esclusione sociale non significa solo reddito insufficiente, e va anche oltre la partecipazione alla vita lavorativa: si fa sentire e si manifesta nei campi dell'abitazione, dell'istruzione, della salute e dell'accesso ai servizi"⁹.

A livello internazionale si è cercato di cogliere e rappresentare a livello statistico la multidimensionalità dei fenomeni di povertà ed esclusione sociale, tramite l'utilizzo di indici focalizzati su diverse dimensioni, accanto a quella tradizionale di tipo economico. È ad esempio il caso dell'indice multidimensionale di povertà (*Multidimensional Poverty Index* – MPI), indice composito che comprende (sotto)indicatori di svantaggio in diverse aree: salute (cattive condizioni di salute), educazione (basso livello di istruzione), deprivazione materiale (mancato accesso a beni essenziali), abitazione

⁸ Istat (2023), *Le statistiche dell'Istat sulla povertà - Anno 2022*, www.istat.it.

⁹ Commissione Europea (1992), *Communication from the Commission "Towards a Europe of solidarity"*, (COM (92) 542). Nostra traduzione dal testo originale in lingua inglese.

(problemi abitativi di varia natura), ambiente (problemi legati al contesto di vita)¹⁰.

Negli anni è stato elaborato a livello europeo un indicatore sintetico di rischio di povertà o di esclusione sociale che fa riferimento alla percentuale di persone che si trovano in almeno una delle seguenti tre condizioni:

1. vivono in famiglie a rischio di povertà, cioè in famiglie con un reddito netto equivalente inferiore a una soglia di rischio di povertà, fissata al 60% della mediana della distribuzione individuale del reddito netto equivalente;
2. vivono in famiglie in condizioni di grave deprivazione materiale e sociale;
3. vivono in famiglie a bassa intensità di lavoro.

Con riferimento al 2022, quasi un quarto (24,4%, circa 14 milioni e 304 mila) delle persone in Italia si trovava in almeno una delle suddette tre condizioni (reddito, deprivazione grave e bassa intensità di lavoro), stabile rispetto al 2021 (25,2%)¹¹.

Oltre all'indice di deprivazione materiale grave viene rilevato anche l'indice di deprivazione materiale. Fino alla rilevazione del 2022 entrambi erano calcolati sulla base dei seguenti 9 segnali di deprivazione:

1. non riuscire a sostenere spese impreviste;
2. non potersi permettere una settimana di ferie all'anno lontano da casa;
3. avere arretrati nei pagamenti (mutuo, affitto, bollette, altri debiti diversi dal mutuo);
4. non potersi permettere almeno un pasto adeguato (proteico) ogni due giorni;
5. non poter riscaldare adeguatamente l'abitazione; non potersi permettere:
6. una lavatrice;
7. un televisore a colori;
8. un telefono;
9. un'automobile.

L'indice di deprivazione materiale fa riferimento alla quota di persone che vivono in famiglie con almeno

¹⁰ Weziak-Bialowolska D. (2016), *Spatial Variation in EU Poverty with Respect to Health, Education and Living Standards*, Social Indicators Research: An International and Interdisciplinary Journal for Quality-of-Life Measurement, Springer, vol. 125(2), pp. 451-479.

¹¹ Istat (2023), *Condizioni di vita e reddito delle famiglie | Anni 2021-2022*, www.istat.it.

tre delle nove deprivazioni; l'indice di deprivazione grave riguarda la quota di persone che vivono in famiglie con almeno quattro delle nove deprivazioni. La Strategia Europa 2030 ha introdotto una nuova definizione di deprivazione, declinata come "deprivazione materiale e sociale". Questa considera un insieme più ampio di possibili segnali di deprivazione, riconducibili alla sfera "sociale" oltre che a quella più strettamente "materiale". Rispetto all'indicatore precedente, sottolinea quindi maggiormente la multidimensionalità del fenomeno della povertà/esclusione, considerando esplicitamente anche componenti di deprivazione di tipo personale e socio-relazionale (esigenze personali, attività di svago e con familiari/amici), oltre che materiale¹².

¹² Dalla rilevazione del 2022, Istat ha adottato il nuovo indicatore "Grave deprivazione materiale e sociale - Europa 2030". Considera una lista di 13 segnali di deprivazione materiale e sociale (di cui sette relativi alla famiglia e sei relativi all'individuo). I segnali familiari sono:

1. non poter sostenere spese impreviste pari a circa un dodicesimo del valore della soglia di povertà annuale calcolata con riferimento a due anni precedenti l'indagine;
2. non potersi permettere una settimana di vacanza all'anno lontano da casa;
3. essere in arretrato nel pagamento di bollette, affitto, mutuo o altro tipo di prestito;
4. non potersi permettere un pasto adeguato almeno una volta ogni due giorni, cioè con proteine della carne, del pesce o equivalente vegetariano;
5. non poter riscaldare adeguatamente l'abitazione;
6. non potersi permettere un'automobile;
7. non poter sostituire mobili danneggiati o fuori uso con altri in buono stato. I segnali individuali sono:
8. non potersi permettere una connessione internet utilizzabile a casa;
9. non poter sostituire gli abiti consumati con capi di abbigliamento nuovi;
10. non potersi permettere due paia di scarpe in buone condizioni per tutti i giorni;
11. non potersi permettere di spendere quasi tutte le settimane una piccola somma di denaro per le proprie esigenze personali;
12. non potersi permettere di svolgere regolarmente attività di svago fuori casa a pagamento;
13. non potersi permettere di incontrare familiari e/o amici per bere o mangiare insieme almeno una volta al mese. L'indice di grave deprivazione materiale e sociale riflette la percentuale di persone per cui sono presenti almeno sette dei tredici segnali; l'indice di deprivazione materiale e sociale riflette la percentuale di persone per cui sono presenti almeno cinque dei tredici segnali.

1.3 Disabilità e povertà

La disabilità – nelle sue diverse forme – si intreccia, in vario modo, con la povertà socioeconomica e l'impovertimento di persone e nuclei familiari.

La disabilità può essere sia causa che conseguenza della condizione di povertà. Sono due condizioni che si rafforzano a vicenda, contribuendo ad aumentare la vulnerabilità e l'esclusione.

Nella letteratura internazionale è stato riconosciuto dagli anni '90 il rapporto tra disabilità e povertà, ma diversi aspetti di questo tema richiedono ulteriori approfondimenti¹³. È comunque consolidata la conclusione che, anche nei paesi sviluppati, le persone con disabilità sperimentano mediamente tassi di povertà più elevati rispetto al resto della popolazione¹⁴.

In Italia, nonostante la carenza di specifiche rilevazioni statistiche continuative dedicate alla correlazione tra povertà e disabilità, è stato evidenziato più volte come le persone con disabilità sopportino mediamente peggiori condizioni di vita, in termini di più frequente deprivazione materiale¹⁵, maggiori spese incompressibili e minori opportunità lavorative

¹³ Fraczek B. (2022), *The Use of Cluster Analysis to Assess the Threats of Poverty or Social Exclusion in EU Countries: The Case of People with Disabilities Compared to People without Disabilities*, Sustainability, 14(21): 14223; Pinilla-Roncancio (2015), *Disability and poverty: two related conditions. A review of the literature*, Rev. Fac. Med., 63, pp. 113-123.

¹⁴ Scott C.W.M., Berrigan P., Kneebone R.D., Zwicker J.D. (2022), *Disability Considerations for Measuring Poverty in Canada Using the Market Basket Measure*, Soc. Indic. Res. 2022, 163, pp. 389-407.

¹⁵ Ministero del lavoro e delle politiche sociali e Cies (2012), *Rapporto sulle politiche contro la povertà e l'esclusione sociale. Anni 2011-2012*, http://sitiarcheologici.lavoro.gov.it/Documents/Resources/Lavoro/CIES/RAPPORTO_2011_2012_Fabbris.pdf.

e reddituali¹⁶. In particolare, nel rapporto Istat sulla disabilità del 2019, si evidenziava come la disabilità di una o più persone abbia ricadute sulle condizioni economiche e lo stile di vita dell'intera famiglia, in quanto può:

- rendere più difficile trovare o conservare un'occupazione e ottenere retribuzioni soddisfacenti per la persona con disabilità;
- far aumentare significativamente le spese familiari, ad esempio quelle sanitarie, per l'assistenza specializzata, per l'acquisto di ausili sanitari, per l'eliminazione di eventuali barriere nell'abitazione;
- rendere problematico per i familiari conciliare il lavoro con le attività di cura, limitandone le possibilità di svolgere lavoro retribuito, soprattutto nel caso delle donne in quanto principali erogatrici delle attività di cura;
- comportare la riduzione delle risorse economiche della famiglia e limiti o condizionamenti nel loro uso, determinando complessivamente un possibile abbassamento del tenore di vita dell'intera famiglia.

La presenza di un familiare con disabilità ha quindi implicazioni rilevanti per la condizione economica della famiglia, in ragione dei conseguenti costi diretti ad ampio raggio (spese aggiuntive richieste per i servizi sanitari, i farmaci, l'aiuto con le attività quotidiane, l'assistenza alla disabilità, ...) e costi indiretti (rinuncia allo svolgimento di attività economiche, in particolare lavorative). A ciò si aggiungono i peggiori risultati in termini di livelli di istruzione e occupazionali che le persone con disabilità mediamente sperimentano rispetto al resto della popolazione¹⁷.

Il sistema di welfare può in generale alleviare le condizioni di disagio delle famiglie con persone con disabilità, sia tramite politiche passive (trasferimenti monetari legati alla presenza di disabilità e/o povertà) sia tramite politiche attive (finalizzate ad accrescere la capacità di produzione di reddito, ad esempio

facilitando la partecipazione al mercato del lavoro): il citato rapporto Istat sulla disabilità evidenzia che nel sistema di welfare italiano prevalgono le politiche di tipo passivo, in particolare nella forma di diversi tipi di sostegno economico in caso di invalidità che limitano le capacità lavorative.

Tuttavia, se il reddito disponibile delle famiglie con persone con disabilità è certamente indicativo di eventuali condizioni di svantaggio, esso può non essere una misura sufficiente delle loro condizioni di vita.

Anche la letteratura internazionale evidenzia come un'interpretazione delle condizioni di vita personali e familiari basata unicamente sulle risorse economiche disponibili (redditi, capacità di consumo) sottostima gli effettivi bisogni e necessità delle famiglie con persone con disabilità, ad esempio perché non considera le spese "extra" specificamente legate alla condizione di disabilità che queste famiglie devono sostenere¹⁸.

Come si è visto, queste famiglie devono infatti sostenere spese specifiche aggiuntive e possono avere ulteriori difficoltà nel tradurre le risorse economiche di cui dispongono nel godimento di beni e servizi necessari per uno stile di vita soddisfacente (alla luce del *capability approach* di Sen). Si rende, perciò, necessario considerare non soltanto gli indicatori di carattere strettamente monetario ma anche, ad esempio, quelli relativi alla deprivazione di beni e servizi essenziali¹⁹. Forme non monetarie di disagio derivanti dalla deprivazione di beni o servizi essenziali (riguardanti alimentazione, abitazione, salute, ...) possono peraltro determinare ricadute negative sulle condizioni di salute presenti e future, sia delle persone con disabilità che degli altri componenti della famiglia, in una sorta di "circolo vizioso" di reciproca alimentazione tra "povertà" (nelle sue molteplici declinazioni) e disabilità²⁰. A livello internazionale è stato inoltre evidenziato come i più elevati costi della vita quotidiana di base per le persone con disabilità possano aumentare gli ostacoli

alla loro piena partecipazione alla società²¹, e come le famiglie con un componente con disabilità si trovino mediamente in condizione di maggiore rischio di povertà rispetto alle altre famiglie in ragione di livelli più elevati di povertà multidimensionale (misurata dal citato indice di povertà multidimensionale – MPI)²². Le principali statistiche diffuse per l'Italia e gli altri paesi Ue confermano le precedenti considerazioni. In particolare, a livello europeo Eurostat rileva come la percentuale di popolazione a rischio di povertà o esclusione sociale sia più elevata tra le persone con disabilità che tra il resto della popolazione. Nel 2022, nell'Unione Europea il 28,8% delle persone di 16 e più anni con disabilità in senso lato (ossia con limitazioni di diversa intensità, gravi o non gravi, nelle attività della vita quotidiana) e il 35,9% delle sole persone con gravi limitazioni erano a rischio di povertà o esclusione sociale, contro il 21,1% della popolazione totale. In Italia queste percentuali arrivano rispettivamente al 26,9% (tra le persone con limitazioni gravi e non gravi) e al 32,5% (tra le persone con limitazioni gravi), contro il 23,8% della popolazione totale²³. Il divario tra le persone con disabilità e il resto della popolazione, a svantaggio delle prime, riguardava (seppur in misura diversa) tutti i paesi Ue.

È interessante notare come sul piano strettamente reddituale in Italia non si osservino sostanziali differenze (in media) tra le persone con disabilità e il resto della popolazione. Nell'Ue l'incidenza del rischio di povertà reddituale tra le persone con disabilità con gravi limitazioni (23,6%) nel 2022 era superiore di 7,5 punti percentuali all'incidenza nella popolazione complessiva (16,1%); in Italia, l'incidenza tra le persone con disabilità con gravi limitazioni (19,7%) era sostanzialmente in linea con l'incidenza nella popolazione complessiva (19,4%). Significa che il divario tra persone con disabilità e il resto della popolazione in Italia si collega soprattutto a dimensioni di svantaggio di natura non reddituale (bensì materiale (accesso a beni e servizi necessari),

socio-relazionale e lavorativa.

Nell'Unione Europea, nel 2022, il 54,3% delle persone di 16 e più anni con disabilità in senso lato e il 60,1% delle sole persone con gravi limitazioni vivevano in famiglie con difficoltà (di vario grado) nell'arrivare a fine mese con le proprie risorse economiche. In Italia queste percentuali arrivavano rispettivamente al 73% (tra le persone con limitazioni gravi e non gravi) e al 76,4% (tra le persone con limitazioni gravi): tre persone con disabilità su quattro in Italia vivevano quindi in famiglie che sperimentano una qualche forma di disagio economico. Il gap tra le persone con disabilità e il resto della popolazione riguardava (in misura diversa) tutti i paesi Ue.

È interessante notare anche come il lavoro, ove possibile per le persone con disabilità, rappresenta un fattore di parziale "riequilibrio". Nell'Ue, mediamente il rischio di povertà reddituale tra le persone adulte occupate nel 2022 riguardava il 10,2% dei lavoratori con disabilità in senso lato (ossia con limitazioni di diversa intensità, gravi o non gravi), una percentuale di poco superiore a quella (8,3%) registrata tra le persone senza disabilità. In Italia il divario addirittura si annullava: la quota di lavoratori a rischio di povertà reddituale era pari al 10,6% sia tra le persone con disabilità (grave o meno) sia tra il resto della popolazione²⁴.

La recente crisi innescata dalla pandemia di Covid-19 ha inoltre acuito le attuali e preesistenti disuguaglianze sociali, impattando in misura maggiore sulle vite delle persone più vulnerabili. In particolare, gli effetti della pandemia hanno colpito in modo significativo le persone con disabilità (e i loro familiari), anche in conseguenza dell'aumentato isolamento e delle accresciute difficoltà nell'accesso alle informazioni e soprattutto ai servizi di welfare e di interesse generale²⁵. È un quadro che richiede l'adozione di risposte urgenti e finalizzate all'inclusione delle persone con disabilità per tutelare i loro diritti²⁶.

16 Istat (2019), *Conoscere il mondo della disabilità: persone, relazioni e istituzioni*, <https://www.istat.it/it/archivio/236301>.

17 Mitra S., Palmer M., Hoolda Kim M.A., Mont D., Groce N. (2017), *Extra costs of living with a disability: A review and agenda for research*, *Disability and Health Journal*, 10, pp. 475-484.

18 Palmer M. (2011), *Disability and Poverty: A Conceptual Review*, *Journal of Disability Policy Studies*, 21(4), pp. 210-218.

19 Istat (2019), *Conoscere il mondo della disabilità: persone, relazioni e istituzioni*, <https://www.istat.it/it/archivio/236301>.

20 Pinilla-Roncancio (2015), *Disability and poverty: two related conditions. A review of the literature*, *Rev. Fac. Med.*, 63, pp. 113-123.

21 Scott C.W.M., Berrigan P., Kneebone R.D., Zwicker, J.D. (2022), *Disability Considerations for Measuring Poverty in Canada Using the Market Basket Measure*, *Soc. Indic. Res.* 2022, 163, pp. 389-407.

22 Pinilla-Roncancio M., Alkire, S. (2020), *How Poor Are People With Disabilities? Evidence Based on the Global Multidimensional Poverty Index*, *J. Disabil. Policy Stud.*, 31, pp. 206-216.

23 Elaborazioni su dati Eurostat, Population and social conditions.

24 Elaborazioni su dati Eurostat, Population and social conditions.

25 European Disability Forum, <https://www.edf-feph.org/newsroom-news-covid-19-and-disability-urgent-actions-needed-ensure-human-rights-and-inclusive>.

26 CBM Italia, <https://www.cbmitalia.org/news-e-storie/news/covid-disabilita-documenti-e-risorse>.

SECONDA PARTE

Lo studio e i suoi risultati

2.1 Obiettivi e approccio

Come si è visto la disabilità, nelle sue diverse forme, si intreccia con la povertà socioeconomica e l'impoverimento di persone e nuclei familiari.

Nonostante la carenza di specifiche rilevazioni statistiche continuative, dedicate alla correlazione tra povertà e disabilità a livello nazionale, è stato evidenziato come le persone con disabilità e le loro famiglie sopportino mediamente peggiori condizioni di vita, in termini di più frequente deprivazione materiale, maggiori spese incompressibili e minori opportunità lavorative e reddituali. Attualmente gran parte delle persone con disabilità e le loro famiglie ottengono risposte "pre-confezionate", insufficienti perché non tengono conto delle caratteristiche e della multidimensionalità dei loro bisogni personali e familiari soprattutto a fronte di condizioni di povertà/vulnerabilità socioeconomica che spesso attengono a più sfere di disagio (lavorativa, socio-relazionale, educativa/culturale, abitativa, ...).

La mancanza di rilevazioni e analisi statistiche nazionali focalizzate sul rapporto tra povertà e disabilità rende molto ardua l'identificazione delle "diverse e specifiche" tipologie di bisogni e di condizioni delle persone povere con disabilità. Talvolta le stesse persone/famiglie hanno difficoltà ad esprimere i propri bisogni, sebbene proprio loro abbiano elementi per aiutare a comprendere le proprie necessità e le soluzioni per farvi fronte.

Alla luce di queste criticità lo studio ha avuto principalmente due **obiettivi**:

1. quantificare la dimensione del fenomeno povertà tra le persone con disabilità e le loro famiglie, considerando le differenze territoriali;

2. approfondire con le persone/famiglie le connessioni esistenti tra povertà e condizione di disabilità.

A tal fine è stato realizzato uno **studio multicentrico di natura quali-quantitativa** che ha coinvolto in tutta Italia **circa 300 persone con disabilità** di diverso tipo (fisica/motoria, intellettiva, sensoriale, psichica):

- quasi tutte con **età compresa tra 14 e 55 anni**, il 14% con età inferiore a 18 anni;
- **che vivono in famiglia** (e quindi non in contesti comunitari) delle diverse regioni del Nord, del Centro e del Mezzogiorno;
- **con disagio socio-economico familiare.**

La concezione di disagio socio-economico familiare adottata nella ricerca (come meglio evidenziato di seguito) non ha considerato unicamente l'aspetto economico, ma anche altre dimensioni, come lavoro, salute, relazioni, abitazione, spesso correlate tra loro seppure in modi variabili a seconda dei contesti di vita familiari e territoriali. Come si vedrà, non tutte le persone con disabilità e relative famiglie coinvolte nello studio affrontano condizioni di grave disagio economico-reddituale. Tuttavia, la grande maggioranza (circa 9 su 10) dichiara di affrontare difficoltà ad "arrivare alla fine del mese", e pressoché tutte manifestano forme di difficoltà o disagio legate a un avvertito "isolamento" soprattutto nei confronti delle istituzioni, a prescindere dal contesto socioeconomico e culturale di riferimento.

Si è scelto di **indagare il legame disabilità-povertà con coloro che da anni lo vivono quotidianamente.**

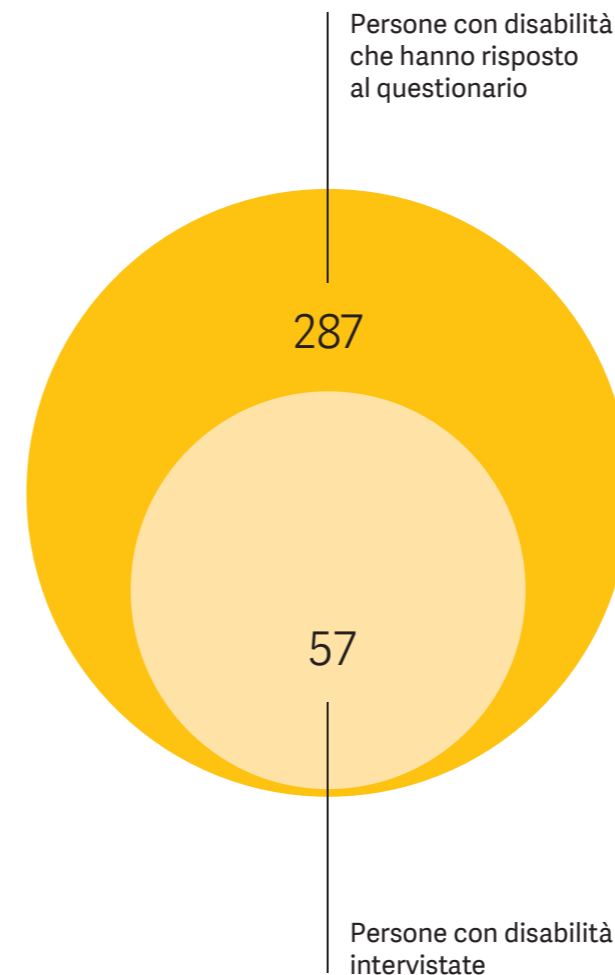
È stata una sfida impegnativa, che ha richiesto dapprima il coinvolgimento di chi conosce queste

persone (oltre 50 organizzazioni, pubbliche e private) e poi la disponibilità delle stesse persone con disabilità e delle loro famiglie.

Quando si studia un problema il primo passo è affrontarlo con chi lo vive e per questo capisce cosa significa. Significa effettivamente "mettere al centro" la persona, con le sue difficoltà, ma anche con le capacità di "leggere" le situazioni, valorizzando quindi la loro esperienza.

A tutte le persone con disabilità e alle loro famiglie

è stato somministrato un questionario che ha rilevato: il profilo sociodemografico della persona con disabilità e degli altri familiari conviventi; le condizioni di disabilità della persona; i principali interventi e servizi di cui la persona (e la sua famiglia) beneficia; i principali interventi e servizi di cui la persona (e la sua famiglia) avrebbe bisogno ma sono assenti o inadeguati nel contesto di riferimento; la condizione economica della famiglia; le reti su cui la famiglia può contare; gli aiuti forniti dalla famiglia verso l'esterno.



Tra coloro che hanno compilato il questionario, **57 persone con disabilità/famiglie si sono rese disponibili per l'approfondimento qualitativo** realizzato attraverso interviste strutturate che hanno considerato: i principali bisogni (di natura economica, sociale, sanitaria, occupazionale, formativo-educativa, ricreativa, ...) della persona con disabilità e del nucleo familiare; la capacità del sistema di aiuti esistente di sostenere la persona e la famiglia nel fronteggiare questi bisogni; le connessioni tra disabilità e povertà/vulnerabilità socioeconomica della persona e della famiglia, considerando l'eterogeneità della condizione "disabilità" (tipologia, gravità, ...) e le diverse possibili dimensioni della condizione di povertà e svantaggio; le risorse (capacità, competenze, conoscenze, ...) possedute dalla persona e dai suoi familiari, lette anche in termini di possibile attivazione e "concorso al risultato" della famiglia.

Nello studio la **condizione di disabilità** è stata associata:

- **al possesso della certificazione prevista dalla L. n. 104/1992** attestante la presenza di una "minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che causa difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione" (art. 3, c. 1) ed eventualmente la condizione di gravità, quando la persona necessita di un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione (art. 3, c. 3). Tale certificazione consente di accedere a specifici benefici o servizi;
- **al riconoscimento dello stato di invalidità civile** (L. n. 118/1971), concesso alle persone con menomazioni congenite o acquisite, anche di carattere progressivo, compresi gli irregolari psichici e le insufficienze mentali derivanti da difetti sensoriali e funzionali, che abbiano una

riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore a un terzo, o se minori di anni 18, che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie dell'età. L'invalidità è quindi la difficoltà a svolgere alcune funzioni tipiche della vita quotidiana o di relazione a causa di una menomazione o di un deficit fisico, psichico o intellettivo, della vista o dell'udito. Lo stato di invalidità civile dà diritto a beneficiare principalmente di prestazioni assistenziali economiche, e in misura minore di prestazioni in natura (sotto forma di servizi);

- **all'accertamento della disabilità per il collocamento mirato** di soggetti svantaggiati ai sensi della legge n. 68/1999 (l'esito dell'accertamento può essere: il collocamento mirato senza supporto, il collocamento mirato con supporto, l'incollocabilità).

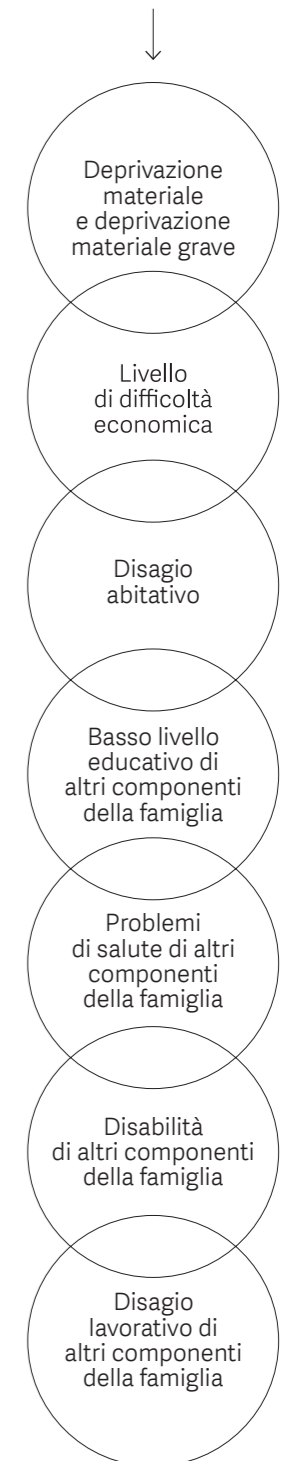
È stato inoltre rilevato il **Global activity limitation indicator** (Gali), per individuare le persone con limitazioni nello svolgimento di attività abituali e ordinarie, a causa di problemi di salute.



La **dimensione "povertà"** è stata indagata rilevando:

- **la deprivazione materiale e la deprivazione materiale grave**²⁷: persone con disabilità che vivono in famiglie con almeno, rispettivamente, 3 o 4 dei seguenti 9 problemi:
 1. non riuscire a sostenere spese impreviste;
 2. non potersi permettere una settimana di ferie lontano da casa almeno una volta in un anno;
 3. avere arretrati (mutuo o affitto o bollette o altri debiti diversi dal mutuo);
 4. non potersi permettere un pasto adeguato almeno ogni 2 giorni;
 5. non potersi permettere di riscaldare adeguatamente l'abitazione; non potersi permettere:
 6. lavatrice,
 7. tv a colori,
 8. telefono,
 9. automobile;
- **il livello di difficoltà economica** (disagio economico soggettivo): persone con disabilità che vivono in famiglie che alla domanda "Tenendo conto di tutte le entrate economiche, la Sua famiglia come riesce ad arrivare alla fine del mese?" scelgono la modalità di risposta "Con grande difficoltà", "Con difficoltà", "Con qualche difficoltà";
- **il disagio abitativo** (inteso come indice di bassa qualità delle condizioni abitative): persone con disabilità che vivono in abitazioni che presentano uno o più tra i seguenti problemi:
 - a. sovraffollamento (spazio considerato insufficiente);
 - b. scarsa luminosità;
 - c. problemi strutturali dell'abitazione (tetti, soffitti, porte, finestre o pavimenti danneggiati);
 - d. umidità diffusa (muri, pavimenti, soffitti, fondamenta, ...);
- **il basso livello educativo di altri componenti della famiglia**, laddove tutte le altre persone adulte della famiglia hanno un titolo di studio non superiore alla scuola dell'obbligo ("licenza media inferiore");
- **i problemi di salute di altri componenti**, laddove una o più delle altre persone della famiglia (oltre alla persona con disabilità considerata nell'indagine) ha malattie croniche perduranti da almeno sei mesi;
- **la disabilità di altri componenti**, laddove una o più delle altre persone della famiglia (oltre alla persona con disabilità considerata nell'indagine) presentano gravi limitazioni nello svolgimento di attività abituali;
- **il disagio lavorativo di altri componenti della famiglia**, laddove tutte le altre persone adulte (non pensionate) della famiglia sono in condizione di difficoltà occupazionale (disoccupati) o esclusi dal mercato del lavoro (inattivi, inabili al lavoro).

IL CONCETTO DI "POVERTÀ" ADOTTATO NELLO STUDIO



²⁷ A fini di comparabilità rispetto alle risultanze degli approfondimenti (soprattutto di fonte Istat) disponibili sul rapporto tra disabilità e difficoltà economiche, ad esempio il citato Rapporto Istat del 2019, si considera nel prosieguo dell'analisi l'indicatore di deprivazione materiale nella sua versione adottata nelle statistiche nazionali prima del 2022 (v. Prima Parte).

2.2 Le persone con disabilità coinvolte

Le persone con disabilità e le loro famiglie che hanno aderito allo studio in tutta Italia sono state 287. I questionari effettivamente elaborabili sono stati 272, a cui fanno riferimento tutti i successivi risultati²⁸.

Da un punto di vista sociodemografico le **272 persone con disabilità coinvolte**:

- hanno una età media di 33 anni; il 33% ha un'età compresa tra 18 e 29 anni, il 28% tra 30 e 44 anni;
- sono in prevalenza maschi (62%);
- hanno in grande maggioranza cittadinanza italiana (92%);
- quasi 9 su 10 sono celibi o nubili; i restanti sono coniugati (7%) o separati/divorziati (4%);
- il 39% vive in famiglie composte complessivamente da 3 persone; un quarto vive in famiglie composte da 2 persone;
- il 45% è in possesso della licenza media inferiore e il 27% del diploma di scuola superiore;
- il 38% è inabile al lavoro (46% nel Mezzogiorno); il 27% è disoccupato o inattivo; il 13% (19% al Centro-Nord) è occupato in varie forme (stabilmente, saltuariamente, con forme di sostegno per l'inserimento lavorativo).

Relativamente alla loro **condizione di disabilità**:

- sono persone in prevalenza (58%) con una sola tipologia di disabilità (tra fisica/motoria, intellettuale, sensoriale, psichica); il 30% ha due

- tipologie e il restante 12% tre o più;
- il 62% ha una disabilità di tipo intellettuale (fig. 2.1);
- 8 persone su 10 sono in possesso della certificazione di handicap ai sensi della L. n. 104/1992, e di questi l'86% ha avuto il riconoscimento della condizione di gravità;
- quasi 9 persone su 10 hanno avuto il riconoscimento della condizione di invalidità civile; di queste al 66% è stato riconosciuto un livello di invalidità pari al 100%;
- tra gli invalidi totali, il 73% (pari al 42% delle persone coinvolte nel campione) dichiara di percepire una pensione di inabilità (per invalidi totali), il 70% (pari al 41% del campione) usufruisce dell'indennità di accompagnamento;
- il 34% (51% al Centro-Nord e il 21% nel Mezzogiorno) ha ottenuto l'accertamento della disabilità per il collocamento mirato; il 51% non ha mai presentato domanda;
- il 37% ha un amministratore di sostegno che nel 75% dei casi è un familiare convivente; ha un amministratore di sostegno il 29% di chi vive in una famiglia con deprivazione materiale rispetto al 43% di chi non è in deprivazione materiale e il 28% di chi vive in famiglie che non fanno parte di una associazione che si occupa di sostenere le persone con disabilità contro il 41% di chi ne fa parte;
- il 78% afferma di avere delle limitazioni nello svolgimento delle attività abituali e ordinarie, a causa di problemi di salute; per il 52% sono limitazioni gravi.

Come abbiamo visto nella prima parte la certificazione del possesso di handicap, il riconoscimento della condizione di invalidità e l'accertamento per il collocamento mirato al lavoro sono possibili previa domanda da parte della persona.

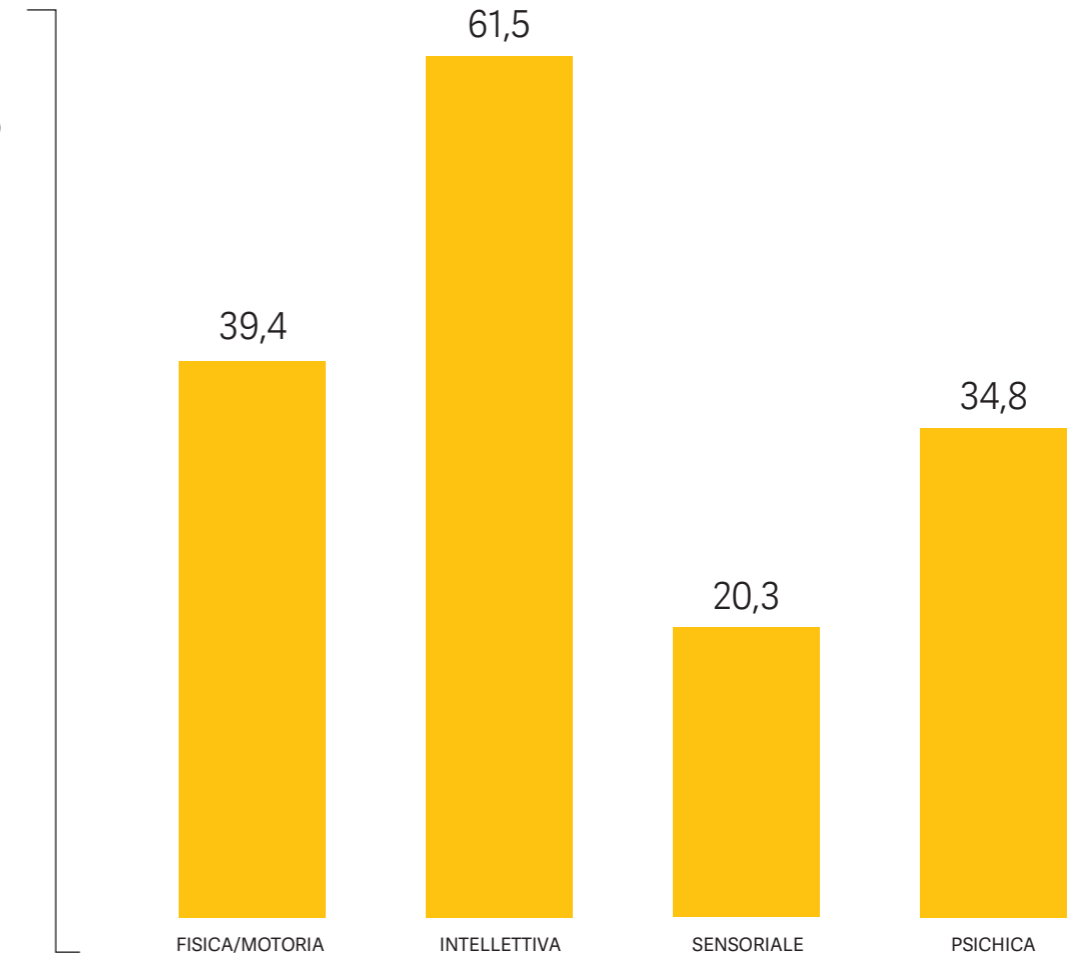
È interessante rilevare che l'incidenza di quanti non hanno presentato domanda per:

- la certificazione di handicap (complessivamente il 13%) è maggiore tra le persone con disabilità più avanti negli anni (18% degli ultra-quarantacinquenni) e tra quelle che vivono in famiglia con un basso livello educativo (21%);
- il riconoscimento della condizione di invalidità (complessivamente il 7%) è maggiore tra coloro che vivono in famiglia con deprivazione materiale

(11%) e tra coloro che vivono in famiglia che non fanno parte di una associazione che sostiene le persone con disabilità (12%);

- l'accertamento per il collocamento mirato (complessivamente il 51% dei rispondenti) è maggiore tra le donne con disabilità (57%), tra le persone con disabilità che vivono nel Mezzogiorno (65%) e tra coloro che vivono in famiglie con basso livello educativo (60%).

fig. 2.1
TIPOLOGIA DI DISABILITÀ
VALORI PERCENTUALI (N=272)



²⁸ Per l'analisi quantitativa è stata effettuata una ponderazione statistica dei dati (realizzata sulla base di quanto rilevato per l'Italia dall'indagine europea sulla salute-EHIS) per evitare che la sovra-rappresentazione di persone coinvolte nel campione con determinate caratteristiche socio-anagrafiche potesse generare potenziali "bias" nell'elaborazione dei dati e quindi nella loro interpretazione.

2.3 Gli aiuti ricevuti

Nel nostro sistema di welfare la famiglia svolge un ruolo tanto importante quanto, se non di più, di quello svolto dallo Stato. Vale per tutti i bisogni del ciclo di vita che richiedono protezione (infanzia, malattia, disoccupazione, povertà, vecchiaia) e in modo particolare nel caso della disabilità.

In Italia sono circa 2 milioni e 300mila le famiglie nelle quali vive almeno una persona con limitazioni gravi. Per svolgere la loro azione di assistenza queste famiglie spesso contano su una rete di aiuti informale, nella quale la donna svolge un ruolo centrale²⁹.

Con la legge di bilancio per il 2018 è stato istituito il Fondo per il caregiver familiare, destinato alla copertura finanziaria di interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare.

Dopo anni di non utilizzo del Fondo a causa di mancato completamento dell'iter di approvazione parlamentare del disegno di legge contenente norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare, nel 2020, a seguito dell'emergenza da Covid-19, sono stati ripartiti alle Regioni 44,4 milioni per il 2018 e il 2019 e 23,8 milioni per il 2020, per interventi diretti di sollievo e di sostegno per i caregiver familiari, dando priorità ai caregiver di persone con disabilità gravissima, ai caregiver di coloro che non hanno potuto accedere alle strutture residenziali a causa della normativa emergenziale e a favorire la deistituzionalizzazione.

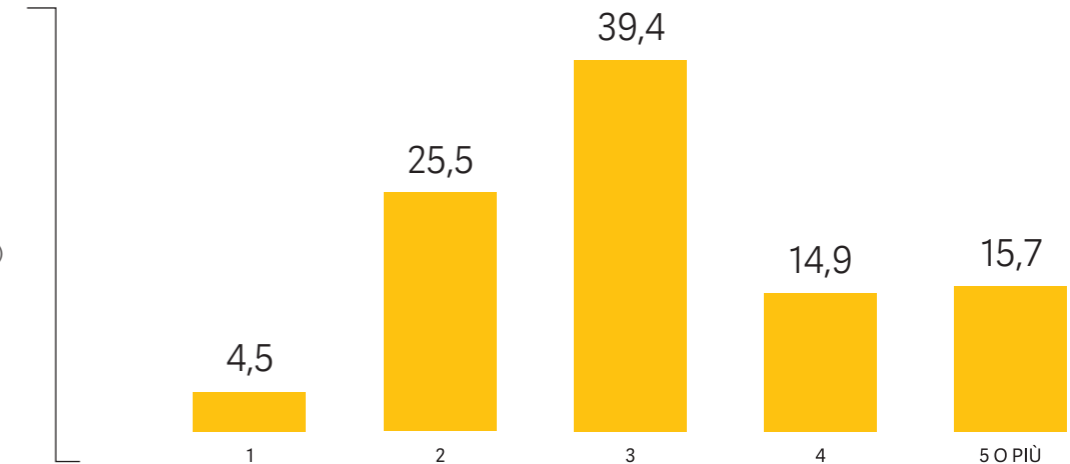
²⁹ Istat (2019), *Conoscere il mondo della disabilità: persone, relazioni e istituzioni*, <https://www.istat.it/it/archivio/236301>, pag. 20.

Nel 2021 e nel 2022 altre risorse, rispettivamente 22,8 e 24,8 milioni di euro, sono state stanziare con la stessa finalità. Nel Dpcm 17 ottobre 2022 di riparto del Fondo sono state specificate le tipologie di azioni finanziabili a livello territoriale (art. 2):

- interventi di assistenza diretta in favore dei caregiver mediante l'erogazione di contributi di sollievo o assegni di cura;
- interventi di assistenza diretta o indiretta tramite la predisposizione di bonus sociosanitari utilizzabili per prestazioni di assistenza sociosanitaria;
- assistenza diretta o indiretta per la fruizione di prestazioni di tregua dall'assistenza alla persona con disabilità, attuabili con interventi di sollievo, ad esempio per il fine settimana che favoriscano una sostituzione nell'assistenza o un ricovero in struttura residenziale aventi carattere di temporaneità;
- attivazione e sviluppo di progetti finalizzati a percorsi di sostegno psicologico individuale o di gruppo;
- interventi volti ad attività di formazione dei nuclei familiari che assistono persone con disabilità grave e gravissima o comunque rientranti nella definizione di cui all'art. 1, comma 255, della legge 27 dicembre 2017, n. 205.

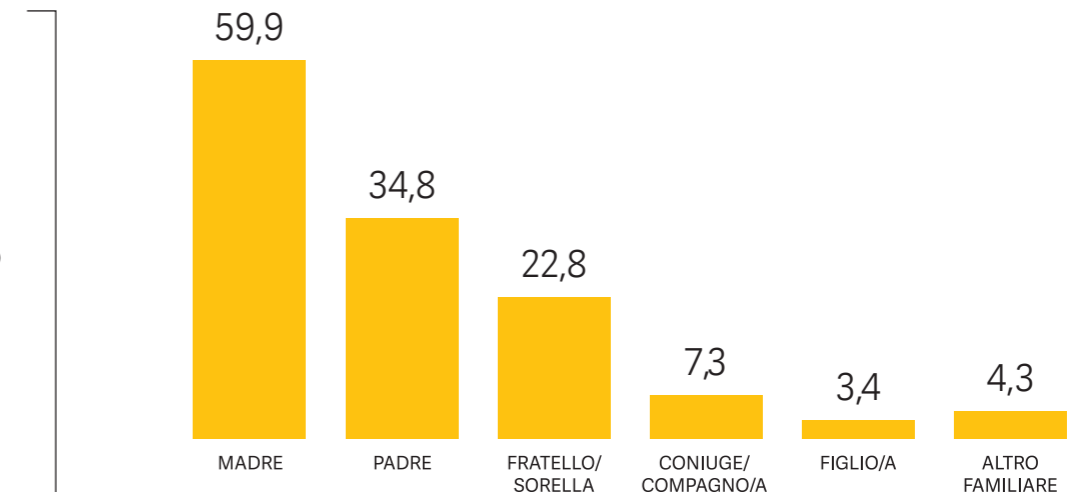
Le persone con disabilità coinvolte nello studio **vivono perlopiù in famiglie composte da due o tre componenti**, inclusa la persona con disabilità di riferimento, rispettivamente nel 26% e 39% dei casi (fig. 2.2). Nel 15% dei casi vivono in famiglie di quattro persone. Nel 16% dei casi vivono in famiglie numerose, composte complessivamente da cinque o più persone. In minor misura (5% dei casi) vivono da sole.

fig. 2.2
NUMERO DI COMPONENTI DELLE FAMIGLIE IN CUI VIVE LA PERSONA CON DISABILITÀ
VALORI PERCENTUALI (N=268)



Tra le persone con disabilità (fig. 2.3), **la madre è indubbiamente la figura maggiormente citata tra coloro che se prendono cura**. Viene indicata in 6 casi su 10, seguita dal padre (35%), da fratello/sorella (23%). Oltre ai familiari, si prendono cura della persona con disabilità gli operatori (9%), l'assistente familiare (5%) e i volontari (5%).

fig. 2.3
FAMILIARE CHE SI PRENDE MAGGIORMENTE CURA DELLA PERSONA CON DISABILITÀ
VALORI PERCENTUALI (N=272)



Nel 37% dei casi c'è una sola persona che si prende cura della persona con disabilità; per un altro 35% dei casi ce ne sono due. In quasi un caso su quattro (23%) la madre è l'unica figura che si prende cura della persona con disabilità.

Il ruolo dei familiari, e in particolare della figura materna, come caregiver principale o unico della persona con disabilità, emerge anche dalla voce delle famiglie coinvolte nelle interviste in profondità. In diversi casi le famiglie evidenziano il "carico di cura" che ricade sulle figure investite di questo ruolo. Si tratta di un onere con diverse sfaccettature e molteplici **ricadute di natura:**

- **psicologica** (carico mentale, senso di isolamento, ...) ulteriormente accentuate laddove il caregiver debba prendersi cura anche di altri componenti "fragili" del nucleo - ad esempio anziani, bambini, altre persone con problemi di salute o disabilità;
- **fisica**, soprattutto nei casi in cui la persona con disabilità presenta particolari criticità di gestione (ad esempio incapacità di movimento, comportamenti aggressivi, ...) o laddove il caregiver stesso ha fragilità dovute all'età avanzata o ad altri fattori personali;
- **esistenziale**, in particolare quando i compiti di cura determinano per il caregiver scoraggiamento e talvolta rinunce sul piano personale, relazionale, lavorativo, ... in ragione della assunzione di responsabilità - a volte totalizzanti - verso la persona con disabilità.

Realizzare una soddisfacente conciliazione tra la vita (personale e lavorativa) dei familiari e la cura della persona con disabilità rappresenta a volte un ostacolo, che può essere alleviato in diversi modi. Ad esempio, nei casi in cui il datore di lavoro del caregiver adotta politiche che favoriscono la conciliazione, il compito di cura può risultare meno gravoso e più efficace.

Il carico di cura

“Con mio fratello ci sta mia mamma [...] mia mamma è sempre stata casalinga. Si è dedicata alla famiglia, ma principalmente a mio fratello e lo fa tutt'ora. Mia mamma ormai è del 1942, quindi ha più di 80 anni, ... negli anni abbiamo visto ... la pesantezza che adesso ha per l'età e perché mio fratello è anche diventato un adulto e quindi insomma, la fatica nel gestirlo [...] anche se mio fratello ha un handicap psichico e quindi non ha problemi a deambulare però comunque è una persona che dipende completamente da mia mamma per l'autogestione, diciamo... [Int 3]

Sono sposata e ho due figli e in più in casa mia vive mia madre. Siamo 5, siamo tutti e 5 nello stesso stato di famiglia e nella stessa residenza. Allora io personalmente sono casalinga perché mia madre è invalida al 100% e accudisco mia madre. [...] Un figlio è iperattivo, è mentale la disabilità che ha [...] Avrei bisogno di un aiutino in casa, tipo per fare un po' di pulizie, perché purtroppo essendo che ho due disabili, non è che si può tanto fare granché [...] pure io c'ho la mia età, quindi cioè non sono proprio vecchia, però fisicamente sono stanca. [Int 11]

Andrebbe fatta anche una legge sui caregiver, perché noi non abbiamo nessuna tutela a parte quei 3 giorni di permesso mensile e qualche altra cosa del genere. Io devo ringraziare una dirigente del mio ufficio che mi ha consentito di prendere tempo, ma in un contesto privato sarei stato licenziato. Però in questo caso la fonte normativa dovrebbe essere nazionale. [Int 49]

Con l'aumentare dell'età della persona con disabilità cambia il peso sia delle diverse figure familiari sia delle figure esterne alla famiglia (tab. 2.1). La madre è la persona che si prende cura della persona con disabilità minorenni nel 94% dei casi; per la fascia di età 18-29 anni la madre viene indicata nel 79% dei casi; in quella successiva (30-44 anni) viene indicata nel 62% dei casi e per i quarantacinquenni e oltre nel 39% dei casi. Lo stesso trend, seppur con valori di molto inferiori, si osserva per il padre.

Con l'aumentare dell'età assume rilevanza la figura di fratelli/sorelle (se ne prendono cura nel 15% dei casi quando la persona con disabilità è un minore e nel 29% dei casi quando la persona con disabilità ha 45 anni e oltre), del partner e di figlio/a. Assistenti familiari e volontari assumono un ruolo nella cura della persona con disabilità più frequente per gli ultra-quarantacinquenni, quando cioè si riduce il supporto familiare.

Tab 2.1 / PERSONA CHE SI PRENDE CURA DELLA PERSONA CON DISABILITÀ, PER CLASSI DI ETÀ

VALORI PERCENTUALI	CLASSE DI ETÀ DELLA PERSONA CON DISABILITÀ				
	FINO A 17 ANNI	18-29	30-44	45 E OLTRE	TOTALE
<i>Familiari</i>					
Madre	93,6	79,1	62,2	39,1	60,4
Padre	68,3	47,8	34,2	18,3	34,7
Fratello/sorella	15,1	14,2	23,3	29,1	22,6
Coniuge/compagno/a			6,3	14,5	7,4
Figlio/a				8,7	3,4
Altro familiare	2,3	4,9	5,1	4,0	4,4
<i>Non familiari</i>					
Assistente familiare	3,5	5,9	4,2	6,3	5,3
Volontari	1,8	4,4	4,4	6,5	4,9
Operatori	12,8	9,9	2,7	13,0	9,4
TOTALE RISPOSTE VALIDE (N)	28	62	76	104	270

Differenze si rilevano anche considerando la ripartizione geografica soprattutto per i non familiari (tab. 2.2): mentre al Centro-Nord c'è un maggiore affidamento a volontari, nel Mezzogiorno, viceversa,

nel 12% dei casi gli operatori sono indicati come le persone che si prendono cura della persona con disabilità.

Tab 2.2 / PERSONA CHE SI PRENDE CURA DELLA PERSONA CON DISABILITÀ, PER RIPARTIZIONE GEOGRAFICA

VALORI PERCENTUALI	CENTRO-NORD	MEZZOGIORNO	TOTALE
<i>Familiari</i>			
Madre	57,4	61,6	59,9
Padre	30,4	37,7	34,8
Fratello/sorella	23,2	22,5	22,8
Coniuge/compagno/a	10,5	5,2	7,3
Figlio/a	4,2	2,8	3,4
Altro familiare	1,4	6,3	4,3
<i>Non familiari</i>			
Assistente familiare	5,7	5,0	5,3
Volontari	10,2	1,3	4,9
Operatori	5,7	11,8	9,3
TOTALE RISPOSTE VALIDE (N)	110	162	272

Il 9% delle persone coinvolte nello studio è aiutato da un/una assistente familiare, mediamente per 48 ore alla settimana. In quasi la metà dei casi, l'assistente familiare convive con la persona con disabilità. L'11% di chi vive in una famiglia che non è in deprivazione materiale ricorre all'assistente familiare rispetto al 6% di chi vive in una famiglia in deprivazione materiale. Il 12% di chi fa parte di una associazione che si occupa di sostenere, supportare le persone con disabilità riceve aiuti dall'assistente familiare, contro il 7% di chi non fa parte di un'associazione.

Tra i vari tipi di assistenza che una persona con disabilità può ricevere vi è l'assistenza domiciliare a carattere assistenziale, erogata dai comuni, quella integrata di natura sociosanitaria e quella sanitaria erogata dalle Aziende Sanitarie. Nel 2020, in Italia il 68% dei comuni offriva un servizio di assistenza domiciliare socio-assistenziale a 46.504 persone con disabilità, il 4,1% delle persone con età inferiore

a 65 anni con "gravi limitazioni", che durano da almeno 6 mesi, nelle attività che le persone svolgono abitualmente³⁰. La spesa era poco inferiore a 173 milioni di euro, 3.715 euro per ogni persona assistita. Poco più di un terzo dei comuni erogava il servizio di assistenza domiciliare con modalità integrate con i servizi sanitari, a vantaggio di 14,5 mila persone (l'1,3% delle persone con età inferiore di 65 anni con "gravi limitazioni", che durano da almeno 6 mesi, nelle attività che le persone svolgono abitualmente) per una spesa di quasi 27 milioni di euro (1.897 euro il costo medio per utente). Il 59% dei comuni offriva dei contributi finalizzati all'assistenza (voucher, assegno di cura, buono socio-sanitario) a favore di quasi 32 mila persone con disabilità (il 2,8% delle persone con gravi limitazioni), per complessivi 102 milioni di euro, 3.206 per ogni persona in carico.

³⁰ Istat (2023), *La spesa dei comuni per i servizi sociali - Anno 2020*, www.istat.it.

Negli ultimi 12 mesi il 21% dei rispondenti ha ricevuto, da parte del comune o di soggetti privati convenzionati, prestazioni di aiuto e assistenza a domicilio (preparazione pasti, aiuto per l'igiene personale, servizio di lavanderia, pulizia della casa, ...), con differenze tra Centro-Nord e Mezzogiorno: rispettivamente ne hanno beneficiato il 14% e il 27% (tab. 2.4). È un aiuto di cui beneficiano maggiormente i minori di età (36%) e coloro che vivono da soli (36%) o con altra persona (40%).

La **presenza dell'aiuto appare legata al livello di gravità** della condizione di disabilità, ne beneficiano infatti:

- il 29% delle persone completamente invalide e il 13% di chi ha una invalidità parziale;
- il 50% di quanti hanno 3 o più forme di disabilità compresenti, il 31% di chi ha 2 forme di disabilità compresenti, il 10% di chi ha un solo tipo di disabilità;
- il 27% di quanti hanno almeno un altro familiare in condizione di disabilità (contro il 19% dei rimanenti).

È un aiuto che viene dato di più tra quanti vivono in

famiglie in condizioni di deprivazione materiale (27%) rispetto a quanti vivono in famiglie non deprivate materialmente (17%).

Più della metà (56%) ha accessi al proprio domicilio da 3 a 6 volte alla settimana; il 33% una o due volte alla settimana; il 5% più raramente e il 6% tutti i giorni. Inoltre, il 22% ha partecipato al costo dei servizi, con differenze territoriali: ha partecipato il 28% delle persone con disabilità al Centro-Nord e il 20% nel Mezzogiorno.

Per il 65% le prestazioni non sanitarie di aiuto e assistenza a domicilio ricevute dal comune sono state "abbastanza" o "molto" adeguate ad aiutare la persona. Il livello di giudizio varia, tuttavia, tra gruppi di rispondenti, risultando in particolare maggiormente positivo tra le persone con disabilità:

- del Centro-Nord ("abbastanza" o "molto" soddisfatte nel 78% dei casi) rispetto a quelle del Mezzogiorno (60%),
- con invalidità totale (66%) rispetto a quelle con invalidità parziale (44%),
- che vivono in famiglie con più persone con disabilità (72%) rispetto alle altre (60%).

Tab 2.3 / PRINCIPALI INTERVENTI DI ASSISTENZA DOMICILIARE EROGATI DAI COMUNI, 2020

	Ass. domiciliare socio-assistenziale			Ass. domiciliare integrata con servizi sanitari			Voucher, assegno di cura, buono socio-sanitario		
	ITALIA	CENTRO-NORD	SUD E ISOLE	ITALIA	CENTRO-NORD	SUD E ISOLE	ITALIA	CENTRO-NORD	SUD E ISOLE
Comuni che offrono il servizio sul totale comuni (%)	67,8	71,5	60,4	34,0	34,2	33,5	58,8	70,4	34,9
Utenti	46.504	23.086	23.418	14.521	9.071	5.450	31.805	18.470	13.335
Utenti sulla popolazione di riferimento* (%)	4,1	3,3	5,3	1,3	1,3	1,2	2,8	2,7	3
Spesa complessiva (migliaia di euro)	172.748	88.660	84.088	26.972	10.293	16.679	101.966	52.380	49.586
Spesa media per utente (euro)	3.715	3.840	3.591	1.857	1.135	3.060	3.206	2.836	3.718

Fonte: Istat (2023), *La spesa dei comuni per i servizi sociali - Anno 2020*, www.istat.it.

* Istat considera come popolazione di riferimento le persone con età inferiore ai 65 anni con "gravi limitazioni", che durano da almeno 6 mesi, nelle attività che le persone svolgono abitualmente.

Tab 2.4 / NEL CORSO DEGLI ULTIMI 12 MESI, LA PERSONA CON DISABILITÀ HA RICEVUTO, DA PARTE DEL COMUNE O DI COOPERATIVE CONVENZIONATE, PRESTAZIONI NON SANITARIE DI AIUTO E ASSISTENZA A DOMICILIO?

	TOTALE	Ripartizione geografica			Invalidità			Vive in famiglia con deprivazione materiale	
		CENTRO-NORD		MEZZOGIORNO	NESSUNA	INFERIORE AL 100%	100%	SÌ	NO
Sì	21,3	13,6	26,6	0,0	13,1	28,7	26,9	17,2	
No	78,7	86,4	73,4	100,0	71,3	86,9	73,1	82,8	
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	
TOTALE RISPOSTE VALIDE (N)	255	103	152	25	54	153	108	147	

Negli ultimi 12 mesi ha ricevuto dal comune prestazioni non sanitarie di aiuto e assistenza a domicilio

- il 21% delle persone con disabilità (14% al Centro-Nord e 27% al Mezzogiorno);
- il 36% dei minori; il 29% delle persone completamente invalide; la metà di chi ha almeno 3 forme di disabilità; il 27% di chi vive in famiglie con deprivazione materiale;
- poco più della metà riceve un aiuto da 3 a 6 volte alla settimana;
- il 22% partecipa alla spesa (28% al Centro-Nord e 20% al Mezzogiorno);
- per il 65% (78% al Centro-Nord e 60% al Mezzogiorno) l'aiuto ricevuto è "abbastanza-molto" adeguato ad aiutare la persona.

Nel corso degli ultimi 12 mesi, **l'11% dei rispondenti ha ricevuto prestazioni sanitarie a domicilio** (servizio infermieristico, assistenza domiciliare integrata, fisioterapia, ecc.) da parte della azienda sanitaria. Si tratta per la quasi totalità di **beneficiari diversi da quelli che ricevono aiuti a domicilio da parte del comune**. Le prestazioni sanitarie e sociosanitarie a domicilio le ricevono in particolare: le persone più giovani (21%), il 20% delle persone con disabilità fisica/motoria, il 32% di chi ha tre o più tipi di disabilità, il 18% di chi vive da solo e il 17% di chi vive in famiglie con 5 o più componenti. Anche per l'assistenza sanitaria a domicilio, la maggior parte (54%) riceve un aiuto da 3 a 6 volte alla settimana. Diversamente invece dalle prestazioni

sociali le prestazioni a rilevanza sanitaria erogate al domicilio sono completamente gratuite per i beneficiari. Per il 56% dei beneficiari gli aiuti ricevuti sono "abbastanza" o "molto" adeguati ad aiutare la persona. Oltre all'aiuto a domicilio una persona con disabilità può ricevere **ulteriori interventi di natura sociale e sociosanitaria** da parte di comuni e aziende sanitarie. Nel 2020, i comuni italiani hanno destinato poco meno di 2 miliardi di euro per servizi e interventi per le persone con disabilità non anziane (tab. 2.5), il 25% della spesa comunale complessiva per interventi e servizi sociali (pari a 7,9 miliardi)³¹.

³¹ Istat (2023), *La spesa dei comuni per i servizi sociali - Anno 2020*, www.istat.it.

Tab 2.5 / AREA DISABILI: SPESA, UTENTI E SPESA PER UTENTE PER SINGOLI INTERVENTI E SERVIZI SOCIALI, ITALIA

VALORI IN EURO, 2020

	SPESA	UTENTI	SPESA MEDIA PER UTENTE
INTERVENTI E SERVIZI			
Attività di servizio sociale professionale:			
Servizio sociale professionale	70.785.624	259.272	273
Servizio di accoglienza disabili presso famiglie	1.075.521	3.230	333
Totale	71.861.145		
Integrazione sociale:			
Interventi per l'integrazione sociale dei soggetti deboli o a rischio	22.089.683	14.636	1.509
Attività ricreative, sociali, culturali	6.407.117	11.544	555
Altro	4.250.541	2.979	1.427
Totale	32.747.341		
Interventi e servizi educativo-assistenziali e per l'inserimento lavorativo dei disabili:			
Sostegno socio-educativo scolastico	382.317.325	96.262	3.972
Sostegno socio-educativo territoriale e/o domiciliare	46.683.778	19.694	2.370
Sostegno all'inserimento lavorativo	31.764.082	23.992	1.324
Altro	9.484.120	3.662	2.590
Totale	470.249.305		
Assistenza domiciliare:			
Assistenza domiciliare socio-assistenziale	172.747.491	46.504	3.715
Assistenza domiciliare integrata con servizi sanitari	26.971.736	14.521	1.857
Servizi di prossimità (buonvicinato)	360.836	602	599
Telesoccorso e teleassistenza	228.846	1.067	214
Voucher, assegno di cura, buono socio-sanitario	101.966.092	31.805	3.206
Distribuzione pasti e/o lavanderia a domicilio	1.737.377	2.350	739
Altro	9.431.251	5.400	1.747
Totale	313.443.629		
Servizi di supporto:			
Mensa	636.884	2.239	284
Trasporto sociale	72.814.146	44.548	1.635
Totale	73.451.030		
TOTALE INTERVENTI E SERVIZI	961.752.450		

	SPESA	UTENTI	SPESA MEDIA PER UTENTE
TRASFERIMENTI IN DENARO			
Trasferimenti in denaro per il pagamento di interventi e servizi:			
Buoni spesa o buoni pasto	1.443.732	3.651	395
Contributi per servizi alla persona	109.200.902	36.669	2.978
Contributi economici per cure o prestazioni sanitarie	56.123.366	17.362	3.233
Retta per centri diurni	103.268.836	17.428	5.925
Retta per altre prestazioni semi-residenziali	15.078.972	4.081	3.695
Retta per prestazioni residenziali	199.621.018	19.987	9.988
Contributi economici per servizio trasporto	10.426.742	11.020	946
Contributi economici erogati a titolo di prestito (prestiti d'onore)	9.384	5	1.877
Contributi economici per alloggio	2.811.621	2.780	1.011
Contributi economici per l'inserimento lavorativo	15.257.509	9.630	1.584
Contributi economici ad integrazione del reddito familiare	24.542.710	11.843	2.072
Contributi economici per affido familiare	17.428.648	4.902	3.555
Contributi generici ad associazioni sociali	16.111.827		
Altro	9.276.240	6.827	1.359
Totale	580.601.507		

STRUTTURE

Strutture a ciclo diurno o semi-residenziale:

Centri diurni	177.626.485	25.643	6.927
Centri diurni estivi	2.181.361	1.504	1.450
Ludoteche / laboratori	38.246.961	5.111	7.483
Altro	4.500.901	1.908	2.359
Totale	222.555.708		

Strutture comunitarie e residenziali:

Strutture residenziali	193.810.299	12.655	15.315
Centri estivi o invernali	1.386.968	1.308	1.060
Altro	2.872.426	402	7.145
Totale	198.069.693		

TOTALE STRUTTURE

420.625.401

TOTALE DISABILI

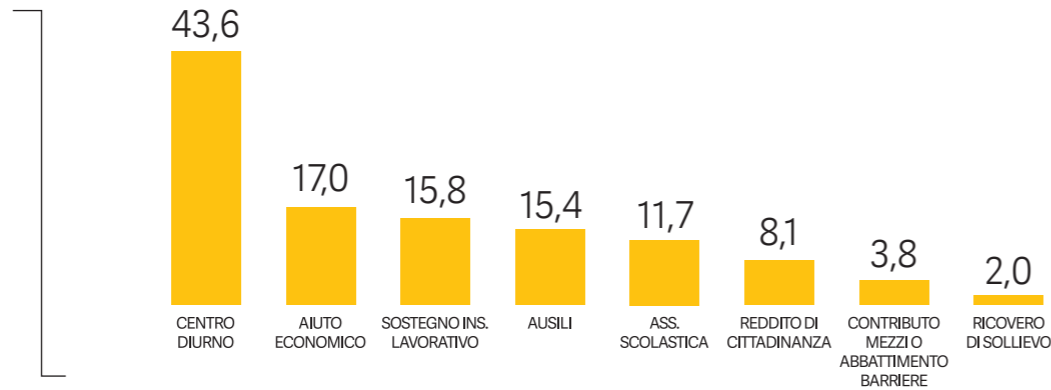
1.962.979.358

Fonte: Istat (2023), *La spesa dei comuni per i servizi sociali - Anno 2020*, www.istat.it.

Tra coloro che sono stati coinvolti nello studio, negli ultimi 12 mesi il 44% ha frequentato un centro diurno, il 17% ha ricevuto un aiuto economico, il 16% ha beneficiato del sostegno finalizzato all'inserimento

lavorativo, il 15% ha ricevuto ausili (es. carrozzine, deambulatori, occhiali, bastoni tattili, ...), il 12% ha usufruito dell'assistenza integrativa scolastica, l'8% del reddito di cittadinanza (fig. 2.4).

fig. 2.4
NEL CORSO DEGLI ULTIMI 12 MESI, LA PERSONA CON DISABILITÀ HA BENEFICIATO DI...
VALORI PERCENTUALI (N=272)



Il 21% (29% al Centro-Nord e il 16% nel Mezzogiorno) non ha ricevuto negli ultimi 12 mesi nessun intervento pubblico (esclusa l'assistenza domiciliare), il 49% ne ha ricevuto solo uno e il 30% due o più aiuti. Tra questi ultimi, ne hanno beneficiato maggiormente coloro che vivono in famiglie in condizione di deprivazione materiale (35%) rispetto a chi vive in famiglie che non sono in condizione di deprivazione materiale (27%). Focalizzando l'attenzione sui 3 aiuti maggiormente ricevuti (tab. 2.6), emerge che ha fruito maggiormente del centro diurno chi vive in famiglie che non sono in condizione di deprivazione materiale (47%) rispetto a chi vive in famiglie con deprivazione materiale (38%) e coloro che fanno parte di una associazione che si occupa di supportare le persone con disabilità (45%) rispetto a chi non ne fa parte (35%). Hanno beneficiato maggiormente degli aiuti economici coloro che

vivono in famiglie in condizione di deprivazione materiale (22%) rispetto al 13% che vive in famiglie non deprivate materialmente e coloro che non fanno parte di associazioni (22%). Le persone che sono state sostenute ai fini dell'inserimento lavorativo vivono in famiglie in deprivazione materiale (21%), in famiglie che non fanno parte di associazione (24%) e in famiglie in cui gli altri componenti hanno un basso livello educativo (16%). Chi, quindi, vive in famiglie in condizione di deprivazione materiale e coloro che non fanno parte di associazioni sono maggiormente aiutati con trasferimenti monetari e nell'inserimento lavorativo. La situazione si rovescia nel caso del centro diurno: ne beneficiano maggiormente coloro che non vivono in famiglie con deprivazione materiale e coloro che fanno parte di associazioni.

Altri aiuti ricevuti negli ultimi 12 mesi

- i 4 principali aiuti sono: frequenza del centro diurno (44%), aiuto economico (17%), sostegno per l'inserimento lavorativo (16%) e ausili (15%);
- complessivamente, per il 75% sono "abbastanza" o "molto" adeguati ad aiutare le persone con disabilità;
- un quinto dei rispondenti non ha ricevuto alcun aiuto e la metà ha ricevuto solo una tipologia di aiuto;
- coloro che vivono in famiglie in condizione di deprivazione materiale e coloro che non fanno parte di associazioni sono maggiormente aiutati con trasferimenti monetari e nell'inserimento lavorativo.

Tab 2.6 / PERSONE CON DISABILITÀ CHE NEGLI ULTIMI 12 MESI HANNO USUFRUITO DI..., PER CONDIZIONE DI DEPRIVAZIONE MATERIALE DELLA FAMIGLIA E PER PARTECIPAZIONE AD UNA ASSOCIAZIONE DI SOSTEGNO ALLA DISABILITÀ

VALORI PERCENTUALI

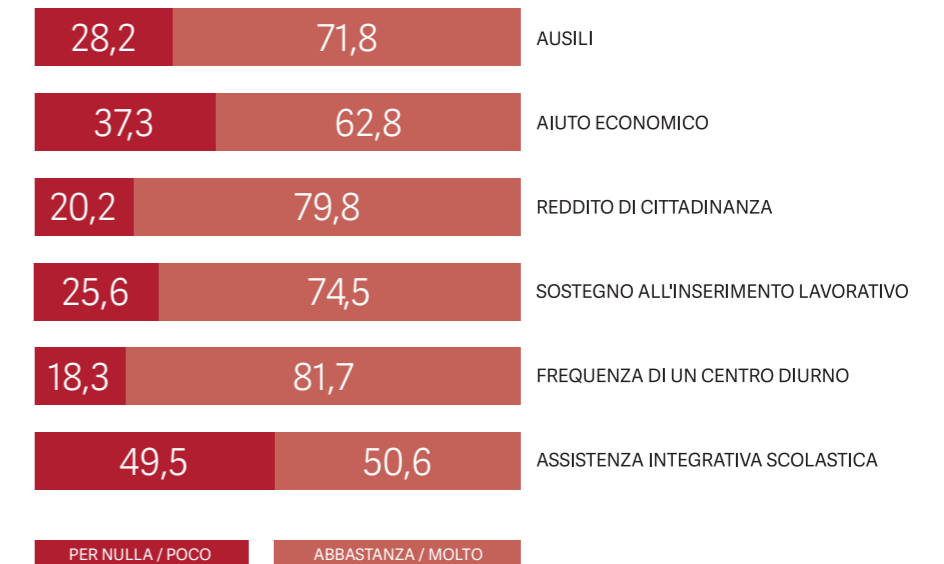
	TOTALE	Vivono in famiglie in deprivazione materiale		Vivono in famiglie che fanno parte di associazioni di sostegno alla disabilità	
		SI	NO	SI	NO
Centro diurno	43,6	38,4	47,4	45,1	34,6
Aiuto economico	17,0	21,9	13,3	12,6	21,7
Sostegno inserim. lavorativo	15,8	21,0	11,9	8,9	23,8
TOTALE RISPOSTE VALIDE (N)	272	117	155	112	139

Complessivamente, si tratta di aiuti che nel 75% dei casi sono stati considerati "abbastanza" o "molto" adeguati ad aiutare le persone con disabilità³². Con riferimento agli aiuti maggiormente ricevuti dagli enti

pubblici (fig. 2.5), si osserva una minore adeguatezza ad aiutare la persona con disabilità dell'assistenza integrativa scolastica (per il 49% è "per nulla" o "poco" adeguata ai bisogni) e degli aiuti economici (per il 37% sono "per nulla" o "poco" adeguati). Per l'82% delle persone che frequentano un centro diurno, questo è "abbastanza" o "molto" adeguato ad aiutare la persona con disabilità. Giudizi positivi vengono espressi per il sostegno all'inserimento lavorativo (per il 75% è stato "abbastanza" o "molto" adeguato) e per gli ausili (più di 7 persone su 10 che li hanno ricevuti dichiara che sono "abbastanza" o "molto" adeguati).

³² Da uno studio realizzato nel 2019 (Bezze M. e Vecchiato T, 2020, *Con noi e durante di noi: bisogni e risposte per la disabilità oggi e domani nelle province di Padova e Rovigo*, Studi Zancan, n. 4-5), che ha coinvolto circa 1600 famiglie con persone con disabilità nelle province di Padova e Rovigo, è emerso un livello positivo di adeguatezza ("molto-abbastanza") delle risposte rispetto ai bisogni per l'assistenza (67% dei rispondenti), lo sviluppo delle abilità (61%), la condizione abitativa (60%), la socializzazione (58%) e la mobilità (54%); sono invece prevalsi giudizi di inadeguatezza ("poco/per niente adeguate") delle risposte per il lavoro (64% dei rispondenti), la formazione (55%) e la condizione economica (54%).

fig. 2.5
LIVELLO DI ADEGUATEZZA DEI PRINCIPALI AIUTI RICEVUTI DA COMUNI E AZIENDE SANITARIE RISPETTO AI BISOGNI DELLA PERSONA CON DISABILITÀ
VALORI PERCENTUALI*



* Il numero di riferimento (N) varia in ragione del diverso numero di rispondenti che hanno beneficiato di ciascun tipo di aiuto. Ausili: N=40; Aiuto economico: N=42; Reddito di cittadinanza: N=22; Sostegno all'inserimento lavorativo: N=43; Frequenza di un centro diurno: N=115; Assistenza integrativa scolastica: N=29.

Almeno il 16% delle persone con disabilità coinvolte nello studio non riceve alcun aiuto (domiciliare, economico, sostegno all'inserimento lavorativo, centro diurno, ...) **da enti pubblici.**

È una situazione che riguarda in particolare: le persone adulte (tutti i minori ricevono almeno un aiuto), chi risiede al Centro-Nord (22%) rispetto a chi risiede nel Mezzogiorno (12%), chi ha una disabilità sensoriale (il 26% non riceve alcun aiuto), chi ha una percentuale di invalidità inferiore al 100% (27%) rispetto a chi ha una invalidità totale (12%).

Alle persone e famiglie coinvolte nello studio è stato chiesto di indicare i tre **principali tipi di aiuto di cui la persona con disabilità avrebbe bisogno ma che non riceve, o non riceve in misura adeguata, dagli enti pubblici** (comune, azienda sanitaria, ...). Sono stati indicati complessivamente oltre 400 aiuti, riconducibili alle seguenti categorie: abitazione, aiuto economico, aiuto socioassistenziale, aiuto sociosanitario, sostegno alla famiglia, sostegno educativo, sostegno scolastico, lavoro, mobilità, socializzazione.

Gli aiuti richiesti più frequentemente dai rispondenti (fig. 2.6), perché la persona con disabilità non li riceve o li riceve in misura insufficiente/inadeguata rispetto ai suoi bisogni, riguardano la dimensione dell'**assistenza sociosanitaria e sociale**, rispettivamente indicata nel 39% e nel 37% dei casi. Segue la **mobilità**, intesa come spostamenti verso l'esterno, indicata nel 25% dei casi, l'**aiuto economico** con il 24%, la **socializzazione** con il 23%, e il **lavoro** indicato in un quinto dei casi.

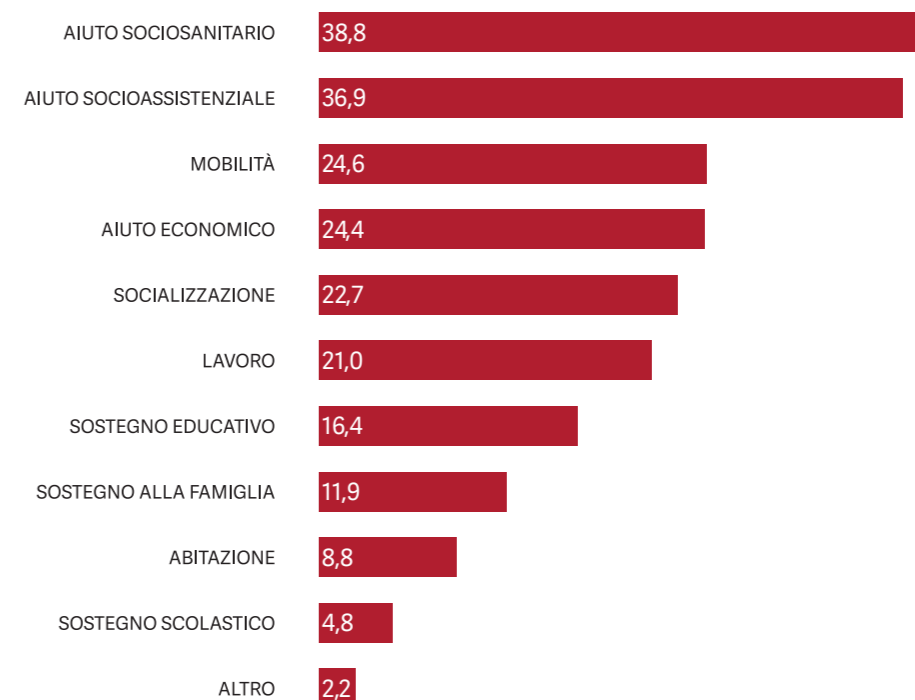
Il centro diurno

“Sinceramente col centro diurno dove lui frequenta mi trovo abbastanza bene. Diciamo che se ci fornivano più attività, era anche meglio.”
[Int 9]

Noi le diamo un certo numero di ore, non così intensive sono 4 ore la settimana, in cui facciamo questi trattamenti comportamentali. Avevamo provato ad inserire questi trattamenti nel centro diurno, ma per questioni burocratiche, con il fatto che questi centri diurni sono dati in appalto a delle cooperative, non si può fare. Volevo fare entrare una cosa che sarebbe stata utile per tutti gli utenti del centro diurno - tra l'altro si mandavano degli operatori a spese nostre, neanche a spese del servizio - ma loro dicono "no, nel capitolato d'appalto non c'è, è qualcosa di nuovo e quindi non lo possiamo mettere". Quindi rimane purtroppo un parcheggio come sono al momento questi centri diurni. È un peccato, e per questo sto cercando io di iniziare questa attività di un centro semi-residenziale per persone non autosufficienti.”
[Int 40]

fig. 2.6
AIUTI DI CUI LA PERSONA CON DISABILITÀ AVREBBE BISOGNO MA CHE NON RICEVE, O NON RICEVE IN MISURA ADEGUATA, DAGLI ENTI PUBBLICI, PER TIPOLOGIA

VALORI PERCENTUALI (N=195)



Evidenziano una maggiore domanda di **prestazioni sociosanitarie** dagli enti pubblici, in quanto mancano o non sono sufficienti, le persone con disabilità di genere maschile (43%, 33% se femmina), il 47% di chi risiede nel Mezzogiorno (26% per il Centro-Nord), il 46% di chi fa parte di una associazione che si occupa di sostenere le persone con disabilità, il 49% di chi vive in famiglie in cui gli altri componenti non hanno un basso livello educativo (versus 34%), il 45% di chi è totalmente invalido (37% chi non lo è) e il 58% di chi ha 3 o più tipologie di disabilità.

Con riferimento all'**aiuto socioassistenziale** si osserva una maggiore richiesta quando la persona con disabilità è donna (49%, per i maschi 28%), è minorenni (41%) o ha 45 anni e più (48%), vive nel Mezzogiorno (41% contro il 30% di chi vive al Centro-Nord), vive in una famiglia in deprivazione materiale (46%, rispetto al 29% di chi vive in famiglie non in deprivazione), vive in famiglie con altri componenti con basso livello educativo (50%), è invalido al 100% (47% versus il 6% chi ha una invalidità parziale), ha 3 o più tipologie di disabilità (76%).

Aiuti per la mobilità verso l'esterno sono maggiormente richiesti dalle persone con disabilità

che vivono in famiglie con deprivazione materiale (31%) e da coloro che vivono in famiglie con altri componenti con basso livello educativo (34% versus il 16% di chi vive in famiglie in cui gli altri componenti non hanno un basso livello educativo).

L'**aiuto economico** è una necessità di chi è parzialmente invalido (42%), delle persone con disabilità che hanno genitori con un basso livello educativo (20%) e di chi non fa parte di una associazione a sostegno della disabilità (33%).

Una maggiore **socializzazione** è richiesta da chi ha meno di 18 anni (38%) e da chi ne ha 45 e oltre (25%), da chi vive al Centro-Nord (30%), da coloro che vivono in famiglie che non sono in deprivazione materiale (31%) e non sono in deprivazione materiale grave (12%).

Coloro che richiedono più e/o migliori **aiuti finalizzati all'inserimento lavorativo** sono maschi (26%, 14% se femmina), giovani adulti (31% dei 18-29 anni e 30% dei 30-44 anni; oltre i 45 anni scende al 15%), vivono al Centro-Nord (26%, contro il 18% di chi vive nel Mezzogiorno) e sono parzialmente invalidi (51%).

Questi dati indicano che chi ha una condizione di disabilità meno compromessa, chi vive al Centro-Nord e chi vive in famiglie non in condizione di deprivazione materiale chiede più frequentemente aiuti finalizzati all'inclusione sociale come la socializzazione e il lavoro. Chi, invece, ha una condizione di disabilità più complessa, chi vive nel Mezzogiorno e chi vive in famiglie con deprivazione materiale chiede più frequentemente aiuti socioassistenziali o sociosanitari.

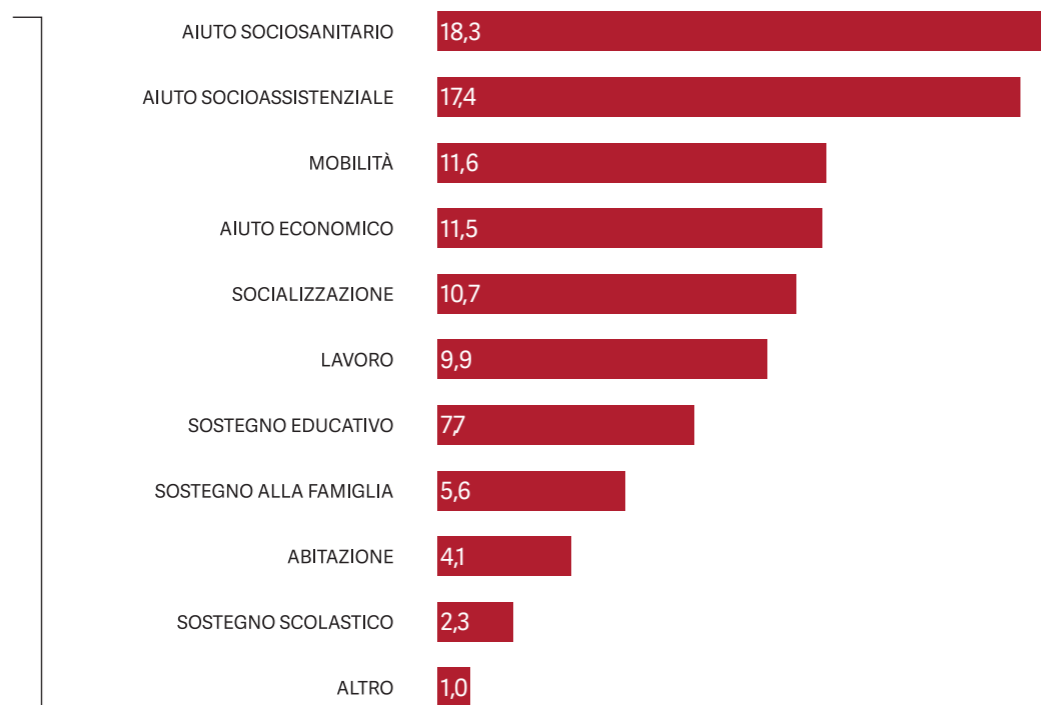
Considerando il totale degli oltre 400 aiuti richiesti alle istituzioni dalle persone con disabilità e dalle loro famiglie, in quasi 9 casi su 10 si tratta di servizi e/o contributi finalizzati alla fruizione di servizi (assistenza alla persona, anche a domicilio, di natura sociosanitaria e/o socioassistenziale; attività ricreative e di socializzazione; opportunità lavorative; sostegno educativo e, per gli studenti con disabilità, migliore/maggiore assistenza scolastica; supporto alla mobilità tramite trasporto/accompagnamento; interventi abitativi; sostegno a caregiver/famiglia) mentre in minor misura gli aiuti richiesti (poco più di 1 su 10) riguardano trasferimenti economici o beni materiali di

prima necessità. Come evidenziato negli approfondimenti qualitativi, gli interventi erogati alla persona con disabilità e alla sua famiglia non vanno considerati come prestazioni disgiunte, ma come prestazioni da inserire in un piano unitario, o meglio in un progetto di vita, anche in vista del "dopo di noi".

La prevalenza della richiesta di servizi rispetto ai contributi economici, non inusuale allorché si "ascolta la voce" delle persone/famiglie con difficoltà³³, appare comunque particolarmente rilevante alla luce delle caratteristiche delle persone con disabilità coinvolte nello studio (in prevalenza con disabilità importanti) e delle famiglie in cui vivono (come vedremo nel Paragrafo 2.4, quasi 9 su 10 hanno difficoltà ad arrivare a fine mese, il 62% non è in grado di far fronte con risorse proprie a spese impreviste, il 65% non può permettersi una settimana di vacanza all'anno, circa 4 su 10 sono stati in arretrato con il pagamento di bollette negli ultimi 12 mesi).

33 Si veda ad es.: Geron D. e Vecchiato T. (2015), *Problemi, bisogni e risposte*, in Fondazione E. Zancan e Fondazione Albero della Vita (2015); Canali C. e altri (2017), *Superare la povertà valorizzando i poveri: indicazioni dalla Sardegna*, Studi Zancan, 1, pp. 31-39.

fig. 2.7
AIUTI DI CUI LA PERSONA CON DISABILITÀ AVREBBE BISOGNO MA CHE NON RICEVE, O NON RICEVE IN MISURA ADEGUATA, DAGLI ENTI PUBBLICI, PER TIPOLOGIA
VALORI PERCENTUALI SUL TOTALE DEGLI AIUTI RICHIESTI (N=415)



Necessità per le famiglie

“ Ci sono tante parole di inclusione di questo e di quell'altro, ma non è così... lui ha 34 anni, siamo nel 2023... io vedo che pochissimo è cambiato nelle scuole quindi la carenza sta proprio lì. Si vuol fare un'inclusione in una scuola, ma [...] occorrono delle figure e attività per stimolarli. Comunque, per farla breve, la fortuna di trovare qualcuno che si è prodigato nella giusta maniera e con le qualifiche sono stati pochissimi perché gli insegnanti di sostegno erano di inglese, italiano e matematica e non erano insegnanti di sostegno con la preparazione non adatta per seguire il disagio. [...] Poi diciamo che anche in [Associazione], anche lì il personale non è adeguato. Io mi batto nel denunciare perché a parte l'aiuto economico che uno può avere bisogno, per l'amor del cielo... ma ci voleva un altro

sistema non è che le famiglie chiedono soldi, chiedono situazioni adeguate per i loro figli. [...] La famiglia deve sobbarcarsi privatamente la spesa prima di fisioterapia, poi figure specializzate perché lui facesse attività stimolanti ... Son state tutte a carico della famiglia, principalmente la psicomotricità, anche la musicoterapia, anche la terapia multisistemica in acqua [...] Sono tutte cose che quello che riusciamo a fare lo facciamo... non è detto che tutti possono fargliele fare ai propri figli... Continuiamo col nostro tram tram appunto, cercando di mantenere sempre queste cose vive per lui, e l'unica cosa che viene a mancare gradatamente è la nostra potenza... certamente non è più quella dei trent'anni. [Int 19]

Da 4 anni ci è stato dato un piccolo contributo [...] che è un assegno di cura a casa, ci è stato dato un contributo di 200 euro al mese e ho potuto trovare una persona, anche per abituarla – dato che sta sempre con noi – per il dopo di noi, ad interagire con altre persone che non siano esclusivamente la mamma e il papà. Quindi abbiamo questo

contributo di 200 euro al mese e ci siamo dovuti arrangiare a trovare una persona, ma in questo percorso non è che siamo stati assistiti in un progetto – tipo cosa va bene, cosa funziona – il concetto era “ti diamo i 200 euro, arrangiatevi”. [Int 41]

Mancano i servizi proprio di assistenza istituzionali. Prima avevamo 6 ore di domiciliare, il comune – non potendo garantire altro tipo di servizio perché non esistono centri, non esiste niente – interveniva insieme alla Asl e davano 6 ore con educatori... che ormai mi porto dietro da 15 anni e quindi praticamente son parte di casa! Sanno esattamente quello che facciamo e non facciamo, conoscono i ragazzi benissimo. Il problema fondamentale è che passati i 18 anni verrà tolto questo servizio e quindi stiamo combattendo perché la cooperativa ci garantisca la continuità come rapporto amicale, naturalmente pagando, quindi a carico nostro. Adesso è a carico del Comune, però consideri che l'educatore scolastico negli ultimi 4 anni l'ho pagato io, perché il comune interviene soltanto con 4 ore a settimana; i miei figli, in accordo con le scuole, fanno le superiori ma con i 16 anni finisce tutto, non hanno più diritto a niente.

[...] Il sostegno ce l'hanno, ma ce l'hanno sempre avuto al minimo. Purtroppo, non tutti sanno come funziona. L'Ufficio regionale scolastico dà un monte ore di sostegno alla scuola sulla base della richiesta, richiesta che di solito è disattesa rispetto al monte ore che viene dato. Ma non solo! La scuola non fa seguire solo mio figlio all'interno della classe, ma anche tutti gli altri che hanno bisogno e che non sono certificati. Io non sono contro questa cosa, ci mancherebbe altro; però il problema fondamentale è che su 32 ore mio figlio è coperto per 22 e le 10 ore che mancano lo riporto a casa, perché lavora di più a casa che stare a scuola a scaldare il banco! Aspettano che siano i Comuni a intervenire... ma i comuni non hanno i soldi manco per piangere!... La scuola... se li avesse usati per le risorse umane anziché per altre cose... [Int 48]

Qualche mia socia dell'associazione usufruisce del servizio di aiuto assistenziale, nel senso alla persona - magari la mattina vanno ad aiutare il ragazzo a fare la doccia - però sono molto rigidi negli orari, nel senso che se un giorno magari cambia l'orario di terapia, per andare a fisioterapia, non si ha la possibilità di variare l'orario perché queste

ragazze sono incastrate un paziente dopo l'altro e non riescono a cambiare l'orario... Con i ragazzi disabili non puoi calcolare un'ora precisa [...] E comunque, come servizi... guardi è inutile che le dica questo o quell'altro: manca tutto. Servizi non ce ne stanno proprio. [Int 55]

In generale, dagli approfondimenti qualitativi realizzati tramite interviste con le persone/famiglie coinvolte emerge un generalizzato senso di abbandono da parte delle istituzioni: il carico di cura grava prevalentemente sulla famiglia, che spesso non sente un adeguato sostegno dall'esterno per farvi fronte almeno parzialmente.

Le interviste hanno inoltre raccolto, dalla "voce" delle famiglie, che ciò di cui le persone con disabilità avrebbero più bisogno sono più e/o migliori servizi, in particolare finalizzati a: assistenza alla persona (aiuto nella cura della persona, svolgimento delle attività quotidiane, ...), sostegno socio-educativo, opportunità di inserimento lavorativo (ove possibile) per la persona con disabilità, maggiori opportunità ricreative e di socializzazione.

Talvolta le richieste delle famiglie non riguardano nuovi o maggiori aiuti, ma forme di aiuto più qualificate (ad esempio sul versante delle risorse umane impiegate) e/o più flessibili nei confronti delle esigenze (ad esempio, orarie) delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Sono richieste che riguardano i servizi pubblici e a volte del privato sociale.

Dalle interviste emergono, con maggiore profondità rispetto alla rilevazione quantitativa, le esigenze di supporto alle famiglie nel loro insieme e in particolare agli altri componenti del nucleo – in primo luogo i caregiver su cui ricade primariamente il lavoro di cura.

Le esigenze di aiuto rivolto alle famiglie riguardano in particolare: ascolto e supporto psicologico ai caregiver; orientamento alle opportunità presenti; prospettive reali per il "dopo di noi", in grado di garantire un futuro alla persona con disabilità anche "dopo" i genitori o altri familiari che ora se ne prendono cura con "progetti vita" articolati e in grado di tenere conto delle esigenze della persona con disabilità.

L'isolamento avvertito dalle famiglie si manifesta come svantaggio informativo, cioè deficit di conoscenza e consapevolezza rispetto a opportunità e servizi presenti o esigibili, primariamente presso le istituzioni.

In alcuni casi si osserva un atteggiamento di "rassegnazione" rispetto alle molteplici difficoltà affrontate dalla famiglia, motivato dal senso di abbandono da parte delle istituzioni, e della comunità in generale, soprattutto quanto viene sperimentato per molti anni, con il conseguente affievolirsi della speranza e un acuirsi dei timori soprattutto per il futuro, in vista del "dopo di noi".

L'abbandono da parte delle istituzioni e gli aiuti richiesti per le persone con disabilità



Nessuno si preoccupa di dire "ma le famiglie con le persone disabili come stanno, come non stanno?" o venire, magari i servizi del Comune [...] Vorrei porre la mia richiesta che lo

Stato fosse un po' più attento ai bisogni delle famiglie con persone disabili. [Int 4]

Ci siamo trovati soli, ad arrangiarci, a imparare man mano nel percorso della vita, a prendere delle decisioni - a volte

sbagliate e a volte no - sul benessere di nostra figlia. Però siamo noi e basta. [Int 41]

Sono arrabbiata con questo Stato perché non ti riconosce niente... [...] Non c'è niente tipo dei corsi, non so come fargli passare il tempo, o una palestra... [...] Il padre lo voleva inserire nel mondo lavorativo qua in città, non è riuscito in nessun modo, nessuno l'ha voluto. Lui giustamente diceva

"mio figlio è in una categoria protetta"... nessuno, nessuno, nessuno l'ha voluto. [...] Si è prodigato il padre addirittura era andato nelle pizzerie, tanto per mettere la pizza nei cartoni per cercare di non tenerlo in casa... niente, non c'è stato nulla da fare. [Int 2]

Le famiglie sono stanche, diventano sempre più vecchie e non hanno più voglia di lottare. È questo il problema. Perché finché sei giovane puoi spaccare il mondo, ma ti spacchi te;

adesso abbiamo rinunciato addirittura a lottare. Non vale neanche più la pena di parlare. Questo è il nostro problema. [Int 43]

Le spiego la situazione di mio figlio: è arrivato a 17 anni ed è diventato più aggressivo, nel senso che pretende le cose; quelle - alcune - volte che gli prendo una cosa, a lui sembra che glielo possa prendere tutti i giorni. Si è messo questa cosa in testa. Le volte - e sono parecchie - che gli dico no, succede il pandemonio, batte le porte, rompe le cose, insomma, è difficilmente gestibile. Anche perché mio figlio è alto 1,80 e non è magrolino... non robusto, un fisico

medio per la sua età, però è difficile... io sono anche bassa, non sono all'altezza di contrastarlo, però anche se lo fossi non penso che farebbe bene usare violenza su di lui. Quindi ci voleva più che altro la mattina un OSS per farlo lavare, vestire e andare a scuola, e il pomeriggio un educatore che ci segue anche a noi nel comportamento. E ci voleva anche una psicologa che lo indirizzava nella giusta via. [Int 51]

Ho trovato poi un centro, che ha frequentato per un po' di anni e poi l'ho tolta perché avevo dei problemi proprio io: essendo da sola, io lavoravo a [Città], perciò portavo lei al centro e poi proseguivo e andavo a lavorare, però

non rispettava l'orario che mi dicevano loro, perché materialmente non potevo e allora tutte le volte dovevo fare la giustificata. Dicevo "ma neanche a lavorare mi chiedono la giustificata! Devo darla a voi?!". [Int 39]

Io devo cambiarle, io devo dar da mangiare, io devo sederle... tutto io devo fare! L'unica pecca che, come ho io, hanno anche tutti gli altri genitori è il dopo di noi. A me è quello che turba di più, perché essendo noi quattro uniti, un

domani quello è il problema fondamentale della disabilità: il dopo di noi. Fintanto che ci sei tu genitore fai di tutto, se c'è qualcosa vai, ti limiti, fai di tutto, però un domani... [Int 56]

E poi la difficoltà di orientarsi, capire come gestire. A volte ci sono persone che purtroppo hanno difficoltà e magari si ritrovano un disabile in casa e chiedono a mio marito come devono comportarsi, perché noi abitiamo in un paese piccolo, ci conosciamo tutti, e lui dice "dovete fare questo, dovete fare quello, andate di là", perché purtroppo

le persone si trovano disorientate, non hanno nessuno che gli indica come devono muoversi. Non c'è nessuno che ti aiuta da quel punto di vista. Se ci si ritrova con un disabile in casa - che può succedere da un giorno all'altro - si è completamente da soli. [Int 57]



2.4 Le condizioni di vita

L'approfondimento delle condizioni di vita delle famiglie coinvolte nello studio ha considerato diverse prospettive ("soggettive" e "oggettive") e una pluralità di dimensioni di disagio, in linea con la sopra evidenziata multidimensionalità del fenomeno della povertà.

Come evidenziato nella prima parte di questo rapporto, l'incidenza del rischio di povertà o esclusione sociale³⁴ in Italia nel 2022 era del 23,8% tra la popolazione totale con 16 anni o più (poco meno di una persona su quattro) ma arrivava al 32,5% (una persona su tre) tra le sole persone con disabilità – con gravi limitazioni nelle attività abituali

³⁴ Come anticipato, dalla rilevazione del 2022 Istat ha adottato, in linea con gli orientamenti Eurostat, la nuova versione dell'indicatore "A rischio di povertà o esclusione sociale" che, rispetto alla precedente, prevede che il sotto-indicatore "(Grave) deprivazione materiale e sociale - Europa 2030" consideri 13 segnali di deprivazione materiale e sociale rispetto al precedente sotto-indicatore "(Grave) deprivazione materiale" basato su 9 segnali di deprivazione di carattere unicamente materiale.

(tab. 2.7). Il divario a svantaggio delle persone con disabilità rispetto al resto della popolazione (9,6 punti percentuali) si concentra soprattutto sulle dimensioni non strettamente reddituali del disagio socioeconomico. Si osserva, infatti, una sostanziale equivalenza nella diffusione del rischio di povertà reddituale tra persone con e senza disabilità, a fronte di un differenziale a sfavore delle persone con disabilità che emerge considerando ad esempio l'incidenza della grave deprivazione materiale e della bassa intensità lavorativa nella famiglia di riferimento. Anche l'indicatore di disagio economico soggettivo (quante persone sul totale della popolazione incontrano difficoltà, di vario grado, nell'arrivare alla fine del mese con le risorse disponibili) evidenzia un divario a sfavore delle persone con disabilità, con un differenziale rilevante (15,8 punti percentuali) rispetto al resto della popolazione italiana.

Il Rapporto sulla disabilità del 2019 approfondiva nel dettaglio le condizioni socioeconomiche delle famiglie con persone con disabilità in confronto al resto della popolazione.

Anche nel periodo pre-Covid, considerando l'indicatore relativo al rischio di povertà o esclusione sociale nella sua precedente versione³⁵, si poteva osservare che, contrariamente a quanto rilevato in gran parte degli altri paesi europei, in Italia l'incidenza del rischio di povertà (determinato dal possesso di un reddito inferiore a una determinata soglia mediana nella popolazione) tra le famiglie con persone con disabilità era sostanzialmente analoga a quella registrata nella popolazione complessiva (attorno al 20% nel 2017). Il divario nel contesto italiano si ampliava invece in riferimento all'incidenza della grave deprivazione materiale (pari, tra le famiglie con persone con disabilità, a circa una volta e mezza quella media nazionale) e all'incidenza della bassa intensità lavorativa (pari, tra le famiglie con persone con disabilità, a quasi tre volte la media nazionale). Le famiglie con persone con disabilità fronteggiavano quindi condizioni di maggiore disagio socioeconomico, riconducibile soprattutto a minori possibilità di accesso a beni e servizi essenziali (maggiore "deprivazione materiale") e a una minore partecipazione al mercato del lavoro (non solo per la persona con disabilità ma per l'intero nucleo familiare, anche in ragione della necessità degli altri componenti di conciliare il lavoro con le attività di cura dei familiari con disabilità)³⁶.

³⁵ Come anticipato, la precedente versione dell'indicatore "A rischio di povertà o esclusione sociale" prevedeva una definizione più circoscritta dell'indicatore di deprivazione (grave deprivazione materiale) e della bassa intensità di lavoro.

³⁶ Istat (2019), *Conoscere il mondo della disabilità: persone, relazioni e istituzioni*, <https://www.istat.it/it/archivio/236301>, pagg. 177-179.

In particolare, nel 2017 il 43,6% delle famiglie con persone con disabilità³⁷ dichiarava di arrivare a fine mese "con difficoltà" o "con grave difficoltà", a fronte del 27,4% sul totale delle famiglie in Italia. Nello stesso anno, venivano stimate in condizione di "deprivazione materiale" il 28,7% delle famiglie con persone con disabilità, contro il 18% del totale delle famiglie italiane.

L'incidenza della deprivazione materiale era nettamente maggiore tra le famiglie con persone con disabilità residenti nel Mezzogiorno (39,7%) rispetto a quelle residenti nel Centro-Nord (poco più di una su cinque).

Tra i principali segnali di deprivazione tra le famiglie con persone con disabilità, figuravano:

- il non potersi permettere una settimana di vacanza all'anno lontano da casa (67% contro 43,6% del totale delle famiglie italiane);
- l'incapacità di far fronte a una spesa imprevista³⁸ (53,7% contro 39,5%);
- il non potersi permettere di riscaldare adeguatamente l'abitazione (23,3% contro 15,6%);
- il non potersi permettere un pasto proteico adeguato almeno una volta ogni due giorni (21,3% contro 13,6%).

In tutti questi casi, nel Mezzogiorno si registravano percentuali di deprivazione sensibilmente superiori rispetto al Centro-Nord.

³⁷ Nel citato Rapporto dell'Istat, le "famiglie con disabili" considerate erano quelle con almeno un componente di 16 anni o più con gravi limitazioni, presenti da almeno sei mesi, nelle attività abituali.

³⁸ Il valore soglia della spesa imprevista ipotizzata dall'indicatore Istat era pari a 800 euro.

Tab 2.7 / CONDIZIONI DI DISAGIO SOCIOECONOMICO PER GRUPPI DI POPOLAZIONE (COMPLESSIVA, SENZA E CON DISABILITÀ), PER INDICATORE DI DISAGIO, ITALIA, 2022 (a)

	A rischio di povertà o esclusione sociale	A rischio di povertà (reddituale)	Grave deprivazione materiale	Molto bassa intensità lavorativa familiare	Con difficoltà ad arrivare a fine mese**
Popolazione complessiva (%)	23,8	19,4	4,4	12,7	63,3
Persone senza disabilità* (%)	22,9	19,1	3,8	11,4	60,6
Persone con disabilità* (%)	32,5	19,7	10,1	41,9	76,4
Differenza con/senza disabilità (punti %)	+9,6	+0,6	+6,3	+30,5	+15,8

Fonte: elaborazioni su dati Eurostat (2023), *Population and social conditions*.

(a) La popolazione di riferimento è quella di 16 anni o più. Per l'indicatore di bassa intensità lavorativa, la popolazione di riferimento è quella con meno di 60 anni e l'anno considerato è il 2021.

*In linea con la definizione adottata dall'Istat, si considerano "persone con disabilità" coloro che presentano "gravi limitazioni" nelle attività che le persone svolgono abitualmente.

**Sono incluse le persone che vivono in famiglie che riportano qualche difficoltà, difficoltà o gravi difficoltà ad "arrivare alla fine del mese".

Tab 2.8 / CONDIZIONI DI DISAGIO SOCIOECONOMICO NELLE FAMIGLIE TOTALI E NELLE FAMIGLIE CON PERSONE CON DISABILITÀ, PER INDICATORE/SEGNALE DI DISAGIO, ITALIA, 2017

	Deprivazione materiale	Con incapacità:				
		Di far fronte a spese impreviste	Di permettersi una settimana di vacanza all'anno	Di riscaldare adeguatamente l'abitazione	Di permettersi un pasto adeguato almeno 1 volta ogni due giorni	Con "difficoltà" o "grande difficoltà" ad arrivare a fine mese
Tutte le famiglie (%)	18,0	39,5	43,6	15,6	13,6	27,4
Famiglie con persone con disabilità (%)	28,7	53,7	67,0	23,3	21,3	43,6
Differenza con disabilità/ tutte (punti %)	+10,7	+14,2	+23,4	+7,7	+7,7	+16,2

Fonte: Istat (2019) ed elaborazioni su dati Istat.

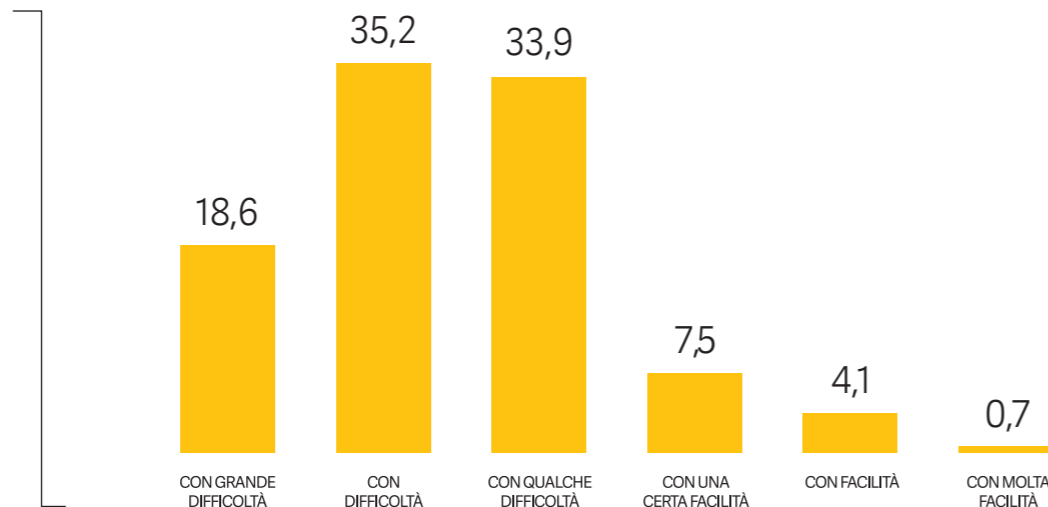
Da un recente studio sul "dopo di noi" che ha coinvolto quasi 1.600 famiglie con persone con disabilità nelle province di Padova e Rovigo, è emerso che il 16% ha grandi difficoltà ad arrivare a fine mese con le risorse economiche disponibili, il 22% ha difficoltà, il 35% ha qualche difficoltà³⁹.

A fronte di questo quadro di riferimento, come si caratterizzano le persone e famiglie coinvolte nello studio sul piano delle condizioni socioeconomiche? I rispondenti ai questionari si caratterizzano innanzitutto per un **diffuso disagio economico "soggettivo"**, rappresentato dalla percezione di

difficoltà nell'arrivare alla fine del mese con tutte le entrate economiche disponibili (fig. 2.8). In quasi 9 casi su 10 (88%), la persona con disabilità vive in una famiglia che riconosce di riuscire ad arrivare a fine mese "con qualche difficoltà", "con difficoltà" o "con grande difficoltà" avvalendosi delle risorse disponibili; in oltre metà dei casi (54%) si arriva a fine mese "con difficoltà" o "con grande difficoltà". La valutazione delle difficoltà percepite non varia significativamente tra Centro-Nord e Mezzogiorno: il disagio economico soggettivo si aggira intorno all'88% in entrambe le macroaree territoriali.

³⁹ Bezze M. e Vecchiato T. (2020), *Con noi e dopo di noi: bisogni e risposte per la disabilità oggi e domani nelle province di Padova e Rovigo*, Studi Zancan, 4-5.

fig. 2.8
LA SUA FAMIGLIA COME RIESCE AD ARRIVARE ALLA FINE DEL MESE
VALORI PERCENTUALI (N=265)



Hanno difficoltà ad arrivare alla fine del mese l'88% delle persone coinvolte e le persone con disabilità in famiglie

- che non fanno parte di associazioni finalizzate al sostegno della disabilità (94%) rispetto a quelle inserite in un'associazione (85%);
- in cui gli altri componenti presentano un basso livello educativo (92%) rispetto alle situazioni di minor svantaggio educativo (82%) e in cui i genitori presentano un basso livello educativo (49%) rispetto alle altre famiglie (38%);
- in cui i genitori, ove presenti, più giovani (oltre il 90% dei casi).

Il disagio economico soggettivo (presenza di almeno "qualche difficoltà" nell'arrivare a fine mese) si osserva per quasi tutte le persone con disabilità che vivono in famiglie in condizione di deprivazione materiale "oggettiva" (98%). Nelle famiglie che non registrano condizioni di deprivazione materiale l'incidenza è sensibilmente inferiore ma resta piuttosto elevata (80%) a riprova della natura "soggettiva" dell'indicatore.

La frequenza del disagio economico soggettivo varia, inoltre, tra gruppi di rispondenti, in particolare è maggiore tra le persone con disabilità in famiglie:

- che non fanno parte di associazioni finalizzate al sostegno della disabilità (94%) rispetto a quelle inserite in un'associazione (85%);
- in cui gli altri componenti presentano un basso livello educativo (92%) rispetto alle situazioni di minor svantaggio educativo (82%) e in cui i genitori presentano un basso livello educativo (49%) rispetto alle altre famiglie (38%);
- in cui i genitori, ove presenti, hanno un'età media più bassa (oltre il 90% dei casi) – verosimilmente in ragione di almeno due fattori, geografico (nel Mezzogiorno l'età media dei rispondenti è inferiore) e sociale (la presenza di componenti pensionati nel nucleo familiare rappresenta spesso un elemento di sicurezza economica soprattutto in contesti di povertà).

Accanto al disagio soggettivo, il questionario ha approfondito molteplici elementi più oggettivi di disagio economico (fig. 2.9). Il primo ha riguardato la **difficoltà nel far fronte con risorse proprie a spese impreviste di 500 euro**⁴⁰. Complessivamente, **il 61,8%**

⁴⁰ Lo studio ha considerato una soglia di spese impreviste ipotizzate (500 euro) inferiore a quella Istat di riferimento nella precedente versione dell'indicatore di deprivazione materiale (800 euro), al fine di cogliere le forme più acute di difficoltà.

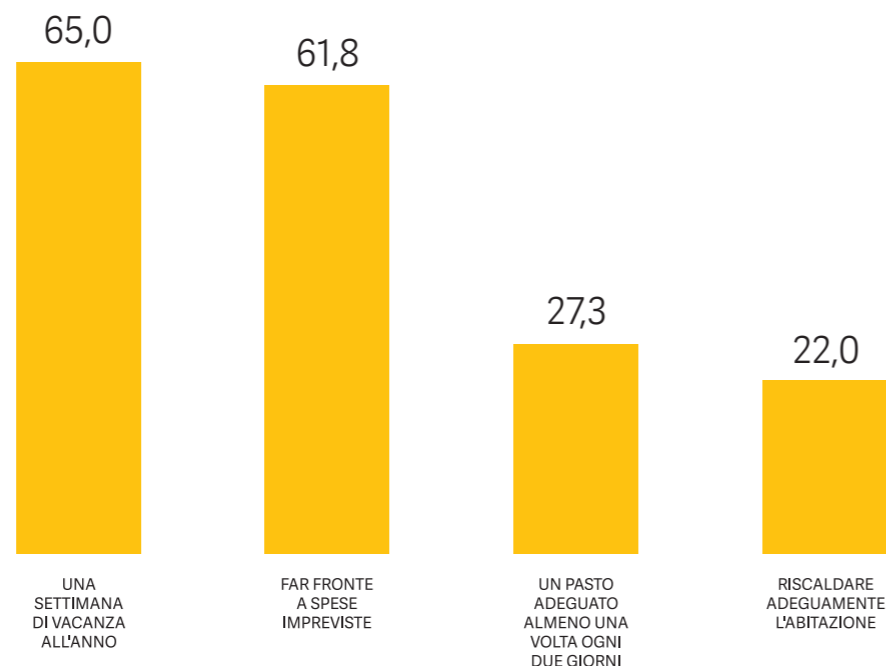
delle persone con disabilità rispondenti **vive in famiglie che dichiarano che non sarebbero in grado di far fronte** a un esborso imprevisto di tale ammontare. La quota di famiglie con questo tipo di difficoltà è nettamente più elevata: nel Mezzogiorno (69%); laddove la persona ha tre o più forme di disabilità (84%); dove i genitori sono più giovani (71,4% dei nuclei con genitori di età inferiore ai cinquant'anni).

Nel 65% dei casi (quasi due su tre) **le persone con disabilità vivono in famiglie che non possono permettersi una settimana all'anno di vacanza lontano da casa**. L'impossibilità è più frequente tra le

- persone con più di due forme di disabilità (76,4%) e tra le persone che vivono in famiglie:
- residenti nel Mezzogiorno (77,5%);
- non appartenenti ad associazioni che si occupano di supportare le persone con disabilità (72,5%);
- caratterizzate da basso livello educativo (73,9%);
- con genitori più giovani, sotto i cinquant'anni di età (78,8%);
- con altri componenti con disabilità presenti nel nucleo (73,6%).

In percentuali inferiori, si rileva: **l'impossibilità di mangiare carne o pesce** (o un equivalente vegetariano) almeno una volta ogni due giorni, in poco più di un caso su quattro (27,3%); **l'impossibilità di riscaldare adeguatamente la propria abitazione di residenza**, in poco più di un caso su cinque (22%). Quest'ultimo segnale di deprivazione (non potersi permettere di riscaldare l'abitazione) è più frequente per le persone con disabilità che risiedono nel Mezzogiorno (27,6%), non fanno parte di associazioni a sostegno della disabilità (28,2%), vivono in famiglie con basso livello educativo (29,4%), con genitori più giovani (36,3%).

fig. 2.9
**LA SUA FAMIGLIA
 NON PUÒ
 PERMETTERSI
 ECONOMICAMENTE...**
 VALORI PERCENTUALI*



* Il numero di riferimento (N) varia in ragione del tipo di spesa considerato. Una settimana di vacanza all'anno: N=264; Far fronte a spese impreviste: N=261; Un pasto adeguato almeno una volta ogni due giorni: N=262; Riscaldare adeguatamente l'abitazione: N=272.

Le difficoltà economiche delle famiglie

“
 Fino a che lavoravo prendevo lo stipendio, bene o male si riusciva però ultimamente no. Da due anni sono disoccupato, abbiamo difficoltà insomma ad arrivare perché comunque le esigenze ci sono per le ragazze, per noi. Non riusciamo quasi mai ad arrivare a fine mese, quindi, è peggiorata... [Int 12]

[...] E io faccio i debiti, metti, faccio debiti, ho fatto debiti che non avevo, cioè per riuscire a pagare le cose, poi li pago un po' alla volta. Io sto un po' in questa situazione così. Comunque, non mangiamo bene perché dobbiamo comprare un po' di pesce e non lo compriamo perché non ce la facciamo. Vogliamo comprare qualcosa in più, neanche...e dobbiamo vivere con quel poco e arrangiarsi. [Int 20]

[Arrivare a fine mese] non è né facile né difficile, una sorta di via di mezzo. Bisogna stare attenti a tutto. [Int 29]

”

Un ulteriore segnale di deprivazione materiale è rappresentato dall'**essere in arretrato nel pagamento di bollette, affitto, mutuo o altro tipo di prestito** (fig. 2.10).

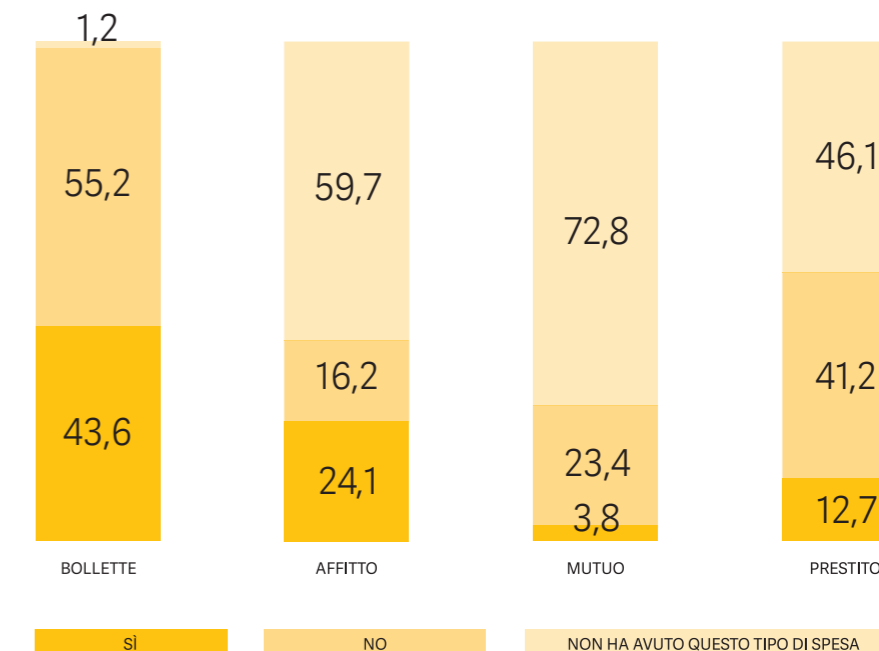
Quasi tutte le persone con disabilità coinvolte nello studio sostengono spese per bollette (per acqua, gas, elettricità, ...) e più di quattro su dieci rispondenti (43,6%) nei dodici mesi precedenti hanno vissuto momenti in cui sono stati in arretrato nel pagamento. Le altre tipologie di difficoltà nell'ottemperare ai pagamenti dipendono in misura maggiore dalla effettiva presenza o meno di ciascun tipo di spesa. In particolare, hanno dichiarato di essersi trovati in arretrato nel pagamento:

- dell'affitto dell'abitazione, quasi un rispondente su quattro (24,1%), mentre la maggioranza dei rispondenti (59,7%) ha dichiarato di non aver avuto questo tipo di spesa (in particolare, i residenti in abitazioni di proprietà o comunque non in affitto); quanti si sono trovati in arretrato con il pagamento del canone di locazione corrispondono quindi alla maggioranza (quasi sei su dieci) di coloro che vivono in un'abitazione in

- affitto o subaffitto;
- di rate di mutuo o altro prestito per l'abitazione principale, il 3,8% dei rispondenti; in quasi tre quarti dei casi (72,8%) questa spesa non è stata invece presente (perché la persona e relativa famiglia non vivono in una casa di proprietà oppure perché non hanno un mutuo in essere);
- del rimborso di altri tipi di prestiti, circa un rispondente su otto (12,7%), mentre in quasi metà dei casi (46,1%) la famiglia non ha affrontato questo tipo di esborso.

Considerando la spesa più diffusa, ossia quella per le bollette (solo l'1% dei rispondenti ha dichiarato di non aver sostenuto questo tipo di esborso), si osserva che la presenza di arretrati nell'ultimo anno è stata più frequente tra le persone che hanno tre o più forme di disabilità (50,1%) e tra le persone con disabilità che vivono in famiglie che: non appartengono ad associazioni di sostegno alla disabilità (59,5%); hanno genitori con età media più bassa (57,5%); presentano un basso livello educativo dei componenti (51,4%).

fig. 2.10
**NEGLI ULTIMI
 12 MESI,
 CI SONO STATI
 MOMENTI O PERIODI
 IN CUI LA SUA
 FAMIGLIA È STATA
 IN ARRETRATO CON
 IL PAGAMENTO DI...**
 VALORI PERCENTUALI*



* Il numero di riferimento (N) varia in ragione del tipo di spesa considerato. Bollette: N=264; Affitto: N=267; Mutuo: N=266; Prestito: N=259.

Sulla base di questi ultimi indicatori di disagio materiale, e di altri approfonditi nella rilevazione, è possibile costruire indici di deprivazione materiale e di deprivazione materiale grave delle persone con disabilità che vivono nelle famiglie coinvolte nella ricerca⁴¹.

Il 43% delle persone con disabilità coinvolte nello studio vive in famiglie caratterizzate da condizioni di deprivazione materiale (fig. 2.11).

Si tratta di una percentuale significativamente superiore alla quota di famiglie con persone con disabilità che sopportavano condizioni di deprivazione materiale secondo l'Istat nel 2017 (pari al 28,7%, come sopra evidenziato).

La frequenza delle famiglie in condizione di deprivazione materiale varia in ragione di alcune caratteristiche del campione, in particolare è maggiore tra le persone con disabilità che:

- soffrono di disabilità fisica/motoria (50,6%) e/o sensoriale (51,5%);
 - presentano tre o più forme di disabilità (60,3%);
 - sono inattive sul piano lavorativo (67,4%);
- ed è maggiore altresì tra le persone con disabilità che vivono in famiglie che:
- risiedono nel Mezzogiorno (48%);
 - hanno genitori più giovani (49%), in parte correlato alla macro-area di residenza delle famiglie coinvolte nello studio (l'incidenza di persone con disabilità più giovani è maggiore nel

- Mezzogiorno);
- presentano un basso livello educativo di tutti gli altri componenti della famiglia (52,6%);
- non fanno parte di un'associazione che si occupa di sostenere/supportare le persone con disabilità (56,6%);
- hanno entrate (redditi) mensili pro capite inferiori a 500 euro (57,6%);
- presentano una situazione di disagio lavorativo (disoccupazione, inattività o inabilità al lavoro) di tutti gli altri componenti adulti e non pensionati del nucleo (58,1%).

Si osserva quindi un legame tra la condizione di deprivazione materiale e le altre aree di disagio (lavorativo, educativo, sociale, sanitario), a conferma della natura multidimensionale della povertà, in particolare tra le famiglie povere con disabilità.

La condizione di **deprivazione materiale grave** riguarda una quota più limitata, comunque rilevante, delle persone e famiglie coinvolte nello studio. Nel **26% dei casi** (oltre uno su quattro) si osservano infatti segnali di deprivazione grave sul piano materiale. La frequenza è leggermente più elevata nel Mezzogiorno (30%); si osservano inoltre correlazioni con alcune delle altre aree di disagio: l'incidenza è superiore tra le persone con disabilità che vivono in famiglie che non fanno parte di associazioni a sostegno della disabilità (33,6%) e tra quelle che vivono in famiglie con redditi pro capite inferiori ai 500 euro al mese (40,9%).

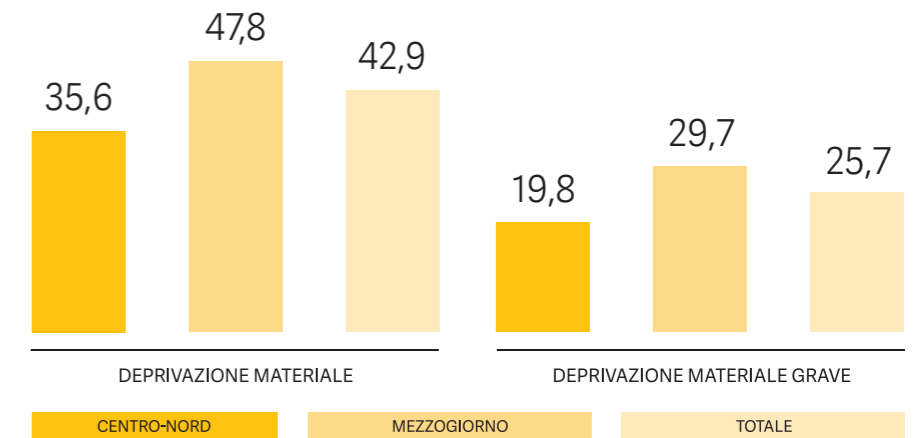
⁴¹ Gli indicatori di "deprivazione materiale" e "deprivazione materiale grave" riproducono i corrispondenti indicatori utilizzati a livello nazionale ed europeo fino al 2021, individuando quindi le situazioni che presentano rispettivamente almeno tre (deprivazione) o almeno quattro (deprivazione grave) dei nove possibili segnali di disagio materiale illustrati al Paragrafo 1.2. L'unica differenza, come anticipato, riguarda l'incapacità di sostenere spese impreviste, il cui ammontare nello studio è stato definito in 500 euro (anziché 800 euro come l'Istat) al fine di cogliere le situazioni di più acuta difficoltà nel campione considerato.

Sono in condizione di deprivazione materiale il 43% delle persone/famiglie coinvolte, e più frequentemente le persone con disabilità in famiglie che

- risiedono nel Mezzogiorno (48%);
- hanno genitori più giovani (49%);
- presentano un basso livello educativo di tutti gli altri componenti della famiglia (52,6%);
- non fanno parte di un'associazione che si occupa di sostenere/supportare le persone con disabilità (56,6%);
- hanno entrate (redditi) mensili pro capite inferiori a 500 euro (57,6%);
- presentano una situazione di disagio lavorativo (disoccupazione, inattività o inabilità al lavoro) di tutti gli altri componenti adulti e non pensionati del nucleo (58,1%).

fig. 2.11
INCIDENZA DELLA CONDIZIONE DI DEPRIVAZIONE MATERIALE E DI DEPRIVAZIONE MATERIALE GRAVE, PER RIPARTIZIONE GEOGRAFICA E TOTALE

VALORI PERCENTUALI (N=272)*



* Il numero di riferimento (N) varia in ragione della ripartizione geografica. Centro-Nord: N=110; Mezzogiorno: N=162; Totale: 272.

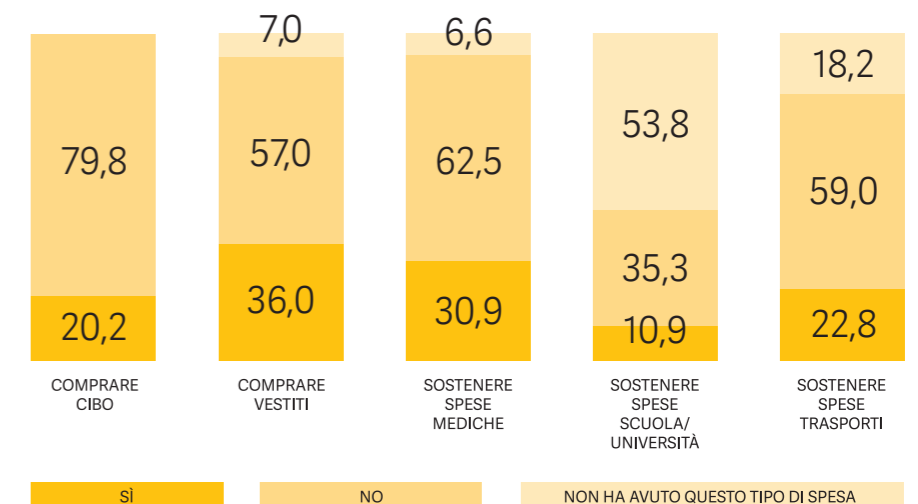
Lo studio ha approfondito anche ulteriori indicatori di disagio economico, in linea con quanto rilevato dall'Istat in particolare tramite l'Indagine sulle condizioni di vita – Eu-Silc. Si è indagata in particolare la **difficoltà delle famiglie nel sostenere spese per beni/servizi rilevanti** quali cibo, vestiti, spese mediche, per istruzione e per trasporti (fig. 2.12). La carenza di risorse economiche per acquistare questi beni/servizi nei dodici mesi precedenti ha riguardato:

- il cibo necessario per il sostentamento della famiglia, per un rispondente su cinque (20,2%);
- vestiti, per più di un rispondente su tre (36%); una quota minoritaria (7%) non ha avuto questo tipo di

- spesa;
- spese mediche (per visite, medicinali, ...), per quasi un rispondente su tre (30,9%); una quota minoritaria (6,6%) non ha avuto questo tipo di spesa;
- spese per la scuola o l'università, per un rispondente su dieci (10,9%); la maggioranza dei rispondenti (53,8%) ha dichiarato di non aver avuto questo tipo di spesa;
- spese per trasporti, per quasi un rispondente su quattro (22,8%); in un numero minore di casi (18,2%) non si è sostenuto questo tipo di spesa.

fig. 2.12
NEGLI ULTIMI 12 MESI, CI SONO STATI MOMENTI O PERIODI IN CUI LA SUA FAMIGLIA NON HA AVUTO SOLDI PER...

VALORI PERCENTUALI*



* Il numero di riferimento (N) varia in ragione del tipo di spesa considerato. Comprare cibo: N=252; Comprare vestiti: N=266; Sostenere spese mediche: N=268; Sostenere spese scuola/università: N=261; Sostenere spese trasporti: N=264.

La mancanza di risorse per l'acquisto di vestiario è più frequente tra le persone con tre o più forme di disabilità (43,6%) e tra le persone che vivono in famiglie: in condizione di deprivazione materiale (61%); con genitori più giovani – fino a cinquant'anni di età (54,3%); con basso livello educativo degli altri componenti del nucleo (43,2%); non appartenenti ad associazioni di supporto alla disabilità (42,9%); con altri componenti con disabilità (41,4%).

L'accesso a beni e servizi sanitari (medicinali, visite, ...) per le famiglie con persone con disabilità rappresenta una questione di particolare rilevanza: *“Nonostante i trasferimenti sociali contrastino il rischio di povertà delle famiglie con disabili, le risorse economiche disponibili risultano insufficienti a garantire loro uno stile di vita adeguato. La ragione principale è la necessità di acquisire beni e servizi per fare fronte alle esigenze mediche e sanitarie indotte dalla disabilità stessa. Tali spese sono incompressibili e mostrano una scarsa variabilità territoriale, a fronte invece dei notevoli differenziali osservati in termini di reddito disponibile (Solipaca, 2007). Ne consegue che, per le famiglie con disabili, si riduce la capacità di spesa per altri beni e servizi essenziali. Diversi studi hanno infatti dimostrato come i costi indotti dalla presenza di una disabilità rendano necessarie risorse economiche significativamente maggiori per poter condurre lo stesso stile di vita di una famiglia senza disabili”*⁴².

42 Istat (2019), *Conoscere il mondo della disabilità: persone, relazioni e istituzioni*, <https://www.istat.it/it/archivio/236301>, pag. 167. Il rapporto evidenziava inoltre che nel 2017, tra le famiglie con persona con disabilità, il 50% considerava “un onere pesante” le spese per visite specialistiche e accertamenti diagnostici (contro il 29,2% di tutte le famiglie residenti in Italia), il 43% lo pensava delle spese per medicinali (contro il 19,5% a livello medio nazionale) e il 56,7% delle spese per cure dentistiche (contro il 38,6% a livello medio nazionale).

Dallo studio, come anticipato, emerge che in circa un caso su tre la persona con disabilità vive in una famiglia che nell'ultimo anno talvolta non ha avuto i soldi per visite, medicinali o altre spese mediche. Si tratta di un risultato di particolare rilievo, anche alla luce del fatto che la frequenza di tali difficoltà di accesso a medicinali o visite è maggiore tra le persone che vivono in contesti caratterizzati da altre forme di disagio, in particolare tra le persone che vivono in famiglie:

- in condizione di deprivazione materiale grave (71,5%);
- in condizione di deprivazione materiale (50,2%);
- non appartenenti ad associazioni di supporto alla disabilità (40,4%).

Le interviste qualitative evidenziano che, se da un lato molti beni e prestazioni sanitarie sono (almeno in parte) sussidiati dal servizio pubblico, alcuni esborsi (ad esempio per prestazioni in tempi più rapidi, o per spostamenti sanitari in altre città, ...) rimangono a carico delle famiglie – quantomeno laddove risulta economicamente possibile per la famiglia sostenere l'onere – sommandosi alle altre spese “extra” necessarie per garantire attività o servizi alla persona con disabilità.

Le spese per la persona con disabilità e le difficoltà economiche



Io vado a comprarmi perché io per quello che mi fornisce la Asl non ce la faccio. Nell'arco dei tre mesi è come se acquisto altri 4-5 pacchi di pannetti [...] Io parto il lunedì e torno il sabato, tutto quello che hanno preso i bambini, io lo consumo lì. Poi io ho fatto anche la domanda di rimborso, però la domanda di rimborso io la faccio solo intestata a mia figlia perché rientra che ha una malattia genetica. Però cosa ci passano? Devi conservare scontrini, devi conservare i biglietti. Se io spendo 1.000 euro mi viene risarcito solo 200 euro. Ed è vergognoso, proprio vergognosa. [...] Ho una radiografia o una risonanza? Se le cose, le tempistiche sono

lunghe, quelle ovviamente li pago a spese mie, ma per non perdere tempo, perché ovviamente andare a Roma ci viene un costo maggiore a quello che uno dovrebbe pagare [...] mia madre viene con me a Roma, perché allora io quando vado per il piccolo lei si tiene la grande, quando vado per la grande si tiene il piccolo perché ovviamente facendo venire mio marito perderebbe le giornate e non riusciamo più. Già si spendono soldi, se perde pure le giornate mio marito addio, non troviamo più una soluzione. [Int 8]

Farmaci tutto sommato abbordabili, niente di particolare... però anche su questo non ci sono corsie preferenziali per chi ha disabilità. Le posso raccontare un episodio recente: liste di attesa per una visita pneumologica di 7-8 mesi, chiaramente se si ha la possibilità si paga l'intramoenia e

si va a fare la visita. Non si capisce: lo stesso medico dopo due settimane ti dà l'appuntamento! Diciamo che la fortuna nostra e di mia sorella, è che oltre ai normali sussidi statali c'è una reversibilità, perché mio padre lavorava... [Int 49]

Io ora devo pagare le rette del centro e sono parecchie. Io non ce la faccio! La spesa... compriamo cose da mangiare, ogni tanto compriamo qualcosa di abbigliamento; la macchina, perché comunque ho la macchina, il gasolio, ora l'assicurazione – è vero, l'assicurazione non la paghi tutti i mesi – però io con quei soldi, sinceramente, non ce la faccio

[...] veramente io non ce la faccio! Poi con le spese di mio figlio sono al doppio... Ci sono altre spese di mio figlio che sono da sostenere, anche il fatto di pagare il centro... io non ce la faccio, sinceramente. Faccio le capriole per mettermi i soldi da parte e pagare il centro... [Int 51]

A me sinceramente i soldi di mio figlio non bastano per le terapie che gli faccio fare [...] eravamo andati a [città 1] per un controllo e ogni volta per fare su e giù sono soldi... Spostarsi tre persone, arrivare a [città 2], noleggiare la macchina, andare negli ospedali, dormire e mangiare [...]

Lui fa fisioterapia, chinesioterapia, poi fa dei massaggi, sempre a spese nostre; poi ovviamente qualche hobby glielo devo trovare... e quindi i soldi vanno via. [Int 55]



Accanto alle specifiche necessità di spesa della famiglia e dei suoi componenti, la possibilità di sostenere determinati esborsi dipende, a parità di altre condizioni, dalla capacità reddituale del nucleo familiare, legata in misura rilevante anche alla condizione occupazionale dei suoi componenti in età da lavoro. Un'altra dimensione rilevante, collegata in parte alla condizione occupazionale e reddituale, è rappresentata dal livello educativo (inteso come livello di istruzione) delle persone di riferimento nella famiglia. In Italia, il tasso di povertà assoluta (pari all'8,3% sul totale delle famiglie residenti nel 2022) aumenta considerevolmente tra le famiglie in cui la persona di riferimento è "in cerca di occupazione" (22,4%) e tra le famiglie in cui la persona di riferimento ha un titolo di studio non superiore al diploma di scuola dell'obbligo – licenza di scuola media (13% circa)⁴³.

Le persone con disabilità coinvolte nello studio vivono in famiglie che nel 12,5% dei casi presentano una situazione definibile come "forte disagio lavorativo", ossia una situazione in cui tutti gli altri componenti della famiglia (diversi dalla persona con disabilità di riferimento) adulti e non pensionati sono disoccupati/e, inattivi/e o inabili al lavoro; l'incidenza del mercato disagio lavorativo sale al 17,2% (oltre un caso su sei) nel Mezzogiorno. Ciò si aggiunge a un quadro complessivo in cui la stessa persona con disabilità di riferimento del nucleo, come abbiamo visto (v. Paragrafo 2.2), nel 38% dei casi è "inabile al lavoro" (46% nel Mezzogiorno) e nel 27% dei casi è disoccupato/a o inattivo/a. Come evidenziato dalle interviste in profondità, la mancanza di lavoro spesso incide, oltre che in termini economico-redдитuali, anche sul piano della rinuncia a opportunità di auto-realizzazione per i caregiver che dedicano il proprio tempo alla persona con disabilità e al resto della famiglia.

⁴³ Istat (2023), *Le statistiche dell'Istat sulla povertà - Anno 2022*, www.istat.it, pag. 3.

Il disagio lavorativo e la difficoltà a rimettersi in gioco da parte dei caregiver

“Non lavora nessuno qui in casa, anche perché mio marito arriva al 100% di invalidità e non è possibile lasciarlo da solo [...] Arriviamo alla fine del mese con grandi difficoltà. Tutti i fine mese sono costretti a chiedere 100 euro in prestito e ogni giorno tornare con le 100 euro, quindi è sempre un giro. Non bastano per l'assicurazione della macchina mensile e l'affitto di casa, le bollette, cioè non ci resta nulla, tu con 400 euro scarsi devi comunque provvedere a mangiare, a vestire la bambina perché magari noi facciamo delle rinunce ma lei ha 10 anni, va a crescere. [...] Prima [della disabilità] lui lavorava, io lavoricchiavo pure, quindi non c'erano questi problemi. Ovviamente non lavorando lui, non lavorando io perché non lo posso lasciare da solo, e si sono presentati anche questi problemi [...] È pesato da un punto di vista economico ma anche sotto altri aspetti, perché comunque tu sei abituato a lavorare, poi di colpo insomma non lo sai più. Un po' ne risenti sotto tanti aspetti, io mi occupavo di contabilità, ho lavorato presso i supermercati, presso i grossi produttori monouso. Adesso ovviamente, anche se volessi rimettermi in carreggiata sarebbe comunque difficilissimo... non trovi lavoro. [Int 1]

Io ho anche bisogno di realizzarmi in un certo modo, di fare un lavoro, non so, anche in un negozio di abbigliamento. A me piacerebbe andare a lavorare in un negozio di abbigliamento, purtroppo non riesco, perché comunque non posso affidare la gestione di mio figlio solo a mia madre, perché è anziana... Sono tante cose... [Int 51]

Una su otto (12,5%) delle persone con disabilità vive in famiglie con "forte disagio lavorativo". In quasi metà (49%) dei casi vivono in nuclei con "disagio educativo", più frequente laddove la persona con disabilità vive in una famiglia:

- con altri familiari con problemi di salute duraturi/cronici (56,6%);
- con altri familiari con disabilità (56,3%);
- non appartenente ad associazioni di supporto alla disabilità (60,2%);
- con deprivazione materiale (64,5%) e con deprivazione materiale grave (63,2%).

In quasi metà (49,1%) dei casi, si rileva invece un marcato "disagio educativo", ossia una situazione in cui tutti gli altri componenti adulti della famiglia (diversi dalla persona con disabilità di riferimento) hanno un titolo di studio non superiore alla licenza media inferiore. La frequenza del basso livello educativo familiare è leggermente superiore nel Mezzogiorno (52,4%) e prevale più nettamente nei contesti familiari:

- con presenza di altri familiari con problemi di salute duraturi/cronici (56,6%);
- con presenza di altri familiari con problemi di disabilità (56,3%);
- non appartenenti ad associazioni di supporto alla disabilità (60,2%);
- con deprivazione materiale (64,5%) e con deprivazione materiale grave (63,2%).

Si conferma anche per questa via la natura multidimensionale del disagio, alla luce della frequente compresenza di fattori di difficoltà afferenti a molteplici aree tra le famiglie con persone con disabilità. Il livello socioculturale della famiglia, oltre a essere mediamente correlato al livello socioeconomico, può avere anche rilevanti ricadute sulle possibilità di accedere a opportunità e servizi per la persona con disabilità e la famiglia, come emerso da alcune interviste.

A completamento del quadro, come abbiamo visto sopra nel caso della possibilità o meno di sostenere spese mediche, anche la "salute" rappresenta un'area con profonde ricadute sul benessere delle singole persone e del nucleo familiare nel suo insieme, in particolare per le famiglie con almeno una persona con disabilità. Per queste famiglie, la compresenza

di più persone conviventi con problemi di salute cronici o con disabilità rappresenta un fattore di ulteriore aggravio sul piano di cura intra-familiare (in particolare sul caregiver principale, spesso donne), una ulteriore limitazione nelle opportunità di reddito della famiglia (meno persone sono in grado di lavorare continuamente, se in età da lavoro) e una fonte di maggiori oneri economici necessari a fronteggiare molteplici problematiche di salute (ausili, farmaci, visite, terapie, ...).

Una quota rilevante delle famiglie dello studio ha più componenti con problemi di salute duraturi e, in alcuni casi, con disabilità. **Poco più di metà (50,7%) delle persone con disabilità vive infatti in famiglie in cui almeno un'altra persona è affetta da "malattie croniche oppure da problemi di salute che durano da almeno 6 mesi"**⁴⁴. Questa situazione si ritrova con maggiore frequenza tra le persone con disabilità in famiglie che:

- non fanno parte di associazioni (56,2%);
- risiedono nel Centro-Nord (57,2%);
- presentano un basso livello educativo di tutti gli altri componenti (63,1%);
- hanno genitori più anziani (83,3%), che intuitivamente hanno maggiore probabilità di essere affetti da malattie croniche.

Un terzo (33,4%) delle persone con disabilità vive inoltre in famiglie in cui almeno un'altra persona del nucleo è in condizione di disabilità (definita sempre come presenza di limitazioni gravi, da almeno sei mesi, nello svolgimento di attività abituali).

⁴⁴ La domanda è stata mutuata dall'analogo quesito posto nell'indagine Istat sulle condizioni di vita – Eu-Silc.

Il livello socioculturale della famiglia come fattore rilevante

L'altro punto di forza è un minimo di grado culturale - medio, medio-alto faccia lei - che comunque ci ha consentito di gestire la cosa non dico nel migliore dei modi, ma in termini più che sufficienti, perché comunque la ragazza ha sempre avuto degli stimoli, è sempre andata fuori, abbiamo fatto vacanze, ha preso mezzi e quant'altro; anche di recente siamo stati fuori. È stata una condizione diversa rispetto ad altri contesti familiari e culturali dove magari non ci sono mezzi culturali e vengono meno anche gli stimoli, dove magari anche disabilità non gravissime peggiorano perché dietro non c'è un tessuto familiare idoneo per supportare i ragazzi dopo il percorso scolastico. Così anche per gli aspetti di tipo legale e tutta la parte burocratica, perché io sono anche il curatore di mia sorella e quando ci sono istanze, giudice tutelare, eredità - che anche lì dovremmo aprire un capitolo! - le gestisco io. Anche su questo diciamo che c'è un risparmio, perché se uno dovesse rivolgersi anche ai legali per una serie di circostanze, capisce bene che poi abbiamo finito...
[Int 49]

Questa situazione si ritrova con maggiore frequenza tra le persone in famiglie che:

- non fanno parte di associazioni (39,4%);
- presentano un basso livello educativo di tutti gli altri componenti (41,1%);
- hanno genitori anziani (61,6%).

Anche questi risultati evidenziano alcune parziali sovrapposizioni tra diverse aree di disagio, afferenti in particolare a dimensioni socioculturali e di salute, oltre che socioeconomiche.

La figura 2.13 sintetizza i macro-indici relativi alla presenza di difficoltà in diversi ambiti (lavoro, istruzione, salute e disabilità) per uno o più degli altri componenti della famiglia, diversi dalla persona con disabilità di riferimento della rilevazione.

Un ultimo fattore considerato, che può influenzare in misura rilevante il benessere delle famiglie, è rappresentato dalla **condizione abitativa**. Il tema è declinabile in vari aspetti, tra cui il titolo di godimento dell'abitazione di residenza, l'adeguatezza delle condizioni dell'abitazione, il sovraccarico degli oneri per la casa e la difficoltà nel farvi fronte con regolarità⁴⁵. Questi ultimi aspetti sono stati in parte affrontati sopra (famiglie con arretrati nel pagamento di utenze, canoni di locazione, mutui sulla casa). Il titolo di godimento dell'abitazione è un tema rilevante anche per le sue connessioni con il disagio economico⁴⁶.

Tra le persone coinvolte nello studio, la maggioranza (54,5%) vive in un'abitazione di proprietà e quote minoritarie vivono in abitazioni in usufrutto o a titolo gratuito (4,7% complessivamente). Il restante **40,7% vive in una abitazione in affitto** o subaffitto (fig. 2.14). Si tratta di una **quota rilevante e superiore ai valori medi nazionali**, considerando che nel 2021 il 20,5% di tutte le famiglie viveva in un'abitazione di residenza in affitto⁴⁷.

⁴⁵ Istat (2022), Gruppo di lavoro sulle politiche per la casa e l'emergenza abitativa. Audizione dell'Istituto Nazionale di Statistica - Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, 6 settembre 2022, www.istat.it.

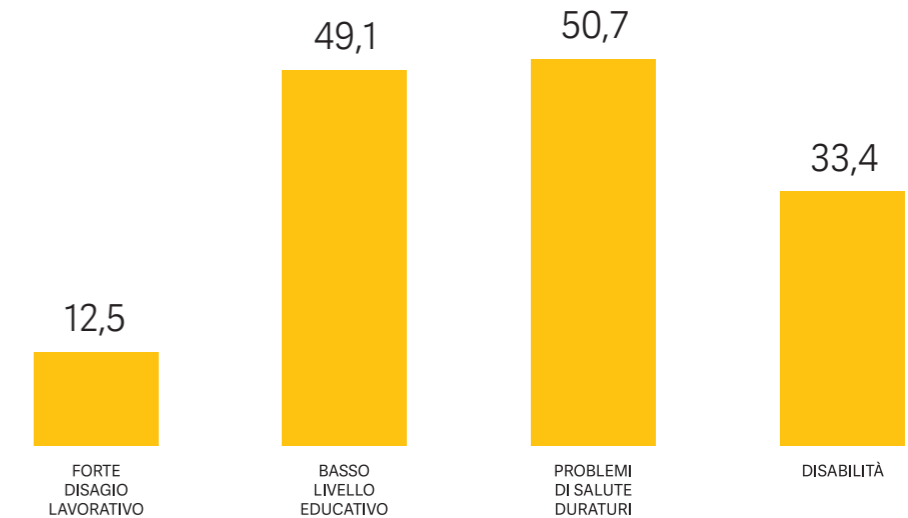
⁴⁶ Secondo l'ultima rilevazione dell'Istat sulla povertà in Italia, nel 2022 era in "povertà assoluta" il 21,2% delle famiglie che vivono in affitto, una percentuale molto superiore al 4,8% registrato tra le famiglie che vivono in abitazioni di proprietà.

⁴⁷ Istat (2023), Le statistiche dell'Istat sulla povertà - Anno 2022, www.istat.it; Istat (2022), Gruppo di lavoro sulle politiche per la casa e l'emergenza abitativa. Audizione dell'Istituto Nazionale di Statistica - Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, 6 settembre 2022, www.istat.it.

Il 51% delle persone con disabilità vive in famiglie in cui almeno un'altra persona ha problemi di salute duraturi. Un terzo (33%) vive in famiglie in cui almeno un'altra persona del nucleo è in condizione di disabilità. L'incidenza è maggiore tra quanti:

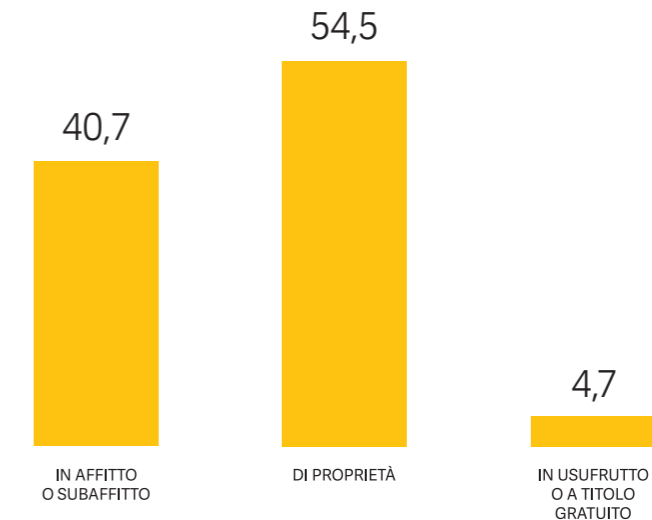
- vivono in famiglie con disagio educativo, ossia basso livello di istruzione degli altri componenti della famiglia (41,1%);
- hanno genitori anziani (39,4%);
- non fanno parte di associazioni che si occupano di supportare le persone con disabilità (39,4%).

fig. 2.13
PRESENZA DI DISAGIO NEGLI ALTRI COMPONENTI DELLA FAMIGLIA, PER TIPO DI DISAGIO
VALORI PERCENTUALI*



* Il numero di riferimento (N) varia in ragione del tipo di disagio considerato. Forte disagio lavorativo: N=238; Basso livello educativo: N=238; Problemi di salute duraturi: N=272; Disabilità: N=272.

fig. 2.14
LA FAMIGLIA DELLA PERSONA CON DISABILITÀ VIVE IN UN'ABITAZIONE...
VALORI PERCENTUALI (N=267)



La residenza in una abitazione in affitto o subaffitto è più frequente tra le persone con disabilità in famiglie che:

- versano in condizioni di deprivazione materiale grave (61%) e di deprivazione materiale (59,1%);
- non fanno parte di associazioni (48,5%);
- presentano un basso livello educativo degli altri componenti (52,2%);
- hanno genitori di età inferiore ai cinquant'anni (53,8%).

L'adeguatezza del contesto abitativo è un altro aspetto rilevante nel determinare le condizioni di vita di persone e famiglie. I problemi dell'abitazione sono riconducibili alla possibile presenza di strutture danneggiate, umidità, scarsa luminosità, spazio insufficiente (soggettivo) e sovraffollamento dell'abitazione (oggettivo). Nel 2021, l'11,1% delle

famiglie italiane viveva in case con strutture danneggiate, il 13,7% con umidità, il 6,4% con scarsa luminosità, l'8% con spazio insufficiente e il 20,2% in condizioni di sovraffollamento dell'abitazione. Queste percentuali erano sistematicamente superiori, in media, per le famiglie che vivevano in case in locazione rispetto alle famiglie residenti con altro titolo di godimento (proprietà, usufrutto, uso gratuito)⁴⁸.

48 Istat (2022), Gruppo di lavoro sulle politiche per la casa e l'emergenza abitativa. Audizione dell'Istituto Nazionale di Statistica – Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, 6 settembre 2022, www.istat.it. L'indicatore "tasso di sovraffollamento" rappresenta la percentuale di famiglie che non dispongono di un numero di stanze adeguato alla loro composizione, secondo parametri (legati a numero di stanze e numerosità/composizione della famiglia) definiti nella metodologia Eurostat; l'indicatore di "spazio insufficiente" è invece espresso dalle famiglie in modo soggettivo, rilevando o meno la presenza di problemi di spazio insufficiente nella propria abitazione.

Parte delle persone con disabilità e relative famiglie coinvolte nello studio riferiscono di affrontare uno o più di questi problemi⁴⁹. In particolare, le persone con disabilità vivono in abitazioni che presentano (fig. 2.15):

- nel 15,6% dei casi, spazio insufficiente (dichiarato in modo soggettivo dai rispondenti); considerando le risultanze delle statiche Istat sopra riportate, è verosimile che il tasso (oggettivo) di sovraffollamento abitativo tra le famiglie con persone con disabilità coinvolte sia sensibilmente superiore, in ipotesi (applicando le proporzioni dell'Istat) fino a quasi il 40% dei nuclei coinvolti;
- nel 9,5% dei casi, scarsa luminosità;
- nel 15,8% dei casi, strutture (tetti, soffitti, porte, finestre o pavimenti) danneggiate;
- nel 20% dei casi, umidità diffusa (ad esempio su muri, pavimenti, soffitti, fondamenta).

Sono percentuali superiori ai corrispondenti valori medi Istat relativi al totale delle famiglie residenti in Italia e anche a quelli relativi alle sole famiglie italiane residenti in affitto (tra cui, come ricordato, i tassi di povertà sono sensibilmente superiori alla media nazionale). Considerando congiuntamente questi

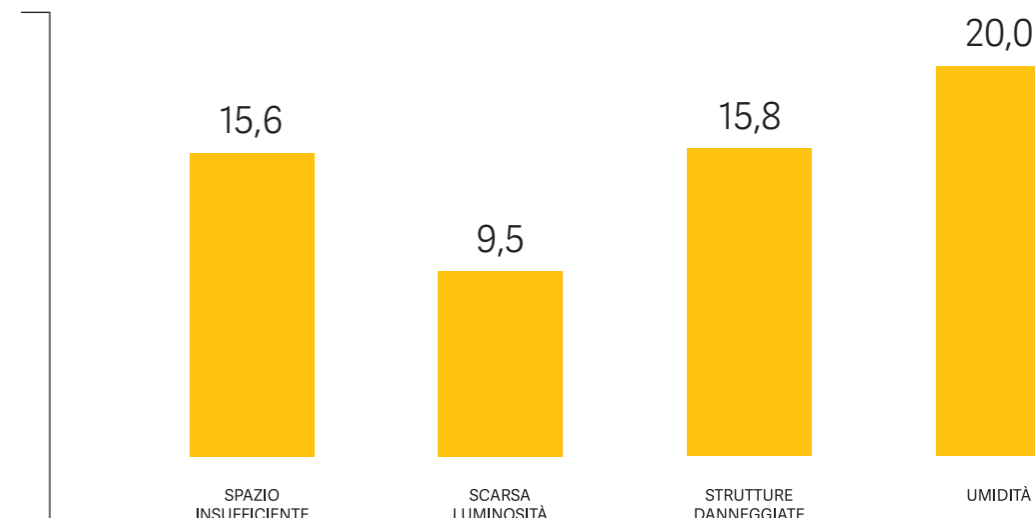
quattro segnali di problemi abitativi, si può costruire un indicatore sintetico di "disagio abitativo" che colga la presenza di almeno uno dei quattro sotto-indicatori nell'abitazione di residenza della persona con disabilità e della sua famiglia. Emerge così che il 36% delle persone con disabilità vive in contesti familiari caratterizzati da "disagio abitativo". Si tratta di un'incidenza (più di un caso su tre) che ricorre in maniera abbastanza trasversale tra le diverse tipologie di persone con disabilità e relative famiglie, nonché tra macro-aree geografiche di residenza. Emergono tuttavia alcune differenze di rilievo. In particolare, la frequenza del disagio abitativo è leggermente più elevata nei casi in cui si osservano condizioni di deprivazione materiale (40,2%) e nelle famiglie che non fanno parte di associazioni (40,1%), ed è sensibilmente più elevata nei casi che presentano:

- disagio educativo, ossia basso livello di istruzione degli altri componenti della famiglia (45,2%);
- disabilità multiple, ossia presenza di altre persone con disabilità nella medesima famiglia (44,4%);
- elevata numerosità di componenti – 5 o più persone conviventi (60,8%), evidentemente correlata con il sovraffollamento percepito dell'abitazione.

Si osserva quindi una compresenza, relativamente frequente, di molteplici fonti di disagio abitativo, materiale, educativo, di salute.

49 Non è stato indagato nello studio l'indicatore "oggettivo" di sovraffollamento, per limitare la portata delle informazioni di dettaglio sull'abitazione richieste alle persone/famiglie rispondenti. È stato invece utilizzato l'indicatore "soggettivo" che coglie lo spazio insufficiente nell'abitazione dal punto di vista delle famiglie, interpretato anche come proxy del grado di sovraffollamento abitativo.

fig. 2.15
L'ABITAZIONE DOVE VIVE LA PERSONA CON DISABILITÀ HA PROBLEMI DI...
VALORI PERCENTUALI (N=272)



Tab 2.9 / FAMIGLIE CON PROBLEMI NELL'ABITAZIONE (VALORI PERCENTUALI SUL TOTALE DELLE FAMIGLIE RESIDENTI), PER TITOLO DI GODIMENTO DELL'ABITAZIONE E PER TIPO DI PROBLEMA, ITALIA, 2021

FAMIGLIE IN ABITAZIONE	Spazio insufficiente (soggettivo)	Abitazione sovraffollata (oggettivo)	Scarsa luminosità	Strutture danneggiate	Umidità
In affitto	13,2	35,6	8,1	15,4	16,6
Di proprietà	6,4	15,2	5,7	10,0	13,1
In usufrutto/uso gratuito	9,3	24,1	7,9	9,8	12,0
TOTALE	8,0	20,2	6,4	11,1	13,7

Fonte: Istat (2022), Gruppo di lavoro sulle politiche per la casa e l'emergenza abitativa. Audizione dell'Istituto Nazionale di Statistica – Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, 6 settembre 2022, www.istat.it.

Il 36% delle persone con disabilità vive in contesti di "disagio abitativo". L'incidenza è maggiore tra quanti vivono in famiglie con:

- disagio educativo, ossia basso livello di istruzione degli altri componenti della famiglia (45,2%);
- disabilità multiple, ossia presenza di altre persone con disabilità nella medesima famiglia (44,4%);
- elevata numerosità di componenti - 5 o più persone conviventi (60,8%).

Un ulteriore aspetto rilevante per cogliere le condizioni di vita delle famiglie con persone con disabilità riguarda la possibilità di sviluppare relazioni socializzanti e di partecipare alla “vita sociale” sia prendendo parte (ove possibile) ad attività culturali, sociali, sportive, ... sia partecipando ad associazioni di volontariato e di altro tipo.

Dal citato rapporto Istat del 2019 emerge innanzitutto un quadro di maggiore “isolamento” rispetto alle reti amicali di socializzazione per le persone con disabilità, anche per quelle più giovani (di età 14-64 anni) seppur in minore misura: nel 2016-2017, il 46,5% delle persone con disabilità mancavano di una rete amicale, contro il 13,5% delle persone senza limitazioni; il 32,3% delle persone di età 14-64 anni con disabilità mancavano di una rete amicale, contro l’11,8% delle persone senza limitazioni. Nello stesso periodo, il 28,7% delle persone con disabilità (gravi limitazioni) dichiarava “di non incontrare mai gli amici o di non averne affatto”, contro il 4,9% delle persone senza limitazioni⁵⁰. Emerge poi un quadro di difficoltà per le persone con disabilità, comprese quelle non anziane, nel: partecipare ad attività culturali (cinema, concerto, teatro, museo, ...), anche in ragione di problemi di accessibilità; praticare attività fisica e sportiva; partecipare ad associazioni di volontariato e di altro tipo (civico-culturale, politico)⁵¹.

Questo quadro è approfondito e ampliato da quanto emerso dallo studio, sia dalle analisi quantitative in particolare sulle reti di riferimento delle persone con disabilità (v. Paragrafo 2.4), sia dai principali contenuti delle interviste di approfondimento.

⁵⁰ Istat (2019), *Conoscere il mondo della disabilità: persone, relazioni e istituzioni*, <https://www.istat.it/it/archivio/236301>, pag. 96.

⁵¹ Nel 2016-2017, tra le persone 14-64enni con gravi limitazioni: il 18,1% partecipava ad attività culturali, contro il 32,7% dei pari età senza limitazioni; il 21,2% praticava hobby culturali o artistici, contro il 29,8% dei pari età senza limitazioni; il 20,7% praticava sport contro il 40,2% dei pari età senza limitazioni; il 16,8% aveva svolto almeno una attività sociale (volontariato, attività civico-culturali, politiche), contro il 27,4% dei pari età senza limitazioni.

Nelle interviste alcune delle persone incontrate hanno evidenziato la **difficoltà per la persona con disabilità di accedere a opportunità ricreative e di socializzazione**, a causa delle specifiche limitazioni della persona stessa e/o delle caratteristiche “non abilitanti” del contesto esterno di riferimento.

Dalle interviste è però emerso anche un ulteriore **deficit di opportunità, per i familiari e in particolare per i caregiver**.

Il carico di cura che grava sui familiari (madre e altri che si prendono cura quotidianamente della persona) può ostacolarli nella possibilità di partecipare (o di partecipare maggiormente) ad attività ricreative-culturali e socializzanti che potrebbero alleviarne il carico. In linea con queste considerazioni, si è visto (Paragrafo 2.2) che tra gli aiuti richiesti dalle famiglie rispondenti al questionario, l’accesso a maggiori opportunità ricreative e di socializzazione (per la persona con disabilità e a volte per i familiari) ricorre nel 23% dei casi, e la richiesta di sostegno alla famiglia per alleviarne il carico ricorre nel 12% dei casi.

Complessivamente, le analisi e gli approfondimenti quantitativi sulle “condizioni di vita” delle persone e famiglie coinvolte evidenziano, nel loro insieme, il carattere multidimensionale della “povertà” collegata alla “disabilità”, che accanto alle difficoltà reddituali comprende spesso deprivazione sul piano materiale e ulteriori forme di disagio (sociale, relazionale, educativo, di salute, abitativo, ...) che riguardano l’intero nucleo. Questi spunti sono confermati e approfonditi da quanto emerso dalle interviste in profondità con le famiglie incontrate da cui emergono in particolare alcuni contenuti trasversali ai diversi background di riferimento, seppur con inevitabili differenze tra diversi contesti territoriali, sociali e culturali di fondo.

In primo luogo, tutte le testimonianze delle persone intervistate sottolineano la necessità, per le famiglie delle persone con disabilità, di **concentrare le risorse (economiche e psicologiche) disponibili sull’assistenza alla persona con disabilità**, indipendentemente dal livello di difficoltà economica e dalle altre opportunità disponibili nel contesto di riferimento. Ciò conferma l’incidenza degli oneri da sostenere per far fronte alla disabilità, ma anche le ricadute ad ampio raggio che la compresenza di disabilità e difficoltà economiche comporta per il tenore di vita complessivo del nucleo familiare, spesso (come abbiamo visto) in una condizione di isolamento percepito, con necessità di supporto e accompagnamento prima ancora che di contributi economici.

Le interviste confermano inoltre la **natura multidimensionale** della “povertà” e le correlazioni (emerse dalle analisi quantitative) tra difficoltà economiche e altre forme di disagio e svantaggio per le famiglie con persone con disabilità.

Le difficoltà economiche sono talvolta accentuate dalle **difficoltà lavorative** di alcune delle famiglie intervistate, che si collegano da un lato al mancato inserimento lavorativo della persona con disabilità (ove questo sia possibile), dall’altro alla mancata partecipazione al mercato del lavoro soprattutto per il familiare primariamente impegnato nel ruolo di caregiver.

La **compresenza di disabilità** (soprattutto se riguarda più persone del nucleo) **e di disagio economico** (di diversa gravità) può inoltre determinare minori possibilità di:

- fruire di servizi ulteriori a beneficio della persona con disabilità, oltre i servizi “di base” offerti dal sistema di aiuti pubblico-privato esistente, soprattutto per le famiglie con maggiori difficoltà economiche;
- fruire di opportunità ricreative/socializzanti, anche “semplici”, che potrebbero incidere positivamente

sul tenore di vita della persona con disabilità e della famiglia (dalle analisi quantitative, è ad esempio il caso della “settimana di vacanza” almeno una volta all’anno, che quasi due terzi dei rispondenti al questionario dichiara di non potersi permettere).

Il **livello socioeconomico/socioculturale** considerato **nel suo insieme** sembra inoltre incidere sulla diversa capacità delle famiglie con persone con disabilità di accedere ai servizi e orientarsi fra le opportunità disponibili, superare gli ostacoli burocratici, meglio modulare le aspettative rispetto al sistema dei servizi esigibili.

Carenza di opportunità ricreative e di socializzazione

“ [Andare a teatro, al cinema, ...] no, non lo puoi fare. Non lo puoi fare. Infatti a parte andare in un centro commerciale che è qui vicino casa nostra perché magari posteggi le macchine, scendi con la sedia a rotelle giri al fresco, perché lui o il troppo caldo o il troppo freddo lo fanno stare peggio quindi devi valutare anche queste cose e allora noi andiamo al centro commerciale, facciamo un giretto, guardiamo il negozio. Ci accontentiamo. [Int 1]

[Le persone con disabilità] Hanno altri bisogni come noi, voglio dire, noi abbiamo il bisogno di uscire, abbiamo il bisogno di andare al cinema e se vogliamo siamo liberi di andarci, loro quasi quasi no. Hanno bisogno di imparare, quindi abbiamo bisogno di più associazioni, di più persone, abbiamo bisogno di fondi, abbiamo bisogno di farli uscire. Hanno bisogno di vivere, vivere, ma vivere a 360 gradi. Le faccio un esempio così banale e stupido [...] io a maggio non posso portarli a passeggiare in spiaggia perché non possiamo scendere perché non ci sono gli ausili. Questa è una stupidaggine che le sto dicendo e le dirò di più. Io li porto spesso fuori con la macchina. Dobbiamo scegliere il bar dove possiamo scendere perché non è scontato nemmeno andare a prendere un caffè al bar. [Int 2]

Noi, insomma, riusciamo a rientrare a fine mese, l'ho detto, si fa difficoltà perché a volte non ti puoi permettere un divertimento in più, quindi ti devi organizzare. Però è brutto vivere anche così, perché tu a volte, come dire, imponi anche un qualcosa che un bambino vorrebbe fare e tu in quel momento gli dici no oggi, magari qualche altro giorno. È brutto pure dire così ai bambini, perché loro sono piccoli, non lo capiscono, cioè non capiscono le difficoltà della casa e demoralizzi un po' i bambini. [Int 8]

Lui ha ora una carrozzina che diventa motorizzata. Ha difficoltà, va in mezzo alla strada che tante volte non trova posto dove andare. [Ci sono le barriere architettoniche] ... Lui è andato su Internet a vedere che in Germania ste cose non ci sono. Non ci sono. Poi non può salire sul pullman, assolutamente no. Ieri era arrabbiato perché su una strada che fa lui mezzo ai giardini, che taglia, c'è qualcuno che aveva messo la macchina, aveva parcheggiato proprio lì. Lui doveva passare perché non era un parcheggio ... è tornato indietro, ha fatto un'altra strada. Per lui è una cosa grave anche questa normalmente. Ha provato ad andare col pullman: uscire così e andare col pullman ... l'autista non è mai sceso dal pullman a prenderlo, aiutarlo a scendere la pedana così che lui poteva salire, no? Più grande diventa più vede le cose che non vanno ed è disperato. E poi fa disperare noi, perché se il figlio disabile ti chiede di andare via da solo e tu lo lasci...come fai? [Int 16]

Hanno tutti e due bisogno i miei genitori, bisogno di un aiuto... Magari sotto il punto di vista della socialità, io penso a mio padre che magari è un soggetto che sta sempre dentro casa e non esce per le sue difficoltà e quindi lui avrebbe bisogno sicuramente di un operatore che lo aiuti anche un pochino a socializzare col mondo esterno. [Int 23]

Questi ragazzi è come se non esistessero proprio per lo Stato. Non esistono, se facciamo qualcosa lo facciamo noi genitori, perché siamo un po' testardi e pretendiamo che venga fatto qualcosa per i nostri figli. Non c'è nulla. Se noi non decidiamo di fare un'uscita, andiamo a un parco... arriviamo al parco e non ci stanno nemmeno i giochi adatti ai ragazzi. Le dico tutto! Non c'è nulla per i ragazzi nostri, nulla. Anche il fatto di andare al mare - noi qui siamo vicini al mare - si ha difficoltà anche a trovare le strutture, i lidi accessibili per questi ragazzi. Tanti non hanno neanche la pedana, la passerella per poter arrivare all'ombrellone. [Int 55]

”

2.5 Le reti informali

Il benessere individuale e familiare è fortemente influenzato, tra gli altri fattori, anche dalla presenza (o meno) di reti di supporto su cui la persona con disabilità e la sua famiglia possono contare. Le reti di riferimento extra-familiari sono primariamente quelle formate da familiari e altri parenti non conviventi, amici, vicini di casa, ..., che possono fornire sostegno in termini relazionali e/o fornendo altre forme di aiuto gratuito (informali) alla persona con disabilità e al nucleo familiare nel suo insieme. Nel 2016-2017, il 21,7% delle persone con disabilità (ovvero con limitazioni gravi) si trovava in una condizione di isolamento, ossia di assenza di reti sociali di riferimento sia nella forma di amicizie (socializzazione) sia nella forma di parenti, amici o vicini su cui poter contare in caso di bisogno (reti di supporto), contro un corrispondente valore pari al 5% nel resto della popolazione. La quota di persone con disabilità "isolate" scendeva, rimanendo comunque rilevante, al 15,6% tra le persone con disabilità più giovani ossia di età compresa tra 14 e 64 anni (comparabile con la fascia anagrafica di riferimento del nostro studio), contro il 4,2% nel

resto della popolazione di pari età⁵². Considerando la sola componente dell'aiuto informale (rete di supporto), nel 2016-2017 il 68,3% delle persone con disabilità in Italia aveva una rete di supporto di parenti, amici, vicini su cui poter contare in caso di bisogno, contro l'82,9% nella popolazione senza disabilità; questa percentuale aumentava al 72,5% tra le persone con disabilità più giovani 14-64enni, contro l'83,9% nella popolazione senza disabilità di pari età. Specularmente, il 31,6% delle persone con disabilità in Italia non aveva una rete di supporto di parenti, amici, vicini su cui poter contare in caso di bisogno, contro il 17% nella popolazione senza disabilità; questa percentuale scendeva al 27,2% tra le persone con disabilità più giovani 14-64enni, contro il 15,9% nella popolazione senza disabilità di pari età (tab. 2.10). Da questi dati, riferiti alla situazione pre-Covid, emerge quindi un gap nelle reti prossimali di riferimento a svantaggio delle persone con disabilità, rispetto al resto della popolazione. Verosimilmente il gap è successivamente aumentato, quantomeno nelle fasi più intense della pandemia da Covid 19.

52 Istat (2019), *Conoscere il mondo della disabilità: persone, relazioni e istituzioni*, <https://www.istat.it/it/archivio/236301>.

Tab 2.10 / RETI DI SUPPORTO TRA LE PERSONE DI 14 ANNI E PIÙ, PER PRESENZA/ASSENZA DI DISABILITÀ E PER CLASSE DI ETÀ, ITALIA, MEDIA ANNI 2016-2017

VALORI PERCENTUALI SULLA POPOLAZIONE DI RIFERIMENTO	VALORI PERCENTUALI		
	Assenza di reti (sia amicali che di supporto)	Assenza di una rete di supporto	Presenza di una rete di supporto
Persone senza limitazioni totali	5,0	17,0	82,9
Persone con disabilità* totali	21,7	31,6	68,3
Persone senza limitazioni 14-64enni	4,2	15,9	83,9
Persone con disabilità* 14-64enni	15,6	27,2	72,5

Fonte: Istat (2019) ed elaborazioni su dati Istat.
* Per disabilità si intende la presenza di limitazioni gravi nelle attività abituali.

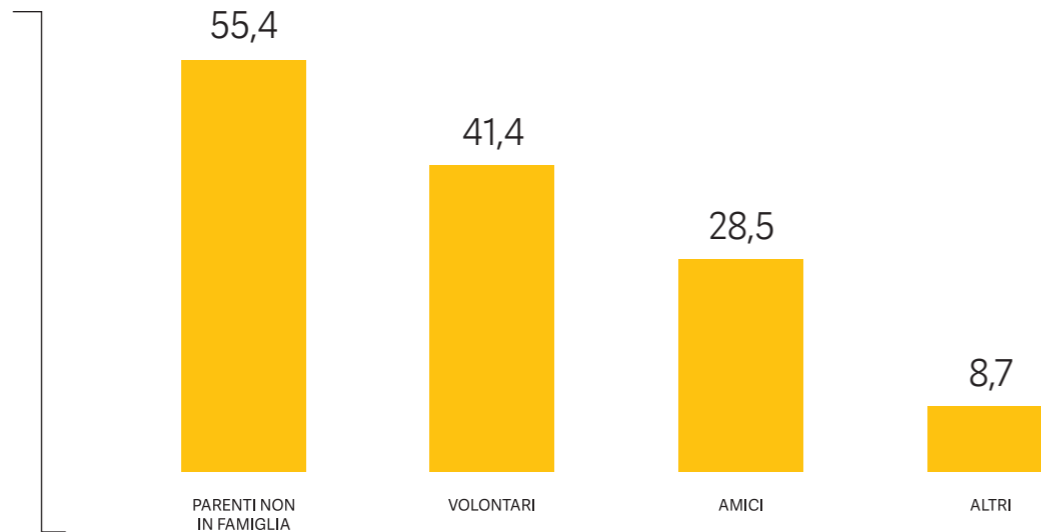
Quanto le persone con disabilità, e le relative famiglie, coinvolte nello studio possono contare su reti di supporto, ossia su potenziali fonti di aiuto informale in caso di necessità?

L'approfondimento ha utilizzato una definizione ampia di **reti informale**, che comprende oltre a parenti non conviventi, amici e conoscenti anche volontari di associazioni, parrocchie, ... ossia l'insieme di persone che possono fornire aiuto "materiale" (ad esempio beni, contributi economici, assistenza, ...) e/o aiuto "immateriale" in senso lato (compagnia, conforto,

sostegno morale).

Oltre metà delle persone con disabilità coinvolte nello studio vivono in famiglie che, **in caso di bisogno**, ritengono di **poter ricorrere all'aiuto materiale e/o immateriale** da parte di parenti non conviventi (nel 55% dei casi), da parte di volontari (di associazioni, parrocchie, ...) nel 41% dei casi e da parte di amici nel 29% dei casi. Il 9% indica la possibilità di contare sull'aiuto di altre tipologie di attori nella rete di riferimento (fig. 2.16).

fig. 2.16
IN CASO DI BISOGNO, LA FAMIGLIA DELLA PERSONA CON DISABILITÀ PUÒ CONTARE SULL'AIUTO MATERIALE E/O IMMATERIALE DI...
VALORI PERCENTUALI (N=272)



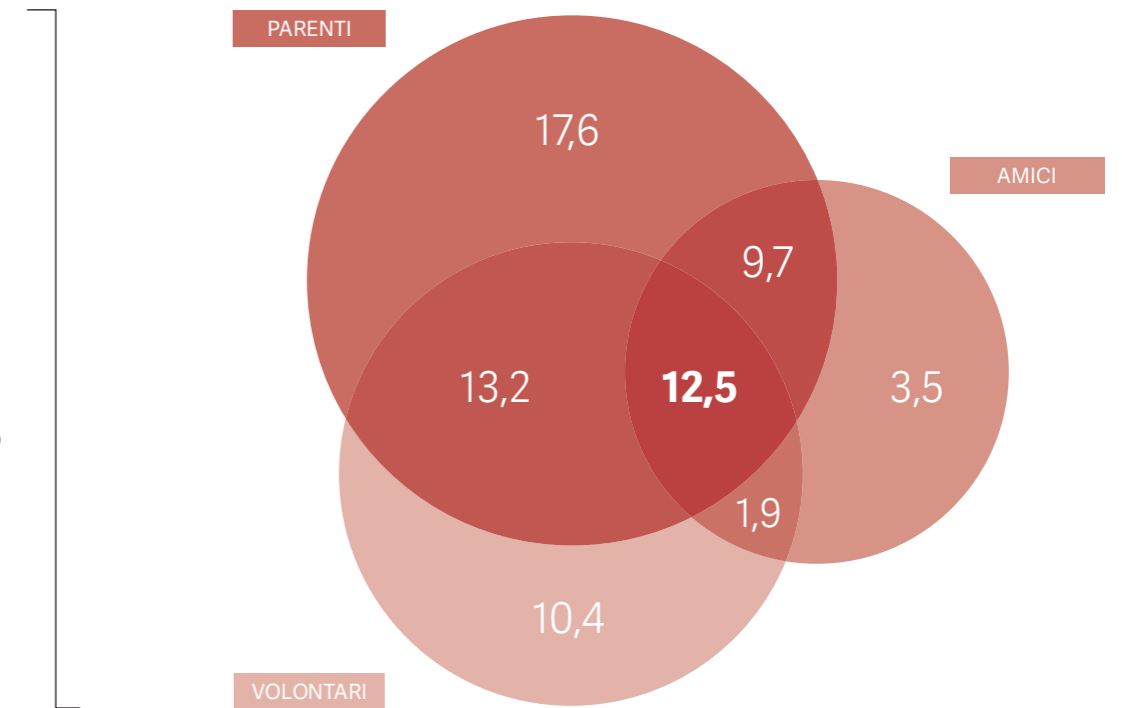
Quasi una persona con disabilità su quattro (23,8%) vive invece in una famiglia che non riconosce alcun attore della rete informale su cui può contare: né parenti, né amici, né volontari, né altri soggetti.

All'estremo opposto, il 12,5% dei rispondenti ritiene di poter contare, in caso di necessità, sull'aiuto sia di parenti che di amici e volontari; una piccola quota (l'1,3% di tutti i rispondenti) riconosce di poter contare (oltre che su parenti, amici, volontari) anche su "altri" soggetti della rete informale. Alcune persone con disabilità vivono in famiglie che possono contare, in caso di bisogno, sull'aiuto materiale e/o immateriale soltanto da parte di uno dei "livelli" delle reti informali di riferimento, in particolare:

- il 17,6% può contare soltanto sui parenti (non conviventi);
- il 10,4% può contare soltanto sul volontariato;

- il 3,5% può contare soltanto sulla rete amicale;
 - l'1,6% può contare soltanto su "altri" soggetti.
- In quasi un caso su tre (29,7%) le persone con disabilità vivono in famiglie che possono contare su due tipologie di soggetti. In particolare, nel 13,2% dei casi sono presenti, e attivabili all'occorrenza, sia la rete parentale che del volontariato; in un caso su dieci (9,7%), sia la rete parentale che amicale; in pochi casi (1,9%), sia la rete amicale che del volontariato. L'intreccio di relazioni risultante può essere rappresentato con riferimento ai 3 livelli (parentale, amicale, volontario) in ordine figurato di ideale prossimità alla persona con disabilità e alla sua famiglia: dal cerchio più prossimo (parenti) a quello degli amici, infine a quello dei volontari della comunità (fig. 2.17).

fig. 2.17
RETI PROSSIMALI DI RIFERIMENTO DELLA PERSONA CON DISABILITÀ E DELLA SUA FAMIGLIA, PER TIPOLOGIA DI SOGGETTI (PARENTI NON CONVIVENTI, AMICI, VOLONTARI)
VALORI PERCENTUALI (N=272)



L'importanza dei soggetti della rete su cui in caso di bisogno la famiglia può contare cambia in riferimento a diverse variabili di natura sociodemografica e socioeconomica, in particolare per:

- ripartizione geografica: al Centro-Nord è più frequente la presenza, come potenziali fornitori di supporto, di parenti non conviventi (61%, contro il 51% del Mezzogiorno) e di amici (40% contro il 21% del Mezzogiorno);
- percentuale di invalidità: se la persona con disabilità ha una invalidità non totale (inferiore al 100%) è più frequente la presenza di parenti (70%) e di amici (36%) su cui la famiglia ritiene di poter contare in caso di bisogno;
- numero di disabilità compresenti: se la persona ha tre o più forme di disabilità compresenti, è meno frequente la presenza di una rete amicale di supporto (13%);
- condizione di deprivazione materiale: possono contare maggiormente sui parenti e sugli amici quanti non sono in stato di deprivazione materiale

(rispettivamente 63% e 33%) rispetto a chi lo è (46% e 23%);

- partecipazione ad una associazione: è più frequente la presenza di volontari di supporto (61%) per chi fa parte di un'associazione a sostegno della disabilità (contro il 30% di chi non ne fa parte);
- condizioni di salute della famiglia: la presenza di una rete parentale di supporto è più ricorrente tra le persone con disabilità che vivono in famiglie con altri componenti con problemi di salute duraturi (62%) o disabilità (62%);
- livello di istruzione della famiglia: è più frequente la presenza di amici (32%) per le persone con disabilità che vivono in famiglie che non presentano un basso livello educativo; è più frequente la presenza di volontari (48%) in supporto di persone con disabilità che vivono in famiglie caratterizzate da un basso livello educativo.

È interessante notare, dai dati precedenti, la maggiore presenza dei “volontari” rispetto agli “amici” nelle reti prossimali potenzialmente attivabili delle persone e famiglie coinvolte. Questo può suggerire la carenza e/o la ridotta profondità delle reti amicali per una quota non residuale di persone con disabilità e relative famiglie. Inoltre, può parzialmente collegarsi al fatto che nel 45% circa dei casi la persona e/o la sua famiglia fa parte di una associazione che si occupa di sostenere le persone con disabilità (come evidenziato successivamente): reti volontarie/associative sono quindi presenti nello “spazio” di riferimento di una quota rilevante dei nuclei coinvolti nello studio. Oltre al sostegno dagli enti pubblici che per titolarità istituzionale si occupano della disabilità, nello studio sono stati indagati anche gli **aiuti che, nel corso degli ultimi 12 mesi, la persona con disabilità ha ricevuto gratuitamente da parenti che non vivono in famiglia, amici, conoscenti e non, associazioni.**

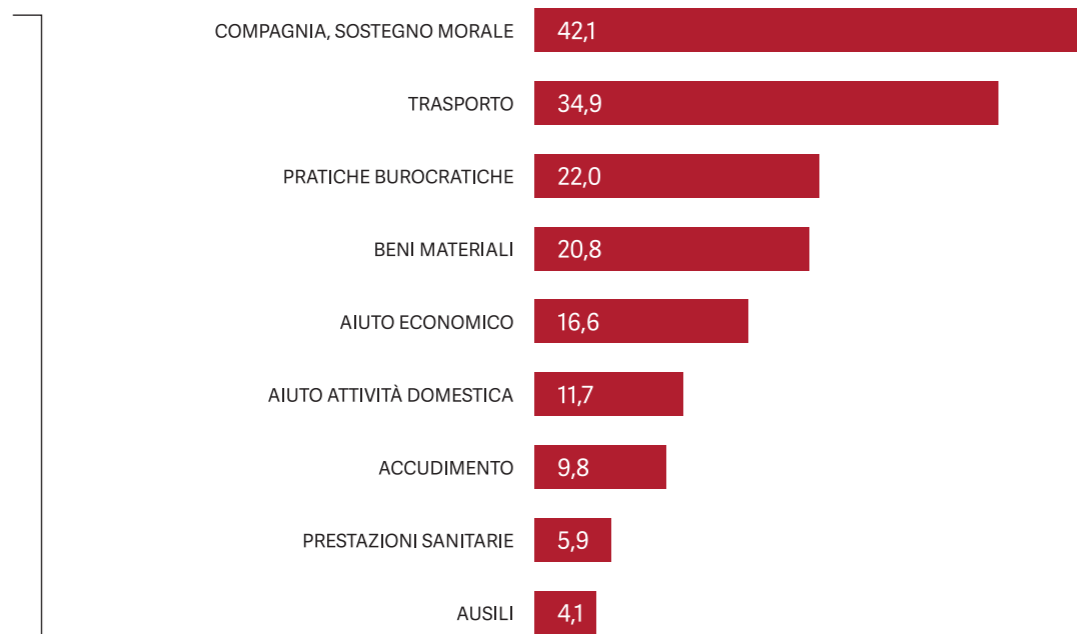
Gli aiuti contemplati nella rilevazione sono stati: aiuto economico, beni materiali (cibo, vestiti, ...), piccoli interventi sanitari (iniezioni, medicazioni, ...), ausili (es. carrozzine, deambulatori, occhiali, bastoni tattili, ...), accudimento, assistenza (aiuto a lavarsi, vestirsi, mangiare, ...), aiuto per attività

domestiche (lavare, stirare, fare la spesa, preparare i pasti, ...), accompagnamento inteso come trasporto, espletamento di pratiche burocratiche (andare alla posta, in banca, ...), compagnia, conforto, sostegno morale (fig. 2.18). Complessivamente **il 65% ha ricevuto almeno un aiuto** gratuito nel corso degli ultimi 12 mesi da parenti che non vivono in famiglia, amici, conoscenti e non, associazioni. In particolare, il 42% ha ricevuto compagnia, conforto, sostegno morale, il 35% ha beneficiato di aiuto per la mobilità al di fuori della casa (trasporto/accompagnamento), il 22% è stato supportato nell’espletamento di pratiche burocratiche e il 21% ha ricevuto beni materiali.

Il 35% non ha ricevuto nessuno degli aiuti elencati (44% delle persone con disabilità che risiedono al Centro-Nord e il 30% di chi risiede nel Mezzogiorno), il 34% ha ricevuto uno o due aiuti e il 31% tre o più aiuti.

Hanno ricevuto aiuti gratuiti dalla rete informale il 70% di coloro che vivono al Mezzogiorno rispetto al 56% delle persone con disabilità che vivono al Centro-Nord, il 72% delle persone con disabilità che vivono in famiglie in condizione di deprivazione materiale (versus il 59% di chi vive in famiglie che non sono in deprivazione materiale).

fig. 2.18
NEL CORSO DEGLI ULTIMI 12 MESI, LA PERSONA CON DISABILITÀ HA RICEVUTO GRATUITAMENTE I SEGUENTI AIUTI DA PARENTI CHE NON VIVONO IN FAMIGLIA, AMICI, CONOSCENTI E NON, ASSOCIAZIONI
VALORI PERCENTUALI (N=272)



È già emerso nei paragrafi precedenti come **l’appartenere o meno ad una associazione che si occupa di sostenere le persone con disabilità e/o le loro famiglie possa essere rilevante. Ne fanno parte il 45% delle persone coinvolte nello studio**, per cui è disponibile la relativa informazione. È una condizione che riguarda soprattutto le persone con disabilità che vivono in famiglie che non sono in condizione di deprivazione materiale (57%, rispetto al 29% di chi vive in famiglie con deprivazione materiale) e chi vive in famiglie in cui gli altri componenti (escludendo la persona con disabilità) non hanno un basso livello educativo (59%, contro il 40% di chi vive in famiglie con basso livello educativo).

Il più delle volte si pensa che le persone/famiglie che vivono situazioni di difficoltà (malattia, disoccupazione, povertà, ...) abbiano solo bisogni. Molto spesso sono gli stessi servizi che li considerano in questo modo. L’incontro con le medesime persone in condizioni di difficoltà può invece far emergere “risorse” (capacità, competenze, conoscenze, risorse morali, ...) che le stesse persone/famiglie possiedono e che utilizzano o possono utilizzare da un lato a beneficio proprio e della propria famiglia, dall’altro lato a vantaggio di altre persone che possono averne bisogno nella comunità più estesa di riferimento. È quanto dimostrato da numerose ricerche e sperimentazioni realizzate negli ultimi anni, che hanno messo in luce i punti di forza delle persone (povere, in condizione di marginalità, detenute, ...) che, pur ricevendo aiuti pubblici e/o privati a fronte dei loro bisogni, possiedono nel contempo capacità che li mettono in condizione di “aiutarsi” nell’affrontare quei bisogni e di “aiutare” altre persone/famiglie che a loro volta possono averne bisogno⁵³. Sono evidenze in linea con quanto promosso dalla prospettiva del welfare generativo, che vede nella responsabilizzazione delle persone beneficiarie di aiuti di welfare (pubblici o privati), che mettono le

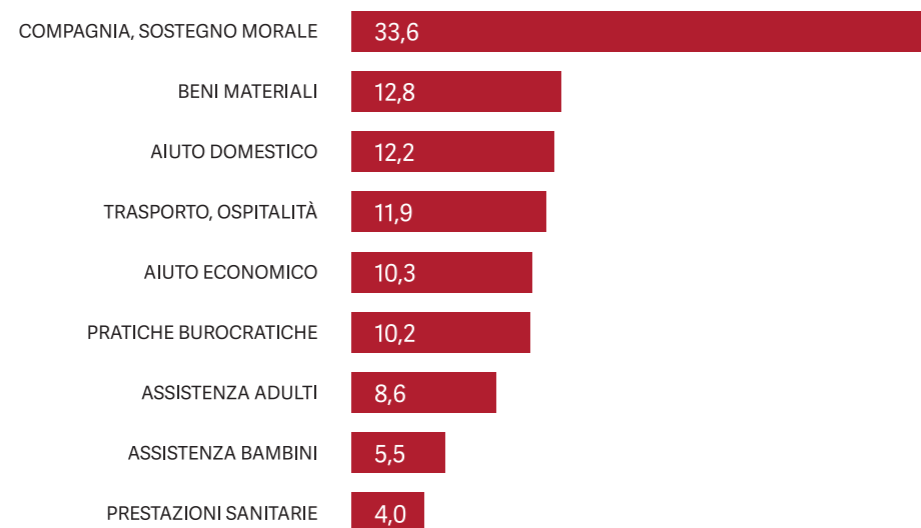
53 Canali C., Geron D., Vecchiato T. (2015), *Capacità e potenzialità delle famiglie povere con figli*, Studi Zancan, 4, pp. 31-48; Bezze M. e Geron D. (2016), *Effetti delle pratiche di welfare generativo: il caso del Comune di Treviso*, Studi Zancan, 3, pp. 23-28; Bezze M. e Innocenti E. (2016), *Non posso aiutarti senza di te: risultati di pratiche generative*, Studi Zancan, 4, pp. 12-18; Fondazione Zancan (2016), *Le trappole della povertà in Sardegna: soluzioni e strategie*, Cagliari, Csv Sardegna Solidale; Aimi D., Geron D., Innocenti E., Vecchiato T. (2017), *Valutazione delle azioni generative di contrasto alla povertà*, Studi Zancan, 3, pp. 49-58; Geron D. e Vecchiato T. (2021), *Valutare l’impatto sociale del lavoro in carcere*, Studi Zancan, 5 - numero monografico.

proprie competenze/capacità a vantaggio di “altri” nella comunità il modo per rigenerare le risorse disponibili e produrre così un maggiore rendimento (sociale ed economico) a beneficio sia degli aiutati sia della comunità⁵⁴.

Nello studio, sia nel questionario che nelle interviste in profondità, sono stati indagati i **possibili aiuti che la famiglia della persona con disabilità ha fornito gratuitamente a parenti non conviventi, amici, conoscenti e non**. In particolare, nel questionario tali aiuti sono stati identificati con: aiuto economico, beni materiali (cibo, vestiti, ...), piccoli interventi sanitari (iniezioni, medicazioni, ecc.), accudimento o assistenza di adulti (aiuto a lavarsi, vestirsi, mangiare, ...), accudimento o assistenza di bambini, aiuto per attività domestiche (lavare, stirare, fare la spesa, preparare i pasti, ...), accompagnamento (trasporto), ospitalità, espletamento di pratiche burocratiche (andare alla posta, in banca, ...), compagnia, conforto, sostegno morale. **Il 44% vive in famiglie che hanno dato gratuitamente una qualche forma di aiuto** a parenti non conviventi, amici, altri conoscenti e non. Il maggior aiuto dato dalle famiglie con persone con disabilità è un aiuto relazionale di compagnia, conforto, sostegno morale: lo ha fatto il 34% delle famiglie (fig. 2.19). Nel 13% dei casi l’aiuto si è concretizzato nella donazione di beni materiali (cibo, vestiti, ...), nel 12% in un aiuto nelle attività domestiche come lavare, stirare, fare la spesa, preparare i pasti, o nell’accompagnamento verso l’esterno (trasporto). In un caso su dieci l’aiuto è stato di natura economica. Il 56% non ha dato alcun tipo di aiuto, un po’ più frequentemente: tra quanti vivono in famiglie con basso livello educativo (60%) rispetto alle persone con disabilità che vivono in famiglie meno disagiate sul piano educativo (53%); tra le persone con disabilità che vivono in famiglie in condizione di grave deprivazione materiale (61%); tra quanti hanno tre o più forme di disabilità (67%).

54 Fondazione Zancan (2012), *Vincere la povertà con un welfare generativo. La lotta alla povertà. Rapporto 2012*, Bologna, Il Mulino.

fig. 2.19
NEL CORSO DEGLI ULTIMI 12 MESI, LA FAMIGLIA HA DATO GRATUITAMENTE I SEGUENTI AIUTI A PARENTI CHE NON VIVONO IN FAMIGLIA, AMICI, CONOSCENTI E NON
 VALORI PERCENTUALI (N=272)



Complessivamente, il 65% delle persone con disabilità coinvolte vive in famiglie che hanno ricevuto qualche forma di aiuto gratuito dalla rete informale di riferimento e il 44% vive in famiglie che hanno dato gratuitamente una qualche forma di aiuto a parenti non conviventi, amici, altri conoscenti e non nella rete informale.

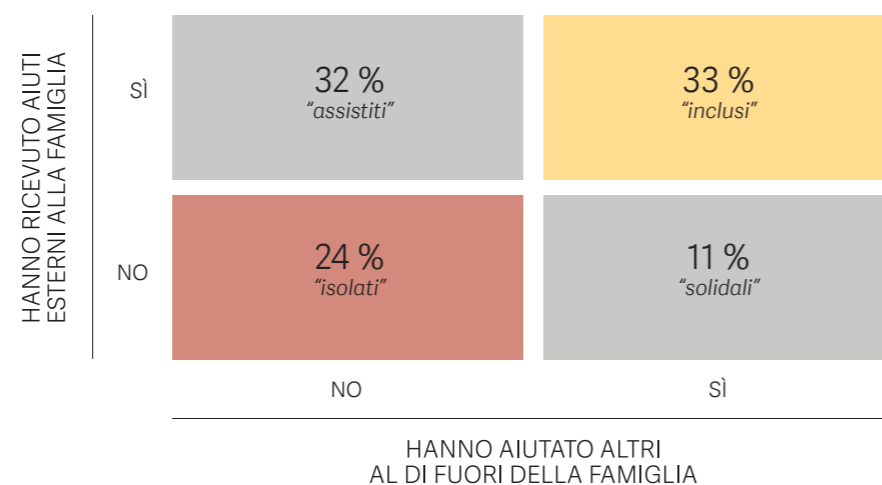
Un aspetto interessante deriva dall'incrociare gli aiuti gratuiti complessivamente ricevuti dalla persona con disabilità da parte di parenti che non vivono in famiglia, amici, conoscenti e non, associazioni con gli aiuti che la famiglia ha fornito gratuitamente a soggetti della rete informale.

Si possono identificare 4 gruppi di persone e famiglie,

a seconda del livello di inclusione nel "dare" e nel "ricevere" una o più forme di aiuto su base gratuita (fig. 2.20):

1. coloro che non hanno ricevuto aiuti e non ne hanno dati: sono quasi un quarto del totale e li potremmo definire come "isolati";
2. chi ha ricevuto aiuti gratuiti ma non ne ha dati ad altri fuori dalla propria famiglia: sono circa un terzo ("assistiti");
3. coloro che hanno ricevuto aiuti e allo stesso tempo ne hanno dati; sono il 33% e rappresentano le persone/famiglie maggiormente incluse;
4. chi non ha ricevuto aiuti dall'esterno ma ne ha dati: 1 su 10 (i "solidali").

fig. 2.20
AIUTI GRATUITI RICEVUTI DALLA RETE INFORMALE E AIUTI GRATUITI DATI DALLA FAMIGLIA ALLA RETE INFORMALE
 VALORI PERCENTUALI (N=272)



Considerando il gruppo dei maggiormente "inclusi", è possibile incrociare anche i singoli aiuti dati e i singoli aiuti ricevuti dalle persone e famiglie coinvolte. Emerge così, in particolare, che l'81% delle persone/famiglie che hanno gratuitamente ricevuto un sostegno "imateriale" (compagnia, conforto, sostegno morale) dalla rete informale, hanno a loro volta dato lo stesso tipo di sostegno gratuito ad altre persone/famiglie esterne al nucleo.

In generale, la compagnia/conforto/sostegno morale risulta la forma di aiuto più frequentemente donata ad altri dalle persone con disabilità e rispettive famiglie, a fronte di qualunque tipo di aiuto ricevuto dalla rete informale. A titolo di esempio, hanno dato compagnia e sostegno ad altre persone o famiglie nella comunità il 70% di quanti hanno ricevuto aiuto nella forma di accompagnamento (trasporto).

Il rischio di isolamento



Quando succedono queste cose i parenti e gli amici ti fanno terra bruciata attorno, non ti vengono più a trovare, perché hanno sempre paura che gli chiedi le cose, i favori.

Praticamente siamo soli...
[Int 31]

I miei genitori non hanno proprio nessuno... Cioè probabilmente anche un discorso proprio di stigma e di ignoranza della gente, ecco, mettiamola così [...] È sempre stato così... Una volta mi ricordo che facevano più cose con [Associazione] che è un'associazione e ogni tanto li

chiamava una signora per andare a Lourdes per fare queste cose e loro andavano, quindi direi peggiorata dal momento in cui sta signora è venuta a mancare.
[Int 23]

Avendo una disabilità piuttosto grave, molte volte o per ignoranza o per paura siamo stati lasciati soli e comunque noi non possiamo fare la vita che fanno gli altri, nel senso che... sì, [la persona con disabilità] cammina, ma fino a un certo punto; va fuori ma dopo un po' si stanca e dobbiamo venire a casa; a casa di qualcuno non si può più andare perché lei si stanca e non si sente di far parte... si stanca e mi fa tornare a casa, vuol tornare a casa, quindi noi ci siamo un

po'... diciamo che siamo diventati un po' disabili anche noi, in questo senso, perché la nostra vita e la socializzazione non è come dovrebbe essere per persone della nostra età, perché ovviamente [la persona con disabilità] ci limita, dobbiamo seguire i suoi ritmi e non possiamo stare con i nostri ritmi.
[Int 41]

Quando era piccola se volevi far le ferie te la portavi dietro, adesso a 48 anni se dice "non voglio venire" non viene, basta. Cosa facciamo, la prendiamo per il collo? Lei ha le sue abitudini e non si sposta [...] Noi è 48 anni che non

andiamo a teatro, al cinema lo stesso. Dove la lasciamo, a chi lasciamo la sera se vogliamo fare anche una cena tra amici... dove andiamo, a chi la lasciamo?
[Int 43]



Le interviste hanno permesso di approfondire ulteriormente il tema delle reti di riferimento delle famiglie, e le criticità riscontrate nello sviluppare e/o nel valorizzare le reti potenzialmente esistenti.

Le interviste hanno in particolare evidenziato il **rischio di relativo "isolamento"** delle famiglie delle persone con disabilità. A volte le reti prossimali (familiari, amicali, comunitarie) non sono presenti o non lo sono abbastanza. In altri casi, si limitano di fatto alla **famiglia** allargata (ove presente) e/o ad **altre famiglie con persone con disabilità**: se le reti parentali e dell'associazionismo possono rappresentare un prezioso supporto, traspare in qualche caso il desiderio di ampliare le connessioni ad altri soggetti nella comunità. In particolare, il **carico di cura**, soprattutto se combinato con le **difficoltà economiche** del contesto familiare, può ridurre le possibilità di avere reti di riferimento, limitando le occasioni di socializzazione anche per i caregiver e altri componenti del nucleo (la cui carenza sembra pesare in modo diverso, a seconda delle caratteristiche socioculturali della famiglia e del contesto).

L'isolamento, la carenza di reti di riferimento e la mancanza di opportunità (di aiuto, socializzanti, ricreative, occupazionali, ...) per la persona con disabilità e la sua famiglia si collegano talvolta allo stigma di cui le persone con disabilità possono essere oggetto nelle comunità di riferimento, in particolare nei contesti sociali con una minor cultura dell'inclusione.

A fronte dei bisogni avvertiti e delle difficoltà sperimentate, dalle interviste emerge anche il lato "proattivo" delle famiglie coinvolte. In particolare, **tutte le famiglie** intervistate **fanno leva sulle proprie risorse/capacità** per fronteggiare i problemi legati a disabilità e disagio economico: si tratta soprattutto di risorse umane, morali e psicologiche che la persona, i caregiver e gli altri componenti della famiglia mettono in gioco per contribuire a superare le difficoltà.

Reti e risorse delle famiglie



Il fatto che mia mamma ha una volontà e poi è una persona che non si arrende, sempre cerca di fare altre cose di aiuti però non è una persona che non fa niente, anzi. È una persona molto, molto attiva, diciamo. Questo posso dire che è uno dei punti di forza che abbiamo per riuscire ad andare avanti.
[Int 22]

La famiglia, i fratelli, per esempio. Ho avuto un grande supporto dai miei fratelli, cioè noi siamo cinque fratelli. Loro mi hanno aiutato e mi aiutano quando ho bisogno.
[Int 24]

Adesso, dopo 23 anni che riesco ad avere una visione molto più chiara di me stessa, io la forza l'attingo – è strano dirlo – da mio figlio. Nonostante tutti i mille problemi, io l'attingo da lui. E conto su me stessa. [...] Io ho vissuto degli anni non brutti, di più. Ho subito delle perdite che non auguro neanche a un animale; se sono riuscita a stare in piedi e a rialzarmi è solo grazie a mio figlio. Questo lo dico proprio chiaramente, ma chi mi conosce lo sa. Solo grazie a lui. Però è ovvio che insieme alla forza, con mio figlio ci sono anche tutti i doveri, tutte le cose che purtroppo ci sono con lui, dovute alla sua situazione. Però la forza sì, l'ho presa da lui. Ti rimbocchi le maniche, dici "Eh va be', a te tocca, punto". La situazione è questa, vai avanti per lui...
[Int 53]



Ove possibile, compatibilmente con le limitazioni affrontate dal nucleo, le **risorse/capacità** della famiglia vengono **rivolte anche verso l'esterno**, ossia messe a disposizione di altri in chiave "generativa", ad esempio co-avviando o partecipando ad associazioni rivolte alle famiglie con persone con disabilità, o fornendo direttamente aiuti (in varia forma) ad altre persone esterne al nucleo che ne possono avere bisogno, qualche volta anche con semplici gesti di sostegno o supporto verso altri. In alcuni casi, le difficoltà sperimentate dalla famiglia e le necessità di aiuto non sempre soddisfatte, impediscono di poter impiegare le capacità e conoscenze dei membri della famiglia a vantaggio di terzi: il carico di cura (fisico, mentale, economico) può inibire la proiezione verso l'esterno della famiglia anche in chiave "solidale".

Attività "generative"



E io, tramite servizi sociali, mi sono portato due bambini a casa, hanno mangiato qui da me e erano felicissimi. Perciò le dico io nel mio piccolo. Se posso aiutare lo faccio, ho fatto la spesa sempre con le mie piccole disponibilità. Se qualcuno che sta peggio di me io faccio anche la spesa. [...] Noi, anche se non abbiamo le possibilità, aiutiamo chi sta peggio di noi. Io ho una casa, un tetto, alla fine posso arrivare a fine mese, c'è gente che non ha neanche questo. Questi bambini non avevano neanche la casa.
[Int 1]

Guardi che già fra di loro [persone con disabilità] lo fanno, per esempio il mio ragazzo, diciamo, che frequenta il centro, aiuta anche a portare una carrozzina perché lui ha problemi a camminare e invece di portarsi il suo girello si appoggia alla carrozzina e aiuta l'altro. Si aiutano tra di loro, guardi che tutti insieme sono uno spettacolo. Tutti insieme sono uno spet-ta-co-lo. Perché uno aiuta l'altro, perché si capiscono, perché capiscono le difficoltà.
[Int 2]

Abbiamo fondato un'associazione tra famiglie con persone con disabilità, di genitori, e stiamo facendo un progetto di dopo di noi [...] Il progetto consiste nel fatto che il comune ha messo a disposizione un casolare in campagna con del terreno; ad oggi la cosa è certa, ma non abbiamo ancora le chiavi in mano e quindi il possesso di questo casolare. Insieme alla Caritas, e quindi alla Diocesi, c'è in mente tutto il progetto di dopo di noi, molto interessante, che ha grandi potenzialità [...] Il punto di forza è fare rete con altre famiglie... poi le risorse economiche o di spazi si trovano. Però sentire che il problema è un problema anche degli altri... stando insieme ci si aiuta.
[Int 30]



TERZA PARTE

Indicazioni per un futuro migliore con le persone con disabilità e le loro famiglie

La metodologia adottata nello studio ha privilegiato l'incontro con le persone con disabilità e le loro famiglie, raccogliendo la loro esperienza ci hanno accolto, si sono rese disponibili e ci hanno parlato della loro condizione come si fa tra persone indipendentemente dai mezzi utilizzati (questionario, intervista, ...). Per questo motivo quanto abbiamo raccolto è ancora più prezioso e utile da comprendere. Ci parla del legame tra disabilità e povertà per individuare interventi capaci di gestire i due problemi insieme. Il primo risultato è di speranza, cioè ci sono margini di miglioramento.

I risultati dello studio mettono a disposizione indicazioni sulla conoscenza del fenomeno, su cosa fare e non fare, sul come fare e non fare.

Ora possono essere condivisi e approfonditi con quanti hanno interesse a concentrarsi sul rapporto tra bisogni e risposte efficaci ed efficienti, e allargare l'orizzonte alle capacità. Costituiscono i potenziali di "concorso al risultato": quello che le famiglie fanno per se stesse per gestire la condizione di disabilità e povertà in modi costruttivi e fiduciosi.

Sono emerse molte indicazioni. Riprendiamo le **quattro più rilevanti per costruire un futuro migliore**, che vanno considerate come parte di una strategia complessiva. Per facilità comunicativa vengono infatti espone in punti separati ma **affrontano temi** che sono **strettamente legati tra di loro**.

La prima indicazione riguarda la condizione di solitudine e di isolamento delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Da qui la necessità di rafforzare la cultura dell'inclusione a tutti i livelli e diffondere una più estesa e approfondita consapevolezza su bisogni e risorse delle persone con disabilità e dei loro familiari, in modo da abbattere "muri" relazionali, istituzionali e di contesto.

La seconda attiene a quello che le persone con disabilità e le loro famiglie chiedono: non aiuti economici ma servizi, rivolti sia alle esigenze della persona sia alle necessità dei familiari, e capaci di promuovere l'umanizzazione degli interventi, superando la "standardizzazione" delle risposte.

La terza indicazione evidenzia come le persone con disabilità e le loro famiglie, pur nelle difficoltà quotidiane e nonostante il disagio socioeconomico, hanno forze e capacità utili per loro e per gli altri. Vanno riconosciute e valorizzate per rafforzare le opportunità di inclusione sociale e lavorativa e per ridurre lo stigma sociale ancora associato alla condizione di disabilità.

La quarta indicazione fa riferimento alla necessità di promuovere opportunità per l'inclusione sociale e lavorativa. Sono dimensioni per le quali non si è ancora fatto abbastanza. È la doppia sfida del "durante e dopo di noi" e del lavoro che riguarda la persona con disabilità, i familiari e quanti se ne prendono cura. Sono questioni che diventano ancora più rilevanti per le persone le cui difficoltà sono aggravate dalla condizione di disagio socioeconomico e socioculturale.

3.1 Abbattere i "muri" che isolano

I risultati dello studio evidenziano la solitudine e l'isolamento delle persone e delle famiglie con disabilità, a causa di "muri" che sono relazionali (reti), istituzionali (non sufficiente supporto da parte del settore pubblico), di contesto socio-ambientale.

Le **reti informali e comunitarie** di riferimento sono spesso **deboli o limitate** alla frequentazione di altre famiglie con persone con disabilità. Dai dati quantitativi emergono correlazioni di particolare interesse. Se la persona con disabilità ha tre o più tipologie di disabilità, è meno frequente la presenza di reti amicali di supporto (presenti solo nel 13% dei casi). Poco meno della metà delle persone con disabilità che vivono in famiglie in condizione di deprivazione materiale non possono contare sul supporto materiale o immateriale di parenti, e quasi un quarto su quello degli amici. Tra coloro che non fanno parte di realtà associative a supporto della disabilità è meno frequente la presenza di volontari di supporto (30%) rispetto a chi, invece, ne fa parte (61%). Circa un quarto delle persone e famiglie coinvolte nello studio sono definibili come "isolate": non ricevono aiuti e non danno aiuti ad attori della rete informale.

Il secondo "muro" riguarda l'**insufficienza del supporto** attualmente **fornito dalle istituzioni**, sia in termini di quantità che di qualità/adequazione dei servizi (socioassistenziali, socioeducativi, socio-ricreativi, di inserimento lavorativo, ...) disponibili, che non può essere colmata, se non parzialmente, dagli aiuti resi possibili dalle reti prossimali, dal volontariato. Una su sei delle persone coinvolte

non ha ricevuto nessun tipo di aiuto dalle istituzioni pubbliche negli ultimi 12 mesi e, come meglio evidenziato nel prossimo paragrafo, la quasi totalità dei rispondenti chiede maggiori/migliori servizi, piuttosto che erogazioni monetarie. L'isolamento si lega alle volte a un **deficit di conoscenza**, e quindi di consapevolezza, **rispetto a diritti e opportunità** presenti. Tra coloro che sono stati coinvolti nello studio emerge, in più di un caso su dieci, la richiesta di essere orientati e accompagnati a opportunità e servizi. Le interviste, inoltre, evidenziano la difficoltà delle famiglie, in particolare nei contesti di maggiore disagio socioeconomico e culturale, nell'orientarsi rispetto alle opportunità esistenti, esprimere le proprie necessità, districarsi sul piano burocratico e quindi, in ultima analisi, nel fruire pienamente dei propri diritti. Oggi il rischio di istituzionalizzazione per le persone con disabilità deriva dalle "[...] barriere burocratiche e procedurali, fatte di vincoli amministrativi e prescrizioni che tolgono la libertà e la possibilità di vita dignitosa necessarie per valorizzare capacità e potenzialità. Paradossalmente si può essere istituzionalizzati anche a casa propria, separando la persona dalla vita di tutti, limitando le sue volontà, costringendola a vivere all'interno di standard precostituiti"⁵⁵.

Il terzo "muro" è rappresentato dal **contesto socio-ambientale** di vita che spesso si rivela **"non abilitante"**, e talvolta ostacolante, sul piano culturale, per la diffusa mancanza di consapevolezza e attenzione alle necessità delle persone con disabilità (che non riguardano le sole barriere alla mobilità) e per la persistenza dello stigma associato alle disabilità soprattutto nei contesti territoriali più svantaggiati. Le condizioni di isolamento relazionale, mancato supporto da parte del settore pubblico, non

⁵⁵ Fondazione E. Zancan (2023), *Il progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato faciliterà l'istituzionalizzazione delle persone con disabilità?*, Studi Zancan, n. 3, p. 33.

conoscenza e difficoltà di accesso a beni, servizi, relazioni e opportunità (lavorative, sociali, sanitarie, ...) e le necessità di orientamento e affiancamento (burocratico, informativo, ...) sono più frequenti tra le famiglie che presentano condizioni di svantaggio socioculturale, oltre che socioeconomico. L'80% delle persone con disabilità che vivono in famiglie con basso livello educativo sono prive di una rete amicale di supporto materiale e/o immateriale, il 60% non partecipa ad associazioni che si occupano di sostenere le persone con disabilità e altrettanti non danno aiuti gratuiti alla rete informale. Si tratta del gruppo di persone che avrebbero maggiore bisogno di supporto e di accompagnamento in quanto tra di loro sono più frequenti: la condizione di disagio economico percepito (92%), lo stato di deprivazione materiale (53%), la presenza di altre persone in famiglia con problemi di salute duraturi (63%) o in condizione di disabilità (41%), la condizione di disagio abitativo (45%) e la casa in affitto anziché di proprietà (52%).

Le evidenze suggeriscono di adottare politiche e interventi volti ad abbattere i diversi "muri" che isolano le famiglie, e in particolare quelle in condizione di svantaggio socioeconomico e socioculturale.

A tal fine è prioritario **rafforzare la cultura dell'inclusione** tra gli attori istituzionali e nella comunità e **diffondere una più estesa e approfondita consapevolezza su bisogni e risorse** delle persone con disabilità e dei loro familiari a livello istituzionale e comunitario e **su diritti esigibili** e opportunità fruibili per le famiglie.

3.2. Investire in servizi promotori di umanità

La lotta alla povertà funziona chiedendosi non solo cosa serve a chi, ma cosa e quanto aiuta e come. Per capirlo, come si è detto, è necessario ascoltare in primo luogo la "voce" delle persone con disabilità e delle loro famiglie, che vivono quotidianamente le problematiche approfondite, e possono per questo indicare quali sono i loro effettivi bisogni e cosa è per loro più utile nell'aiutarle a fronteggiare le proprie difficoltà e a valorizzare le proprie potenzialità.

A tal proposito dallo studio emergono due chiare indicazioni sugli "aiuti" richiesti alle istituzioni di riferimento.

In primo luogo, emerge la **necessità di prevedere, e rendere più facilmente e più ampiamente accessibili, aiuti nella forma di servizi** anziché contributi economici.

I servizi, se erogati con modalità capaci di "mettere al centro" la persona, accompagnarla nelle sue molteplici esigenze e promuoverne le risorse e capacità, presentano un valore aggiunto legato alla componente "umana" e relazionale che li distingue e li rende più efficaci rispetto all'erogazione "materiale" di contributi economici o beni. Va quindi evitato, anche quando si offrono servizi, il rischio di dare solo "prestazioni", cioè "dare senza comporre e integrare le risposte". Così facendo i servizi non sono un "aiuto che aiuta", ma un flusso erogativo povero di rendimento e di efficacia.

Le persone con disabilità e le loro famiglie chiedono più e migliori aiuti riguardanti primariamente l'assistenza sociosanitaria e sociale (rispettivamente nel 39% e nel 37% dei casi), seguiti da aiuti nella

mobilità (intesa come spostamenti verso l'esterno) indicati nel 25% dei casi, l'aiuto economico con il 24%, la socializzazione con il 23%, e il lavoro indicato in un quinto dei casi. Il 90% circa degli aiuti richiesti sono in forma di servizi anziché di contributi economici. Anche dalle interviste si rileva una diffusa richiesta di aiuto alla persona con disabilità, sostegno socio-educativo, inserimento lavorativo, opportunità ricreative e di socializzazione e di ascolto. L'aiuto ricevuto dalle reti informali consiste in compagnia, supporto, conforto morale, e questo tipo di aiuto è anche quello che le stesse famiglie donano più frequentemente alla rete informale di riferimento: si conferma la ricerca e lo scambio di "sguardi di umanità" che spesso anche nel sistema dei servizi attuali passano in secondo piano, perché prevalgono atteggiamenti burocratici, standardizzati.

In secondo luogo, emerge la **necessità di forme di sostegno** che, in una prospettiva globale rispondano **sia alle esigenze della persona** stessa, in termini di cura, mobilità, socializzazione, formazione/lavoro, ..., **sia alle necessità dei familiari e caregiver**, in termini di sostegno psicologico, sollievo dal carico di cura, orientamento alle opportunità, anche lavorative e relazionali, supporto per il "dopo di noi".

I bisogni e i desideri della persona con disabilità e della sua famiglia, secondo alcuni intervistati, dovrebbero tradursi in un insieme di interventi da considerare organicamente in un piano unitario, in un progetto di vita.

Dai risultati quantitativi si osserva inoltre che la richiesta di aiuti socioassistenziali è più frequente tra le persone con disabilità che vivono in famiglie con svantaggio socioculturale (50%), suggerendo anche per questa via la necessità di rafforzare meccanismi di accompagnamento e rafforzamento della

consapevolezza in particolare tra le persone e famiglie più fragili.

Traspare in modo trasversale una richiesta di **umanizzazione degli interventi** e di **superamento della "standardizzazione" delle risposte** anche perché basate su valutazioni "cliniche", verso una logica più inclusiva, che preveda una presa in carico globale della persona e della famiglia nelle diverse componenti di bisogno di natura sociale, relazionale, occupazionale.

Sono evidenze che contrastano con l'attuale quadro dei sostegni effettivamente disponibili a favore della disabilità, in particolare di fonte istituzionale. Il solo livello essenziale sociale garantito su tutto il territorio italiano è rappresentato da benefici economici legati alla condizione di invalidità civile. Anche tra le persone coinvolte nello studio, più del 70% (pari a oltre l'80% di quelle cui è stata riconosciuta l'invalidità civile) dichiarano di percepire almeno una prestazione monetaria legata alla condizione di invalidità. I servizi come l'assistenza domiciliare di natura sociale o sociosanitaria, l'accesso a strutture diurne o a quelle residenziali, gli interventi per l'inclusione sociale e la socializzazione, il sostegno scolastico e quello per l'inserimento lavorativo, sono lasciati alla discrezionalità degli enti locali.

3.3. Riconoscere e valorizzare le capacità di ogni persona

Lo studio non ha voluto limitarsi a verificare gli aiuti ricevuti o mancanti per le persone con disabilità e le loro famiglie in condizione di disagio socioeconomico. L'incontro con le famiglie coinvolte ha voluto anche comprendere dalle stesse persone e famiglie le "risorse", intese come competenze, conoscenze e capacità che possiedono. Nonostante le difficoltà affrontate, le mettono quotidianamente in gioco a proprio vantaggio e a favore di "altri" che nella comunità possono avere bisogno di aiuto o supporto, realizzando così concretamente pratiche quotidiane di "welfare generativo" nei loro contesti di vita⁵⁶. Quasi una persona con disabilità su due vive in famiglie che hanno dato gratuitamente forme di aiuto a parenti non conviventi, amici, conoscenti e non conoscenti. In generale, compagnia, conforto, sostegno morale risultano la forma di aiuto più frequentemente donata ad altri. Oltre l'80% delle persone/famiglie che hanno gratuitamente ricevuto un sostegno "immateriale" (compagnia, conforto, sostegno morale) dalla rete informale, hanno a loro volta dato lo stesso tipo di sostegno ad altre persone/famiglie nella rete di riferimento.

A prescindere dalle difficoltà sperimentate, **le persone con disabilità e le loro famiglie rivelano capacità di generare, almeno in termini relazionali, benefici per gli altri.** Si tratta di capacità che se promosse possono ridurre le "mura" sociali, in particolare per coloro che sono esclusi da reti di relazioni.

⁵⁶ Fondazione E. Zancan (2012), *Vincere la povertà con un welfare generativo. La lotta alla povertà. Rapporto 2012*, Bologna, Il Mulino; Vecchiato T. (2013), *Verso nuovi scenari di welfare: da assistenziale a generativo*, Studi Zancan, 5, pp. 3-4.

Le interviste confermano questi dati e li arricchiscono con molteplici esempi di come le famiglie impieghino le proprie capacità nell'affrontare le sfide quotidiane e aiutando altre persone/famiglie nella comunità con sostegni di natura morale e materiale. In alcuni casi, è la stessa persona con disabilità ad aiutare altre persone, all'interno e all'esterno della propria famiglia. Le evidenze raccolte dallo studio delineano risultati interessanti che suggeriscono l'opportunità di approfondire il tema, per meglio valorizzare le capacità possedute dalle famiglie delle persone con disabilità (oltre 3 milioni in Italia secondo l'Istat). A livello locale, è ad esempio possibile prevedere nei servizi e nelle comunità di riferimento strumenti e approcci partecipati finalizzati a **conoscere le risorse delle famiglie con persone con disabilità, evidenziarne il valore, farle conoscere con azioni mirate di comunicazione e condivisione nelle reti comunitarie e istituzionali di riferimento.**

In questo modo si determinerebbero ricadute positive sul piano culturale e pratico, in termini di graduale **superamento dello stigma sociale** che "istituzionalizza le persone a casa propria" e delle correlate forme di discriminazione delle persone con disabilità e delle loro famiglie, e **rafforzamento delle opportunità di inclusione sociale e anche lavorativa.** Il riconoscimento e la valorizzazione del ruolo attivo delle famiglie con persone con disabilità si collocano in un orizzonte di welfare come "investimento" con rendimenti sociali ed economici di medio-lungo termine, anziché come mero "costo" dei sussidi monetari erogati, evitando di alimentare circuiti viziosi e "degenerativi" delle capacità e risorse pubbliche e private a disposizione. Non è un problema che riguarda solo le politiche pubbliche, ma anche l'offerta privata quando costringe le persone a fruire di aiuti che non le attivano, non le riconoscono e non le promuovono. Le persone con disabilità e le loro famiglie, seppur in difficoltà economica, possono esprimere capacità a vantaggio proprio e di tutti.

3.4. Promuovere opportunità inclusive per la vita e il lavoro

Le soluzioni di welfare fino ad ora adottate non promuovono a sufficienza opportunità inclusive per la vita e il lavoro.

È il caso del "durante e dopo di noi" che emerge in particolar modo negli approfondimenti qualitativi. Diverse famiglie hanno, infatti, espresso preoccupazioni sul futuro dopo che genitori, fratelli e sorelle non saranno più in grado di prendersi cura della persona con disabilità. È un problema che riguarda tutte le persone con disabilità e loro famiglie e ancora di più coloro che si trovano in condizione di maggior disagio socioeconomico e culturale. Il "durante e dopo di noi" **va costruito nel tempo**, gradualmente: non può essere relegato alle scelte emergenziali coincidenti con la morte dei caregiver. Inoltre, la costruzione non riguarda l'attivazione di strutture abitative (comunità alloggio, gruppi appartamento, soluzioni di *co-housing*) ma come facilitare i passaggi dal vivere in famiglia ad altri contesti di vita. La vita autonoma è maggiormente possibile se la persona con disabilità ha fatto o sta facendo "esperienze di passaggio", acquisendo autonomie necessarie per vivere "fuori" dalla famiglia⁵⁷. Sono esperienze importanti che non riguardano soltanto i figli ma anche i genitori. Si tratta di un problema esistenziale, che ogni famiglia affronta durante la vita e che presenta nella condizione di disabilità il più alto grado di difficoltà. Per questo l'accompagnamento delle famiglie e dei figli deve affrontare questa transizione, senza ridurre il "dopo di noi" a una questione di soluzione abitativa (*housing*). Il problema non è quindi preparare *housing* ma *living*, cioè **passare dalla logica dell'abitare a quella del vivere in modi autonomi**, al di fuori della famiglia

⁵⁷ Bezze M., Vecchiato T. (2020), *Con noi e dopo di noi: bisogni e risposte per la disabilità oggi e domani nelle province di Padova e Rovigo*, Studi Zancan, 4-5.

di origine. Richiede di **investire soprattutto sulla dimensione relazionale e su quella lavorativa.** Come abbiamo visto, si tratta di ridisegnare l'attuale sistema delle politiche e interventi per le persone con disabilità in direzione di un welfare capace non soltanto di supportarle "passivamente" bensì di promuoverne le opportunità (lavorative, socializzanti, ecc.).

Accanto alla necessità di relazioni che abbattano l'isolamento sociale, dallo studio emerge anche la questione del lavoro, come tema di primaria rilevanza in vista della promozione e attivazione delle persone e delle loro famiglie.

Riguarda innanzitutto **le persone con disabilità** (ogni qual volta sia possibile), in particolare nel Mezzogiorno e nei contesti familiari più svantaggiati sul piano socioculturale. Tra le persone coinvolte nello studio, il 38% è inabile al lavoro (quota che arriva al 46% nel Mezzogiorno) e il 27% è disoccupato o inattivo; il 34% (il 21% nel Mezzogiorno) ha ottenuto l'accertamento della disabilità per il collocamento mirato, mentre il 51% non ha mai presentato domanda (percentuale che sale al 65% nel Mezzogiorno e al 60% tra coloro che vivono in famiglie con basso livello educativo).

Poco più di una persona con disabilità su cinque chiede opportunità lavorative e formative. È possibile che anche le frequenti richieste di supporto socioassistenziale (espresse nel 37% dei casi) e di "sostegno alla famiglia", in particolare ai caregiver, vadano nella direzione di garantire anche **maggiori opportunità lavorative per i familiari.** Gli approfondimenti qualitativi lo evidenziano ancora di

più ricordandoci che il carico di cura rappresenta (o ha rappresentato) un ostacolo all'occupazione, con pesanti ricadute sul piano economico per l'intero nucleo familiare.

Dalle interviste emergono anche indicazioni sul **ruolo "abilitante" del contesto lavorativo per le persone con disabilità e per i caregiver**. Per questi si tratta di favorire politiche di sostegno alla conciliazione dei tempi lavorativi e di cura, riducendo lo svantaggio occupazionale dei caregiver e valorizzandone i potenziali positivi in termini occupazionali e reddituali.

È prioritario promuovere le capacità della persona con disabilità in un quadro di politiche "attive" di effettiva inclusione sociale e lavorativa, nella direzione tracciata dalla Legge Delega al Governo in materia di disabilità (Legge n. 227/2021), dai decreti delegati finora emanati e dalla Missione 5 del Pnrr.

CBM ITALIA ETS

Via Melchiorre Gioia 72

20125 Milano

cbmitalia.org