

## RIASSUNTO

---

Nel 2003, nel quadro della quarta revisione AI, il Parlamento ha incaricato il Consiglio federale di condurre un progetto pilota basato su un modello di assistenza che permetta alle persone handicappate di determinare con maggiore autonomia e responsabilità individuale le cure e l'assistenza di cui intendono beneficiare. Il progetto pilota aveva lo scopo di fornire gli elementi per decidere se introdurre definitivamente un tale modello di assistenza. Nel giugno del 2005, il Consiglio federale ha deciso di fare realizzare in tre Cantoni (Basilea Città, San Gallo e Vallese) il progetto pilota "Budget di assistenza", ideato dal Centro assistenza Svizzera (FAssiS). Iniziato il 1° gennaio 2006, esso durerà fino al 31 dicembre 2008.

Il progetto è destinato a beneficiari di un assegno per grandi invalidi dell'AI che non vivono in un istituto durante la fase pilota. Possono parteciparvi persone provenienti dai Cantoni pilota e, in numero limitato, dal resto della Svizzera. L'idea è di sostituire l'attuale assegno per grandi invalidi (AGI), il supplemento per cure intensive per i minorenni e i servizi di terzi in sostituzione di un mezzo ausiliario dell'AI con un forfait di assistenza, calcolato in funzione del grado della grande invalidità, e un budget di assistenza individuale che permettono di acquistare prestazioni di cura di terzi o di familiari e conoscenti.

La presente sintesi intermedia riassume le esperienze fatte fino a questo momento, analizzando in particolare i monitoraggi relativi al numero e alle caratteristiche dei partecipanti, i rapporti degli organi esecutivi e sei rapporti di valutazione. Questi concernono l'organizzazione e l'esecuzione del progetto pilota, le esperienze dei partecipanti, il rapporto costi/benefici dal punto di vista dei partecipanti e della collettività, gli analoghi modelli di assistenza in altri Paesi e il rapporto tra il modello di assistenza e altre prestazioni individuali destinate a promuovere l'integrazione delle persone con handicap nella vita sociale. Poiché nei Cantoni scelti tutte le persone legittimate a partecipare erano ammesse al progetto, per essi la valutazione fornisce risultati esatti e differenziati (se si trascura l'incidenza della durata limitata del provvedimento). Grazie a queste preziose informazioni sarà più facile decidere se prolungare l'esperimento e quali passi intraprendere in futuro. La sintesi intermedia non contiene, invece, una proiezione per tutta la Svizzera.

### Strutture e attuazione

In generale, per i rappresentanti dell'Ufficio federale delle assicurazioni sociali (UFAS), degli uffici AI e della Fondazione Assistenza Svizzera (SAssiS) le strutture del progetto pilota sono adeguate ed efficienti e i partecipanti sono perlopiù soddisfatti dell'attuazione. Emergono però tre aspetti da considerare con particolare attenzione: il primo è l'onere amministrativo elevato, criticato da molti partecipanti. Il secondo è il fatto che, nonostante gli ingenti sforzi, si è riusciti solo in parte a far conoscere il progetto ai suoi destinatari. Il terzo è la differenza di prassi dei vari uffici AI nel calcolo del budget di assistenza e nel controllo. Nell'ottica della valutazione, queste differenze sono positive perché permettono la sperimentazione di differenti modalità di attuazione.

Con il progetto pilota "Budget di assistenza", la Svizzera ha preso una strada che altri Paesi hanno imboccato già da alcuni anni. I modelli esteri non sono impostati uniformemente e sono dunque, in parte, molto diversi. Essi vengono regolarmente adeguati ai cambiamenti del contesto e all'evoluzione della prassi di attuazione. Pertanto, non esiste ancora un modello di riferimento ben collaudato.

Partecipazione al progetto pilota: domanda

Alla fine di giugno del 2007, il progetto pilota contava 221 partecipanti, di cui 133 residenti nei Cantoni pilota e 88 in altri Cantoni.

Nei tre Cantoni pilota sono state ammesse tutte le persone legittimate a partecipare. È così possibile farsi un'idea della futura domanda in caso di introduzione di un modello di assistenza. Tra i partecipanti dei Cantoni pilota troviamo 98 adulti (74 per cento) e 35 minorenni (26 per cento). Per quanto riguarda il tipo di handicap, 76 persone (57 per cento) hanno un handicap fisico, 29 (22 per cento) un handicap mentale, 17 (13 per cento) un handicap psichico e 11 (8 per cento) un handicap sensoriale. 122 persone (92 per cento) abitavano in un'economia domestica privata già prima del progetto, mentre 11 persone (8 per cento) hanno lasciato l'istituto in cui vivevano (10 adulti e 1 minorenne) grazie al budget di assistenza.

Rispetto all'insieme degli aventi diritto a partecipare, le persone che vivono in istituto e i grandi invalidi di grado lieve sono decisamente sottorappresentati. La domanda è invece superiore alla media nel caso dei grandi invalidi di grado elevato. La distribuzione dei vari tipi di handicap corrisponde più o meno a quella riscontrabile nell'insieme degli aventi diritto. Le persone con un handicap fisico sono leggermente sovrarappresentate.

Nei tre Cantoni pilota il numero dei partecipanti è molto inferiore alle aspettative. Sulla base di un'inchiesta precedentemente svolta presso tutti i beneficiari di un assegno per grandi invalidi, l'UFAS si attendeva infatti una partecipazione di circa 285 persone. I 133 partecipanti rappresentano soltanto il 47 per cento della quantità prevista. Le principali cause della bassa partecipazione sono la scarsa notorietà del progetto e l'errata comprensione del modello da parte dei destinatari (p. es. la supposizione di non aver diritto a partecipare). Dalla valutazione è emerso che ciò è in parte dovuto all'atteggiamento attendista delle istituzioni per handicappati e alla loro iniziale titubanza nel diffondere le informazioni. Occorre inoltre rilevare che circa due terzi degli aventi diritto che vivono in istituto desiderano esplicitamente rimanervi e non sono dunque interessati a partecipare. Un progetto pilota di durata limitata non permette di stabilire direttamente quale sarebbe l'entità della domanda se il modello fosse introdotto a livello generale e a tempo indeterminato e se la sua notorietà aumentasse.

Benefici del modello di assistenza

In generale, i partecipanti reputano di aver tratto notevoli benefici dal nuovo modello di assistenza. La loro qualità di vita è fortemente migliorata soprattutto in termini di autonomia, libertà finanziaria e integrazione sociale. Finora non sono invece stati riscontrati miglioramenti di rilievo nell'integrazione professionale.

Sono poche le persone che hanno deciso di non vivere più in istituto grazie al progetto pilota: a livello svizzero si contano 26 persone (24 adulti e 2 minorenni). Il 90 per cento dei partecipanti adulti residenti nei Cantoni pilota abitava in un'economia domestica privata già prima del progetto. Solo il 10 per cento è rappresentato da persone che hanno lasciato un istituto, nonostante questa categoria di handicappati rappresenti il 45 per cento degli aventi diritto a partecipare. La maggior parte di coloro che hanno lasciato un istituto sono persone con una grande invalidità fisica di grado elevato. Un dato particolarmente interessante è che nei Cantoni pilota, tra i partecipanti che hanno smesso di vivere in istituto non vi sono persone con un handicap mentale

Il budget di assistenza non ha contribuito a ridurre sostanzialmente l'onere di assistenza dei familiari. Spesso, infatti, i partecipanti assumono come personale di assistenza i propri familiari, che finora fornivano prestazioni gratuite e che ora vengono remunerati. In alcuni casi, il budget di assistenza ha permesso ai familiari di cessare o ridurre l'attività lucrativa precedentemente svolta fuori casa nel mercato del lavoro.

Costi del modello di assistenza

Tra il gennaio del 2006 e il giugno del 2007, sono stati versati 16 milioni di franchi di indennità di assistenza. Allo stesso tempo sono stati soppressi assegni per grandi invalidi per un importo di 3,6 milioni di franchi. I costi supplementari delle prestazioni finora erogate nel quadro del progetto pilota ammontano dunque a 12,4 milioni di franchi. Ai partecipanti è stata versata in media un'indennità di assistenza (forfait di assistenza e budget di assistenza) di 4'436 franchi mensili. I grandi invalidi di grado lieve hanno ricevuto in media 1'313 franchi, quelli di grado medio 3'400 e quelli di grado elevato 7'588.

Dalla valutazione risulta che nella maggior parte dei casi i costi per l'assistenza delle persone con handicap sono aumentati. L'aumento medio è di quasi 30'000 franchi all'anno.<sup>3</sup> La causa principale è la scarsità dei risparmi generati dalle persone che hanno smesso di vivere in istituto. Questi avrebbero dovuto permettere di compensare i costi supplementari attesi per le persone che vivevano a casa già prima del progetto pilota.

Il *passaggio da un istituto al modello di assistenza* comporta, complessivamente, una riduzione dei costi (mediamente di 5'500 franchi all'anno per persona, senza considerare i sussidi AI per la costruzione). La differenza dei costi varia tuttavia notevolmente a seconda dei casi. I grandi invalidi di grado lieve o medio che lasciano un istituto comportano mediamente una riduzione dei costi di 31'650 franchi all'anno, mentre nel caso dei grandi invalidi di grado elevato (perlopiù con un handicap fisico) i costi possono sia aumentare che diminuire. Mediamente si ha un aumento dei costi di circa 12'460 franchi all'anno. Nel caso di persone che in istituto generavano costi elevati, il passaggio al modello di assistenza porta in generale ad una riduzione degli oneri finanziari. Se invece in istituto i costi erano bassi, il modello di assistenza può comportare sia una riduzione degli oneri (grandi invalidi di grado lieve e medio) sia un aumento (grandi invalidi di grado elevato). Nell'ultimo caso la crescita delle spese è però com-

<sup>3</sup> Si intendono i costi per i poteri pubblici e per la collettività (p. es. gli assicurati che versano contributi AI).

pensata da un'estensione delle prestazioni, per cui, a parità di prestazioni, il modello di assistenza è in generale meno caro.

Per i partecipanti che vivevano in un'*economia domestica privata* già prima del progetto pilota, era stato previsto un aumento dei costi a carico della collettività di circa 38'000 franchi in media per anno e partecipante. Se si considerano soltanto i partecipanti residenti nei Cantoni pilota, i costi supplementari annuali sono stati di circa 30'000 franchi. L'aumento dei costi più massiccio è stato registrato nel caso delle persone con una grande invalidità fisica di grado elevato ed un forte bisogno di assistenza. I costi supplementari corrispondono in gran parte alle prestazioni di assistenza finora fornite gratuitamente da familiari e conoscenti.

Oltre ad un aumento complessivo dei costi, il budget di assistenza ha provocato uno spostamento degli oneri finanziari dai Cantoni, dai Comuni e dall'assicurazione malattie verso l'assicurazione invalidità.

#### Rapporto costi / benefici

La valutazione ha evidenziato che il budget di assistenza si ripercuote perlopiù positivamente su tutti i partecipanti o gruppi di partecipanti, favorendone l'autodeterminazione e la responsabilità individuale. Al contempo crescono però le spese a carico della collettività (soprattutto in seguito all'indennizzo di prestazioni finora fornite gratuitamente). Sarà compito della politica decidere se attribuire al miglioramento della qualità di vita un peso maggiore rispetto all'aumento dei costi.

#### Prospettive

Per decidere come procedere in futuro, oltre ai risultati intermedi qui presentati occorre considerare anche altri aspetti. Si tratta, per la precisione, dell'ulteriore bisogno di valutazioni, dell'obbligo di esportazione nel quadro degli accordi bilaterali con la Comunità europea e della Nuova impostazione della perequazione finanziaria e della ripartizione dei compiti tra Confederazione e Cantoni (NPC):

- nei limiti delle possibilità di un progetto pilota, la sintesi intermedia fornisce un'analisi dettagliata degli effetti di un modello di budget di assistenza attuato in tre Cantoni campione. Diversi aspetti non sono però ancora stati studiati. In particolare, la sintesi intermedia non può fornire proiezioni e previsioni sugli sviluppi in caso di introduzione generalizzata del modello di assistenza. Queste stime dovrebbero fondarsi sulle esperienze fatte finora e tenere conto il più possibile delle prescrizioni per l'eventuale introduzione di un budget di assistenza. Diverse circostanze rendono difficoltoso questo tipo di analisi: innanzitutto l'esperimento è in corso da troppo poco tempo ed è di durata limitata, ragion per cui si possono soltanto fare stime (p. es. evoluzione della domanda, spese, effetti a lungo termine). La proiezione dei risultati di tre Cantoni a livello svizzero non fornisce dati sicuri. A causa dell'impossibilità di rilevare con precisione le spese di assistenza individuali nell'attuale sistema è inoltre difficile stimare i costi in caso di introduzione generalizzata del budget di assistenza. Per gli stessi motivi, anche nei Paesi che hanno introdotto analoghi modelli di budget individuale per le persone con handicap non sono state svolte su larga scala analisi dinamiche dei costi e del finanziamento.

- L'assegno per grandi invalidi svizzero è iscritto quale prestazione speciale indipendente dai contributi e non è attualmente soggetto all'obbligo di esportazione. L'UFAS è del parere che, nella sua configurazione attuale, l'indennità di assistenza dovrebbe essere esportata, ma soltanto a persone tenute a versare contributi all'assicurazione malattie in Svizzera che adempiono le condizioni per ricevere un assegno per grandi invalidi. Le persone interessate sarebbero più o meno 200. Se fosse impostata quale prestazione in natura in caso di malattia (rimborso delle prestazioni fornite), l'indennità di assistenza potrebbe essere concessa unicamente in Svizzera. A tal fine, l'impiego del forfait di assistenza dovrebbe essere stabilito analogamente a quello del budget di assistenza e le spese sostenute andrebbero dimostrate. Le relative disposizioni sulla fatturazione, l'impiego e il controllo dovrebbero inoltre essere inserite esplicitamente nella legge o nell'ordinanza.
- A partire dal 2008, i Cantoni saranno responsabili di provvedere a gran parte delle cure e dell'assistenza alle persone handicappate con le case per handicappati, i centri diurni, le scuole speciali e il rimborso delle spese di malattia e d'invalidità tramite le prestazioni complementari. Le prestazioni individuali e l'assegno per grandi invalidi resteranno di competenza dell'assicurazione invalidità e quindi della Confederazione. In compenso i Cantoni non dovranno più partecipare alla copertura delle uscite dell'AI. Con la NPC, dunque, il trasferimento di costi dai Cantoni all'AI riscontrato durante il progetto pilota subirebbe un forte aumento. Attualmente, le ripercussioni sui sistemi di assistenza alle persone handicappate e sui modelli di finanziamento, che divergeranno da Cantone a Cantone, non sono ancora note. C'è inoltre da chiedersi come si potrà garantire il coordinamento di un futuro modello di assistenza con i sistemi cantonali, che prevedibilmente saranno differenti tra loro.