

## QUANTO COSTA ALLA FAMIGLIA UN CONGIUNTO CON GRAVE HANDICAP INTELLETTIVO?

*Riportiamo integralmente l'importante rilevazione predisposta dall'Associazione "Con noi e dopo di noi" onlus con sede in Via Campasso 63, Castiglione delle Stiviere (Mn), segnalando che le istituzioni dovrebbero tenere in attenta considerazione che le prestazioni dei congiunti di familiari con handicap intellettuale grave e limitata o nulla autonomia sono assolutamente volontarie, in quanto le leggi vigenti (articoli 154 e 155 del regio decreto 773/1931 e decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001 sui Lea, Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria, le cui norme sono cogenti in base all'articolo 54 della legge 289/2002) assegnano alle Asl ed ai Comuni l'obbligo di garantire gli interventi.*

*Se la persona con handicap viene accolta dai suoi congiunti, oltre a beneficiare sotto il profilo psico-fisico dei notevoli vantaggi della vita in famiglia, gli Enti pubblici realizzano risparmi anche notevoli.*

*È pertanto auspicabile, anche sotto il profilo economico, che venga incentivata la permanenza a domicilio dei soggetti con handicap intellettuale grave, come lodevolmente agisce il Cisap, Consorzio intercomunale dei servizi alla persona dei Comuni di Collegno e Grugliasco (To) di cui ricordiamo il regolamento sui contributi di affidamento intrafamiliare di parenti maggiorenni totalmente non autosufficienti o con grave handicap intellettuale, approvato il 6 novembre 2003, in base al quale sono erogati contributi economici ai congiunti dei succitati soggetti, contributi che sono erogati anche in casi di utilizzo a tempo pieno dei centri diurni (1).*

TESTO DELLA RILEVAZIONE  
"QUANTO COSTA ALLA FAMIGLIA  
UN DISABILE GRAVE?"

### Il problema

La nostra associazione si batte dal 2001 per garantire i diritti di cittadinanza alle persone con

(1) Il testo del regolamento è integralmente pubblicato nell'articolo di Mauro Perino "Volontariato intrafamiliare: dalla sperimentazione alla regolamentazione definitiva", *Prospettive assistenziali*, n. 144, 2003.

grave disabilità intellettiva e quindi molto spesso con limitata o nulla autonomia.

Sulla nostra strada abbiamo incrociato Enti e persone convinti che il disabile sia economicamente autonomo.

La persona disabile, in effetti, gode di alcune provvidenze economiche:

1) Chi non può lavorare, gode di una pensione di invalidità civile pari a 3.478,41 euro l'anno (267,57 euro x 13 mensilità): con questa pensione deve far fronte alle spese di mantenimento (casa, cibo, abbigliamento, cure, trasporto, tempo libero).

2) Chi non è in grado di provvedere agli atti quotidiani della vita può contare su una indennità di accompagnamento del valore di 5.915,16 euro l'anno (492,97 euro x 12 mensilità). In base alla legge 18/1980 questo assegno dovrebbe coprire le maggiori spese che le persone totalmente inabili devono sostenere rispetto ai cittadini privi di minorazioni.

### Queste provvidenze garantiscono autosufficienza economica?

Chi vive giornalmente insieme ad una persona con grave disabilità, chi se ne prende cura come tutore o amministratore di sostegno, sa bene che non è così. Come dimostrarlo con conti alla mano?

Abbiamo chiesto ad un gruppo di famiglie con disabile a carico di annotare tutte le spese sostenute per il congiunto nel corso di un anno e ci siamo trovati ad affrontare due questioni.

### I nodi critici

#### Costi non documentabili con pezze giustificative

Quantificare "quanto costa" una persona non autosufficiente inserita in un nucleo familiare non è facile perché molte voci di spesa non sono riconducibili ad una "pezza giustificativa". Ad esempio: gli scontrini per l'acquisto di prodotti alimentari non evidenziano il "valore" del prodotto finito (vivande servite in tavola). Il cibo pronto per essere consumato richiede una

sequenza di azioni: sia prima (fare la spesa, sistemare e conservare gli alimenti, prepararli, cucinarli, servirli), sia dopo (governare e riordinare la cucina, sistemare e conservare gli alimenti avanzati, ecc...). Un pasto servito in tavola comporta anche l'uso di attrezzature (fornelli, elettrodomestici, stoviglie, ecc.) con relativo costo di ammortamento.

Analogo ragionamento vale per il vestiario: lo scontrino di acquisto di un capo di abbigliamento non evidenzia il costo che rende portabile nel tempo quel capo (che deve essere lavato, steso, stirato, aggiustato quando necessario).

Allo stesso modo le spese relative alla "disponibilità" dell'alloggio non sono riconducibili solamente ad una quota parte dell'affitto, delle utenze (luce, acqua, gas, telefono, canone Tv), delle tasse (Imu, rifiuti, passo carraio,...), delle assicurazioni e delle manutenzioni: per essere fruibile l'alloggio deve essere dotato di arredi e attrezzature e va giornalmente governato, riordinato e pulito.

La persona con disabilità grave (riconosciuta a norma della legge 104/1992) non può svolgere le attività e le incombenze idonee per rendere fruibili i beni necessari al proprio mantenimento (vitto, vestiario, alloggio), ma anzi necessita essa stessa di assistenza costante per l'igiene personale, per tutelarsi dai pericoli, per spostarsi, per curarsi: assistenza che viene fornita dai familiari e dai servizi che la prendono in carico. Come quantificare costi privi di pezze giustificative?

### **Costi da classificare su base giornaliera in caso di presenza non continuativa**

La persona con disabilità grave non trascorre sempre tutto il tempo in famiglia: può usufruire di servizi socio-assistenziali a ciclo diurno e può trascorrere periodi annuali in servizi residenziali con progetti di "sollevio". Come calcolare correttamente i costi di mantenimento in famiglia quando una persona trascorre una parte della giornata all'interno di un servizio diurno, oppure trascorre un certo numero di giornate all'anno in un servizio residenziale?

Per superare queste criticità abbiamo cercato alcuni costi standard di riferimento, poi li abbiamo classificati tutti su base giornaliera. Abbiamo suddiviso i costi in tre categorie. Abbiamo chiamato "costi di mantenimento"

quelli riferiti alla disponibilità di un alloggio, al vitto, alla cura e alla igiene della persona (praticamente i servizi offerti da una struttura tipo pensione o albergo).

Abbiamo chiamato "altre spese" quelli riferiti ad abbigliamento, trasporto, salute, tempo libero. E, infine, abbiamo calcolato a parte i "costi per assistenza".

## **Costo giornaliero di mantenimento**

### **Disponibilità di un alloggio**

*Per disponibilità dell'alloggio si intende la possibilità di usufruire di una residenza dotata di tutto ciò che è necessario (arredi, attrezzature, biancheria da letto e da tavola, ecc...), inclusa la manutenzione straordinaria dell'immobile. Per quantificare su base giornaliera questo costo si sono presi in considerazione il costo di affitto di un appartamento arredato, ovvero il costo di ammortamento e manutenzione straordinaria di un appartamento in proprietà.*

*L'affitto di un appartamento (monocale di 40 mq) completamente arredato e dotato di biancheria da letto e da tavola, ovvero i costi di ammortamento per acquisto di un appartamento analogamente attrezzato, risulta quantificabile in circa 300 euro mensili (ovvero 3.600 euro l'anno). Il valore di un "servizio alloggio" è pertanto quantificabile in circa € 10 al giorno (3.650 euro l'anno).*

### **Utenze, tasse, assicurazioni**

*I costi annuali per utenze e piccole manutenzioni domestiche (energia elettrica, utenze telefoniche, gas e spese di riscaldamento, acqua e depurazione, tassa rifiuti e altre tasse comunali, provinciali o regionali, canone TV, assicurazione fabbricato, manutenzione ordinaria, ecc.), in base alle spese delle famiglie considerate, sono riconducibili a tre fasce di consumo:*

- meno di 2.500 euro annui,
- da 2.500 a 5.000 euro annui,
- superiori a 5.000 euro l'anno.

*Suddividendo il costo tra i diversi membri del nucleo familiare, risulta una quota di consumo pro-capite, che, nei casi analizzati, varia da 2 a 4 euro al giorno pro-capite. Come parametro indicativo di spesa si è pertanto utilizzato il valore medio di 3 euro giornalieri.*

## **Pulizia e igienizzazione dell'ambiente**

Per dare un valore economico al costo di pulizia ed igienizzazione degli ambienti si è trovato un parametro di riferimento nel tariffario delle imprese di pulizie: un servizio che comprende il costo lavoro + prodotti di pulizia + attrezzature viene offerto con tariffe comprese tra 22 e 25 euro l'ora. Considerando il fabbisogno minimo di mezz'ora al giorno pro capite (1 ora al giorno per nuclei di due persone o 2 ore al giorno per nuclei di 4 persone) e valorizzando questo intervento al costo di 7 euro/ora (il 34% del costo minimo di mercato per remunerare lavoro, prodotti e attrezzature) ne consegue una quota pro-capite giornaliera di 3,5 euro.

## **Vitto**

Per il calcolo delle spese di vitto in famiglia viene considerato il costo standard di 5 euro a pasto (importo inferiore alla media del costo-pasto fornito dalle aziende di ristorazione, ma in linea con la valorizzazione del costo-pasto utilizzata in alcuni contratti di lavoro come quello per badanti). Il costo medio per vitto, quando il disabile è in carico alla famiglia per l'intera giornata, può essere quantificato in 12 euro al giorno (2 pasti più la colazione e una merenda o spuntino). Quando la persona disabile consuma un pasto presso un servizio diurno socio-assistenziale il valore medio giornaliero per vitto viene diminuito in base al numero delle giornate di frequenza del servizio spalmate sull'intero anno.

## **Igiene e cura della persona**

Per la parte relativa all'igiene e alla cura della persona (sapone, detergenti, dentifricio, fazzoletti, carta igienica,...), il costo standard di riferimento utilizzato in ambito alberghiero va da 0,50 a 1 euro al giorno. Per il calcolo di questo costo viene utilizzato il costo standard nel suo valore minimo, ovvero € 0,50 al giorno.

## **Il costo giornaliero di mantenimento in famiglia**

Con i parametri sopra indicati il costo giornaliero di mantenimento della persona disabile risulta pertanto quantificabile in circa 29 euro al giorno (€ 10 per la disponibilità dell'alloggio, € 3 per utenze tasse e assicurazioni; € 3,5 per pulizia e igienizzazione dell'ambiente; € 12 per vitto; € 0,50 per igiene e cura della persona).

Moltiplicando l'importo giornaliero per il numero di giornate di un anno risulta un costo annuo pari a 10.580 euro.

## **Le altre spese**

### **Vestiario**

Il fabbisogno medio annuo di vestiario di una persona adulta, tenuto conto della durata media dei diversi capi, del tasso di usura ordinario e delle necessità di ricambio periodico degli indumenti, ha un costo che varia da 600 a 1.200 euro all'anno.

Lo studio condotto dallo "Sportello amministratori di sostegno" della nostra Associazione, ha preso in considerazione i seguenti capi: calze pesanti e leggere, mutande, magliette e biancheria intima, pigiami, ecc. (la durata media di un capo di questo genere è annuale); magliette, camicie, felpe, maglioni, tute da ginnastica, pantaloni, gonne, ecc. (il fabbisogno medio di questi capi va da 4 a 6 capi ogni anno, ovvero due o tre capi per ogni stagione); scarpe, scarponcini, stivali, sandali, scarpe da ginnastica, ciabatte (il fabbisogno medio stimato è di circa due paia di calzature ogni anno); cappotto, giaccone, giacca a vento, giubbino, impermeabile, ecc. (il fabbisogno medio stimato è di un capo di questo genere ogni due anni); sciarpe, guanti, berretti, borse, zainetti, costumi da bagno e altri complementi dell'abbigliamento. Il fabbisogno per vestiario e calzature, considerato su base media, è pertanto quantificabile in circa 900 euro l'anno.

Per dare un valore standard al costo relativo alla cura dei capi di abbigliamento (lavare, stendere, stirare, aggiustare, riporre, ecc.) si è utilizzato come parametro di riferimento il costo delle lavanderie industriali. Tenuto conto che mediamente ogni persona cambia 4 capi di vestiario ogni giorno (intimo + abiti) e che il costo della lavanderia industriale più economica va da 1,5 a 3 euro (per piccoli capi) fino ad arrivare a 5 o 10 euro (per capi più impegnativi), è stato considerato il costo più basso (1,5 euro a capo) per 4 capi.

In base a questo parametro il valore del servizio guardaroba-lavanderia viene quantificato in circa € 6 al giorno: importo che remunera prodotti, ammortamento macchinari e 15-20 minuti di lavoro giornaliero al costo orario di un operatore del settore.

*Le necessità relative all'abbigliamento sono pertanto quantificabili in circa 2.200 euro l'anno (1.300 per manutenzione indumenti e 900 per acquisto vestiario).*

### **Mobilità**

*La persona con grave disabilità non è autonoma negli spostamenti e spesso deve utilizzare autovetture adeguatamente predisposte. Alle quotidiane necessità di trasporto si aggiunge la mobilità legata alla salute (visite, esami clinici e diagnostici,...) e al tempo libero (visite a parenti, rapporti con amici, interessi vari, ...). Per quantificare i costi di carburante e uso di automezzo (bollo, assicurazione, manutenzioni, ammortamento del mezzo) viene utilizzato il costo standard di 30 centesimi al chilometro (tariffario Aci 2008 per autovettura di piccola cilindrata). Utilizzando questo parametro una persona che percorre in automobile mediamente 3 km al giorno ha un costo del trasporto giornaliero pari a poco meno di un euro.*

### **Salute**

*La persona disabile deve talvolta sostenere spese per medicinali e visite mediche con costo annuale a proprio carico. Si tratta di costi variabili da caso a caso (si passa da poche decine di euro ad alcune migliaia), non è pertanto possibile indicare una spesa media rappresentativa.*

### **Tempo libero**

*Siamo certamente tutti convinti che la persona disabile ha pieno diritto ad una vita sociale attiva (uscite, gite, teatro, cinema, partita, serata con gli amici, bar,...). In questo ambito i dati disponibili non consentono di calcolare una media rappresentativa, ma sono comunque indice di un dato di fatto: dove le risorse disponibili corrispondono alla sola pensione di invalidità, indipendentemente dagli interessi e dalle opportunità di integrazione che offre il territorio, ogni spesa per tempo libero è di fatto preclusa.*

### **Le spese per assistenza continuativa**

Per quantificare quanto costa garantire assistenza continua ad una persona non autonoma si possono utilizzare due parametri:

1 - il costo annuo di una badante (che va da

20 a 30 mila euro in funzione di eventuale vitto, alloggio e sostituzioni da garantire);

2 - la somma riconosciuta dallo Stato come "indennità di accompagnamento" per "indenizzare" chi fornisce assistenza continuativa al disabile non-autosufficiente (492,97 mensili pari a 16 euro al giorno, ovvero 67 centesimi all'ora).

La somma erogata come indennità di accompagnamento serve, però, al disabile per campare, perché la pensione di invalidità non basta allo scopo. Di conseguenza, l'assistenza continua di cui il disabile ha bisogno, viene assicurata dai familiari senza alcun indennizzo o remunerazione.

### **Conclusioni**

**Le spese annuali** di mantenimento di una persona non autosufficiente **sono superiori a 13.000 euro l'anno** (€ 10.600 per mantenimento, € 2200 per vestiario, più altre spese non quantificate per trasporto, salute, tempo libero).

Per contro **le entrate** da pensione di invalidità e indennità di accompagnamento **superano di poco i 9.000 euro l'anno.**

Si può dunque concludere che la persona disabile in situazione di gravità **non ha la capacità economica di far fronte alle proprie necessità quotidiane contando esclusivamente su risorse proprie.** Le provvidenze che lo Stato gli riconosce bastano a malapena per arrivare alla terza settimana del mese: senza l'aiuto concreto dei familiari non sarebbe in grado di sbarcare il lunario.

I familiari che mantengono la persona disabile all'interno del proprio nucleo, oltre a farsi carico di coprire con proprie risorse i costi di mantenimento del congiunto (circa 4.000 euro l'anno), gli assicurano anche gratuitamente l'assistenza continua di cui ha bisogno.

Il valore economico del servizio offerto da queste famiglie può essere quantificato in circa 25-30mila euro ogni anno.

La somma di queste due cifre (4000 euro per garantire il mantenimento + 25/30mila euro per garantire assistenza) corrisponde al **"tasso annuale di impoverimento" del nucleo familiare con disabile grave a carico:** siamo dunque nell'ordine di **300.000 euro ogni 10 anni di vita del disabile!**