

Quanto costa alla famiglia un disabile grave?

(testo rivisto ed aggiornato al 30/05/2022)

IL PROBLEMA

La seguente ricerca si è basata su uno studio effettuato dall'associazione "Con noi e dopo di noi" onlus che si batte dal 2001 per garantire i diritti di cittadinanza alle persone con grave disabilità intellettiva e quindi molto spesso con limitata o nulla autonomia.

L'UTIM (Unione per la Tutela delle persone con Disabilità Intellettiva), ha ritenuto opportuno aggiornare la ricerca nelle parti riguardanti i dati ISTAT e mantenere la struttura originaria della ricerca.

In molte occasioni di confronto abbiamo notato che sia Enti che persone singole siano convinti che il disabile sia economicamente autonomo. Riteniamo dunque necessario fare un minimo di chiarezza.

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

- 1) Chi non può lavorare ed è stato riconosciuto invalido civile al 100% percepisce una pensione di invalidità di € 302,31 mensili per 13 mesi pari ad € 3.930,03 annui.

A questa pensione si aggiunge, a seguito della sentenza n. 152/2020 della Corte Costituzionale una maggiorazione sociale ai sensi della legge 448 del 28/12/2001 art. 38 comma 4 che per l'anno 2022 ammonta a € 358,47 mensili per 13 mensilità pari ad € 4660,11 annui.

La somma delle due provvidenze che per l'anno 2022 ammonta a € 8.590,14 dovrebbe essere sufficiente a far fronte alle spese di mantenimento (casa, cibo, abbigliamento, cure, trasporto, tempo libero...).

- 2) Qualora l'invalido civile sia impossibilitato a provvedere agli atti quotidiani della vita percepisce una indennità di accompagnamento di € 525,28 mensili per 12 mesi pari ad una somma annuale di € 6.303,36. 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.

Complessivamente, dunque, la somma di € 14.893,50 dovrebbe bastare per garantire al disabile l'autonomia economica per provvedere alle proprie necessità.

**Senza il sostegno pratico ed economico delle famiglie e delle Istituzioni
le persone con grave disabilità non sono economicamente in grado di mantenersi.**

Un dato di chiara evidenza che trova conferma anche nel rapporto del Comitato Europeo dei Diritti Sociali che già nel 2014 censura l'Italia con una "non conformità" nell'applicazione della Carta Sociale Europea proprio per inadeguata protezione sociale garantita al disabile sul piano economico: comitato Europeo dei Diritti Sociali stimava (nel 2014) infatti in 1.000 euro mensili la cifra minima al di sotto della quale non è garantita al disabile la necessaria protezione sociale (1). Ma di quanto ha bisogno effettivamente una persona disabile per mantenersi?

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?

L'associazione "con noi e dopo di noi" onlus ha chiesto ad un gruppo di famiglie con un 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.

Ora l'UTIM ha ripreso il documento ed ha provveduto ad aggiornarlo con i dati Istat disponibili.

I NODI CRITICI

La ricerca sul costo della vita di un disabile inserito in un nucleo familiare ha dovuto tener conto di due nodi critici: la quantificazione di costi non documentabili con pezze giustificative e la eventuale discontinuità di presenza in famiglia del disabile nel corso della giornata, della settimana, o dell'anno.

1. Costi non documentabili con pezze giustificative

Quantificare “quanto costa” una persona non-autosufficiente inserita in un nucleo familiare non è semplice 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, riposto e 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 (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 104/92) 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 questi costi privi di pezze giustificative?

2. 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, può trascorrere periodi annuali presso altri nuclei familiari, o in servizi residenziali con progetti di “sollevio”. Come calcolare correttamente i costi di mantenimento in famiglia quando una persona trascorre una parte della giornata o dell'anno fuori casa?

METODOLGIA

La ricerca fa riferimento a dati relativi agli anni 2019-2022.

Per spese non documentabili (valore di un pasto servito in tavola, valore di abbigliamento tenuto in ordine nel tempo, valore della disponibilità di un alloggio completo di arredi e regolarmente governato e pulito, ecc..) si sono utilizzati valori standard facendo riferimento a costi correnti di mercato.

I dati e i valori emersi dalla ricerca sono stati raffrontati anche con quelli di altre ricerche o dati disponibili a livello nazionale (principalmente ISTAT- Indagine sui consumi delle famiglie 2020).

Ogni voce di costo è stata classificata su base unitaria (costo di un pasto – incidenza costo trasporto al chilometro, ecc.....) e su base giornaliera per calcolare agilmente l'incidenza di costo quando la presenza del disabile in famiglia non è continuativa.

La classificazione dei costi ci ha così permesso di delineare il confine tra autosufficienza e dipendenza economica per una persona con grave disabilità che vive in famiglia: dato che permette anche di rilevare il tasso di impoverimento a cui viene esposta la famiglia che lo accoglie.

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, da bagno, da tavola, ecc.), manutenzioni straordinarie incluse. Per quantificare su base giornaliera questo costo si sono presi in considerazione i costi di affitto di un bene analogo.

Nelle regioni del Nord Italia, in zona di periferia, l'affitto di un mono/bi locale completamente arredato e dotato di biancheria (1) è quantificabile in circa € 13 al giorno pro capite (ovvero 395,42 euro al mese – 4.745 euro all'anno). Il fatto che l'alloggio sia in proprietà o in affitto non modifica l'incidenza di costo su base giornaliera se si considera l'ammortamento delle manutenzioni straordinarie (es. sostituzione di caldaia, rifacimento di impianti, coperture, serramenti, ecc...), di arredi e attrezzature, la dotazione di biancheria da letto, da bagno e da tavola con relativo ricambio pulito. Il valore indicato è un valore medio: più il nucleo familiare è ristretto, più la quota pro-capite tende ad aumentare, e viceversa.

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 2500 euro annui,
- da 2500 a 5000 euro annui,
- superiori a 5000 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 7 e 15 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 8 euro/ora, ne consegue una quota pro-capite giornaliera di 4 euro.

Vitto

Per il calcolo delle spese di vitto in famiglia viene considerato il costo standard di 5,61 euro al giorno (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 14 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, detersivi, dentifricio, fazzoletti, carta igienica, ...), il costo standard di riferimento utilizzato in ambito alberghiero va da 0,60 a 1 euro al giorno. Per il calcolo di questo costo viene utilizzato il costo standard nel suo valore minimo, ovvero € 0,60 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 34,60 euro al giorno (€ 13 per la disponibilità dell'alloggio, € 3 per utenze tasse e assicurazioni; € 4 per pulizia e igienizzazione dell'ambiente; € 14 per vitto; € 0,60 per igiene e cura della persona).

Moltiplicando l'importo giornaliero per il numero di giornate di un anno risulta un costo annuo, per il solo mantenimento, pari a 12.629,00 euro.

LE ALTRE SPESE

Vestiaro

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 medio di 1.056 euro all'anno (2).

Lo studio condotto dallo "Sportello Amministratori di Sostegno" dell'Associazione "con noi e dopo di noi" onlus (3), 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 é 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.

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 3.246 euro l'anno (2190 per manutenzione indumenti e 1.056 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 47 centesimi al chilometro (tariffario Aci 2022 per autovettura di media cilindrata che percorre 10.000 km annui). Utilizzando questo parametro, una persona che percorre in automobile mediamente 3 Km al giorno ha un costo trasporto giornaliero pari a 1,64 euro.

Salute

La persona disabile deve sostenere molto spesso 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 o a completo carico della famiglia.

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 "indennizzare" chi fornisce assistenza continuativa al disabile non-autosufficiente (525,28 mensili pari a 17,51 euro al giorno, ovvero 73 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 di circa 16.500 euro l'anno** più altre spese non quantificate per salute, tempo libero), ed esclusa in questo calcolo l'assistenza continua garantita dai familiari.

Per contro **le entrate** da pensione di invalidità e maggiorazione ex Legge 488/2001 e indennità di accompagnamento **sono di 14.893,50** (dato 2022) **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**. 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 (minimo 2.500 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 25-30 mila euro ogni anno.

La somma di queste due cifre (2.500 euro per garantire il mantenimento + 25/30 mila 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!**

Luisa Decio

UTIM Unione per la Tutela delle persone con Disabilità Intellettiva

Torino, 30 maggio 2022

(1) ISTAT – Indagine sui consumi delle famiglie 2019

(2) ISTAT – Indagine sui consumi delle famiglie 2021

(3) Lo studio condotto dall'Associazione "con noi e dopo di noi" onlus con i dati raccolti dalle famiglie, 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 va 20 a 40 lavaggi); 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

REPORT ISTAT FAMIGLIE 2020

GENERALE	GIORNALIERO	MENSILE	ANNUO	varie	anno riferimento	fonti
Affitto, costo alloggio	13,00 €	395,42 €	4.745,00 €		2019	istat
Assicurazioni (...)	3,00 €	90,00 €	1.095,00 €			la stampa
Pulizia e igienizzazione dell'ambiente	4,00 €	124,00 €	1.488,00 €	tra i 7,00 € e 15,00 € /ora (8/ora*30 min.)		
Vitto	14,00 €	420,00 €	5.040,00 €		2019	istat
igiene e cura	0,60 €	18,00 €	216,00 €			
vestiario	2,84 €	88,00 €	1.056,00 €		2021	istat
lavaggio vestiario	6,00 €	182,50 €	2.190,00 €			
Mobilità	1,64 €	49,88 €	598,60 €	0,47 Km	2022	tariffario ACI
Tempo libero (non conteggiato)						
Spese mediche (non conteggiate)						
TOTALE spese	45,08 €	1.367,80 €	16.428,60 €			
Pensione invalidità civile	10,08 €	302,31 €	3.930,03 €	x 13 mensilità		
Magg. L.448 art.38	11,95 €	358,47 €	4.660,11 €	x 13 mensilità		
Indennità accompagnamento	17,51 €	525,28 €	6.303,36 €	X 12 mensilità		

TOTALE entrate

14.893,50

<https://finanza.lastampa.it/News/2019/02/05/bollette-ogni-famiglia-italiana-paga-in-media-1-200-euro-lanno/NDdfMjAxOS0wMi0wNV9UTEI>

[https://www.gallasgroup.it/badanti-conviventi-vitto-alloggio-indennita-sostitutiva/#:~:text=L'indennit%C3%A0%20sostitutiva%20per%20il,\(1%2C69%E2%82%AC\).](https://www.gallasgroup.it/badanti-conviventi-vitto-alloggio-indennita-sostitutiva/#:~:text=L'indennit%C3%A0%20sostitutiva%20per%20il,(1%2C69%E2%82%AC).)
