IL VALORE DEL LAVORO DOMESTICO

IL RUOLO ECONOMICO E SOCIALE DELLE FAMIGLIE DATORI DI LAVORO

DOSSIER
8

Lavoro domestico e disabilità



DOMINA
ASSOCIAZIONE NAZIONALE FAMIGLIE
DATORI DI LAVORO DOMESTICO

Firmataria del C.C.N.L. sulla disciplina del rapporto di lavoro domestico

IL VALORE DEL LAVORO DOMESTICO

IL RUOLO ECONOMICO E SOCIALE DELLE FAMIGLIE DATORI DI LAVORO

Dossier 8

Lavoro domestico e disabilità

Responsabile scientifico

(DOMINA - Associazione Nazionale Famiglie Datori di Lavoro Domestico)

Avv. Massimo De Luca

Gruppo di lavoro (FONDAZIONE LEONE MORESSA)

Prof. Stefano Solari

Dott.ssa Chiara Tronchin

Dott. Enrico Di Pasquale





I contenuti di questo dossier e dell'intera ricerca sono rilasciati sotto Licenza Creative Commons Attribuzione – Non commerciale – Non opere derivate 3.0 Italia - www.creativecommons.org

Finito di stampare nel mese di giugno 2018 dalla Scuola Tipografica S. Pio X
Via degli Etruschi, 7 – 00185 Roma

INDICE

Presentazione *a cura di Lorenzo Gasparrini*	p.	3
Infografica riassuntiva	p.	5
Obiettivi e metodologia	p.	6
L'utilizzo dei termini	p.	7
Quadro normativo e istituzionale	p.	9
La disabilità in Italia	p.	10
La spesa dei Comuni per l'assistenza	p.	15
Le agevolazioni fiscali per le famiglie	p.	19
Il ruolo dell'associazionismo (intervista FISH)	p.	22
Conclusioni *a cura di Massimo De Luca*	p.	31

Presentazione

a cura di Lorenzo Gasparrini, Segretario Generale DOMINA



La disabilità è un fenomeno molto diffuso nel nostro Paese e interessa tutta la popolazione sotto forme differenti: abbiamo disabilità motorie, disabilità psico-sensoriali, ecc. Le persone affette da disabilità si trovano in situazioni differenti e la loro condizione cambia, pur avendo la stessa patologia, da persona a persona.

L'assistenza di queste persone comporta un impegno maggiore da parte della famiglia e di coloro che assumono l'incarico di supportarle nel normale proseguimento della vita quotidiana.

Nella disabilità, oltre ai problemi legati all'istruzione della persona, all'inserimento lavorativo e alla partecipazione sociale, va considerata la questione dell'assistenza a persona non autosufficiente relativa alla disabilità sotto due aspetti fondamentali: la qualità e la durata.

Parliamo di qualità perché l'assistenza a persone non autosufficienti spesso richiede, soprattutto in presenza di patologie neurodegenerative, competenze specialistiche che sono proprie di infermieri e strutture private. Il personale qualificato acquisisce queste competenze a seguito di percorsi formativi ad hoc ma, nel lavoro domestico queste abilità vengono acquisite sul campo, gli assistenti familiari apprendono lavorando con l'aiuto della famiglia.

La durata è l'altro aspetto delicato che le famiglie ci sottopongono più spesso. Il rapporto di lavoro domestico che coinvolge una persona non autosufficiente, infatti, richiede formule contrattuali elastiche in grado di consentire il turnover dei lavoratori per evitare un eccessivo carico fisico e psicologico legato allo svolgimento del faticoso lavoro di cura.

Spesso ci si dimentica che la condizione di non autosufficienza non riguarda solo gli anziani, riguarda tutte le fasce della popolazione, bambini compresi. In caso di disabilità in giovane età, l'aspetto della durata assume risvolti differenti: l'assistenza continuativa riguarda il presente e pone un quesito importante sul futuro dell'individuo. Si tratta del cosiddetto "Dopo di noi" a cui è stata dedicata la legge 112/2016 che per la prima volta riconosce tutele specifiche per persone con disabilità quando vengono a mancare i parenti e punta a dare autonomia alle persone disabili.

Negli ultimi anni, al dibattito su qualità e durata dell'assistenza, si è aggiunta anche la variabile della tecnologia. Lo sviluppo tecnico di apparecchiature e strumenti che

sopperiscono, almeno in parte, alle carenze dei soggetti con disabilità o che ne facilitano i processi di vita quotidiana apre, infatti, altre questioni su cui sarebbe possibile scrivere un Progetto di ricerca a se stante: le competenze d'uso, i costi d'acquisto, l'accessibilità, etc.

E' chiaro che quello della disabilità è un ambiente complesso dalle tante sfaccettature. Per capirne i risvolti all'interno del settore domestico abbiamo deciso di approfondire il tema cercando, per quanto possibile, di definirne i contorni. La sola analisi quantitativa ovviamente non è sufficiente per cogliere a pieno la situazione. Proprio per questo sono stati coinvolti nell'indagine FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) e AVI (Agenzia per la Vita Indipendente) che, in qualità di esperti possono aiutarci a definire il panorama attuale, chiarendo il legame del lavoro domestico con la disabilità. Per capire a fondo il ruolo del lavoro domestico nell'assistenza a non autosufficienti, infatti, è necessario chiamare in causa dei conoscitori esperti con una visione diretta e profonda del fenomeno.

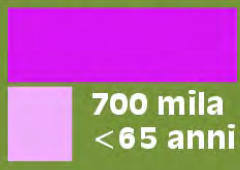
L'obiettivo del dossier non è solo quello di restituire una fotografia della disabilità nel lavoro domestico. Attraverso la Ricerca si vuole comprendere anche cosa manca, quali sono i passi da seguire per far si che la famiglia, che per necessità si rivolge ad un lavoratore domestico per assistere una persona non autosufficiente, abbia gli strumenti contrattuali e le risorse umane necessarie per gestire al meglio la situazione.

La vita serena delle famiglie passa per la dignità del lavoro domestico, se diamo dignità al lavoratore diamo dignità anche all'assistito. Proprio per questo il Progetto di Ricerca indaga sempre i due lati della medaglia. La volontà di approfondire il tema della disabilità deriva dalla necessità di capire le criticità presentate da questi particolari rapporti di lavoro domestico con il fine ultimo di progettare strumenti e proporre piani risolutivi di lungo periodo, che tengano in considerazione le esigenze delle famiglie rispettando sempre il ruolo dei lavoratori domestici.

DOSSIER 8

Lavoro domestico e disabilità

3,2 MILIONI
PERSONE CON DISABILITA' IN ITALIA



RICEVONO INDENNITA' DI ACCOMPAGNAMENTO

2.128.440 PERSONE
70% OVER 65

1,8 MILIONI
PERSONE CON DISABILITA' GRAVE

CON CHI VIVONO?



49,8% GENITORI
35,6% PARTNER / FIGLI
9,6% DA SOLI
5,0% ALTRE PERSONE

SPESA COMUNI «AREA DISABILI»

EURO PRO-CAPITE

2.990 MEDIA ITALIA
5.302 NORD EST
3.855 NORD OVEST
3.445 CENTRO
3.282 ISOLE
880 SUD



AGEVOLAZIONI FISCALI PER FAMIGLIE CON PERSONE CON DISABILITA'

Deduzione servizi domestici. Deducibili dal reddito i contributi previdenziali e assistenziali fino a 1.549,37 euro.
Detrazione assistenza personale. Detrazione 19% su una spesa fino a 2.100 euro per colf e badanti.
Spese mediche. Oltre alla detrazione al 19%, Deduzione dal reddito delle spese specialistiche.

Obiettivi e metodologia

Parlando di lavoro domestico, abbiamo osservato come le mansioni affidate ai collaboratori domestici, entrino nella sfera intima delle famiglie, come la cura della casa o della persona.
Anche se generalmente si pensa alla "badante" come all'assistente di persone anziane, non bisogna dimenticare le molte persone con disabilità che quotidianamente hanno bisogno di un aiuto o di assistenza. Si tratta di categorie spesso "invisibili", vittime, oltre che delle barriere (materiali e non) ancora presenti nel nostro Paese, anche dei continui tagli alla spesa pubblica.
Fortunatamente negli ultimi anni l'attenzione verso la disabilità è aumentata, grazie anche alle tante associazioni presenti sul territorio.
Obiettivo di questo Dossier è analizzare i fabbisogni specifici delle famiglie in cui sono presenti persone con disabilità e capire le implicazioni nell'ambito del lavoro domestico.
In primo luogo viene fatto un accenno alla terminologia attualmente riconosciuta in questo ambito, al fine di tendere verso una definizione allo stesso tempo chiara e non offensiva.
Dopo un accenno al quadro normativo nazionale e internazionale, si quantifica il fenomeno della disabilità in Italia, distinguendo tra anziani e non e tra disabilità grave o no.
Quello che può sembrare un calcolo banale si rivela invece assai complesso, sia per la grande varietà di casi compresi dentro la definizione di "disabilità", sia per la vastità delle fonti amministrative e statistiche.
Entrando poi nel merito dei fabbisogni delle famiglie, andremo ad analizzare la spesa pubblica (comunale/regionale) destinata all'assistenza e i trasferimenti economici attualmente disponibili per le famiglie in cui sono presenti persone con disabilità.
Un tema particolarmente delicato è quello delle persone con disabilità che vivono sole, o del rischio correlato alla perdita dei familiari: recentemente il Parlamento ha regolamentato questa fattispecie con la c.d. Legge "dopo di noi" (Legge 2232/2017), istituendo un fondo apposito. Si tratta di una questione molto delicata, che riguarda la dignità delle persone e la serenità delle famiglie.
Infine, con l'aiuto della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH) tenteremo di comprendere un punto di vista privilegiato sul binomio disabilità e lavoro domestico.

L'utilizzo dei termini

Leggendo i giornali o semplicemente parlando ci accorgiamo di utilizzare molto spesso come sinonimi termini o locuzioni che in realtà hanno significati diversi. In certi ambiti, in particolare, l'utilizzo di una parola piuttosto che un'altra determina il concetto o l'immagine che vogliamo rappresentare. Il tema della disabilità calza perfettamente in questo senso: anche se usate in buona fede, parole come "handicappato" o "invalido" caratterizzano la persona solo per il loro "deficit", dimenticando che questo deficit deriva dall'interazione tra persona e ambiente.

Sulle questioni linguistiche e semantiche potremmo dilungarci molto, ad esempio analizzando l'origine e l'uso dei termini. Ma non è questo l'oggetto della nostra analisi. Questo accenno intende solo sensibilizzare il lettore circa il corretto utilizzo delle parole e far riflettere su quelle più diffuse in tema di disabilità. Per approfondimenti rimandiamo a due campagne condotte negli ultimi anni, "Parlare Civile[1]" e "Le parole che uccidono[2]".

Come riportato nella figura, alcuni termini chiaramente inopportuni sono andati via via scomparendo dall'uso comune: è il caso di "handicappato", "svantaggiato", "invalido", che enfatizzano troppo la condizione di svantaggio della persona con disabilità. Allo stesso modo, anche "normodotato" appare inopportuno in quanto definisce ciò che è "normale" in termini assoluti, relegando tutto il resto ad una condizione di diversità.

Da "bollino giallo", invece, due termini molto diffusi: disabile e diversamente abile. Nel primo caso, "disabile" utilizzato come aggettivo appare abbastanza neutrale, indicando lo svantaggio che una persona può incontrare. Tuttavia, questo termine viene sempre più utilizzato come sostantivo, dando una connotazione alla persona. In questo caso, appare solo una versione più "tenue" di "handicappato".

Anche "diversamente abile", pur avendo un chiaro intento positivo, risulta un eufemismo forzato, quasi ostentando la negazione dello svantaggio e trasformandolo (paradossalmente) in un vantaggio.

[1] Parlare Civile, Agenzia Redattore Sociale
[2] Le parole che uccidono, Avvenire

La terminologia più corretta è invece "persone con disabilità", introdotta nel 2001 all'interno della nuova Classificazione internazionale del funzionamento disabilità e salute (Icf) dell'Organizzazione mondiale della sanità (Oms). La stessa espressione è diventata standard internazionale con l'approvazione nel 2006 della Convenzione dell'Onu sui diritti delle persone con disabilità[3], elaborata con l'apporto delle più importanti associazioni internazionali di persone con disabilità e loro familiari. Questa la definizione data dall'Articolo 1: "per persone con disabilità si intendono 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".

Termini utilizzati per descrivere la disabilità

- **HANDICAPPATO**. Deriva dalla terminologia ippica (veniva imposto un peso maggiore al cavallo più veloce). "*Handicappato*" è dunque molto simile a "*svantaggiato*": indica una persona che ha uno svantaggio fisico, psichico o sensoriale.
- **NORMODOTATO**. Non ha senso parlare di "normodotati", definizione che contiene un giudizio fra chi può essere considerato normale e chi no. La persona dotata di normalità non esiste perché normalità non è un criterio assoluto ma relativo.
- **DISABILE**. Se *aggettivo* (*persona disabile*), Indica la condizione di "disabilità", intesa oggi come un'interazione dinamica fra la persona e l'ambiente. Trasformandolo in *sostantivo* (*Il disabile*), si fa coincidere la persona coincide con la propria disabilità.
- **DIVERSAMENTE ABILE**. Nata più come provocazione, appare artificiosa e troppo *politically correct*. Seguendo la stessa logica, infatti, il sordo diventa "diversamente udente"; l'anziano "diversamente giovane", e così via...
- **PERSONA CON DISABILITA'**. Introdotto dall'Oms nel 2001. In questo caso, la persona non *è* disabile ma *ha* una disabilità: non sono le caratteristiche soggettive delle persone a creare svantaggio, ma l'interazione con l'ambiente.

Elaborazioni Fondazione Leone Moressa - DOMINA

[3] Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, 2006

Quadro normativo e istituzionale

Se in passato la disabilità era una condizione totalizzante che determinava quasi inesorabilmente una situazione di esclusione sociale e lavorativa o una attenzione meramente assistenziale, negli ultimi decenni si è andati verso una sempre maggiore inclusione (almeno nelle intenzioni) e integrazione socio-lavorativa.
Un punto di svolta nella gestione della disabilità è rappresentato dall'adozione della già citata Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (2006).
La Convenzione rappresenta uno strumento condiviso dalla comunità internazionale che segna valori e obiettivi per ampliare il grado di inclusione sociale delle persone disabili e coinvolge diversi stakeholder (regioni ed enti locali, imprese, mondo non profit e società civile) per realizzare, ciascuno con la propria responsabilità, "una società dove le persone disabili possano essere sempre più protagoniste e libere".
Il concetto di disabilità non indica più un assoluto della persona come in passato ma riguarda il rapporto tra la persona e il suo ambiente di riferimento. In tal senso, negli ultimi anni, soprattutto con l'avvento di nuove tecnologie, sono state abbattute numerose barriere riducendo il grado di disabilità, qualunque fosse il suo genere.
La Convenzione, ratificata dall'Italia nel 2009[4] , cita esplicitamente educazione e lavoro come ambiti particolari su cui istituzioni e società civile dovrebbero impegnarsi.

In particolare, la Convenzione fa riferimento al "diritto di scelta" e alla "non segregazione", principi purtroppo ancora lontani dalla piena attuazione. Il fenomeno, forse poco noto, emerge drammaticamente in seguito a fatti di cronaca di violenza e di abusi, anche in Italia.
Le associazioni che si occupano di disabilità, come la FISH[5], negli anni hanno condotto numerosi progetti volti a superare la condizione di "segregazione" e garantire la "libertà di scelta" e la possibilità di inclusione alle persone con disabilità.

[4] Legge 3 marzo 2009, n. 18
[5] Federazione Italiana per il superamento dell'Handicap (http://www.fishonlus.it/)

La disabilità in Italia

Cerchiamo ora di quantificare le persone con disabilità in Italia. Per farlo vi sono principalmente due strumenti: le fonti amministrative e le indagini campionarie.
Nel primo caso, tuttavia, l'unico dato disponibile riguarda i percettori di indennità di accompagnamento, con dettagli per genere, età e territorio. Le indagini consentono invece di descrivere con precisione il contesto familiare dei disabili e il tipo di aiuto/assistenza che ricevono ma, per la definizione stessa dello stato di disabilità, utilizzano definizioni diverse da quelle adottate nella Legge 104/92. In particolare, quest'ultima fa riferimento a un approccio di tipo clinico che prevede l'accertamento della presenza di patologie invalidanti. Di contro, nelle indagini di popolazione condotte dall'Istat, le persone con disabilità sono individuate tra coloro che riferiscono di avere "difficoltà nelle funzioni motorie, sensoriali o nelle funzioni essenziali della vita quotidiana", in linea con i più recenti sviluppi del dibattito internazionale.
Lo stesso Presidente dell'Istat ha più volte sottolineato la necessità, non ancora soddisfatta, di utilizzare maggiormente le fonti amministrative potenzialmente disponibili, ad esempio le schede di accertamento dell'handicap previste dalla Legge 104/92.
Più in generale, tuttavia, occorre ricordare che la nozione di disabilità della Legge 104/92 è ormai ritenuta superata dalle visioni più recenti della condizione di disabilità come quella promossa dall'Organizzazione mondiale della sanità con la classificazione International Classification of Functioning, Disability and Health (Icf), su cui il Governo ha intrapreso da anni un lavoro di ricerca e sperimentazione anche in collaborazione con l'Istat.

L'Istat rileva il fenomeno della disabilità attraverso l'indagine sulle "condizioni di salute e il ricorso ai servizi sanitari", realizzata a cadenza pluriennale[6].
L'edizione più recente dell'indagine risale al 2012-2013. Proprio in questa edizione l'Istat ha apportato una interessante modifica nella definizione e nella classificazione della disabilità, secondo la classificazione proposta dall'Oms: la disabilità non è più considerata una condizione della persona, concepita come "riduzione delle capacità funzionali a causa di una malattia o menomazione", ma come il risultato negativo "di un'interazione tra le condizioni di salute dell'individuo e i fattori ambientali in cui vive (barriere culturali o fisiche)".

[6] Audizione in Senato del Presidente dell'Istat Giorgio Alleva, 05.04.2016

Si parla, dunque, di persone con limitazioni funzionali, e non più di persone con disabilità. Complessivamente, l'indagine rileva circa 3,2 milioni di persone di età superiore ai sei anni con almeno una limitazione funzionale, di cui 2 milioni e 500 mila anziani.

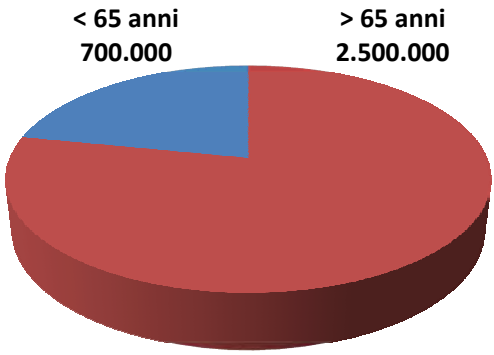
Le limitazioni funzionali possono essere di diversa natura, e naturalmente una persona può avere contemporaneamente più limitazioni. Esse possono essere riferite alla dimensione fisica (funzioni del movimento e della locomozione, circa 1,5 milioni di persone, pari al 2,6% della popolazione di sei anni e più); alla sfera di autonomia nelle funzioni quotidiane, quasi 2 milioni di persone, il 3,4%, (ci si riferisce alle attività di cura della persona, come vestirsi o spogliarsi, lavarsi mani, viso, o il corpo, tagliare e mangiare il cibo, ecc.); all'ambito della comunicazione, che riguarda le funzioni della vista, dell'udito e della parola, circa 900 mila persone, l'1,5% della popolazione. Infine, 1 milione e 400 mila persone (il 2,5% della popolazione di sei anni e più) riferiscono di essere costrette a stare a letto, su una sedia o a rimanere nella propria abitazione per impedimenti di tipo fisico o psichico.

Per quanto riguarda il genere, la quota risulta essere significativamente più alta tra le donne, 7,1% contro il 3,8% degli uomini. Dal punto di vista territoriale, nel Sud e nelle Isole la quota di persone con limitazioni funzionali si mantiene significativamente più elevata rispetto alle altre aree territoriali.

Nel corso degli anni duemila, il fenomeno risulta in declino: dal 6,1% del 2000 al 5,5% del 2013, e un analogo andamento si osserva per la popolazione anziana (dal 22,0% al 19,8%).

Distribuzione delle persone con disabilità in Italia per età (2014)

Totale persone con disabilità: 3,2 milioni



Elaborazioni Fondazione Leone Moressa su dati Istat

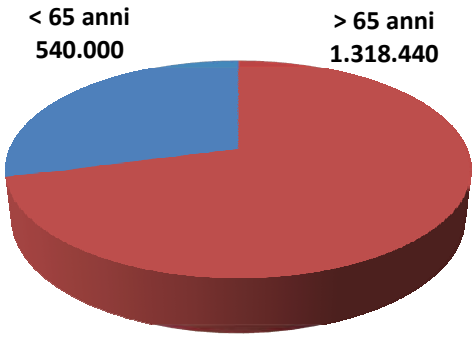
Oltre alla disabilità in generale, possiamo approfondire ulteriormente l'analisi al livello di "disabilità grave", ovvero persone che richiedono specifici interventi di assistenza e sostegno.

Su questo tema un passo in avanti importante è stato compiuto nel 2016 con l'approvazione della legge "Dopo di noi" (Legge 112/2016), che mira proprio a tutelare le persone affette da grave disabilità nel momento in cui perdano il sostegno della famiglia (in particolare si fa riferimento a persone affette da "disabilità grave, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive di sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di sostenere le responsabilità della loro assistenza").

In diverse audizioni in Parlamento[7], il Presidente dell'Istat ha tracciato una panoramica del problema. Anche nel caso della disabilità grave, i dati di fonte amministrativa non consentono una quantificazione precisa (una stessa persona può soffrire di più di una limitazione funzionale). Dall'archivio dei beneficiari delle prestazioni pensionistiche Inps, è possibile identificare i percettori di indennità di accompagnamento, con i quali si ritiene di poter approssimare lo stato di disabilità grave (secondo la normativa vigente, l'indennità di accompagnamento è assegnata alle persone riconosciute in condizione di gravità da una commissione medico legale operante nelle Asl). Nel 2014, al netto delle persone ospiti presso presidi socio-assistenziali, i percettori di indennità di accompagnamento risultano 1.858.440. Di questi, circa il 70% è costituito da anziani (over 65), mentre le persone con disabilità grave con un'età inferiore a 65 anni sono circa 540 mila.

Distribuzione delle persone con disabilità grave in Italia per età (2014)

Totale persone con disabilità grave: 1,8 milioni



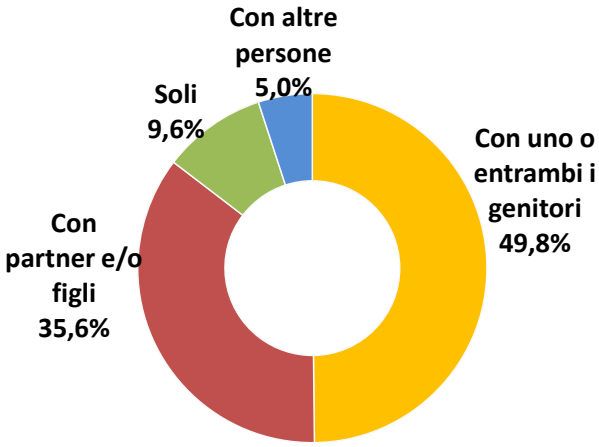
Elaborazioni Fondazione Leone Moressa su dati Istat

[7] 22 Ottobre 2014 e 5 Aprile 2016

Di questi, per tenere conto dell'esigenza indicata dalle proposte di legge di considerare la disabilità non associata al naturale invecchiamento o a patologie connesse con la senilità, si prendono in considerazione circa 269 mila persone che vivono con uno o entrambi i genitori (49,9%). Per queste persone il rischio di esclusione ed emarginazione è particolarmente elevato, considerando la forte dipendenza dalla rete familiare. In particolare, tra questi, circa 89 mila persone vivono con genitori anziani.

Circa un terzo delle persone con disabilità grave con meno di 65 anni (192 mila, 35,6%) vive con il partner e/o con i figli, mentre 52 mila soggetti (il 9,6%) vivono soli (di questi, il 73% non ha più i genitori).

Distribuzione % persone con disabilità grave < 65 anni per composizione familiare (2014)



Elaborazioni Fondazione Leone Moressa su dati Istat

La spesa dei Comuni per l'assistenza

In primo luogo, analizziamo a che livello ricade la competenza della materia. La Legge quadro n. 328 del 2000 attribuisce ai Comuni la competenza in materia di assistenza sociale, in particolare per quanto riguarda il supporto economico e logistico alle famiglie in cui sono presenti bisogni sociali di varia natura, tra cui quelli connessi alla cura e all'integrazione sociale delle persone disabili.

Dunque, analizzare la spesa pubblica per l'assistenza alle persone con disabilità comporta il confronto di fonti comunali diverse e non sempre omogenee. Un interessante studio dell'Istat[8] consente di mettere a confronto la spesa comunale per area geografica.

A partire dal 2009 i trasferimenti verso i Comuni volti a finanziare la spesa sociale hanno subito drastiche riduzioni, principalmente riconducibili ai tagli al Fondo Nazionale per le Politiche Sociali, ma anche agli altri fondi destinati ad apportare risorse a questo settore, fra cui il Fondo per la non autosufficienza.

Nel 2013 si stima che le risorse destinate dai Comuni alle politiche di welfare territoriale ammontino a circa 6,8 miliardi di euro, dei quali il 24% (1,7 miliardi) dedicato alla disabilità e il 19% agli anziani, in larghissima parte per supporto a condizioni di non autosufficienza. Si registra complessivamente una riduzione del 2,7% rispetto all'anno precedente e del 4% rispetto al 2010, quando si è toccato il massimo di spesa con circa 7 miliardi e 127 milioni di euro.

Persone che percepiscono indennità di accompagnamento (2014)

Età	V.A.	Distrib. %	Incidenza sulla pop. per età
< 65 anni	607.752	28,6%	1,2%
> 65 anni	1.520.688	71,4%	11,6%
Totale	**2.128.440**	**100,0%**	**3,5%**

Elaborazioni Fondazione Leone Moressa su dati Istat

[8] Audizione del Presidente dell'Istituto nazionale di statistica 11a Commissione "Lavoro, previdenza sociale" del Senato della Repubblica. Roma, 5 aprile 2016

Complessivamente, oltre metà dei circa 1,7 miliardi spesi dai Comuni per la disabilità è speso al Nord (Nord Ovest 29,3% e Nord Est 25,6%). Il valore medio pro-capite[9] è di 2.990 euro a livello nazionale, mentre cresce molto al Nord. Il picco si registra al Nord Est, con oltre 5.300 euro per ciascuna persona disabile. La spesa pro capite più alta si registra in Trentino-Alto Adige (16.912 euro pro capite) e, al secondo posto, in Sardegna (8.517 euro pro capite). In coda alla graduatoria si collocano le regioni del sud in particolare la Calabria con 469 euro e la Campania con 706 euro.

A differenza di altre aree di utenza, l'andamento della spesa per le persone disabili risulta ancora in crescita, anche se con un ritmo molto più contenuto rispetto al passato: dal 2003 al 2010 l'incremento medio annuo era stato dell'8%, nel 2012 la spesa per i servizi rivolti ai disabili diminuisce in alcune regioni ed aumenta in altre producendo a livello complessivo un incremento del 4%.

Spesa per interventi e servizi sociali dei Comuni per l'area disabili (2012)

Aree	Spesa totale (Mln euro)	Distrib. %	Spesa pro capite (euro)
Nord-ovest	496,6	29,3%	3.855
Nord-est	433,1	25,6%	5.302
Centro	362,9	21,4%	3.445
Sud	154,3	9,1%	880
Isole	248,1	14,6%	3.282
Italia	**1.695,0**	**100,0%**	**2.990**

Elaborazioni Fondazione Leone Moressa su dati Istat

[9] I valori pro capite sono il rapporto tra la spesa e la popolazione disabile, stimata sulla base del numero di disabili che vivono in famiglia, quali risultano dall'indagine Multiscopo sulle "Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari" e del numero di disabili ospiti nelle strutture residenziali, quali risultano dalla "Rilevazione sui presidi residenziali socio-assistenziali".

Quasi 211.000 persone in un anno risultano prese in carico dal servizio sociale professionale dei Comuni. I principali interventi e servizi per l'area disabilità sono il sostegno socio-educativo scolastico, che assorbe il 21% delle risorse; i centri diurni e le altre strutture di supporto a ciclo diurno, come i laboratori protetti, che complessivamente comprendono il 19% della spesa (considerando anche le rette per i centri privati); le strutture residenziali (e le integrazioni alle rette) con il 17% della spesa; l'assistenza domiciliare, cui compete il 14% della spesa complessiva in favore delle persone con disabilità.

L'assistenza domiciliare offerta dai Comuni alle persone disabili comprende varie tipologie: quella di tipo socio-assistenziale (cura e igiene della persona, aiuto nella gestione dell'abitazione, sostegno psicologico a domicilio) conta circa 38.800 beneficiari, pari al 6,9% della popolazione con disabilità fino a 64 anni. Il costo medio del servizio per i Comuni è di quasi 3.700 euro per utente in un anno. Vi è poi l'assistenza domiciliare integrata con servizi sanitari, di cui i Comuni sostengono la componente socio-assistenziale (2.300 euro in media per quasi 10.700 utenti) mentre è a carico del Servizio sanitario nazionale la quota a carattere sanitario.

I voucher, gli assegni di cura o i buoni socio-sanitari vengono erogati a quasi 22.500 persone disabili, con un importo medio di 1.992 euro l'anno. Vi sono poi forme meno frequenti di assistenza domiciliare, che comprendono il telesoccorso e la teleassistenza (circa 2.300 utenti l'anno) o la distribuzione di pasti e/o lavanderia a domicilio (1.900 utenti l'anno).

Altri interventi rilevanti nell'area disabilità sono: il trasporto sociale, il sostegno all'inserimento lavorativo e vari tipi di contributi economici. Tra questi ultimi hanno particolare rilevanza quelli per servizi alla persona, con circa 13.700 utenti l'anno e un importo medio di quasi 3.600 euro, i contributi per cure o prestazioni sanitarie, con quasi 10.300 utenti l'anno e un importo medio di circa 1.740 euro, i contributi economici ad integrazione del reddito familiare, con quasi 13.000 utenti l'anno per circa 1.900 euro per utente.

Una componente rilevante è costituita dalle strutture residenziali di tipo socio-sanitario: si tratta di un'offerta finanziata in gran parte dallo Stato centrale, in particolare la quota di assistenza di natura più strettamente sanitaria, e dal welfare locale per quella di natura sociale. Le strutture erogatrici sono di natura sia pubblica sia privata (profit e non profit), in particolare, nel 2013, il 29% dei posti letto è offerto da risorse pubbliche, il 45% dal non profit e il 25% dal settore privato for profit (dati 2013).

I posti letto disponibili nelle strutture residenziali per le persone con disabilità sono 307 mila, dei quali 240 mila rivolti agli anziani, 48 mila agli adulti e 19 mila ai minori. Queste strutture assistono ogni anno oltre 263 mila persone con disabilità, delle quali oltre l'80% anziani, circa il 19% adulti e meno dell'1% minori.

L'analisi territoriale dell'offerta evidenzia forti squilibri, in particolare si passa da 825 posti letto ogni 100 mila abitanti nel Nord-ovest a 194 nelle regioni del Sud.

Le agevolazioni fiscali per le famiglie

La normativa attuale, fin qui illustrata nei sui aspetti principali, offre alle famiglie con persone con disabilità la possibilità di ottenere alcuni sgravi in sede di denuncia annuale dei redditi sulle spese di assistenza specifica, su servizi domestici e sulle spese di assistenza personale. Si tratta di tre possibilità di detrazione o deduzione applicabili in modo diverso a seconda delle occasioni o del tipo di prestazione di cui necessita la persona o il nucleo familiare. Sono previsti, in particolare, tre casi.

1. La deduzione per servizi domestici

Anche per le famiglie con persone disabili, naturalmente, vige la possibilità di dedurre parte della spesa per gli addetti ai servizi domestici regolarmente assunti (colf, badanti ecc.), fino a 1.549,37 euro.

Nella sostanza, però, non si può dedurre alcuna quota della retribuzione finale corrisposta al collaboratore, ma solo quei versamenti che ogni datore di lavoro è tenuto a versare agli istituti previdenziali al momento della retribuzione (contributi previdenziali e assistenziali)

2. Detrazione per l'assistenza personale

Oltre alla deduzione per i servizi domestici, alle persone non autosufficienti o ai loro familiari è concessa l'opportunità aggiuntiva di recuperare, in sede di denuncia dei redditi, anche una parte della spesa sostenuta per retribuire l'assistenza personale. Fino al 2006 (Legge 311/2004) era prevista una deduzione forfetaria di 1.820 euro che diminuiva in funzione del reddito e di altri indicatori. Dal 2007 (Legge 296/2006) questa opportunità è stata ridotta: le spese non sono più deducibili dal reddito ma **detraibili** (dall'imposta sui redditi) **nella percentuale del 19%**, calcolabile su un ammontare di spesa non superiore a **2.100 euro**. Inoltre è stato introdotto un limite di reddito del contribuente: se supera i 40.000 euro la detrazione non viene concessa.

Va precisato che, diversamente da altre spese sanitarie o per l'acquisto di veicoli destinati alle persone con disabilità, questa detrazione può essere operata, oltre che dal diretto interessato o dai familiari cui sia fiscalmente a carico, anche dagli altri familiari civilmente obbligati.

Si tratta di un'opportunità rilevante poiché consente, ad esempio, anche ai parenti che non hanno direttamente a carico le persone disabili di accedere all'agevolazione e inoltre permette

"a qualcuno" di detrarre la spesa sostenuta nel caso in cui l'interessato sia privo di reddito o disponga di un reddito così basso da non consentire detrazioni.
Importante sottolineare che le due misure (detrazione dell'assistenza personale e deduzione dei servizi domestici) sono cumulabili.

3. Spese mediche e di assistenza specifica

La terza tipologia di agevolazioni, in sede di dichiarazione annuale dei redditi, riguarda le **spese di assistenza specifica**[10].
Questa tipologia di spesa gode di un trattamento diverso a seconda se sono rivolte ad una persona con handicap oppure no. Nel secondo caso le spese possono essere solo detratte in ragione del 19% degli oneri sostenuti.
Nel caso invece che riguardino persone con disabilità, possono essere dedotte dal reddito, non solo del diretto interessato o dei congiunti che ce l'hanno a carico fiscale, ma anche dei familiari civilmente obbligati.
Inoltre, in caso di ricovero di un disabile in un istituto di assistenza non è possibile portare in deduzione l'intera retta pagata ma solo la parte che riguarda le spese mediche e le spese paramediche di assistenza specifica. È necessario però che le spese risultino indicate distintamente nella documentazione rilasciata dall'istituto di assistenza.
I soggetti riconosciuti come persone con handicap ai sensi dell'art. 3 della Legge 104/1992 possono autocertificare la sussistenza delle condizioni personali. Si tratta della dichiarazione sostitutiva di atto notorio la cui sottoscrizione può non essere autenticata se accompagnata da fotocopia del documento di identità.

[10] Assistenza infermieristica e riabilitativa, prestazioni rese da personale in possesso della qualifica professionale di addetto all'assistenza di base o di operatore tecnico assistenziale esclusivamente dedicato all'assistenza diretta della persona, prestazioni rese da personale di coordinamento delle attività assistenziali di nucleo o dal personale con la qualifica di educatore professionale o da personale qualificato addetto ad attività di animazione e/o di terapia occupazionale

Riepilogo delle agevolazioni fiscali per le famiglie

Tipologia	Beneficiari	Entità	Spese ammissibili
Deduzione per servizi domestici	A tutti i contribuenti (diretto interessato o familiari cui sia a carico fiscale)	Deduzione dal reddito fino a 1549,37 euro	Solo sui contributi previdenziali e assistenziali
Detrazione per l'assistenza personale	Solo per le persone non autosufficienti (diretto interessato o familiari cui sia a carico fiscale o civilmente obbligati)	Detrazione del 19% fino a 2.100 euro di spesa. Limite di reddito di 40.000 euro	Spese per la retribuzione di addetti all'assistenza (anche colf e badanti)
Spese mediche e di assistenza specifica	A tutti i contribuenti (diretto interessato o familiari cui sia a carico fiscale)	Detrazione del 19% della spesa sostenuta	Spese per operatori sanitari e di assistenza con qualifica professionale
Spese mediche e di assistenza specifica	Alle persone con certificazione di invalidità o handicap (diretto interessato o familiari cui sia a carico fiscale o civilmente obbligati)	Deduzione dal reddito della spesa sostenuta	Spese per operatori sanitari e di assistenza con qualifica professionale

Il ruolo dell'associazionismo. Intervista alla *Federazione italiana per il superamento dell'handicap* e *all'Agenzia per la vita indipendente*

Affrontando il tema dell'assistenza a persone non autosufficienti, uno degli aspetti da considerare è quello dell'assistenza a persone con disabilità. In questo paragrafo vengono affrontati i principali temi legati a questo ambito, attraverso l'intervista a Vincenzo Falabella, FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) e a Dino Barlaam, direttore dell'AVI (Agenzia per la Vita Indipendente).

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (2006), ratificata dal Parlamento italiano nel 2009 e dall'Ue nel 2010, rappresenta un punto di svolta nel riconoscimento della dignità delle persone con disabilità e nell'attuazione di politiche specifiche. Cos'è cambiato grazie alla Convenzione?

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità vuole rappresentare una specificità nell'applicazione più puntuale della Carta dei diritti dell'uomo.

Incardinata sui principi di parità di trattamento e non discriminazione della persona, si propone di cambiare il paradigma della disabilità, sollecitando gli Stati a mettere in atto le azioni che possano consentire alle persone con disabilità di vivere pienamente la propria vita, senza particolari restrizioni che ne possano ledere la dignità.

La Convenzione ovviamente affronta tutti gli aspetti della vita quotidiana, possiamo però trovare diversi spunti di riflessione per riflettere su quanto attiene la sfera della vita quotidiana ed in modo specifico l'assistenza personale a cui è dedicato l'articolo 19. Tuttavia è necessario coordinare il testo con altri articoli, per meglio comprendere la portata del cambiamento che si intende realizzare[11].

Articolo 19 - Vita indipendente ed inclusione nella società

Gli Stati Parti alla presente Convenzione riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società, anche assicurando che:

[11] Partendo dagli articoli generali è necessario porre attenzione all'articolo 1, comma 1, oppure all'articolo 2, comma 3, sino a coordinare la materia assistenziale con gli articoli 3, 4, 5, 17, 22.

a. le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione;
b. le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirvisi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione;
c. i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni.

Quali sono i passi che ancora bisogna compiere?

La Convenzione ONU, come tutti i trattati internazionali, ha tracciato il solco all'interno del quale le normative dovranno essere emanate: adesso sarà necessario adeguare quelle esistenti per rendere esigibili tali diritti. La stessa cosa si dovrà fare riguardo gli accordi dei privati ed i contratti, non ultimo quello relativo alla disciplina dell'assistenza familiare che riguarda centinaia di migliaia di famiglie.
La Commissione internazionale di vigilanza sull'attuazione della Convenzione (CRPD[12]) ha già segnalato al nostro Paese diverse carenze.

Uno degli obiettivi delle associazioni che si battono per i diritti delle persone con disabilità (come la FISH) è passare dalla "segregazione" alla piena "inclusione".

Come detto precedentemente, la CRPD ha imposto un cambio di paradigma rispetto la considerazione delle persone con disabilità che vivono nel mondo, ovvero che non sono le persone che debbono adattarsi a situazioni spesso inconciliabili con loro, ma le scelte debbono tenere presente i diritti delle persone disabili che sono poi i diritti di tutti con modalità di costruzione di ambienti fisici, virtuali e di relazione in modo accessibile e quindi fruibile da tutti compresi coloro con disabilità fisiche, sensoriali, intellettive e mentali. Quando necessario, vanno previsti sostegni specifici al fine di produrre l'eguaglianza nelle opportunità di costruirsi la propria vita. Nell'ottica dei diritti umani non vi sono limiti, ovvero laddove le condizioni biologiche incontrano un ambiente difficilmente accessibile, viene introdotto il concetto di "accomodamento ragionevole". Sul piano dei diritti essenziali, particolare attenzione viene data al contrasto alla segregazione, per questo viene dedicato un articolo, il 19, al diritto di vivere come tutti all'interno della società, esercitando ogni scelta e controllo

[12] Committee on the Rights of Persons with Disabilities

sul proprio stile di vita, favorendo il ricorso all'assistenza personale per le persone con disabilità di qualunque età.
L'utilizzo di strutture residenziali specifiche rappresenta in sé la negazione dei diritti fondamentali, e sarà necessario quindi rivedere radicalmente la loro strutturazione, rendendola compatibile con l'esigenza del diritto di vivere come tutti la propria vita adulta e le esigenze assistenziali e di sostegni adeguati secondo le indicazioni della Convenzione stessa.

Cosa intendete per "inclusione" delle persone con disabilità?

Fino ad oggi le politiche in favore delle persone con disabilità erano orientate all'integrazione, ovvero a far adattare le esigenze delle persone disabili alle strutture ed organizzazioni esistenti, senza pensare ai loro diritti. In sintesi occorre un grande cambio di paradigma: aprirsi senza remore all'accettazione delle persone con disabilità ed alla dignità intrinseca delle loro vite prendendo in considerazione l'unica strada maestra possibile, ovvero la loro piena partecipazione alla determinazione di leggi, regole e standard che riguardano i cittadini, anche quelli con disabilità.
Il motto del nostro mondo è "nulla su di noi senza di noi".

Quali sono le implicazioni concrete di questo principio?

Pianificare il territorio in base al concetto di "universal design", ovvero progettare per tutti. Significa pensare che gli spazi pubblici e privati potranno essere fruiti anche da persone con disabilità: il concetto di inclusione passa anche dalla possibilità di fruire degli spazi e di ogni ambito della vita di relazione che contribuisce alla crescita dell'individuo, dal gioco per i bambini fino alla pensione, passando attraverso la scuola, l'università, il lavoro, la casa, il tempo libero, ecc. La mancata fruizione degli spazi ha effetti anche psicologici, nel senso che scoraggia le persone a vivere pienamente la propria vita. Quanto minori saranno gli spazi fruibili, tanto minore sarà il livello di inclusione. Rispetto ai servizi, occorre favorire la presenza delle persone con disabilità all'interno della collettività, riconoscendo loro il diritto pieno di esercitare le proprie scelte, vivendo all'interno della società come tutti gli altri. Ciò implica in materia di assistenza alla persona lo sviluppo prioritario di servizi e sostegni all'assistenza nella propria casa e l'adeguamento delle normative che regolano i servizi assistenziali, rendendoli compatibili con i diritti dei lavoratori e degli altri soggetti coinvolti in tali processi, dando pari dignità a ciascuno.

Uno dei principi della Convenzione è quello di garantire alle persone con disabilità la possibilità di continuare a vivere in casa propria. Allo stato attuale, quanto è frequente il ricorso a strutture residenziali?

Attualmente la situazione del nostro Paese si presenta a macchia di leopardo, per cui abbiamo territori in cui c'è una discreta presenza di servizi di assistenza a sostegno della permanenza nella propria casa e con la propria famiglia e territori in cui i servizi di assistenza alla persona sono sostanzialmente inesistenti. Tale situazione non consente di avere una visione puntuale nei territori, ma il valore assoluto fornito dall'ISTAT è il seguente.

Persone con disabilità di 6 anni e più (valori assoluti in migliaia) - Italia Dettaglio ripartizione geografica. Anno 2013.

Ripartizioni geografiche	Persone con disabilità (valori assoluti approssimati alle migliaia)	Distribuzione %
Nord-ovest	695.000	21,90%
Nord-est	556.000	17,60%
Centro	625.000	19,70%
Sud	860.000	27,20%
Isole	430.000	13,60%
Italia	**3.167.000**	**100,00%**

Fonte Istat

Ospiti con disabilità o non autosufficienti dei presidi residenziali socio-assistenziali e socio-sanitari

Anno	Valori assoluti
2009	284.775
2010	277.541
2011	264.378
2012	257.009
2013	263.048

Fonte Istat

Questi dati ci mostrano come circa l'8,3% delle persone disabili risulterebbe ricoverato in strutture, ma tale dato è molto superiore se si analizza la sola fascia di età delle persone anziane. Su questo argomento i numeri assumono un valore relativo se si analizza il fenomeno dal punto di vista dei diritti umani, mentre si pone la questione dell'identità di valori che i principi di non discriminazione e parità di trattamento pongono.

Quanto è riconducibile questo fenomeno alla mancanza di sostegno da parte delle istituzioni?

Il tema della qualità della vita delle persone con disabilità è un argomento di recente acquisizione e tutt'ora stenta ad essere centrale nella cultura delle politiche sociali, schiacciato tra l'assenza di un diritto esigibile perfetto che ha portato le istituzioni a tralasciare il tema e il concetto che richiama ad interventi di sostegno alla famiglia, spostando così l'attenzione su un altro piano che, seppur significativo, tendenzialmente rappresenta ancora la persona come un peso, anziché come soggetto di diritti. Questo tipo di impostazione politica e culturale ha prodotto e produce delle conseguenze in termini di sostegno e qualità della vita delle persona con disabilità, favorendo di fatto il ricorso ad interventi di tipo residenziale o semiresidenziale, anziché a favorire politiche di inclusione e di assistenza personale.

Si parla di "deistituzionalizzazione" e di assistenza a domicilio fin dagli anni '70. Di quel dibattito sono figlie la Legge 180/78, le iniziative di numerosi Comuni e Regioni per la costruzione dei servizi domiciliari, e della 104/92 che le fotografa, nonché della sua successiva modifica del '98 (Legge 162) che introduce l'assistenza indiretta. Tutto ciò non si qualifica come diritto soggettivo perfetto in ogni parte d'Italia, nonostante l'introduzione della Legge 328/00 che, attraverso la strutturazione di un vero e proprio sistema di politiche sociali nel Paese, prevedeva l'incorporazione di quei servizi nei livelli essenziali (Liveas di cui all'art 22) fondandola sul progetto individuale di vita (art 14 e 15).

Un corpo normativo che ci mette a disposizione tutti gli strumenti necessari: il progetto individualizzato, il budget di salute (con l'integrazione socio sanitaria), e l'autogestione dell'assistenza. Servizi alla persona con disabilità, in cui gli operatori – ed eventualmente le loro organizzazioni – sono dei meri facilitatori.

E' del tutto evidente la peculiarità dei sostegni in favore delle persona con disabilità, in quanto si caratterizzano come interventi di lungo periodo che, programmaticamente, dovrebbero essere pensati per tutto l'arco della vita, al contrario di quanto avviene per le

persone anziane o i bambini/adolescenti. Una caratteristica che incide fortemente sulla qualità della vita presente e futura. Pertanto è necessario incardinare la programmazione assistenziale in percorsi che possano favorire la persona a partecipare alla vita sociale nel modo più pieno possibile. Qualsiasi percorso assistenziale che tende ad escludere la persona con disabilità dalla vita sociale, siano esse strutture residenziali che semiresidenziali, è potenzialmente segregante.

In questo senso, qual è il ruolo del lavoro domestico e di assistenza?

La Legge n. 162/98 apre uno spazio significativo all'impiego di assistenti familiari, attraverso un finanziamento dedicato all'assunzione diretta di un assistente scelto dalla persona con disabilità. Questa norma ha cercato di riconoscere, di fatto, una pratica molto diffusa ed in espansione, come risulta anche dal Rapporto annuale INPS 2017 sul lavoro domestico, di assunzione di assistenti familiari che spesso garantiscono e favoriscono la permanenza delle persona con disabilità nel loro ambiente sociale.

Come già detto, il finanziamento pubblico è fondamentale per questo tipo di servizio assistenziale autogestito, in quanto raramente le persone con disabilità sono in grado di sostenere autonomamente la spesa assistenziale, non avendo una capacità economica e troppo spesso un lavoro stabile. Condizioni che se si verificano, nel migliore dei casi, consentono una partecipazione alla spesa assistenziale. Infatti, va tenuto conto degli oneri che ciascuno sostiene per poter vivere dignitosamente come gli altri.

In tale quadro, il contributo del lavoro domestico e di assistenza diventa particolarmente significativo, sino a diventare indispensabile per diverse situazioni, in quanto può garantire una risposta su misura in favore delle persona con disabilità.

Il ruolo del lavoro domestico e assistenza familiare attualmente è in grado di rispondere principalmente ad aspetti riguardanti le funzioni relative alla non autosufficienza e, pertanto alla cura della persona, delle cose, accompagnamento, ecc., ovvero a quelle funzioni classiche che si sono evolute nel tempo, ma anche quelle di socialità informale.

Quali sono i bisogni specifici delle famiglie e dei lavoratori in questo caso? Quali sono le principali difficoltà che si incontrano in questo ambito?

La specificità dell'assistenza in favore delle persona con disabilità è caratterizzata dal lungo periodo che accompagna la persona. Infatti la accompagna nelle varie fasi della propria vita

ed assume l'importante funzione di promuovere la persona stessa, e non solo quella di contenere il disagio.

Questo aspetto propone al lavoro domestico e di assistenza nuove sfide ed un modo diverso di considerare il lavoro. Non si tratta più di occuparsi della casa e della persona in casa, ma di pensare l'assistente come un facilitatore dei progetti di vita. Considerando le diverse disabilità, sono differenti i bisogni che potranno essere espressi. Per le persone con disabilità di tipo cognitivo, ad esempio, non viene richiesto un servizio di "badantato" finalizzato al controllo, ma sempre più spesso a contribuire ai percorsi di autonomia della persona con disabilità nel fare, quando possibile, le cose da sé e/o migliorare il proprio livello di autonomia, stimolare alla partecipazione ad attività esterne, ecc.. Rispetto alla disabilità di tipo motorio funzionale, spesso viene richiesto l'accompagnamento con automezzo, oltre alle mansioni classiche, proprio per favorire l'inclusione nella società piuttosto che la permanenza in casa.

Ed è proprio rispetto a queste esigenze articolate e diversificate che emergono esigenze anche da parte dei lavoratori, rispetto al carico di lavoro, che nei casi più complessi è affidato ad una sola persona, soprattutto nei casi in cui si instaura un rapporto di lavoro in convivenza. Tale eccessivo carico di lavoro, spesso, non consente nemmeno ai lavoratori stessi un'adeguata vita sociale. Il risultato che si ottiene è una durata modesta dei rapporti di lavoro, che produce instabilità assistenziale e lavorativa.

Tenuto conto dei bisogni delle persona con disabilità e dei lavoratori, è fondamentale rivedere la normativa contrattuale alla luce di quanto esposto, principalmente riguardo alcuni elementi ineludibili:

- La previsione della possibilità del lavoro domenicale, pur garantendo il riposo settimanale in altro giorno, per tutti i tipi di rapporto di lavoro riguardanti le persone disabili non autosufficienti, in quanto tale limitazione contrasta evidentemente con la CRPD.
- La previsione del part-time 30 h settimanali del lavoro in convivenza anche per i livelli C-super e D-super, limitandolo alla presenza di altro rapporto di lavoro. In tal modo si garantirebbe una migliore qualità del servizio e maggior spazio di vita sociale ai lavoratori. Rispetto a tale punto si è verificata una buona disponibilità a lavorare part-time da persone con un discreto livello socio culturale, che vedono riservato un arco di tempo settimanale alla propria vita. Questo aumenterebbe la qualità dell'offerta del servizio.

Esistono competenze specifiche richieste al lavoratore in questo ambito? Se sì, come avviene la certificazione delle competenze?

No, anche se sarebbero necessarie. E' molto diffuso il cosiddetto training on the job, ovvero si impara lavorando. Ovviamente ogni certificazione delle competenze è attualmente illusoria. Sarebbe auspicabile, ma una diversa qualificazione del lavoro comporta una tariffazione diversa da parte pubblica e privata che non sembra all'ordine del giorno. Ciò che è indispensabile è che vi siano soggetti organizzati, non profit e gestiti da persone con disabilità, nell'ottica del peer counseling (art 19 e 26 CRPD). Costoro hanno la funzione strutturale, ovvero già riconosciuta da numerose normazioni di secondo livello, di supportare le persona con disabilità nella scelta, formazione, gestione e sostituzione dell'operatore.

EBINCOLF - Ente Bilaterale Nazionale del Comparto di Datori di Lavoro e dei Collaboratori Familiari

E' un organismo paritetico costituito il 23 dicembre del 2002 dalle organizzazione sindacali nazionali dei datori di lavoro e dei lavoratori più rappresentative nel settore del lavoro domestico in Italia: dalla parte dei datori di lavoro, DOMINA e Fidaldo, dalla parte dei lavoratori, le organizzazioni sindacali Federcolf, Filcams CGIL, Filcams CISL e UilTucs. Ebincolf ha dato il via dal 2017 ad un'attività di Certificazione delle competenze rivolta, solo inizialmente, a coloro che hanno frequentato con profitto uno dei numerosi corsi di formazione organizzati da Ebincolf su tutto il territorio nazionale. Per tali motivi è stata istituita una Commissione di Certificazione, competente ad attuare tutte le misure necessarie per la gestione dell'attività di certificazione dei lavoratori domestici in base alla legge n. 4 del 2013.
Per maggiori informazioni www.ebincolf.it

Esistono agevolazioni fiscali o contributi economici a sostegno delle famiglie con persone con disabilità. Ritiene che queste misure siano sufficienti per accompagnare le famiglie con persone con disabilità?

Vi sono competenze diverse: le agevolazioni fiscali sono di competenza nazionale, mentre i contributi sono in genere del Comune. Ciò comporta esigibilità del diritto nel primo caso, e nessuna nel secondo. Nel primo caso è un riconoscimento del tutto insussistente, mentre nel secondo si raggiungono anche i 2.000 euro al mese. Quando si riesce ad entrare in graduatoria, e soprattutto quando c'è (ad esempio, in Sicilia finora non è esistito alcunché).

Quali sono le misure più urgenti che chiedereste alla classe politica per migliorare le condizioni di vita delle persone con disabilità?

La rivisitazione dell'intera spesa sociale e socio sanitaria, intendendo con ciò i 38 miliardi che oggi si spendono in indennità di accompagnamento, RSA, permessi lavorativi ecc. Questa, è una spesa sostanzialmente iniqua. Don Milani diceva che non c'è cosa più ingiusta di fare parti uguali tra diseguali. Bisogna quindi avere ben chiaro che bisogna combattere le diseguaglianze. Ma il riordino dei 38 mld, stante l'invecchiamento della popolazione, non è sufficiente. Serve un serio investimento sul cosiddetto Piano sulla non autosufficienza di 7 miliardi. Questi i nostri conti. Da stanziare gradualmente ma in un lasso di tempo definito (quattro anni). Senza questi, nessuno è disposto a lasciare il certo per l'incerto.

Conclusioni

a cura di Massimo De Luca, legale dell'Associazione DOMINA

Come abbiamo avuto modo di sperimentare con il lavoro sinora realizzato da DOMINA e FLM, la finalità ultima dell'intera attività di ricerca è fornire riflessioni utili a conoscere, valutare ed elaborare strategie di miglioramento in Italia nel settore del lavoro domestico. In questo Dossier abbiamo preso in esame il binomio lavoro domestico e disabilità, analizzando di volta in volta situazioni e numeri emersi durante il lavoro di analisi, letti e commentati alla luce della situazione attuale, anche con l'aiuto della FISH Onlus - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap e dell'Agenzia per la Vita Indipendente, che ringrazio di cuore.

Entrando nel merito dell'indagine svolta e commentata nel presente dossier, arricchito dalle interviste rese a Vincenzo Falabella e a Dino Barlaam, possiamo rilanciare il binomio lavoro domestico e disabilità in tre direzioni principali: contrattazione collettiva nazionale, intervento pubblico e formazione. Si tratta di percorsi fortemente correlati tra loro che necessitano di una vera e propria progettazione integrata a lungo termine, poiché in tal caso, l'assistenza alla persona non autosufficiente si trasforma in uno dei tanti strumenti, per migliorare la qualità di vita dell'assistito.

Come già affrontato nel Dossier n.2, sono diverse le aree di miglioramento del Contrato collettivo nazionale sulla disciplina del lavoro domestico, soprattutto se lo leggiamo alla luce delle necessità del mondo della disabilità. Confrontandomi sul tema con Dino Barlaam durante i nostri incontri, più volte sono stato invitato a guardare con occhi diversi l'assistenza ad un disabile rispetto a quella di un anziano non autosufficiente in generale, e l'assistenza di un disabile. La disabilità, non essendo ascrivibile ad un'età specifica, richiede un'assistenza continua e costante, attiva e attenta alle esigenze della persona che è nel pieno della sua vita.

Per l'assistenza ad un disabile, ancor di più che per altre forme di non autosufficienza, è necessario prevedere un'assistenza continua per la persona, per la casa, per il trasporto, per la cucina, per tutto ciò che ruota intorno alla sua quotidianità. Di contro il lavoratore che assiste una persona disabile è sottoposto ad un forte impegno professionale, psicologico e fisico. Il lavoro di cura, all'interno di questa cornice, rischia di diventare un carico eccessivo per il lavoratore, con l'effetto di generare conseguenze negative sul piano personale e delle

sue capacità prestazionali, oltre che incidere negativamente sul rapporto con l'assistito poiché si potrebbe diventare poco inclini ad una sana interazione interpersonale.

Il CCNL di settore non prevede la possibilità di assumere a tempo parziale gli assistenti familiari per persone non autosufficienti (livelli CS e DS), mentre l'art.55 del D.Lgs n.81 del 15 giugno 2015 ha abrogato con effetto dal 25 giugno 2015, gli articoli dal 41 al 45 del D.Lgs n.276 del 10 settembre 2003, concernenti il lavoro ripartito meglio conosciuto come "*job sharing*". Questa limitazione del contratto rappresenta un ostacolo organizzativo ed economico per le famiglie datori di lavoro, poiché non dà loro l'opportunità di assumere due lavoratori per adempiere ad un'unica obbligazione. Non poter garantire un turn over al settore con il lavoro ripartito o con un contratto part time per l'assistente familiare ad una persona non autosufficiente, livello CS e DS, non è ammissibile se ragioniamo in un'ottica di miglioramento della qualità di vita dell'assistito e del lavoro del dipendente.

L'altro elemento indispensabile per avviare un percorso di miglioramento nel settore della cura alla persona non autosufficiente è l'intervento pubblico nell'ambito delle agevolazioni economiche. Il panorama degli aiuti pubblici, come abbiamo visto dall'analisi, è frammentario e con la crisi gli investimenti a favore dell'assistenza per persone non autosufficienti, invece di essere incrementati per sostenere le famiglie in un momento di difficoltà, si sono assottigliati. Come evidenziato dai rappresentati della F.I.S.H. e dell'A.V.I., il finanziamento pubblico è fondamentale per il lavoro di cura poiché spesso le persone con disabilità non hanno le opportunità lavorative e risorse economiche necessarie per sostenere la spesa dell'assistenza privata.

Sempre nel campo dell'intervento pubblico è necessaria una maggior reattività nell'adeguamento delle normative nazionali per far si che ambiente, servizi e strumenti siano accessibili. La lentezza del nostro Paese verso l'adeguamento alle normative europee e internazionali è risaputa, ma non può essere usata come giustificazione avanti a delle persone che devono vivere la loro quotidianità. Il progetto di un percorso di vita indipendente per le persone disabili passa, non solo per la giusta refusione del Fondo della non autosufficienza, ma anche per politiche proattive e solidali, per scelte di spesa intelligenti e valide *erga omnes*, oltre che per l'abbattimento definitivo di tutte le barriere fisiche e culturali della nostra società.

La formazione è il terzo elemento che compone la "triade" che deve sorreggere il progetto di cambiamento. La progettazione integrata, infatti, non può prescindere dalla valorizzazione della professionalità e delle risorse umane del nostro settore, ovvero i lavoratori domestici.

Nel settore del lavoro domestico, come sappiamo, non esiste a livello nazionale un albo dei lavoratori o un percorso di studi formale riconosciuto. Eppure il lavoro di collaboratore domestico e di assistente familiare richiedono competenze specifiche. Sino ad oggi, tali abilità vengono acquisite direttamente sul luogo di lavoro che in questo settore è la casa della famiglia, nonché dalla famiglia stessa. Nelle grandi aziende le nuove risorse umane vengono scelte, o formate direttamente in azienda, per riempire un vuoto di competenza necessario al proseguimento dell'attività produttiva. Nell'"azienda famiglia" l'assistente familiare è una risorsa funzionale al normale proseguimento della vita dell'assistito, in quanto tale deve essere pronto a seguirne e ad anticiparne le necessità.

Nel caso di lavoratori che assistono persone non autosufficienti in generale, serve un percorso di formazione integrato, ancor più specifico nel caso in cui la non autosufficienza è data dalla disabilità, giacché necessità e bisogno sono diversi. In linea generale possiamo porre attenzione su alcuni aspetti ritenuti fondamentali: comunicazione, primo soccorso, alimentazione, igiene, somministrazione farmaci e patologie.

La prima macro-area è quella relativa alla comunicazione, strumento essenziale per entrare in relazione con l'altro. La capacità di interagire con gli altri è forse la principale competenza richiesta ad un assistente familiare. Alla base di una buona assistenza c'è infatti un'interazione bidirezionale profonda che deve tener conto delle esigenze dell'assistito e anche della famiglia. La possibilità di instaurare una relazione presuppone, infatti, la capacità di percepire e interpretare le caratteristiche delle persone con cui si entra in contatto nel rapporto di lavoro domestico. Anche avere nozioni di primo soccorso in questo settore è più che mai una necessità, viste le molteplici situazioni in cui si può incorrere quotidianamente. La rapidità d'azione, la conoscenza delle regole basilari e una cassetta di pronto soccorso possono fare la differenza in situazioni di emergenza. Nel lavoro di assistenza ad esempio è fondamentale conoscere il numero di emergenza, le manovre anti soffocamento, il trattamento di ustioni, etc..

Andando in ordine con i punti sopra, possiamo dire che una corretta alimentazione è un ingrediente essenziale per conservare un buono stato di salute in tutte le età, e specialmente per le persone in età avanzata o con patologie invalidanti. E' importante che il lavoratore conosca gli accorgimenti che consentono di affrontare al meglio i cambiamenti fisiologici che possono influenzare l'alimentazione quando gli anni aumentano.

Anche l'igiene personale è un altro elemento fondamentale per il benessere fisico e psicologico della persona assistita. Nel caso di persona non autosufficiente poi il lavoratore

assume un ruolo di controllore, l'assistente, avendo cura quotidiana della persona, può verificare sintomi di disidratazione, eventuali reazioni allergiche a prodotti aggressivi, etc. Per poter svolgere la funzione di guardiano del benessere, il lavoratore deve essere formato sul come aiutare l'assistito ad espletare le funzioni fisiologiche e nell'igiene quotidiana.

Altra macro-area da non sottovalutare è quella relativa alla somministrazione dei farmaci che implicano la capacità di seguire le indicazioni dei familiari dell'assistito, il saper comprendere le avvertenze dei foglietti illustrativi e il conoscere le tecniche di somministrazione di un farmaco nel caso in cui la persona non possa assumerlo in modo autonomo. Nell'ambito della non autosufficienza sono molte le patologie che il lavoratore domestico può trovarsi ad affrontare nello svolgimento del proprio lavoro di assistente a persona, proprio per questo è fondamentale che abbia una conoscenza generale delle difficoltà motorie, dei disturbi legati alle malattie neurologiche, etc.

La formazione dei lavoratori domestici deve fornire i metodi e le tecniche per approcciare in modo corretto alla persona con disabilità in modo da integrarsi al meglio nella sua quotidianità e migliorarla. La possibilità di avere personale con competenze certificate rappresenta una risorsa preziosa per la famiglia. In questo senso si sta muovendo Ebincolf (Ente Bilaterale - art.47 del CCNL sulla disciplina del lavoro domestico) che promuove iniziative di formazione e qualificazione professionale per dare al settore domestico una forza lavoro preparata. La certificazione delle competenze, infatti, ha l'obiettivo di fornire un background di riferimento che inquadri compiti e requisiti degli assistenti familiari in modo da aumentarne il livello qualitativo in termini di prestazioni.

IL VALORE DEL LAVORO DOMESTICO

IL RUOLO ECONOMICO E SOCIALE DELLE FAMIGLIE DATORI DI LAVORO

Ricerca DOMINA

Associazione Nazionale Famiglie Datori di Lavoro Domestico

realizzata dalla Fondazione Leone Moressa

DOSSIER 1. Il profilo del datore di lavoro domestico in Italia.
Dimensioni del fenomeno, trend demografici, impatto economico e sociale.

DOSSIER 2. Il CCNL sulla disciplina del lavoro domestico e le sue prospettive future.

DOSSIER 3. L'impatto socio economico del lavoro domestico sulla famiglia.

DOSSIER 4. Le politiche sul lavoro domestico in Italia alla luce della Convenzione ILO n. 189/2011. Situazione italiana e confronto internazionale.

DOSSIER 5. Le politiche di welfare a sostegno delle famiglie datori di lavoro: confronto europeo.

DOSSIER 6. Care economy: datori di lavoro come attori economici.

DOSSIER 7. Reati penali verificabili nel lavoro domestico.

DOSSIER 8. Lavoro domestico e disabilità.

DOSSIER 9. Il lavoro domestico in Italia: dettaglio regionale.

DOSSIER 10. Vertenze nel lavoro domestico: il confine tra legalità e necessità.

IL VALORE DEL LAVORO DOMESTICO

IL RUOLO ECONOMICO E SOCIALE DELLE FAMIGLIE DATORI DI LAVORO

Dossier 8

Lavoro domestico e disabilità

DOMINA
ASSOCIAZIONE NAZIONALE FAMIGLIE DATORI DI LAVORO DOMESTICO
Firmataria del C.C.N.L. sulla disciplina del rapporto di lavoro domestico

DOMINA - Associazione Nazionale Famiglie Datori di Lavoro Domestico, firmataria del Contratto Collettivo Nazionale del Lavoro sulla disciplina del rapporto di lavoro domestico, tutela e assiste le famiglie italiane che, assumendo una collaboratrice domestica o un'assistente familiare, diventano datore di lavoro.

L'Associazione è attiva su tutto il territorio nazionale con i propri Punti Operativi a supporto dei datori di lavoro domestico.

SEDE NAZIONALE

Viale Pasteur n. 77 – 00144 Roma

TEL. 06 50797673

FAX 06 5071124

segreteria@colfdomina.it

www.associazionedomina.it