

LA PERSONA CON DISABILITÀ DIVENTA ANZIANA



Caritas
Ambrosiana

IN
S
C
D
U
C

Fotografie: Celivo / © Michele Ferraris

Progetto grafico: Massimo Montecorboli (Caritas)

Impaginazione e stampa: Print Lab SRL – Spazio Aperto SCARL (Progetto Altamira)

Finito di stampare nel mese di dicembre 2008



Caritas
Ambrosiana



LA PERSONA CON DISABILITÀ DIVENTA ANZIANA

**Riflessioni e proposte per garantire
il diritto ad una serena vecchiaia
alle persone con disabilità**

A cura del CENTRO EMPOWERNET LOMBARDIA della LEDHA

Coordinamento editoriale a cura della CARITAS AMBROSIANA

Grafica e stampa a cura di CIESSEVI

indice

prefazione Lino Lacagnina, Presidente CIESSEVI 5

premessa 7

Introduzione. Il diritto ad invecchiare 9

1 Le persone adulte con disabilità e le loro famiglie 11

2 La persona con disabilità diventa anziana 13

3 Le dimensioni del fenomeno: dati nazionali e regionali 15

4 L'organizzazione dei servizi nel Comune di Milano 17

5 Buone prassi e nodi critici 19

6 Considerazioni giuridiche e legali 20

7 Ipotesi di lavoro e proposte operative 21

Il Centro EmpowerNet Lombardia di Ledha 23

Quando muore un vecchio, è una biblioteca che brucia.
Amadou Hampâté Bâ

Questo documento scaturisce dal lavoro condiviso di diversi enti che si sono riconosciuti nell'iniziativa del Centro EmpowerNet Lombardia quale luogo di riflessione sulle tematiche della persona disabile che diventa anziana. Il Gruppo di lavoro che ha steso il documento è formato da Silvia Borghi e Elisabetta Malagnini (Caritas Ambrosiana), Maria Luisa Papetti (Anffas Milano), Guido De Vecchi (Oltre noi ... la vita), Paola Maestroni e Maurizio Cavalli (Consorzio SIR), Lino Lacagnina (Fondazione Don Gnocchi), Nenetta Anderloni (Fondazione Idea Vita), Carla Torselli (Anffas Pavia), Stefano Fava (Aias Milano), Giovanni Merlo e Gaetano De Luca (LEDHA), Laura Belloni (coop. Diapason).

prefazione

di Lino Lacagnina, presidente CIESSEVI

Il presente documento rappresenta una buona pratica che Ciessevi ritiene importante valorizzare per numerose ragioni.

In primo luogo rappresenta il prodotto di un percorso di riflessione intrapreso da una rete di associazioni che ha messo in comune esperienze e punti di vista. Il gruppo di lavoro, partendo dai propri vissuti di prima linea, ha sentito l'esigenza di dedicare una particolare attenzione ad una criticità riscontrata nel lavoro quotidiano con la persona con disabilità che diventa anziana. Un passaggio delicato a cui i servizi non sembrano essere ancora in grado di fornire una risposta adeguata per la difficoltà che hanno ad avere come unico riferimento la centralità della persona piuttosto che le "categorie" degli utenti. In questo caso: il disabile e l'anziano in luogo di una persona, la stessa, che come tutti gli altri ha il diritto di attraversare serenamente tutte le fasi della sua vita. Questa criticità ha generato uno scollamento tra il progetto di vita della persona con tutte le sue specifiche esigenze e le soluzioni offerte dai servizi.

Il gruppo di lavoro si è fatto così interprete di una problematica ancora poco conosciuta e rappresentata, stimolando il dibattito attorno a procedure gestionali-amministrative cristallizzate nei servizi sociali che vanno a discapito della qualità della vita della persona con disabilità, e riportando al centro i diritti della persona. È un meritevole esempio dell'importanza del ruolo di *advocacy* rivestito dal mondo associativo, promotore del rispetto dei diritti e sentinella dei diritti negati.

In secondo luogo, la forza del documento sta nel suo essere costruttivo e centrato più sulla proposta che sulla critica: partendo dalla conoscenza e dai dati di fatto vengono qui proposte nuove strade, sperimentali e innovative, finalizzate a portare alla luce quei diritti troppo spesso oscurati da pratiche gestionali standardizzate.

Il documento nasce con lo spirito di rendere queste riflessioni patrimonio per tutti i soggetti che si trovano ad affrontare questa tematica, orientando verso nuove prospettive.

Infine, rappresenta uno strumento di potenziamento di competenze e consapevolezza del mondo associativo che può farsi interprete e moltiplicatore nel confronto con le istituzioni e la società civile.

Il documento che qui presentiamo, inoltre, compare in un momento unico per Ciessevi, ovvero nel suo decimo anno di attività. In questa occasione, Ciessevi ha voluto lanciare al volontariato un forte messaggio di impegno al suo servizio, per affrontare insieme le numerose sfide della contemporaneità. Una di queste è la capacità di lavorare in rete, di mettere insieme le variegate anime del volontariato per perseguire obiettivi comuni e partecipare attivamente alla definizione delle politiche sociali e dei servizi. Nel progetto 2009-2010, infatti, il *sostegno alla creazione di reti e sinergie* appare come un'azione fortemente richiesta dalle tante associazioni che sono state consultate in fase di stesura del progetto ed hanno contribuito all'individuazione delle azioni che vedranno impegnato Ciessevi nel biennio a venire.

Il supporto fornito da Ciessevi all'iniziativa promossa dalla rete di associazioni che ha lavorato sul tema dell'invecchiamento della persona con disabilità è un passo che va proprio in questa direzione. Oltre a curare la pubblicazione e diffusione del documento, Ciessevi ha accompagnato il lavoro della rete verso un obiettivo ben definito, valorizzando il lavoro svolto allo scopo di mettere i risultati a disposizione dell'intera collettività. La valorizzazione delle reti e la diffusione delle buone pratiche rappresentano alcune delle modalità attraverso cui Ciessevi si mette al servizio delle associazioni e rinnova il suo impegno nel conferire visibilità alla preziosa risorsa per la comunità rappresentata dal volontariato.



Inoltre, uno dei compiti principali di un Centro di Servizi è di sostenere e incentivare le iniziative che contribuiscono alla crescita in competenze e consapevolezza del volontariato e il documento che qui presentiamo rappresenta un po-

tente strumento di *empowerment* per le associazioni, ma anche per l'intera comunità. Fare e promuovere cultura, valorizzando il pensiero e l'azione che si sviluppano nella pratica quotidiana del volontariato.

premess

Il 13 dicembre 2006 l'Assemblea Generale delle Nazioni Unite approva la **Convenzione Internazionale sui Diritti delle Persone con Disabilità**.

Le persone con disabilità hanno gli stessi diritti degli altri cittadini, quelli proclamati dalla Dichiarazione Universale sui Diritti Umani.

La Convenzione intende combattere gli ostacoli, le barriere ed i pregiudizi che impediscono ancora oggi alle persone con disabilità di vedere riconosciuti e rispettati i propri diritti.

DALLA CONVENZIONE INTERNAZIONALE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Articolo 1

Scopo

1. Scopo della presente Convenzione è promuovere, proteggere e garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro intrinseca dignità.

2. Per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali 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.

Articolo 25

Salute

Gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità hanno il diritto di godere del migliore stato di salute possibile, senza discriminazioni fondate sulla disabilità. Gli Stati Parti adottano tutte le misure adeguate a garantire loro l'accesso a servizi sanitari che tengano conto delle specifiche differenze di genere, inclusi i servizi di riabilitazione. In particolare, gli Stati Parti devono:

[...] (b) fornire alle persone con disabilità i servizi sanitari di cui hanno necessità proprio in ragione

delle loro disabilità, compresi i servizi di diagnosi precoce e di intervento d'urgenza, e i servizi destinati a ridurre al minimo ed a prevenire ulteriori disabilità, segnatamente tra i minori e gli anziani;

Articolo 28

Adeguati livelli di vita e protezione sociale

[...] 2. Gli Stati Parti riconoscono il diritto delle persone con disabilità alla protezione sociale ed al godimento di questo diritto senza alcuna discriminazione fondata sulla disabilità, e adottano misure adeguate a tutelare e promuovere l'esercizio di questo diritto, ivi incluse misure per:

[...] (b) garantire l'accesso delle persone con disabilità, in particolare delle donne e delle minori con disabilità nonché delle persone anziane con disabilità, ai programmi di protezione sociale ed a quelli di riduzione della povertà; [...].

Introduzione

Il diritto ad invecchiare

La popolazione invecchia, l'età media si è allungata: anche per le persone con disabilità le aspettative di vita sono aumentate. Sono sempre di più quindi le persone che vivono una condizione di disabilità da quando sono nate o comunque da quando sono giovani o adulte, e che diventano anziane.

Con il trascorrere degli anni, cambiano i bisogni ma rimane intoccabile il diritto anche dei cittadini con disabilità ad invecchiare con dignità e ad avere delle risposte adeguate alle proprie esigenze, che non sempre coincidono con quelle di una persona "solamente" anziana.

Dal punto di vista culturale è importante affermare il diritto a mantenere una qualità della vita dignitosa, in accordo con il proprio progetto individuale: come la persona con disabilità ha diritto alla propria storia, a diventare adulta e ad una vita indipendente, così è opportuno ribadire il diritto a vivere l'età anziana secondo le proprie esigenze.

In altre parole la persona con disabilità che diventa anziana ha diritto ad una vecchiaia dignitosa e rispettosa delle scelte di vita che il singolo, la famiglia ed i servizi hanno operato nel divenire dell'insieme dell'esistenza. Il progetto di vita globale e personalizzato rappresenta lo strumento che definisce i bisogni ed indica le risposte attraverso diverse tipologie di interventi (diurni e residenziali, di tempo libero, di lavoro ecc...).

Sembra un'affermazione semplice, apparentemente banale e che dovrebbe essere ampiamente condivisa.

Le associazioni delle persone con disabilità e dei loro familiari si trovano oggi invece nella necessità di riaffermare con forza questo principio alla luce di quanto sta accadendo nei nostri comuni. Il diritto ad invecchiare serenamente da parte delle persone con disabilità non appare oggi garantito dalle pratiche amministrative e gestionali dei servizi: la tendenza prevalente è

quella di appiattare i bisogni delle persone con disabilità, una volta raggiunti i sessantacinque anni di età, sulla "questione residenzialità". Una situazione che prevede sempre più di frequente il ricovero in strutture per anziani una volta compiuti i 65 anni.

Il fenomeno è già diffuso ma non è ancora balzato all'attenzione dell'opinione pubblica e degli stessi "addetti ai lavori".

La generazione delle persone con disabilità che oggi si affaccia alla terza età è la prima nella storia del nostro paese che ha vissuto gran parte della sua vita fuori dagli istituti, beneficiando dei cambiamenti culturali, sociali e normativi realizzati negli ultimi trent'anni. Persone che hanno vissuto in famiglia, sostenute da servizi specialistici e dalle opportunità territoriali, dalla scuola, dal lavoro, dai servizi sociali e sociosanitari. La persona adulta con disabilità che diventa anziana porta con sé anche tutte le questioni oggi ancora critiche sul tema della disabilità: carenze nei processi di presa in carico globale, difficoltà nei processi di emancipazione dai genitori, problemi economici, isolamento sociale, barriere, ...

Persone che hanno diritto ad essere poste al centro dei processi che le coinvolgono nel rispetto delle loro caratteristiche e aspirazioni. Persone che dovrebbero potersi esprimere per come sono, conservare consuetudini e legami affettivi, poter fruire di opportunità di relazione e di svago. La qualità della vita è determinata dalla ricchezza di possibilità e dalla libertà di utilizzarle.

Lo sforzo del nostro lavoro sarà quello di focalizzare la nostra attenzione sui problemi specifici della persona con disabilità che invecchia per trovare nuove soluzioni che ne garantiscano i diritti umani ed una qualità della vita dignitosa. In questa ottica vogliamo descrivere come prevalenze quegli interventi che forzano la natura delle persone per rendere "compatibili" i loro comportamenti e caratteristiche con modelli di

servizi prefissati, stabiliti chi dovrebbe sostenerle ed accompagnarle nella vita.

Il movimento associativo delle persone con disabilità intende esprimere i contenuti di carattere

esistenziale, legale, amministrativo, i dati e i racconti di esperienze, positive e negative, per formulare ipotesi di lavoro e proposte concrete da condividere in ambito associativo, con l'insieme del terzo settore e naturalmente con le istituzioni.

1 Le persone adulte con disabilità e le loro famiglie

Gli adulti con disabilità rappresentano una vasta popolazione tra i 18 e i 60 anni: ma in realtà chi sono?

La **Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità** intende per persone con disabilità "coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali 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."

Persone in sintesi che vivono situazioni di discriminazione e di mancato rispetto dei propri diritti umani, in relazione alla propria condizione fisica, psichica o sensoriale. Sono le persone inserite nei Centri Diurni Disabili, ma anche coloro che riescono, frequentando la scuola, a raggiungere un diploma o un attestato di frequenza e in alcuni casi inserirsi nel mondo del lavoro. Possono essere anche persone che, colpite da una disabilità in età adulta, mantengono una propria autonomia abitativa ma sono costretti ad interrompere l'attività lavorativa. Oppure chi, iniziati i percorsi istituzionali verso l'autonomia, rimane escluso dall'inserimento lavorativo oppure ancora adulti che, solo ad un certo punto, a causa dell'aggravarsi della patologia, sono costretti a lasciare l'attività lavorativa o la propria casa per vivere in servizi residenziali.

Diverse condizioni di vita, diverse disabilità e diverse abilità, diversi livelli di inclusione ed esclusione sociale. Condizioni di vita differenti, che si modificano in un arco di tempo che è il tempo di una vita.

La condizione di disabilità costringe spesso ad una dipendenza assistenziale che si caratterizza anche per l'esclusione dai percorsi di autonomia e di indipendenza, in particolare per quanto riguarda la possibilità di relazioni libere e la possibilità di partecipazione alla vita ed agli eventi sociali.

Spesso i luoghi che ospitano la disabilità, soprattutto se adulta, sono inseriti in una prospettiva dove lo spazio ed il tempo sono pensati come immutabili. Un adulto con disabilità che entra in una struttura residenziale spesso non ha prospettive di cambiare la sua condizione abitativa, soprattutto se la sua disabilità richiede

un intervento complesso. Il carattere di definitività e di fissità spazio temporale si associa molto spesso a quello di "autarchia" della struttura che offre una risposta totalizzante ai bisogni della persona, in assenza di altri luoghi nei quali trovare spazi per mantenere e allacciare relazioni.

Negli ultimi anni, nel terzo settore, si sono sperimentati nuovi percorsi alla luce delle problematiche individuate nel lavoro quotidiano e nell'articolazione che il termine disabilità contiene. Quali problematiche?

Il tempo quotidiano dei giovani adulti che frequentano la scuola superiore, ma si ritrovano da soli nel pomeriggio; gli spazi di apertura delle comunità al mondo e alle relazioni sociali.

I giovani affetti da patologie degenerative che non frequentano centri diurni e desiderano un tempo di socializzazione libero che non sia un tempo quotidiano di solitudine ma una "connessione" con il mondo.

La qualità della vita di una persona sta nelle sue capacità di partecipare alla vita sociale, istruirsi, lavorare, divertirsi: queste possibilità vengono però messe in relazione alle condizioni offerte dalla società per permettere alle persone di agire e relazionarsi attraverso la rimozione degli ostacoli che possono impedirlo che, nel caso delle persone con disabilità, possono essere ostacoli anche gravi.

In questa prospettiva, l'azione sociale del terzo settore dovrebbe tendere a promuovere ed organizzare "l'ambiente" in modo da permettere a tutte le persone di giocare il proprio ruolo, dovrebbe coinvolgere l'interazione con le persone ritenute in una situazione di bisogno, ma soprattutto gli scambi e i confronti con i contesti e le situazioni sociali.

La situazione delle famiglie "anziane" in cui vive una persona con disabilità è molto complessa.

Ad esempio se i genitori sono ultraottantenni, anche il figlio viene inquadrato, a volte per età, a volte per esigenze organizzative come utente del settore anziani. In molti casi le famiglie sono composte da un unico genitore (frequentemente la madre) e un figlio con disabilità perché gli altri figli, se ci sono, vivono

autonomamente e sono spesso lontani, in molti sensi, dal problema. In queste situazioni il figlio, se in condizioni di buona salute e senza particolari deficit intellettivi, diventa un supporto per il genitore, anche sul piano pratico, tanto che spesso i due sono l'uno per l'altro motivo per continuare a vivere. Si tratta di nuclei 'inseparabili', dove le caratteristiche della relazione che si instaura sono a volte connotate da iperprotettività, altre da insoddisfazione, stanchezza, depressione alternate ad attenzione estrema al benessere quotidiano, alla cura della salute e del corpo, con un accudimento simile a quello riservato ai bambini. C'è una grande difficoltà a modificare qualsiasi equilibrio nella quotidianità e ad introdurre elementi e persone nuove che sostengano e vivacizzino la situazione. Ogni cambiamento è vissuto spesso come 'perdita' e come sconvolgimento.

Si è tentato, nel tempo, di chiedere ai servizi pubblici di prendere in carico i problemi in modo unitario e globale partendo dalla famiglia e non dai singoli componenti. Alcuni anni fa a Milano si è giunti a sperimentare "l'assistenza domiciliare integrata e complessa per nuclei complessi" attraverso la quale si potevano progettare interventi di tipo assistenziale e di tipo educativo con una supervisione ed

un monitoraggio della situazione stessa. Il tentativo è stato quello di tenere conto dell'involutione familiare dovuta al tempo che passa, delle problematiche legate all'età anziana, alle patologie della vecchiaia, ma anche alla disabilità ed alle sue esigenze. Nei casi in cui ci sia stata una buona collaborazione tra servizi il progetto ha ottenuto buoni risultati ma purtroppo, dopo la sperimentazione iniziale, l'iniziativa è andata perdendosi nei mille altri risvolti di precarietà e limitatezza delle risorse in gioco.

Riteniamo, invece, che debba essere promossa la 'diagnosi sociale unitaria' necessaria alla costruzione di un progetto che metta meglio a fuoco i bisogni e sappia realizzare interventi efficaci con risorse adeguate anche economicamente. Oggi ci sono ancora sovrapposizioni di interventi che portano a formulare progetti che si rifanno a criteri spesso solo formali e "tabellari" e comunque non unitari, creando spesso più vincoli che risorse.

La 'rete' dei servizi pubblici e privati deve avere maglie un po' più fitte ma deve essere soprattutto stabile nel tempo, per consolidare un clima di fiducia che l'età degli interessati e i cambiamenti continui di riferimento fanno perdere.

2 La persona con disabilità diventa anziana

Come già accennato in apertura del presente documento, oggi la persona con disabilità ha una speranza di vita notevolmente maggiore rispetto al passato e, di norma, sopravvive ai propri genitori per un arco di tempo di qualche decennio. Si trova quindi ad affrontare un consistente periodo della vita senza il sostegno della famiglia.

In generale, specialmente in città, è difficile che la rete parentale si possa far carico totalmente della gestione della persona con disabilità che diventa anziana; spesso non si riesce nemmeno a rispondere parzialmente alle sue esigenze.

Per la maggior parte dei servizi pubblici, la persona con disabilità diventa anziana quando compie 65 anni.

Alle persone senza disabilità non capita di dover cambiare stile di vita al compimento di una certa età. I mutamenti di vita, quando ci sono, sono indotti da altre esigenze (salute, lavoro, ecc) e non sono correlati rigidamente con l'età. Alla persona con disabilità invece, quando compie 65 anni, l'ente pubblico offre i servizi previsti per gli anziani e preclude, di norma, quelli previsti per i disabili anche se la persona ne sta usufruendo e le sue condizioni di salute non richiederebbero alcun intervento né alcun cambiamento di stile di vita. Lungi dal voler incasellare la complessità della realtà, abbiamo, molto schematicamente, considerato due o tre "situazioni tipo" in cui può trovarsi la persona con disabilità una volta raggiunta la cosiddetta "età anziana". Una esemplificazione che speriamo possa servire come guida e stimolo per una riflessione più generale.

La prima situazione riguarda la persona con disabilità che è sempre vissuta in famiglia e si affaccia ai servizi sociali quando è anziana. Il progetto esistenziale individuale, o "progetto di vita", dovrebbe tenere conto non solo delle più visibili, oggettive ed ovvie necessità ma anche del corredo di abitudini, di consuetudini, di desideri che la persona esprime in modo più o meno consapevole e dichiarato. Occorre che l'ambiente che la accoglie rispetti i ritmi e le modalità ai quali la persona è abituata o ne incrementi la qualità della vita.

In altre parole, la qualità della vita è un diritto irrinunciabile, determinato dalle opportunità of-

ferte, dalle relazioni che la persona è messa in grado di avere e di mantenere, dalle caratteristiche dell'ambiente nel quale la persona vive.

Una seconda situazione, invece, riguarda la persona con disabilità che ha vissuto, già da adulta, in un ambiente residenziale diverso da quello familiare dove un bel giorno si ritrova a festeggiare il suo 65° compleanno, divenendo ufficialmente anziana. Il compimento dei 65 anni non dovrebbe essere, come spesso capita, un elemento che debba necessariamente provocare cambiamenti. Se il luogo nel quale ha vissuto è adeguato a rispondere alle sue esigenze e se il suo equilibrio psico-fisico è ottimale, la persona dovrebbe poter continuare a vivere in quello che sente, ed in effetti è, il suo ambiente. Sarà la persona, con l'aiuto del suo Amministratore di sostegno e/o dei suoi familiari, insieme agli operatori, che, sulla base del Progetto di vita individuale, potrà indicare il percorso più idoneo per la sua esistenza.

Le delibere Regionali sui servizi sociosanitari spingono gli enti gestori a progettare e realizzare servizi che, per sopravvivere economicamente, accolgano il numero massimo delle persone consentite, mutuando, seppure in forme ridotte, lo stile gestionale dei vecchi istituti di ricovero. In questo contesto diventa difficile, perché non viene valorizzato, garantire il rispetto delle specifiche esigenze della persona e la sua qualità della vita e il progetto di vita individuale rimane una utopia.

Forzare una persona con disabilità che conserva buone capacità di autonomia ai regimi previsti per anziani non autosufficienti è un atto di violenza e di mancanza di rispetto per la persona.

Una particolare attenzione occorre avere per le persone con disabilità che hanno 60 - 65 anni di età e sarebbe auspicabile tracciare per loro una ipotesi di percorso di vita che prevede, fin quando possibile, la continuità della propria condizione di vita nella propria abitazione o nel servizio residenziale dove vive, indipendentemente dai passaggi di carattere amministrativo. Tenuto conto che con il passar degli anni può evidenziarsi la necessità di particolare assistenza infermieristica o medica, si potrebbe, in questa fase, sperimentare la creazione, presso le RSA, di nuclei di residenzialità dedicata alle

persone con disabilità che possano usufruire dei servizi infermieristici generali e nello stesso tempo di attività diurne a loro congeniali in modo da rendere graduale e naturale il percorso di vita verso la vecchiaia.

Sintetizzando, proponiamo qualche riflessione:

- 1 La persona deve essere al centro dei processi che la coinvolgono ed ha il diritto al rispetto delle sue caratteristiche e delle sue aspirazioni. Ogni persona ha una propria natura e proprie peculiarità. La persona adulta con disabilità deve potere esprimersi per come è. Possono configurarsi come violenze gli interventi cosiddetti "educativi" che forzano la natura delle persone per far rientrare il loro comportamento in un modello prefissato. L'ambiente deve "includere" e non semplicemente "integrare".
- 2 Il progetto esistenziale individuale o progetto di vita deve tenere conto non solo delle più visibili, oggettive ed ovvie necessità ma anche del corredo di abitudini e desideri che la persona esprime. L'obiettivo è l'equilibrio psico-fisico dell'individuo.
- 3 La qualità della vita è un diritto. La qualità della vita è caratterizzata dalle opportunità offerte alla persona, dalle relazioni che la persona è messa in grado di avere e di mantenere, dall'ambiente nel quale la persona vive.
- 4 I modelli abitativi oggi esistenti sono spesso organizzati e pensati secondo modelli obsoleti. È necessario uscire dagli schemi consueti; la persona con disabilità non è un malato, ma una persona che ha diritto di vivere adeguatamente sostenuta per ciò che non sa fare da sola.
- 5 La rete dei servizi che sostiene la persona disabile deve attivarsi sempre in modo da favorire il benessere della persona, non creare ingiustificate discontinuità, non mutare lo stile di vita solo per rispondere ad adempimenti burocratici ed amministrativi.

3 Le dimensioni del fenomeno: dati nazionali e regionali

Parlare di disabilità significa parlare di un fenomeno sfaccettato e complesso che difficilmente può essere ridotto ad un mero conteggio delle persone che si trovano in qualche modo in difficoltà fisica o mentale più o meno grave. Essere disabili oggi in Italia e in Lombardia è una questione che coinvolge una grande quantità di problematiche, di esigenze compresenti, di molteplici interlocutori; famiglia, scuola, territorio, servizi sono in continuo dialogo e confronto, sollecitati dalla complessità del problema e dalle possibili e sempre variabili risposte.

Nel tratteggiare la situazione nazionale e regionale sulla disabilità, bisogna anche tenere conto dell'ottica con la quale si affronta il problema, mettendo anche in relazione la tipologia di disabilità con il carico assistenziale e di cura assunto dalla famiglia e con la conseguente scelta o meno di una certa tipologia di servizi.

Inoltre, è opportuno tenere conto che, quando parliamo di disabilità, non lo facciamo più solo relativamente a quella pre, peri e post natale o di tipo genetico, ma sempre più spesso facciamo riferimento ad una popolazione di persone nate e cresciute sane e che si trovano in difficoltà a causa di traumi, o patologie acute non mortali ma ugualmente invalidanti.

Un discorso particolare merita poi la situazione delle persone con disabilità che diventano anziane, portando spesso il peso e la fatica delle due condizioni di fragilità, quella della disabilità e quella della condizione anziana, trascinandosi una serie di problemi che spesso non trovano adeguata risposta nei servizi, in parte per la standardizzazione delle risposte, in parte per la carenza delle risorse.

DATI NAZIONALI

In base alle stime ottenute dall'indagine sulla Condizioni di salute e il ricorso ai servizi sanitari del 2004-2005, emerge che in Italia le persone con disabilità sono 2 milioni 600 mila, pari al 4,8% circa della popolazione di 6 anni e più che vive in famiglia. Di questi, circa 450 mila hanno tra i 65 ed i 74 anni, mentre più di 1.600.000 superano i 75 anni. Considerando poi anche le 190.134 persone residenti nei presidi socio-sanitari si giunge ad una stima com-

pletiva di poco meno di 2 milioni 800 mila persone con disabilità.

DATI REGIONALI

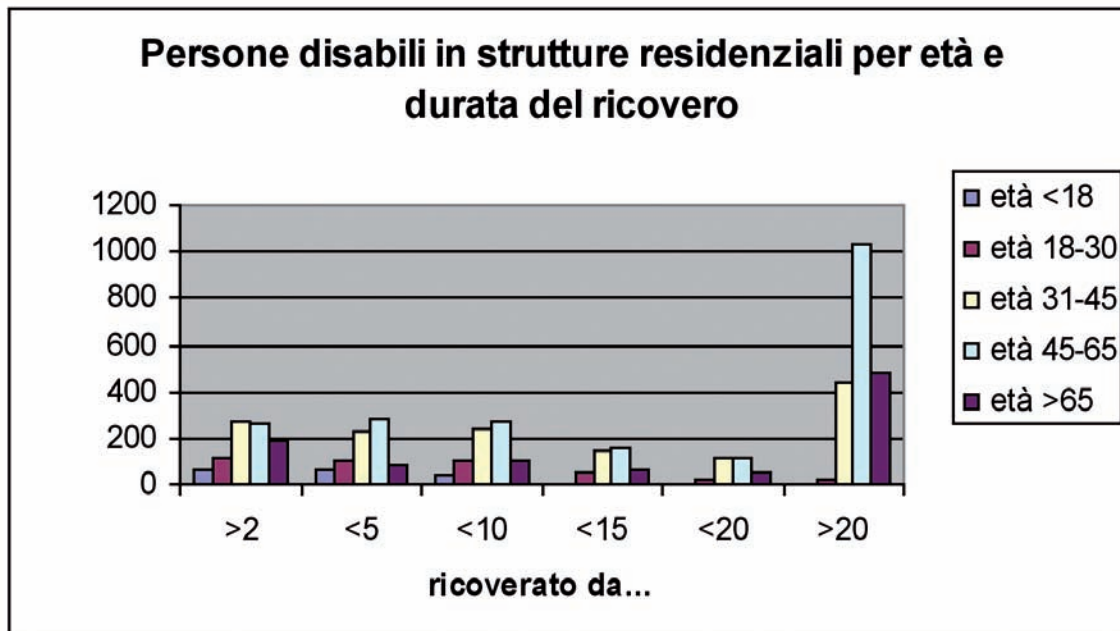
Secondo questa stima in Lombardia le persone con disabilità dovrebbero essere 337.000 di cui 266.000 con un'età superiore ai 65 anni. Numeri confermati anche dall'Istat che nel 2001 stimava che in Lombardia le persone con disabilità sarebbero il 4,1% sul totale della popolazione.

Anche le erogazioni pensionistiche confermano che su questo dato incide il fattore età: sul totale delle pensioni di invalidità civile e previdenziale le persone con oltre 60 anni in Lombardia risultano essere complessivamente 127.048, pari al 65% del totale delle pensioni erogate (Inps 2003).

Le certificazioni previste dalla Legge 104/92 nel corso del 2003 in Lombardia sono state 18.558, secondo i dati raccolti dalle singole Asl. I minori rappresentano solo il 2% delle certificazioni, mentre quantitativamente hanno un peso molto rilevante gli ultrasessantacinquenni, che sono il 64%. I dati delle commissioni sono indicativi del numero di persone con disabilità che ogni anno vengono valutate, ma non possono essere considerati esaustivi. I dati raccolti dai servizi sociali dei comuni dicono che le famiglie entrano in contatto con il servizio sociale del Comune solo nel momento in cui si trovano in difficoltà. I dati disponibili riguardano in particolare l'erogazione di buoni sociali. Il 12,9% dei beneficiari dei buoni sociali nel 2005 sono persone con disabilità, mentre il 59,4% sono anziani. Complessivamente, sono stati erogati 13.629 buoni sociali a persone con disabilità su un totale di 132.132. Ai servizi sono pervenute, nel corso del 2005, 1.794 domande e di queste il 95,4% sono state ammesse. Un altro dato interessante riguarda le categorie di beneficiari a cui sono stati erogati i buoni sociali: per quel che riguarda i beneficiari disabili l'85,1% dei buoni è stato destinato a *caregiver* familiari, il 3,7% per assistenza privata, il 2,2% per assistenza informale ed infine il 9% per altri utilizzi. Numeri che confermano l'alto livello di coinvolgimento delle famiglie nell'assistenza delle persone con disabilità anche rispetto agli anziani dove i buoni erogati in favore di *caregiver* familiari sono "solo" il 53,6%.

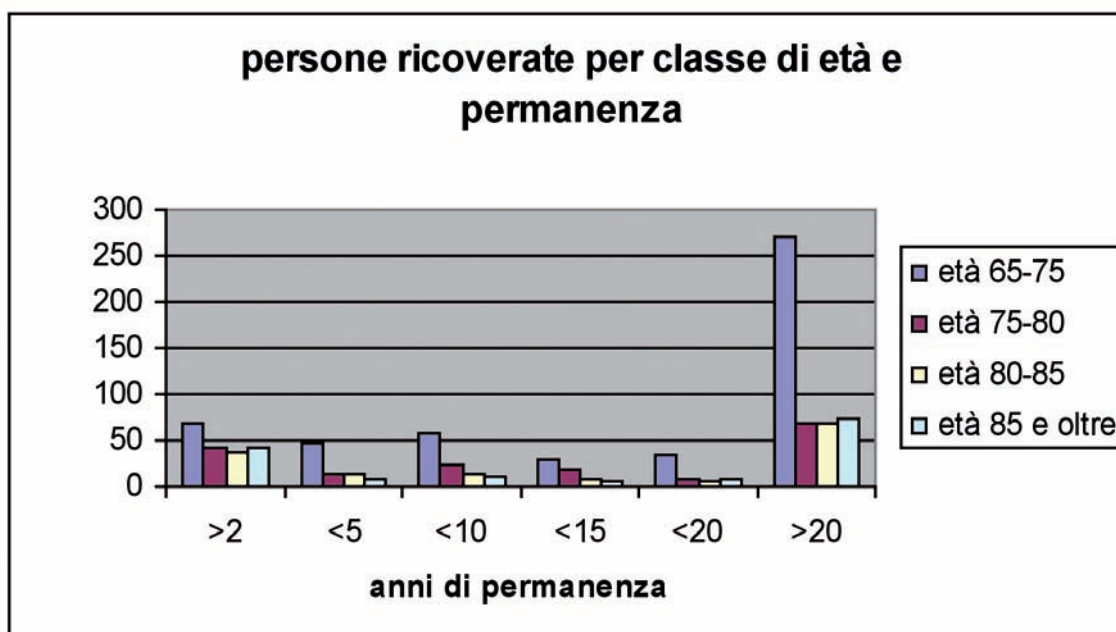
I dati sulle persone con disabilità che vivono in strutture residenziali in Lombardia: da rilevazioni effettuate nel 2004 risulta che le persone disabili in strutture residenziali sono 5.124, di cui

2.125 hanno tra i 45 ed i 65 anni, mentre 972 hanno più di 65 anni. La maggior parte delle persone risiede lì da più di 20 anni.



Per quanto riguarda le persone con disabilità con più di 65 anni, invece, la maggior parte risiede in strutture residenziali da oltre 20 anni, e

il numero sale ad oltre la metà quando si tratta di persone relativamente "giovani", cioè tra i 65 ed i 75 anni.



4 L'organizzazione dei servizi nel Comune di Milano

Abbiamo ritenuto utile approfondire, seppure per sommi capi, l'attuale organizzazione dei servizi di un comune particolarmente significativo come quello di Milano. Città capoluogo di regione ma anche, nel tempo, laboratorio di politiche per certi versi innovative e comunque originali rispetto al resto della regione. Le persone con disabilità residenti a Milano possono usufruire di vari servizi comunali tra cui:

- assistenza economica e mediazione con altri servizi in base alle esigenze specifiche.
- Ufficio Psichiatria che fornisce supporto in caso di disagio psicologico.
- Ufficio Residenzialità Handicap che offre servizi di comunità alloggio e residenziali
- Centro di mediazione per la ricerca di lavoro;
- Agevolazioni e sovvenzioni per muoversi in città, raggiungere il posto di lavoro, la scuola o i centri di riabilitazione.
- Vacanze estive (con turni di 15 giorni)
- Centri Diurni
- Servizi di formazione all'autonomia
- Assistenza domiciliare

La maggior parte di questi servizi sono erogati tramite l'intervento e la mediazione dei Nuclei Distrettuali Disabili che costituiscono una rete di supporto rivolta ai cittadini con disabilità fino a 60 anni con invalidità superiore al 45% certificata dalla ASL e alle rispettive famiglie. Scopo dell'attività dei nuclei è l'elaborazione di un progetto personalizzato che tenga conto di tutti gli aspetti e le esigenze della vita (formazione, lavoro, tempo libero, residenzialità...) per garantire la maggior autonomia ed integrazione possibile. Si trovano in tutte le zone del decentramento. Gli altri servizi vengono erogati da uffici centralizzati, senza decentramenti zionali.

L'offerta di servizi per i cittadini anziani è organizzata dai Centri Multiservizi Anziani (CMA), che hanno il compito di interpretare i bisogni dell'anziano per procurargli i servizi più adatti alle sue esigenze:

- accesso a Centri Diurni e Residenze Sanitarie Assistenziali
- realizzazione del progetto "affido anziani"
- cura della persona e della casa: igiene personale, preparazione dei pasti, piccole commissioni esterne, accompagnamenti, pedicure e podologia
- assistenza domiciliare integrata, infermieri-

stica e riabilitativa: igiene personale, iniezioni, rilevazione pressione arteriosa, medicazioni, somministrazione dei farmaci ecc.

- interventi economici.

Il Comune di Milano ha inoltre creato un **Elenco Badanti Qualificate** la cui formazione viene valutata caso per caso. Oltre ai nominativi, il personale dell'Amministrazione fornisce indicazioni sulle modalità per la stipulazione del contratto di lavoro.

Cosa succede quando una persona con disabilità diventa anche anziana?

Tra i 60 ed i 65 anni le persone con disabilità cambiano assistente sociale, servizio di riferimento, operatori socio assistenziali, luoghi dove potersi incontrare. Come già chiarito questo passaggio diventa problematico se si pretende di rispondere ai bisogni delle persone con disabilità con servizi dedicati alle persone anziane, senza fare lo sforzo progettuale di proporre servizi ad hoc. Dagli zero ai sessanta anni le persone con disabilità a Milano sono accolte e seguite da un unico servizio sociale e viene garantita una continuità: i bisogni si modificano e si adeguano i servizi, ma viene data attenzione a tutti gli aspetti della vita, dalla scuola, all'accompagnamento alle terapie, dall'assistenza domiciliare alle vacanze estive, dal centro diurno alla comunità. Il vantaggio è evidente: fare riferimento ad un unico servizio permette il rispetto della storia personale. Il cambiamento subentra quando "il caso", ovvero il progetto di vita della persona, viene affidato ad un altro servizio, quello per gli anziani e quindi ad un altro operatore sociale.

Se i servizi prima erogati non sono previsti nel nuovo settore, vengono semplicemente annullati, come capita ad esempio per le vacanze estive previste per minori e adulti con disabilità solo fino al compimento dei 60 anni. Negando la vacanza, per esempio, viene negata la possibilità di continuare a coltivare relazioni ed esperienze importanti per la qualità della vita della persona che si prolunga ben oltre le due settimane passate al mare o in montagna.

Anche se i servizi erogati dal settore disabili sono previsti anche nel settore anziani viene spesso a mancare la continuità. Ad esempio,

se veniva erogata l'assistenza domiciliare, questa viene in genere mantenuta, ma con orari differenti e soprattutto con operatori diversi. Non c'è una programmazione comune, per cui può capitare anche che il sessantenne con disabilità rimanga senza servizio, seppure in lista d'attesa, per mancanza di risorse disponibili.

I servizi per anziani nascono e si configurano per esigenze e bisogni che compaiono nel

corso della vita, a volte lentamente e specificamente legati ad una fase della vita o ad una patologia tipica dell'età. La persona con disabilità ha da sempre sperimentato il bisogno dei servizi di cura e lo specifico della storia ne ha caratterizzato gli interventi. Il passaggio da un servizio ad un altro dovrebbe compiersi sempre e solo in base al mutare del progetto individuale e non per altre esigenze di carattere organizzativo o burocratico.

5 Buone prassi e nodi critici

Dedicando un capitolo alle buone e cattive prassi nella gestione di progetti rivolti alle persone adulte/anziane con disabilità, non intendiamo certo stendere un mero elenco dei buoni e dei cattivi. I comportamenti dei singoli e le scelte delle organizzazioni vanno sempre presi in considerazione all'interno di una visione complessiva delle situazioni. Con questo "esercizio" vogliamo piuttosto sottolineare alcuni nodi critici ed altrettanti paradossi dell'operare sociale.

Consideriamo buone prassi:

- La continuità progettuale tra servizio disabili e servizio anziani sia per quanto riguarda la presa in carico del progetto individuale, sia per quanto riguarda la parte economica. Un buon passaggio di consegne tra servizi sociali per disabili e per anziani che consenta un'evoluzione non traumatica del progetto allo scadere del 60 anno di vita.
- La presa in carico nella medesima struttura di un genitore anziano con un figlio disabile non ancora sessantenne, nel rispetto delle esigenze e delle consuetudini di entrambi
- Il mantenimento dell'attività diurna intrapresa in precedenza anche dopo l'inserimento della persona con disabilità in una struttura residenziale, anche se per anziani.

Consideriamo nodi critici:

- Il rapporto fra sicurezza e personalizzazione della vita: come coniugare qualità della vita della persona in una struttura residenziale con le normative su igiene, sicurezza degli ambienti ecc.?
- Il rapporto fra esigenze della comunità e quelle del singolo: come coniugare la dimensione sociale-comunitaria della residenzialità con quella individuale?
- Come trasformare l'entrata in una struttura residenziale da pura risposta all'emergenza a opportunità di scelta?
- Invecchiare a casa propria assistiti da una badante: vantaggi e limiti. Quale rete di sostegno è necessaria per un progetto di questo tipo?
- Tutte le riflessioni portate avanti fino a questo punto nonché qualsiasi ipotesi progettuale, residenziale o diurna per la persona con disabilità che invecchia, non possono prescindere dall'approfondimento sul tema dell'identità e della formazione degli operatori. L'operatore, sia esso ASA, OSS, educatore, animatore o responsabile di un servizio, che

lavora con la persona adulta o anziana con disabilità, è chiamato a rivedere il significato profondo del proprio operare, i propri metodi e strumenti di lavoro alla luce di un'utenza così particolare.

- In particolare: la rigidità tipica della persone anziane richiede una flessibilità ancora maggiore da parte dell'operatore che deve essere in grado di mediare tra i bisogni individuali e quelli comunitari. La funzione di "mediatore con la realtà" svolta da educatori di persone adulte con disabilità medio-lievi passa senza dubbio dalla relazione di affetto e di empatia che si stabilisce anche grazie alla conoscenza della storia personale di ognuno.
- La dimensione relazionale nel rapporto operatore/utente è problematica e penalizzata da: scarsa formazione del personale, non adeguato rapporto numerico personale/utenti, standard gestionali che tendono a comprimere le esigenze degli ospiti.
- Necessità di valutare i bisogni della persona anziana con disabilità all'interno dei bisogni del nucleo familiare di appartenenza: ad esempio, l'assistenza domiciliare dovrebbe essere valutata come bisogno dell'intero nucleo e non del singolo.

6 Considerazioni giuridiche e legali

Da un punto di vista puramente giuridico il passaggio automatico ai servizi per anziani attuato con queste modalità costituisce un comportamento illegittimo sotto due diversi profili.

In primo luogo si pone in contrasto con i **principi generali in materia socio-assistenziale** e socio-sanitaria secondo cui qualsiasi prestazione deve rispondere adeguatamente ai bisogni espressi dalla persona nelle diverse fasi della sua vita. È evidente che un passaggio da un servizio ad un altro senza alcuna ragione, se non quella di venire incontro ad esigenze amministrative, lede il diritto della persona con disabilità ad un progetto di vita costruito sulla base dei suoi reali bisogni, secondo quanto prevede l'art. 14 della Legge 328.2000.

In secondo luogo costituisce indubbiamente un comportamento che viola la dignità e la libertà della persona con disabilità, configurandosi quindi come un vero e proprio comportamento discriminatorio ai sensi della recente **Legge 1 marzo 2006 n. 67 "Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni"**. Questa legge infatti ritiene vi sia una discriminazione non solo quando una persona con disabilità viene trattata meno favorevolmente di quanto sia, sia stata o sarebbe trattata una persona non disabile in situazione analoga (c.d. discriminazione diretta), ma anche quando una disposizione, un criterio, una prassi, un atto, un patto o un comportamento apparentemente neutri mettono una persona con disabilità in una posizione di svantaggio rispetto ad altre persone (discriminazione indiretta).

Vi è poi un'ulteriore situazione riconosciuta dalla legge 67.2006 come discriminatoria. Si tratta di qualsiasi **comportamento indesiderato che viola la dignità e la libertà della persona**. In questo caso viene sancita la natura discriminatoria di una situazione a prescindere dalla necessità di effettuare un giudizio comparativo della situazione in cui si trovano le persone senza disabilità. Ciò che rileva in altre parole dal punto di vista giuridico è semplicemente il fatto che una prassi possa essere considerata lesiva della dignità di una persona.

Il nuovo diritto antidiscriminatorio costituisce un'importante novità per la tutela dei diritti delle persone con disabilità in quanto protegge direttamente la dignità in sé, senza mediazioni di sorta. La condizione delle persone con disabilità viene pertanto tutelata in quanto espres-

sione della libertà di scelta e di autodeterminazione che ciascuno ha diritto di vedere comunque rispettata, proprio perché è un'espressione della dignità umana.

È evidente che la prassi di molti servizi sociali, come sopra evidenziata, costituisca una forte violazione della dignità della persona disabile e della sua libertà e pertanto si configura come una vera e propria discriminazione, che come tale è vietata dal nostro ordinamento giuridico.

7 Ipotesi di lavoro e proposte operative

La prima e principale proposta che scaturisce dalle nostre analisi e riflessioni è **la richiesta forte agli enti locali di far decadere, per la persona con disabilità, qualunque automatismo nel passaggio di servizi e competenze che decreti il passaggio all'area anziani al compimento di una predeterminata età.**

La persona è la stessa sia prima che dopo aver spento le candeline che la consegnano, per le statistiche, dalla seconda alla terza età.

Come abbiamo visto nei capitoli precedenti, in molti comuni la prassi prevede che al compimento dei 60 anni "la cartella sociale" della persona disabile presa in carico dai servizi sociali venga trasferita d'ufficio al settore anziani. Al compimento dei 65 anni termina invece la permanenza nei CDD o nei nuovi CSE.

Un passaggio d'ufficio da un settore di competenza all'altro, non governato da una seria presa in carico della persona che reca istanze legate sia alla disabilità che all'età anziana significa quasi sempre l'interruzione di relazioni importanti. In troppi casi rappresenta la fine di un rapporto con un servizio quasi sempre strutturante, a fronte di una nuova realtà non in sintonia con i diritti e bisogni della persona con disabilità seppure anziana, quindi l'interruzione di tutte le attività svolte fino a quel momento e dei rapporti con le persone con cui si sono stabilite relazioni significative. Al superamento dei 60 anni non trovandoci nemmeno di fronte ad un passaggio evolutivo di crescita, è da ritenersi assolutamente inappropriato, qualsiasi di "passaggio" automatico a nuove e diverse strutture burocratiche, residenziali o educativo/ricreative, se non espressamente suggerito dal progetto di vita individuale.

Inoltre assistiamo spesso a situazioni in cui le figure genitoriali vengono sostituite al loro decesso dalla presenza fissa di una badante nella propria casa: il servizio territoriale che da sempre si è occupato della persona con disabilità avrebbe il ruolo di vigilare sulla continuità di un progetto individuale, sul mantenimento delle relazioni sociali ed evitare così situazioni di isolamento e di abuso.

Le nostre proposte

- Il **progetto individualizzato** divenga e rimanga il presidio fondamentale per garantire coerenza e continuità al progetto di vita e un sistema di protezione/tutela della persona con disabilità. La particolarità di ognuno, compresa la sua disabilità, deve essere il solo cardine su cui fondare i servizi.
- Si progetti un modello di servizio per la presa in carico che superi la rigida organizzazione e separazione fra settori e fra servizi per realizzare una vera presa in carico della persona e del suo contesto familiare.
- Sempre in quest'ottica, facilitare attraverso adeguati atti amministrativi la presa in carico dei costi da parte sia dell'area anziani, che dell'area disabili.
- Si attivi una **Unità Valutativa** delle problematiche familiari, trasversale ai servizi, che possa tenere conto delle esigenze della famiglia e dei singoli componenti che si evolvono con il passare del tempo e rappresenti un punto di riferimento unico e stabile per la presa in carico.
- Anche i progetti di intervento rivolti alle persone con disabilità divenute anziane privilegino la **domiciliarità e la promozione del diritto alla Vita indipendente**, in luoghi e ambienti inclusivi all'interno dei quali allacciare relazioni libere e amicali.
- L'integrazione all'interno dei servizi esistenti (CDD, CSE o Centri di Aggregazione) dovrà prevedere l'ideazione di **modelli inclusivi e accoglienti**, dove poter far convivere, attraverso le diverse specificità con le diverse età, disabilità, esigenze individuali, ecc.
- In relazione alle persone disabili anziane inserite nei CDD o nei nuovi CSE che, al compimento dei 65 anni dovrebbero essere trasferite d'ufficio presso strutture ad oggi solo per anziani, si auspica che **le situazioni vadano vagliate caso per caso, senza automatismi**, in coerenza con il progetto di vita della persona stessa. Il servizio diurno di riferimento (CDD o CSE), in caso di frequenza nel centro di persone anziane, dovrà ipotizzare moduli specifici di presa in carico.
- Si propone la creazione di **nuclei sperimentali di "residenzialità dedicata"** per persone anziane con disabilità **all'interno di strutture RSA per anziani**, per offrire alle persone con disabilità in fase di invecchiamento un abitare appropriato all'interno di luoghi già organizzati per far fronte anche a esigenze sanitarie legate alla senilità. In questo contesto riteniamo irrinunciabile la valorizzazione della relazione con il "fuori residenza",

con le relazioni amicali e familiari e con le opportunità territoriali quale stimolo vitale per gli ospiti della struttura e risorsa concreta per gli operatori.

Oltre agli aspetti amministrativi e organizzativi affermiamo con forza il **diritto al rispetto della dignità e della storia** di ogni persona, specialmente delle persone con disabilità che stanno diventando anziane. In particolare:

- Progettando e gestendo servizi dedicati a persone disabili anziane, è auspicata un'attenzione particolare alla **progettazione di un ambiente** fisico e relazionale che sia **accogliente, familiare** e non, come troppo spesso accade, eccessivamente sanitarizzato. Un rischio presente nei centri diurni ma ormai evidente e quasi endemico nelle residenze sociosanitarie è quello che di-

ventino sempre più simili ad ospedali, nell'organizzazione dello spazio e del tempo e nella formazione del personale. L'aspettativa e l'indicazione è invece che diventino luoghi dove abitare e vivere come in una casa in cui ritrovare una continuità con la vita già trascorsa.

- Si promuova una riflessione approfondita sull'**identità professionale** e quindi sulla **formazione** di base e permanente delle diverse **figure professionali** che si relazionano con le persone anziane con disabilità sia nei contesti diurni come in quelli residenziali. L'attenzione non si focalizzi solo sulle prestazioni "tecniche" ma si concentri sugli **aspetti relazionali**, che determinano la qualità della vita in ogni ambiente e sul senso profondo che il vivere in un luogo piuttosto che in un altro rappresenta per ogni persona.

Il Centro EmpowerNet Lombardia di Ledha

Questo documento scaturisce dal lavoro condiviso di diversi enti che si sono riconosciuti nell'iniziativa del Centro EmpowerNet Lombardia quale luogo di riflessione sulle tematiche della persona con disabilità che diventa anziana.

Le attività del Centro hanno l'obiettivo generale di aumentare il livello di competenza delle associazioni e promuovere il rafforzamento della rete associativa. I primi destinatari delle attività del Centro EmpowerNet Lombardia sono i leader e i quadri dirigenti delle associazioni a cui si chiede e si offre la possibilità di 'mettere in rete' conoscenze, esperienze e competenze al fine di valorizzarle e renderle disponibili all'intero movimento associativo. I prodotti di questo impegno avranno come destinatari l'intera base associativa, a partire dalle persone con disabilità e i loro familiari, per finire all'intero territorio nelle sue dimensioni sociale, civile e politica. I gruppi di lavoro sono lo strumento principale di funziona-

mento del Centro EmpowerNet Lombardia. Nel corso degli ultimi anni i rappresentanti e gli esperti delle associazioni hanno individuato ed affrontato le tematiche da approfondire, formato gruppi di lavoro ad hoc che dopo un lavoro di confronto e di studio hanno prodotto diversi risultati tra cui ricordiamo:

- la pubblicazione "Piani di zona e persone con disabilità"
- il progetto "Prima della prima"
- il progetto "Superare le barriere"
- il progetto "Diritti in rete"
- il documento Vita indipendente: il diritto all'autodeterminazione delle persone con disabilità
- il documento "Criteri di valutazione della situazione economica degli utenti in materia di compartecipazione al costo dei servizi socio-sanitari e socio-assistenziali"

PER INFORMAZIONI

Centro EmpowerNet Lombardia

LEDHA

Via Livigno 2 – Milano

Telefono: 02.6570426

E-mail: comunicazione@informahandicap.it

Agenzia Nazionale Centri EmpowerNet

FISH

Via Gino Capponi 178 - 00179 Roma

E-mail: presidenza@fishonlus.it

Sito web: www.superando.it

Ciessevi – Area Progettazione

(Centro Servizi per il Volontariato nella Provincia di Milano)

Pza Castello 3 – Milano

Tel. 02.45475859

E-mail: progettazione@ciessevi.org

Sito web: www.ciessevi.org

