www.superando.it

Persone con disabilità divenute anziane: la transizione non cancella i diritti

di **Giulia Bassi**, <u>Centro Antidiscriminazione Franco Bomprezzi</u> della LEDHA (Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità, componente lombarda della FISH-Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap).

«A 65 anni la persona con disabilità, agli occhi del nostro ordinamento e del sistema di welfare, cessa di essere considerata tale e diventa anziana non autosufficiente. Le conseguenze di questo automatismo, a partire dall'interruzione del progetto individuale di vita, non solo sono ingiustificate, ma anche illegittime»: è questa la conclusione dell'approfondita analisi di Giulia Bassi sulla disabilità "che diventa anziana", studio condotto nell'àmbito di un progetto sulla multidiscriminazione promosso dalla Federazione FISH e finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

Nell'àmbito del progetto Disabilità: la discriminazione non si somma, si moltiplica – Azioni e strumenti innovativi per riconoscere e contrastare le discriminazioni multiple (se ne legga già anche <u>sulle nostre pagine</u>), lanciato alcuni mesi fa dalla <u>FISH</u> (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), con il finanziamento del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (Direzione Generale del Terzo Settore e della Responsabilità Sociale delle Imprese – Avviso n. 1/2018), presentiamo oggi ai Lettori uno degli esiti dello stesso, ovvero un'approfondita analisi sulla disabilità "quando diventa anziana" e, in particolare, sull'impatto che il compimento dei 65 anni ha sulla vita delle persone.

A curare tale contributo è **Giulia Bassi** del <u>Centro Antidiscriminazione Franco Bomprezzi</u> della LEDHA, la Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità che costituisce la componente lombarda della FISH.

La recente emergenza coronavirus ha reso evidente che esiste un momento della vita in cui si diventa maggiormente vulnerabili, momento che viene fatto coincidere con il compimento dei 65 anni, età a partire da cui, convenzionalmente, si è considerati anziani. In realtà, questo parametro, che incontra il consenso dell'OMS (Organizzazione Mondiale della

Sanità), se calato nel contesto italiano, potrebbe far sorgere dei dubbi circa la sua adeguatezza. L'aumento della qualità della vita ha infatti determinato un **progressivo invecchiamento** della nostra popolazione, che è oggi fra le più longeve. Allo stesso tempo, notevolmente migliorate appaiono anche le condizioni di salute e di benessere delle persone considerate anziane, rispetto a soli venti o trent'anni fa.

Dai dati contenuti nell'ultimo Rapporto ISTAT (dati aggiornati al 1° gennaio 2019: ISTAT, *Rapporto annuale 2019*, capitolo 3), emerge che gli ultrasessantacinquenni costituiscono il 22,8% della popolazione italiana (13,8 milioni). E la previsione è che la speranza di vita, attualmente di 80,8 anni per gli uomini e 85,2 per le donne, sia destinata a salire, determinando così un incremento dei cosiddetti "grandi anziani", che rappresentano già il 3,6% della popolazione (2,2 milioni). Il fenomeno del progressivo invecchiamento non ha incidenze solo numeriche, ma anche sulla stessa **percezione dell'anzianità**. Si può infatti ritenere che oggi si è considerati "anziani" non tanto nel momento in cui si compiono 65 anni, quanto in quello in cui si perdono in modo significativo le condizioni di autonomia e si assiste a un peggioramento della propria condizione di salute.

Secondo recenti stime, la perdita significativa dell'autonomia e della salute riguarda più del 20%

degli ultrasessantacinquenni 65enni (<u>Dati ISTAT dal primo Rapporto sulla Disabilità del 2019</u>). Ciò significa che nel nostro Paese circa **un milione e mezzo** di ultrasessantacinquenni potrebbe vivere in una condizione di disabilità. Di questi, una parte avrebbe acquisito una disabilità per ragioni connesse all'avanzamento dell'età, un'altra ne avrebbe già avuta una prima di compiere 65 anni. La distinzione appena fatta, e non in modo casuale, è rappresentativa della prassi di guardare agli anziani con disabilità in modo differente a seconda del momento in cui abbiano acquisito la propria disabilità, se prima o dopo i 65 anni.

In questo lavoro, l'attenzione si focalizzerà sulle **persone con disabilità diventate anziane** e, in particolare, sull'impatto che il compimento dei 65 anni ha sulle loro vite. A 65 anni, infatti, come si avrà modo di vedere, la persona con disabilità, agli occhi del nostro ordinamento e del sistema di welfare, cessa di essere considerata tale e diventa *anziana non autosufficiente*.

Verranno quindi analizzate le conseguenze di questo automatismo e si cercherà di stabilire se, ai sensi della <u>Convenzione ONU</u> sui Diritti delle Persone con Disabilità, possano essere considerate legittime.

Anzianità e nuove esigenze

Seppure in mancanza di dati puntuali, a parità di genere e di età, si può ritenere che l'aumento della speranza di vita riguardi anche le persone con disabilità (ISTAT, <u>Nota sulla legge "Dopo di noi"</u>, 31 maggio 2017). Questo significa non solo che oggi le persone con disabilità vivono più a lungo, ma che, al pari del resto della popolazione, possono andare più facilmente incontro a **patologie connesse all'avanzamento dell'età**, quali ad esempio la demenza.

Di questo, nonostante sia una tematica conosciuta, non c'è ancora piena consapevolezza. Un possibile ostacolo è dato dal linguaggio di tutti i giorni. Basti pensare che quando si fa riferimento a persone con disabilità, soprattutto se intellettiva, che queste abbiano venti, quaranta come settant'anni si è soliti parlare di "ragazzi", quasi a voler sottintendere che l'età adulta, in primis, e la vecchiaia siano fasi della vita che non le riguardano. L'ostacolo è però destinato a diventare una barriera insormontabile nel momento in cui le parole, non necessariamente usate in malafede, si trasformano in stereotipi. Stereotipi che, offuscando la percezione, rischiano di impedire di cogliere non solo i cambiamenti che le persone con disabilità vivono con il passare degli anni, ma anche le loro nuove esigenze.

Un'attenzione in questo senso è possibile attraverso una progettazione che abbia come punto di partenza la persona e che ne persegua la promozione in ogni fase della vita. L'obiettivo deve infatti essere quello della **qualità della vita**, non la sola riabilitazione e il solo miglioramento del funzionamento. La persona con disabilità anziana non deve essere solo destinataria di trattamenti, ma anche di sostegni e stimoli che le permettano di vivere la propria vita in modo pieno e da protagonista. Si rende quindi necessaria una **rivoluzione nella strutturazione dei servizi**: dalle casacche multi-taglia si deve passare a vestiti tagliati su misura e costantemente provati. Solo in questo modo potranno essere costruiti servizi adeguati, flessibili e adattabili ai nuovi bisogni delle persone con disabilità diventate anziane, accompagnandole così durante la progressione del declino e della perdita delle loro funzioni. Alla base, però, deve esserci un'attenta valutazione multidisciplinare in cui siano ricomprese anche delle forme di screening in grado di mostrare i primi segni di decadimento cognitivo o di demenza.

Il nostro ordinamento può già vantare uno strumento che va in questa direzione: il **progetto individuale** ai sensi dell'articolo 14 della Legge 328/00. A mancare, al momento, sono invece specifici e diffusi protocolli di screening precoce, in grado di valutare la presenza di decadimento cognitivo o di demenza nelle **persone con disabilità intellettiva**.

65 anni: da convenzione a regola

Se da una parte, nella generalità dei casi, il compimento dei 65 anni non determina significativi cambiamenti nella vita di tutti i giorni, dall'altra, però, lo stesso non può dirsi per le persone con

disabilità. Appare infatti diffusa su tutto il territorio nazionale la prassi di utilizzare i 65 anni quale criterio per **demarcare il confine fra i servizi rivolti alle persone con disabilità e agli anziani**. Se in un primo momento, questa scelta, non dettata dal legislatore nazionale, è stata assunta nell'ottica di regolamentare l'accesso ai servizi, in Regione Lombardia, ad esempio, si è concretizzata nel cosiddetto «passaggio da essere persona con disabilità ad anziano non autosufficiente». A 65 anni, quindi, la persona con disabilità viene sradicata dall'ambiente noto e inserita in servizi tipicamente per anziani. Il tutto in modo automatico, senza che vengano prese in considerazione né la sua volontà né le sue esigenze specifiche.

La prassi si è poi consolidata nel momento in cui il parametro dei 65 anni è stato incluso in alcune norme nazionali. Tra queste, meritano attenzione particolare il **Fondo Nazionale per la Non Autosufficienza** e il **Fondo per l'assistenza alle persone con Disabilità rave prive del sostegno familiare**, in cui la fascia dei 18-64 anni è stata utilizzata per il riparto delle risorse destinate alla realizzazione di progetti di vita indipendente. Questo criterio, adottato probabilmente per ragioni di semplificazione, si è pero tradotto, nella sua declinazione a livello regionale e locale, in requisito predominante per l'accesso ai fondi, andando così ad incidere significativamente sull'avvio e sulla continuità dei progetti.

Il Legislatore Nazionale, facendo propria la regola dei 65 anni, non solo l'ha ufficializzata, ma ne ha legittimato le conseguenze. In primis l'interruzione del progetto individuale e la conseguente **negazione nei fatti del diritto ad autodeterminarsi**.

La prassi che si è andata sviluppando, in base alla quale il progetto individuale sia uno "strumento a scadenza", si scontra con la ratio della sua norma, snaturalizzandola. Il progetto individuale previsto dall'articolo 14 della Legge 328/00 persegue infatti la finalità di «realizzare la piena integrazione delle persone disabili» attraverso una programmazione globale diretta a coprire ogni àmbito della persona non in modo rassegnato, limitandosi a metterne in luce i bisogni e il modo in cui darvi risposta, ma evidenziandone le potenzialità. La Legge, in molte parti ancora inattuata, assegna al progetto individuale il compito di accompagnare la persona con disabilità in ogni fase della sua vita, garantendole così il diritto a vivere in modo pieno ogni momento.

La norma, inoltre, parlando di "interessato" e di "persona", sembra configurare un **diritto esigibile da tutte le persone con disabilità**, privo, quindi, di condizionamenti di carattere anagrafico, e non a termine: non si rileva, infatti, alcun elemento che possa giustificarne l'interruzione al raggiungimento di una determinata età. In questo senso si è espresso anche il Legislatore nel Decreto Ministeriale del 23 novembre 2016 (pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 45 del 2017), attuativo della Legge 112/16 sul cosiddetto "Dopo di Noi", che all'articolo 4, comma 5 prevede che per gli interventi previsti dalla legge a favore di «persone la cui disabilità non sia determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, è assicurata continuità negli interventi e servizi erogati indipendentemente dal raggiungimento di qualsivoglia limite di età».

Non è però possibile tacere che se da una parte la norma è diretta ad un cambiamento nella logica dei servizi, dall'altra il suo tenore letterale sembra limitarne la portata alle sole persone con disabilità che soddisfino i requisiti previsti dalla legge e che abbiano avuto accesso agli interventi a valere sulle risorse del Fondo.

Alla luce di quanto visto, l'interruzione del progetto individuale al compimento dei 65 anni non solo è ingiustificata, ma **anche illegittima**.

Si può ritenere che la persona con disabilità che a 65 anni, indipendentemente dalla sua volontà e dai suoi bisogni, si veda negato l'accesso ai servizi di cui ha sempre usufruito, o che viene sradicata dal contesto in cui ha sempre vissuto per essere inserita in un altro, **subisca una discriminazione**. Discriminazione che si concretizza nell'impossibilità di esercitare il diritto a vivere nella comunità, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e a scegliere, su base di eguaglianza con altri, il proprio luogo di residenza, dove e con chi vivere, e a non essere obbligato a vivere in una particolare sistemazione abitativa, ciò che è sancito dall'articolo 19 della citata Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, ratificata dallo Stato Italiano con la Legge 18/09.

In questo momento una forma di reazione al fenomeno che può essere definito come "scadenza del progetto individuale", consiste nella possibilità di chiedere una **deroga al Comune di residenza**, il principale responsabile della buona attuazione del progetto predisposto per la persona con disabilità. In realtà, però, la deroga – poco nota e in ogni caso subordinata alla sensibilità della singola Amministrazione – si concretizza nel rimandare di poco quanto avrebbe già dovuto verificarsi al compimento dei 65 anni. Questa possibilità, seppure importante, continua ad essere **insufficiente per la sua aleatorietà** e perché, di fatto, rappresenta una soluzione effimera, valida nel solo breve termine e non del tutto attenta alla persona.

Merita attenzione il fatto che, rispetto al panorama dei possibili destinatari, la giurisprudenza si sia occupata raramente della negazione dell'acceso ai servizi al compimento dei 65 anni e, più in generale, dell'interruzione del progetto individuale.

Il rischio di segregazione nel passaggio dall'età adulta a quella anziana

Di fronte a quanto appena descritto e, più in generale, a una modalità di presa in carico delle persone anziane che ha come finalità principale la cura e l'assistenza, ci si potrebbe chiedere: in un processo così delineato **quale ruolo ha la persona?** Il diritto ad autodeterminarsi è effettivamente esigibile? I diritti primari e fondamentali sono rispettati?

Di questo approccio, probabilmente perché ritenuto il migliore e l'unico in grado di dare risposte efficaci, passa inosservato – o forse si preferisce far passare inosservato – l'**impatto segregante**, di separazione rispetto agli altri. Basti solo pensare alla **percezione comune delle RSA** [Residenze Sanitarie Assistite, N.d.R.]: luoghi in cui auspicabilmente nessuno dovrebbe andare a vivere, ma al tempo stesso considerati necessari a garantire il diritto alla vita di persone che si trovano in particolari condizioni o che sono rimaste prive del sostegno familiare.

Il rischio, insito nei servizi a presa in carico totale, è che la persona passi in secondo piano e che l'annullamento del suo diritto ad autodeterminarsi venga legittimato dall'alibi del superiore interesse della cura e dell'assistenza.

Un sistema così delineato può essere considerato legittimo e rispettoso della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, che ha come finalità principale la promozione e l'inclusione della persona?

Si aggiunga anche che la Convenzione riconosce e garantisce il diritto «alla piena ed effettiva partecipazione nella società su base di eguaglianza» alle persone con disabilità in generale, **indipendentemente dalla loro età** e dal momento in cui hanno acquisito la propria disabilità. Affinché questo diritto sia veramente esigibile si rende necessario un **cambio radicale nell'approccio alla disabilità**: il tentativo di dare risposte standardizzate deve lasciare il posto alla consapevolezza che il punto di partenza e di arrivo imprescindibile debba sempre essere la persona nella sua unicità, in ogni fase della sua vita. Il nostro sistema di welfare, quindi, nell'orientare la propria azione, non può prescindere dal progetto individuale ai sensi dell'articolo 14 della Legge 328/00, non più concepito come adempimento burocratico per rispondere a bisogni, ma, al contrario, come strumento in cui la persona con disabilità, le sue scelte e le sue preferenze hanno il ruolo di protagonisti.

1 settembre 2020