



# Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

**Domiciliarità tra Casa-Famiglia e Cohousing :**  
**contesti privilegiati per la qualità della presa in carico di persone con disabilità e dei loro familiari**

**Esperienze sperimentali di modelli abitativi in Puglia**

***Dr. Domenico Casciano CTS Anffas Puglia***

# **Il quadro che abbiamo di fronte per i prossimi decenni,**

**«Liberi di scegliere dove e con chi vivere « e « Diritto di invecchiare a casa propria»,** presenta i seguenti caratteri:

- diminuisce la popolazione complessiva;**
- aumenta il numero di disabili e anziani e di questi cresce la quota con limitazioni funzionali;**
- la stragrande maggioranza delle persone fragili abita da sola in case di proprietà, spesso grandi e funzionalmente carenti;**
- l'assistenza domiciliare è in larga parte sulle spalle delle famiglie, in particolare delle donne sempre più proiettate verso il lavoro;**
- diminuisce progressivamente il ricambio dei caregiver familiari;**
- le città sono generalmente «non amiche» di disabili ed anziani;**
- il sistema dei servizi sociosanitari è inadeguato per cultura, consistenza e presenza territoriale;**



**Comunità socio riabilitativa ex art.57 R.R. n.4/07- Anffas Ginosa, ospita 12 persone adulte con diagnosi di gravi D.I., DSA, disturbi del comportamento; età media 45a ; convenzionata con la ASL TA.**

**E' struttura sociosanitaria impostata secondo la tipologia di casa-famiglia. Ad ogni ospite viene assicurato un Piano Socio-Assistenziale Personalizzato ad elevato grado di assistenza, di protezione e di tutela psicoeducativa, con prestazioni socio-riabilitative, finalizzate allo sviluppo dell'autonomia personale e sociale, all'acquisizione/mantenimento di adeguate funzionalità comportamentali, relazionali, espressive e cognitive .**

**Si è privilegiato il modello della « DOMICILIARITA' » e la dimensione dell'abitare solidale quale nuovo esempio di assistenza nel rispetto dei bisogni di persone con disabilità.**

**Scelta di mission Anffas Puglia, che vuole sperimentare un modello di co-abitazione possibile tra il rischio di solitudine e il posto letto nella RSA .**

*Anffas rende la casa-famiglia quale **centro di riferimento territoriale** per l'informazione e l'accompagnamento delle persone con disabilità e delle loro famiglie per la comprensione e la possibile risoluzione delle criticità assistenziali e esistenziali.*

*Vengono svolte attività socio-lavorative, espressive, cognitive per gli ospiti della comunità, condivise alla **partecipazione di persone esterne di età evolutiva, adolescenziale adulta e anziani.***

# Associazione come incubatore di progettualità

1. Attivazione di un **Centro Diurno** non convenzionato per ragazzi che hanno terminato il ciclo scolastico e per i quali si predispone un percorso di inclusione socio-lavorativa ;
2. Approvazione di progetti/laboratori finanziati con il coinvolgimento del territorio usufruendo di finanziamenti e risorse di Fondazioni : --**MegamarK - ENEL CUORE ONLUS hanno finanziato una progettualità che mira alla costruzione di una fattoria sociale e all'acquisto di serre per la coltivazione di funghi** realizzata in collaborazione con il Dipartimento di Scienze Agrarie dell'Università di Bologna *Alma Mater Studiorum*-
3. Attraverso lo **sportello S.A.I.** fornisce consulenza a molte famiglie del territorio per la partecipazione ad Avvisi Pubblici pubblici VEDI **Assegno di Cura, L.112/16** , i **Progetti di Vita indipendente** in favore delle persone con disabilità della Puglia.
4. *Anffas Ginosa e Altamura, sono state riconosciute dalla Regione Puglia come organizzazione idonea a svolgere la funzione di Centri Ausili per la Vita Indipendente e la domotica sociale nella rete regionale (BURP 123 del 10.09.2015);*
5. **PROGETTI LAVORATIVI -S.A.I. ? ANFFAS IN RETE'** finanziato dalla Fondazione con il Sud, per la valorizzazione e la qualificazione dei volontari, e per **l'inclusione (attiva) di categorie tradizionalmente escluse dalle opportunità di partecipazione sociale (in questo caso persone con disabilità).**
6. **Sport e Tempo libero – Finalmente Baskin** - Progetto sportivo inclusivo che prevede la partecipazione di persone con e senza disabilità in attività sportiva e sociale -Finanziato dal Comune Anffas Ginosa .



Le stime del Censis prevedono che **nel 2020 i disabili in Italia saliranno a 4,8 milioni.** La spesa pubblica pro capite destinata alle persone disabili è oggi di **437 euro l'anno**, cifra di molto inferiore a quella **media europea (535 euro)**-

Raggiungeranno i **6,7 milioni nel 2040 (il 10,7%) in Puglia 400.000**

L' Italia è uno dei paesi **demograficamente più anziani d'Europa.**

La percentuale di **persone anziane / disabili / N.A.** nella nostra società cresce rapidamente a causa, principalmente, dei **bassi tassi di natalità (tra 10 a 1mln aln in meno)**, **dell'invecchiamento e dell'incremento dell'aspettativa di vita.**

**Una fotografia che fa davvero riflettere, e che dovrebbe portare a un ripensamento delle misure di welfare per tutte quelle famiglie che sono costrette a vivere l'assistenza a un parente disabile con angosciosa solitudine .**



## I PRESIDI RESIDENZIALI SOCIO-ASSISTENZIALI E SOCIO-SANITARI

Al 31 dicembre **2015** sono **12.828** i presidi residenziali socio-assistenziali e socio-sanitari attivi in Italia; essi dispongono complessivamente di **390.689** posti letto (**6,4** ogni **1.000** persone residenti).

L'offerta, con oltre due terzi dei posti letto complessivi (75,2%), è costituita prevalentemente da "unità di servizio" che erogano prestazioni di tipo socio-sanitario.

**Rilevanti sono gli squilibri territoriali: l'offerta raggiunge i più alti livelli nelle regioni del Nord, dove si concentra il 64% dei posti letto (9,1 ogni 1.000 residenti) e tocca i valori minimi nel Mezzogiorno, con il 10,4% (2,9 posti letto ogni 1.000 residenti).**

Le regioni del Nord dispongono anche della quota più alta di posti letto a carattere **socio-sanitario**, con **7,6** posti letto ogni **1.000** residenti, contro **un valore di 1,9** nelle regioni del Sud.

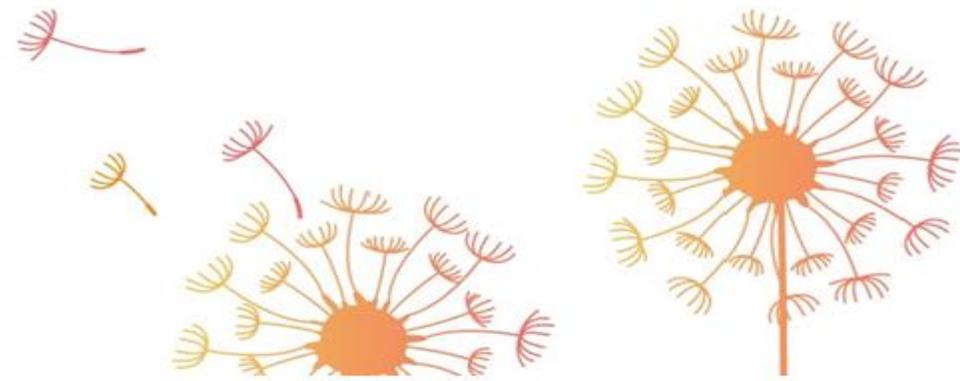
Nei presidi socio-assistenziali e socio-sanitari sono assistite **382.634** persone: **quasi 288 mila (75,2%)** hanno almeno 65 anni, **oltre 73 mila (19,3%)** un'età compresa tra i 18 e i 64 anni, e poco più di **21 mila (5,5%)** sono giovani con meno di 18 anni.

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



**L'allungamento dell'aspettativa di vita media accrescerà il bisogno di servizi per la non autosufficienza:** già oggi *il 18,5% degli ultra 65enni (2,1 milioni di persone) riporta una condizione di totale mancanza di autosufficienza per almeno una delle funzioni essenziali della vita quotidiana.*

Le famiglie con almeno una persona con limitazioni funzionali sono l'11%, ma di queste **meno del 20% ricevono assistenza domiciliare** pubblica .

**Ciò significa che le famiglie soddisfano i propri bisogni di cura autonomamente, attingendo ai risparmi o fornendo loro stesse cura e supporto ai propri congiunti disabili e anziani.**



Nel nostro paese ha un valore del tutto particolare **il voler rimanere ed possibilmente invecchiare nella propria casa**, tenuto conto che in larga percentuale (80,3%), gli anziani sono proprietari delle case in cui vivono (il 70% sono prive di ascensore e di accessi facilitati) .

Non si può non tener conto, tuttavia, che la possibilità di assecondare questo desiderio **(diritto)**, senza che sia penalizzante **(isolamento)**, dipende in larga misura dalla qualità della loro **condizione abitative** e dalla qualità del **welfare di prossimità (Ambito territoriale)** in cui l'abitazione è situata.

***Purtroppo, tanto l'una quanto l'altra condizione presentano non pochi elementi problematici in particolare per persone disabili e anziani non autosufficienti***

**Le RSA, strutture residenziali per anziani e disabili, spesso diventano luoghi dove si esercita l'orrore .**

Nonostante gli scandali richiamati dai mezzi di informazione e dagli organi di giustizia, come di seguito evidenziato :

.....In data 13 dicembre 2018, a Roma, la Fipac Confesercenti ha presentato il dossier "Quelle case senza amore", che documenta l'aumento del fenomeno degli anziani maltrattati.

Negli ultimi due anni è stata sequestrata o chiusa una casa di riposo ogni tre giorni.

Dal 2013 al 2018 sono oltre 1.000 le vittime accertate e 3.000 gli episodi di violenza denunciati, di cui 300 nella sola struttura di Borgo d'Ale nel Vercellese.

**Truffe, violenze, abusi psico-fisici sono molto frequenti nelle strutture che accolgono gli anziani e disabili**, una tragedia figlia dell'alto tasso di illegalità e abusivismo del settore. Si tratta quasi sempre di strutture private, di residenze sociali, alcune addirittura in convenzione con il Servizio Sanitario Nazionale, altre palesemente abusive. Il quadro che emerge dalla ricerca indica nelle precarie condizioni in cui sono costretti a lavorare gli infermieri e gli assistenti sanitari, con turni massacranti e stress, una delle maggiori cause di criticità.

**Dal 2010 al 2016 i posti letto convenzionati sono diminuiti di circa il 20% e si sono stabilizzati in circa 250.000 unità, mentre disabili gravi e anziani non autosufficienti sono cresciuti dieci volte di più; numeri che fanno dell'Italia il fanalino di coda in Europa sul fronte delle strutture specializzate per l'accoglienza delle persone fragili-----**

**.....In controtendenza agli orientamenti normativi vigenti ed alle sperimentazioni in atto , la Regione Puglia, con DGR 2052 del 15/11/18 , ha previsto il solo aumento di posti letto delle RSA** per anziani e per disabili, accrescendo i parametri del “fabbisogno” , e assecondando la volontà degli Enti erogatori proponenti e non ascoltando il parere delle Associazioni di persone disabili e loro familiari , quali “fruitori ” portatori di interesse di tali servizi.

Come Anffas abbiamo sentito il dovere di segnalare **l' inappropriatezza della soluzione individuata** che con l' aumento dei posti letto calpesta diritti e dignità della persona, ed avviato un percorso di **ricerca di soluzioni innovative e sperimentali ritenute più confacenti ai bisogni delle persone fragili**, nello spirito della Convenzione Onu e delle normative vigenti L. 112/16 al fine di riportare alla corretta applicazione di offerte di servizi sia più civili e sia più economici .

**Una richiesta di innovazione di politiche di welfare che deve ripensare i modelli abitativi e costruire un rapporto di coerenza tra dimensione urbanistica e dimensione sociosanitaria; mettendo a punto un sistema continuo di assistenza sociosanitaria nel quadro dei Piani di zona integrati con la dimensione urbanistica.**

**La riflessione che sostiene questa evoluzione privilegia l'ipotesi che sia più efficace ed efficiente spostare i servizi e facilitare la loro relazione con le persone che ne usufruiscono, piuttosto che costringere disabili e anziani N.A. a muoversi fra servizi residenziali a crescente intensità sanitaria e assistenziale.**

***Per questo insieme di ragioni riteniamo che la co-residenza si configura come una possibile terza via tra solitudine e RSA.***

# Un Patto d'Intesa sulla disabilità in Puglia

«Proporre e programmare una nuova visione della disabilità realmente conforme ai principi delle leggi nazionali e internazionali, per la tutela e la dignità della persona e della sua famiglia, promuovendo una collaborazione paritetica, e non solo consultiva, con le Istituzioni Regionali per tutti i temi finalizzati ad una reale presa in carico della persona con disabilità per tutto l'arco della vita»: nasce su questi presupposti il Patto d'Intesa Disabilità Puglia, voluto dalle componenti regionali di **ANFFAS**, ENIL e FISH e dalla Rete A.Ma.Re Puglia (Associazioni Malattie Rare)



Ha il fine di proporre e programmare **una nuova visione della disabilità** realmente conforme ai principi espressi dalle leggi nazionali ed internazionali, per la tutela e la dignità della persona e della sua famiglia nella loro completa socialità.

**Collaborazione paritetica**, e non solo consultiva, con le **Istituzioni Regionali** per tutti i temi finalizzati ad una **reale presa in carico della persona con disabilità per tutto l'arco della vita**, intesa come miglioramento e benessere delle proprie condizioni vitali».

# Un Patto d'Intesa sulla disabilità in Puglia

«La **presa in carico personalizzata** non dev'essere concepita e riferita esclusivamente a quella sanitaria, ma anche a **quella socio-sanitaria e sociale**, che preveda un'integrazione totalizzante finalizzata **all'indipendenza e alla piena inclusione** in tutti i contesti di vita. Con tali intenti chiediamo quindi che si inauguri **un percorso nuovo con le Istituzioni** e si riavvii il confronto intrapreso con l'istituzione dei **Tavoli Regionali**, alla luce di un rinnovato impulso sulla base delle seguenti irrinunciabili premesse:

- 1. Partecipazione attiva nella co-programmazione e co-progettazione delle politiche regionali** nel settore delle disabilità, attraverso una rappresentanza delle Associazioni di persone con disabilità e/o familiari afferenti al **Tavolo Regionale per le Disabilità**, con compiti di collaborazione con gli Assessorati e le strutture tecniche afferenti (Welfare, Salute, Istruzione, Formazione Professionale e Lavoro), per le necessarie azioni di informazione/formazione, co-programmazione e valutazione preliminare alle disposizioni normative e Disegni di Legge, per il miglioramento dei sostegni e dell'offerta dei servizi per le persone con disabilità in età evolutiva, età adulta e geriatrica, su tutto il territorio regionale.

## Un Patto d'Intesa sulla disabilità in Puglia

**2. Superamento dei provvedimenti normativi frammentati e disarticolati** (vedi Assegno di Cura – Pro.V.I. [*Progetti Personalizzati di Vita Indipendente*] – Dopo di Noi – Strutture per la Residenzialità Diurna e Continuativa – Buoni Servizio – Assistenza Domiciliare Integrata – Inclusione Scolastica, Sociale e Lavorativa), con un'equa redistribuzione delle risorse economiche, in favore di una **visione organica e armonica di progettualità, secondo il modello del “progetto di vita” personalizzato, in attuazione dell'articolo 14 della Legge 328/00** (strumento Matrici Ecologiche) relativamente ai bisogni e ai sostegni che cambiano nei vari cicli di vita».

*Grazie*