



ANCHE LE PERSONE CON DISABILITÀ INVECCHIANO

Michele Egloff e Rita Pezzati

Centro competenze anziani (CCA), SUPSI

L'invecchiamento della popolazione e l'aumento della speranza di vita interessano anche le persone con disabilità e i loro familiari. Nelle dimensioni attuali si tratta di fenomeni inediti multidimensionali (con risvolti sanitari, psicologici, familiari e sociali, infrastrutturali ed economici) che richiedono una riflessione approfondita e condivisa allo scopo di trovare le risposte migliori per garantire il benessere e l'accompagnamento di queste persone.

Il Centro competenze anziani (CCA) della SUPSI è stato incaricato dal Gruppo operativo 7 (GO7) dell'Ufficio cantonale degli invalidi di realizzare una fotografia della situazione odierna nel Cantone Ticino dalla quale poter trarre indicazioni operative sia per rispondere ai bisogni della pianificazione cantonale, sia per impostare, in un secondo tempo, una ricerca longitudinale che renda conto dei cicli di vita. In questo articolo sono presentati i risultati principali del rapporto di ricerca (Egloff & Pezzati, 2016).

Il fenomeno in cifre

A fine 2013, 1.605 persone con disabilità fruivano delle strutture preposte dalla legge cantonale per l'integrazione sociale e professionale degli invalidi (LISPI) per garantire loro alloggio e attività diurne [T. 1 e F. 1]. Si tratta di un numero di persone inferiore all'1% della popolazione residente permanente, ma nel corso del prossimo decennio si assisterà a un aumento importante dell'utenza di 65 anni e più, che attualmente si cifra attorno alle 60 unità. Nei prossimi 15 anni, infatti, giungeranno all'età pensionabile altri 430 utenti delle strutture LISPI, di cui circa 150 beneficiano già ora di un Assegno per grandi invalidi (AGI) di grado medio-grave [T. 2]¹.

Più della metà delle persone recensite nel 2013 (855) frequentava dei laboratori. Si tratta di persone che necessitano di riabilitazione sia professionale sia sociale in un contesto protetto e comunitario. L'intervento si realizza essenzialmente tramite lo svolgimento di attività lavorative mirate al conseguimento dei requisiti per l'inserimento nel sistema produttivo. In genere chi frequenta i laboratori è abbastanza giovane, solo una persona su sette ha più di 55 anni. Il problema dell'invecchiamento degli utenti dei laboratori concerne

La **Fondazione Diamante** è un'impresa sociale la cui storia e il cui sviluppo sono legati all'affermazione dei diritti delle persone con disabilità. Dispone attualmente di tredici laboratori dislocati su tutto il territorio cantonale e di quattro unità residenziali (foyer), appartamenti protetti, oltre che di servizi di sostegno abitativo e inserimento lavorativo.

attualmente persone, che per la prima volta dalla creazione di queste strutture, raggiungono l'età della pensione. Una buona decina di esse vivono in Case senza occupazione (foyer), soluzioni abitative pensate per coloro che esercitano un'attività diurna esterna [F. 2]. Ciò significa che al momento del pensionamento, oltre a perdere il lavoro in laboratorio, queste persone devono trovare un nuovo alloggio. Nello studio sono presentati i progetti pionieristici della Fondazione Diamante, ente maggiormente confrontato con questa nuova situazione: un primo progetto, inizialmente molto promettente, prevedeva il mantenimento degli utenti in Foyer oltre i 65 anni. Un secondo progetto, elaborato dopo aver constatato che il peggioramento delle condizioni di salute mette-

¹ I tipi di strutture LISPI presi in considerazione nel presente studio sono innanzitutto le case con occupazione (CCO), le case senza occupazione (CSO), gli appartamenti protetti (AP), i centri diurni (CD) e i laboratori (LABO). Per la loro descrizione esaustiva in termini di servizi e prestazioni si rimanda alla parte «Invalidi» del «Catalogo dei servizi e delle prestazioni» della Divisione dell'azione sociale e delle famiglie, Dipartimento socialità e sanità (DASF, s.d.-a).

T.1

Utenti per tipo di struttura LISPI, secondo l'età, al 31.12.2013

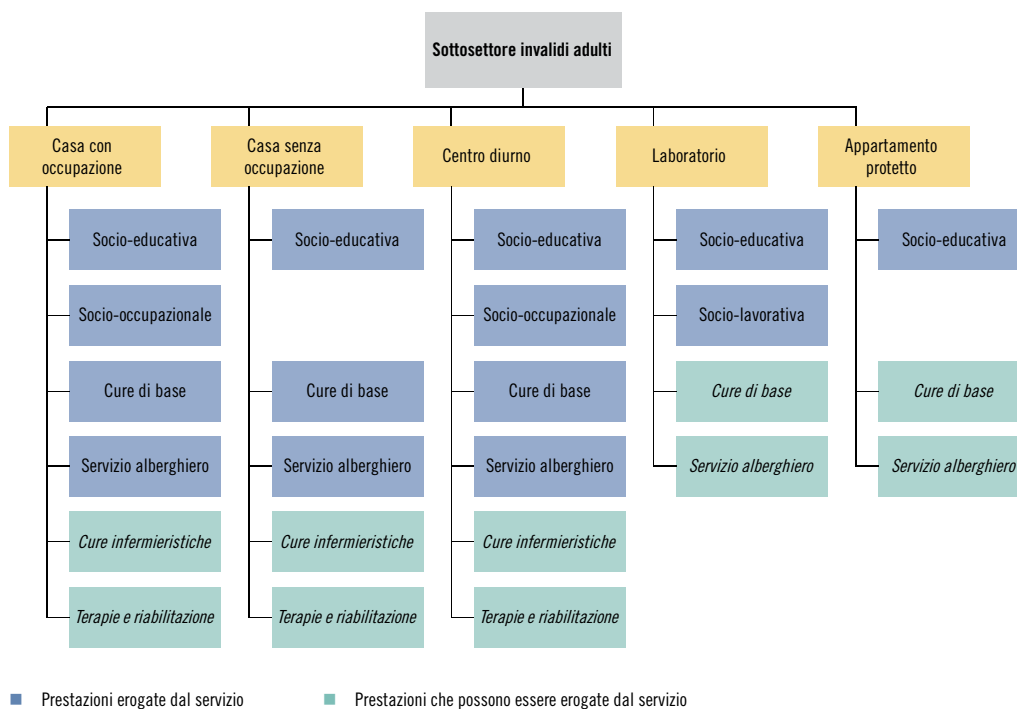
	Casa con occupazione medicalizzata (CCOM)		Casa con occupazione (CCO)		Casa senza occupazione (CSO)		Appartamento protetto (AP)		Sostegno abitativo (SA)		Centro diurno (CD)		Laboratorio (LABO)		Inserimento professionale (IP)		Totale	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
18 - 19	...	0,0	8	1,6	3	2,7	2	2,7	...	0	11	10,0	43	5,0	1	1,1	68	3,8
20 - 24	1	2,0	39	7,7	5	4,5	10	13,7	1	5,6	10	9,1	88	10,3	13	14,6	167	9,2
25 - 29	...	0,0	34	6,7	10	8,9	12	16,4	2	11,1	10	9,1	97	11,3	13	14,6	178	9,8
30 - 34	1	2,0	35	6,9	12	10,7	11	15,1	0	0,0	9	8,2	89	10,4	11	12,4	168	9,3
35 - 39	4	8,0	35	6,9	15	13,4	7	9,6	1	5,6	3	2,7	108	12,6	21	23,6	194	10,7
40 - 44	5	10,0	68	13,4	14	12,5	3	4,1	3	16,7	10	9,1	106	12,4	14	15,7	223	12,3
45 - 49	10	20,0	85	16,8	9	8,0	14	19,2	7	38,9	13	11,8	114	13,3	7	7,9	259	14,3
50 - 54	6	12,0	72	14,2	17	15,2	3	4,1	3	16,7	19	17,3	89	10,4	8	9,0	217	12,0
55 - 59	11	22,0	56	11,1	13	11,6	7	9,6	1	5,6	13	11,8	71	8,3	1	1,1	173	9,5
60 - 64	9	18,0	39	7,7	5	4,5	2	2,7	...	0,0	4	3,6	36	4,2	...	0,0	95	5,2
65 - 69	2	4,0	20	4,0	6	5,4	1	1,4	...	0,0	4	3,6	10	1,2	...	0,0	43	2,4
70 - 74	1	2,0	11	2,2	2	1,8	...	0,0	...	0,0	4	3,6	3	0,4	...	0,0	21	1,2
75 - 79	...	0,0	1	0,2	...	0,0	...	0,0	...	0,0	...	0,0	1	0,1	...	0,0	2	0,1
80 - 84	...	0,0	1	0,2	...	0,0	...	0,0	...	0,0	...	0,0	...	0,0	...	0,0	1	0,1
85 - 89	...	0,0	2	0,4	1	0,9	1	1,4	...	0,0	...	0,0	...	0,0	...	0,0	4	0,2
Totale	50	100,0	506	100,0	112	100,0	73	100,0	18	100,0	110	100,0	855	100,0	89	100,0	1.813	100,0

Nota: un utente può essere conteggiato in una o più strutture.

Fonte: Ufficio degli invalidi / Elaborazione: SUPSI-DEASS (CCA).

F.1

Settore invalidi, catalogo dei servizi e delle prestazioni



Fonte: «Albero delle prestazioni» (DASF, s.d.-a).

va in pericolo il funzionamento del Foyer stesso, con gravi conseguenze per l'insieme degli utenti, mira al trasferimento degli utenti disabili ultra-sessantacinquenni in case per anziani. L'obiettivo del progetto è di sviluppare una casa per anziani inclusiva che tenga conto dei bisogni particolari delle persone con disabilità in modo da avere una ricaduta benefica per l'insieme degli ospiti.

L'altra fetta importante dell'utenza delle strutture LISPI, circa 500 persone, beneficia delle

prestazioni delle Case con occupazione, strutture residenziali per disabili fisici, psichici, mentali, sensoriali e da dipendenza, parzialmente o totalmente non autosufficienti, che manifestano un bisogno di cura, assistenza, accompagnamento e sorveglianza in un contesto protetto e comunitario. L'intervento si realizza attraverso misure assistenziali, educative, sanitarie, terapeutiche e incentivi a sostegno di attività occupazionali individuali e/o di gruppo. Esso verte inoltre sulla



foto T. Press / Benedetto Galli

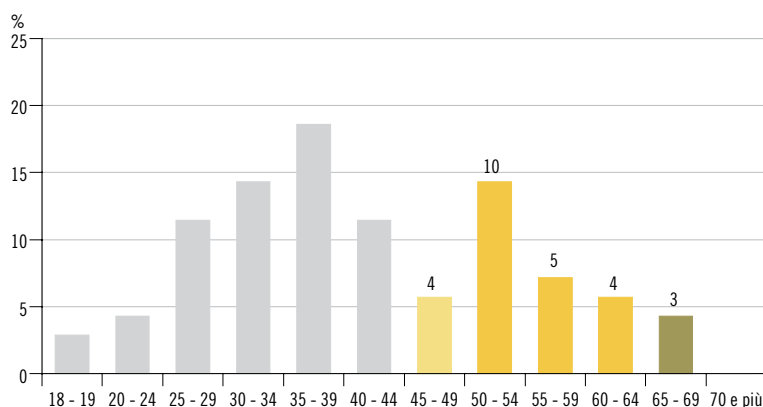
T.2
Utenti delle strutture LISPI, secondo l'età e il tipo di Assegno per grandi invalidi (AGI), al 31.12.2013

Età quinquennale	AGI				Totale
	Nessuno	Leggero	Medio	Grave	
18 - 19 anni	40	3	5	14	62
20 - 24 anni	96	4	22	31	153
25 - 29 anni	100	3	15	35	153
30 - 34 anni	99	3	16	30	148
35 - 39 anni	119	7	16	31	173
40 - 44 anni	110	12	27	51	200
45 - 49 anni	136	15	36	39	226
50 - 54 anni	110	10	32	36	188
55 - 59 anni	104	9	15	24	152
60 - 64 anni	49	4	17	18	88
65 - 69 anni	21	1	6	8	36
70 - 74 anni	11	1	5	3	20
75 - 79 anni	2	0	0	0	2
80 - 84 anni	0	0	0	1	1
85 - 89 anni	1	0	2	0	3
Totale	998	72	214	321	1.605

Fonte: Ufficio degli invalidi / Elaborazione: SUPSI-DEASS (CCA).

promozione della vita di relazione, con particolare attenzione all'integrazione sociale della persona disabile. Quattro quinti dell'utenza vive in internato. Attualmente, circa due terzi degli utenti residenti nelle Case con occupazione hanno già compiuto i 45 anni [F. 3]. La struttura per età di questo tipo di istituti è destinata a sbilanciarsi ancora di più, e in modo rapido, verso la vecchiaia, ciò che implica un ripensamento di fondo della loro missione. I dati recensiti a fine 2013, indicano che l'utenza ultrasessantacinquenne in questo tipo di strutture potrebbe presto triplicare, passando da 30 a 70 persone circa entro fine 2018, fino a superare le 100 unità entro il 2023. Nello studio si approfondisce il caso dell'Istituto Miralago di Brissago, di proprietà della Fondazione Rinaldi. Da qualche anno la direzione ha coinvolto l'intero personale nella riflessione sull'invecchiamento

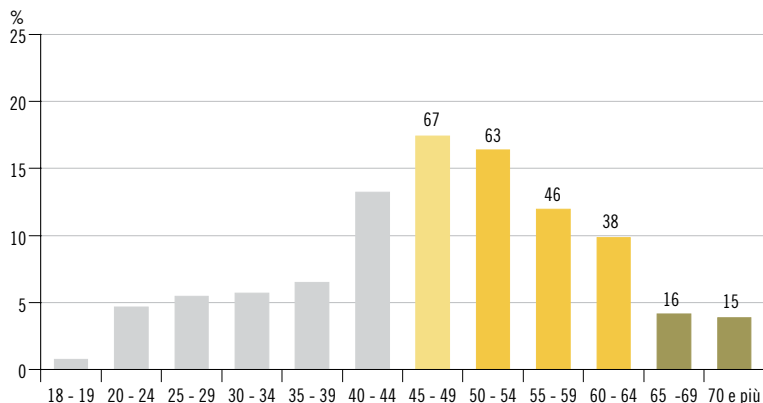
F.2
Utenti residenti in Case senza occupazione, occupati in Laboratori, in %, secondo l'età quinquennale, al 31.12.2013



Fonte: Ufficio degli invalidi / Elaborazione: SUPSI-DEASS (CCA).

F.3

Utenti residenti in Case con occupazione, in %, secondo l'età quinquennale, al 31.12.2013



Fonte: Ufficio degli invalidi / Elaborazione: SUPSI-DEASS (CCA).

La Fondazione Famiglia Ireneo e Giovanni Rinaldi amministra l'attività dell'Istituto Miralago di Brissago la cui vocazione originale era rivolta alla cura ed educazione di bambini ed adolescenti con disabilità fisica e mentale. Attualmente ospita 40 persone, di cui la grande maggioranza adulte con bisogni di accompagnamento e di cure speciali, necessari a seguito di un deficit di natura mentale, fisica, psichica o associata.

dell'utenza e sulle sue implicazioni sull'evoluzione della struttura stessa, da istituto psico-pedagogico a centro medico-sanitario, senza dimenticare la necessità di ampliare gli edifici e ristrutturare gli spazi per essere pronti ad accogliere quegli utenti che oggi dormono ancora presso familiari, ma che sempre più rimangono in istituto sia la notte sia durante il fine settimana.

La rete familiare

La mappatura della rete familiare degli utenti più anziani delle strutture LISPI (50 anni e più) ha messo in evidenza che la metà di essi hanno già perso entrambi i genitori e che per più di un utente su sei, qualora la struttura avesse bisogno di una persona di riferimento, questa non rientra verosimilmente nella cerchia familiare stretta. Spesso la persona di riferimento è un curatore, anche nel caso in cui si sa che almeno un genitore è ancora in vita. In molti casi è la struttura stessa, verosimilmente nel ruolo della direzione, ad essere anche rappresentante legale dell'utente.

I risultati dello studio rivelano quindi quanto sia importante per le famiglie affrontare francamente e senza tabù la tematica del «dopo di noi» ben prima dell'età della pensione dei genitori. La probabilità che questi siano ancora in vita quando i propri figli con disabilità avranno più di 50 anni non sembra infatti essere elevata.



foto: T. Press / Benedetto Galli

Le sfide

Il fenomeno dell'invecchiamento delle persone con disabilità è ancora abbastanza sconosciuto e anche la letteratura e la ricerca in questo ambito appaiono tutt'altro che consolidate. Diventa quindi utile immaginare di intervenire in modo flessibile e sperimentale, in modo da continuare a monitorare il fenomeno, preparandosi e adeguandosi alle situazioni emergenti e alle eventuali emergenze. Di seguito, in accordo con



foto T. Press / Benedetto Galli

la letteratura scientifica consultata, si elencano quattro possibili obiettivi da perseguire: 1) conoscere e riconoscere (socialmente) il fenomeno dell'invecchiamento nella persona con disabilità; 2) garantire la continuità identitaria, progettuale, della persona con disabilità; 3) preparare la persona con disabilità e il suo entourage al pensionamento; 4) garantire un adeguato accompagnamento in fine vita, il sostegno necessario nella perdita dei caregiver e nei lutti dovuti a separazioni conseguenti a cambiamenti relazionali, sociali e ambientali.

Ambiti e strumenti d'intervento

La formazione degli educatori, degli operatori socio-sanitari e dei familiari è fondamentale per il raggiungimento degli obiettivi esposti. Un'attenzione particolare dovrà essere posta nell'adeguamento delle strutture. Saranno pure necessari adeguamenti legislativi, in particolare per quanto riguarda le modalità di finanziamento tanto alle persone che alle strutture.

Gli interventi dovranno considerare i luoghi di vita, ma anche i familiari e le figure professionali. I genitori devono essere sostenuti nel loro invecchiamento e nel relativo cambio di ruolo che ne consegue. Fratelli e sorelle devono inve-

ce essere sostenuti nella gestione delle crescenti nuove aspettative nei loro confronti. Infine, agli operatori che lavorano nell'ambito dell'invecchiamento delle persone con disabilità bisogna garantire la necessaria conoscenza, le competenze adeguate e un aggiornamento professionale.

In conclusione, tra le raccomandazioni scaturite dallo studio si propone la creazione di una "piattaforma ad hoc" – una comunità composta da tutti gli attori coinvolti (enti, istituti, figure professionali e i loro formatori, familiari e, nella misura del possibile, le persone con disabilità stesse) – quale strumento della politica cantonale: un dispositivo di analisi, di formazione, di comunicazione, condivisione e di riflessione che dovrebbe dare una marcia in più alla crescita del settore.

Riferimenti bibliografici

DASF. (s.d.-a). Catalogo dei servizi e delle prestazioni. In: <http://www4.ti.ch/dss/dasf/ui/cosa-facciamo> (visitato il 12.09.2017)

DASF. (s.d.-b). Albero delle prestazioni. In: <http://www4.ti.ch/dss/dasf/ui/cosa-facciamo> (visitato il 12.09.2017).

Egloff, M. & Pezzati, R. (2016). *L'invecchiamento delle persone con disabilità - Stato dell'arte e analisi della situazione nel Cantone Ticino*. Manno: SUPSI/DEASS/CCA.