



8. Sostenere l'autonomia possibile delle persone con disabilità

Problema

La disabilità, sia essa congenita, acquisita o legata all'invecchiamento, pone le persone e le famiglie in una condizione di fragilità legata sia al carico di cura in sé, sia al fatto di dover gestire l'insieme di esigenze, da quelle di tipo socio-sanitario a quelle relazionali, che la situazione di non completa autosufficienza comporta.

Per la gestione di questa complessità il sistema di *welfare* italiano si è sempre appoggiato alla famiglia come "istituzione curante" senza però garantire l'attivazione dei necessari supporti sia a livello economico sia a livello di servizi di accompagnamento. Nel tempo, l'eccessiva delega alle famiglie ha contribuito a rallentare l'adeguamento della rete dei servizi che sconta ancora oggi tassi di copertura molto modesti degli interventi domiciliari e una mancanza di risposte residenziali "leggere".

Questa impostazione oggi non è più percorribile perché le trasformazioni culturali, socio-economiche e demografiche degli ultimi anni stanno indebolendo la capacità di cura della famiglia:

l'aumento del tasso di occupazione femminile, fatto di per sé positivo in quanto elemento di autorealizzazione della donna e fattore cruciale per la sostenibilità economica della spesa sociale, comprime la disponibilità di tempo destinabile alla cura;

l'innalzamento dell'età media in cui è procreato il primo (e spesso unico) figlio aggrava il rischio di doversi contemporaneamente fare carico di due tipologie di cura in "competizione" (i genitori anziani e i figli ancora piccoli);

le reti familiari sono sempre meno estese e il carico di cura che spesso è in capo a un solo *care giver*, prevalentemente donna, rischia di diventare insostenibile;

aumentano le situazioni in cui la persona non autonoma non ha alcun sostegno familiare (anziani soli, persone con disabilità che perdono il sostegno dei genitori).

Alla ridotta capacità di cura della famiglia, si aggiungono altre fragilità del sistema di *welfare* italiano:

la frammentazione e la disomogeneità territoriale dei servizi disponibili (copertura, risorse investite, criteri di accesso, modalità di valutazione dei bisogni di cura e della capacità economica per un'eventuale compartecipazione alla spesa);

la scarsa integrazione tra servizi sanitari e sociali;

la difficile attivazione dei servizi che spesso presuppongono l'iniziativa della persona interessata - o di chi la sostiene - e si costruiscono in maniera proporzionata alla sua capacità di interagire con il sistema.

I problemi appena illustrati fanno sì che i servizi non sempre rispondano pienamente alle richieste delle famiglie e delle persone con disabilità che, sempre più, fanno ricorso a soluzioni private, spesso sommerse e prive di qualsiasi regia.

Oltre alle fragilità che incidono fortemente sulla qualità dei servizi, si aggiunge che i costi dell'attuale sistema di *welfare*, in particolare per quanto riguarda le attuali forme di presa in carico delle persone anziane, non sono sostenibili nel lungo periodo.

Obiettivi

Con questo Piano d'Azione la Fondazione intende definire l'impianto culturale entro cui collocare i propri interventi connessi alla problematica della disabilità, sia essa congenita o acquisita, anche legata all'invecchiamento della persona.

In continuità con le attività sostenute negli ultimi anni sulla tematica del "dopo di noi durante noi", la Fondazione intende sostenere e stimolare interventi che mirino a massimizzare e prolungare l'autonomia (abitativa, relazionale e lavorativa) delle persone non pienamente autosufficienti e a supportare le famiglie nella gestione del carico di cura. Saranno quindi sostenuti e stimolati interventi che si focalizzino sul mantenimento e il rafforzamento delle capacità residue delle persone con disabilità, sul concetto di domiciliarità intesa come "*oikos*" e sugli aspetti relazionali e di prossimità legati alla dimensione comunitaria.

In particolare la Fondazione si pone alcuni obiettivi specifici:

1. aumentare l'offerta di soluzioni abitative "leggere" che contribuisca a rendere concreto il diritto alla vita indipendente e quindi "la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione" (art.19 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità);
2. garantire alle persone disabili il pieno godimento del diritto alla protezione giuridica;
3. potenziare lo sviluppo di forme di orientamento, accesso e integrazione dei servizi, bisogno fortemente espresso dalle famiglie e dalle persone disabili che richiedono una bussola e una regia per la reale costruzione di progetti individuali, così come previsto dalla legge 328/2000;
4. supportare i *caregiver* e valorizzare il lavoro di cura familiare;
5. studiare modalità per reperire risorse integrative aggiuntive per la *long term care* e per il mantenimento della qualità della vita nel tempo.

Strategie

Per meglio concretizzare gli obiettivi del Piano d'Azione, la Fondazione intende tracciare strategie di intervento trasversali che possano rispondere ai bisogni legati alla condizione di disabilità, a prescindere dalle sue cause.

Dei cinque obiettivi specifici si ritiene che il tema dell'abitare, la protezione giuridica e l'individuazione di risorse integrative alla *long term care* siano pienamente affrontabili con una strategia trasversale che la Fondazione ha già cominciato a tracciare:

per quanto riguarda la protezione giuridica, la Fondazione sostiene la diffusione e il consolidamento dell'istituto dell'amministratore di sostegno (L. 6 del 2004) sviluppando sistemi territoriali di protezione giuridica caratterizzati da una stretta connessione pubblico-privato;

a proposito dell'individuazione di risorse integrative per la *long term care*, a seguito dell'attività di ricerca in collaborazione con ANIA, prosegue l'analisi di fattibilità di interventi concreti che possano mettere a disposizione risorse economiche per il mantenimento della qualità della vita nel tempo;

circa il tema dell'abitare, la strategia della Fondazione si concretizzerà nel sostenere esperienze innovative che contribuiscano ad arricchire la rete dei servizi residenziali e a creare soluzioni intermedie tra la vita in famiglia (o a casa propria) e le attuali unità d'offerta sanitarizzate.

Rappresenteranno inoltre elementi trasversali degli interventi della Fondazione, sia la valorizzazione del lavoro di cura familiare, sia l'integrazione delle nuove risposte attivate nella rete dei servizi esistenti.