Disabilità e non autosufficienza: dopo la pandemia serve altro

Claudio Castegnaro, Sergio Pasquinelli, | 09 febbraio 2021

Quali conseguenze ha finora prodotto la pandemia sulla popolazione con disabilità e non autosufficiente? Ci proponiamo di rispondere con queste brevi note a questa domanda. Chi già viveva in condizioni di svantaggio e fragilità prima della pandemia da Covid-19 ha attraversato un peggioramento delle proprie condizioni. Ma in che senso e in che misura?

Anziani: contagi e mortalità

Oltre 14 milioni di persone in Italia convivono con una patologia cronica e di questi 8,4 milioni sono ultra 65enni. Sono proprio loro, i pazienti doppiamente fragili per età e per patologie pregresse, che hanno maggiormente subito gli esiti della pandemia. Secondo il Report del 2 dicembre 2020 dell'Istituto Superiore di Sanità (Iss) "Caratteristiche dei pazienti deceduti positivi all'infezione da SARS-CoV-2 in Italia", **l'età media dei pazienti deceduti e positivi al Covid è di 80 anni** ed è più alta di 30 anni rispetto a quella dei pazienti che hanno contratto l'infezione. In particolare la letalità per fascia di età passa dallo 0,19% nel gruppo di età 40-49 anni allo 2,97% nella fascia 50-59 anni, al 10,23% nel gruppo di età 60-69 anni, al 19,03% nella fascia di età 80-89 anni.

A pesare è il maggior numero di patologie che si sovrappongono andando avanti con gli anni. Già dopo i 65 più della metà delle persone convive con una o più malattie croniche e questa quota aumenta con l'età fino a interessare i tre quarti degli ultra 85enni e i malati cronici sono quelli più a rischio di sviluppare forme gravi di Covid-19. Secondo i dati Iss le più comuni malattie croniche diagnosticate prima di contrarre l'infezione da Covid nei pazienti deceduti sono:

- l'ipertensione arteriosa (66% dei decessi)
- il diabete mellito di tipo 2 (29,2%),
- le cardiopatie ischemiche (27,8%)
- la fibrillazione atriale (24,2%),
- le demenze (23,1%)
- l'insufficienza renale cronica (21,1%)
- la broncopneumopatia cronico ostruttiva (17,3%)
- i tumori attivi negli ultimi 5 anni (17%).

Queste condizioni hanno portato, in assenza di una organizzazione adeguata a fronteggiare la crisi sanitaria, alla **strage di anziani e operatori nelle Rsa**. A tutt'oggi, i dati dei decessi in nelle strutture residenziali (per anziani e per disabili) sono parziali e incompleti, ma quelli esistenti sono impietosi. Alla fine di maggio l'Iss ha concluso una prima indagine sulle Rsa, a cui hanno risposto meno della metà delle strutture contattate (il 41,3%). Nei soli tre mesi di febbraio, marzo e aprile in queste strutture sono deceduti 3.772 ospiti positivi al Covid o con sintomi simil-influenzali. Se riportiamo queste grandezze all'universo e a un arco temporale che arriva fino alla fine dell'anno arriviamo a una stima (cauta) di oltre diecimila decessi per Covid nelle Rsa italiane.

La crucialità dell'età nella esposizione al virus ha portato questa variabile, l'età, ad essere considerata tra le principali nella organizzazione del Piano vaccini, indicando tra i gruppi di popolazione da vaccinare in via prioritaria gli ultra 80enni prima, e quindi gli ultra 60enni con eventuali patologie croniche pregresse, di cui sopra.

Caregiver familiari e badanti

Investendo anche le persone che si prendono cura delle fragilità, la pandemia ha avuto un impatto nei termini di un doloroso

isolamento, la fatica negli aiuti e negli spostamenti, la solitudine.

In una indagine nazionale svolta su un campione non probabilistico di mille caregiver familiari, che abbiamo condotto nei mesi duri del *lockdown*, tra aprile e maggio, è emersa tutta la fatica dell'attività di cura. Per quasi la metà dei caregiver (45%) l'emergenza Covid ha aumentato il carico di aiuto. Per che cosa? Principalmente per offrire compagnia: un dato che fa riflettere sul livello di solitudine di moltissime situazioni, dove **il bisogno, prima che pratico** (fare la spesa, fare lavori domestici e così via) **è quello di avere una persona vicina**, che sia lì, presente. Parliamo di aiuto relazionale, psicologico, emotivo, che risulta più diffuso rispetto ad altre esigenze più concrete, e che sembra ridimensionare l'importanza dell'aiuto a distanza, di cui si è parlato molto in queste settimane. **Al primo posto i caregiver chiedono servizi** come la spesa e farmaci a domicilio, aiuti vari negli atti della vita quotidiana, assistenza nella mobilità anche fuori casa, e così via. Insomma, quei servizi domiciliari che molti di loro, anche prima del coronavirus, non hanno mai visto. Lo desidera quasi metà di loro.

La pandemia ha fatto emergere la fatica diffusa nelle relazioni di aiuto, soprattutto in due situazioni specifiche:

- nelle cosiddette aree interne, nelle situazioni più periferiche, dove gli spostamenti sono stati inibiti prima nel lockdown, poi nelle restrizioni successive;
- nelle situazioni di convivenza, dove solitudine e isolamento diventano un dramma, nella difficoltà a fare qualsiasi cosa, il dispiacere per i servizi frequentati e chiusi. Emergono famiglie sole, spaesate perché povere di riferimenti – talvolta autoreferenziali nelle poche aspettative che esprimono. È la realtà di un impegno silente, poco abituato a viversi come tale, ad esternare i propri sentimenti e le proprie esigenze. Una realtà lontana dai servizi di welfare, più rassegnata che rivendicativa.

Per quanto riguarda il lavoro privato di cura svolto dalle badanti, da un anno a questa parte sono emerse due tendenze divergenti[note]Su questo si rinvia, più estesamente, a S. Pasquinelli, G. Rusmini, *Le assistenti familiari e il lavoro privato di cura*, in Network Non Autosufficienza (a cura di), *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. Settimo Rapporto*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli, 2021.[/note].

Da un lato si sono evidenziati, soprattutto all'inizio, fenomeni di chiusura di rapporti di lavoro, a causa della loro irregolarità, incompatibile con la necessità di giustificare gli spostamenti. Ma anche a causa delle difficoltà economiche di molti caregiver familiari, non più in grado di contribuire alle spese di un lavoratore domestico.

Dall'altro lato c'è stata una sanatoria, nell'estate 2020, che ha portato alla regolarizzazione di 176.848 lavoratori domestici, cifra che fa prevedere un "boom" di personale che opera non più in nero. Tuttavia, molte di queste domande sono da considerarsi fittizie, ossia corrispondenti a una realtà artatamente distorta, a giudicare dai paesi di provenienza di chi ha presentato l'istanza di regolarizzazione, non in linea con i tradizionali paesi di origine dei lavoratori domestici stranieri. Basti dire che il 66% delle domande riguardano paesi da dove provengono solo l'11% dei lavoratori: si veda qui. La stessa cosa era avvenuta nella sanatoria del 2012, i cui effetti si persero peraltro nel volgere di un paio d'anni.

L'effetto netto di questi due processi (perdita di posti di lavoro, conversione in posti di lavoro regolari) lo sapremo solo quando Inps pubblicherà i nuovi dati sul lavoro domestico, tra alcuni mesi.

Le persone con disabilità: contagi e mortalità

Nel rapporto Istat "Conoscere il mondo della disabilità. Persone, relazioni e istituzioni" si stima che le persone con limitazioni funzionali siano nel nostro Paese 3,1 milioni (il 5,2% della popolazione) di cui 1,5 milioni ultra 75enni. Guardando ai diritti, e in particolare alla partecipazione al mercato del lavoro, il dato contraddistingue fortemente le persone con disabilità rispetto alla popolazione generale[note]M. Franzini, A. Solipaca (2020), *L'inclusione sociale delle persone con disabilità: un processo ancora lungo,* welforum.it, 9 gennaio.[/note], con forti differenziazioni a livello territoriale: il tasso di occupazione per i 15-64enni con disabilità è pari al 31,3% contro il 57,8% delle persone senza limitazioni funzionali; l'occupazione risulta più alta nelle regioni del Centro (42,2%) e al Nord (37,3%) rispetto al Mezzogiorno (18,9%). Tali differenziazioni, come anche quelle in ambito scolastico, si sono acuite a causa della pandemia e delle norme di prevenzione, nonostante alcune contromisure decise a livello nazionale, applicate con difficoltà a livello locale.

Le disposizioni preventive emanate dal Governo e dalle Regioni hanno colpito duramente le persone con disabilità e le famiglie, soprattutto durante il *lockdown*. Si pensi all'impatto prodotto dalle iniziali chiusure dei Centri diurni e alla sospensione quasi totale di servizi essenziali rivolti all'inclusione (ad esempio l'educativa scolastica) senza aver provveduto al necessario e tempestivo accompagnamento alle famiglie e alla riorganizzazione dei servizi, ove possibile, su base domiciliare.

Oltre a quanto riportato relativamente al fattore età e alla presenza di pluripatologie, in particolare nella popolazione anziana, la condizione di disabilità potrebbe rappresentare un fattore di maggior rischio sia sul piano dell'insorgenza di complicanze a seguito di contagio con Sars-CoV-2, sia di ospedalizzazione e quindi di mortalità. Lo studio dei ricercatori dell'Istituto Superiore di Sanità e dell'Università Cattolica - Campus di Roma ha evidenziato, ad esempio, una mortalità per Covid-19 tra le persone con Sindrome di Down 10 volte maggiore rispetto alla popolazione generale[note]Cfr. lo Studio congiunto Istituto Superiore di Sanità e Università Cattolica, CS N°49/2020 - CoVID-19 e Sindrome di Down.[/note]. Si noti, in persone mediamente più giovani di quelle senza Sindrome (52 contro 78 anni).

È comprensibile che durante l'arco del 2020 siano state emanate indicazioni di prevenzione specifiche per le persone con disabilità le quali, da un lato possono rispondere con maggiori difficoltà a elementari prescrizioni di comportamento, dall'altro hanno vitale bisogno di vicinanza e supporto anche fisico da parte di un care giver. Per le persone nello spettro autistico e/o con disabilità intellettiva è emersa la necessità di porre massima attenzione nell'ambito delle strategie di prevenzione e controllo della pandemia, in particolare nelle strutture socio assistenziali e sanitarie, dove molte persone vivono a stretto contatto tra loro e con il personale (sanitario e non). L'Istituto Superiore di Sanità ha quindi emanato specifiche indicazioni operative per la gestione della riapertura alle visite, prevista dagli aggiornamenti normativi, e per la ripresa delle attività di gruppo mantenendo un adeguato livello di sicurezza[note]Si vedano, ad esempio, le *Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno delle persone nello spettro autistico e/o con disabilità intellettiva nell'attuale scenario emergenziale SARS-CoV-2,* a cura dell'Istituto Superiore di Sanità, ISS Covid-19 n. 8/2020 Rev. 2, 28 ottobre 2020.[/note].

Nell'attuale fase di risposta fattiva alla pandemia, grazie alla disponibilità anche nel nostro Paese del primo vaccino anti Covid, da più voci viene richiesto che le persone con disabilità siano considerate nelle categorie a rischio e quindi da inserire prioritariamente nella campagna vaccinale[note]Si veda l'appello rivolto alle Istituzioni dal presidente di Anffas nazionale. [/note].

Accesso ai servizi e misure

Le disposizioni sanitarie preventive hanno portato alla sostanziale chiusura di servizi fondamentali come i Centri diurni e alla "clausura" degli ospiti nei servizi residenziali per disabili, analogamente a quanto è avvenuto nelle RSA. Nonostante le difficoltà, molti enti gestori hanno sperimentato, già nella cosiddetta Fase 2, innovative modalità di apertura dei Centri diurni, con frequenza in presenza ovvero tramite l'attivazione di interventi domiciliari, sfruttando le previsioni normative emanate, a partire dal decreto legge n. 18 del 2020 (articoli 47 e 48).

Le difficoltà di accesso a sportelli informativi e a servizi specialistici hanno portato in molti casi a introdurre procedure online anche sul piano amministrativo a lungo attese dalle persone con disabilità. Si prenda, ad esempio, le procedure per il rilascio o il rinnovo del contrassegno disabili necessario per l'accesso in auto alla ZTL messe a punto da città come Milano e Trento.

Le misure a favore delle persone con disabilità e delle famiglie, e i permessi dal lavoro riservati agli stessi disabili e ai caregiver, sono stati ampliati nel corso del 2020 a seguito di provvedimenti governativi e in applicazione di sentenze della Corte Costituzionale. Il documento pubblicato il 7 dicembre 2020 dal Servizio Studi della Camera dei Deputati ne presenta una rassegna esaustiva.

Nonostante l'indicazione ministeriale di salvaguardare al livello più alto possibile una frequenza scolastica regolare in presenza, gli alunni e studenti con disabilità - e le loro famiglie - hanno dovuto confrontarsi con la didattica digitale (integrata), incontrando generalmente difficoltà superiori a quelle dei compagni. Oppure frequentare le lezioni presso gli istituti, ma in assenza del gruppo classe. Da parte associativa, vi sono forti preoccupazioni per la data di rientro in classe, fissata il 7 gennaio 2021[note]Il Ministero dell'Istruzione mantiene aggiornata la pagina informativa.[/note].

A fianco della catastrofe causata dalla pandemia di intere filiere produttive, delle crisi aziendali, c'è da aggiungere quella che riguarda **i lavoratori con disabilità**: persone con una loro dignità, con la voglia di restare aggrappati a un posto di lavoro che ha un significato non solo di sostentamento, persone soggette al concreto rischio di essere definitivamente estromesse dal mondo produttivo. Restano insoluti i "coni d'ombra" della Fase 1 e sta prevalendo una nuova narrativa: "quei lavoratori sono fragili, vanno protetti, vanno tenuti lontani dai luoghi di lavoro, a prescindere"[note]P. Barbieri (2020), "Lavoratori con disabilità: un'espulsione annunciata", *welforum.it,* 31 dicembre[/note]. L'obiettivo attuale, anche per i sindacati dei lavoratori, rimane appunto quello del mantenimento del posto, non dell'occupabilità al pari degli altri (fin dove possibile). Un sostegno tangibile alle politiche del lavoro può arrivare dall'Unione Europea tramite il Fondo *Sure* che mette a disposizione 17 miliardi di euro per proteggere i lavoratori, senza discriminazione alcuna.

Guardando a domani: oltre il "*more of the same*"

Tenendo presente il tema dei diritti, l'innovazione auspicabile è riferire le problematiche legate alla autonomia e alla vita indipendente, e i relativi interventi e sostegni, ai cicli di vita delle persone e non all'anagrafe con soglia a 65 anni di età che determina discontinuità e forte disuguaglianza di trattamento da parte dei servizi. Le persone dovrebbero essere valutate sulla base di un approccio biopsicosociale (si vedano i sistemi derivati dall'ICF) e nel quadro di un progetto individuale di vita (art. 14 legge 328/2000). Sono molti gli spunti ancora incompiuti *del Programma di Azione Biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità* promulgato nel 2017. Su questa partita strategica, regolatori e servizi territoriali sono chiamati a dare una risposta pro-attiva che non può attendere[note]Si veda il documento *Appunti per il welfare che ci aspetta,* a cura dell'Area Politiche e Servizi Sociali e Sanitari dell'Irs.[/note].

Il *Recovery plan* stanzia 7,9 miliardi per l'assistenza di prossimità e la telemedicina, di cui 1 miliardo va a potenziare l'assistenza domiciliare e 2 per le cure intermedie. Si tratta di cifre ingenti, ancorché verranno spese nell'arco lungo di un quinquennio. Ma deluderanno se, oltre a immettere più denari, non si accompagneranno a un progetto di cambiamento che superi i limiti di molti servizi, quelli domiciliari e quelli residenziali in particolare.

E deluderanno le nuove risorse se saranno ridotte a una funzione additiva ("*more of the same*") **e non una funzione polidroma**, moltiplicatrice, facilitatrice: per esempio, se aiuto il caregiver di una persona fragile, aiuto non una ma due persone, e il contesto relazionale che le circonda. Servono altri codici, che vadano oltre il già conosciuto, come quelli connaturati a uno strumento come il **Budget di salute**, che scardina la logica novecentesca "a certi bisogni certi servizi" a favore di un approccio che guarda alla persona tutta intera, la sua unicità, le sue aspirazioni, i suoi desideri[note]Cfr. la proposta di legge "Introduzione sperimentale del metodo del budget di salute per la realizzazione di progetti terapeutici riabilitativi individualizzati", Camera dei Deputati AC 1752.[/note]. O come quelli proposti in un documento per la riforma delle cure domiciliari sottoscritto da molti attori della società civile lombarda. Serve una visione organica che non si fermi ai correttivi, che apra a nuovi perimetri di intervento, di inclusione, di aiuto.