

L'INCHIESTA Seconda ondata

di Michela Trigari



NON È UN PIANETA PER FRAGILI

In ogni parte del mondo la pandemia ha messo in evidenza l'incapacità di proteggere la vita, la salute e i diritti delle persone con disabilità durante il covid. E, specie in Italia, il propagarsi dei contagi proprio all'interno delle residenze, unito all'isolamento delle famiglie, lo ha confermato. I risultati di uno studio internazionale e il commento delle associazioni

Cosa ci ha insegnato la pandemia? Che il mondo non era pronto ad affrontare un contagio globale. E che non è stato in grado di proteggere le categorie più deboli della popolazione, tra cui soprattutto le persone disabili e anziane. Fin qui nulla di nuovo, se non fosse che quest'assunto è stato confermato da un rapporto pubblicato da poco. Basato su 134 Paesi, soprattutto europei, dell'Africa orientale e del Nord America, ha coinvolto oltre duemila persone (compresi familiari e operatori) con le relative testimonianze. Si tratta di *Disability rights during the pandemic*, uno studio redatto da sette organizzazioni

internazionali, tra cui anche il *Centre for human rights at the University of Pretoria*, che ha rilevato come tutti i sistemi di protezione sociale siano andati in corto circuito indipendentemente dal livello di sviluppo economico del Paese e indipendentemente dal tipo di disabilità. In particolare, il rapporto ha evidenziato misure anti-covid inadeguate soprattutto negli istituti, minore accesso all'assistenza sanitaria, è saltato il supporto della comunità di appartenenza e si è registrato un maggiore impatto del virus su alcuni gruppi di persone con disabilità più fragili, come i bambini, le donne e i senza fissa dimora. Ciò nonostante, sono emerse anche alcune buone prassi di inclusione in risposta all'emergenza sanitaria, spesso adottate dalle organizzazioni di persone con disabilità per colmare le lacune dello Stato.

Analizzando più nello specifico i dati raccolti, nel 33% dei casi i governi non hanno adottato nessun tipo di misura per proteggere la vita, la salute e la sicurezza delle persone disabili che vivono in struttura. Per il resto, gli unici accorgimenti presi sono stati il divieto per gli ospiti di lasciare il proprio cen-

In India, «alcune informazioni sono state pubblicate sui portali governativi, senza considerare che la maggior parte delle persone disabili non ha accesso a Internet»

tro residenziale e la sospensione delle visite di parenti e amici, con un conseguente senso di isolamento e di abbandono e con il venire meno dei controlli. Il 26% degli intervistati, poi, ha riferito di non aver ricevuto informazioni né sulla pandemia né sulle misure emergenziali adottate. Tra gli esempi positivi, invece, si segnalano la distribuzione di dispositivi di sicurezza individuali e la sanificazione delle strutture residenziali realizzate in moltissimi Paesi.

Ma per quasi la metà delle risposte fornite, a causa del lockdown e del coprifuoco è mancato anche il supporto della comunità di riferimento: dall'assistenza personale, domiciliare e informale a quella finanziaria, dall'approvvigionamento del cibo alle tecnologie assisti-

In Malawi, «gli alunni sordi e con problemi cognitivi non hanno potuto seguire i programmi scolastici trasmessi per radio»



Aggiornate con le nuove Faq sul covid le linee guida del governo per le persone disabili

- Non solo informazioni generali, ma anche comportamenti e distanziamento, centri per disabili, lavoro, scuola e attività sportiva.
- Sono le nuove sottosezioni delle risposte alle domande frequenti (Faq) in materia di covid pubblicate sul sito dell'Ufficio per le politiche in favore delle persone con disabilità presso la Presidenza del Consiglio (disabilita.governo.it/). Di fronte alla seconda ondata di contagi, è stato aggiornato il portale dedicato alle politiche a sostegno delle persone disabili, con una nuova finestra *ad hoc* dedicata alle domande frequenti sulle misure che le riguardano più da vicino.
- Le linee guida anti-covid rivolte in particolare alle famiglie delle persone con disabilità erano state pubblicate per la prima volta sul sito il 10 marzo scorso, anche a seguito di proteste e sollecitazioni di chiarimento da parte di associazioni e singoli che denunciavano l'isolamento dei soggetti più fragili e la mancanza di informazioni specifiche rivolte loro.
- Oggi invece si legge: «Le domande e le risposte sono aggiornate agli ultimi dpcm, agli ultimi decreti-legge e alle ultime ordinanze ministeriali. Per le norme in vigore in specifici territori, si rimanda ai siti istituzionali delle Regioni, delle Province autonome e dei Comuni, che possono approvare regolamentazioni più restrittive di quelle nazionali». Tra le varie indicazioni e i vari suggerimenti, viene poi ribadita l'importanza di scaricare l'app Immuni, che è stata «sviluppata rispettando tutti gli attuali criteri di accessibilità», e c'è anche una sezione specifica dove vengono elencati tutti i fondi, le nuove misure a carattere economico e i bonus destinati alle persone con disabilità.

L'INCHIESTA Seconda ondata

Didattica online, 111mila gli studenti disabili coinvolti. E 68mila i docenti di sostegno

Uno studente con disabilità su quattro è coinvolto nella didattica a distanza: circa 111mila in tutta Italia, su un totale di 3,7 milioni di ragazzi che stanno seguendo le lezioni da casa, seguiti da almeno 68mila docenti di sostegno. Sono i dati riferiti dal portale d'informazione Tuttoscuola. Ma l'ultima circolare del ministero dell'Istruzione, quella del 5 novembre scorso, in linea con gli ultimi due dpcm, ricorda invece come agli studenti disabili debba essere garantita la possibilità di frequentare in presenza insieme ai loro insegnanti e a un gruppo di compagni. Per Tuttoscuola, «una soluzione di incerta applicazione».



Crescere senza distanza. Cosa ci insegnano i ragazzi con patologie croniche

Un protocollo per orientare tutti verso una didattica a distanza personalizzata ed efficace. Come quella per i bambini che, a causa di malattie croniche o gravi patologie, sono costretti a seguire le lezioni da casa o in ospedale. Il risultato del progetto "Crescere senza distanza", promosso dai ministeri della Salute e dell'Istruzione insieme all'impresa sociale Con i bambini e realizzato dalla Fondazione Zancan, dà indicazioni su come gestire l'apprendimento e la "classe rovesciata". I suggerimenti sono stati testati in collaborazione con undici scuole italiane.

ve, con effetti preoccupanti sulla salute e sulla tenuta mentale delle persone con disabilità. Solo il 28,5% ha ricevuto una qualche forma di aiuto economico da parte del governo. Un po' di sollievo è arrivato da telefono e videochiamate, dalle iniziative di teleassistenza, dai materiali esplicativi tradotti in linguaggio facile da leggere e in lingua dei segni.

A soffrire maggiormente i disagi della pandemia sono stati i bambini disabili e le loro famiglie, esclusi per la quasi totalità dall'istruzione a distanza online e da altri servizi essenziali, le donne con disabilità, a rischio soprattutto di abusi sessuali e violenza domestica, i senza fissa dimora e le persone disabili che vivono nelle più remote zone rurali dei Paesi in via di sviluppo. Male anche sul versante sanità. Il 37% degli intervistati è stato privato del trattamento per covid-19, subendo una discriminazione durante il triage, molti si sono lamentati del fatto che chi vive in istituto non ha ricevuto un trat-

tamento medico adeguato e, in alcuni casi, gli ospedali si sono rifiutati di curare le persone con disabilità. La metà ha detto di non avere potuto accedere alle terapie, un ulteriore 43% ha affermato di non avere avuto accesso alla riabilitazione e il 30% di non avere avuto accesso ai farmaci durante la pandemia, compresi quelli salvavita e per il trattamento delle disabilità psicosocia-

In Sudafrica, «chi necessita di assistenza medica periodica non riesce a vedere il proprio specialista perché gli ospedali non consentono l'accesso agli esterni»



Le Rsa? Don Vinicio Albanesi: «Non basta riformarle. Vanno chiuse, favorendo la domiciliarità o piccole strutture»

Sono finite nell'occhio del ciclone per essere state fonti di molti focolai e causa di numerosi decessi durante la prima ondata di covid. E anche oggi la situazione nelle Rsa non è migliore. Tanto che gli operatori del settore e le associazioni stanno facendo un gran parlare, sia per arginare l'emergenza sanitaria sia per una loro riforma più strutturale. In questa direzione sta lavorando anche la commissione per la riforma delle residenze per anziani, istituita a fine settembre presso il ministero della Salute per mettere sul tavolo criticità e nodi da sciogliere, nonché possibili proposte e soluzioni, all'interno di un modello che ha mostrato la sua debolezza e necessita di essere profondamente rivisto. Più radicale, invece, il parere di don Vinicio Albanesi (nella foto), presidente della Comunità di Capodarco e autore dell'e-book *Anziani deportati*, con cui già ad agosto aveva espresso le sue considerazioni sul tema.

Nel suo ultimo libro, lei ha ipotizzato la chiusura delle Rsa entro il 2026. Come mai?

Il covid ha dimostrato i limiti non tanto della loro gestione quanto piuttosto del loro schema, che è quasi sempre ospedaliero anche quando dovrebbe essere a prevalenza assistenziale. Le residenze per anziani non sono efficaci, non rispettano la dignità della persona e ora si sono dimostrate perfino pericolose. Tutti dovrebbero avere il diritto di vivere e morire nella propria casa. Ma anche quando questo succede, gli anziani o i loro familiari vengono abbandonati a se stessi nella ricerca di badanti e ausili e nel rincorrere un'assistenza domiciliare integrata spesso limitata a un paio di volte a settimana o a un'infermiera che viene a fare una puntura. Chiudere le



Rsa, però, non significa sopprimere il comparto, ma dare vita a strutture più piccole, maggiormente personalizzate, più adeguate a rispondere ai bisogni della terza e quarta età e dove i parenti siano liberi di andare e venire a loro piacimento. Oggi, invece, non esiste una grande attenzione alla qualità del welfare per gli anziani: c'è la carta Argento sui treni, ci sono gli sconti al cinema e nei musei, ma al pronto soccorso devono aspettare 6-7 ore come tutti gli altri.

Più assistenza domiciliare e strutture residenziali più piccole, però, non sembrano risposte totalmente risolutive del problema...

Infatti andrebbe istituito anche un apposito albo delle assistenti familiari, per evitare che le famiglie incappino in badanti poco affidabili o poco serie, e ogni Azienda sanitaria locale si dovrebbe dotare di un geriatra, possibilmente come alternativa al medico di base, alla stregua di quello che avviene con il pediatra per i minori.

A fronte di tante proposte di riforma avanzate da più parti, non sarebbe meglio un tavolo di lavoro condiviso?

Certo che occorre un tavolo di regia tra istituzioni, addetti ai lavori e Terzo settore, ma poi le competenze in materia di sanità sono regionali. Servirebbe quindi una legge-quadro, più un fondo nazionale da destinare agli anziani. La non autosufficienza, però, non è l'unica condizione legata alla vecchiaia: si pensi, per esempio, alla solitudine, alla dimensione sociale ed economica e non

solo a quella fisica o dipendente da una malattia. Il discorso medico-sanitario è ben diverso da quello socio-assistenziale. Servirebbe quindi una politica a favore delle persone anziane che le prenda in carico in toto e non a pezzetti. Come Comunità di Capodarco stiamo pensando di lanciare un manifesto per proporre la chiusura delle Rsa, cercando poi più sottoscrizioni possibili. Dopo la prima ondata, l'Istituto superiore di sanità ha pubblicato un report sui decessi da contagio nelle strutture residenziali: sugli oltre 9mila deceduti, il 7,4% è morto per infezione da covid e il 33,8%, a cui però non è stato effettuato il tampone, per manifestazioni simil-influenzali. Il che significa che è probabile che si tratti di decessi legati al covid. Quanti altri anziani dovranno ancora morire prima che qualcuno intervenga seriamente?

E in merito alle residenze per disabili, i problemi e le soluzioni sono gli stessi o ci sono altre visioni e altre proposte?

Vale lo stesso discorso fatto per le Rsa, ma con l'aggravante che la disabilità riguarda anche i bambini e chi ha problemi di salute mentale e quindi la necessità di rispondere a bisogni specifici è ancora più cogente.

Però anche nelle piccole residenze per persone disabili si sono verificati parecchi casi di positività...

Sì, e c'è da chiedersi chi è che ha portato il covid in queste strutture, dal momento che la sospensione delle visite dei parenti è stato uno dei primi provvedimenti adottati. Gli operatori socio-sanitari e gli educatori non sono esenti dall'essere contagiati al di fuori del luogo di lavoro. Per questo andavano (e andrebbero) trattati alla stregua del personale ospedaliero, sottoponendoli a frequenti tamponi come attività non solo di prevenzione sanitaria ma anche di protezione di una categoria di ospiti comunque fragili.

La pandemia continua, la solitudine dei caregiver pure

L'emergenza covid continua e si aggrava, così come si aggravano i carichi dei caregiver familiari. A rilevarlo è il sondaggio realizzato da Confad, il Coordinamento nazionale famiglie con disabilità, che ha coinvolto circa 400 persone che, in tutta Italia, assistono in modo continuativo e spesso esclusivo parenti disabili. Ne emerge un quadro che racconta la fatica e la solitudine di chi, in questo periodo, ha visto appesantirsi una condizione già tanto gravosa e il ridursi di servizi e sostegni già insufficienti. Quanto ai dati, emerge innanzitutto il problema della scuola: «Nel 75% dei casi i caregiver familiari hanno evidenziato l'assoluta necessità di organizzare lezioni domiciliari per gli alunni con disabilità». C'è poi il problema dell'isolamento delle strutture residenziali: «Oltre il 33% degli intervistati ha affermato di non avere mai avuto l'autorizzazione a tornare a far visita ai familiari residenti in case protette», neanche prima della nuova ondata di contagi. Parziale è stata anche la riapertura dei centri dopo la chiusura di marzo, con orario ridotto nell'83% dei casi e con tutto il carico di accudimento e assistenza assunto ancora una volta dalla famiglia. Per quanto riguarda gli operatori a diretto contatto con le persone disabili, «il 30% degli intervistati ha dichiarato che non risultano monitoraggi anti-covid per il personale». Inefficaci anche le attività da remoto, valutate inutili o inadeguate nel 70% dei casi. **Chiara Ludovisi**

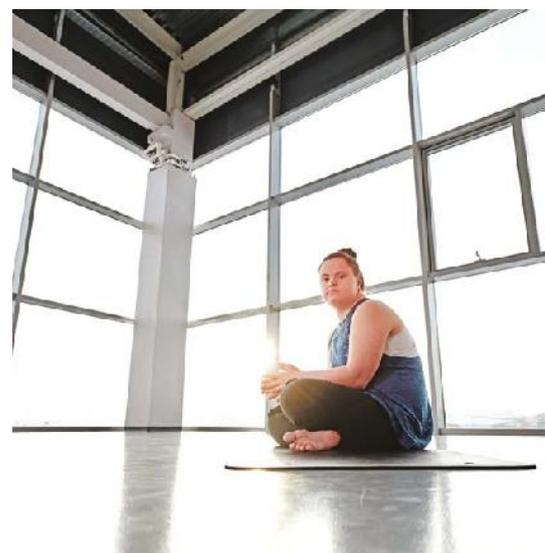
li. Queste voci, venute fuori così prepotentemente nel sondaggio e così tanto ignorate dai governi di tutto il mondo, nonché le migliaia di morti prevenibili, sono l'altra faccia del sistema.

Non sono morbidi nemmeno i commenti delle associazioni italiane a tutela della disabilità. «Con il virus il sistema non ha retto. La pandemia ha evidenziato criticità che erano già tali a livello mondiale. Bisogna abbandonare il welfare di protezione e passare a un welfare di comunità, di prossimità, di appartenenza e a una sanità territoriale, che riconosca i diritti individuali delle persone disabili e li metta al centro». Ne è convinto Vincenzo Falabella, presidente della Fish (Federazione italiana per il superamento dell'handicap). «L'ingessatura di servizi standardizzati e le strutture segreganti si sono dimostrati un fallimento. Sono saltati perfino i percorsi di inclusione lavorativa. Non eravamo pronti a gestire una pandemia e non lo siamo ancora, dalla compressione dell'assistenza al venire meno dei servizi a domicilio, tamponi compresi. L'unica rete che ha funzionato è stata quella fatta da associazioni, Terzo settore, volontariato: tutto un comparto che si è rimboccato le maniche. Anche la scuola a distanza non ha funzionato: è stata invocata l'inclusione in presenza, ma l'unica strada percorribile, in caso di lockdown totale, è la didattica domiciliare. Durante la prima ondata abbiamo pensato a tutelare la salute; oggi invece bisogna tutelare anche la coesione sociale e la tenuta economica del Paese. Ma siamo stanchi del contenimento: siamo passati dal cantare sui balconi alle proteste in piazza».

Oltre al giudizio, però, la Fish si è fatta portatrice anche di alcune pro-

poste. Sono quelle contenute nel documento *Progettiamo il rilancio*, presentato a giugno insieme alla Fand durante gli Stati generali dell'economia. Si tratta di una sostanziale riforma dell'attuale sistema di welfare, che deve essere profondamente modificato in favore di processi di deistituzionalizzazione con sostegno alla vita autonoma, indipendente e alla domiciliarietà, di un'adeguata allocazione di risorse con previsione di indicatori di efficacia e di impatto dei vari interventi sulla vita concreta delle persone con disabilità beneficiarie, della rivisitazione e dell'aggiornamento dei Lea (Livelli essenziali di assistenza sanitari) e della

In Italia, «molti anziani non hanno avuto spiegazioni, si sono sentiti abbandonati e si sono lasciati morire»





definizione e dell'adozione dei Lep (Livelli essenziali di prestazione) sociali.

Nella regione d'Italia più colpita dal virus, la Lombardia, anche la Ledha (Lega per i diritti delle persone con disabilità) di Milano punta il dito. «La seconda ondata era largamente prevedibile», dice il suo presidente Enrico Mantegazza. «Ora che servirebbe, dov'è finito il progetto "Dama" per le persone disabili ricoverate in ospedale? Dove sono finite le Unità speciali di continuità assistenziale a domicilio per i pazienti covid? Il decadimento della territorialità sanitaria è gravemente sbagliato, così come il depotenziamento della sanità pubblica. Quando le terapie intensive erano piene, è stato subito chiaro chi bisognava sacrificare: le zavorre sociali. Abbiamo assistito a una sorta di primo neonazismo del Terzo millennio. Gli scarti sono stati trattati ancora più come tali. Oggi, pertanto, non vorremmo più essere isolati o chiusi in un centro residenziale, ma tentare di rimanere il più possibi-

le a casa nostra con tutta l'assistenza necessaria, con progetti individualizzati, con più sanità territoriale anche di prevenzione. Questo dovrebbe essere il nostro futuro. Si doveva partire da qui l'estate scorsa per non ripiombare dove siamo ora. Le risorse del Mes potevano servire anche a questo. Abbiamo il dovere morale e sociale di sviluppare alternative concrete, perché un domani saremo tutti anziani e probabilmente poco autosufficienti». ■



Il report *Disability rights during the pandemic*



Stop palestre: per chi ha la sclerosi multipla muoversi è invece fondamentale

Nel corso del primo lockdown, lo stop forzato dell'attività fisica aveva peggiorato la qualità della vita delle persone con sclerosi multipla. Ciò nonostante il dpcm del 24 ottobre scorso ha disposto anche la chiusura delle palestre che offrono servizi di attività motoria adattata per alcune patologie come per esempio Esercizio Vita: «Questo significa privare migliaia di utenti di un servizio indispensabile per la loro salute». Preoccupato anche Gianluca Pedicini, presidente di Aism (Associazione italiana sclerosi multipla) Perugia.



Covid e sindrome di Down, mortalità fino a 10 volte più elevata

Le persone con sindrome di Down sono state al centro di uno studio congiunto di Istituto superiore di sanità e Università Cattolica di Roma che ha tracciato un loro profilo durante la pandemia, calcolando tassi di mortalità più alti rispetto al resto della popolazione (fino a dieci volte maggiore) e un rischio più alto di complicanze non respiratorie. Lo studio è stato pubblicato sull'*American Journal of Medical Genetics*. Ma l'Aipd ha rassicurato: «Come emerge dalla ricerca, il rischio più elevato riguarda soprattutto gli over 50, chi ha patologie preesistenti, una demenza e non vive in famiglia».