

Essere creativi in tempo di crisi

La posta in gioco per le persone disabili e le strutture che le accolgono in Francia¹

Christian Albecker*

Sommario

Per quanto concerne l'assistenza fornita agli individui disabili, la Francia occupa, nel contesto europeo, una posizione intermedia tra l'inclusione/integrazione sistematica delle persone disabili nei contesti normali e la presa in carico in strutture specializzate. Importanti leggi emanate di recente hanno riconosciuto definitivamente il principio dei diritti e delle libertà delle persone disabili. L'attuazione di questi principi si scontra però, in questi tempi di crisi, con le ristrettezze finanziarie. I responsabili politici sono diventati sostenitori incondizionati dell'integrazione e del mantenimento a domicilio dal momento che lo ritengono meno costoso rispetto all'intervento istituzionale. La Fondazione Sonnenhof si è vista costretta a riesaminare importanti progetti che rispondevano a bisogni ben definiti e a inventare nuove soluzioni che tenessero conto di queste ristrettezze finanziarie.

La Fondazione Sonnenhof è una vecchia istituzione protestante fondata nel 1876 da un pastore e una manciata di volontari dell'Alsazia del nord. Il loro progetto era quello di accogliere bambini con disabilità mentale in modo da offrire un'educazione che consentisse loro di raggiungere un certo grado di autonomia. I bambini, una volta di-

ventati adulti, non sempre hanno potuto fare ritorno al loro contesto di origine, sia perché l'ambiente familiare non lo permetteva, sia perché la loro disabilità era troppo grave. La Fondazione ha pertanto creato delle strutture di accoglienza per disabili adulti: residenze con assistenza sanitaria o meno o atelier a scopo terapeutico, occupazionale o produttivo.

Negli ultimi decenni, l'aspettativa di vita per le persone disabili è decisamente aumentata e questo ha portato la Fondazione a delineare delle risposte adattate ai bisogni dei disabili più anziani. Nel 1997 venne quindi costruita la residenza «Marie Durand», con assistenza sanitaria per i disabili anziani.

¹ Titolo originale: *Etre créatif en temps de crise: les enjeux pour les personnes en situation de handicap et les établissements qui les accueillent en France*, manoscritto inedito. Traduzione a cura di Giulia Balbo.

* Direttore generale Fondazione Protestante Sonnenhof, Strasbourg.

Questa struttura, che conta più di 40 posti, risponde perfettamente alle necessità di quegli individui anziani che hanno vissuto la maggior parte della loro vita in un'istituzione: per loro queste strutture costituiscono un mantenimento a domicilio in un quadro e un ambiente che gli risultano familiari.

Noi sappiamo che queste strutture non sono che una risposta provvisoria ai problemi di invecchiamento delle persone con disabilità intellettive della nostra Fondazione. In effetti, su 730 disabili accolti nel 2010, 85 avevano più di 55 anni (12%) e 139 più di 50 anni (19%).

Dal momento che è ormai noto che la speranza di vita per le persone in situazione di handicap aumenta con un ritmo di gran lunga superiore rispetto a quello delle persone «normodotate», si può prevedere a colpo sicuro, e questo lo stiamo già notando, che i decessi non sono sufficienti a liberare posti per coloro che hanno bisogno di un'ospitalità adattata soprattutto dopo il loro pensionamento, che si manifesta intorno ai 60 anni di età, qualora siano lavoratori in un ambiente protetto.

Se a questo si aggiunge il fatto che l'invecchiamento nelle persone con disabilità intellettiva è sovente precoce e avviene intorno ai 50 anni a causa di un'accresciuta affaticabilità e un aggravamento delle patologie associate alla condizione di disabilità, sarà facile capire il motivo per cui la Fondazione si preoccupa fortemente del futuro di queste persone.

Dal 2005 la Fondazione ha quindi lavorato a un nuovo progetto di residenza con assistenza sanitaria per disabili anziani. Questo progetto aveva una doppia originalità: da una parte, per la prima volta in Francia, si proponeva un'accoglienza specializzata per persone affette da morbo di Alzheimer, sotto forma di comunità ristretta di 8 persone. In effetti abbiamo constatato, noi come altre istituzioni specializzate, che le persone

affette dalla sindrome di Down sviluppano l'Alzheimer con una frequenza molto elevata, che noi stimiamo compresa tra il 60 e l'80%. Inoltre il progetto associa alla struttura dedicata alle persone con disabilità intellettive un'accoglienza diurna e un soggiorno temporaneo per persone anziane non autosufficienti affette dal morbo di Alzheimer. Questo progetto da 66 posti, innovativo sotto molti aspetti, si propone dunque di accogliere sotto lo stesso tetto, con particolari accorgimenti, persone con disabilità intellettive a cui sia insorto l'Alzheimer accanto a persone affette dalla stessa patologia, dovuta al solo invecchiamento.

Questo progetto incarna la convinzione profonda della Fondazione relativa all'analogia delle problematiche dell'invecchiamento di persone con disabilità intellettive e persone anziane con problemi di disorientamento. Erano già state sperimentate numerose sinergie tra le due categorie di persone (condivisione di esperienze di simulazione sensoriale, momenti comuni di formazione e animazione). Sfortunatamente, nonostante avesse ottenuto l'approvazione all'unanimità da parte della Commissione Regionale dell'Organizzazione Medico-Sociale (istanza consultativa incaricata di valutare i progetti di creazione di strutture), il progetto non ha ottenuto l'accordo per il finanziamento del suo funzionamento da parte del Consiglio Generale del Basso Reno, autorità che finanzia questo tipo di strutture.

I Dipartimenti francesi, governati dai Consigli generali, si trovano in effetti da qualche anno in una situazione difficile; alcuni sono addirittura sull'orlo del fallimento. Le ragioni di questa situazione sono molteplici: da un lato molti Dipartimenti hanno portato avanti delle politiche d'investimento molto costose che sono sfociate in elevati livelli di indebitamento. Dall'altro, nell'ambito della seconda legge sul decentramento, lo Stato

ha trasferito ai Dipartimenti competenze nuove, come l'assegno di solidarietà attiva, che si aggiungono alle loro competenze sociali vis-a-vis di persone anziane o disabili, senza che lo Stato fornisca le risorse necessarie per finanziare queste misure. Infine la crisi ha drasticamente ridotto alcuni gettiti fiscali dei Dipartimenti, come i diritti di trasferimento relativi al volume di transazioni immobiliari in forte calo in questi ultimi anni. Il Dipartimento del Basso Reno non è tra quelli in maggiore difficoltà, tuttavia ha deciso di congelare tutte le creazioni di nuove strutture (il cui costo sanitario è a carico dello Stato), tanto che lo Stato non avrebbe potuto recuperare il ritardo nei finanziamenti di strutture per persone disabili di sua competenza (in particolare le strutture per bambini o adulti affetti da pluridisabilità o autistici).

Il nostro progetto è stato quindi indirettamente vittima della crisi e il blocco del dossier è apparso nell'ambito di un «ricatto» effettuato dal Consiglio generale nei confronti dello Stato. Si possono certo comprendere le ragioni politico-finanziarie che hanno portato a adottare tali decisioni. Ma dal momento che siamo responsabili dell'avvenire di persone disabili che, con il passare del tempo, sono destinate a diventare sempre più dipendenti, non possiamo certo ritenerci soddisfatti di una tale presa di posizione di principio. Sono stati fatti numerosi tentativi di persuasione e lobbying amministrativo e politico, ma niente di tutto ciò ha avuto successo.

Gli anni sono passati e ci troviamo ora di fronte alla situazione che avevamo previsto, sapendo che non abbiamo più posti adatti alle persone disabili che invecchiano. Il loro inserimento lavorativo diventa sempre più problematico, dal momento che la loro difficoltà a mantenere il ritmo lavorativo aumenta con l'andare degli anni o l'insorgere di patologie legate all'invecchiamento. Senza parlare del calo del loro rendimento produttivo in

un'epoca in cui gli aiuti pubblici alle strutture di lavoro protetto diminuiscono: il discorso politico ufficiale ricorda che le strutture di lavoro protetto hanno per vocazione quella di inserire lavoratori disabili in imprese ordinarie, il che è già difficile in tempi di andamento economico positivo ma diventa praticamente impossibile nella situazione di crisi in cui ci troviamo.

Noi accogliamo dunque nelle nostre strutture di lavoro protetto (Servizio Informativo Lavoro/SIL o Azienda Compatibile/EA) sempre più lavoratori con una capacità produttiva debole, ovvero lavoratori disabili sulla via dell'invecchiamento. Nei nostri atelier, le persone al di sopra dei 50 anni sono 66 su 323, più del 20%. Questo porta il medico del lavoro a collocare sempre più frequentemente in malattia i lavoratori anziani in difficoltà, sia a tempo parziale, detto «terapeutico», sia a tempo pieno. Durante il tempo non lavorato (part time o tempo pieno) queste persone restano da sole, specialmente quelle che sono accolte nelle residenze. Sfortunatamente, sia nel caso in cui questo accada a domicilio sia nel caso in cui si verifichi in centri appositi, non c'è nessuno durante la giornata, dal momento che gli educatori sono presenti il mattino e la sera e nei week-end, quando i lavoratori disabili sono a casa.

Come fare allora perché queste persone che restano a casa non vengano «abbandonate» a se stesse, alla solitudine e alla noia, provocando così un'accelerazione dell'invecchiamento e della regressione, senza parlare dei rischi di ogni tipo legati all'assenza del personale? Attualmente queste persone sono 16; 11 di esse hanno più di 60 anni e sono ufficialmente in pensione. Le restanti 5 sono in malattia a tempo pieno o ridotto.

La direttrice della residenza è stata quindi indotta a costruire un centro di accoglienza diurno chiamato «Les Lauriers». Il personale di questo centro di accoglienza è stato spostato

a causa di una redistribuzione del personale esistente. È stato dunque necessario «vestire Pietro per vestire Paolo». L'obiettivo è quello di proporre ai disabili anziani delle attività o dei passatempi che possano arricchirli. Vengono anche organizzati incontri con altri gruppi, sia dentro che fuori dall'istituzione. Questo cambiamento si è rivelato positivo sotto diversi aspetti:

- In primo luogo per i disabili stessi, perché queste forme di accompagnamento costituiscono una vera e propria forma di assistenza a domicilio: le persone disabili non sono obbligate a cambiare domicilio in base alla loro età, anche all'interno della struttura, e conoscono un ritmo di vita e di attività compatibile con il loro invecchiamento.
- In secondo luogo, per il personale che sceglie di lavorare nel centro diurno, questo modo di lavorare costituisce un arricchimento e un miglioramento del ritmo di vita. Un arricchimento perché le attività e i passatempi sono quelli che erano abitualmente proposti soltanto durante il week-end. L'intervento settimanale di solito si limita all'accompagnamento in bagno e all'assistenza durante i pasti; il periodo serale non è organizzato per lo svolgimento di attività strutturate, dal momento che i lavoratori di ritorno dagli atelier sono già stanchi. È quindi anche un miglioramento dei loro ritmi di lavoro e di vita, in quanto il «lavoro spezzato» (dalle 7 alle 9 e dalle 17 alle 22) rappresenta una forte costrizione, con frequenti spostamenti domicilio-lavoro che possono risultare costosi in questi tempi in cui il costo della benzina risulta molto elevato.
- In terzo luogo questa nuova organizzazione si è rivelata fruttuosa per l'istituzione stessa dal momento che, per il 2011 e il 2012, sono stati accordati 2 posti per educatori part-time da parte dell'Aiuto Sociale del Consiglio Generale per l'accompagnamen-

to giornaliero a «Les Lauriers». Abbiamo quindi potuto parzialmente «rivestire Pietro». Attualmente stiamo lavorando a un dossier di assistenza sanitaria parziale all'interno delle residenze per ottenere, da parte dell'assicurazione sanitaria, dei mezzi in termini di personale supplementare destinato a prendersi carico del bisogno di assistenza, sempre crescente, visto l'aumento di dipendenza delle persone assistite.

Una grande attenzione d'altro canto è prestata ai lavoratori sulla via dell'invecchiamento che vivono in casa. La maggior parte di essi risiede nella casa dei genitori, che sono già a loro volta sulla soglia della terza età o molto anziani. In caso di urgenze dovute al peggioramento delle condizioni di salute dei genitori, queste persone hanno accesso prioritario a una sistemazione presso Sonnenhof. Le persone che vivono sole a casa sono generalmente seguite dal Servizio di Accompagnamento alla Socializzazione (SAVS), servizio destinato a fornire consiglio e sostegno ai soggetti disabili che vivono a casa, sia per quanto riguarda il tempo libero, sia per quanto riguarda la salute o lo svolgimento delle pratiche amministrative. Questo accompagnamento, destinato inizialmente a persone con un lavoro, si dimostra altrettanto necessario in seguito al pensionamento.

In conclusione, quest'esperienza si è dimostrata positiva nella misura in cui ci ha obbligati a diventare più creativi in un contesto finanziario molto costrittivo e questa creatività ha avuto degli effetti positivi sui disabili, sul personale e sull'Istituzione. Attualmente, quest'esperienza non costituisce che una risposta parziale ai problemi derivanti dall'invecchiamento dei disabili, in termini sia qualitativi sia quantitativi. A medio-lungo termine si presenteranno i seguenti problemi:

- Innanzitutto un problema demografico e quindi di politica sociale: in effetti, se tutte le strutture di accoglienza per persone disabili adulte si trasformassero progressivamente in strutture per persone disabili anziane, non ci sarebbero più possibilità in termini di accoglienza per disabili giovani adulti con necessità di alloggio. Nonostante i miglioramenti ravvisabili nei processi d'integrazione nei contesti ordinari, ci sarà comunque bisogno di accoglienza in strutture per i giovani più dipendenti.
- Inoltre si porrà un problema per gli educatori e gli assistenti dal momento che la loro professione dovrà evolversi di pari passo con gli utenti accolti. Questo adattamento può certamente essere ottenuto tramite la formazione continua e il turnover del personale, ma la formazione ha un costo rilevante ed è difficile da organizzare dal momento che gli effettivi delle équipes sono già in numero molto ristretto.
- Infine, sul piano istituzionale e politico, l'adattamento a condizioni estreme potrebbe suggerire alle autorità responsabili del finanziamento delle nostre attività (Aiuto sociale del Dipartimento e assicurazione sanitaria) l'idea che i problemi finiscano sempre per risolversi, anche senza i mezzi finanziari. Se ciò è vero per situazioni in cui il bilancio è estremamente ridotto (e ciò può condurre a effettive economie come pure a iniziative nuove e originali), questo non risulta altrettanto vero su larga scala e sul piano macroeconomico. Le nostre previsioni demografiche mostrano chiaramente che i 52 disabili con più di 60 anni che sono attualmente con noi raddoppieranno nei prossimi 5 anni e triplicheranno nei prossimi 10. Ciò che è possibile per 15 oggi, non lo sarà per 30 o 50 domani. Occorre quindi pensare nel breve periodo a un rimaneggiamento dell'insieme della politica sociale in Francia per quanto riguarda le persone disabili in via d'invecchiamento.

Abstract

France occupies an intermediate position in the European context as regards the assistance given to disabled persons, falling between the systematic inclusion and integration of disabled persons in normal contexts and treatment in specialised facilities. Important laws issued recently conclusively acknowledge the principle of the rights and freedom of disabled persons. However, the implementation of these principles in these times of crisis clashes with the financial restrictions. The policy makers have become unconditional supporters of integration and home-based support since they consider this solution to be less expensive compared to an institutional intervention. The Sonnenhof Foundation was forced to re-examine important projects which met well-defined needs and to invent new solutions which take into account these financial restrictions.