G.A. n. 2024-1-FR01-KA220-ADU-00024495

GOLD GETTING OLDER WITH A DISABILITY

GOLD

Invecchiare con una disabilità

RACCOMANDAZIONI POLITICHE



Elaborato da: AGE Platform Europe (Belgio)

Data: 7 aprile 2026

"Finanziato dall'Unione Europea. Le opinioni e i punti di vista espressi sono tuttavia esclusivamente quelli dell'autore o degli autori e non riflettono necessariamente quelle dell'Unione Europea o dell'Agenzia esecutiva europea per l'istruzione e la cultura (EACEA). Né l'Unione europea né l'EACEA possono esserne ritenute responsabili."

Co-funded by the European Union

Indice

Invecchiare con una disabilità in Europa: verso politiche inclusive e basate sui diritti lungo l'arco di vita.....2

Sintesi delle politiche basata sul progetto GOLD 2

Messaggi chiave.....2

Contesto politico e vuoti normativi 2

Risultati chiave del progetto GOLD.....3

Sei raccomandazioni politiche azioni correlate dell'.....4

1. Adottare un approccio basato sull'arco di vita all'invecchiamento con disabilità.....4
2. Garantire la continuità dei diritti al di là dell'età.....4
3. Considerare i "progetti di vita" incentrati sulla persona uno standard politico.....5
4. Abbattere le barriere tra i sistemi per la disabilità, l'invecchiamento e l'assistenza sanitaria..... 5
5. Investire in personale qualificato e riconoscere del ruolo dei caregiver informali..... 6
6. Creare ambienti inclusivi che favoriscano l'autonomia e la partecipazione..... 6

Conclusione.....7

"Finanziato dall'Unione Europea. Le opinioni e i punti di vista espressi sono tuttavia esclusivamente quelli dell'autore o degli autori e non riflettono necessariamente quelle dell'Unione Europea o dell'Agenzia esecutiva europea per l'istruzione e la cultura (EACEA). Né l'Unione europea né l'EACEA possono esserne ritenute responsabili."

Co-funded by the European Union

Invecchiare con una disabilità in Europa: verso politiche inclusive e basate sui diritti lungo l'arco di vita

Sintesi delle politiche basata sul Progetto GOLD

L'aumento dell'aspettativa di vita delle persone con disabilità sta rendendo l'invecchiamento con disabilità una realtà strutturale in Europa. Nonostante questa tendenza, le politiche europee affrontano ancora l'invecchiamento e la disabilità come ambiti distinti, senza considerarne pienamente le interconnessioni.

Sebbene la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (CRPD) fornisca importanti tutele, esse diminuiscono progressivamente con l'avanzare dell'età. In assenza di uno strumento internazionale giuridicamente vincolante sui diritti delle persone anziane, molte persone rischiano ancora di essere escluse a causa delle carenze del Quadro politico e normativo, in particolare quello legate all'assistenza sanitaria e a lungo termine, all'alloggio e alla protezione sociale.

Il progetto GOLD dimostra che l'invecchiamento con una disabilità richiede un approccio che tenga conto dell'intero arco di vita, basato sui diritti e incentrato sulla persona. È necessaria un'azione dell'UE che garantisca la continuità dei diritti a prescindere dall'età, rafforzare il coordinamento tra i sistemi di assistenza alle persone con disabilità, di assistenza agli anziani e di assistenza sanitaria, sostenere le famiglie e le persone con disabilità e promuovere ambienti inclusivi che sostengano l'autonomia e la partecipazione.

Sostenere una Convenzione delle Nazioni Unite inclusiva sui diritti delle persone anziane che riconosca esplicitamente l'intersezione tra invecchiamento e disabilità contribuirebbe a garantire che la tutela dei diritti umani sia preservata e garantita a qualunque età.

Messaggi chiave

- L'invecchiamento con una disabilità è una realtà strutturale sempre più diffusa nelle società europee che invecchiano. Tuttavia, le politiche europee continuano a trattare l'invecchiamento e la disabilità come questioni distinte.
- Soglie di età rigide e una governance frammentata determinano una discontinuità nei diritti e nell'accesso ai servizi di supporto, in particolare nell'assistenza sanitaria, nell'assistenza a lungo termine e nell'accesso a soluzioni abitative adeguate ai bisogni e alle scelte della persona.
- È necessario adottare un approccio basato sui diritti lungo tutto l'arco della vita, al fine di garantire continuità e coerenza tra le politiche in materia di disabilità e quelle relative all'invecchiamento.
- Il progetto GOLD identifica sei aree prioritarie di intervento a livello dell'UE, tra cui la pianificazione lungo l'arco della vita, l'integrazione dei percorsi di cura, la formazione della forza lavoro e la promozione di ambienti inclusivi.
- Una Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone anziane, inclusiva e attenta alla diversità, dovrebbe riconoscere esplicitamente l'intersezione tra disabilità e invecchiamento.

Contesto politico e vuoti normativi

- L'Europa sta attraversando una profonda trasformazione demografica. Le persone con disabilità vivono più a lungo che mai, grazie ai significativi progressi compiuti in campo medico, nelle politiche sociali e nella tutela dei diritti umani. Tuttavia, le politiche pubbliche e i sistemi di sostegno non si sono evoluti allo stesso ritmo nel rispondere alle realtà dell'invecchiamento con una disabilità.
- A livello internazionale ed europeo, la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità fornisce un quadro solido e giuridicamente vincolante, volto a garantire alle persone con

disabilità il pieno ed eguale godimento dei diritti umani. Tuttavia, man mano che le persone con disabilità invecchiano, l'effettiva tutela di tali diritti può diventare più carente.

- Attualmente, non esiste uno strumento internazionale o europeo giuridicamente vincolante e specificamente dedicato ai diritti delle persone anziane. Le persone che invecchiano con una disabilità rischiano pertanto di rimanere escluse dalle tutele previste dai sistemi giuridici e dalle politiche esistenti o di beneficiare di un sostegno insufficiente, in particolare nei settori della sanità, dell'assistenza a lungo termine, dell'alloggio e della protezione sociale.
- L'età e la disabilità continuano ad essere trattate come questioni politiche separate, nonostante le evidenze dimostrino che disabilità e invecchiamento si intrecciano nel corso della vita. I dati Eurostat illustrano questa dinamica: nel 2024, il 7,1% delle persone di età compresa tra i 16 e i 24 anni nell'UE ha segnalato di avere limitazioni nello svolgimento di alcune attività, rispetto al 72,3% delle persone di età pari o superiore a 85 anni. Questa differenza contribuisce a una governance frammentata, a soglie di età rigide e a una discontinuità nel sostegno, aumentando il rischio di disuguaglianze nell'accesso ai servizi, istituzionalizzazione e perdita di autonomia.
- Il principale quadro politico che guida l'azione dell'UE è la Strategia europea per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030, adottata dalla Commissione europea per promuovere l'attuazione della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (CRPD) in settori quali l'accessibilità, l'occupazione, la vita autonoma, la partecipazione e l'uguaglianza.
- Tuttavia, l'attuazione della CRPD a livello dell'UE rimane disomogenea. Nei settori politici particolarmente rilevanti per le persone con disabilità che invecchiano — quali l'assistenza sanitaria, l'assistenza a lungo termine, l'alloggio e la protezione sociale — l'azione dell'UE assume principalmente la forma di coordinamento, orientamenti e programmi di finanziamento. Il documento del Forum Europeo della Disabilità sul monitoraggio dell'attuazione della Convenzione e le Osservazioni delle Nazioni Unite hanno ripetutamente evidenziato le discrepanze tra gli obblighi derivanti dalla CRPD e la loro effettiva attuazione.
- È importante sottolineare che l'invecchiamento delle persone con disabilità rimane insufficientemente affrontato all'interno degli attuali quadri di attuazione della CRPD. La mancanza di un'attenzione esplicita ai percorsi di invecchiamento e alle transizioni tra i sistemi della disabilità e dell'invecchiamento indebolisce l'effettiva tutela dei diritti con l'avanzare dell'età. Colmare il divario tra le politiche sulla disabilità e quelle sull'invecchiamento è quindi essenziale per garantire che i principi della CRPD siano applicati in modo coerente durante l'intero corso della vita.
- Garantire la continuità dei diritti lungo tutto il corso della vita non è quindi solo un obiettivo di politica sociale, ma implica il riconoscimento di diritti fondamentali e l'effettiva attuazione della CRPD.

Risultati chiave del progetto GOLD

Il progetto GOLD, che ha coinvolto organizzazioni di sei Stati membri dell'UE, ha analizzato le sfide comuni relative all'invecchiamento con disabilità e ha individuato risposte politiche basate sui diritti.

La ricerca condotta nell'ambito del progetto evidenzia le sfide strutturali e sistemiche che devono affrontare le persone con disabilità che invecchiano:

- **Differenze nel corso della vita**: molte persone con disabilità sperimentano cambiamenti legati all'invecchiamento più precoci e complessi, tra cui l'invecchiamento precoce e l'aumento dei rischi per la salute. Le politiche e i servizi raramente anticipano questi problem.
- **Governance frammentata:** i sistemi relativi alla disabilità, all'invecchiamento e all'assistenza sanitaria operano spesso a compartimenti stagni, con limiti rigidi di età che comportano la perdita di diritti o transizioni forzate tra i servizi.
- **Lacune nell'assistenza sanitaria**: l'assistenza preventiva, gli screening e le competenze geriatriche rimangono poco accessibili, e molti professionisti sanitari non dispongono di una formazione sull'importanza della continuità tra disabilità e invecchiamento.
- **Pressione sulle famiglie e sui caregiver**: il limitato riconoscimento del ruolo dei caregiver, insieme alla carenza di formazione e di servizi di sollievo, aumenta il rischio di burnout, di interventi dettati da situazioni di crisi e di istituzionalizzazione in casi in cui sarebbe evitabile

Sei raccomandazioni politiche e azioni correlate dell'UE

Affrontare il problema dell'invecchiamento con una disabilità richiede un'azione coordinata tra le politiche in materia di disabilità, invecchiamento e assistenza sanitaria e sociale.

1. Adottare un approccio basato sull'arco di vita all'invecchiamento con disabilità

L'invecchiamento con disabilità è un argomento raramente affrontato nelle attuali politiche e all'interno dei servizi esistenti. Questa mancanza di pianificazione compromette la continuità del sostegno e contribuisce all'insorgere di crisi nelle fasi avanzate della vita. Le politiche future dovrebbero anticipare i cambiamenti legati all'invecchiamento a partire dalla mezza età e creare un ponte tra la disabilità e l'anzianità, allo scopo di mettere in atto azioni di prevenzione e supporto alla salute.

Possibile azione dell'UE
Creare un *«Quadro dell'UE sul ciclo di vita relativo all'invecchiamento con disabilità»,* da integrare alla Strategia dell'UE sulla Disabilità e alla Strategia Europea per l'Assistenza.

Cosa significa concretamente:

- Adozione da parte della Commissione Europea di un quadro politico che inviti gli Stati membri a:
  - Anticipare i cambiamenti legati all'invecchiamento per le persone con disabilità nel corso della vita, anche attraverso strumenti di valutazione e pianificazione precoci
  - Integrare le considerazioni relative all'invecchiamento nelle politiche sulla disabilità, nella prevenzione e nella promozione della salute
- Utilizzo dei finanziamenti dell'UE (FSE+, EU4Health, Horizon) per sostenere progetti pilota sulla prevenzione e sul benessere delle persone con disabilità che invecchiano.

2. Garantire la continuità dei diritti al di là dell'età

Le soglie di età sono state identificate come una delle principali cause di discontinuità nell'accesso ai diritti e ai servizi. I criteri di ammissibilità basati sull'età cronologica possono infatti determinare la perdita o l'interruzione di servizi, prestazioni e soluzioni abitative, anche quando i bisogni di sostegno rimangono invariati o aumentano nel tempo. Ciò può comportare transizioni forzate, discontinuità nell'assistenza e, in alcuni casi, situazioni di esclusione sociale. L'accesso ai servizi e alle misure di sostegno dovrebbe pertanto essere dipendente dai bisogni individuali e non dall'età anagrafica, garantendo la continuità dei diritti, delle prestazioni e delle soluzioni abitative lungo l'intero arco della vita.

Possibile azione dell'UE
Linee guida dell'UE sull'accesso senza distinzioni di età ai servizi per la disabilità e per l'assistenza a lungo termine, collegate alla legislazione dell'UE in materia di non discriminazione e che contribuiscano allo sviluppo di un futuro "*European Care Deal*" (un "Accordo Europeo sull'Assistenza").

Cosa significa concretamente:

- Linee guida interpretative emanate dalla Commissione nelle quali si chiarisce che:
  - Il mancato accesso ai servizi a causa dell'età anagrafica dovrebbe essere considerata una vera e propria discriminazione.
  - I criteri di ammissibilità dovrebbero essere basati sui bisogni piuttosto che sull'età.
  - Inserimento di questo principio nella rendicontazione sociale del Semestre Europeo e nelle raccomandazioni specifiche di ogni paese

3. Considerare i "progetti di vita" incentrati sulla persona uno standard politico

La pianificazione centrata sulla persona continua ad essere disomogenea ed è spesso interrotta dai passaggi tra servizi legati all'età. I "*progetti di vita*" vengono raramente mantenuti nel tempo, e questo limita l'autonomia, il diritto di scelta e la continuità del sostegno man mano che le esigenze evolvono.
Per "*progetto di vita*" si intende uno strumento di pianificazione centrato sulla persona che consente alle persone con disabilità di definire le proprie aspirazioni, preferenze ed esigenze di sostegno nel corso della vita. Sviluppato con la persona interessata e gli attori rilevanti coinvolti, guida le decisioni relative alla partecipazione sociale, all'alloggio, all'assistenza e alle transizioni future. Il progetto di vita è un processo dinamico e in evoluzione, che consente di adattare il sostegno man mano che cambiano le circostanze e le esigenze della persona, comprese quelle legate all'invecchiamento.

Aiutando le persone a plasmare attivamente le proprie scelte di vita, i progetti di vita contribuiscono alla promozione del diritto all'autodeterminazione e a una vita indipendente, come riconosciuto dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. La pianificazione centrata sulla persona dovrebbe essere formalmente riconosciuta, supportata da risorse adeguate e sostenuta nel tempo, a beneficio dell'autonomia, delle scelte informate e della dignità.

Possibile azione dell'UE
Raccomandazione dell'UE sulla pianificazione centrata sulla persona nelle politiche relative alla disabilità e all'invecchiamento.

Cosa significa concretamente:

- Raccomandazione della Commissione che incoraggi gli Stati membri a:
  - Riconoscere formalmente i «progetti di vita» o strumenti equivalenti di pianificazione incentrata sulla persona come approccio standard nei servizi per la disabilità e per l'invecchiamento.
  - Garantire la continuità di questi strumenti durante I passaggi tra un servizio e l'altro legati all'età
  - Sostenere lo sviluppo di strumenti accessibili e di formazione per i professionisti al fine di attuare una pianificazione della vita centrata sulla persona.
- Finanziamenti dedicati del FSE+ per formare i professionisti e sviluppare strumenti accessibili, adattati all'uso e alle esigenze delle persone con disabilità che invecchiano, compresi gli strumenti digitali e di comunicazione.

4. Abbattere le barriere tra i sistemi per la disabilità, l'invecchiamento e l'assistenza sanitaria

Uno degli aspetti più evidenti all'interno del progetto GOLD è la persistenza di compartimenti stagni tra i servizi per la disabilità, i servizi per l'invecchiamento e i sistemi sanitari. Una governance frammentata e un la carenza di coordinamento portano a lacune nei percorsi di cura, valutazioni multiple e aumento dei rischi di istituzionalizzazione, in particolare durante le transizioni tra le varie fasi della vita.

Una governance integrata, percorsi di cura condivisi e un coordinamento multidisciplinare devono diventare la norma, in particolare durante i cambiamenti della persona nell'arco della vita.

Possibile azione dell'UE
Percorsi di cura integrati sull'invecchiamento con disabilità nell'ambito di EU4Health.

Cosa significa concretamente:

- Bandi EU4Health mirati specificamente a:

- Coordinamento tra i servizi per la disabilità, i servizi per l'invecchiamento e i sistemi sanitari.
- Percorsi di assistenza locali e multidisciplinari per le persone con disabilità che invecchiano, che garantiscano il coordinamento tra operatori sanitari, servizi per la disabilità, assistenti sociali e fornitori di servizi di assistenza a lungo termine operanti a livello locale.

- Sviluppo di linee guida a livello europeo sui modelli di assistenza integrata e coordinata.

5. Investire in personale qualificato e riconoscere del ruolo dei caregiver informali

Esistono lacune nella formazione e nel sostegno dei professionisti che lavorano con le persone con disabilità che invecchiano. Le competenze insufficienti e il mancato scambio di conoscenze tra i servizi per la disabilità, per l'invecchiamento e per l'assistenza sanitaria portano ad un sostegno insufficiente e ad un'eccessiva medicalizzazione, in cui i bisogni sociali o di assistenza vengono gestiti attraverso interventi medici piuttosto che tramite il coordinamento tra i servizi.

Allo stesso tempo, le famiglie e i caregiver si assumono spesso responsabilità crescenti, spesso senza avere riconoscimento, formazione e sostegno. Secondo l'*Istituto Europeo per l'Uguaglianza di Genere (EIGE),* l'azione di cura non retribuita rimane la principale risorsa dei sistemi di assistenza a lungo termine in Europa ed è messa in atto prevalentemente da caregiver familiari, il più delle volte donne. Ciò evidenzia la necessità di politiche che riconoscano e sostengano i caregiver familiari, garantendo al contempo la disponibilità di adeguati servizi di assistenza formale.

I professionisti e i caregiver familiari necessitano di una formazione specifica, di sostegno emotivo e di una forza lavoro adeguata, in modo da prevenire l'eccessiva medicalizzazione e preservare l'autonomia.

Possibile azione dell'UE
Quadro comune di formazione dell'UE sull'invecchiamento con disabilità.

Cosa significa concretamente:

Implementazione del personale assistenziale

- Sviluppo di moduli di formazione minima a livello UE per:
  - operatori del sistema sanitario,
  - operatori nel settore della disabilità,
  - operatori dell'assistenza agli anziani e a lungo termine
- Integrazione nei programmi Erasmus+, FSE+ e nell'Agenda dell'UE per le competenze.

Riconoscimento e sostegno dei caregiver familiari

- Sviluppo di formazioni accessibili per i caregiver familiari.
- Promozione del sostegno di sollievo e dei servizi di assistenza per i caregiver familiari.
- Riconoscimento delle competenze e delle esigenze di sostegno dei caregiver nel follow-up della Strategia Europea per l'Assistenza.

6. Creare ambienti inclusivi che sostengano l'autonomia e la partecipazione

Alloggi, servizi e contesti comunitari poco accessibili rimangono gli ostacoli principali all'autonomia e alla partecipazione sociale delle persone con disabilità che invecchiano. Senza contesti adeguati e servizi flessibili, queste persone affrontano rischi crescenti di isolamento, dipendenza e istituzionalizzazione prematura.

Servizi flessibili, tecnologie assistive e una vita comunitaria inclusiva sono essenziali per prevenire l'isolamento e la dipendenza.

Un'attenzione particolare dovrebbe essere rivolta alle disuguaglianze territoriali, poiché le persone con disabilità che invecchiano nelle zone rurali e remote hanno spesso un accesso ridotto all'assistenza sanitaria, ai trasporti, agli alloggi e ai servizi di sostegno per la comunità.
Anche le tecnologie digitali e assistive dovrebbero essere considerate fattori chiave per l'autonomia, la partecipazione e la continuità del sostegno, a condizione che siano accessibili, a prezzi abbordabili e adattate alle esigenze individuali.

Possibili azioni da parte dell'UE
Inclusione esplicita dell'invecchiamento con disabilità nelle iniziative dell'UE per l'Accessibilità e l'edilizia abitativa.

Cosa significa concretamente:

- Estensione delle linee guida "Accessible EU" per includere esplicitamente:
  - Gli utenti anziani dei servizi per la disabilità,
  - Accessibilità progressiva nel tempo.
- Utilizzo del Fondo europeo di sviluppo regionale e dei fondi per la ripresa per:
  - Adattare gli alloggi, gli spazi comunitari e i servizi;
  - Supportare le tecnologie assistive.

Conclusione

Garantire la continuità dei diritti nel corso della vita

Il tema dell'invecchiamento con una disabilità mette in luce i limiti degli attuali quadri politici europei, che continuano a trattare l'anzianità e la disabilità come questioni distinte.
I risultati del progetto GOLD confermano che questa separazione porta a carenza di protezione, discontinuità del sostegno e accesso disomogeneo all'assistenza sanitaria, all'assistenza a lungo termine e all'inclusione sociale, proprio in una fase della vita in cui i bisogni spesso aumentano.

Adottando politiche coordinate, basate sui diritti e che si sviluppino sull'intero arco di vita, l'UE può garantire che i diritti delle persone con disabilità non vengano compromessi con l'avanzare dell'età e che i sistemi di sostegno rispondano alle peculiarità individuali.

A livello internazionale, sostenere una Convenzione delle Nazioni Unite inclusiva sui diritti delle persone anziane — che riconosca esplicitamente l'intersezione tra disabilità e invecchiamento — è un passo cruciale per garantire la coerenza tra i diritti delle persone con disabilità e le politiche sull'invecchiamento. Tale Convenzione rafforzerebbe, anziché replicare, la CRPD, garantendo che i suoi principi vengano applicati efficacemente durante l'intero arco di vita.

Garantire che i diritti umani siano pienamente tutelati lungo tutto il processo di invecchiamento non rappresenta una nuova agenda, ma la naturale prosecuzione e attuazione degli impegni già assunti nell'ambito della CRPD.

GOLD GETTING OLDER WITH A DISABILITY

Rimanete aggiornati sul Progetto GOLD: https://gold—project.eu/

GOLD - G.A. N° 2024-1-FRO1-KA22O-ADU-00024495