

Indice

Introduction	9
Introduzione	5
Promuovere i diritti e l'inclusione delle persone con disabilità che invecchiano: una prospettiva europea	8
Considerazioni generali	8
<i>Promuovere l'autonomia e una vita indipendente e attiva</i> ...	9
<i>Promuovere e incrementare la qualità dei servizi</i>	9
<i>Promuovere l'accesso da parte di tutti a servizi - compresi i servizi sociali- e la protezione legale delle persone con disabilità</i>	10
Introduzione ai Progetti Internazionali	12
L'invecchiamento delle persone con disabilità intellettiva	17
Le variabili dell'invecchiamento	17
Come cambiano le persone anziane	18
Invecchiamento e disabilità	20
La vulnerabilità psico-fisica legata all'invecchiamento della persona con disabilità intellettiva: un'urgenza formativa	26
Le buone pratiche italiane ed europee	32
Emancipare e integrare attraverso il lavoro	32
Accompagnare alla pensione	34
Un modo diverso di abitare	36

Orientamenti e prospettive in Emilia-Romagna	42
Analisi di contesto.....	42
Dati generali e del territorio provinciale	43
Dati al 31.12.2012 - Bologna	46
Disabilità, fragilità, non-autosufficienza	47
Il sistema della rete e offerta dei servizi	48
La contaminazione tra servizi: prospettive future	49
<i>Nucleo in Casa di Riposo</i>	49
<i>Continuità per i disabili in gruppo appartamento?</i>	51
Sviluppo delle Reti di prossimità?	51

Introduction

Roger Banks

*Programme Lead and Consultant in Psychiatry
of Learning Disability, North Wales NHS*

*“We are not victims of aging, sickness, and death.
These are part of scenery, not the seer, who is immune
to any form of change. This seer is the spirit, the
expression of eternal being.”
Deepak Chopra*

It is a widely acknowledged fact that in most developed countries we live in an ageing society. The number of people living into old age is increasing, there is a reduction in the birth rate, and moreover, there is a decreasing ratio of those of ‘caring age’ to those who are older and in need of care and support.

This demographic change is also evident for people with intellectual disabilities who despite still having higher rates of morbidity and mortality than the general population are living longer as a result of advances in medical treatment and improvements in living standards and social care and support. People with Downs syndrome for example, who in the 1930s had a life expectancy of only a few years are now living into their 50s, 60s and beyond.

There are therefore many new questions to be answered about the process and the experience of ageing with an intellectual disability. There have been a number of initiatives that have addressed this from an objective point of view. The World Health Organisation in its report of 2000 identified key issues as being:

- a lack of organized public or private sector systems designed

to address the needs of persons with intellectual disabilities

- the need for changes in public attitudes in order to create positive and valued status for persons with intellectual disabilities
- improvement in public support for specialty services
- a need for supportive services, health surveillance and provision, and family assistance
- women with intellectual disabilities often being a disadvantaged class with little being done to address their specific health and social needs
- while intellectual disabilities may have a biological, genetic, or environmental basis, in some nations, they are still not distinguished clearly from mental illnesses
- health practitioners failing to recognise the particular problems experienced by persons with lifelong disabilities who are ageing

In addition to these broad principles which in many ways apply to people of all ages, other authors/organisations have identified more specific challenges that people with intellectual disabilities and their families encounter with increasing years.

Most significant is the fact that a large proportion of people with intellectual disabilities live with their families. As the individual gets older and parents age themselves the tasks of caring and support change both in their nature and in demand. Older carers can find themselves less able to provide the practical and physical support that is needed just as it may also be that their perceptions of the social and emotional needs of their family member are difficult to adapt and change. Families often find that the responses of statutory and other services do not reflect an understanding of these changing needs and dynamics, do not have a long term approach to planning for future care and are more likely to respond only in a crisis.

For those people with intellectual disabilities who live in residen-

tial care or supported community living, the knowledge, attitudes and skills of their carers is a vital determinant of the effectiveness of their support in enabling good quality of life and in being able to continue to “age in place”. In other words, people with intellectual disabilities often find themselves being moved into different care settings when there is a significant change in their needs and carers are not trained or supported themselves to respond to the particular physical, psychological and challenges of ageing.

People with intellectual disabilities encounter the same issues of ageing as the general population but they may find themselves more vulnerable to service deficiencies, lack of awareness, prejudice and discrimination. This is particularly true in the case of access to timely, appropriate and high quality health care. This population has greater health needs in general and in those who have specific aetiologies for their intellectual impairment there may be particular health complications that might be encountered. Greater knowledge and awareness in health care professionals and the making of reasonable adjustments in health care delivery are essential. However, it is most often that it is family and professional carers who are the intermediaries in health care interactions. They need to know the kind of problems that may be encountered with age, how they might present and what they should be seeking in terms of assessment and intervention. Carers also need help in adjusting their roles to supporting individuals with longer term and disabling conditions.

Services and health and social care professional need to recognise that older people with intellectual disabilities are an increasingly diverse group. Longer life expectancy and changing population characteristics mean that there are more individuals from black and ethnic minority communities and individuals with complex needs and profound and multiple disabilities. In plan-

ning for their care therefore there is an even greater emphasis on individualised, person-centred approaches to assessment of need.

It has been highlighted that people with intellectual disabilities face a “double jeopardy” as they get older. In addition to the stigma, discrimination and lack of individualisation that occurs in society and in services towards people with intellectual disabilities, they also face the prejudices and discrimination that occur towards the elderly.

To enable people with intellectual disabilities to live fulfilled lives with optimal quality of life and maximum autonomy, it is essential to listen to their views, their experiences and aspirations, their likes and dislikes as well as those of their carers. In the philosophy of co-production we should establish genuine partnerships between professionals, carers and people with intellectual disabilities that see everyone as being a resource, a source of experience, ideas and skills that can be brought together to achieve the best for all. The best for all being that which allows the spirit of the individual to grow and be sustained through to the end of their life.

The AGID project has used a method of appreciative inquiry to work with people with intellectual disabilities and their carers to establish their views on the key issues of ageing and from this to develop modules of training. The following chapters highlight some of the learning from this project.

BIBLIOGRAPHY

Boyle D, Harris M (2009) *The Challenge of Co-Production*, NESTA, London

Emerson E, and Baines S, (2010) *Health Inequalities and People with Learning Disabilities in the UK. Improving Health and Lives:*

Learning Disability Observatory www.improvinghealthandlives.org.uk

Graz Declaration on Disability and Ageing (2006)

International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID) (2002) Fact Sheet: Ageing and Intellectual Disabilities www.iassid.org

Ward C (2012) BILD Factsheet: Older people with a learning disability, British Institute of Learning Disabilities, UK

WHO (2000) *Ageing and Intellectual Disabilities - Improving Longevity and Promoting Healthy*

Ageing: Summative Report. Geneva, Switzerland, World Health Organization

Introduzione

Roger Banks

*Responsabile generale dei Servizi per le Disabilità,
Servizio Sanitario Nazionale del Nord Galles*

*“We are not victims of aging, sickness, and death.
These are part of scenery, not the seer, who is immune
to any form of change. This seer is the spirit, the
expression of eternal being.”
Deepak Chopra*

È un fatto ampiamente riconosciuto che, nella maggior parte dei paesi sviluppati, si vive in una società che invecchia. Il numero di persone che vivono fino ad una età avanzata è in aumento, vi è una riduzione del tasso di natalità e, per di più, è in diminuzione il rapporto fra persone “che possono garantire un supporto” e persone che sono più anziane e bisognose di cure e di sostegno. Questo cambiamento demografico è evidente anche per le persone con disabilità intellettiva che, nonostante continuino ad avere tassi più alti di incidenza di malattia e di mortalità rispetto alla popolazione generale, vivono più a lungo grazie ai progressi nel trattamento medico e al miglioramento degli standard di vita, di assistenza sociale e di sostegno. Le persone con sindrome di Down, ad esempio, che nel 1930 avevano una aspettativa di vita di pochi anni, ora vivono fino a 50, 60 anni e oltre.

Ci sono quindi molte nuove domande a cui rispondere sul processo e sull'esperienza dell'invecchiare con una disabilità intellettiva. Vi sono state una serie di iniziative che hanno affrontato questo tema da un punto di vista oggettivo. L'Organizzazione

Mondiale della Sanità nella sua relazione del 2000 ha identificato alcune questioni chiave come:

- la mancanza di sistemi organizzati, nel settore pubblico o privato, per rispondere alle esigenze delle persone con disabilità intellettiva;
- la necessità di un cambiamento nell'atteggiamento dell'opinione pubblica, al fine di creare uno *status* positivo e di valore per le persone con disabilità intellettiva;
- il miglioramento del sostegno pubblico per servizi di cura specializzati;
- la necessità di servizi di supporto, di monitoraggio della salute e di assistenza sanitaria alla persona disabile, oltre che di sostegno al familiare *caregiver*;
- le donne con disabilità intellettiva spesso si trovano in condizioni svantaggiate, con scarsi sforzi intrapresi per soddisfare le loro specifiche esigenze sanitarie e sociali;
- le disabilità intellettive, che possono avere una base biologica, genetica o ambientale, in alcune nazioni non sono ancora chiaramente distinte dalla malattia mentale;
- gli operatori sanitari non riescono a riconoscere i problemi specifici incontrati dalle persone con disabilità che stanno invecchiando.

Oltre a questi principi generali, che per molti aspetti si applicano a persone di ogni età, altri autori e organizzazioni hanno identificato anche problematiche specifiche che le persone con disabilità intellettiva e le loro famiglie possono incontrare nell'invecchiamento.

La problematica più significativa è che una grande percentuale di persone con disabilità intellettiva vive con la propria famiglia. Mano a mano che l'individuo invecchia, anche i genitori invecchiano e le richieste di cura e di supporto cambiano sia per tipo

che per entità. *Caregivers* anziani possono essere meno in grado di fornire il supporto pratico e fisico necessario, così come può accadere che la loro percezione dei bisogni sociali ed emotivi del congiunto sia difficile da adattare o da modificare in base ai cambiamenti.

Le famiglie trovano spesso che le risposte dei servizi sociali o di altro tipo non riflettono una piena comprensione di queste nuove dinamiche ed esigenze, non hanno un approccio a lungo termine per la pianificazione della presa in carico futura e hanno maggiori probabilità di rispondere solo in caso di situazioni critiche.

Per le persone con disabilità intellettiva che vivono in residenza o in comunità di sostegno, le conoscenze, le attitudini e le competenze dei loro accompagnatori sono un elemento determinante rispetto all'efficacia del sostegno offerto per conseguire una buona qualità di vita e alla possibilità di continuare a "invecchiare in quel luogo". In altre parole, le persone con disabilità intellettiva spesso si trovano ad essere trasferite in luoghi di cura diversi quando vi è un cambiamento significativo nelle loro esigenze e gli assistenti non sono formati o supportati per rispondere alle particolari esigenze fisiche, psicologiche e di invecchiamento.

Le persone con disabilità intellettiva incontrano gli stessi problemi di invecchiamento della popolazione generale, ma possono essere più vulnerabili alla carenza di servizi, alla mancanza di consapevolezza riguardo alle loro problematiche, ai pregiudizi ed alle discriminazioni.

Ciò è particolarmente vero nel caso dell'accesso ad un'appropriate e tempestiva assistenza sanitaria di alta qualità. Questa popolazione ha in generale maggiori bisogni di salute e, in coloro che hanno eziologie specifiche per la loro disabilità intellettiva, si possono presentare particolari complicazioni di salute. Una maggiore conoscenza e consapevolezza da parte del personale sanitario e la realizzazione di adattamenti appropriati nell'offerta sa-

nitaria sono elementi essenziali. Tuttavia è vero che sempre più spesso sono i familiari e gli operatori i primi intermediari nelle interazioni di assistenza sanitaria. Hanno perciò bisogno di conoscere il tipo di problemi che si possono incontrare con l'età, come questi problemi si possono presentare e quali elementi considerare rispetto alla valutazione ed all'intervento. I *caregivers* hanno anche bisogno di aiuto per adattare il loro ruolo al sostegno di persone con condizioni invalidanti e di lunga durata.

I servizi e i professionisti socio-sanitari devono riconoscere che le persone anziane con disabilità intellettiva sono un gruppo sempre più eterogeneo. Una maggiore aspettativa di vita e il cambiamento delle caratteristiche della popolazione comportano un numero sempre crescente di individui appartenenti a minoranze etniche e di persone disabili con bisogni sempre più complessi e profondi a causa di disabilità multiple. Nella pianificazione degli interventi di cura, pertanto, vi è un'attenzione sempre maggiore ad approcci orientati alla valutazione dei bisogni che siano individualizzati e centrati sulla persona.

È stato sottolineato che le persone con disabilità intellettiva affrontano invecchiando un "doppio rischio". Oltre allo stigma, alla discriminazione e alla scarsa individualizzazione che si verifica nella società, e in diversi servizi, nei confronti dei disabili intellettivi, queste persone devono anche affrontare i pregiudizi e le discriminazioni legati all'essere anziani.

Per consentire alle persone con disabilità intellettiva di avere una vita soddisfacente, con una qualità di vita ottimale e con la massima autonomia possibile, è fondamentale ascoltare le loro opinioni, le loro esperienze e aspirazioni, le loro simpatie e antipatie, così come quelle delle persone che si prendono cura di loro. In una filosofia di co-costruzione si dovrebbero stabilire veri e propri partenariati tra operatori, *caregivers* familiari e persone con disabilità intellettiva, dove tutti sono considerati come

una risorsa, una fonte di esperienze, di idee e di competenze che possono essere messe insieme per ottenere il meglio per tutti. Il meglio per tutti significa permettere allo spirito dell'individuo di crescere e di essere sostenuto fino alla fine della vita.

Il progetto AGID ha utilizzato il metodo di indagine "Appreciative Inquiry" per lavorare con le persone con disabilità intellettiva e con chi si prende cura di loro, per far emergere le opinioni di tutti su questioni chiave che riguardano l'invecchiamento, sviluppando in seguito dei moduli di formazione [per gli operatori di primo livello, ndr.] I capitoli che seguono mettono in rilievo alcuni degli insegnamenti derivati da questo progetto¹.

BIBLIOGRAFIA

Boyle D, Harris M (2009) *The Challenge of Co-Production*, NESTA, London

Emerson, E and Baines, S (2010) *Health Inequalities and People with Learning Disabilities in the UK. Improving Health and Lives: Learning Disability Observatory* www.improvinghealthandlives.org.uk

Graz Declaration on Disability and Ageing (2006)

International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID) (2002) *Fact Sheet: Ageing and Intellectual Disabilities* www.iassid.org

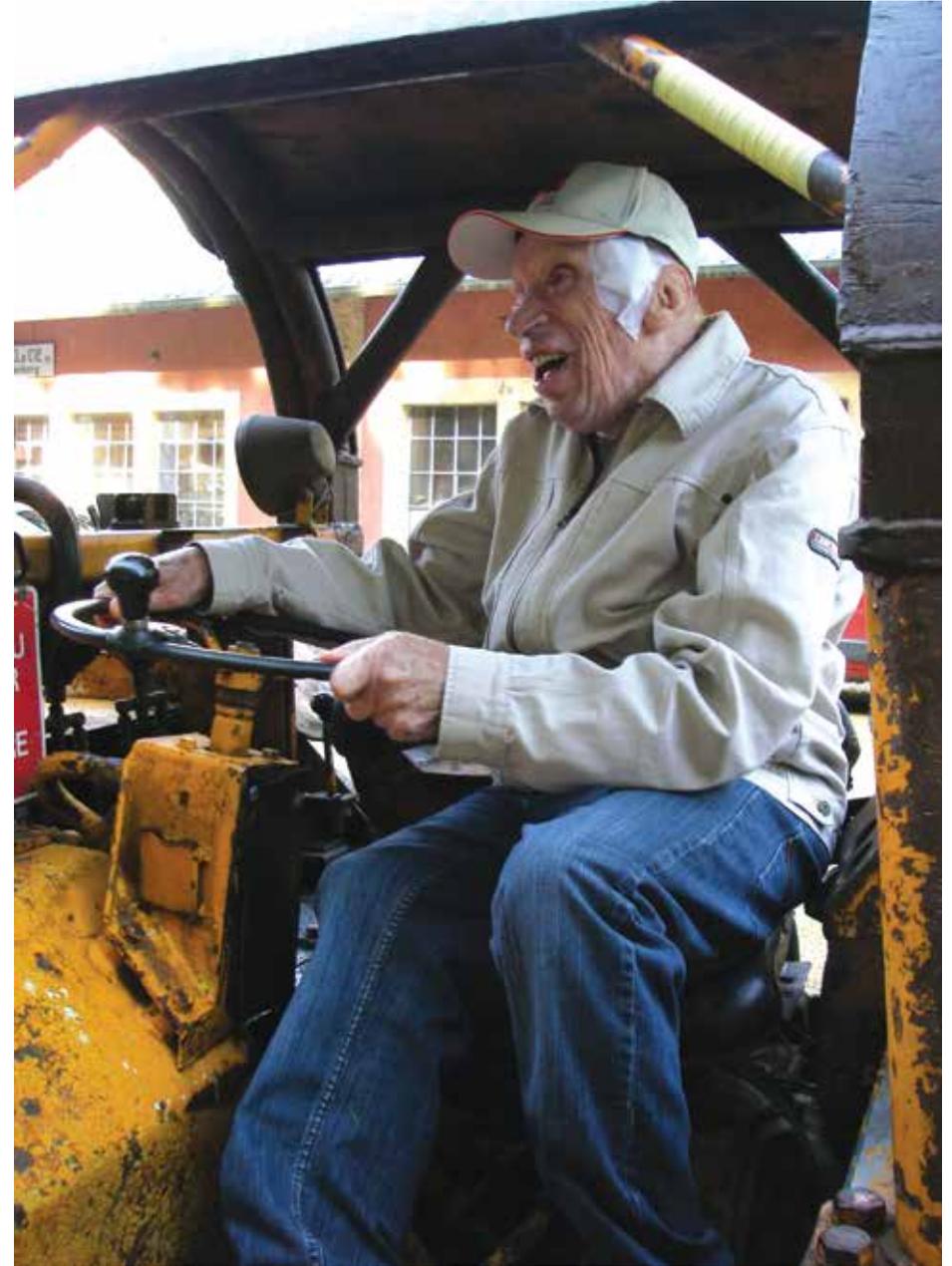
Ward C (2012) *BILD Factsheet: Older people with a learning disability*, British Institute of Learning Disabilities, UK

WHO (2000) *Ageing and Intellectual Disabilities - Improving Longevity and Promoting Healthy*

Aging: Summative Report. Geneva, Switzerland, World Health Organization

¹ Ndr.: e dal precedente progetto europeo *E-Dignities*, si veda il capitolo 2.





Promuovere i diritti e l'inclusione delle persone con disabilità che invecchiano: una prospettiva europea

Evert-Jan Hoogerwerf

AIAS Bologna onlus

Il tema della persona disabile che diventa anziana gode di attenzione anche a livello europeo. L'8 Luglio 2009 il Comitato dei Ministri del Consiglio d'Europa ha adottato una Raccomandazione agli Stati membri proprio sul tema dell'invecchiamento associato alla disabilità². La Raccomandazione, come molto lavoro del Consiglio d'Europa (da non confondere con l'Unione Europea), ha purtroppo avuto poca attenzione in Italia e in altri Paesi, probabilmente perché non ha delle ricadute immediate a livello legislativo. Nonostante ciò, sono documenti importanti in quanto esprimono **un consenso politico** raggiunto su un tema considerato di grande rilevanza.

Pur facendo una distinzione fra persone con disabilità che invecchiano e anziani che acquisiscono disabilità a causa del loro processo di invecchiamento, le raccomandazioni sono parzialmente uguali in quanto mettono al centro i diritti e la qualità della vita delle persone vulnerabili.

Le raccomandazioni non nascono dal niente, ma hanno le loro radici in un report preparato da un comitato di esperti³ che a sua volta ha analizzato innumerevoli documenti normativi e pratiche

² Raccomandazione del Comitato dei Ministri del Consiglio d'Europa 6 (2009) (Consultabile sul sito del Consiglio d'Europa in Inglese e Francese).

³ Consiglio d'Europa. Enhancing rights and inclusion of ageing people with disabilities and older people with disabilities: a European perspective. (*Promuovere i diritti e l'inclusione delle persone con disabilità che invecchiano e degli anziani con disabilità: una prospettiva Europea*). Strasburgo, 2009. <http://www.coe.int/t/dg3/disability/Source/Ageing.pdf>

a livello internazionale. Altri documenti che hanno impattato sulle raccomandazioni sono: la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità (2006) e la Dichiarazione di Graz (2006) sul tema della disabilità e l'invecchiamento. Da sottolineare che la Convenzione ONU non chiede dei diritti "speciali" per le persone con disabilità, ma piuttosto il rispetto dei diritti umani universali laddove l'accesso a questi diritti e il loro rispetto può essere reso difficile dalla condizione di disabilità.

Le raccomandazioni del Consiglio d'Europa, presentate qui in sintesi, prendono avvio da alcune considerazioni di carattere generale e fanno riferimento a tre macro obiettivi.

Considerazioni generali

«Le raccomandazioni che seguono tengono conto e si ispirano ad elementi contestuali importanti in materia di rafforzamento dei diritti delle persone disabili che invecchiano e delle persone anziane disabili, e di miglioramento dei servizi loro destinati. Questo contesto ingloba i punti che seguono.

Demografia. La tendenza mondiale dell'invecchiamento demografico è ben definita; lascia supporre nella stessa misura un aumento del numero delle persone disabili che invecchiano e delle persone anziane che diventano disabili. Nella maggior parte delle società, i bisogni e gli interessi di questi due gruppi di cittadini non sono tradizionalmente tenuti in considerazione.

Punti di partenza differenti e vincoli legati alle risorse. Gli Stati membri si collocano su stadi di sviluppo economico e sociale diversi, questo influisce sui loro sforzi mirati a garantire pieni e completi diritti, e ad assicurare servizi di sostegno alle persone disabili. Queste differenze sono riconosciute nella Raccomandazione Rec (2005)⁵ riguardante il Piano di Azione del Consiglio

d'Europa per la promozione dei diritti e della piena partecipazione delle persone disabili alla società: migliorare la qualità di vita delle persone disabili in Europa 2006-2015 («Piano d'azione del Consiglio d'Europa per le persone disabili 2006-2015»), che prevede a questo riguardo che gli Stati membri dovranno sforzarsi di attuare questo piano “nel quadro delle risorse finanziarie nazionali” (punto 1.5). I vincoli economici rappresentano una realtà importante in tutti i paesi, per quanto riguarda gli sforzi diretti all'attuazione di politiche sociali innovative, che garantiscano pieni e completi diritti alle persone disabili, così come l'attuazione dei servizi di cui esse hanno bisogno.

Principi fondamentali. Questi comprendono l'uguaglianza delle scelte per tutti i cittadini; la non-discriminazione; il rispetto e l'accettazione della disabilità in quanto elemento della diversità umana e il diritto delle persone disabili alla partecipazione piena e completa ai processi decisionali che le riguardano; la progettazione universale (ambiente, prodotti, servizi accessibili e utilizzabili da tutti) così come è considerata nel Piano d'Azione del Consiglio d'Europa per le persone disabili 2006-2015 e nella Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone disabili. Gli Stati membri sono invitati a seguire queste raccomandazioni al momento dell'applicazione del Piano d'azione del Consiglio d'Europa per le persone disabili 2006-2015.» [testo originale tratto dalla Raccomandazione]

Promuovere l'autonomia e una vita indipendente e attiva

Le persone con disabilità desiderano vivere tutta la loro vita con il massimo grado possibile di autonomia e libertà in contesti e con servizi che facilitino piuttosto che ostacolino i loro stili di vita. A tale fine è importante:

- Rispettare la possibilità di scelta e il principio della auto determinazione;

- Valorizzare le risorse e la potenzialità delle persone in tutte le fasi della vita;
- Personalizzare servizi e pianificarli con coinvolgimento della persona;
- Garantire servizi di supporto alla vita indipendente se ciò è desiderato dalla persona;
- Investire nello sviluppo delle competenze durante tutto l'arco della vita e nella loro attiva partecipazione in tutti gli ambiti della vita;
- Rendere flessibile il passaggio dalla “vita produttiva” alla “vita di riposo”;
- Sostenere “il reddito” per contrastare la povertà;
- Garantire l'accessibilità di informazione e sistemi per auto informarsi;
- Supporto ai familiari e ai carers informali.

Promuovere e incrementare la qualità dei servizi

Il livello dei servizi di sostegno proposti all'interno delle collettività e delle istituzioni di cura, in particolare quelli destinati a persone che presentano disturbi della cognitivtà, non è mai stato soddisfacente, sul piano quantitativo o qualitativo. A questo riguardo, le persone anziane disabili sono doppiamente svantaggiate, come dimostra il fatto che i loro bisogni sono raramente trattati come priorità nell'ambito delle politiche e dei servizi sanitari e sociali. Negli ultimi decenni abbiamo assistito ad un cambiamento nell'approccio alla disabilità che ha visto le persone da “assistiti” diventare “utenti” o addirittura “clienti” e “consumatori” di servizi e prodotti. Perciò è importante garantire e sviluppare servizi che siano:

- Sufficienti in qualità e quantità;
- Progettati e valutati con il coinvolgimento delle persone con disabilità;

- Possibilmente a sostegno della domiciliarità;
- Integrati fra di loro;
- Olistici, prendendo in considerazione tutte le aree di bisogno della persona.

Inoltre è importante che le persone che lavorano nel settore siano ben formate nella capacità di gestire tutti gli aspetti del piano di cura sociale assistenziale, compresi gli aspetti legati all'invecchiamento, e che sia loro garantito un livello di retribuzione soddisfacente. Nel caso di scelte complesse bisogna mettere a disposizione delle persone con disabilità esperti indipendenti che possano aiutarle a scegliere con maggiore consapevolezza e responsabilità. Infine bisogna promuovere e valutare l'impatto della tecnologia sulla qualità della vita delle persone, rendendola accessibile alle persone con disabilità e utile nell'ambito dei servizi.

Promuovere l'accesso da parte di tutti a servizi - compresi i servizi sociali- e la protezione legale delle persone con disabilità

È ovviamente importante che persone con disabilità godano di piena protezione legale e che venga loro garantito l'accesso ai servizi sociali, nell'ottica della equità delle opportunità. Questo non si è sempre verificato, con modalità variabili da un Paese all'altro. La protezione giuridica è particolarmente importante perché, in sua assenza, le persone disabili sono esposte alle variazioni delle politiche e delle disposizioni locali. Naturalmente, tutti i cittadini dovrebbero disporre di un'uguale possibilità di accesso ai servizi a cui hanno diritto in virtù della legge, le persone disabili non costituiscono un'eccezione.

Per migliorare l'uguaglianza nell'accesso ai servizi, fra cui i servizi sociali, e la protezione giuridica, occorre assicurare le seguenti condizioni:

- I diritti acquisiti dalle persone con disabilità non devono essere ridotti nel processo di invecchiamento;

- Le persone devono essere messe in grado di indicare una persona di fiducia prima che subentri l'interdizione a causa di un peggioramento della condizione di disabilità;
- Le persone con disabilità devono godere di misure di protezione contro il rischio di abuso e violenza;
- L'accesso e il livello di servizio dovrebbe essere uguale per tutto il territorio nazionale;
- Converrebbe instaurare una funzione di mediatore (*difensore civico*). L'esperienza ha infatti mostrato che questo sistema può costituire una preziosa via di ricorso per ottenere ripara-zione e beneficiare di una protezione per le persone che ritengono di essere state private dell'uguaglianza di accesso ai servizi sociali e/o del loro diritto a una protezione giuridica. Sistemi generali di mediazione dovrebbero essere pensati per tutti i cittadini, e sistemi specifici per le persone con disabilità.

Molti dei principi alla base di queste raccomandazioni li possiamo anche trovare nella "Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità", un documento di importanza fondamentale che sta orientando sempre di più le politiche della Commissione Europea⁴, e nella "Carta europea dei diritti e delle responsabilità degli anziani bisognosi di assistenza e di cure a lungo termine" (Giugno 2010)⁵.

A livello della formazione degli operatori essi sono alla base dello standard formativo BES-CLO (Basic European Social Care Learning Outcomes) del programma di certificazione delle competenze ECC (European Care Certificate)⁶, introdotto ormai in sedici Paesi, fra cui l'Italia.

⁴ Cfr. *European Disability Strategy 2010-2012*
http://ec.europa.eu/justice/discrimination/disabilities/disability-strategy/index_en.htm

⁵ Cfr. <http://wedo.anzianienonsolo.it/wp-content/themes/thunderbolt/docs/guida-eustacea.pdf>

⁶ www.eccertificate.eu/italy



Introduzione ai Progetti Internazionali

Lara Furieri

Cooperativa Sociale CADIAI

Dall'ultimo rapporto Istat, risalente ormai al 2010, risulta che le persone disabili con più di 60 anni in Italia sono circa 2.800.000. Di queste 2.600.000 vivono in famiglia, mentre 190.000 sono ospitate in strutture socio-sanitarie.

Considerando il fatto che la popolazione sta invecchiando e che l'aspettativa di vita delle persone disabili si sta fortunatamente allungando, la nostra società deve essere preparata ad accogliere queste persone e a garantire loro le migliori condizioni di vita possibile.

La cooperativa CADIAI dal 2007 ha attivato un percorso che coinvolge diversi Enti gestori di servizi e la Pubblica Amministrazione, con l'obiettivo di riflettere insieme su questo fenomeno. Sempre nel 2007 la cooperativa CADIAI ha affidato all'Università di Bologna (prof. Valerio Romitelli, cattedra di Etnografia del Pensiero) una ricerca sul tema. I risultati, diffusi nel convegno "Disabili che diventano anziani" del giugno 2008, hanno evidenziato che il tema richiedeva un maggiore approfondimento. Sono perciò stati avviati contatti con ARFIE (Association de Recherche et de Formation sur l'Insertion en Europe/Associazione di Ricerca e di Formazione sull'Inclusione in Europa) per dare alla tematica un respiro europeo, che comporta apertura e confronto con realtà diverse.

Nel giugno del 2009 i colleghi europei hanno presentato le loro esperienze in occasione del convegno «A different old age/ Una terza età diversa», nel quale si sono poste le basi per un progetto europeo: nel giugno 2010 viene approvato il progetto

Grundtvig⁷ «E-DIGNITIES», che si concluderà 2012. I paesi coinvolti sono: Italia, Belgio, Francia, Portogallo, Inghilterra, Lussemburgo.

Il progetto Grundtvig afferisce ai programmi Life Long Learning dell'Unione Europea e si colloca nell'ambito del lavoro di ricerca e confronto che vede coinvolti diversi Paesi Europei. I progetti Grundtvig hanno lo scopo di promuovere la mobilità e lo scambio tra i Paesi, con l'ottica che la sinergia tra partner di diversa provenienza possa dare nuove idee e possibili soluzioni a problematiche comuni.

Il progetto parte dal presupposto che negli ultimi decenni l'aspettativa di vita delle persone con disabilità è aumentata fino ad avvicinarsi alla media della popolazione totale e a queste persone deve quindi essere garantita la migliore qualità di vita possibile anche in questa fase. A loro, alle loro famiglie e agli operatori che se ne prendono cura, senza trascurare alcun ambito di intervento.

La qualità di vita (Quality of life) è un concetto universale che include un approccio integrato: biologico, psicologico, culturale, economico e sociale. Il progetto si propone quindi di esplorare le condizioni di vita delle persone con disabilità durante il processo di invecchiamento e di esaminare le strategie per migliorare queste condizioni e le prospettive future.

Il metodo e lo schema di lavoro che hanno accompagnato tutto il progetto si sono basati sull'esame di quattro aree di cambiamento, volte a identificare le necessità che maggiormente emergono con l'avanzare dell'età:

- Questioni legate alla salute
- Condizione abitativa

⁷ Programma di apprendimento permanente LLP Elderly Disabled Integration Gets New Innovative Tools In European Societies "E-DIGNITIES" Agreement N. 2010-1-IT2-GRU06-13988 1

- Occupazione
- Relazioni sociali
- Da questa esplorazione discendono quattro aree di intervento:
- Coinvolgimento degli utenti
- Sviluppo dei Servizi
- Preparazione dello Staff
- Miglioramento della coesione sociale

Questo ha permesso di coprire un panorama molto vasto, includendo il punto di vista di diversi stakeholder.

Partendo dal presupposto che qualsiasi tipo di opportunità accessibile alla popolazione in generale, dovrebbe essere garantita alle persone con disabilità anche nella fase più avanzata della vita, le parole chiave che hanno guidato tutte le fasi del progetto sono state: Autonomia, Rispetto, Dignità, Libertà di scelta, a garanzia di una piena e attiva partecipazione delle persone disabili che stanno invecchiando.

In base a questo principio, diventa fondamentale coinvolgere gli utenti in modo diretto, avendo sempre come punto di partenza gli interessi che riguardano la persona, cercando di garantire a ciascuno la libertà delle proprie scelte, cercando di assistere quanto più possibile le persone con disabilità nel processo decisionale, garantendo loro tempi e spazi adeguati, coinvolgendo gli utenti dei servizi nella comunicazione tra i professionisti e i familiari. Occorre porsi in un atteggiamento d'ascolto che consente che le cose possano andare in modo diverso rispetto a come il personale delle strutture presso le quali i disabili vivono aveva progettato, al fine di rispondere realmente alle esigenze degli utenti.

Rispetto alle questioni legate alla salute, le persone disabili dovrebbero essere informate in modo completo rispetto alle loro condizioni di salute, alle possibili prevenzioni e ai rischi correlati. Si dovrebbe garantire il pieno accesso ai programmi di preven-

zione sanitaria e alle cure mediche, e gli operatori dei servizi dovrebbero essere formati per riuscire a comunicare in modo efficace con le persone disabili che invecchiano.

Rispetto alle condizioni abitative, il principio emerso come più significativo è stato il “vivere in un luogo che percepisci come casa”, con ambienti il più possibile flessibili, in modo da far fronte adeguatamente alle mutevoli condizioni funzionali e psicofisiche della persona durante l'invecchiamento.

Per quanto riguarda la condizione occupazionale, durante l'invecchiamento è importante considerare una fase di transizione flessibile nel passaggio dalla situazione di lavoro/impegno ad altro contesto. La sfida è saper offrire una scelta rispetto all'introduzione di diverse attività sociali: gli utenti devono poter scegliere la cosa che più soddisfa le loro esigenze e incontra le loro necessità.

Anche la relazione sociale rimane un punto fondamentale che determina il benessere delle persone e, in questo senso, l'inclusione sociale è fondamentale. Lo sviluppo di progetti socio culturali che coinvolgano l'organizzazione e i volontari sono strumenti importanti per migliorare la situazione delle relazioni sociali al di là della famiglia e degli operatori.

Pensando alla qualità di vita delle persone disabili, anche lo sviluppo dei servizi, intesi come strutture abitative, è di fondamentale importanza. In particolare: ripensare le organizzazioni in risposta alle sfide dell'invecchiamento, basandosi su un approccio centrato sulla persona e aperto alla comunità circostante (→ risorse disponibili nel territorio).

In condizioni economiche sfavorevoli, dovrebbero essere pensate soluzioni creative, attraverso una coprogettazione che tenga conto di una partecipazione dell'utente, anche economica, laddove possibile, individuando team di progettazione misti.

Le principali attenzioni che si dovrebbero avere nei servizi rispet-

to all'ambito specifico che riguarda la salute, sono le seguenti: provvedere a cure specifiche, avere strutture che garantiscano alle persone disabili che invecchiano la migliore qualità di vita possibile, formare personale specializzato e tenere sempre presente il triangolo Salute/Prevenzione/Malattia. Pensare, infine, a meccanismi di protezione per il fine vita (nomina di un tutore/amministratore di sostegno, testamento biologico).

La comunità locale dovrebbe essere considerata come una risorsa che gioca un ruolo attivo e importante nell'implementazione di nuove soluzioni. Qualunque sia il tipo di soluzione abitativa, questa dovrebbe consentire l'apertura alla comunità circostante: bisogna pensare a soluzioni flessibili, permeabili e in contiguità con gli ambienti di vita circostanti.

Per quanto riguarda le attività svolte all'interno della struttura, si dovrebbe scegliere, a prescindere dal fatto che sia un lavoro o meno, l'occupazione che meglio soddisfa gli interessi degli utenti e magari pensare a un network tra strutture che ospitano diverse tipologie di utenti.

Anche all'interno delle strutture rimangono di vitale importanza le relazioni sociali: vivere all'interno di una comunità migliora e sviluppa le abilità sociali e il benessere delle persone, disabili e non.

In questo contesto, il ruolo dei volontari è fondamentale, perché entrando nella struttura facilitano l'uscita degli utenti e permettono loro di svolgere attività che altrimenti sarebbero precluse, anche solo per motivi logistico/organizzativi.

Pensare a luoghi e spazi dove gli anziani possano incontrare anziani disabili potrebbe essere utile ad entrambi; in generale, per aumentare la coesione sociale risulta valido lavorare su fattori che possono accrescere il senso di appartenenza alla comunità, dove il disabile anziano trova un proprio spazio e una precisa collocazione, promuovendo nella cittadinanza l'idea di una co-

munità inclusiva.

Bisogna sostenere, per quanto possibile, la mobilità delle persone disabili in modo che possano prender parte alla vita di comunità, magari utilizzando ausili tecnologici che possono semplificare la quotidianità, mantenendo il maggior grado di autonomia possibile, individuando opportunità di partecipazione attiva all'interno della comunità, o magari, laddove possibile, offrendosi come risorse per il volontariato. In questo senso, una mappatura delle risorse esistenti nel territorio agevolerebbe la persona disabile anziana nell'individuare la risposta più adeguata al bisogno di sviluppare o mantenere una rete sociale soddisfacente. Infine, per quanto concerne la formazione dei professionisti che lavorano con le persone disabili che invecchiano, essere capaci di rapportarsi con il cambiamento e con le mutate condizioni degli utenti diviene un prerequisito importante da un punto di vista sia operativo che psicologico: è quindi necessaria una formazione specifica che consideri diversi ambiti di azione.

Quelle che precedono sono le riflessioni più significative emerse dal lavoro di scambio e di confronto europeo. La cooperativa CADIAI, insieme all'Associazione AIAS, ha voluto presentare questi risultati alla Pubblica amministrazione come riflessioni da condividere rispetto ad un fenomeno emergente in modo significativo anche nel nostro territorio. Il lavoro proposto alla Regione Emilia Romagna, al Comune e all'Azienda USL di Bologna è stato quello di suggerire delle raccomandazioni a tutti gli stakeholder coinvolti, in modo da avere una panoramica di possibili "buone pratiche" da attuare rispetto ad un percorso condiviso ma che ha origine da osservatori particolari e specifici.

I risultati di questo percorso, reperibili nel sito della cooperativa CADIAI⁸, sono stati presentati al convegno europeo, promosso

⁸ www.CADIAI.it

da CADIAI nel giugno 2013, “*A new period of life/Il tempo che non c’era*”.

Per rispondere ad alcune delle esigenze emerse come prioritarie dal progetto E-dignities, CADIAI ha attivato e avuto finanziati, insieme ad altri partner europei, due diversi progetti europei:

1. il progetto Leonardo “AGID”⁹, che svilupperà un corso di formazione on-line per i professionisti impegnati nel lavoro con i disabili anziani. Si tratta di moduli formativi che riguardano diverse tematiche:

- La regolazione emotiva e strategie di gestione dello stress;
- Favorire la cultura dell’accoglienza, promuovendo buone pratiche e riducendo il rischio di abusi e maltrattamenti;
- Cura e pianificazione assistenziale centrata sulla persona;
- Il processo di invecchiamento nelle persone disabili;
- L’invecchiamento patologico nelle persone disabili;
- La comunicazione nelle relazioni con gli interlocutori esterni e con la famiglia.

2. il progetto Grundvig “FORCA”¹⁰, che riguarda la partecipazione attiva delle persone disabili nei diversi contesti di vita, sia privata che pubblica e una formazione finalizzata alla consapevolezza di questo percorso.

In più occasioni e in diversi progetti si è sottolineata l’importanza della collaborazione e della coprogettazione, crediamo e ci auguriamo che la prospettiva europea possa far emergere strumenti nuovi ed efficaci, in grado di garantire, da più prospettive, una qualità di vita vera per ciascuna persona disabile nella fase avanzata della vita.

⁹ *Life long Learning Programme Developing training modules for staff on Aging and Disability issues – “AGID” Agreement N. 2011-4000/001-001518175-LLP-1-2011-1-LU-LEONARDO- LMP*

¹⁰ *Programma di apprendimento permanente LLP Formation vers une Citoyenneté Active “FORCA” Agreement N. 2013-1-LU1-GRU06-01210-6*





L'invecchiamento delle persone con disabilità intellettiva

Marie Christine Melon,
Cooperativa Sociale CADIAI

Le variabili dell'invecchiamento

L'invecchiamento è un processo fisiologico che riguarda tutti gli esseri viventi, con modalità, ritmi e conseguenze estremamente variabili, soprattutto nel caso degli esseri umani.

La variabilità dell'invecchiamento umano è dovuta ad una serie di fattori che si intrecciano fra di loro e che sono legati al passato di ciascun individuo, alla sua situazione attuale, al modo in cui è progredito il suo sviluppo. È importante conoscerli e capire in che modo influenzano l'ultima fase della nostra vita, perché ciascuno di essi può costituire un elemento di forza o un punto di caduta nella preparazione ad un invecchiamento positivo e perché sulla maggior parte di questi è possibile intervenire in maniera preventiva.

La ricerca internazionale ha individuato come fattori prevalenti nella modulazione dell'invecchiamento:

- il **fattore genetico**: ciascuno di noi porta scritto nelle sue cellule un *programma* biologico che contribuisce a determinare il ritmo, le fasi, la durata del processo di invecchiamento;
- il **fattore educativo-culturale**: influisce sia positivamente, perché un buon livello culturale migliora la qualità del processo, sia negativamente, perché condizioni di deprivazione contribuiscono ad accelerare il decadimento progressivo (minore utilizzo delle funzioni cognitive, ridotta capacità di accedere a strutture e servizi fondamentali nella vecchiaia, vita di relazio-

ne più povera, ecc.);

- il **fattore economico**: numerose ricerche hanno dimostrato che l'invecchiamento delle persone più svantaggiate evolve molto più di frequente con caratteristiche esclusivamente negative;
- il **fattore sanitario**: tutte le patologie in età anziana hanno l'effetto di peggiorare e spesso far precipitare il processo di invecchiamento, ma il danno è maggiore se condizioni economiche e psicosociali inadeguate non consentono un agevole e libero accesso ai servizi sanitari;
- il **fattore di personalità**: anche a parità di condizioni, la vecchiaia assume caratteristiche diverse negli individui chiusi e in quelli aperti, negli attivi e nei disimpegnati, nei fiduciosi e nei pessimisti;
- la **struttura familiare**: il processo di invecchiamento varia notevolmente in chi vive da solo, in coppia o in un gruppo più numeroso, perché le caratteristiche della struttura familiare determinano in buona misura l'entità e la qualità del sostegno su cui una persona che diventa anziana potrà contare;
- le **esperienze di vita**: avvenimenti quali lo sradicamento dal proprio ambiente di vita, la perdita del partner, l'interruzione del lavoro, la malattia di un familiare, un tracollo finanziario influenzano profondamente il processo di invecchiamento, ovviamente in misura molto maggiore nelle classi più svantaggiate;
- il **fattore ambiente**: la trasformazione del mondo in cui viviamo si fa sentire particolarmente nei riguardi degli anziani, che hanno elaborato competenze e strategie di comportamento adeguate a situazioni e problemi diversi da quelli che si trovano a vivere nella vecchiaia. Non è tanto l'interazione con l'ambiente a influenzare il comportamento dell'anziano, quanto la *percezione che l'anziano ha dell'ambiente in cui vive*. Un anziano istruito e benestante tenderà a vivere l'ambiente attuale co-

me “cambiato”, “diverso”, ma possiede competenze e risorse che gli consentono in parte di adattarsi, in parte di modificare l’ambiente in cui si trova a vivere. L’anziano svantaggiato, al contrario, vivrà l’ambiente con timore e lo avvertirà ostile, percependosi come estraneo a quanto gli sta intorno. Inoltre, diverse caratteristiche delle nostre città, come l’uso dei tempi, la dislocazione delle aree di potenziale aggregazione, il sistema dei trasporti, ostacolano la comunicazione fra i cittadini e la loro integrazione nel tessuto urbano: i cittadini anziani possono facilmente trovarsi in una condizione di dipendenza non tanto a causa di specifici handicap, ma del tipo di città in cui si trovano a invecchiare.

Come cambiano le persone anziane

Il processo di invecchiamento non deve essere inteso solo come perdita progressiva di capacità e di funzioni, ma anche in termini di modificazioni e adattamenti di capacità precedentemente sfruttate in maniera diversa, oltre che di acquisizione di nuove strategie comportamentali e cognitive. Accade persino che nella vecchiaia emergano capacità e potenzialità che prima non si possedevano o non si sfruttavano.

L’invecchiamento produce cambiamenti

- *biologici*, quali modificazioni della cute, delle mucose, dei diversi apparati (muscolo-scheletrico, respiratorio, urogenitale, ecc.), della sessualità;
- *psico-fisiologici*, come riduzioni della vista, dell’udito o di altre modalità sensoriali, dei tempi di reazione, della rapidità dei movimenti;
- *affettivi*, per esempio una riduzione dell’intensità soggettiva delle emozioni, unita però spesso a un’accentuazione dei suoi

aspetti espressivi, e un calo variabile della motivazione;

- *cognitivi*, cioè a carico delle funzioni corticali superiori, che sono attenzione, memoria, linguaggio. L’invecchiamento fisiologico dei processi intellettivi ha una caratteristica particolare: si restringe la gamma dei processi utilizzati, ma quelli ancora conservati si mantengono efficienti e possono addirittura svilupparsi.

Se la diminuzione delle attività di tipo cognitivo può essere contrastata, ritardata e persino arrestata con l’esercizio, le attività psico-fisiologiche presentano negli anni un calo scarsamente influenzabile dall’esercizio, perché la loro diminuzione dipende da cambiamenti progressivi a carico degli organi periferici (occhi, orecchie, arti, ecc.), non dei meccanismi centrali. Un docente universitario conserverà la memoria e la capacità di fare programmi molto meglio e molto più a lungo di un analfabeta, ma il fatto di avere esercitato la vista molto più intensamente della media della popolazione non salverà un fotografo dalla presbiopia o dalla cataratta.

Le esperienze individuali facilitano la conservazione di determinati processi cognitivi a scapito di altri: vengono selezionati quelli maggiormente usati nel corso vita e decadono quelli meno utilizzati. La selezione porterà in alcuni casi a conservare processi intellettivi di tipo prevalentemente teorico, in altri di tipo prevalentemente applicativo. La diminuzione del numero degli strumenti intellettivi utilizzati non comporta, di per sé, un più o meno rapido decadimento globale delle funzioni cognitive, a condizione però che i processi conservati siano continuamente mantenuti in esercizio.

È importante ricordare che:

1. non tutti gli individui mostrano lo stesso tipo di declino, alcuni rimangono produttivi anche nella terza età. Il livello culturale sembra essere il fattore determinante a questo riguardo;

2. non tutte le prestazioni peggiorano con l'andar del tempo: le abilità linguistiche e il bagaglio culturale rimangono costanti e possono addirittura migliorare; decadono l'attenzione, la memoria e le capacità di pensiero logico-astratto;
3. la cattiva salute induce generalmente un peggioramento delle prestazioni;
4. la deprivazione sociale incide negativamente sulle capacità intellettuali;
5. bisogna distinguere fra l'aspetto formale dell'intelligenza (la capacità di risolvere problemi in situazioni astratte, tipiche delle ricerche di laboratorio) e l'aspetto pragmatico, cioè la capacità di risolvere problemi concreti, quotidiani. Solitamente questo secondo aspetto si mostra molto più resistente del primo.

L'irrigidimento dell'intelligenza dovuto all'invecchiamento impedisce che le strategie perdute per il non uso vengano successivamente recuperate: quello che ancora si può fare è applicare le strategie rimaste a campi di attività diversi da quelli sviluppati nel passato. Questo spiega, ad esempio, la tendenza degli anziani a *imparare attraverso il fare*, più che attraverso il ricordare istruzioni e schemi nuovi.

All'invecchiamento si accompagna una tendenza a limitare sempre di più il proprio spazio di vita e una difficoltà sempre crescente ad apprendere elementi che non si inseriscono in questo spazio. All'interno del proprio spazio, però, l'anziano mantiene la capacità di approfondirne la conoscenza, di apprendere modalità più funzionali per operare, di trovare soluzioni innovative ai problemi che incontra. *Facendo leva su strategie di apprendimento legate all'azione è possibile conseguire risultati significativi anche in età molto avanzata.*

Dal punto di vista della memoria, è opinione comune che nell'e-

tà anziana si conservi la memoria a lungo termine e si deteriori quella a breve termine. Le cose, in realtà, sono più complesse, sia perché la memoria a lungo termine si compone di vari elementi - e alcuni di questi si conservano meglio di altri - sia perché la capacità di memorizzare nuovi contenuti non cala per l'impossibilità di memorizzarli, ma per il relativo disinteresse che gli anziani dimostrano per tutto ciò che esula dal loro spazio vitale, che si va progressivamente restringendo. L'invecchiamento fisiologico non comporta dunque un deficit della memoria a breve termine, ma solo il suo operare rispetto a contenuti sempre più ristretti. La rigidità dei processi intellettivi dell'anziano determina anche una maggiore difficoltà a formare concetti e a svolgere ragionamenti di tipo astratto: il pensiero si fa più "concreto", si tende a dare una interpretazione letterale alle parole, si capiscono meno l'ironia e le battute di spirito (e si ha quindi una maggiore facilità ad arrabbiarsi per niente).

Strettamente collegate alla rigidità e al funzionamento della memoria sono anche le piccole difficoltà di linguaggio, che consistono essenzialmente solo in problemi di denominazione: si fa più fatica a trovare la parola giusta.

Quando il decadimento funzionale o mentale dell'anziano si presenta in grado nettamente superiore alla norma del deterioramento fisiologico, per effetto di una o più patologie, si parla di *invecchiamento patologico*.

In molti casi, la progressione di malattie gravemente invalidanti che si associano all'invecchiamento, quali l'artrite, il parkinson o le gravi insufficienze d'organo può essere contrastata da una corretta e completa prevenzione, terapia e riabilitazione. E' evidente che adeguate condizioni socioeconomiche e culturali favoriscono l'accesso a questo percorso e discriminano ampiamente la qualità della vecchiaia fra anziani benestanti e anziani svantaggiati. Nel caso invece delle malattie che aggrediscono il sistema nervo-

so centrale in età avanzata, come per esempio le demenze, una prevenzione completamente efficace è ad oggi impossibile, anche se esistono utili strategie che possono ritardare la comparsa dei sintomi. I trattamenti terapeutici e riabilitativi riescono solo a rallentare, in una prima fase, la progressione della sintomatologia e a compensare molto parzialmente gli effetti dell'inesorabile declino cognitivo e funzionale che la malattia comporta.

Invecchiamento e disabilità

Una persona con disabilità intellettiva che diventa anziana è, prima di tutto, un essere umano che invecchia e che va incontro a tutte le modificazioni funzionali tipiche dell'invecchiamento fisiologico, oltre ad avere, come tutti, un certo grado di probabilità di incorrere in un invecchiamento patologico. Le limitazioni dovute all'età, però, si incrociano con quelle derivanti dalla patologia che ha prodotto l'handicap e questo conferisce all'invecchiamento delle persone disabili un carattere peculiare, che le espone a una quota di rischio molto più ampia.

L'invecchiamento delle persone con disabilità intellettiva è un fenomeno recente. Una ricerca effettuata nel 2007 attraverso il NIDD (*National Intellectual Disability Database*)¹¹ ha rilevato che in Irlanda la percentuale di persone con disabilità intellettiva di età superiore ai 35 anni è cresciuta del sessanta per cento in trent'anni (da 28,5 % nel 1974 al 48,0 % nel 2007): quasi la metà della popolazione irlandese con disabilità intellettiva di diverso grado ha oggi più di 35 anni e molte di queste persone hanno più di 50 anni. Il numero degli ultracinquantenni con disabilità

11 Kelly C, Kelly F, Craig S, (2007). *Trends in demand for services among those aged 50 years and over with an intellectual disability, 2003–2007*. HRB Trends Series, 5

intellettiva ha infatti subito, nello stesso periodo, un incremento dell'11% .

Da un precedente studio australiano¹² risulta che nel 2002 l'aspettativa di vita delle persone con disabilità intellettiva era di 74 anni per i disabili di grado lieve, di 67,6 per quelli di grado moderato e di 58,6 per quelli di grado severo. I dati sono in linea con quelli emersi da uno studio finlandese¹³ di follow up a 35 anni, che registra un'aspettativa di vita per le persone con disabilità moderata, grave e profonda rispettivamente di 63,2 anni, 58,6 anni, 50,8 anni. Un grande traguardo, se si considera che negli anni Venti del secolo scorso la speranza di vita media per una persona con sindrome di Down era di soli 12 anni e che negli anni Sessanta era ancora ferma a 18 anni¹⁴ ! Oggi siamo arrivati intorno ai 60 anni¹⁵.

Questa prima generazione di disabili che hanno l'opportunità di invecchiare dovrà però imparare a farlo e noi tutti dovremo imparare a individuarne i bisogni correlati all'età per poterli accompagnare in questo nuovo cammino.

Quello di bisogno è un concetto complesso, sulla cui definizione non esiste un consenso unanime. Alcuni autori lo usano per descrivere la carenza di un determinato intervento, a prescindere dal fatto che questo intervento sia più o meno necessario, altri per esprimere la necessità di un particolare tipo di intervento.

12 Bittles AH, Petterson BA, Sullivan SG, et al. *The influence of intellectual disability on life expectancy*. J Gerontol A Biol Sci Med Sci 2002;57:M470-2.

13 Patja K, Livanainen M, Vesala H, Oksanen H, Ruppila I. (2000) *Life Expectancy with People with Intellectual Disabilities: A 35 Year Follow Up Study*. Journal of Intellectual Disability Research. 41: 42-51.

14 Baird P, Sadovnick A. (1995). *Life expectancy in Down syndrome*. Lancet, 2, 1354-1356.

15 Patti P, Amble K, Flory M. (2010). *Placement, relocation and end of life issues in aging adults with and without Down's syndrome: a retrospective study*. Journal of Intellectual Disability Research, 54 issue 6, 538-546

Una definizione molto precisa ed esauriente è contenuta in un documento prodotto dal Parlamento inglese¹⁶, che definisce il bisogno come “ciò di cui un individuo necessita per essere in grado di acquistare, mantenere, o recuperare un accettabile livello di indipendenza sociale o di qualità della vita”.

Riguardo alla valutazione dei bisogni si sono consolidate negli ultimi anni due scuole di pensiero: la prima si basa su un *approccio normativo*, secondo cui un bisogno è presente quando il funzionamento psicologico e sociale di una persona si colloca, o rischia di collocarsi, al di sotto di un determinato livello minimo e questo è dovuto ad una causa rimediabile, o potenzialmente rimediabile. La seconda privilegia l'*approccio negoziale*, secondo cui **il bisogno non è un concetto fisso e rigidamente oggettivabile**, ma deve essere considerato come qualcosa di dinamico, mutevole e contesto-dipendente, la cui valutazione **deve tenere conto del punto di vista della persona interessata**, oltre che di quello dei professionisti della cura. Ricercatori di entrambi gli indirizzi hanno sviluppato scale per la rilevazione dei bisogni: fra quelle che fanno riferimento all'*approccio negoziale*, una delle più flessibili e complete è la *Camberwell Assessment of Needs (CAN)*, di cui esiste una versione per gli adulti con disabilità intellettiva¹⁷.

In età giovanile i bisogni delle persone con disabilità intellettiva sono molto tipici, ma con il passare degli anni i loro bisogni di salute fisica e di salute sociale si avvicinano sempre di più a quelli del resto della popolazione anziana¹⁸. Ai bisogni tipici di tutte le

¹⁶ National Health Service and Community Care Act, *House of Commons*, 1990

¹⁷ Xenitidis K, Slade M, Thornicroft G. (2003) Camberwell Assessment of Needs for Adults with Developmental and Intellectual Disabilities (CANDID). A Comprehensive Needs Assessment Tool for People with Learning Disabilities and Mental Health Problems. *Gaskell*

¹⁸ Hogg J, Lucchino R, Wang K, Janicki M. (2001) *Healthy ageing - Adults with intellectual disabilities: Ageing and social policy*. J APPL RES, 14(3), 229-255

persone anziane:

- opportunità di pensionamento appropriato (anche dagli inserimenti lavorativi protetti);
- mantenimento di una rete sociale;
- cure di qualità per il mantenimento della salute;
- soluzioni abitative adeguate;
- sostegno al lutto e alla perdita di familiari e *caregiver*;
- si affiancano quelli caratteristici delle persone con disabilità intellettiva congenita:
- background socioeconomico inferiore e conseguente aumentato rischio per la salute;
- maggiore incidenza dei deficit sensoriali e motori;
- maggiore rischio di sviluppare demenza;
- maggiore rischio di sviluppare sintomi e sindromi psichiatriche come depressione, ansia, *delirium*.

L'invecchiamento di una persona con disabilità intellettiva deve essere considerato da due punti di vista: le modificazioni che l'invecchiamento produce nella persona e le modalità con cui la persona si percepisce invecchiare.

La persona con disabilità intellettiva solitamente non è consapevole della propria età anagrafica e dei problemi di salute che possono derivarne, potrebbe continuare a sentirsi giovane e a vivere la sua vita con entusiastico spirito giovanile. Nonostante ciò, la sua fragilità, che è una condizione esistenziale permanente, tenderà ad aggravarsi con l'età.

La perdita delle abilità, dell'autonomia funzionale e delle capacità cognitive avviene prima che nella popolazione generale: questo può essere ricondotto sia alla sindrome che ha causato la disabilità, sia al fatto che spesso le persone disabili mancano di un adeguato supporto sociale, educativo e sanitario. L'accesso alla salute è per loro molto più difficoltoso di quanto non lo sia

per i coetanei a sviluppo tipico perché si esprimono con maggiore difficoltà e spesso anche la comprensione risulta compromessa; perché i loro familiari faticano a riconoscere e ad accettare le modificazioni dovute all'invecchiamento e alle malattie dell'età senile come indipendenti dalla sindrome di base; perché spesso nella rete dei servizi non è semplice definire precisamente di chi sia la responsabilità clinica della cura (del neuropsichiatra o del MMG?); perché capita che informazioni rilevanti per l'assistenza sanitaria di un disabile anziano non siano adeguatamente condivise tra i professionisti che se ne occupano, anche a causa di importanti carenze nella formazione di base degli operatori.

Come si è detto, mano a mano che le persone invecchiano possono svilupparsi malattie che riducono la *performance* cognitiva e fisica. Esempi di malattie gravemente invalidanti sul piano fisico sono le insufficienze d'organo (in particolare cardiache e respiratorie) e le malattie degenerative del sistema muscolo-scheletrico. L'abilità cognitiva può essere invece gravemente limitata dall'insorgere di una demenza, che può avere origine degenerativa, vascolare, secondaria a una depressione o a un ictus. Se riconosciute precocemente queste malattie possono ancora essere trattate con una certa efficacia nelle fasi iniziali e si possono attivare diverse soluzioni per migliorare la qualità di vita della persona che ne è affetta. Il riconoscimento precoce, però, è particolarmente difficile nel caso di persone anziane con disabilità intellettiva, perché le anomalie funzionali o psichiche dovute alla patologia di base creano un "effetto-alone" che tende ad oscurare la sintomatologia emergente.

La demenza, per esempio, è una patologia piuttosto comune nelle persone anziane con disabilità intellettiva, ma raramente viene riconosciuta per tempo. I sintomi iniziali – minimo disorientamento, diminuzione della memoria per gli eventi recenti, anomalie (difficoltà a trovare le parole), difficoltà nell'esecuzione

di compiti complessi e anche nelle attività di base, ansia, irritabilità – sono spesso sovrapponibili a quelli già presenti e derivanti dalla patologia di base, oppure talmente più lievi da risultare impercettibili. Invece è ampiamente dimostrato che, rispetto alla popolazione generale, le persone con disabilità intellettiva hanno un rischio più elevato di sviluppare una demenza. Le persone con sindrome di Down, in particolare, rischiano di sviluppare una demenza di Alzheimer più frequentemente e ad un'età più precoce¹⁹. Si suppone che questo sia collegato alla presenza nel cromosoma 21 di due geni implicati nella comparsa della malattia di Alzheimer²⁰, ma il rapporto fra sindrome di Down e malattia di Alzheimer è certamente più complesso: la grande maggioranza degli adulti con sindrome di Down che hanno più di 30 anni ha un cervello con le placche caratteristiche del morbo di Alzheimer, ma solo una percentuale ridotta (dal 15 al 40% a seconda delle ricerche) mostra i sintomi della malattia.

Le caratteristiche e il decorso della demenza in persone con lievi disabilità intellettive sono simili a quelle della popolazione generale, mentre nelle persone con più severa disabilità la demenza può inizialmente presentarsi in maniera atipica, con maggiori disturbi psichiatrici e comportamentali e per questa ragione può non essere immediatamente diagnosticata. Solo con il progredire della malattia diventano identificabili anche le difficoltà di memoria e funzionali.

Sintomi che di norma si presentano precocemente sono la tendenza a dimenticare le cose, soprattutto gli eventi recenti, la confusione (per esempio mettersi gli abiti all'incontrario), la difficoltà a seguire più di una istruzione alla volta, un rallentamento

¹⁹ Schupf N, Silverman WP, Sterling RC, Zigman WB. (1989). Down syndrome, terminal illness and risk for dementia of the Alzheimer type. *Brain Disfunction*, 2, 181-188

²⁰ Dykens EM, Hodapp RM, Finucane BM. (2000). Genetics and Mental Retardation Syndromes: A New Look at Behavior and Interventions. *Baltimore: Brookes*.

nel cammino, nell'alimentazione o nel parlare, modifiche nelle capacità linguistiche (per esempio, la comparsa di domande ripetitive) o nelle abitudini del sonno (per esempio, affaccendamento o vagabondaggio notturni), la perdita di abilità precedentemente acquisite (per esempio la capacità di usare lo stereo o il telecomando), una perdita di sicurezza che può manifestarsi nella difficoltà a camminare su superfici particolari o non piane. Possono anche comparire problemi nel comportamento sociale, un aumento dei comportamenti ripetitivi, alterazioni di personalità come una minore disponibilità ad uscire o cambiamenti negli interessi e nelle preferenze personali; problemi di equilibrio, difficoltà emotive che si traducono in pianti o urla apparentemente inspiegabili, allucinazioni visive, dolore o malori riferiti e apparentemente inspiegabili.

La cura di una persona con demenza e disabilità intellettiva deve prevedere due obiettivi fondamentali: il **mantenimento delle abilità presenti** e la **creazione di un ambiente supportivo** per il malato. Date le caratteristiche della malattia, l'insegnamento di nuove abilità diventa un'attività molto faticosa e quasi vana, perché la perdita di capacità è inesorabilmente progressiva e le prime competenze che si perdono sono quelle di più recente acquisizione, non ancora sufficientemente consolidate nella memoria procedurale. Senza dire che per effetto dei deficit di memoria recente ogni sessione di allenamento è, per il malato, una prima sessione.

Le abilità legate alla dignità personale, all'igiene e all'alimentazione, così come alle attività preferite dalla persona, possono essere mantenute più a lungo incoraggiandola sempre a fare quanto più possibile in autonomia e adottando strategie facilitanti, come disporre gli abiti sul letto nell'ordine esatto in cui devono essere indossati, mimare le istruzioni invece di esprimerle

verbalmente, semplificare al massimo la disposizione di arredi e suppellettili. L'autonomia dovrebbe essere perseguita ricorrendo a modalità stimolanti e prevedibili, non declinate in termini di successo o di fallimento di una certa attività, ma di "piacere del fare". I compiti non dovrebbero avere un tempo definito e dovrebbero essere sempre scomposti in sequenze di azioni più semplici, accompagnandone lo svolgimento con indicazioni di rinforzo e rassicurazioni.

Per non rischiare frustrazione o demotivazione, chi si prende cura di una persona con disabilità intellettiva e demenza deve sapere che la malattia sta lavorando insieme a lui e che a un certo punto del percorso nulla potrà impedire che la persona diventi incontinente o smetta di portare spontaneamente il cibo alla bocca. Ma deve anche sapere che la sua fatica apparentemente priva di scopo è fondamentale per il benessere della persona malata. La qualità di vita di una persona che viene imboccata, sia pure amorevolmente, dipende completamente da chi la nutre anche per la scelta dei tempi, del ritmo di assunzione e delle quantità è sicuramente inferiore a quella di chi può ancora nutrirsi da solo, magari servendosi delle mani perché ha perduto l'uso delle posate.

La maniera migliore per mantenere l'autonomia di una persona con demenza consiste nel permetterle di muoversi in un ambiente familiare e significativo, il più possibile calmo e libero da fonti di stress, organizzato in maniera da poter ricordare facilmente dove sono le cose, disegnato tenendo conto dei deficit cognitivi e sensoriali del malato. Immagini e segnali dovrebbero essere usati per facilitare l'orientamento, gli specchi devono essere rimossi o coperti quando la persona non riconosce più la propria immagine, le luci non devono mai abbagliare e la luminosità dovrebbe essere mantenuta il più possibile costante, perché le variazioni luminose cambiano la percezione che il malato ha dell'ambiente

e possono indurre agitazione.

Molti degli interventi già adottati nella cura delle persone a sviluppo tipico malate di demenza potrebbero essere efficaci nel rallentare il declino cognitivo e funzionale anche dei malati con disabilità intellettiva, migliorandone la qualità di vita e riducendo il carico dei loro *caregiver*. Un recente studio italiano²¹, per esempio, ha confermato la praticabilità e l'efficacia di un approccio centrato sulla persona e di interventi ambientali e psicosociali da esso derivati in un gruppo di adulti con disabilità intellettive e demenza.

Fra gli interventi raccomandati, cioè interventi sulla cui efficacia esistono evidenze scientifiche, possiamo annoverare:

- l'educazione ai caregiver o alle persone che vivono insieme alla persona con demenza;
- i programmi di attività fisica e di esercizio delle competenze funzionali residue;
- la terapia della reminiscenza;
- la stimolazione e il training cognitivo;
- la Pet Therapy (attività assistita con gli animali).

È importante che gli amici e i conoscenti con cui la persona malata trascorre la maggior parte del suo tempo, ivi comprese le altre persone con disabilità intellettiva, siano aiutati ad afferrare la sua condizione e a capire in che modo possono esserle di aiuto.

Distinguere la demenza da altre patologie dell'invecchiamento in persone anziane con disabilità intellettive può essere complicato e diventa più difficile a seconda del livello di disabilità della persona e delle sue difficoltà di comunicazione. Il delirium,

21 De Vreese LP, Mantesso U, De Bastiani E, Weger E, Marangoni AC, Gomiero T. (2012). Impact of Dementia-derived Nonpharmacological Intervention Procedures on Cognition and Behavior in Older Adults With Intellectual Disabilities: A 3-year Follow-up Study. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9, 92–102.

per esempio, può manifestarsi insieme a una demenza e spesso viene trascurato. Detto anche *sindrome confusionale acuta*, il *delirium* è un'alterazione dello stato di coscienza su base organica, a esordio improvviso, che si sviluppa per un breve periodo di tempo (da un minimo di qualche ora a un massimo di sei mesi) e ha un andamento giornaliero fluttuante. È abbastanza frequente nell'anziano e si manifesta in seguito a intossicazione da farmaci, squilibri metabolici e nutrizionali (come nel diabete non controllato e nelle disfunzioni tiroidee), stato infettivo o febbrile, traumi cranici o convulsioni, interventi chirurgici o disturbi neurologici e stress determinato da cambiamenti relativi all'ambiente dove l'anziano vive. Una guarigione completa del delirium è possibile se la sindrome viene identificata correttamente e se la causa viene trattata in modo adeguato e tempestivo.

Altra importante diagnosi differenziale è quella con un disturbo dell'umore come la depressione, che può imitare i sintomi della demenza (pseudo-demenza). Il processo diagnostico deve comprendere una valutazione specialistica, ma una buona conoscenza delle manifestazioni cliniche e del decorso della malattia sono essenziali per i *caregiver* nell'identificare il problema e nel gestirne le conseguenze. Per prevenire l'insorgenza di una depressione in una persona anziana con disabilità intellettiva è importante curare il suo ambiente di vita, che deve essere il più possibile "a misura d'uomo", favorire relazioni interpersonali che non si basino sulla prevaricazione e sulla coercizione e sintonizzarsi sui bisogni della persona. Il coinvolgimento in attività piacevoli e la minimizzazione delle fonti di stress ambientale hanno un valore protettivo, possono portare ad una aumentata aspettativa di vita e favoriscono il mantenimento di un buono stato di salute. È utile anche impegnarsi nell'apprendere abilità di comunicazione adeguate alla persona e ai suoi deficit sensoriali, garantirle la possibilità di impegnarsi in attività gratificanti e di prendere de-

cisioni autonome.

Solitamente i professionisti della cura sono adeguatamente formati per comprendere e gestire i bisogni emotivi e le sensibilità alle situazioni stressanti delle persone con disabilità intellettiva che accudiscono. Quando queste persone diventano anziane, chi si prende cura di loro dovrebbe essere messo anche nella condizione di esercitare tutte quelle attività di prevenzione e di tutela della salute che contribuiscono a garantire una buona qualità dell'invecchiamento, come per esempio assicurare quote di stimolazione psichica e motoria adeguate alle necessità e alle possibilità della persona; tenere sotto controllo lo stato nutrizionale e il bilancio idrico, che sono spesso precari nelle persone anziane per una varietà di cause concomitanti; prevenire le cadute, perché una caduta traumatica causa frequentemente un drastico peggioramento delle condizioni funzionali e anche delle condizioni psichiche di un anziano; e, soprattutto, favorire la *compliance* della persona che diventa anziana e quella dei suoi familiari alle indicazioni terapeutiche, ai trattamenti e alle eventuali terapie farmacologiche. In questo modo si assicurano efficacia e qualità alla prevenzione, un'attività che deve essere svolta con costanza e regolarità, impossibili da perseguire senza la collaborazione della persona stessa e di chi la circonda.





La vulnerabilità psico-fisica legata all'invecchiamento della persona con disabilità intellettiva: un'urgenza formativa

Marco O. Bertelli

Direttore Scientifico CREA (Centro Ricerca ed Evoluzione AMG)

Si stima che le persone con disabilità intellettiva (DI), ex ritardo mentale, rappresentino circa il 2% della popolazione italiana, una percentuale molto più grande di quella con problemi di salute mentale molto conosciuti, come la schizofrenia. La parte più ampia della disabilità intellettiva, circa l'85%, è caratterizzata da disfunzioni cognitive lievi e lievissime. Da alcuni anni la comunità scientifica sta mostrando un interesse crescente per le forme limite, cioè per quelle persone che mostrano difficoltà logico-deduttive e talora problemi specifici di apprendimento ma che, avendo punteggi di quoziente intellettivo superiori a 70, non possono ricevere la diagnosi di ritardo mentale. Questi casi sembrano riguardare il 12.5% della popolazione generale e addirittura il 19% di alcune sottopopolazioni, come ad esempio quella dei carcerati.

Sia le persone con disturbi dello sviluppo intellettivo conclamato che quelle con intelligenza limite hanno un'aspettativa di vita più bassa, una maggiore vulnerabilità psichica e somatica ed una prevalenza di malattie e disturbi molto più elevata, sempre sia dal punto di vista mentale che fisico. La prevalenza di tutti i principali disturbi psichiatrici è almeno quattro volte superiore a quella della popolazione generale e l'età d'esordio è molto più bassa. Particolarmente spiccata è la compresenza di disturbi dello spettro autistico (Cooper et al., 2007).

La DI è una delle condizioni a più alto costo sanitario e sociale non solo del settore della salute mentale ma di tutta la medicina, almeno nei Paesi occidentali. Una recente stima europea dei costi diretti e indiretti pro capite dei vari disturbi del cervello, ha collocato la DI ben al di sopra dell'epilessia, dei disturbi di personalità o dei disturbi somatoformi ed allo stesso livello del mal di testa (Bertelli et al., 2009).

Negli ultimi quindici anni l'aspettativa di vita media delle persone con disabilità intellettiva è aumentata considerevolmente, pur rimanendo più bassa di quella della popolazione generale di circa 10 anni per le forme lievi e 20 per quelle più gravi.

Poiché, come suddetto, la disabilità intellettiva rappresenta una condizione di estrema vulnerabilità neuropsichica, questo allungamento della vita si è associato ad un incremento della prevalenza di problemi di salute mentale legati all'invecchiamento molto più grande di quello registrato nella popolazione generale. Ciò vale soprattutto per la demenza, che sembra colpire fra il 30 ed il 40 per cento delle persone con DI. Nella sindrome di Down la malattia di Alzheimer arriva ad interessare una persona su due e, in almeno un terzo dei casi, già intorno ai 40 anni (Zigman & Lott, 2007; Margallo-Lana et al, 2007).

Questa condizione di sommazione di disfunzioni cognitive insorgenti in età diverse della vita rappresenta un fattore di vulnerabilità complessa e di multimorbilità, ovvero di maggior incidenza di ulteriori problemi neuropsichici, relazionali e fisici di varia natura, e si associa ad elevati bisogni socio-sanitari, che, non accolti da sistemi adeguati, determinano gravi problemi gestionali a costi molto alti.

Nelle persone con disabilità intellettiva la demenza è difficile da diagnosticare, soprattutto in fase iniziale. Le prime difficoltà riguardano la presentazione clinica, che è sostanzialmente diversa da quella della popolazione generale e che pertanto richiedereb-

be l'applicazione di criteri diagnostici specifici, che sono invece sconosciuti alla maggior parte dei medici. Altri problemi sono legati alla metodologia della valutazione. L'attendibilità della fonte d'informazione, inclusa la stessa persona con disabilità intellettiva, è spesso dubbia. Questi pazienti possono avere scarse abilità d'espressione verbale, tendere all'acquiescenza e, anche per certe peculiarità nella gamma esperienziale, manifestare deviazioni dalla media rispetto all'attribuzione di significato ai contenuti comunicativi. Inoltre, soprattutto nei casi più gravi, possono presentare distorsione cognitiva, ovvero difficoltà nella capacità d'introspezione, di definizione dei propri vissuti e di comunicazione degli stati di sofferenza (Bertelli et al, 2011). Le fonti di informazione diverse dalla persona stessa sono in questo ambito limitate, eterogenee e contraddittorie. I familiari sono spesso in difficoltà nel rispondere a domande volte a rilevare la presenza di un ulteriore disturbo del funzionamento mentale e gli operatori di prima linea, sia assistenziali che socio-sanitari, non hanno strumenti per discriminare i comportamenti osservati in base al possibile significato patologico. Anche le cartelle cliniche e le altre documentazioni d'archivio sono spesso lacunose ed inesatte. Un altro grande problema è costituito dall'ombratura che la disabilità intellettiva ed i disturbi psichiatrici a questa frequentemente associati possono esercitare sui sintomi di demenza o di altre condizioni neuropsichiatriche.

Inoltre nella denominazione di disabilità intellettiva, ritardo mentale nei sistemi diagnostici in scadenza o disturbi dello sviluppo intellettivo in quelli in arrivo, rientrano persone con caratteristiche cognitive molto diverse fra loro.

Per tutti questi motivi anche l'applicazione alle persone con disabilità intellettiva delle scale di valutazione sviluppate per la popolazione generale ha manifestato notevoli problemi di validità dei risultati. Gli strumenti di screening ed i test neuropsicologici,

come il Mini-Mental State Examination, determinano effetto pavidamento, cioè risultati che si appiattiscono verso il basso, nella maggior parte delle persone con disabilità più grave e non permettono d'individuare un'unica soglia di cut-off nelle forme lievi e moderate (Strydom & Hassiotis, 2003).

Studi autoptici e neuroradiologici hanno rilevato alterazioni del sistema nervoso centrale tipiche della malattia di Alzheimer in quasi tutti gli adulti con sindrome di Down con più di 45 anni d'età (van Rooden S. et al., 2009; Beacher et al., 2009), mentre, come suddetto, le manifestazioni cliniche non sembrano altrettanto universali. Alla base di questa discrepanza potrebbero esserci proprio le difficoltà diagnostiche.

Nonostante queste evidenze le persone adulte e anziane con DI hanno un tasso molto più basso di assistenza adeguata ai bisogni di salute (circa un terzo della popolazione) e difficoltà molto più grandi nel raggiungere i servizi (Bertelli et al., 2009; Friedman et al., 2012).

Vengono denunciate e rilevate gravi difficoltà di accesso alla diagnostica e alla specialistica ambulatoriale del servizio pubblico, dovute alle modalità di prenotazione delle visite, alle sedi ambulatoriali non sempre facilmente raggiungibili e accessibili, ai tempi di attesa eccessivi, alla scarsa accoglienza dei medici, non preparati ad affrontare le specificità sanitarie e comportamentali. Sono frequenti i casi di pazienti a cui vengono rifiutate per "mancanza di collaborazione" visite o indagini diagnostiche strumentali faticosamente prenotate.

Anche i reparti ospedalieri hanno difficoltà ad accogliere adeguatamente le persone con DI. Il personale non possiede competenze tecniche e organizzative adeguate e viene richiesta la presenza dei familiari o quella di accompagnatori di supporto privati, pena la "sbrigativa" dimissione o, in alcuni casi, la sedazione per la maggior parte della degenza.

Nei DEA o negli altri servizi d'emergenza e urgenza le persone con DI, nelle quali i disturbi fisici e i problemi comportamentali sono fortemente legati fra loro, sono spesso costrette a lunghe attese che comportano gravi esacerbazioni della sintomatologia. L'applicazione del triage per la popolazione generale non permette nessuna considerazione della particolare condizione di vulnerabilità emotiva e cognitiva e dei rischi ulteriori che ne possono derivare.

Anche la qualità della cura della salute mentale è molto bassa. Qui la proporzione fra bisogni di cura soddisfatti e non soddisfatti scende ad un quarto rispetto alla norma (Chaplin, 2009). Già nella prima età adulta la persona con DI con problemi di salute mentale viene lasciata senza riferimento specialistico. Nell'organizzazione sanitaria della maggior parte delle regioni italiane non è prevista una figura medica che si occupi di programmare e verificare la congruità dei percorsi di vita e degli interventi attuati nei centri di socializzazione e di riabilitazione.

Anche nei casi di sintomi acuti o di alta pervasività di comportamenti psicopatologici l'accoglienza nei servizi psichiatrici di diagnosi e cura è fortemente limitata. Spesso le persone vengono rimandate ai servizi sociali o alle famiglie, costrette a ricercare autonomamente qualche professionista disponibile ad offrire delle cure, con grave danno sia morale che economico.

Uno dei motivi principali di questa grave situazione sembra rappresentato dalla mancanza di specialisti esperti e adeguatamente formati.

Come suddetto, le persone con DI hanno spesso modalità di comunicazione e di manifestazione della sintomatologia, soprattutto quella psichiatrica, che non possono essere adeguatamente comprese da personale sanitario che non abbia ricevuto una formazione specifica.

I corsi di laurea in medicina e di specializzazione in psichiatria

delle università nazionali non includono le problematiche di salute mentale di questa popolazione. L'attuale disposizione dei neurologi, dei geriatri e degli psichiatri verso le problematiche specifiche della DI risulta gravemente limitata (Rose et al., 2012). Anche la maggior parte degli specializzandi nelle suddette discipline esprime preoccupazione rispetto alla possibilità di lavorare nel settore della DI, denunciando mancanza di conoscenze e di strumenti terapeutici. Più della metà degli psichiatri operanti sul territorio si dichiara indisponibile alla presa in carico di persone con DI e problemi di salute psichica. In una proporzione simile l'erronea ed obsoleta nozione di "compromissione di base di tutto il funzionamento mentale" porta a ritenere che in questa popolazione non sia neanche possibile parlare di disturbi psichiatrici.

Anche i neurologi, gli psichiatri ed i geriatri che hanno acquisito alcune conoscenze specifiche attraverso percorsi formativi personali non sembrano arrivati a possedere nozioni fondamentali alla correttezza delle pratiche quotidiane, come quelle sull'esistenza o le peculiarità degli adattamenti dei criteri diagnostici sviluppati appositamente da grandi organizzazioni scientifiche internazionali.

Esiste inoltre una condizione di profonda inadeguatezza nelle procedure che indirizzano le persone con bisogni verso i servizi specialistici di salute, a partire dalle capacità di valutazione del medico di medicina generale, che a sua volta non riceve alcuna formazione sulle modalità di comunicazione e sulle peculiarità cliniche di questa popolazione.

Il bisogno di formazione riguarda anche gli operatori socio-sanitari, gli educatori, gli assistenti di base, i familiari e gli altri caregiver non professionisti (Innes et al., 2012).

Le attuali carenze valutative sono legate a limiti ancor più grandi dei sistemi socio-sanitari e gestionali, a loro volta determinati da

difetti culturali ampi e di vecchia data. L'idea che le persone con disabilità intellettiva attraversino tutte le fasi della vita è infatti relativamente recente. Il primo documento internazionale che vi fa riferimento è datato 2001 ed i primi dati europei sui problemi di salute sono del 2008.

La prima indagine italiana risale al 2004, ma per trovare considerazioni più consistenti si deve arrivare al 2010 e 2011, quando sono stati prodotti rispettivamente il capitolo sull'età senile del Consenso Intersocietario sulla Promozione della Salute Mentale nelle Persone con Disabilità Intellettiva ed il congresso della Società Italiana per lo studio del Ritardo Mentale su le Fasi di Transizione.

I principi di Edinburgo, prodotti nel 2001 da un gruppo internazionale di esperti capitanato da Wilkinson & Janicki (Wilkinson et al., 2002), rappresentano ancora un buon riferimento per la cura e l'assistenza della persona anziana con DI. Recentemente l'NTG (National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices) americano, una coalizione di persone ed organizzazioni volta alla tutela dei diritti di cura delle persone con DI affette da malattia di Alzheimer, ha prodotto indicazioni più dettagliate per l'offerta di sostegni di qualità (National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices, 2012) ed alcuni ricercatori inglesi hanno realizzato uno strumento di screening diagnostico denominato DSQIID (Deb et al., 2007).

Sia le raccomandazioni NTG che lo strumento di screening, che sono già state adattate anche all'italiano (Gomiero e De Vreese, 2012), hanno importanti implicazioni formative. Anzitutto sottolineano la crescente importanza attribuita alla formulazione di una diagnosi precoce, utile non solo all'impianto di terapie che possono ritardare la progressione della malattia, ma anche al tempestivo intervento sulle cause delle demenze reversibili, al potenziamento della performance cognitiva basato sulla non completa

compromissione dei circuiti neuronali, all'attuazione di misure che riducono gli effetti della comorbilità associata alla demenza e all'adeguamento dell'ambiente. Le raccomandazioni NTG e il DSQIID seguono una prospettiva longitudinale, costringono i caregiver a tenere conto della storia dell'individuo e a valutare il potenziale sintomatologico dei comportamenti, soprattutto in termini di cambiamento rispetto al livello di base. Questa prospettiva non è così ovvia nel campo dell'assistenza alle persone con disabilità intellettiva, spesso appiattite in una sorta di eterno presente. Le raccomandazioni NTG e il DSQIID supportano una storicizzazione degli atti medici, sollecitando per esempio a definire il contesto in cui sono state formulate le diagnosi precedenti. Si tratta di una dimensione non trascurabile in un campo in cui troppo frequentemente si assiste ad un'autovalidazione acritica dei documenti clinici, con un rischio d'errore assai elevato.

Le raccomandazioni NTG e il DSQIID invitano i caregiver e gli specialisti a seguire nella prassi assistenziale una serie di nuovi atteggiamenti cruciali per tutti i problemi persistenti di salute mentale, incluse le modifiche degli ambienti fisici e sociali atte al coinvolgimento attivo del paziente e della sua famiglia, e costituiscono quindi, come spesso succede nell'ambito della neurologia e della psichiatria della disabilità intellettiva, un contributo concettuale e operativo alla neurologia ed alla psichiatria generali. Essi rappresentano soprattutto una concretizzazione del principio di appropriatezza delle cure, cioè di quel diritto che la Dichiarazione ONU del 2006 ha ribadito appartenere anche alle persone con grave disabilità, in quanto membri a pieno titolo dell'umanità.

Materiale formativo sulle problematiche di salute mentale legate all'invecchiamento per le persone con disabilità intellettiva è in corso di produzione da parte del team del progetto europeo AGID (Ageing and Intellectual disability), parte del Programma Life

Long Learning (<http://www.hces-online.net/AGID/2012/01/19/about-the-agid-project/>).

I gruppi di lavoro delle raccomandazioni NTG e del progetto AGID, di cui l'estensore di questo capitolo ha avuto l'onore di far parte, sono fermamente convinti che molti professionisti e organizzazioni potrebbero da subito contribuire significativamente alla formazione e alla diffusione delle informazioni sulla prevenzione, sul riconoscimento precoce e sulla gestione delle problematiche di demenza e di deterioramento cognitivo da invecchiamento delle persone con DI. Propongono che le strutture che si occupano di DI a livello nazionale, i centri universitari, nonché le associazioni di tutela, collaborino alla redazione di informazioni fruibili da tutti, migliorando la formazione dei professionisti, e alla creazione di risorse consultive regionali in grado di fornire diagnosi più accurate e supportare un programma di pianificazione. Un curriculum nazionale di formazione e delle iniziative educative sarebbe il metodo più adeguato per raggiungere questo fine.

RIFERIMENTI

Beacher F., Daly E., Simmons A., Prasher V., Morris R., Robinson C., Lovestone S., Murphy K., Murphy D.G. (2009). Alzheimer's disease and Down's syndrome: an in vivo MRI study. *Psychological Medicine*, 39(4):675-84.

Bertelli M., Hassiotis A., Deb S., Salvador-Carulla L. (2009). New contributions of psychiatric research in the field of intellectual disability. In *Advances in Psychiatry Vol 3* (eds: GN. Christodoulou, M. Jorge, JE. Mezzich), Beta Medical Publishers, pp 37-43.

Bertelli M., Scuticchio D., Ferrandi A., Lassi S., Mango F., Ciavatta C., Porcelli C., Bianco A., Monchieri S. (2012). Reliability and validity of the SPAID-G checklist for detecting psychiatric disorders in adults with intellectual disability. *Research in Developmental*

Disabilities 33: 382–390.

Chaplin R. (2009). Annotation: New research into general psychiatric services for adults with intellectual disability and mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(3):189-99.

Cooper S. A, Smiley E., Morrison J., Williamson A., & Allan L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: Prevalence and associated factors. *British Journal of Psychiatry*, 190: 27–35.

Deb S., Hare M., Prior L., Bhaumik S. (2007) Dementia screening questionnaire for individuals with intellectual disabilities. *British Journal of Psychiatry*, 190: 440-4.

Friedman S.L., Helm D.T., Woodman A.C. (2012). Unique and universal barriers: hospice care for aging adults with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(6): 509-32.

Gomiero T. e De Vreese L.P. (2012). «Dimentica la disabilità e guarda alla persona»: Una strategia nazionale per permettere agli adulti con Disabilità Intellettiva, affetti da Demenza, di rimanere nella propria Comunità, ricevendo sostegni di qualità. <http://aadmd.org/sites/default/files/LIBRODISABILITA%27-11%2719%2712.pdf>

Innes A., McCabe L., Watchman K. (2012). Caring for older people with an intellectual disability: a systematic review. *Maturitas*, 72(4): 286-95.

Margallo-Lana M.L., Moore P.B., Kay D.W., Perry R.H., Reid B.E., Berney T.P., Tyrer S.P. (2007). Fifteen-year follow-up of 92 hospitalized adults with Down's syndrome: incidence of cognitive decline, its relationship to age and neuropathology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(6): 463-77.

National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practice. (2012) «My Thinker's Not Working»: A National Strategy for Enabling Adults with Intellectual Disabilities Affected by De-

mentia to Remain in Their Community and Receive Quality Supports. ISBN 978-1-105-39437-9

www.aadmd.org/ntg/thinker | www.rrtcadd.org | www.aaid.org

Rose N., Kent S., Rose J. (2012). Health professionals' attitudes and emotions towards working with adults with intellectual disability (ID) and mental ill health. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(9): 854-64.

Strydom A., Hassiotis A. (2003). Diagnostic instruments for dementia in older people with intellectual disability in clinical practice. *Aging and Mental Health*, 7(6):431-7.

van Rooden S., Maat-Schieman M.L., Nabuurs R.J., van der Weerd L., van Duijn S., van Duinen S.G., Natté R., van Buchem M.A., van der Grond J. (2009) Cerebral amyloidosis: postmortem detection with human 7.0-T MR imaging system. *Radiology*, 253(3): 788-96.

Wilkinson H., Janicki M.P., Edinburgh Working Group on Dementia Care Practices (EWGDCP). (2002). The Edinburgh Principles with accompanying guidelines and recommendations. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(Pt 3):279-84.

Zigman W., Lott I. (2007). Alzheimer's disease in Down syndrome: Neurobiology and risk. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13: 237–246.





Le buone pratiche italiane ed europee

Hanno collaborato alla redazione di questo capitolo:

Kuitimé Hykaj e Thérèse Baelen, *FMS*

Virginie Laurent, *Les Genêts d'Or*

Ann De Winter, *Ter Linde, Medainder-Group*

Jacky Vandevelde, *APEMH*

Albert Brandstaetter, *Lebenshilfe Österreich*

Luca Marchi e Tiziana Roppoli, *Fondazione Dopo Di Noi*

Nicola Cucca, *CADIAI*

Mario Gallo, *CADIAI*

Emancipare e integrare attraverso il lavoro

La Bottega del Mondo di San Giovanni in Persiceto

(Cooperative Sociali CADIAI e ExAequo, Bologna, Italia).

Il primo negozio Fair Trade viene aperto negli USA nel 1958 e negli anni successivi si tiene a Ginevra la conferenza UNCTAD (United Nations Conference on Trade and Development, 1964), dove per la prima volta viene lanciato lo slogan “Trade, not aid” (“Commercio, non aiuti”). Nel 1967 in Gran Bretagna nasce la Fair Trade Organization e, a partire da quel momento si sviluppano in Europa le prime centoventi Botteghe del Mondo; un decennio più tardi in Italia prende vita la prima Organizzazione di Commercio Equo e Solidale CTM, che diventerà il conosciuto *Consorzio CTM Altro Mercato*. Sempre in Italia nel 1999 viene creata e approvata la prima carta dei Criteri del Commercio Equo e Solidale, il documento che definisce i valori e i principi condivisi da tutte le organizzazioni CES italiane²².



²² Carta dei criteri del Commercio Equo e solidale CdC Rev 04 del 20/10/12 AGICES

Questi valori sostengono l'impegno dei circa 5000 volontari²³ e delle realtà cooperative che alimentano l'attività delle 257 Botteghe del Mondo presenti nel territorio italiano, tra cui quella di San Giovanni in Persiceto, gestita dalla Cooperativa Sociale ExAequo.

Oltre a contare sull'impegno dei soci lavoratori, le Botteghe della Cooperativa ExAequo riescono a garantire il loro servizio anche grazie all'operato delle Borse Lavoro, impiegate continuativamente all'interno del programma di interventi di transizione al lavoro per persone disabili dell'Azienda USL di Bologna, a cui vengono affidate mansioni di scarico camion all'arrivo merci, ripristino prodotti sugli scaffali, prezzatura articoli, svolgimento di piccole commissioni e consegne presso i clienti.

Nel caso di San Giovanni, invece, la Bottega ha accolto persone svantaggiate nelle sue attività fin dal 2001 - data della costituzione dell'associazione Altreterre che assicura l'apertura del punto vendita - sia nella gestione di banchetti sia in Bottega. L'apertura della Bottega, tre volte a settimana, è affidata a persone con disabilità intellettiva medio-grave accompagnate dagli educatori dei Centri Diurni socio riabilitativi per disabili adulti *Accanto* e *Le Farfalle*, gestiti dalla Cooperativa Sociale CADIAI.

Grazie a questo impegno gli utenti dei Centri Diurni sostengono la causa dell'Equo Solidale e compiono un importante percorso di crescita. Come per tutte le attività programmate e gestite all'interno del Centro Diurno, l'équipe si occupa di delineare per ciascun utente un progetto e degli obiettivi individuali da raggiungere, in linea con le competenze e necessità di ogni ragazzo. All'interno del negozio c'è una vera e propria organizzazione: c'è chi si occupa di accogliere i clienti salutandoli con un "buongior-

23Rapporto annuale 2013 AGICES (circa 5000 volontari e 257 punti vendita di BdM in riferimento all'anno 2011)

no" o semplicemente con un profondo sorriso, chi aiuta a prendere i prodotti dagli scaffali e a ristabilirne la giusta collocazione quando stanno per terminare, chi insacchetta gli acquisti fatti dai clienti e chi esprime consigli e pareri su quale articolo possa essere più azzeccato per un regalo. Come in tutti gli esercizi commerciali si crea un'interazione tra venditore e compratore, ma in questo caso i clienti che frequentano la bottega di San Giovanni in Persiceto "acquistano" e prendono parte a qualcosa di molto più grande. Aiutano l'inclusione sociale dei nostri disabili, che negli anni hanno ben capito quanto sia importante il loro lavoro e spesso durante la settimana trovano modo di parlarne con gli altri, di raccontare le piccole vendite fatte o semplicemente di quanto siano buoni i nuovi biscotti!

Abbiamo osservato, in questi anni di attività, che le persone disabili coinvolte hanno acquisito una maggiore responsabilità in relazione all'impegno preso, ai compiti assegnati, senza tralasciare il piacere di conoscere persone nuove. Qualche cliente entra, acquista il prodotto e va subito via, altri invece si soffermano a scambiare due chiacchiere, chiedono chi siamo, vogliono scoprire la storia del Centro Diurno, scoprono che i nostri utenti sono i loro vicini di casa o gli ex compagni di scuola dei figli. Scoprono che la disabilità trova sempre un modo per ovviare all'handicap fisico e che mettere un prodotto in un sacchetto non è più così difficile se a farlo si è in due.

Questa è un'esperienza "a ciclo continuo", in cui le parti coinvolte collaborano per un unico obiettivo: un Centro Diurno che presta il proprio impegno a favore della comunità, una comunità che deve impegnarsi a sostenere l'Equo Solidale garantendo così i diritti dei lavoratori dei paesi del sud del mondo, che a loro volta producono beni che rispettano l'ambiente in cui noi viviamo. Le vendite, almeno durante l'apertura garantita dai nostri due Centri Diurni, non sono alte. Ci sono giornate in cui nessun cliente var-

ca la porta della bottega, ma le persone disabili non buttano via il tempo prezioso, aiutano a mettere in ordine, si documentano sui nuovi prodotti arrivati, magari il tutto ascoltando e cantando buona musica. Sanno creare ogni volta quel giusto clima di serenità e di condivisione che rende ancor più piacevole la giornata e ricordano agli operatori quanto sia bello per loro mantenere attivo l'impegno ogni anno, garantendo un importante e prezioso servizio a favore della comunità. Chi acquista un prodotto in una Bottega Equo Solidale mette in discussione le dinamiche del commercio mondiale e il modo in cui queste condizionano i nostri comportamenti. Con l'attività svolta dai ragazzi e dagli operatori dei Centri Diurni "Accanto" e "Le Farfalle" si partecipa attivamente alla crescita di *un modello di sviluppo sostenibile*, cioè uno sviluppo "che soddisfa i bisogni del presente senza compromettere la capacità delle generazioni future di soddisfare i propri"²⁴.

ESAT «Les At elier du Bois Joli»

(F d ration M dico Sociale des Vosges, FMS, Francia)

Un E.S.A.T. (Etablissement et Services d'Aide par le Travail, *Stabilimento e Servizi di Aiuto tramite il lavoro*)   un'organizzazione di lavoro adattato in cui persone disabili dai 20 ai 60 anni esercitano un'attivit  professionale organizzata con il supporto di alcuni monitori, artigiani o tecnici esperti nei diversi tipi di produzione. La finalit  degli ESAT   l'autonomia e lo sviluppo delle persone disabili attraverso il lavoro. Le attivit  sono organizzate per piccole squadre, ogni squadra ha un responsabile del prodotto, che   sempre una persona disabile, e le filiere sono strutturate in modo tale che ciascun componente della squadra possa apportare il suo contributo in base alle competenze di cui dispone. **Tutte le**

24 1987 - World Commission on Environmental and Development (WCED), nota come Commissione Brundtland

attivit  sono produttive e si automantengono.

L'*At elier du Bois Joli*   specializzato nella fabbricazione e riciclaggio di pallets e cassette, effettua prestazioni di servizio nelle aziende della zona (prevalentemente segherie e falegnamerie), svolge piccole attivit  industriali in subappalto, fornisce un servizio di manutenzione del verde e possiede una piccola braseria dove produce un'eccellente birra artigianale molto richiesta sul mercato.

L' quipe dell'*At elier*, che accoglie 66 lavoratori in due diversi stabilimenti,   composta di 15 persone: direzione, personale amministrativo, monitori di laboratorio, psicologo.

ESAT «La Porte de la For t»

(F d ration M dico Sociale des Vosges, FMS, Francia)

E' specializzato nell'allestimento e manutenzione di spazi verdi, floricoltura e orticoltura, ristorazione.

Il cuore dell'attivit    rappresentato dall'attivit  agricola e vivaistica: l'ESAT dispone di un ettaro e mezzo di serre e di ampie zone per le coltivazioni all'aperto. Possiede anche un vivaio per piante ornamentali e da frutto. Le squadre coltivano biologicamente e vendono i loro prodotti, ma anche prodotti e accessori legati all'agricoltura.

Le serre e gli orti riforniscono anche il ristorante/trattoria, che dispone di una sala che pu  ospitare fino a 80 persone e di un self-service. Il ristorante   aperto tutti i giorni per il pranzo, organizza regolarmente cene a tema e offre anche un servizio di catering. La cucina centrale produce circa 300 pasti al giorno. Le persone disabili si occupano sia del confezionamento dei pasti che del servizio in sala, ciascuno secondo le proprie abilit  e livelli di competenza.

L'attivit  di manutenzione del verde   condotta da tre diverse squadre e propone servizi diversificati: falciatura, potatura di

rampicanti, arbusti e alberi da frutto, allestimento di prati verdi, creazione di giardini, ecc. Come attività complementare, due delle squadre propongono anche un servizio di pulizie, svolto sia in diverse aziende che presso privati.

Accompagnare alla pensione

Il progetto “Come gestire la 3a età”

(Fédération Médico Sociale des Vosges, FMS, Francia)

La terza età della vita si accompagna a difficoltà che spesso le persone, abili o disabili che siano, sono poco preparate ad affrontare. La perdita dei principali punti di riferimento, ossia la vita professionale e la famiglia, difficoltà fisiche, problemi di salute, problemi amministrativi e finanziari, la gestione di diverse attività ricreative e il rischio di solitudine. In questo contesto, gestire il proprio progetto di vita richiede conoscenze e competenze nuove.

Ci è sembrato che la risposta all’accompagnamento delle persone disabili che diventano anziane possa e debba consentire loro di vivere anche in un ambiente naturale (anche se le loro storie hanno avuto luogo, in tutto o in parte, in un contesto istituzionale) e debba cercare di fornire loro i mezzi per elaborare e vivere un progetto personalizzato specifico per la terza età.

Abbiamo perciò attuato un intervento di formazione specifico, teso a favorire l’accesso delle persone disabili più avanti negli anni:

- **a strumenti che consentano loro di guardare al futuro**, per immaginare da protagonisti la loro terza età e saper costruire il proprio progetto personalizzato;
- **a strumenti che consentano loro di fare un bilancio su quanto è necessario per attuare questo progetto**, su ciò che è acquisi-

to, su ciò che dovrà essere acquisito;

- **a strumenti di accompagnamento e di sostegno** per una corretta gestione personale del progetto di vita.

Questo intervento di formazione ha la particolarità di indirizzarsi contemporaneamente ai soggetti coinvolti (gli utenti dei nostri servizi), al personale che ha il compito di accompagnare le persone disabili, alle famiglie che desiderano preparare i loro figli, fratelli o sorelle a una vita di “anziani” autosufficienti.

Il lavoro d’équipe verte sui seguenti temi:

- **il progetto**: come immagino la mia vita di persona anziana?
- **il bilancio delle competenze**: di che cosa ho bisogno per condurla con successo?
- **il piano di azione**: che cosa devo acquisire e approfondire, come posso mantenere gli apporti?

Poiché si tratta di un intervento di formazione, la partecipazione di tutti soggetti interessati è essenziale, i moduli di apprendimento sono legati alle competenze necessarie e si deve ricorrere all’elaborazione e allo sviluppo di nuovi metodi pedagogici, utilizzabili da tutti e per tutti. I punti forti del progetto sono:

- **Integrazione**: il pensionamento delle persone disabili è concepito all’interno della comunità;
- **Competenza**: si prevede la partecipazione delle persone disabili all’elaborazione e alla realizzazione del progetto formativo;
- **Arricchimento**: i moduli formativi vengono realizzati in collaborazione con un pubblico misto (responsabili e persone disabili).

La formazione si svolge su 3 livelli:

Livello 1: creazione e realizzazione del progetto

“Essere protagonisti della 3a età”

Obiettivi: imparare a conoscersi, imparare a fare delle scelte, lavorare sulla nozione di “PROGETTO”, rimanere cittadini per tutta la vita, costruire la propria 3ª età

Livello 2: costituire il gruppo target

Obiettivo: imparare a diventare accompagnatori e formatori del PROGETTO

Livello 3: essere accompagnatori e formatori

Obiettivo: essere protagonisti della 3ª età

Il “Gruppo di accompagnamento alla pensione”

(Associazione Les Genêts d’Or, Bretagna - Francia)

Per molte persone disabili che stanno diventando anziane, “andare in pensione” significa essere vecchio o morto, perdere il lavoro così faticosamente conquistato e ricadere nell’anonimato dell’handicap. E significa anche andarsene, lasciare il proprio ambiente, gli amici e i colleghi.

In effetti, il pensionamento va preparato e a volte anche con molto anticipo. Saranno il tipo di coinvolgimento nel lavoro e la capacità di elaborazione di ciascuno a definire il tempo necessario per disegnare e costruire una nuova pagina di vita.

Abbiamo creato un tempo e un luogo dove le persone disabili che stanno invecchiando possono incontrarsi e informarsi reciprocamente, parlare liberamente e ascoltare le vite di chi è più anziano di loro o i consigli di un esperto. E’ un modo per dare alle persone il tempo e i mezzi per fare una sintesi fra i loro desideri (a volte anche i loro sogni), i loro timori, i loro bisogni e le possibilità reali.

Abbiamo perciò attivato delle sedute collettive di informazione (misure di protezione, cassa pensioni, aiuti finanziari, lista delle scadenze e temporalità). Cinque volte l’anno queste persone si riuniscono per andare a visitare a volte una struttura o un’associazione di tempo libero, a volte un’infermiera, un avvocato, o qualunque altro specialista scelto sulla base delle loro preoccupazioni. Incontrano anche anziani colleghi che raccontano loro la loro vita di oggi. Insomma, hanno molti scambi che contribuiscono a ridurre la loro inquietudine. Ognuno procede al suo ritmo.

Le persone che incontrano un disabile intellettivo anziano non provano sistematicamente a fornirgli informazioni semplificate, così gli accompagnatori devono riprendere il contenuto di ciascun incontro a seconda dei bisogni di comprensione che si manifestano. L’accompagnatore e l’accompagnato si informano dunque insieme.

Il gruppo non è fisso, ma è limitato a otto persone con disabilità intellettiva, che vi rimangono spesso per due anni; il tempo necessario a progettare una nuova vita. Si creano così dei legami, una solidarietà, un gruppo di appartenenza e anche di riferimento. I criteri di partecipazione al gruppo sono: essere preoccupati per il proprio invecchiamento o per l’arrivo dell’età pensionabile e non avere patologie incompatibili con una situazione di “gruppo di parola”. I supervisori hanno il compito di permettere a tutti di trovare un posto e delle risposte in questo luogo e per questo tempo, adattano i supporti e gestiscono le dinamiche collettive.

Lo “Sportello di informazione giuridica”

(Fondazione Dopo di Noi Bologna Onlus, Bologna, Italia)

La Fondazione Dopo di Noi Bologna Onlus è nata nel luglio 2002, per iniziativa di tredici familiari di persone con disabilità intellettiva, spinti dal desiderio di dare maggiori garanzie al futuro dei propri congiunti.

Preparare il “dopo di noi” significa cominciare ad agire sin da oggi, nel “durante noi”, perché il futuro di qualsiasi persona è il risultato delle scelte fatte nel presente. Per questo la Fondazione si pone oggi al fianco delle persone con disabilità intellettiva e dei loro familiari, per analizzare e predisporre insieme le iniziative più adeguate ad assicurare loro un domani sereno, garantendo la propria presenza anche nel futuro, per rendere possibile il prolungamento nel tempo della funzione genitoriale. Un approccio preventivo, quindi, che vuole affrontare in anticipo

i problemi, agendo secondo una visione di **progetto globale di vita**. La Fondazione lavora sempre con l'intero nucleo familiare, e non solo con la persona con disabilità, mettendo grande cura nella personalizzazione degli interventi e nel rispetto dei bisogni e della storia di tutti i componenti della famiglia. E agendo sempre con gradualità, nel rispetto dei tempi dei singoli destinatari. Per organizzare bene il "dopo" è indispensabile approfondire anche gli aspetti successori, testamentari e della Protezione Giuridica (Amministratore di Sostegno, interdizione, ecc). Si tratta di elementi determinanti per avviare la costruzione di un progetto di vita in grado di organizzare il futuro della persona con disabilità intellettiva, ma che normalmente non trovavano adeguate opportunità di informazione qualificata e di facile accesso.

Lo Sportello di Informazione Giuridica è gestito dalla Fondazione attraverso l'opera congiunta di un esperto di area sociale e di un legale: l'unione di una professionalità giuridica e di una professionalità sociale consente un approccio trasversale, che aiuta i familiari a definire meglio le proprie problematiche. Le informazioni sono quindi qualificate, personalizzate ed attente agli aspetti relazionali e della privacy. Da marzo 2003 a dicembre 2011 hanno usufruito dell'attività dello Sportello 250 nuclei familiari, per un totale di 360 incontri.

Un modo diverso di abitare

Il "Servizio di ospitalità periodica"

(Fondazione Dopo di Noi, Bologna, Italia)

Inaugurato nel 2007 il Servizio di Ospitalità Periodica si propone di creare occasioni di vita autonoma per persone con disabilità intellettiva. Da allora 63 persone hanno avuto occasione di sperimentare occasioni abitative di vita adulta, senza la presenza dei familiari.

Il servizio è organizzato secondo moduli operativi improntati alla gradualità, con un'articolazione flessibile nel rispetto dei tempi del singolo, di quelli del gruppo e di quelli dei familiari.

- **Modulo weekend (primo livello)** Rappresenta il modulo "base" sul quale viene avviato il progetto: prevede la presenza nel fine settimana dalla mattina del sabato alla sera della domenica.
- **Modulo weekend (secondo livello)** Modulo con intensificazione della presenza presso l'appartamento con l'aggiunta della notte del venerdì o della domenica.
- **Modulo feriale (secondo livello)** Modulo di proseguimento che segue il percorso avviato con il fine settimana. Prevede la presenza nelle sere dei giorni feriali: almeno due/tre sere la settimana, in maniera continuativa all'interno del mese o alternando le settimane di presenza.
- **Modulo feriale (secondo livello avanzato)** Prevede la presenza nelle sere dei giorni feriali dal lunedì al venerdì in maniera continuativa all'interno del mese o alternando le settimane di presenza.

Gli appartamenti in cui si è svolto il progetto si trovano a Bologna, in via Mazzini 172 ed via Zucchini 11.

Il primo, **Casa in città**, è composto da ingresso, cucina abitabile, sala, quattro camere e due bagni. Il secondo, **Casa Fuoricasa**, utilizzato da giugno 2011, è composto da ingresso, cucina abitabile, una grande sala, tre camere e due bagni.

I punti di forza di questo progetto sono, indubbiamente, la gradualità del percorso, il continuo monitoraggio degli apprendimenti di gruppo e dei singoli, uniti ad un capillare lavoro di monitoraggio e di rete con le istituzioni ed il territorio indirizzati, sempre di più, a percorsi di vita personalizzati, dove l'intreccio di competenze, desideri e necessità diverse contribuisce ad una nuova visione del futuro quotidiano di alcuni adulti con disabilità mentale.

Un futuro per il quale non ci sono ricette o protocolli precostituiti, ma una sorta di lavoro “artigianale” dove il disabile stesso e la sua famiglia, sostenuti dalla Fondazione, costruiscono e sperimentano soluzioni abitative personalizzate.

La caratteristica della periodicità, tuttavia, non permette ai partecipanti di condividere un percorso sperimentale più strutturato e duraturo nel tempo e alimenta nelle famiglie la sensazione che il progetto abbia una finalità formativa, che non approderà mai ad un reale “disegno di vita”.

Nel corso degli ultimi cinque anni di sperimentazione si è tentato più volte di creare un gruppo stabile, un gruppo con le caratteristiche del “gruppo appartamento a bassa protezione”, ma il coinvolgimento delle persone disabili e dei loro familiari ha subito ogni volta una battuta d’arresto.

Avventurarsi in un progetto definitivo scatena, soprattutto nei familiari, il timore di sottoporre il proprio figlio ad una prova troppo dura, sia praticamente che emotivamente. Sappiamo che assistere al percorso di autonomia del proprio figlio espone il genitore a sentimenti di perdita e di colpevolizzazione: la perdita del legame di dipendenza, la perdita della funzione parentale idealizzata, la perdita del sentimento di valore personale “*se mio figlio impara a sbrogliarsela da solo io non servo più a niente*”, il senso di colpa “*mi sembra di abbandonarlo, di volerlo cacciare da casa*”.

Il “Gruppo appartamento ABS (A Bassa Soglia)”

(Cooperativa Sociale CADIAI, Bologna, Italia)

Il “Gruppo ABS” è un appartamento a *bassa protezione*, cioè privo di sorveglianza e assistenza di notte e in alcune fasce della giornata, e si pone come “servizio ponte” verso una vita realmente autonoma per un gruppetto di giovani e adulti con disabilità intellettiva, con caratteristiche del tutto innovative rispetto ai

servizi residenziali per persone disabili attualmente presenti sul territorio bolognese.

Il servizio è attivo dal 2009. L’abitazione si connota come una casa vera e propria, gli utenti sono di fatto gli unici veri abitanti, hanno le chiavi di casa, sui campanelli ci sono i loro nomi e cognomi, non il nome del servizio. Ormai i luoghi attorno sono familiari, dal supermercato alla parrocchia, dal tabaccaio al parucchiere, gli utenti conoscono tutti e hanno stretto relazioni e amicizie con le persone che abitano il quartiere.

Il compito dell’operatore è di accompagnare e monitorare il progetto di vita scelto dalla persona disabile, in un difficile ruolo di mediatore fra la realtà sociale e il disabile stesso, con il supporto di una psicopedagoga e dei referenti istituzionali. Non è stato semplice stabilire il limite della presenza dell’operatore e delle ore giornaliere di copertura del servizio, per non invalidare da un lato il percorso di autonomia intrapreso e non prescindere, dall’altro, dalle effettive necessità dell’utenza. La reperibilità telefonica degli operatori, per esempio, pensata come fattore protettivo dell’esperienza, è stata inizialmente impiegata dagli utenti in modo improprio: si è dovuto lavorare molto con loro affinché comprendessero il vero significato di “bisogno non differibile al giorno successivo”.

La grande flessibilità di orario garantita dagli educatori ha permesso di programmare il servizio non tanto sulla base di turni stabiliti ma sulle effettive esigenze di chi lo abita.

A distanza di tre anni dall’avvio dell’esperienza, le persone che vivono nell’appartamento potrebbero ormai assumere un ruolo di “formatori”, sia nei confronti di altri pari desiderosi di sperimentarsi in una vita più autonoma, sia nei confronti dei loro genitori, che potrebbero osservare direttamente come la vita al di fuori del nucleo di origine possa essere fonte di serenità e di benessere per la persona e per la famiglia: questo potrebbe aiu-

tarli a guardare verso la vita autonoma del proprio congiunto con meno paure e meno sensi di colpa.

Il progetto “Percorsi per una vita autonoma”

(Cooperativa Sociale CADIAI e Fondazione Dopo di Noi, Bologna, Italia)

Il Gruppo ABS e l'appartamento *Casa in Città* nascono dalla medesima filosofia progettuale e condividono finalità e obiettivi, pur presentando caratteristiche diverse. Poiché sono molto prossimi anche fisicamente - si trovano infatti del tutto casualmente in due edifici contigui - si è sviluppata nel tempo una significativa interazione fra le due realtà, che ha dato origine all'idea di una progettazione comune fra CADIAI e la Fondazione Dopo Di Noi.

Il progetto *Percorsi per una vita autonoma* si propone di:

- consentire alla persona con disabilità di condividere un'esperienza di ospitalità con i gli abitanti dell'appartamento ABS, usufruendo anche della funzione di tutoring e di modeling del gruppo di pari;
- permettere ai famigliari di venire progressivamente a contatto con la realtà dell'appartamento a bassa protezione, beneficiando di un'esperienza educativa positiva già consolidata;
- aumentare l'offerta di ospitalità residenziale temporanea o permanente, a persone disabili adulte, con livelli discreti o buoni di autonomia.

In concreto, si è deciso di considerare i due appartamenti come parte di un unico sistema residenziale, con alcuni posti di residenzialità permanente e altri di residenzialità temporanea, nel quale avviare esperienze di vita realmente autonoma, attraverso l'opportunità di residenzialità fissa offerta alle persone con disabilità che hanno concluso il percorso di ospitalità temporanea. E' stato così realizzato un sistema duttile e flessibile, in grado di indirizzare i partecipanti idonei verso soluzioni abitative ancora

più autonome e indipendenti (per esempio appartamenti di residenzialità pubblica, alloggi privati ad uso gratuito, appartamenti protetti), ma anche di ricevere nuovi soggetti pronti a passare da esperienze temporanee a progettualità abitative stabili.

Il programma “La vita nella terza età”

(Lebenshilfe Österreich, Austria)

Il progetto si fonda sull'idea che le persone con disabilità intellettiva che diventano anziane devono avere la possibilità di scegliere tra diverse opzioni di alloggio quello che meglio si adatta alle loro esigenze. Lebenshilfe raccomanda agli stati federati e ai comuni austriaci di garantire una varietà di opzioni di alloggio adeguate alle mutate necessità, che consentano ai residenti di invecchiare nella propria comunità. Lebenshilfe Austria raccomanda inoltre alle autorità di coinvolgere le persone con disabilità intellettiva nella progettazione di immobili residenziali e delle abitazioni, nonché nello sviluppo di idonee forme di assistenza, e di fornire loro un sostegno adeguato per pianificare la loro vita in età avanzata.

Attraverso accordi con le amministrazioni comunali e provinciali, una stretta collaborazione con infermieri e medici, un accordo di cooperazione con l'assistenza domiciliare sanitaria e soprattutto l'impegno dei propri dipendenti Lebenshilfe Österreich lavora per il mantenimento delle persone anziane con disabilità intellettiva nel proprio ambiente di vita attuale.

In tutte le regioni del paese le persone anziane con gravi disabilità ricevono la possibilità di vivere in case e piccoli condomini con la necessaria assistenza. Per aiutarle a mantenere le relazioni sociali consolidate si sono volutamente evitate soluzioni abitative omogenee e standardizzate. Uno dei problemi, naturalmente, è quello di garantire a queste persone una buona assistenza medica e infermieristica, nonché i supporti necessari al mantenimento

delle autonomie di base. Una sfida particolare è rappresentata dalla cura delle persone con disabilità intellettiva che soffrono anche di una forma di demenza.

Il cohousing della “Wohnhaus Am Rosenhain”

(Lebenshilfe Österreich, Austria)

Destinata specificamente a persone anziane con disabilità, la casa dispone di appartamenti per una e due persone che possono essere personalizzati. Ogni appartamento è dotato di una propria cucina e di un bagno, perché i residenti possano vivere nel modo più autonomo possibile.

Sono stati previsti una cucina comune con ampia zona pranzo, un soggiorno accogliente con accesso alla terrazza e un bagno attrezzato con ausili tecnici e vasca per il rilassamento.

Personale specializzato garantisce una presenza diurna e notturna e si impegna in attività volte a mantenere le competenze residue dei residenti, la motricità e l'autonomia. Durante il tempo libero si svolgono attività creative, gite, uscite ai caffè, passeggiate o lettura dei giornali, sempre con molta attenzione agli interessi personali dei residenti.

La casa è in una posizione tranquilla, circondata dal verde. Nelle immediate vicinanze ci sono impianti sportivi e un grande parco. Il centro città di Graz è raggiungibile a piedi.

Le “case-famiglia August-Pachleitner”

(Lebenshilfe Österreich, Austria)

Fondate nel 1973, le due case-famiglia possono ospitare 16 anziani con disabilità ed elevato bisogno di assistenza. Le stanze sono singole o doppie, con servizi attrezzati. Un pullmino attrezzato trasporta i residenti da una casa all'altra, per favorire la vita di relazione. Il personale fornisce assistenza per la vita quotidiana, che diventa sempre più difficile in età avanzata e organizza un

ampio repertorio di attività, fra cui la cucina, il canto, la musica, il nuoto, le passeggiate, lavoro a maglia, cucito e molto altro. I residenti sono coinvolti nella vita di comunità e possono mantenere le loro relazioni e amicizie. È prevista un'assistenza geriatrica.

Le “woonzorgzones” delle Fiandre

(Ter Linde, Medainder-Group, Belgio)

Le woonzorgzones sono aree adatte alla vita indipendente di persone che hanno bisogni di cura. Sono normali quartieri dove la maggioranza degli abitanti usa pochi o nessun servizio. Nelle *woonzorgzones* c'è un'alta percentuale di abitazioni prive di barriere architettoniche, accessibili a persone costrette su sedia a ruote. Ci sono molti negozi e servizi raggiungibili a piedi: questo significa che entro un breve raggio le persone anziane o altre persone che hanno necessità di cure possono trovare un posto dove mangiare, un parrucchiere, ecc. Presso il Centro di assistenza, anch'esso raggiungibile a piedi, le cure sono disponibili 24 ore su 24. In queste zones c'è sempre una residenza per anziani, che attiva collaborazioni con altri servizi rivolti ai disabili e con la comunità locale. Le abitazioni sono pensate per adattarsi flessibilmente ai cambiamenti delle diverse fasi della vita.

Il “Centro Nossbiorg”

(APEMH - Association des Parents d'Enfants

Mentalement Handicapés, Lussemburgo)

È un Centro Polifunzionale per persone con disabilità intellettiva, che ospita piccole residenze, un centro diurno, laboratori protetti, un servizio di avviamento professionale, un centro riabilitativo.

Nel 1994 la *Casa della Solidarietà*, la prima struttura residenziale del Centro Nossbiorg, è stata ristrutturata e adattata alle esigenze delle persone anziane, sia in termini di spazi che di personale. La casa è stata resa accessibile a persone in carrozzina o con

ridotta mobilità e dotata di tutti gli ausili e i supporti necessari (ascensore, corrimano, bagni attrezzati, infermeria). Le persone vengono alloggiati in camere singole personalizzabili secondo i loro desideri.

Nel 1995 e nel 1996 al Centro Nossbierg sono state aperte due *case per anziani* che possono ospitare otto persone con disabilità intellettiva ciascuna. Entrambe hanno due posti letto aggiuntivi riservati alle emergenze o a periodi di vacanza di persone con disabilità intellettiva che vivono al proprio domicilio, così da permettere ai familiari che li assistono di prendersi un periodo di riposo.

Una terza struttura, *Roude Fiels*, è stata ampliata e adattata alle esigenze di persone anziane che oltre ad avere una disabilità intellettiva hanno anche una mobilità ridotta. I residenti sono un gruppo eterogeneo di persone, alcuni lavorano ancora nei laboratori protetti a tempo pieno o part-time, altri frequentano un centro diurno per adulti. *Roude Fiels* sarà la loro casa fino al giorno della morte. Gli operatori li supportano nelle attività di vita quotidiana e rispondono ai loro bisogni. Una doppia presenza di personale è prevista durante il giorno e fino a tarda notte, un infermiere è responsabile della gestione sanitaria. Il *team* è supportato da una pedagoga e da una psicologa.

Una ricerca condotta negli ultimi anni in tutte le strutture residenziali e di supporto ha messo in luce le nuove sfide della cura. L'aumento della speranza di vita delle persone con sindrome di Down richiede un supporto specializzato soprattutto per gli utenti con malattia di Alzheimer. La seconda sfida è quella di rivedere il tipo di sostegno per le persone con disabilità intellettiva che vivono in maniera indipendente o in contesti abitativi protetti e che vanno incontro a gravi problemi di salute o malattie fisiche a causa del processo di invecchiamento: arrivati a quel punto, i servizi sanitari ambulatoriali non sono più sufficienti per garanti-

re il supporto necessario.

La *Haus am Weier* è stata costruita nel 2009-2010 e ha aperto le sue porte nel 2010. Ospita persone affette da demenza e persone anziane con disabilità intellettiva. L'approccio della casa è basato sul paradigma elaborato da Kitwood per la cura delle persone affette da demenza. Kitwood si focalizza prioritariamente sulla persona e sull'interazione fra il malato di demenza e i suoi *caregiver*, mentre il processo degenerativo della malattia rimane sullo sfondo. Nel suo *modello di cura centrata sulla persona* Kitwood individua come bisogni psicologici prevalenti di ogni persona il *comfort*, l'identità, l'inclusione, l'attaccamento, la professione e l'amore: l'azione di chi si occupa di un malato di demenza dev'essere orientata, prima di tutto, alla soddisfazione di questi bisogni fondamentali. La cura e il sostegno forniti dagli operatori di *Haus am Weier* sono orientati e guidati dal *Dementia Care Mapping* elaborato da Kitwood e collaboratori. Gli elementi portanti di questo approccio sono: l'anziano è al centro della pianificazione, la famiglia e gli amici sono coinvolti nel progetto di cura, le decisioni vengono prese insieme all'anziano cercando di trovare un buon equilibrio rispetto a ciò che è importante per la persona, invece di concentrarsi esclusivamente sulle attività che sono importanti per la sicurezza e per la salute della persona. Il lavoro sulle storie di vita svolge un ruolo importante nella cura, ricostruire la vita di una persona permette di conoscere più a fondo la personalità e l'identità di quella persona, capire il suo modo di agire e di comportarsi.

I residenti e il personale sono stati coinvolti nel progetto fin dall'inizio della costruzione, sono state prese in considerazione le loro proposte e le richieste per quanto riguarda i colori, la scelta della camera da letto, i mobili e l'assetto della casa. Sono stati concordati con loro i diritti e l'obbligo di una contribuzione finanziaria, così come l'attivazione di speciali corsi di formazione.

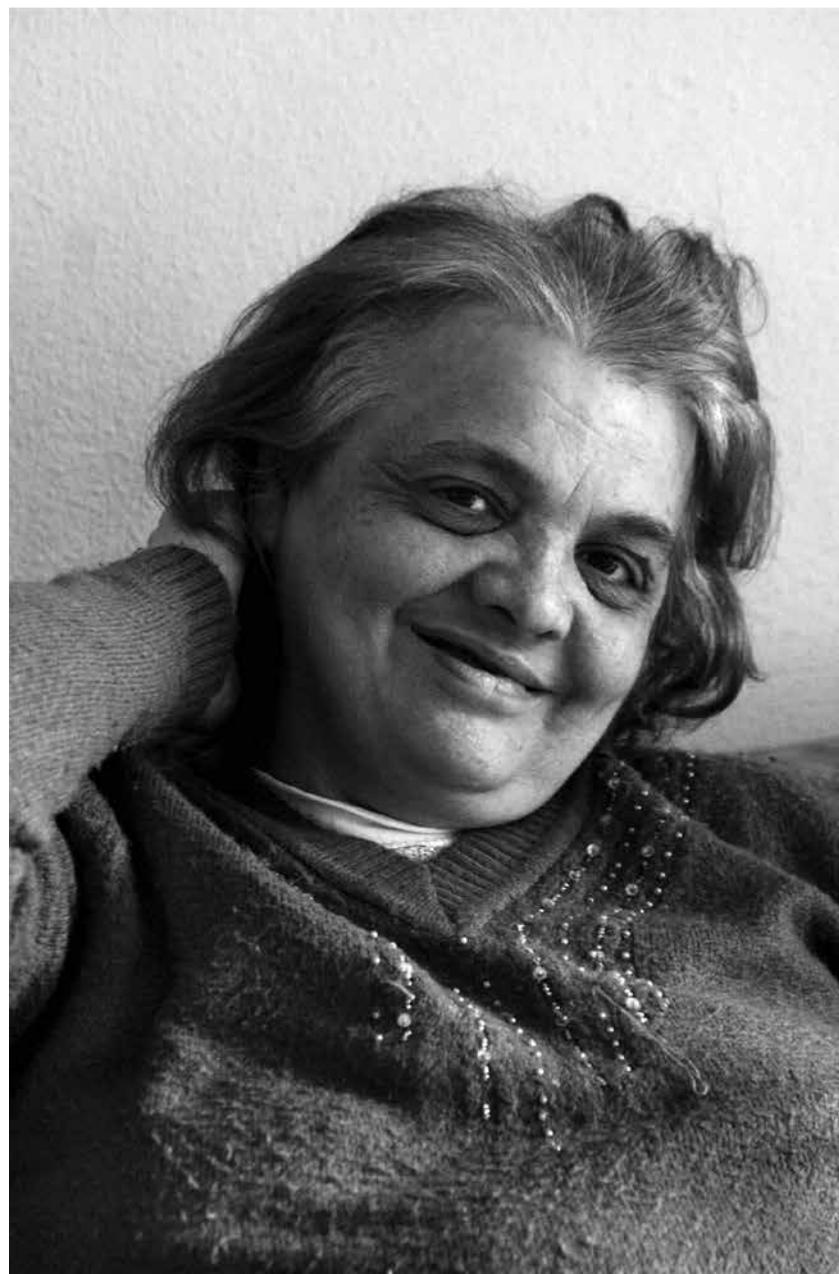
Ogni ala della casa è divisa in tre monocali e un grande appar-

tamento che può ospitare due persone, più sette camere da letto ciascuna con bagno completo. Gli appartamenti e i monolocali al piano terra dispongono di un ingresso privato.

Il giornale del Centro Nossbiert informa i residenti di che cosa sta succedendo nel quartiere ed è *House am Weir* a gestire questo progetto. Le informazioni sono fornite in un linguaggio di facile lettura, con fotografie o pittogrammi elaborati col programma Point, sviluppato da Apemh e dai partner europei in un progetto internazionale.

Nel corso degli ultimi 10 anni diversi servizi sono stati creati a Nossbiert per colmare la carenza di sostegno per le persone anziane con disabilità intellettiva. Uno di questi è il *Centro Diurno per anziani*, poi il *Centro di Attività per le persone con disabilità* nella città di Esch e il *Servizio di Sostegno alle attività* per persone con severa disabilità presso la *Casa della Solidarietà*.

Negli anni ottanta la *Casa della Solidarietà* impiegava un solo infermiere per la cura dei residenti. Negli anni successivi la domanda di cure sanitarie è molto aumentata, a causa della maggiore aspettativa di vita dei residenti, dell'aumento di malattie e di interventi medici, dell'aggravarsi della dipendenza degli utenti, di un incremento nel numero degli utenti che frequentano i servizi diurni e le residenziali. Il *Servizio Sanitario* è stato avviato nel 2000 e opera tutti i giorni dalle 7 alle 20, più un'ora di notte, nelle residenze, e dalle 9 alle 17 ore nei centri diurni. Ogni infermiere è la persona di riferimento per un servizio o struttura residenziale. I loro compiti sono vari, assistenza sanitaria, misure profilattiche, collaborazione con gruppi di professionisti, medici e familiari, supporto allo *staff* per i trattamenti e le questioni sanitarie, organizzazione di visite mediche, controllo dei farmaci, preparazione e distribuzione dei farmaci, monitoraggio dei bisogni ortopedici. Il servizio elabora un piano sanitario annuale per ogni residente o frequentatore del Centro.





Orientamenti e prospettive in Emilia-Romagna

Maria Grazia Bertagni

Azienda Usl di Bologna

Mara Grigoli

Azienda Usl di Bologna

Analisi di contesto

Le analisi epidemiologiche e sociali evidenziano la tendenza all'incremento della richiesta di assistenza socio sanitaria a fronte di sempre maggiori bisogni connessi al progressivo aumento dell'aspettativa di vita, che spesso è concomitante alla presenza di patologie croniche, progressive disabilità e conseguenti limitazioni della propria autonomia.

Si riscontrano infatti cambiamenti in atto a livello di comunità locale che mostrano un progressivo ampliamento delle fasce deboli della popolazione, sia per quanto attiene in generale i fenomeni legati all'invecchiamento, sia per la presenza di nuove categorie di persone in difficoltà. Si ricorda, ad esempio, la presenza in costante aumento di adulti seguiti dai servizi a bassa soglia del Comune, di persone disabili con una composizione familiare critica (un solo genitore ultra ottantenne o entrambi i genitori molto anziani), di disabili stranieri in forte crescita determinata dall'effetto dei ricongiungimenti familiari e da disabilità acquisita per malattia e trauma, inasprimento delle condizioni di deprivazione dovute al protrarsi della crisi economica, ecc.

È necessario quindi continuare a intraprendere azioni finalizzate a perseguire gli obiettivi **dell'equità, della prevenzione e della continuità** della presa in carico in una cornice **di sostenibilità** del

sistema in relazione alle risorse date.

L'aumento e la diversificazione dei bisogni richiedono un'attenzione particolare alla **personalizzazione ed alla qualità** degli interventi, oltre a risposte molto flessibili e differenziate in percorsi assistenziali individualizzati la cui sostenibilità richiede una forte e necessaria innovazione della nostra struttura dell'offerta, a fronte della stabilità o addirittura della diminuzione delle risorse a disposizione, una maggiore contaminazione fra servizi differenti nonché un parziale superamento della tradizionale ripartizione per tipologia di utenti e di risposte, con forme di sperimentazione "di confine" che coinvolgano differenti servizi/interlocutori per rispondere a nuovi bisogni e a utenze complesse.

Allo stesso tempo occorre continuare con forza a perseguire lo sviluppo di una **logica di rete** in modo da assicurare la necessaria sinergia agli interventi messi in campo dalle istituzioni, dalle associazioni e dai soggetti produttori di servizi profit e non profit. I servizi rivolti alla popolazione disabile adulta si sviluppano a Bologna negli anni '70 e '80 anche sulla spinta della progettualità e delle richieste delle associazioni di familiari.

All'inizio furono soprattutto servizi per adolescenti e giovani che non avevano la possibilità di essere inseriti nel mondo della scuola e del lavoro, gran parte di queste persone non aveva mai usufruito precedentemente di interventi di tipo educativo riabilitativo. In genere l'età di accesso ai servizi, per i nuovi casi, era bassa ed i documenti di quegli anni facevano riferimento ad un'utenza in età evolutiva, tra i 14 e i 20 anni, evidenziando già l'opportunità di pensare a servizi per adulti.

Nel corso dell'ultimo decennio, in particolare, si è assistito ad uno slittamento nella fascia d'età degli utenti presi in carico. Oggi, analogamente a quanto avviene per il resto della popolazione, il miglioramento delle cure e dei servizi favorisce l'invecchiamento, permettendo ai disabili una sopravvivenza molto più

lunga di quella di venti anni fa. Di conseguenza, l'età degli utenti e l'anzianità dei loro familiari fanno sì che aumentino i bisogni di cura della persona e quindi divengano sempre più importanti e necessari il sostegno e l'attività assistenziale.

Il tema dell'invecchiamento delle persone disabili e delle loro famiglie rappresenta un problema particolarmente rilevante per la fascia d'utenza in età tra i 45 e i 64 anni. Si stima che l'80-90% delle persone in carico ai servizi per disabili adulti non saranno in grado di vivere in modo autonomo alla scomparsa dei genitori, ma avranno necessità di un servizio d'assistenza per il resto della loro vita.

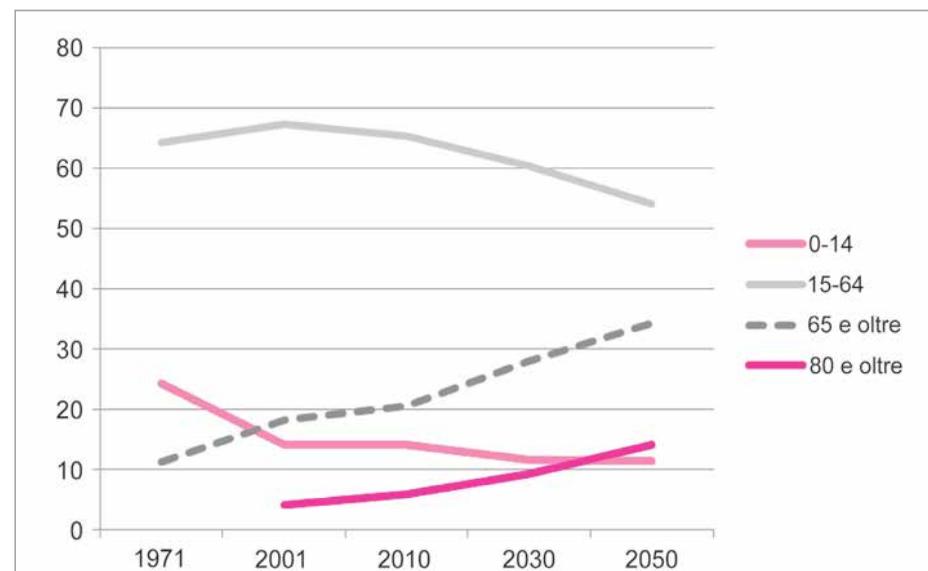
Tale situazione pone in evidenza la necessità di rispondere adeguatamente a bisogni molto diversi, che cambiano nel tempo, che necessitano di un'articolazione molto flessibile dei servizi e delle strutture le quali devono essere in grado di mettere in campo maggiori risorse anche progettuali e di formare una rete collaborante, capace di cogliere le nuove esigenze e di accompagnare l'utenza nelle fasi di passaggio della vita e tra le istituzioni. E' percezione comune che nell'attività dei servizi si incontrano sempre più frequentemente situazioni complesse che richiedono interventi personalizzati ed integrati che devono essere necessariamente progettati e predisposti dai diversi servizi coinvolti e richiedono quindi una stretta collaborazione ed una accurata definizione degli ambiti di azione, delle procedure e metodologie relativi al passaggio da un servizio all'altro.

Dati generali e del territorio provinciale

Le previsioni Istat relative all'Italia (Tab.1) parlano di un incremento della popolazione sopra i 65 anni, che nel 2050 si stima possa arrivare al 34,4% della popolazione, mentre gli ultraottan-

teni arriverebbero al 14,2%.

Tab. 1 - Previsioni della popolazione residente in Italia. Composizione % per classi di età | periodo 1971- 2050



La popolazione della provincia di Bologna al censimento 2011 è risultata pari a 981.807 persone, 6.582 in più rispetto a dieci anni prima (+7,3%), 461.224 i nuclei familiari, quasi 60.000 in più rispetto a dieci anni prima (+14,8%), dato quest'ultimo influenzato anche dalla tendenza, in atto da lungo tempo, a una progressiva riduzione della dimensione media familiare, che scende infatti da 2,26 componenti nel 2001 a 2,12 nel 2011.

La popolazione anziana (over 65 anni) residente al 01.01.2012 è pari a 235.954. Di seguito la struttura per età della popolazione anni 2002-2011²⁵.

25 Il sistema informativo socio-sanitario e il supporto all'attività di programmazione, Centro di Analisi delle Politiche Pubbliche (CAPP), documento della Conferenza Territoriale Sociale e Sanitaria (CTSS), settembre 2012

Tab. 2. Struttura della popolazione per fasce d'età della provincia di Bologna (censimento 2011)



Se esaminiamo il contesto demografico dei distretti dell'AUSL vediamo che i dati evidenziano che nel distretto di Bologna è presente una popolazione più anziana di quella degli altri distretti: il 26,4% ha un'età superiore a 65 anni rispetto ad una media del 23,8% e il 9% è over 80 anni rispetto ad una media del 7,5% (tabella 3.b.)²⁶.

Tab.3 Struttura della popolazione per Distretto al 31/12/2010 (valori assoluti)

	Bologna città	Casalecchio	Porretta	San Lazzaro	Pianura Est	Pianura Ovest	Totale
Pop. totale	377.220	108.999	57.827	75.394	152.881	80.998	853.319
0-14	40.853	15.088	7.394	10.044	21.796	11.980	107.155
15-64	236.927	69.175	37.106	48.528	99.133	52.510	543.379
65-74	45.522	12.673	6.443	8.993	15.765	8.219	97.615
75-79	20.145	4.977	2.666	3.310	6.588	3.397	41.083
>80	33.773	7.086	4.218	4.519	9.599	4.892	64.087
>65	99.440	24.736	13.327	16.822	31.952	16.508	202.785
>75	53.918	12.063	6.884	7.829	16.187	8.289	105.170

²⁶ Il sistema informativo socio-sanitario e il supporto all'attività di programmazione, Centro di Analisi delle Politiche Pubbliche (CAPP), documento della Conferenza Territoriale Sociale e Sanitaria (CTSS), settembre 2012

Tab. 4. Struttura della popolazione per distretto al 31/12/2010 (composizione percentuale)

	Bologna città	Casalecchio	Porretta	San Lazzaro	Pianura Est	Pianura Ovest	Totale
Pop totale	100	100	100	100	100	100	100
0-14	10,8	13,8	12,8	13,3	14,3	14,8	12,6
15-64	62,8	63,5	64,2	64,4	64,8	64,8	63,7
65-74	12,1	11,6	11,1	11,9	10,3	10,1	11,4
75-79	5,3	4,6	4,6	4,4	4,3	4,2	4,8
>80	9,0	6,5	7,3	6,0	6,3	6,0	7,5
>65	26,4	22,7	23,0	22,3	20,9	20,4	23,8
>75	14,3	11,1	11,9	10,4	10,6	10,2	12,3

La maggior parte degli osservatori prevede nei prossimi anni una società segnata dall' incremento delle non autosufficienze per un semplice effetto di trascinamento dell'aumento della popolazione ultrasessantacinquenne e ultrasettantacinquenne, con tutti i riflessi di carattere economico, previdenziale, assistenziale ed antropologico che questo comporta.

“La domanda di assistenza è destinata ad aumentare in modo esponenziale nei prossimi decenni con impatti significativi non solo sui sistemi di welfare ma anche direttamente sui cittadini” (Min Lavoro, 2010)

Studi recenti affermano che le condizioni che partecipano all'aumento dell'aspettativa di vita - **il reddito, la condizione socio-economica, l'istruzione, l'alimentazione, l'occupazione, l'accesso alle cure e nuove tecnologie, gli stili di vita** - concorrono anche alla diminuzione dell'insorgenza di disabilità e, dove già presente, contribuiscono al rallentamento dell'aggravarsi di tale condizione.

Tab. 5. Disabili in carico USSI, valori assoluti e in percentuale sulla popolazione di riferimento, per distretto Anno 2010

	Popolazione 15-64 anni	Disabili in carico USSI anno 2010	Disabili in carico/ popolazione 15-64 anni
Bologna	236.927	1.555	0,66
Pianura Est	99.133	492	0,50
Pianura Ovest	52.510	276	0,53
Casalecchio	69.175	325	0,47
San Lazzaro	48.528	231	0,48
Porretta	37.106	254	0,68
Totale	543.379	3.133	0,58

Tab. 6 Spesa e utenti per tipologia di struttura, per distretto Anno 2010

	Spesa strutture residenziali 2010	Utenti in strutture residenziali	Spesa strutture semiresidenziali 2010	Utenti in strutture semiresidenziali
Bologna	8.013.000	267	5.538.000	432
Pianura Est	1.919.000	49	1.367.000	108
Pianura Ovest	1.338.000	35	849.000	69
Casalecchio	1.316.000	32	1.569.000	107
San Lazzaro	1.265.000	36	1.328.000	73
Porretta	609.000	19	979.000	57
Totale	14.460.000	438	11.630.000	846

Dati al 31.12.2012 - Bologna

Popolazione e disabili in carico

Distretto	Totale popolazione residente	Classe d'età <18	Classe d'età 18-64	Classe d'età >=65
Città di Bologna*	385.329	51.475	234.061	99.793
disabili in carico°			1.509 (0,64%)	

* Dati di popolazione generale tratti da Iperbole- Comune di Bologna 31.12.2012 – Popolazione residente
° Fonte cruscotto anno 2012

Disabili inseriti in centro diurno

Totale	371
Centri socio-riabilitativi diurni	249
Centri socio-riabilitativi diurni (sollevio)	3
Centro socio-occupazionale/lavoro protetto	126

Disabili per tipologia di struttura abitativa

Servizi	N. utenti con servizi
Totale	231
Appartamenti Protetti	5
Appartamento di sostegno per la vita autonoma e indipendente DGR 1230/08	2
Casa Famiglia	11
Casa Protetta	6
Casa di Riposo	23
Centri socio-riabilitativi residenziale	84
Centri socio-riabilitativi residenziale (sollevio)	3
Centri socio-riabilitativi residenziale DGR 2068/04	6
Comunità alloggio (Gruppo appartamento)	67
Nucleo residenziale in Casa Protetta DGR 2068	1
Nucleo residenziale in RSA DGR 2068	7
Progetti Individualizzati in Casa Protetta DGR2068	3
Progetti Individualizzati in RSA DGR 2068	2
RSA	12

Disabili per tipologia di servizi per mantenere la domiciliarità

Servizi	N. utenti con servizi
Assegno di cura DGR 1122/02	109
Assegno di cura DGR 2068/04	26
Contributi economici	136
Assistenza domiciliare socio educativa DGR 514	58
Assistenza domiciliare socio-assistenziale	106
Contributo assistenti familiari (DGR 1122)	9
Contributo assistenti familiari (DGR 2068)	3
Distribuzione pasti a domicilio	3
Intervento Educativo domiciliare e territoriale	19
Intervento Educativo domiciliare e territoriale di gruppo	201
Progetti individualizzati domiciliari disabili gravi e gravissimi	1

Disabili in situazione di rischio d'istituzionalizzazione in relazione all'età dei familiari

Un solo familiare	età 70-79	20
Un solo familiare	età 80-95	35
Due familiari	età 70-79	16
Due familiari	età 81-95	20
Disabili soli e con bisogni assistenziali importanti ancora al proprio domicilio	Nati anni '50	25
TOTALE NUCLEI		116

Questa tabella in particolare evidenzia come sia imminente il problema di dare risposta in termini di residenzialità a disabili che rimangono senza familiari o che non sarà più possibile mantenere al domicilio per complessità assistenziale.

Disabilità, fragilità, non-autosufficienza

Il rapporto tra disabilità e invecchiamento richiede un minimo di analisi sulle peculiarità, perché non è la stessa cosa essere persone disabili che invecchiano o divenire disabili in tarda età.

Nascere disabile: implica necessariamente lo sviluppo per l'intero arco della vita di un particolare modo di esserci, di muoversi nella società, vivere con il supporto di altri, avere a che fare da sempre con i servizi sociosanitari pubblici;

Acquisire una disabilità nel corso della vita: a seguito di un evento traumatico, una malattia grave, implica un faticoso lavoro di ridefinizione di una identità che si confronta con ciò che era prima dell'evento e che non può più essere interamente ripristinata. In questo caso i vissuti sono spesso connotati da rabbia, sconforto, i servizi sono vissuti spesso in modo rivendicativo, il bisogno è scarsamente riconosciuto come richiesta di aiuto. Diventare anziani in questo caso è un'aggravante che apre a numerose incognite prima di pervenire a soluzioni di residenzialità.

Diventare disabili con l'anzianità: accade a un certo punto, avanti negli anni, dopo avere vissuto una vita senza particolari disabilità, che si diventa **non-autosufficienti** e ci si deve perciò confrontare, per la prima volta, con le limitazioni determinate dalla nuova condizione con tutto il disagio di diventare dipendenti da altri.

La condizione dell'invecchiare spaventa, perché si intravede il rischio di non essere più abili a fare delle cose che prima si facevano tranquillamente, perché si perde l'autonomia e chiedere di essere aiutati, pone in una condizione di **fragilità**, con tutta la paura di perdere la propria libertà anche decisionale.

Nel processo di progressivo avanzare degli anni, accanto alla dimensione di invecchiamento fisiologico è stato introdotto il concetto di fragilità attribuito sia alla condizione di vita del disabile, sia alla condizione dell'anziano come un indicatore precoce di una futura perdita di autonomia.

Il termine fragile evoca un'idea di rischio potenziale, la presenza di un problema, la possibilità di avere una patologia che sviluppa una limitazione, un contesto familiare e/o abitativo che non offre sufficienti garanzie (si può quindi parlare di fragilità fisica, organica, psicologica, cognitiva, sociale).

Il rapporto tra disabilità e invecchiamento, quindi, per chi ha vissuto tutta la vita nella condizione riconosciuta di disabilità, pone l'attenzione sulle trasformazioni e i cambiamenti peculiari dovuti all'avanzare degli anni, sui processi di adattamento necessari, in numerosi casi sulla condizione abitativa con genitori anziani con la conseguente incognita della vita dopo la morte dei familiari.

Ma pone anche l'attenzione sull'importanza del concetto di **autodeterminazione della persona disabile** nel poter decidere rispetto alla propria vita, nel poter esprimere opzioni e preferenze. Anche la dignità della persona non autosufficiente deve essere riconosciuta nel rispetto di tempi e spazi di autonomia: il pre-

disporre un PAI personalizzato e condiviso dovrebbe aiutare a rispettare questi valori e principi.

Il sistema della rete e offerta dei servizi

La rete dei servizi per disabili è in grande trasformazione, i profondi cambiamenti culturali sulle problematiche della disabilità, il minor ricorso all'istituzionalizzazione e la necessità di una risposta integrata ai bisogni socio-sanitari hanno indotto a costruire reti sempre più articolate e integrate per rispondere meglio ai nuovi bisogni di cure e di assistenza anche a lungo termine. La proposta di residenzialità è l'ultima soluzione e deve tenere conto di un **progetto di vita** del disabile coerente ed in continuità con l'esperienza esistenziale precedente.

Se si osserva la rete dei servizi rivolti alla popolazione disabile adulta e alla popolazione anziana a un primo sguardo paiono esserci molteplici similitudini, infatti entrambe le reti prevedono stesse tipologie di servizi quali: l'accoglienza residenziale sia definitiva sia di sollievo e temporanea, l'accoglienza in Centro Diurno, l'assistenza domiciliare e le varie forme di supporto al domicilio come l'assegno di cura e il contributo per la regolarizzazione delle assistenti familiari.

A fronte di risposte ai bisogni apparentemente simili, in realtà l'organizzazione dei servizi è sostanzialmente diversa nelle due aree.

I servizi sono di fatto oggi rigorosamente separati per tipologia di utenza, con modalità, criteri di accesso alla rete, ammissione ai servizi e compartecipazione alla spesa, molto differenti.

Alcune delle criticità di sistema riscontrate negli anni fanno riferimento in particolare a:

- formazione del personale (il personale occupato nei servizi per

anziani non è preparato sulla specificità delle disabilità, così come gli operatori occupati nei servizi per disabili non sono preparati sull'invecchiamento);

- modalità contrattuali e di tariffazione differenti tra i due sistemi, consolidati nel tempo e regolati da normative diverse;
- contribuzione ai servizi, prevista limitatamente per i disabili (es. spese alberghiere Centri Diurni e Centri Residenziali), prevista invece per gli anziani su tutti i servizi in base al reddito della persona/nucleo familiare.

A queste si aggiungono, ovviamente, tutte le criticità legate alla condizione esistenziale della persona disabile, il dover cambiare l'ambiente di vita conosciuto, spesso da anni, i punti di riferimento operativi e affettivi, il dover in qualche modo rivoluzionare la propria vita in un momento delicato nella vita di chiunque.

Infatti, in modo particolare, lo snodo maggiormente critico si riscontra in caso di passaggio della persona disabile all'area anziani nell'ambito dell'accoglienza residenziale e semiresidenziale, dovuta al fatto che lo stesso avviene praticamente sempre da struttura a struttura.

La contaminazione tra servizi: prospettive future

Pur nella rigidità dell'attuale strutturazione dei servizi, si sta sperimentando una progettazione che consenta di attuare nuove modalità per affrontare l'invecchiamento delle persone disabili.

Già all'interno dell'Accordo di Programma per la tutela della salute e l'integrazione sociale delle persone disabili, sottoscritto da Comune di Bologna e Azienda USL nel 2010, è presente un protocollo denominato "Procedure d'intervento per cittadini anziani in situazione di handicap" che rappresenta il primo tentativo di affrontare in modo maggiormente appropriato il delicato passag-

gio dall'età adulta all'età anziana della persona disabile. Questo primo documento ha rappresentato la presa d'atto del fenomeno dell'invecchiamento delle persone disabili, portando all'avvio di un confronto e di un'analisi ancora in corso all'interno delle istituzioni e con i servizi interessati.

Nucleo in Casa di Riposo

Nel corso del 2012 si è avviata la sperimentazione di un nucleo dedicato a persone disabili ultracinquantenni, all'interno dell'Istituto Case di Riposo S. Anna e Santa Caterina.

L'idea di dedicare un piccolo nucleo all'accoglienza di persone con Disabilità Medio-Gravi/Gravi (Non Lievi né Gravissime, per le quali il protocollo sopracitato prevede altre soluzioni), è nata dall'esigenza di offrire ulteriori risposte in termini di opportunità, rispetto a quelle già presenti nell'offerta dei Servizi, creando uno spazio dove poter reimpostare una "delicata" fase di vita che se da un lato deve rispettare "tempi diversi" rispetto al passato, più sensibili alle nuove esigenze conseguenti all'invecchiamento, dall'altro deve tener conto delle caratteristiche specifiche legate alla disabilità. L'intento inoltre è quello di avvicinarsi alle nuove esigenze di cura e di assistenza delle persone disabili che, avanzando nell'età, necessitano sempre più di risposte anche sanitarie, mirate a rallentare processi degenerativi/involutivi.

Il progetto nasce quindi con diverse finalità:

- evitare inserimenti singoli in strutture per anziani;
- garantire alla persona disabile l'organizzazione di attività, individuali o di piccolo gruppo, mirate e specifiche rispetto alla disabilità;
- usufruire delle attività offerte dall'Istituto Sant'Anna che da sempre caratterizzano i servizi per gli anziani quali riabilitazione fisioterapia, assistenza sanitaria, animazione ecc.;

- accompagnare le persone inserite nel nucleo a "familiarizzare" con un contesto dal quale la persona disabile non dovrà, se non per sua scelta o del suo familiare, allontanarsi al raggiungimento dei 65 anni.

Un altro aspetto che riteniamo essere un valore aggiunto per la buona riuscita del progetto è rappresentato dalla contaminazione di saperi, attraverso la sperimentazione su campo e la condivisione del lavoro quotidiano tra le diverse professionalità che proprio per le esperienze maturate in ambiti differenti possono essere fonte di reciproco arricchimento. Per rafforzare e supportare l'esperienza professionale maturata dalla vicinanza dell'operare è stato previsto un corso di formazione per gli operatori dell'Istituto, specifico sulle tematiche della disabilità.

Raffronto fra l'approccio psico-pedagogico e quello geriatrico

Approccio psico-pedagogico al disabile	Approccio geriatrico all'anziano fragile
Punti di forza	
Spiccata personalizzazione e progettualità	Utilizzo di un approccio scientifico
Utilizzo della relazione come strumento d'intervento	Valutazione multidimensionale e approccio globale (presenza pluriprofessionale)
Attività dedicate	Attività della vita quotidiana
Punti di debolezza	
Ridotto utilizzo degli strumenti di valutazione (es. diagnosi vecchie)	Scarsa personalizzazione ed eccessiva standardizzazione dell'intervento
Scarsa attenzione ai problemi più sanitari	Rischio di sanitarizzazione dell'esistenza
Carente approccio globale (presenza mono professionale)	Scarsa attenzione alla relazione

Prestare buone cure al disabile invecchiato richiede quindi di uscire dalla logica duale dell'approccio psico-pedagogico, che privilegia l'aspetto educativo-relazionale, piuttosto che sanitario, dove si privilegia l'aspetto della cura della malattia.

Entrambi possono portare, se le competenze tecnico-professionali diventano fini a se stesse, alla deriva dell'accanimento edu-

cativo o terapeutico.

Il nuovo modello cerca di coniugare il bisogno di cure con i bisogni esistenziali.

Il progetto prevede l'accoglienza, di norma, di disabili dai 55 ai 64 anni di età, con problematiche psico-fisiche da consentire loro comunque una minima capacità di interagire e aderire alle iniziative proposte in modo congiunto tra il personale della struttura (OSS, Animatori, Fisioterapista, Personale Socio-Sanitario) e l'Educatore Professionale della rete dei servizi per i disabili, quindi con specifiche competenze, designato dalla coop. Bologna Integrazione e coadiuvato da 1 figura di OSS dell'istituto S. Anna, dedicato al nucleo Disabili.

I posti riservati a questo Nucleo, sono nel numero minimo di 8 fino ad un massimo di 22; le iniziative ludico-ricreative proposte si svolgeranno in piccoli gruppi e terranno conto delle tipologie degli ospiti in relazione alle loro capacità e interessi residui, nonché alla compatibilità del gruppo. La presenza dell'educatore è modulare rispetto alla programmazione delle attività specifiche rivolte ai componenti il nucleo.

Potremmo affermare che tale approccio privilegia l'atteggiamento di sostegno e accompagnamento della persona, in un luogo di vita e di cure in continuità con il progetto esistenziale di ciascuno con l'apporto di tutte le figure professionali.

Continuità per i disabili in gruppo appartamento?

Se con questa sperimentazione si è avviato un percorso all'interno di una struttura dedicata agli anziani, si sta valutando la possibilità/fattibilità di avviare un'ulteriore sperimentazione che preveda la trasformazione di un servizio dedicato alle persone disabili, nello specifico un gruppo appartamento, in comunità alloggio per disabili anziani.

L'idea nasce dal fatto che in molti dei gruppi appartamento presenti sul territorio le persone ospitate sono oramai in prossimità dell'età anziana, pertanto l'intento è di sperimentare anche un modello dove sia possibile mantenere la specificità legata alla disabilità ed integrarlo con competenze e professionalità specifiche dell'ambito anziani.

Questa soluzione, in fase di studio, consentirebbe la permanenza della persona disabile nel suo contesto relazionale e di vita. In questo caso si pensa a una comunità che sia in capace di passare gradualmente da un regime di relativa autonomia degli ospiti a un'intensificazione nel tempo dell'assistenza e garanzia delle cure necessarie. Inoltre, tale progetto necessita, per essere realizzato, di un regime tariffario equiparabile a quello previsto per gli anziani.

Sviluppo delle Reti di prossimità?

La consapevolezza dell'aumento progressivo del numero di persone anziane nel corso dei prossimi anni si accompagna al proliferare di studi che evidenziano l'aumento della fragilità sociale, l'isolamento e la solitudine.

In altri termini, il prolungarsi della vita si accompagna all'evidenziarsi di nuovi determinanti per la salute come per esempio l'importanza delle reti sociali, meglio definite come reti di prossimità. Molti studi confermano il valore protettivo di reti di prossimità di buona qualità e, di converso, la rilevanza del rischio associato alla solitudine e all'isolamento, non solo in termini di mortalità, ma anche di esiti di morbosità, disabilità, ospedalizzazione e persino di demenza. A titolo esemplificativo ricordiamo come recenti lavori epidemiologici dedicati alle ondate di calore hanno evidenziato come le reti di prossimità dell'anziano svolgano una

funzione protettiva. Questo è senz'altro un'altra pista di lavoro da seguire per favorire azioni di prevenzione e azioni favorevoli il più a lungo possibile la permanenza al domicilio del disabile che invecchia e dell'anziano fragile.

Collana “Quaderni CADIAI” 18 - Il tempo che non c’era
Tutti i diritti riservati. Ogni riproduzione del testo o di sue parti è severamente vietata.

La collana dei *Quaderni CADIAI* nasce nel 2004 dall’esigenza di raccogliere, valorizzare e condividere la produzione culturale e le esperienze della cooperativa e dei suoi servizi. Ogni Quaderno è dedicato ad una particolare esperienza sviluppata nell’ambito dei servizi ed intende raccogliere e dare conto dell’impegno e della professionalità che i soci e i dipendenti mettono nel proprio lavoro. Ciò vale soprattutto nel caso in cui questo impegno si traduca in un intervento, in un’esperienza o in una documentazione particolarmente interessanti e di eccellenza, rispetto alla media delle attività dello stesso genere.

La realizzazione di ogni Quaderno è corredata da una presentazione pubblica che costituisce un’occasione formativa per i nostri operatori e per gli operatori delle altre cooperative e associazioni eventualmente coinvolte o interessate.

Gli altri numeri dei Quaderni CADIAI

1. Il Cibo... attrazione fatale? - Il Cibo, ovvero, il primo linguaggio dell’affetto
2. Carta dei servizi per la prima infanzia di CADIAI
3. La cura dell’ospite con deterioramento cognitivo - Dalla perdita delle capacità cognitive e relazionali nell’invecchiamento alla demenza
4. Compiti per la memoria - Un’esperienza di stimolazione cognitiva
5. Il Castello dei Mostri - Attività espressive e intervento educativo in psichiatria dell’età evolutiva
6. Le carezze che curano - Attività... e inattività con gli animali a Casa San Biagio
7. Il Clown in R.S.A., la terapia del sorriso

8. Il Pianeta di Nicola - Servizi residenziali per disabili: integrazione, innovazione, flessibilità come pratica quotidiana
9. Il Libro delle Passeggiate - Servizi semiresidenziali per disabili: luoghi privilegiati per l’integrazione sociale
10. Fili di partecipazione - Incontri con le famiglie nei nidi d’infanzia
11. Spazi per condividere - Esperienze di sostegno ai *caregiver* familiari
12. CADIAI: il valore delle relazioni - Un’analisi qualitativa sulla creazione di capitale sociale nelle reti di relazione tra la cooperativa e i suoi *stakeholder*
13. Comunità, politiche sociali e servizi di cura - Relazioni che crescono
14. L’Atelier “IL Maggiociondolo” - Occasioni per esprimersi
15. Le immagini raccontano - Arteterapia e anziani
16. Vent’anni di Casa Rodari - Tracce incancellabili di un percorso
17. In buone mani - Percorsi di ricerca a sostegno della cura

*Interamente stampato su carta riciclata al 100%.
Finito di stampare in Gennaio 2014.*