



GOLD

GETTING OLDER
WITH A DISABILITY

Invecchiare con una disabilità

Storie, strumenti e pratiche ispiratrici del progetto GOLD



Co-funded by
the European Union

G.A. N° 2024-1-FR01-KA220-ADU-00024495

INDICE

INTRODUZIONE	4
Cos'è il progetto GOLD?	5
A chi è rivolto questo documento?	5
Cosa troverò in questo documento?	6
PERCHÉ È IMPORTANTE PARLARE DI DISABILITÀ E INVECCHIAMENTO?	7
INVECCHIARE CON UNA DISABILITÀ: COSA SIGNIFICA?	13
Segni dell'invecchiamento	16
METTERE LE PERSONE AL CENTRO	19
Il progetto di vita	20
L'importanza dell'ascolto	22
Sostenere le transizioni	23
Età e diritti	24
Promuovere l'indipendenza e le abilità	26
Accesso all'assistenza sanitaria	28
PERCHÉ E COME ADATTARE GLI ORARI, LE ATTIVITÀ E L'AMBIENTE DI VITA?	29
Gestione del tempo e routines	30
Adattare le attività	31
Mantenere uno stile di vita sano	33
Adattare l'ambiente	33
SOSTEGNO ALLE PERSONE CON DISABILITÀ ANZIANE: IL RUOLO DEI CAREGIVER INFORMALI, DEI PROFESSIONISTI E DELLE STRUTTURE DI ASSISTENZA	34
Famiglie e caregiver	35
Esigenze di formazione per i professionisti	37
A livello organizzativo	38

GOLD - G.A. N° 2024-1-FR01-KA220-ADU-00024495

Finanziato dall'Unione Europea. Le opinioni e i punti di vista espressi sono tuttavia esclusivamente quelli degli autori e non riflettono necessariamente quelli dell'Unione Europea o dell'Agenzia Nazionale Francese. Né l'Unione Europea né l'Agenzia Nazionale Francese possono essere ritenute responsabili per essi.



INTRODUZIONE

COS'È IL PROGETTO GOLD?

Il progetto Erasmus+ GOLD (2024-2027) riunisce partner provenienti da Austria, Belgio, Francia, Italia, Portogallo e Romania, accumulati dall'obiettivo di **migliorare l'assistenza rivolta alle persone con disabilità anziane**.

Mira a **fornire a professionisti e caregiver familiari le competenze essenziali per migliorare la qualità dei servizi e garantire un invecchiamento dignitoso e in buona salute**. Il progetto incoraggia la collaborazione tra i settori dell'assistenza agli anziani e alle persone con disabilità a livello europeo, per promuovere l'apprendimento reciproco tra questi due settori e adattare i servizi in modo efficace. Attraverso la formazione, la sensibilizzazione e alcuni strumenti pratici, il progetto GOLD mira a promuovere l'inclusione, l'empowerment e un migliore sostegno alle persone con disabilità anziane.

Il progetto GOLD ha sviluppato tre strumenti per i professionisti volti a migliorare le loro competenze nel campo dell'invecchiamento e della disabilità:

- una sintesi di **storie**, esperienze e pratiche ispiratrici
- un programma di **formazione** online per professionisti
- una "**cassetta degli attrezzi**" per sostenere l'adattamento dei servizi e delle pratiche

Tutte queste risorse sono disponibili sul [sito web del progetto GOLD](#).



A CHI È RIVOLTO QUESTO DOCUMENTO?

Questo documento è rivolto principalmente ai professionisti che lavorano direttamente con le persone con disabilità che stanno invecchiando, ma anche ai professionisti e caregiver informali che si prendono cura delle persone con disabilità che stanno invecchiando.

COSA TROVERÒ IN QUESTO DOCUMENTO?

I primi risultati del progetto GOLD includono la produzione e la pubblicazione di un [rapporto di ricerca](#) sul campo. L'obiettivo è quello di fornire un quadro contestuale della situazione attuale prima del progetto, incorporando un'analisi delle politiche e della ricerca sul campo. Il documento mira anche ad ispirare buone pratiche e a mettere in evidenza esperienze relative alla fornitura di servizi alle persone con disabilità che invecchiano. La ricerca si concentra sulla situazione in Europa e in sei Stati membri: Austria, Belgio, Francia, Italia, Portogallo e Romania. La fase preliminare del progetto di ricerca ha comportato un esame approfondito delle politiche e dei quadri istituzionali in vigore a livello europeo, nazionale e regionale nei Paesi partner. Parallelamente, il progetto mirava ad identificare pratiche efficaci e innovative che rispondessero alle esigenze specifiche delle persone con disabilità che invecchiano.

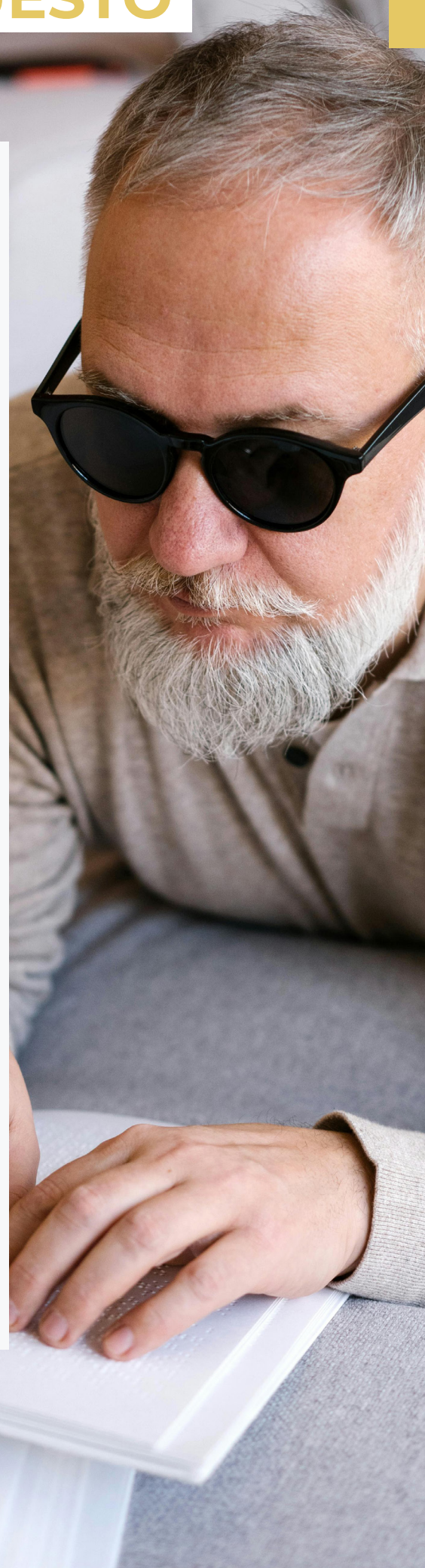
Sono state condotte 45 interviste qualitative rivolte a persone con disabilità anziane, professionisti e familiari/assistenti informali. Queste interviste hanno offerto ai partner di GOLD l'opportunità di ascoltare direttamente dai vari gruppi target il modo in cui percepiscono l'invecchiamento e i bisogni di questa fase della vita delle persone coinvolte.

Questo documento di sintesi visivo e interattivo riunisce i risultati e le raccomandazioni del rapporto di ricerca (1), l'analisi e la sintesi delle interviste qualitative (2), nonché i concetti chiave relativi al tema del progetto.

Sulla base del materiale raccolto attraverso la ricerca e le interviste, i partner di GOLD hanno potuto identificare esempi di strumenti e pratiche che possono essere utilizzati dai professionisti e dai caregiver informali che assistono le persone con disabilità anziane nel quotidiano. Questi esempi sono riassunti nei riquadri di testo.

Il documento raccoglie informazioni su una serie di concetti chiave relativi all'invecchiamento delle persone con disabilità, consigli pratici, esempi, buone pratiche e testimonianze per comprendere meglio le sfide che ruotano attorno all'invecchiamento delle persone con disabilità. Offre inoltre l'opportunità di individuare idee e risorse stimolanti da adottare nella quotidianità, sia come professionisti che come caregiver informali.

PERCHÉ È IMPORTANTE PARLARE DI DISABILITÀ E INVECCHIAMENTO?



Per il progetto GOLD abbiamo utilizzato le definizioni di “disabilità” della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità (2006) che ci invita a riconoscere che:

■ “La **disabilità** è un concetto in evoluzione e che la disabilità è il risultato dell’interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali e ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su una base di uguaglianza con altri”

■ “Per **persone con disabilità** si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che, in interazione con barriere di diversa natura, possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base dell’uguaglianza con gli altri”.

Ai fini di questo progetto, è definita “persona con disabilità anziane” **ogni persona con disabilità pregressa che diventa anziana.**

Come illustrato nel [rapporto di ricerca GOLD](#), sebbene i dati disponibili sull’invecchiamento delle persone con disabilità siano limitati, è ampiamente riconosciuto che l’aspettativa di vita delle persone con disabilità sia aumentata e che questa tendenza sia destinata a continuare.

Allo stesso tempo, le persone con disabilità anziane sono più soggette a perdere la loro indipendenza, poiché le loro esigenze potrebbero non essere ben comprese, e sono maggiormente a rischio di sviluppare comorbidità a causa di problemi di salute concomitanti o esigenze sanitarie non correttamente soddisfatte, rispetto al resto della popolazione.

Con l’avanzare dell’età, infatti, le persone con disabilità possono incontrare forme multiple e complesse di discriminazione. Spesso subiscono una doppia stigmatizzazione a causa della loro disabilità e della loro età avanzata. Questa realtà le espone a ulteriori ostacoli nell’accesso ai servizi sanitari, alle opportunità abitative e occupazionali/lavorative. I pregiudizi e gli stereotipi le emarginano ulteriormente, limitando così la loro partecipazione alla società e il loro accesso ai servizi di base. Inoltre, le politiche pubbliche e le infrastrutture non sono sempre adeguate a soddisfare le loro esigenze specifiche, aggravando il loro isolamento sociale e la loro vulnerabilità.

Inoltre, i professionisti e i caregiver informali che lavorano con le persone con disabilità anziane, in alcuni casi, non sono sufficientemente preparati per affrontare queste sfide complesse. In questo contesto, è fondamentale creare ponti tra i settori della salute, della disabilità e della terza età per garantire una condivisione più efficace delle conoscenze, migliorando così la qualità della vita delle persone con disabilità anziane.

Sintesi delle informazioni sul quadro politico e giuridico nei Paesi coinvolti nel progetto GOLD

La tabella seguente riassume i principali risultati dell’analisi del quadro politico disponibile nella documentazione GOLD e nella relazione della ricerca sul campo.

EU

L’UE tutela le persone con disabilità anziane attraverso quadri giuridici internazionali e comunitari che promuovono l’uguaglianza e la dignità umana. La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (UNCRPD) è stata ratificata dall’UE nel 2010 e tutela diritti quali la vita indipendente e la protezione contro la discriminazione. La **strategia dell’UE sulla disabilità 2021-2030** promuove l’indipendenza e l’accesso ai servizi di assistenza, ma non pone sufficientemente l’accento sull’occupazione e sull’apprendimento permanente. Il [pilastro europeo dei diritti sociali](#) sostiene l’inclusione e l’assistenza a lungo termine attraverso principi fondamentali. Il diritto dell’UE, compreso il trattato sul funzionamento dell’UE e la direttiva 2000/78/CE, vieta la discriminazione basata sull’età e sulla disabilità. La **strategia europea in materia di assistenza** richiede un’assistenza a lungo termine accessibile e di alta qualità ed un sostegno agli assistenti. L’attuazione varia da uno Stato membro all’altro, con l’UE che sostiene il coordinamento attraverso piattaforme come [AccessibleEU](#). Iniziative come la [Carta europea per i disabili](#) e il programma Diritti, uguaglianza e cittadinanza migliorano la mobilità e l’inclusione. I gruppi di sostegno propendono per una strategia dedicata all’uguaglianza di età per affrontare la discriminazione multipla. Le lacune nei dati ostacolano l’efficacia delle politiche; dati meglio disaggregati a livello europeo sono essenziali per strategie UE inclusive.

AUSTRIA

In Austria, le questioni relative alla disabilità sono trattate come una questione trasversale e multilivello tra il governo federale e le regioni. La maggior parte dei servizi di assistenza alle persone con disabilità sono forniti dai governi regionali e dalle amministrazioni distrettuali o comunali.

[Sozialwirtschaft Österreich](#) (Economia sociale Austria) rappresenta gli interessi di oltre 570 organizzazioni affiliate nel settore privato, sociale e sanitario.

I finanziamenti e le risorse sono forniti a livello nazionale sotto forma di assegni familiari, assegni per l’assistenza a lungo termine e assistenza sociale, e a livello regionale sotto forma di servizi sociali e indennità di sostentamento.

Nuovi servizi per le persone anziane con disabilità sono forniti dal regolamento **sulle prestazioni e retribuzioni della legge sulla disabilità della Stiria (LEVO-StBHG)**:

- 2024 - Assistenza diurna e sostegno nel contesto dell’assistenza residenziale a tempo pieno
- 2025 - Assistenza mobile per persone con disabilità che vivono in case di cura

BELGIO

Il sistema di assistenza belga per le persone con disabilità anziane si basa su una struttura di governance complessa e multilivello. Le responsabilità sono condivise tra il governo federale e le regioni. A livello federale, sono in vigore misure finanziarie per compensare la perdita di indipendenza (indennità sostitutiva del reddito, indennità di integrazione e indennità di assistenza agli anziani). **Le istituzioni coinvolte sono l'INAMI/RIZIV (Istituto nazionale per l'assicurazione, malattia e invalidità), il Ministero belga della sicurezza sociale e la Fedris (Agenzia federale per i rischi professionali).**

A livello regionale:

- Vallonia: l'AVIQ (Agenzia vallona per la qualità della vita) copre i servizi sanitari, per la disabilità e di assistenza agli anziani.
- Bruxelles-Capitale: a Bruxelles, il sostegno alle persone con disabilità anziane è fornito congiuntamente da Phare (Persone con disabilità in cerca di indipendenza) e dall'Iriscare, che coordinano e finanziano servizi su misura per promuovere la propria indipendenza, inclusione e qualità della vita.

In Belgio, la qualità della vita delle persone con disabilità anziane è ostacolata dalla mancanza di coordinamento tra i settori della disabilità e dell'invecchiamento, dall'inadeguatezza delle strutture di assistenza, dalla scarsa capacità di anticipare i cambiamenti della vita, dall'insufficiente formazione dei professionisti e dalla complessità istituzionale legata alla regionalizzazione della giurisdizione. Tuttavia, sono in fase di sviluppo un numero crescente di iniziative volte ad affrontare queste sfide creando ponti tra i settori, sostenendo le famiglie e i professionisti e anticipando il passaggio alle case di cura.

L'articolo 334 del Codice vallone dell'azione sociale e della salute stabilisce il principio secondo cui le strutture residenziali o di assistenza per anziani in Vallonia debbano accogliere persone di età pari o superiore a 70 anni in almeno il 90% della propria capienza approvata. Se questa soglia viene superata, è necessario richiedere una deroga speciale. Di conseguenza, le persone con disabilità anziane subiscono un'ingiustificata esclusione dalle case di cura e un accesso ineguale alle strutture.

I SAJA (servizi di assistenza diurna per adulti) e gli SRNA (servizi residenziali notturni per adulti) devono far fronte a vincoli normativi che limitano la propria capacità di adattarsi all'invecchiamento delle persone con disabilità. Ad esempio, i SAJA devono rispettare un massimo di 227 giorni di frequenza all'anno e un requisito minimo di frequenza, che non soddisfa più le esigenze degli utenti anziani, superando essi tale soglia. Gli SRNA, dal canto loro, sono ostacolati dal fatto che non esiste un quadro normativo adeguato per alcune figure essenziali come gli assistenti sanitari, il che rende difficile modificare le pratiche e assistere gli utenti meno autonomi. A Bruxelles, il sostegno alle persone con disabilità anziane è ostacolato anche da un rigoroso requisito di età: le persone con disabilità devono avere un'età inferiore ai 65 anni per poter accedere ai servizi specializzati. Questa regola esclude le persone la cui disabilità viene diagnosticata in età avanzata, anche se le loro esigenze sono comparabili.

FRANCIA

In Francia, i diritti e il sostegno alle persone con disabilità sono sanciti dalla legislazione e attuati attraverso un quadro strutturato a livello nazionale e locale. La base giuridica è la **legge dell'11 febbraio 2005** sulla parità di diritti e opportunità, la partecipazione e la cittadinanza delle persone con disabilità. Essa fornisce un'ampia definizione di disabilità e rafforza i principi di inclusione, accessibilità e non discriminazione.

Le persone con disabilità anziane sono definite come "individui che hanno acquisito una disabilità in giovane età e che ora devono affrontare gli effetti dell'invecchiamento, che possono comportare nuovi problemi di salute, una perdita di indipendenza o un aggravamento delle difficoltà esistenti". Per sostenerle, la Francia dispone di un sistema dedicato coordinato dal MDPH (Centro dipartimentale per le persone con disabilità), presente in ogni dipartimento e che funge da punto di accesso principale per le persone con disabilità, valutandone le esigenze e garantendo loro l'accesso a diritti, prestazioni e servizi.

Queste persone possono avere diritto a due tipi principali di sostegno finanziario: il PCH (Indennità di compensazione per disabilità) e l'APA (Indennità personalizzata di autonomia); quando hanno diritto ad entrambi, devono scegliere quello più appropriato in base alla propria situazione. In termini di assistenza, esistono diverse opzioni per aiutarle a mantenere la stabilità e ad evitare cambiamenti significativi legati all'età: assistenza domiciliare per consentire loro di rimanere in un ambiente familiare, assistenza continua all'interno delle istituzioni in cui potrebbero già vivere o accesso a servizi residenziali specializzati adattati alle esigenze delle persone anziane con disabilità. La Francia riconosce inoltre che l'invecchiamento può avere ripercussioni non solo sugli individui stessi, ma anche sui familiari che li assistono, e cerca quindi di anticipare i cambiamenti nelle esigenze di assistenza per evitare qualsiasi interruzione nel corso della vita delle persone e garantire che la persona riceva un sostegno continuo per l'intera durata della sua vita.

ITALY

Legge n. 104 del 5 febbraio 1992 - Legge quadro per l'assistenza, integrazione sociale e diritti delle persone con disabilità - legge pionieristica per l'inclusione sociale e l'affermazione dei diritti delle persone con disabilità, volta a garantire la loro autonomia, integrazione e partecipazione attiva alla vita sociale, politica ed economica.

Lo strumento del PROGETTO "DI VITA" e "personalizzato" è stato introdotto dall'art. 14 della legge n. 328 dell'8 novembre 2000 - attuazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali e che è elaborato da una apposita équipe multidimensionale di cui è parte integrante la persona con disabilità con i suoi familiari.

La legge n. 112/2026, "Legge sul durante e Dopo di Noi", mira a tutelare le persone con disabilità di cui all'art. 3, comma 3, della l.n. 104/92, già prive dei genitori, con genitori non più in grado di fornire l'adeguato sostegno o nella prospettiva del venir meno del sostegno familiare, garantendo loro una vita dignitosa e il massimo livello possibile di autonomia anche dopo la morte dei genitori o di chi li assiste, senza limiti di età, prevenendo o contrastando l'istituzionalizzazione nel rispetto del loro diritto di scelta.

La Riforma della Disabilità - L.227/2021 (e il connesso D. Lgs n. 62/2024), ha meglio delineato e rafforzato il diritto al "progetto di vita, individuale, personalizzato e partecipato". L'articolo 33 del d.lgs. 29/24, introduce, il diritto delle persone con disabilità pregressa, **al raggiungimento dell'età di 65 anni, "a non essere dimesse o escluse dai servizi e dalle prestazioni già in corso di fruizione" e ad avere diritto "alla continuità assistenziale nella stessa misura" nonché ad "accedere, anche dopo il sessantacinquesimo anno di età, ai servizi e alle attività specifiche per la condizione di disabilità secondo quanto previsto dal progetto di vita individuale, partecipato e personalizzato"**.

Il Fondo nazionale per la non autosufficienza è stato istituito in Italia il 27 dicembre 2006 con la legge n. 296/2006 (articolo 1, comma 1264) per garantire l'attuazione di livelli essenziali di servizi di assistenza su tutto il territorio nazionale a favore delle persone non autosufficienti - finanzia **l'assistenza domiciliare integrata in coordinamento con i servizi sanitari, progetti di vita indipendente per persone con disabilità, sostegno alle famiglie e ai caregiver**, nonché servizi di assistenza e protezione sociale per anziani e persone vulnerabili.

PORTOGALLO

In Portogallo, il sistema di sostegno alle persone con disabilità è guidato dalla **Strategia nazionale** per l'inclusione delle persone con disabilità 2021-2025 (ENIPD), che promuove l'indipendenza, l'accessibilità e la vita autonoma. Tuttavia, non affronta specificamente le loro esigenze legate all'età. I diritti delle persone con disabilità sono tutelati dalla **legge n. 38/2004 del 18 agosto**, che definisce il quadro generale per la prevenzione, l'empowerment, la riabilitazione e la partecipazione, garantendo l'uguaglianza e la non discriminazione. I servizi sono forniti principalmente da istituzioni private di solidarietà sociale (IPSS) nell'ambito di accordi con l'Istituto di previdenza sociale, con l'attuazione sostenuta a livello locale dai comuni e coordinata attraverso i consigli di azione sociale locali (CLAS). Organizzazioni come la FENACERCI (Federazione nazionale delle cooperative e della solidarietà sociale) rappresentano le cooperative che offrono servizi specializzati per persone con disabilità intellettive e multiple, compresi gli anziani, e promuovono pratiche inclusive. Il finanziamento proviene principalmente dal bilancio dello Stato, integrato dal Fondo sociale europeo e da programmi nazionali come il Programa de Alargamento da Rede de Equipamentos Sociais (PARES). Sebbene vi sia un crescente riconoscimento della necessità di risposte integrate, non esiste un quadro giuridico o politico specifico incentrato sull'invecchiamento con disabilità e permangono molte disparità nell'accesso ai servizi, soprattutto nelle zone rurali.

ROMANIA

In Romania, la politica nazionale e il quadro normativo stabiliscono che le persone con disabilità anziane abbiano diritto a diverse vantaggi e servizi fondamentali (accesso ad alloggi a prezzi accessibili con standard di vita minimi, uso gratuito dei trasporti pubblici e servizi sociali).

Il governo è responsabile della predisposizione di centri di riabilitazione specializzati, servizi medici, trasporti e accesso a centri termali, che includono l'alloggio gratuito per la persona ed un accompagnatore e un buono annuale per un trattamento termale prescritto da un medico.

Le istituzioni pubbliche locali e regionali svolgono un ruolo fondamentale nella fornitura e nel coordinamento di questi servizi. Sono responsabili di garantire l'accesso all'assistenza sanitaria, al welfare sociale e ai servizi di assistenza, nonché della formazione del personale, della promozione dell'inclusione, della fornitura di assistenza finanziaria e della valutazione dei servizi forniti. Queste istituzioni sono fondamentali per creare un sistema di sostegno integrato per le persone con disabilità anziane.

Il quadro normativo rumeno per le persone con disabilità mira a garantire la piena ed effettiva partecipazione delle persone con disabilità in tutti gli ambiti della vita, ponendo l'accento sulla libertà di scelta in un ambiente accessibile e resiliente. Le aree di interesse principali includono il miglioramento dell'accessibilità e della mobilità, la garanzia di pari diritti legali e la partecipazione al processo decisionale, nonché la promozione dell'inclusione nell'istruzione, nell'occupazione, nella sanità, nella protezione sociale, nella vita indipendente e nell'accesso ai servizi pubblici. Il quadro normativo sostiene lo sviluppo di sistemi inclusivi che aiutano le persone con disabilità a vivere in modo indipendente e a partecipare pienamente alla vita sociale.

INVECCHIARE CON UNA DISABILITÀ: COSA SIGNIFICA?

Dare una definizione oggettiva di “invecchiamento” può non essere facile, poiché la percezione di essere o non essere anziano è molto soggettiva e può variare da una persona all'altra. Le statistiche sull'invecchiamento classificano generalmente gli anziani come persone che hanno superato una certa soglia di età. Nello specifico, le Nazioni Unite, nel rapporto sull'invecchiamento della popolazione mondiale del 2019, definiscono “anziane” le persone di età pari o superiore a 60 o 65 anni, mentre il rapporto EUROSTAT intitolato “Ageing Europe — Looking at the lives of older people in the EU”¹ utilizza la seguente terminologia:

- Anziani: persone di età pari o superiore a 65 anni
- Anziani molto anziani: persone di età pari o superiore a 85 anni

Al di là di queste considerazioni generali, l'invecchiamento delle persone con disabilità è un processo multiforme e difficile da identificare e definire, anche a causa delle diverse situazioni di disabilità.

M. (direttore tecnico):

“Vediamo realtà molto diverse... E l'invecchiamento ha ben poco a che vedere con l'età di 65 anni in sé. Quando pensiamo all'invecchiamento, la questione dell'età finisce per essere uno dei fattori, ma è invece di gran lunga il fattore determinante”.

Gli effetti dell'invecchiamento comprendono generalmente una riduzione delle capacità funzionali e un aumento della frequenza delle malattie legate all'età. Le persone con disabilità possono trovarsi ad affrontare questi effetti tipici dell'invecchiamento, che comportano un ulteriore declino delle capacità funzionali già compromesse, ma anche effetti potenzialmente specifici legati a ciascuna disabilità.

E.B. (assistente sociale con 20 anni di esperienza nel settore della disabilità):

“Si tratta di un cambiamento di prospettiva: l'aspettativa di vita delle persone con disabilità era diversa in passato, mentre oggi si affronta il tema dell'invecchiamento. Non esistono ancora modelli definiti e sarà necessario progettarli con una certa flessibilità. Questo processo, tuttavia, può creare timori e incertezze, in particolare quando si tratta di adottare le misure necessarie per guidare efficacemente questi cambiamenti”.

Per ascoltare la storia di E.B., guarda la sua intervista completa sul canale GOLD:



¹ L'invecchiamento in Europa — Uno sguardo alla vita degli anziani nell'UE, Unione europea, 2020

² Opuscolo HandiConnect.fr, F11 — Persone anziane con disabilità: definizione, punti di attenzione

Per individuare e sostenere i primi segni dell'invecchiamento è importante:

- Anticipare - idealmente a partire dai 40 anni (o anche prima)
 - la creazione di un quadro di riferimento per aiutare a monitorare i cambiamenti nel tempo, ad esempio attraverso valutazioni personalizzate delle abitudini di vita o delle capacità funzionali.
 - l'incoraggiamento di strategie di invecchiamento sano, funzionali a mantenere uno stile di vita equilibrato, a partecipare a programmi di screening preventivo e a integrare l'attività fisica nella routine quotidiana.
 - Il riconoscimento del processo di invecchiamento e del suo potenziale impatto sulla vita della persona, in modo da anticipare future transizioni e cambiamenti (come la conclusione della vita lavorativa, il trasferimento in un altro luogo di residenza...).
- Utilizzare le metodologie e gli strumenti disponibili per l'individuazione precoce dei primi segni dell'invecchiamento (vedi riquadro sugli strumenti)
- Dialogare frequentemente con la persona rispetto all'invecchiamento e al suo benessere generale, al fine di identificare eventuali segni di declino, esaminare possibili preoccupazioni ed individuare le sfide emergenti.
- Favorire l'ascolto della persona nella sua vita quotidiana e monitorare i piccoli cambiamenti nelle sue abitudini che potrebbero essere associati all'invecchiamento (ad esempio, inciampare più frequentemente potrebbe indicare un calo della vista).
- Raccogliere il punto di vista dei familiari, in particolare quelli che vivono con la persona, che spesso identificano per primi le sfide e/o i disturbi emergenti nella persona.

A ciò si aggiunge il fatto che l'età fisiologica delle persone con disabilità è spesso superiore alla loro età cronologica, a causa di una ridotta riserva fisiologica e/o cognitiva preesistente, di un già presente declino delle capacità funzionali e, talvolta, di un accesso più limitato ai servizi sanitari e di prevenzione. Ciò porta spesso ad un invecchiamento **precoce delle persone con disabilità**².

A.T (52 anni, affetto da malattia degenerativa):

“Non siamo ancora pronti per invecchiare; non è nei nostri pensieri, ma sta accadendo, a poco a poco, sta accadendo”.

Per ascoltare la storia di A.T., guarda la sua intervista completa sul canale GOLD:



Infine, le persone con disabilità hanno difficoltà a percepire gli effetti dell'invecchiamento o ad esprimerli. Nelle interviste condotte nell'ambito del progetto GOLD, diversi professionisti hanno fatto riferimento al fatto che, in alcuni casi, i tratti fisici delle persone con disabilità cambiano solo sensibilmente con l'età, rendendo difficile identificare l'invecchiamento. Questo fenomeno rappresenta una sfida anche per le famiglie, che possono continuare a vedere il proprio caro come un “bambino”, anche se sta invecchiando.

L. (psicologo con 22 anni di esperienza in un servizio di riabilitazione sociale):

“La sfida è aiutare le persone con disabilità che stanno invecchiando a prendere coscienza del proprio invecchiamento e delle nuove difficoltà che questo comporterà, e a pianificare attività di riabilitazione coinvolgenti”.



SEGNI DELL'INVECCHIAMENTO

Sebbene l'invecchiamento non avvenga allo stesso modo per tutte le persone (con o senza disabilità) **alcuni segni si osservano trasversalmente con maggiore frequenza**. Le interviste condotte nell'ambito del progetto GOLD ci hanno aiutato ad identificare una serie di segni ricorrenti, che sono elencati di seguito:

- Un **“rallentamento generale”**, una maggiore stanchezza e, talvolta, un calo della motivazione a svolgere le attività quotidiane o a partecipare alle attività proposte. Questo rallentamento spesso passa inosservato perché avviene in modo graduale. Richiede inoltre una buona conoscenza della persona assistita, che è possibile acquisire solo nel corso di un periodo di tempo medio-lungo.

C. (68 anni, persona con disabilità intellettiva):

“Ho sempre fatto i lavori domestici e mi piacevano. Non ho mai avuto voglia di smettere di farli, mentre ora mi accorgo che mi stanco e faccio le pulizie solo la domenica. Me la prendo comoda, è meno faticoso per me”.

- **Una riduzione delle capacità funzionali e cognitive.**
- Una possibile ulteriore **perdita di indipendenza**. La persona ha bisogno di maggiore assistenza per svolgere attività che prima era in grado di svolgere anche autonomamente.

W.S (58 anni, sclerosi multipla, assistenza a tempo pieno):

“La differenza più grande riguarda la mia mobilità. È davvero cambiato tutto. Da quando sono su una sedia a rotelle, non sono più in grado di fare tante cose da solo. A causa della mia malattia necessito di un aiuto professionale. Ne ho davvero bisogno in questo periodo. Ogni volta che ho problemi fisici, vorrei ricevere assistenza immediata”.

Per ascoltare la storia di W.S., guarda la sua intervista completa sul canale GOLD:



- La richiesta (che sottende il bisogno) di **“fare meno”**, di avere momenti in cui è possibile semplicemente guardare e osservare, anziché partecipare, o anche di prendersi una pausa in un luogo tranquillo.

F. (formatore specializzato in disabilità e invecchiamento):

“Un'altra sfida è accettare di ‘non fare nulla’. Una persona anziana può aver bisogno di momenti in cui semplicemente sedersi e riposare. Tuttavia, in un contesto istituzionale in cui essere impegnati è considerato positivo, può essere malvisto lasciare che una persona si rilassi e si guardi intorno. Dobbiamo cambiare il modo in cui consideriamo queste esigenze e rispettare questa scelta”.

- L'insorgenza di nuovi **problemi di salute**, con la possibile difficoltà di identificare e esprimere il dolore, che può causare anche problemi comportamentali. Cambiamenti significativi nel comportamento dovrebbero suggerire la ricerca di potenziali nuove condizioni mediche. Allo stesso modo, controlli regolari possono aiutare ad individuare eventuali malattie in fase di insorgenza/sviluppo.
- L'insorgenza di disturbi psichiatrici secondari, come ansia e disturbi dell'umore, o persino forme di scompenso. Professionisti e caregiver dovrebbero prestare particolare attenzione a distinguere tra ciò che fa parte della progressione della disabilità pregressa e ciò che fa parte di un processo di invecchiamento che diventa patologico.

Alcuni strumenti per individuare i segni dell'invecchiamento:

NTG-Early Detection Screen for Dementia (NTG-EDSD)

Uno strumento di screening per facilitare la diagnosi precoce del declino cognitivo. È stato particolarmente raccomandato per facilitare l'individuazione dei primi segni di demenza negli adulti con sindrome di Down oltre i 40 anni e in altri gruppi di persone a rischio. L'NTG-EDSD è stato implementato con successo in almeno due dei Paesi rappresentati nel progetto GOLD (Italia e Austria).



BOBE

Sviluppato dal gruppo di lavoro Brux'Aînés di Bruxelles, è una visualizzazione rapida e sintetica, su una silhouette umana, dell'espressione dei bisogni di sostegno delle persone con disabilità intellettiva. Può essere utilizzato per monitorare i cambiamenti nel sostegno alle esigenze di queste persone (in francese).



HANDICONNECT

Opuscoli per aiutare a valutare il profilo di una persona con disabilità anziana (in francese).



Numerosi professionisti intervistati nell'ambito del progetto GOLD hanno sottolineato l'importanza di confrontarsi e di adottare un approccio multidisciplinare rispetto al sostegno fornito a una determinata persona. A seconda del proprio ruolo nel sostegno a una persona, ma anche della propria sensibilità o del loro rapporto con la persona, il modo in cui i membri del team percepiscono i cambiamenti in una persona può differire: un membro del team può essere più attento o più sensibile di altri a determinati cambiamenti. Queste discussioni possono aiutare a confrontare i punti di vista e a facilitare l'identificazione dell'impatto dell'invecchiamento su una persona, prima di elaborare collettivamente, se necessario, nuovi approcci o proposte per sostenere la persona anziana.

Se necessario, è possibile ricorrere anche alla consulenza di esperti esterni per essere aiutati a prendere decisioni (operatori sanitari o assistenziali con una conoscenza approfondita delle condizioni della persona, del processo di invecchiamento, ecc).

Esempio di *La Maison d'à Côté*

La Maison d'à Côté è stata fondata nel 2019 a Tourcoing (Francia) dall'Associazione Fraternative. Questa struttura residenziale è stata progettata per adulti con disturbi psichiatrici stabilizzati. Offre un ambiente di vita sicuro e indipendente a nove residenti, assistiti da un team di operatori professionali. Sebbene l'obiettivo principale della struttura sia la stabilità della salute mentale, è stato sviluppato un modello di assistenza adattivo per rispondere efficacemente all'invecchiamento dei residenti. Il sostegno fornito da La Maison d'à Côté è personalizzato, per soddisfare le mutevoli esigenze dei suoi residenti anziani. I piani di assistenza vengono regolarmente rivisti e modificati per riflettere i cambiamenti nella mobilità, nelle funzioni cognitive e nella salute generale. Le attività, come l'esercizio fisico e i laboratori creativi, vengono adattate per mantenere l'interazione sociale e la stimolazione cognitiva, prevenendo al contempo l'isolamento sociale. La struttura utilizza un sistema di valutazioni periodiche in collaborazione con professionisti sanitari per garantire un monitoraggio medico e psicologico completo. Sono in atto collaborazioni con servizi esterni per gli anziani al fine di fornire ulteriore supporto secondo necessità. Le famiglie sono attivamente coinvolte e sostenute durante tutto il processo di invecchiamento dei loro parenti, favorendo un approccio coordinato e rassicurante. Questo approccio collaborativo migliora il benessere dei residenti, consentendo loro di mantenere la propria indipendenza in un ambiente sicuro e prevedibile. Inoltre, fornisce alle famiglie e al personale di assistenza gli strumenti e le conoscenze necessarie per affrontare le sfide dell'invecchiamento nel contesto delle condizioni psichiatriche. L'enfasi del modello sul sostegno personalizzato, sulla dignità della vita e sulla pianificazione proattiva lo rende trasferibile ad ambienti residenziali analoghi, a condizione che siano in atto una collaborazione interdisciplinare e una formazione del personale.

METTERE LE PERSONE AL CENTRO

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (articolo 19) sottolinea il diritto **all'autodeterminazione e la necessità di consentire alle persone di pianificare la propria vita secondo i propri desideri e le proprie aspirazioni**. È essenziale che questo diritto all'autodeterminazione sia mantenuto per tutto l'arco di vita di una persona, anche con l'avanzare dell'età.

Al di là di questo quadro giuridico universale, il **concetto di “progetto di vita”** è stato fortemente sottolineato nelle varie attività di ricerca del progetto GOLD, in particolare nelle interviste. Questo concetto comprende questioni quali l'indipendenza e l'interdipendenza, l'espressione e la considerazione di desideri, aspettative, bisogni e la possibilità di scegliere (ad esempio, quando si tratta di attività, pasti o luoghi in cui vivere) per le persone con disabilità. Questo capitolo esamina tali questioni con alcuni richiami teorici, ma soprattutto con consigli pratici ed esempi.



IL PROGETTO DI VITA

Il concetto di “progetto di vita” viene tradotto in modo diverso da un Paese all'altro nell'Unione Europea, ma la sua filosofia rimane la stessa: si tratta di un concetto essenziale per sostenere le persone con disabilità, che consente di personalizzare l'assistenza e rispettare le scelte individuali. È stato integrato in vari programmi e iniziative a livello europeo per migliorare la qualità della vita e l'inclusione sociale delle persone con disabilità.

L. (assistente sociale in un servizio per adulti con disabilità):

“Per alcune persone la vita è più complicata che per altre, quindi dobbiamo sapere come trasformare i loro progetti in realtà. Dobbiamo avere le competenze di un regista e essere in grado di immaginare nuove situazioni. Questo fa parte del codice etico di alcune professioni, di persone che aiutano individui in situazioni di vulnerabilità”.

Per ascoltare la storia di L., guarda la sua intervista completa sul canale GOLD:



A.M. (assistente sociale che fornisce assistenza domiciliare):

“A mio parere, la priorità principale per garantire un sostegno più efficace alle persone con disabilità che invecchiano è quella di non definirle mai esclusivamente in base alla loro disabilità. È fondamentale ricordare che dietro ogni persona c'è una storia personale, con esigenze e desideri unici”.

In termini più generali, il progetto di vita è un documento personale che **riflette le esigenze, le aspirazioni e i desideri di una persona con disabilità e esplicita tutti i sostegni necessari per realizzarli**. È concepito per riflettere i desideri e le aspettative della persona, dando risalto alla sua voce e alle sue scelte.

Pratica ispiratrice – Invecchiare con qualità (Portogallo)

[Des] envelhecer com qualidade (Invecchiare con qualità) è stato sviluppato dalla FENACERCI in Portogallo nel 2013. Questo progetto affronta in modo specifico le sfide legate all'invecchiamento delle persone con disabilità intellettiva. L'obiettivo del progetto è migliorare la qualità della vita di queste persone fornendo un sostegno personalizzato, responsabilizzando al contempo le famiglie, gli assistenti e i professionisti attraverso strumenti che promuovono il benessere. Il progetto si concentra sulla creazione di piani di assistenza personalizzati che si adattino al progredire del processo di invecchiamento, affrontando non solo le esigenze sanitarie, ma anche la partecipazione sociale e il benessere emotivo. Un aspetto fondamentale dell'iniziativa è il suo approccio incentrato sulla persona, che garantisce che gli individui mantengano la propria indipendenza e dignità con l'avanzare dell'età. L'iniziativa promuove la collaborazione tra famiglie, professionisti e individui stessi, migliorando così l'efficacia dell'assistenza fornita. Pone un'enfasi significativa sullo sviluppo professionale, garantendo che i caregiver siano dotati delle competenze adeguate per affrontare le esigenze in evoluzione delle persone con disabilità che invecchiano.

Nel contesto dell'invecchiamento, **l'approccio del progetto di vita aiuta chi lavora con le persone con disabilità** ad identificare meglio le loro esigenze emergenti e a valutare insieme a loro quali cambiamenti debbano essere implementati nel loro ambiente compreso, se necessario, il passaggio a un ambiente di vita che soddisfi maggiormente le loro aspirazioni e i loro bisogni.

Gli aspetti principali di un progetto di vita:

- **Sintesi delle caratteristiche e delle aspirazioni:** il progetto di vita riflette i desideri, le aspirazioni e i sostegni perché la persona con disabilità possa realizzarsi.
- **Contenuto in evoluzione:** è importante dare alle persone l'opportunità di esprimersi regolarmente sul proprio progetto di vita in modo che possa essere adeguato, se necessario, nel corso del tempo, riflettendo i cambiamenti nelle aspirazioni e nelle esigenze della persona.
- **Progetto personale:** i desideri della persona con disabilità devono essere chiaramente distinti da quelli della sua famiglia e dei suoi amici.

Pratica ispiratrice - Progetti di vita immortalati su pellicola - Esperienze belghe

In Belgio, la *Cellule de Référence Handicap et Vieillesse* (CHRV) ha sviluppato un progetto chiamato *Portrait de vie* (Ritratto di vita). L'obiettivo del progetto è quello di facilitare la transizione delle persone con disabilità anziane verso nuovi ambienti di vita, come le case di cura. Il progetto prevede la creazione di un video personalizzato (10-15 minuti) che mette in evidenza le abitudini, le preferenze, le abilità e le esigenze specifiche della persona. Il video mostra anche la loro famiglia e l'ambiente di vita attuale. Questo video viene utilizzato prima e durante l'arrivo della persona nel nuovo ambiente, principalmente durante le riunioni tra professionisti, per garantire che i team di assistenza, anche quelli senza competenze specifiche in materia di disabilità, comprendano le esigenze e le preferenze della persona. Gli obiettivi generali dell'iniziativa comprendono l'agevolazione dell'integrazione nel nuovo ambiente, il rafforzamento della fiducia nei servizi di assistenza e la promozione di una comprensione condivisa tra i professionisti. I video hanno contribuito a migliorare la qualità dell'assistenza fornita, mettendo a disposizione informazioni essenziali e personalizzate che rassicurino sia le famiglie che il personale. La trasferibilità del progetto ad altri contesti è ampia, poiché sono sufficienti risorse minime, come una telecamera, strumenti di editing di base e il coinvolgimento delle famiglie e dei professionisti. Tuttavia, è fondamentale sottolineare la necessità di rispettare i principi di privacy e consenso informato quando si utilizza questo strumento in contesti diversi.

L'IMPORTANZA DELL'ASCOLTO

Il concetto di "progetto di vita" riflette una filosofia di sostegno alle persone con disabilità che mira a garantire ad ogni persona il diritto di avere un ruolo attivo nel definire il proprio futuro, superando l'idea della persona con disabilità come soggetto passivo di interventi assistenziali.

AT (52 anni, persona affetta da una malattia degenerativa):

"Le esigenze prioritarie sono quelle di poter vedere un futuro, anche solo ad un mese di distanza, che non sia un futuro così lontano. Un futuro in cui si ha la propria "isola" e la si gestisce al meglio dei propri limiti. Questa isola può essere la propria casa, possono essere gli amici, può essere un viaggio da qualche parte. Prima le persone probabilmente avevano una visione a più lungo termine, ma ora dicono semplicemente: 'Vediamo cosa succede tra un mese'".

Per ascoltare la storia di A.T., guarda l'intervista completa sul canale GOLD:



L'approccio incentrato sulla persona consente di sviluppare prospettive di vita basate sugli interessi, sulle competenze e sui bisogni della persona. Uno degli aspetti chiave di questo approccio è **la fiducia tra i professionisti/caregiver informali e la persona con disabilità**, è un rapporto che si costruisce creando opportunità di ascolto e condivisione, anche attraverso momenti dedicati.

L. (assistente sociale):

"Abbiamo bisogno di strumenti che ci aiutino ad 'essere connessi', abbiamo bisogno di formazione su come si costruiscono le relazioni. [...] e credo davvero che le relazioni siano un enorme capitale sociale. Dobbiamo costruire un senso di vicinanza; è qualcosa di benefico per tutti noi".

Per ascoltare la storia di L., guarda la sua intervista completa sul canale GOLD:



Le interviste condotte nell'ambito del progetto GOLD hanno evidenziato l'importanza delle **competenze basate sull'empatia**. Queste possono aiutare a promuovere una relazione di aiuto e ad incoraggiare le persone a mettersi nei panni dell'altro, in modo da poter trovare insieme soluzioni durature.

SOSTENERE LE TRANSIZIONI

L'invecchiamento di una persona con disabilità può talvolta **comportare la necessità di cambiare il proprio contesto di vita**. Ci sono molte ragioni per cui una persona può avere bisogno di trasferirsi: la casa non è più adeguata, per la presenza di barriere fisiche, i genitori stanno invecchiando e non sono più in grado di fornire assistenza a domicilio, ecc. Se questi cambiamenti non vengono anticipati e preparati insieme alla persona interessata, possono risultare difficili sia per lei che per chi la assiste. È fondamentale **facilitare il più possibile le transizioni**, dando alle persone con disabilità l'opportunità di essere coinvolte nelle decisioni che le riguardano, anche quando sembra quasi impossibile.

L. (52 anni, persona con disabilità multiple - riguardo al suo trasferimento in una casa di cura):

"Avevamo preparato un progetto per la mia vita nel caso in cui papà non fosse più stato in grado di prendersi cura di me. Abbiamo deciso che l'avremmo conservato per il futuro. Ed è quello che abbiamo fatto... L'abbiamo utilizzato quando mi sono trasferito nella casa di cura. C'erano il mio amico, l'assistente, l'infermiere e lo psicologo... Tutti erano lì per aiutarci a riflettere. Ne abbiamo discusso a lungo prima che venissi qui".

Esempio di strumenti e pratiche - Garantire transizioni senza intoppi:

- (Ri)definire il progetto di vita della persona coinvolgendola nell'individuazione delle varie soluzioni e sostegni esistenti che soddisfino le sue esigenze.
- Informare la persona (e, all'occorrenza, il suo Amministratore di sostegno e/o il suo caregiver di fiducia) di tutte le misure da adottare e, se necessario, aiutarla a compilare i documenti amministrativi.
- Contattare le strutture prese in considerazione dalla persona per esplorare insieme a lei che cosa offrano, in modo da conoscere le varie possibilità (visite, alloggio temporaneo, periodi di pre-ammissione, ecc.).
- Proporre un incontro tra le diverse persone principali che forniscono sostegno alla persona con disabilità facilitando la relazione tra il contesto di provenienza e il contesto di destinazione.
- Stabilire quali informazioni la persona intende condividere con i professionisti del nuovo contesto residenziale.
- Facilitare la condivisione delle informazioni tra i team, prima dell'ingresso nel nuovo contesto.
- Stabilire in che modo i team dei due contesti (di provenienza e di destinazione) possono collaborare.
- Pianificare e concordare le modalità per mantenere la relazione e i contatti tra contesti (di provenienza e di destinazione).

ETÀ E DIRITTI

Una serie di leggi e iniziative a livello europeo e nazionale tutelano i diritti delle persone con disabilità che invecchiano. Queste norme mirano a garantire l'uguaglianza, l'inclusione sociale e il rispetto della dignità delle persone con disabilità, soddisfacendo al contempo le loro esigenze specifiche, comprese quelle che emergono con l'avanzare dell'età.

È quindi essenziale **garantire che le persone anziane siano pienamente consapevoli dei propri diritti**, in particolare per quanto riguarda le questioni emergenti legate all'invecchiamento (lavoro e pensionamento, sicurezza sociale e accesso all'assistenza socio-sanitaria, assistenza finanziaria, fine vita, ecc).

Alcuni esempi di diritti fondamentali:

- Accesso all'assistenza sanitaria: le persone con disabilità anziane devono avere un accesso equo a servizi sanitari che siano adeguati alle loro esigenze specifiche.
- Autodeterminazione: hanno il diritto di partecipare attivamente alla vita della comunità e di partecipare alle decisioni sulla propria vita, compresa l'assistenza e il sostegno.
- Inclusione sociale: le politiche e i progetti devono garantire la loro inclusione sociale, incoraggiando la loro partecipazione alla vita della comunità e prevenendo l'isolamento sociale.

Ciò significa che i professionisti e i caregiver informali devono disporre delle conoscenze, delle risorse o, all'occorrenza, dell'accesso al sostegno esterno necessario per informare la persona sui propri diritti.

In diversi Paesi/Regioni Europee sono stati prodotti materiali scritti con un linguaggio semplice, per facilitare le persone con disabilità nella conoscenza dei propri diritti (easy to read).



Pratica ispiratrice - Guide sulla lotta alla discriminazione nei confronti delle persone con disabilità anziane (Italia)

La Federazione per il superamento dell'handicap (FISH) ha condotto un progetto intitolato Disabilità: la discriminazione non si somma, si moltiplica. Il progetto mette in atto azioni e processi per elaborare, in modo partecipativo e condiviso, risposte e strumenti per combattere le molteplici forme di discriminazione, concentrandosi sul tema dell'invecchiamento con disabilità, con l'obiettivo di diffondere una maggior cultura dell'inclusione e delle pari opportunità, "senza distinzione di sesso, razza, lingua, religione, opinioni politiche, condizioni personali e sociali". L'iniziativa utilizza una strategia multiforme di sensibilizzazione e formazione, che comprende la produzione di kit di sensibilizzazione, un rapporto nazionale e un corso di formazione per le parti interessate. Il merito dell'iniziativa risiede nella sua prospettiva intersezionale e nella sua metodologia inclusiva, che coinvolge persone con disabilità, famiglie ed esperti. Uno dei documenti di sensibilizzazione è specificamente rivolto alle persone con disabilità anziane.

Pratica ispiratrice - Assistenza di fine vita (Belgio)

Il progetto Anticipated Life and Care (PAVS) e gli opuscoli scritti con un linguaggio semplice sono stati sviluppati da UNESSA in Belgio nel 2024. Il loro obiettivo è quello di sostenere la pianificazione anticipata delle cure, in particolare per le persone con difficoltà di comprensione, come quelle con disabilità o disturbi cognitivi. Il PAVS registra i desideri di una persona riguardo alle cure di fine vita e alle preferenze terapeutiche nel caso in cui diventasse incapace di comunicare. Si tratta di uno strumento fondamentale per garantire che i centri di cura e le istituzioni rispettino tali desideri. Insieme a questo documento sono disponibili opuscoli in linguaggio semplice, ovvero "schede riassuntive" strutturate in modo pedagogico e progettate per facilitare la comprensione di informazioni complesse su argomenti quali la respirazione assistita, l'alimentazione, l'eutanasia e la donazione di organi. Queste schede informative pedagogiche contribuiscono a facilitare il coinvolgimento delle persone con disabilità nel processo decisionale relativo alle cure di fine vita, comprese le persone con disabilità intellettiva. L'iniziativa si distingue per il suo approccio inclusivo, che garantisce che le persone con diverse capacità cognitive possano partecipare attivamente alla pianificazione della propria assistenza sanitaria. L'iniziativa ha dimostrato di avere un impatto significativo sul miglioramento della comunicazione tra le persone con disabilità anziane, le famiglie e gli operatori sanitari, favorendo così un processo decisionale informato e riducendo i conflitti relativi al fine vita.

PROMUOVERE L'INDIPENDENZA E LE ABILITÀ

Mantenere l'indipendenza e le abilità delle persone con disabilità anziane è fondamentale per il loro benessere e la loro qualità di vita. Preservare l'autonomia consente loro di continuare a partecipare attivamente alla società, di prendere decisioni sulla propria vita e di mantenere un senso di controllo e dignità. Ciò significa adattare gli ambienti e i servizi alle esigenze specifiche, rispettando al contempo le scelte e le preferenze. Inoltre, mantenere le abilità fisiche, cognitive e sociali aiuta a prevenire l'isolamento sociale e il deterioramento delle condizioni di salute delle persone con disabilità. **Le iniziative volte a promuovere l'indipendenza e a mantenere le abilità svolgono un ruolo essenziale nella creazione di un ambiente di vita inclusivo e rispettoso per le persone con disabilità anziane.**

M. (68 anni, disabilità intellettiva, assistenza a tempo pieno):

“Voglio essere in buona salute. E continuare a ricevere cure adeguate. E andare di nuovo in vacanza. E poter stare sveglia più a lungo, e non andare sempre a letto prima degli altri, ma piuttosto stare alzata fino a tardi... E dedicarmi un po' allo sviluppo personale. Il mio desiderio più grande sarebbe quello di poter camminare di nuovo. E avere pace e tranquillità nella mia stanza”.

Per ascoltare la storia di M, guarda la sua intervista completa sul canale GOLD:



W.S. (58 anni, sclerosi multipla, assistenza a tempo pieno):

“La cosa più importante nella terza età è che ci sia sempre qualcuno pronto ad aiutarmi in caso di necessità. E poi rapporti amichevoli e un'atmosfera familiare nel luogo in cui vivo. Il posto in cui vivo dovrebbe sembrare una grande famiglia. Ho perso la mia famiglia, quindi l'atmosfera familiare nella struttura è la cosa più importante per me. Un luogo dove le persone si aiutino a vicenda e dove anch'io possa dare il mio contributo, ove sia ancora capace. E tanta pace e tranquillità per me stesso”.

Per ascoltare la storia di W.S., guarda la sua intervista completa sul canale GOLD:



Le interviste condotte nell'ambito del progetto GOLD hanno dimostrato che l'invecchiamento delle persone con disabilità, quando si manifesta con una perdita di capacità, può portare i professionisti ad intervenire più spesso per “fare le cose al posto loro” o addirittura ad assumere il ruolo di infermieri piuttosto che di assistenti. Sebbene non sia messo in dubbio che l'invecchiamento delle persone con disabilità generi maggiori esigenze di sostegno e assistenza, nelle interviste è stato anche sottolineato che un approccio eccessivamente medicalizzato possa accelerare la loro perdita di indipendenza.

Mantenere l'indipendenza delle persone con disabilità può talvolta comportare **l'adattamento di attività, servizi o contesti**. Le buone pratiche riportate di seguito illustrano questo approccio. In generale, questi adattamenti richiedono agli assistenti della persona di trovare nuove soluzioni utilizzando le risorse (finanziarie e legali) a loro disposizione direttamente o tramite intermediari locali.

Pratica ispiratrice - In Romania, un programma per mantenere la mobilità

Il *Fondul Scaunelor Rulante* (Fondo per le sedie a rotelle) è un'iniziativa guidata da Motivation Romania che mira a fornire attrezzature di mobilità personalizzate alle persone con disabilità motorie. Il progetto è incentrato sulla fornitura di sedie a rotelle e altri dispositivi di mobilità personalizzati in base alle esigenze specifiche, alle condizioni mediche e allo stile di vita di ogni singolo utente. L'obiettivo principale del programma è quello di consentire alle persone di raggiungere una mobilità indipendente, migliorando così la loro qualità di vita e facilitando l'integrazione sociale. Il gruppo target del Fondo è costituito da persone con disabilità, con particolare attenzione a coloro che hanno difficoltà di mobilità e nello svolgimento delle attività quotidiane. L'iniziativa è unica in Romania, in quanto è l'unica organizzazione che valuta e prescrive attrezzature personalizzate per la mobilità. Il Fondo offre un'ampia gamma di sedie a rotelle, tra cui modelli manuali, elettrici e speciali per esterni, che facilitano la mobilità in ambienti diversi. Questa iniziativa si basa sui principi di indipendenza e accessibilità, con l'obiettivo di consentire alle persone di partecipare ad attività sociali, economiche e professionali senza i vincoli imposti da limitazioni fisiche o finanziarie. L'organizzazione fornisce anche consulenze per aiutare gli utenti a scegliere l'attrezzatura più adatta in base alle proprie esigenze mediche individuali e alle proprie preferenze. Il progetto ha un impatto sostanziale sul miglioramento dell'indipendenza delle persone con disabilità motorie e sulla facilitazione della loro integrazione nella società. Riducendo gli ostacoli fisici e sociali, l'iniziativa promuove una società più inclusiva.

Pratica ispiratrice - Un esempio di approccio personalizzato in Austria

A Weiz, in Austria, *Lebenshilfe Weiz GmbH* ha sviluppato un approccio personalizzato per sostenere le persone con disabilità anziane, come dimostra il caso di un uomo di 73 anni. In precedenza, lavorava in un'azienda familiare e, dopo la perdita dei genitori, aveva mantenuto la sua indipendenza. Tuttavia, con l'avanzare dell'età e l'insorgere di problemi di salute quali debolezza fisica e un infarto, ha compreso la necessità di un sostegno personalizzato. Nonostante non soddisfacesse i criteri per l'assistenza a tempo pieno a causa di un livello di disabilità medio, l'organizzazione ha sviluppato un piano personalizzato che gli ha permesso di continuare a partecipare ad alcune attività del servizio di assistenza diurna, tenendo conto delle sue limitazioni fisiche. L'accordo prevedeva pause aggiuntive, laboratori creativi e uno o due giorni di riposo in più ogni settimana, con il sostegno della rete di alloggi. Questo accordo lo ha aiutato a continuare a svolgere un numero significativo di attività, preservando al contempo la sua salute. Questo caso mostra le sfide che molte persone con disabilità devono affrontare con l'avanzare dell'età, in particolare in assenza di servizi adeguati. È fondamentale sottolineare la necessità di un approccio flessibile e centrato sulla persona, con servizi meticolosamente adattati alle esigenze specifiche di ciascuno. Sebbene tale approccio possa essere applicato in vari contesti regionali e nazionali, richiede la collaborazione tra i servizi residenziali e diurni, nonché flessibilità finanziaria. Questo esempio mette in luce l'importanza di adattare i servizi alle esigenze della persona piuttosto che costringere gli individui ad adattarsi ai sistemi esistenti.

ACCESSO ALL'ASSISTENZA SANITARIA

Con l'avanzare dell'età, le persone possono sviluppare ulteriori problemi di salute o esigenze mediche. Le interviste condotte nell'ambito del progetto GOLD hanno dimostrato che le esigenze di assistenza e di introduzione di ausili aumentano con l'età, rendendo spesso indispensabile la presenza di team di figure anche sanitarie più numerose nelle strutture che ospitano persone con disabilità anziane, al fine di fornire un'assistenza più specialistica.

Alcuni contesti nel settore della disabilità hanno anche optato per cambiamenti organizzativi di più ampia portata per fornire una migliore assistenza alle persone che assistono, ad esempio:

- Creazione del ruolo di "coordinatore medico" a complemento di quello dei coordinatori educativi.
- Istituzione di unità abitative specializzate.
- Acquisto di attrezzature specifiche come ausili e strumenti ergonomici (es. tazze con apertura laterale e carrelli per medicinali...)

Anche la collaborazione con professionisti sanitari esterni (fisiatri, fisioterapisti, logopedisti, geriatri, psicologi) che sappiano come lavorare con pazienti con disabilità o che abbiano esperienza in questo campo può contribuire a garantire un buon follow-up medico. Tuttavia, ciò richiede che i caregiver abbiano una buona conoscenza dei servizi di supporto esterni a cui possano potenzialmente rivolgersi. Infine, avere accesso all'assistenza sanitaria in prossimità del luogo in cui si vive, o addirittura proprio dove si vive, può rendere molto più facile il monitoraggio sanitario preventivo regolare.

Pratica ispiratrice – Strutture medico-sociali specializzate in Francia

I *Foyers d'Accueil Médicalisé* (FAM) sono strutture medico-sociali specializzate, istituite per la prima volta in Francia nel 2002. Sono progettate per fornire assistenza agli adulti con disabilità che necessitano di aiuto nelle attività quotidiane e di un monitoraggio medico continuo. Alcune di queste strutture sono state specificamente adattate per rispondere alle mutevoli esigenze dei residenti anziani con disabilità. Queste strutture offrono alloggi sicuri e accessibili a persone che non sono in grado di lavorare a causa delle proprie disabilità. I residenti ricevono assistenza quotidiana nelle attività essenziali (igiene, pasti, mobilità), oltre a cure mediche e paramediche personalizzate. Il quadro operativo di queste strutture è caratterizzato dall'integrazione di équipe multidisciplinari composte da professionisti del settore medico, tra cui medici e infermieri, nonché terapisti, educatori e personale di servizio. Insieme, questi professionisti stabiliscono strategie di assistenza personalizzate volte a mantenere o migliorare la salute, l'indipendenza e l'impegno sociale dei residenti. I programmi comprendono laboratori terapeutici, attività fisiche e culturali adattate e modifiche alle infrastrutture, come bagni accessibili e aree comuni. L'obiettivo generale di queste iniziative è promuovere il benessere, ridurre l'isolamento sociale e mantenere le capacità funzionali di fronte all'invecchiamento o a disabilità complesse.

PERCHÉ E COME ADATTARE GLI ORARI, LE ATTIVITÀ E L'AMBIENTE DI VITA?

GESTIONE DEL TEMPO E ROUTINES

Tutte le interviste condotte nell'ambito del progetto GOLD hanno evidenziato l'importanza **di adeguare i tempi delle persone con disabilità per riflettere meglio le loro esigenze mutevoli e i ritmi più lenti associati all'invecchiamento.**

Con l'avanzare dell'età, le persone possono aver bisogno di più tempo per le routine quotidiane esprimendo più spesso la necessità di momenti di riposo o di tranquillità durante il giorno. Questo a volte richiede un cambiamento radicale nell'approccio dei team, abituati a riempire il tempo con numerose attività volte allo sviluppo delle competenze. Sostenere una persona anziana può significare mantenere le sue capacità e il suo benessere generale come priorità, piuttosto che concentrarsi esclusivamente sul progresso.

Team di un centro di assistenza per disabili:

“È meglio per loro non farli rimanere attivi per troppo tempo: non lo faremo più. La domanda è: cosa facciamo ora? L'introduzione di un'attività di “rilassamento” ha destabilizzato gli educatori perché non sapevano bene cosa dovessero fare. Ciò richiede un vero e proprio cambiamento di paradigma. Dopo aver supervisionato queste sessioni, abbiamo ribadito quanto sia importante prendersi il proprio tempo, anche quando si tratta semplicemente di scegliere un abito con la persona invece di sceglierlo per lei, di fare una chiacchierata... Sono cose che dobbiamo imparare, perché non sempre sono intuitive”.

L'importanza delle routines

Le attività di ricerca del progetto GOLD dimostrano che i le routine svolgono un ruolo cruciale nella vita delle persone con disabilità che invecchiano, offrendo loro stabilità, sicurezza e punti di riferimento nella propria routine quotidiana, in quanto contribuiscono a:

- **Ridurre l'ansia:** i rituali aiutano a strutturare la giornata, riducendo l'ansia e la confusione, in particolare nelle persone con deficit cognitivi. La ripetizione delle attività quotidiane contribuisce a creare un ambiente prevedibile e rassicurante.
- **Fornire punti di riferimento temporali e spaziali:** le routine regolari ancorano gli individui nel tempo e nello spazio, favorendo la stabilità emotiva e mentale, essenziale per il loro benessere.
- **Mantenere le capacità:** ripetere attività familiari aiuta a rafforzare le competenze e a mantenere più a lungo determinate capacità funzionali.
- **Promuovere l'indipendenza:** integrando i rituali nelle attività quotidiane, le persone possono continuare a svolgere determinati compiti in modo indipendente, rafforzando il proprio senso di competenza e indipendenza.
- **Rafforzare i legami sociali:** attività ritualizzate come mangiare insieme e svolgere attività ricreative incoraggiano l'interazione sociale e rafforzano i legami con la famiglia, gli amici e gli assistenti.
- **Supportare le transizioni:** le routines possono aiutare ad agevolare le transizioni tra diverse attività o momenti della giornata, riducendo l'irrequietezza e la confusione.



L. (52 anni, persona con disabilità multiple):

“Per me, la colazione a buffet del venerdì e le feste di compleanno mensili sono importanti. Mi sento davvero a mio agio e apprezzata”.

ADATTARE LE ATTIVITÀ

Oltre ad un programma giornaliero più leggero, le **attività proposte possono anche essere riprogettate per tenere meglio conto delle nuove esigenze e delle capacità delle persone con disabilità che invecchiano.** Continuare ad offrire attività alle persone con disabilità anziane è fondamentale. Esse favoriscono la stimolazione cognitiva e fisica, creano tempo per le interazioni sociali, sono fonte di piacere e promuovono una sensazione di benessere.

W.S. (58 anni, sclerosi multipla, assistenza completa):

“Sarebbe fantastico avere proposte di attività per le persone anziane con disabilità sul tema della digitalizzazione, qualcosa come un corso di informatica. Mi interesserebbe, ma non c'è ancora nulla di simile. Un maggior numero di attività ricreative supervisionate migliorerebbe ulteriormente la mia esperienza di assistenza. Mi piacerebbe dedicarmi di più all'arte e all'artigianato, ma ho bisogno di qualcuno che mi guidi. Dovrebbero esserci attività ricreative su misura per le persone anziane con disabilità, come giochi, gruppi di artigianato e così via, con la supervisione di un assistente”.

Per ascoltare la storia di W.S., guarda la sua intervista completa sul canale GOLD:



L'idea non è necessariamente quella di riprogettare completamente le attività offerte, **ma piuttosto di concentrarsi su ciò che piace alle persone con disabilità come punto di partenza**, tenendo conto dei limiti legati alla loro età per lavorare su possibili adeguamenti.

L. (fisioterapista che lavora in una casa per persone con disabilità):

“Il mio credo è quello di evitare di fare attività solo per divertimento. È più importante assicurarsi che le attività soddisfino davvero i bisogni e i desideri della persona”.

Inoltre, è essenziale mantenere il più possibile l'indipendenza della persona nelle attività quotidiane che la riguardano direttamente (ad esempio, i pasti, il bagno e vestirsi). Questi momenti sono ideali per individuare i cambiamenti nelle capacità di una persona. Inoltre, possono rappresentare un momento di qualità per l'assistente e la persona assistita, anche se possono richiedere più tempo.

Le interviste condotte nell'ambito del progetto GOLD hanno evidenziato l'importanza di affrontare il tema dell'isolamento sociale nelle persone con disabilità anziane. Possono essere organizzate occasioni di socializzazione in cui le persone possono interagire attivamente o semplicemente osservare, a seconda delle proprie capacità e dei propri desideri.

A. (infermiera):

"C'è bisogno di più attività ricreative, perché vivono una vita molto isolata. Quando smettono di lavorare, perdono il contatto con la società. Non hanno figli o nipoti e la loro rete sociale si è ridotta. Ecco perché è importante offrire più attività, in modo che possano partecipare alla vita sociale e non isolarsi".

N.Z. (70 anni, persona con lieve disabilità intellettiva):

"Mi piacerebbe fare le cose che amo, come guardare la TV, parlare con il mio compagno di stanza. Mi piacerebbe fare cose divertenti, come uscire per un buon caffè o un gelato. Mi piace fare merenda a casa e parlare al telefono con le mie sorelle, che significano molto per me".



MANTENERE UNO STILE DI VITA SANO

Come abbiamo visto, rimanere attivi è essenziale per mantenere le capacità funzionali della persona, evitare il rischio di sovrappeso (proponendo/mantenendo attività fisica) e coltivare una vita sociale. Inoltre, è essenziale **creare le condizioni favorevoli al mantenimento di uno stile di vita sano per limitare i rischi di un invecchiamento patologico**.

Ciò include, ad esempio:

- Una dieta equilibrata. Con l'avanzare dell'età, le persone con disabilità possono perdere il piacere di mangiare, proprio come qualsiasi altra persona anziana. Tuttavia, una dieta adeguata è uno dei fattori chiave per un invecchiamento sano. Alcuni accorgimenti possono contribuire a rendere i pasti più piacevoli, ad esempio riarredare la sala da pranzo per renderla più tranquilla, utilizzando ausili tecnici (ad esempio tazze con foro per il naso, posate adattate) o adattando il cibo stesso (ad esempio tagliandolo a pezzetti)
- Una buona igiene orale
- Dormire a sufficienza e bene
- Fornire assistenza medica di base (vaccinazioni, screening, controlli regolari)

ADATTARE L'AMBIENTE

Quando le condizioni di salute delle persone assistite lo consentono, è possibile ideare adattamenti più mirati per migliorare la loro vita quotidiana e soddisfare le esigenze legate all'invecchiamento. **Più ausili specifici una persona con disabilità ha a disposizione nella terza età, più a lungo potrà essere indipendente** (ausili per stare in piedi, letti attrezzati, sedie a rotelle di buona qualità, computer con sintesi vocale, posate ergonomiche, tazze per bere, bracci di sostegno, ecc.).

Il paragrafo seguente riassume alcune delle idee emerse dalle interviste e dalle ricerche condotte nell'ambito del progetto GOLD:

- Fornire spazi tranquilli nelle aree comuni
- Spostare la camera da letto della persona al piano terra per evitare che debba salire le scale
- Installare accessori per il bagno che facilitino l'accesso alla doccia/vasca da bagno

L. (psicologo con 22 anni di esperienza in un servizio di riabilitazione sociale):

"Per cominciare, avremmo bisogno di strutture e contesti adeguati alle loro esigenze. Le strutture dovrebbero avere aree progettate con particolare attenzione ai colori e all'arredamento per garantire un'atmosfera ordinata e un ambiente sgombrato".

Ove possibile, è sempre consigliabile coinvolgere la persona con disabilità nell'organizzazione e nella disposizione degli spazi abitativi per soddisfare al meglio le sue esigenze.

SOSTEGNO ALLE PERSONE CON DISABILITA' ANZIANE: IL RUOLO DEI CAREGIVER INFORMALI, DEI PROFESSIONISTI E DEI CONTESTI CHE SOSTENGONO LA PERSONA

FAMIGLIE E CAREGIVER

Il ruolo dei caregiver e le questioni relative al loro rapporto con le famiglie sono stati discussi a lungo nelle interviste condotte per il progetto GOLD.

Ove possibile, è importante che i professionisti mantengano un rapporto di fiducia e un dialogo aperto con la famiglia della persona con disabilità. Ciò può essere particolarmente utile per identificare i segni dell'invecchiamento nella persona. Detto questo, può essere difficile per un caregiver familiare accettare che la persona che assiste sta invecchiando, rendendo questa conversazione più complicata.

Costruire un rapporto di fiducia tra i caregiver familiari e i professionisti

Costruire un rapporto di fiducia con la famiglia di una persona con disabilità richiede un certo impegno, ma offre molti vantaggi nel lungo termine, per questo è necessario tenere presente che:

- I professionisti dovrebbero dedicare il tempo necessario ad ascoltare le preoccupazioni e le esigenze della famiglia senza interromperla e pianificare un tempo sufficiente per farlo.
- I professionisti dovrebbero essere trasparenti nelle informazioni che forniscono ed evitare di usare termini tecnici o gergo medico.
- Rispettare le opinioni e le decisioni degli altri, anche se diverse dalle proprie.
- Riconoscere le competenze e le conoscenze dell'altra persona.
- I professionisti dovrebbero coinvolgere la famiglia nelle decisioni relative all'introduzione dei sostegni e nelle transizioni in nuovi contesti. Dovrebbero collaborare per trovare soluzioni su misura per le necessità della persona con disabilità.

Questo rapporto può anche aiutare **ad individuare i segnali di stanchezza nei caregiver e**, di conseguenza, aiutare la famiglia a pianificare in anticipo soluzioni che possano alleggerire il loro carico quotidiano, continuando a soddisfare le nuove necessità della persona con disabilità.



“

A. (caregiver di una persona affetta da tetraplegia):

“Un tempo prendevo molto sul serio questo ruolo, con grande energia, attenzione, responsabilità e rispetto, con il pieno sostegno di mio marito. Col tempo le cose sono cambiate ed è diventato sempre più difficile a causa della totale mancanza di riconoscimento”.

L. (52 anni, persona con diverse disabilità):

“Le mie esigenze non sono cambiate molto, ma papà non era più in grado di trasportarmi o lavarmi e mamma era già morta. Quindi, le cose semplicemente non funzionavano”.

I caregiver familiari che abbiamo intervistato nell'ambito del progetto GOLD hanno evidenziato diverse necessità che potrebbero rendere più facile la loro vita quotidiana quando si prendono cura di una persona anziana con disabilità per poter accedere più facilmente a:

- Team di supporto, in numero sufficiente e adeguatamente formati per affrontare le sfide associate all'invecchiamento.
- Migliori interazioni tra servizi sociali e sanitari.
- Gruppi di sostegno o forum per caregiver per rompere l'isolamento sociale.
- Supporto psicologico regolare ed accessibile.
- Accesso ad una formazione pratica sull'invecchiamento e sulla disabilità.
- Sostegno/strumenti per identificare le strutture più adatte - se necessario, il trasferimento dalla propria abitazione ad un istituto.

L. (assistente sociale):

“Abbiamo bisogno di spazi, non di muri. Abbiamo bisogno di opportunità, di luoghi dove poter stare insieme e non rimanere isolati. Sento molti genitori dire: ‘Siamo stati abbandonati’”.

Per ascoltare la storia di L., guarda l'intervista completa sul canale GOLD:



A. (madre di una persona anziana con disabilità):

“Per un sostegno migliore, penso che sarebbe molto utile avere un supporto emotivo. Inoltre, penso che queste istituzioni dovrebbero fornire a noi caregiver una formazione specializzata”.

ESIGENZE DI FORMAZIONE PER I PROFESSIONISTI

Le interviste condotte durante il progetto GOLD hanno confermato la forte necessità di formare i professionisti di entrambi i settori (anziani e persone con disabilità) per comprendere meglio e integrare nel loro lavoro le questioni specifiche relative all'invecchiamento delle persone con disabilità. È stato inoltre riconosciuto che sarebbe utile che questi strumenti di **formazione fossero progettati in modo trasversale per facilitare la condivisione delle conoscenze tra questi due settori** che, in definitiva, vivono realtà molto diverse e raramente hanno l'opportunità di lavorare insieme.

I professionisti intervistati nell'ambito del progetto GOLD hanno evidenziato le seguenti esigenze in termini di conoscenze e competenze:

■ Conoscenze:

- Conoscenze di base sulle sfide associate all'invecchiamento per i professionisti del settore disabilità e sulle questioni relative alla disabilità per i professionisti del settore anziani
- Gestione ed ergonomia
- Conoscenza della rete socio - sanitaria locale per facilitare il passaggio a contesti più appropriati, se necessario
- Conoscenza di base del quadro legislativo e normativo, compresi i diritti delle persone anziane con disabilità
- Formazione specifica sulle cure di fine vita
- Tecniche di facilitazione per offrire attività adatte alle persone anziane
- Uso delle tecnologie e degli ausili tecnici
- Il concetto di “progetto di vita” e gli strumenti per attuarlo

■ Competenze e know-how:

- Ascolto e osservazione
- Comprensione dei segnali dell'invecchiamento e delle esigenze emergenti della persona
- Adattabilità (capacità di riconsiderare le pratiche)
- Empatia
- Giusta distanza
- Capacità di instaurare un rapporto di fiducia con le persone con disabilità, le loro famiglie e altri professionisti del settore medico e sociale che potrebbero dover lavorare con loro
- Capacità di lavorare in gruppo, anche in team multidisciplinari



Pratiche ispiratrici – Programmi di formazione disponibili

Particip.AGE è un progetto Erasmus+ che mira a promuovere l'inclusione sociale delle persone con disabilità anziane intellettive attraverso lo sviluppo di corsi di formazione online sia per i professionisti che le assistono sia per le persone stesse, al fine di favorire la loro integrazione sociale.



Il **AGID project** offre una piattaforma internazionale di e-learning con sei moduli per i professionisti che lavorano con persone anziane affette da disabilità intellettive. Basato sulla metodologia dell'Appreciative Inquiry, il progetto garantisce che la formazione sia fondata sulle reali esigenze e aspirazioni degli utenti, delle loro famiglie e dei professionisti che li assistono.



ANFFAS Trentino ha sviluppato un corso di formazione composto da cinque moduli, rivolto ai professionisti della formazione, della sanità e dell'assistenza, che lavorano quotidianamente con questo gruppo target, con l'obiettivo di migliorare le competenze specifiche sull'invecchiamento, le comorbidità, la demenza e i cambiamenti comportamentali. Il corso include aspetti relativi alla fisiologia e alle patologie dell'invecchiamento nelle persone con disabilità, alla classificazione clinica dei principali disturbi neurocognitivi (DNM), all'uso di strumenti di screening e monitoraggio (NTG, AFAST, CDS), alle strategie psicosociali basate sulle evidenze, alle cure di fine vita e al sostegno ai caregiver.

A LIVELLO ORGANIZZATIVO

Al di là della pratica professionale individuale, l'invecchiamento delle persone con disabilità ha un impatto più ampio sul funzionamento dei servizi e delle strutture di assistenza. Le interviste condotte nell'ambito del progetto GOLD hanno rivelato che questo argomento può essere delicato per i team, sia nel settore della disabilità che in quello dell'invecchiamento.

Tuttavia, è essenziale che l'invecchiamento sia affrontato non solo a livello individuale, ma anche a livello collettivo, istituzionale e organizzativo.

Adattarsi a questa realtà può comportare una revisione del modo in cui viene coordinata l'assistenza, un adeguamento degli orari giornalieri, una revisione delle strutture dei team, una ridefinizione dei ruoli lavorativi e persino una riconsiderazione della progettazione degli spazi. Diverse interviste condotte nell'ambito del progetto GOLD hanno inoltre menzionato i vantaggi di avere, all'interno di strutture per persone con disabilità, dei punti di contatto specializzati nell'invecchiamento e, viceversa, punti di contatto specializzati nella disabilità all'interno delle strutture per anziani.



Per sostenere questi cambiamenti e coinvolgere efficacemente il personale, può essere utile **organizzare forum di discussione collettivi** per condividere i risultati, identificare le esigenze emergenti e sviluppare soluzioni. Ad esempio, i team potrebbero esplorare:

- In che modo l'invecchiamento dei residenti influisce sulle risorse umane e sui materiali dell'organizzazione
- Lo sviluppo di strumenti e processi condivisi per facilitare il dialogo e fornire un sostegno mirato alla persona assistita su questioni relative all'invecchiamento
- Opportunità di sostegno e collaborazione a livello locale

Infine, c'è un chiaro interesse **a creare gruppi locali con organizzazioni di entrambi i settori** (disabilità e assistenza agli anziani). Questi gruppi di scambio offrono agli stakeholder dei diversi settori l'opportunità di conoscersi meglio. In questo modo, è possibile costruire un rapporto di fiducia che contribuirà a facilitare il passaggio di consegne o il trasferimento da una struttura all'altra.

R. (direttore tecnico):

"Non dobbiamo avere tutto qui (...) La nostra politica è quella di vedere cosa si fa anche là fuori, nella comunità, con cui possiamo associarci, per imparare ad innovarci e per diventare più autosufficienti".

Pratica ispiratrice – Una partnership tra assistenti sociali e case di cura (Belgio)

A Bruxelles (BE) è stato creato un gruppo di assistenti sociali che desiderano condividere le proprie esperienze quotidiane di sostegno e cercare risposte alle numerose domande e sfide sollevate dall'invecchiamento delle persone con disabilità intellettive. L'obiettivo principale di questo gruppo, chiamato Bruxaînés, è quello di incoraggiare i professionisti che lavorano con adulti anziani con disabilità intellettive a riflettere e a partecipare alla discussione, con l'obiettivo di fornire loro il miglior sostegno possibile. Il gruppo lavora anche in collaborazione con le case di cura e di riposo (Maisons de Repos et de Soins) di Bruxelles che potrebbero accogliere persone con disabilità intellettive anziane, al fine di sviluppare una rete di partner di fiducia.



GOLD

GETTING OLDER
WITH A DISABILITY

GOLD - G.A. N° 2024-1-FR01-KA220-ADU-00024495



AGFE



Co-funded by
the European Union