



GOLD

GETTING OLDER
WITH A DISABILITY

Îmbătrânirea în contextul unei dizabilități

Povești, instrumente și practici inspiraționale din cadrul GOLD

CUPRINS

INTRODUCERE	4
Ce este proiectul GOLD?	5
Care este publicul-țintă al acestui document?	5
Ce o să găesc în acest document?	6
DE CE ESTE IMPORTANT SĂ VORBIM DESPRE DIZABILITATE ȘI ÎMBĂTRÂNIRE?	7
ÎMBĂTRÂNIREA ÎN CONTEXTUL UNEI DIZABILITĂȚI: CE ÎNSEAMNĂ?	13
Semnele îmbătrânirii	16
PUNEM OAMENII ÎN CENTRU	19
Proiectul de viață	20
Importanța ascultării	22
Sprijinirea tranzițiilor	23
Vârsta și drepturile	24
Promovarea independenței și a abilităților	26
Accesul la servicii de sănătate	28
DE CE ȘI CUM SĂ ADAPTĂM PROGRAMUL, ACTIVITĂȚILE ȘI MEDIUL DE VIAȚĂ?	29
Gestionarea timpului și ritualurile	30
Adaptarea activităților	31
Menținerea unui stil de viață sănătos	33
Adaptarea mediului	33
SPRIJINIREA PERSOANELOR ÎN VÂRSTĂ CU DIZABILITĂȚI: ROLUL ÎNGRIJITORILOR INFORMALI, PROFESIONIȘTILOR ȘI STRUCTURILOR DE ÎNGRIJIRE	34
Familii și îngrijitori	35
Nevoi de formare pentru profesioniști	37
La nivel organizațional	38

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

Finanțat de Uniunea Europeană. Punctele de vedere și opiniile exprimate aparțin, însă, exclusiv autorului (autorilor) și nu reflectă neapărat punctele de vedere și opiniile Uniunii Europene sau ale Agenției Executive Europene pentru Educație și Cultură (EACEA). Nici Uniunea Europeană și nici EACEA nu pot fi considerate răspunzătoare pentru acestea.



INTRODUCERE

CE ESTE PROIECTUL GOLD?

Proiectul Erasmus+ GOLD (2024-2027) reunește parteneri din Austria, Belgia, Franța, Italia, Portugalia și România, care se concentrează pe îmbunătățirea îngrijirii persoanelor în vârstă cu dizabilități.

Proiectul își propune **să echipeze profesioniștii și îngrijitorii familiari cu abilitățile esențiale pentru a îmbunătăți calitatea serviciilor și a asigura o îmbătrânire demnă și sănătoasă**. Încurajează colaborarea între sectoarele de îngrijire a persoanelor în vârstă și a celor cu dizabilități la nivel european, pentru a facilita învățarea reciprocă între aceste două sectoare și adaptarea eficientă a serviciilor. Prin formare, conștientizare și instrumente practice, proiectul GOLD urmărește să promoveze incluziunea, responsabilizarea și un sprijin mai bun pentru persoanele în vârstă cu dizabilități.

Proiectul GOLD a dezvoltat trei instrumente pentru profesioniști, menite să le îmbunătățească competențele în domeniul îmbătrânirii și al dizabilității:

- Un rezumat al poveștilor, experiențelor și practicilor inspiraționale
- Un program de formare online pentru profesioniști
- Un set de instrumente pentru sprijinirea adaptării serviciilor și practicilor

Toate aceste resurse sunt disponibile pe [site-ul proiectului GOLD](#).



CARE ESTE PUBLICUL-ȚINTĂ AL ACESTUI DOCUMENT?

Acest document se adresează în primul rând profesioniștilor care lucrează direct cu persoanele cu dizabilități pe măsură ce acestea înaintea în vârstă. De asemenea, poate fi de interes pentru îngrijitorii apropiați care sprijină persoanele cu dizabilități pe măsură ce îmbătrânesc.



CE O SĂ GĂSESC ÎN ACEST DOCUMENT?

Rezultatele inițiale ale proiectului GOLD au inclus realizarea [unui documentar și publicarea unei cercetări de teren](#). Obiectivul este de a oferi un cadru contextual al situației existente anterior proiectului, printr-o analiză a politicilor și a realităților din teren. Documentul își propune, de asemenea, să inspire practici și să evidențieze experiențe legate de furnizarea de servicii pentru persoanele cu dizabilități pe măsură ce acestea înaintază în vârstă. Cercetarea se concentrează asupra situației din Europa și din șase state membre: Austria, Belgia, Franța, Italia, Portugalia și România. Faza preliminară a proiectului de cercetare a presupus o examinare amănunțită a politicilor și a cadrului instituțional existent la nivel european, național și regional în țările partenere. Concomitent, proiectul a urmărit identificarea unor practici eficiente și inovatoare care răspund nevoilor specifice ale persoanelor cu dizabilități aflate în proces de îmbătrânire.

În paralel, au fost realizate 45 de interviuri calitative cu persoane cu dizabilități în vârstă, îngrijitori profesioniști și îngrijitori de familie/informali. Aceste interviuri le-au oferit partenerilor GOLD oportunitatea de a asculta direct de la grupurile-țintă modul în care acestea percep procesul de îmbătrânire și nevoile pe care acesta le implică.

Acest document vizual și interactiv reunește concluziile și recomandările din raportul de cercetare (1), analiza și sinteza interviurilor calitative (2), precum și conceptele-cheie legate de tema proiectului.

Pe baza materialelor colectate prin cercetare și interviuri, partenerii GOLD au putut identifica exemple de instrumente și practici care pot fi utilizate de profesioniști și de îngrijitorii informali pentru a sprijini persoanele cu dizabilități aflate în proces de îmbătrânire în îngrijirea lor de zi cu zi. Aceste exemple sunt rezumate în casete explicative.

Veți găsi informații despre o serie de concepte-cheie legate de îmbătrânirea persoanelor cu dizabilități, sfaturi practice, câteva exemple și bune practici, precum și mărturii care să vă ajute să înțelegeți mai bine provocările legate de îmbătrânirea persoanelor cu dizabilități. În plus, veți avea oportunitatea de a identifica idei și resurse inspiraționale pe care să le integrați în propriile practici, atât ca profesioniști, cât și ca îngrijitori informali.

DE CE ESTE IMPORTANT SĂ VORBIM DESPRE DIZABILITATE ȘI ÎMBĂTRÂNIRE?



Pentru proiectul GOLD, am adoptat definiția „dizabilității” din Convenția Organizației Națiunilor Unite privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități (2006): „Persoanele cu dizabilități includ acele persoane care au deficiențe fizice, mintale, intelectuale sau senzoriale pe termen lung care, în interacțiune cu diverse bariere, pot împiedica participarea lor deplină și efectivă în societate, în condiții de egalitate cu ceilalți.”

În cadrul acestui proiect, definim o persoană cu dizabilitate aflată în proces de îmbătrânire ca orice persoană care a experimentat dizabilitatea înainte de a se confrunta cu efectele suplimentare ale îmbătrânirii.

Așa cum se arată în [raportul de cercetare GOLD](#), deși există date limitate privind îmbătrânirea persoanelor cu dizabilități, este pe scară largă recunoscut faptul că speranța de viață a acestora a crescut și că această tendință este de a continua.

În același timp, persoanele cu dizabilități aflate în proces de îmbătrânire sunt mai predispuse să își piardă independența, întrucât nevoile lor pot să nu fie bine înțelese, și se află într-un risc mai mare de a dezvolta comorbidități din cauza problemelor de sănătate preexistente sau a nevoilor medicale nesatisfăcute.

Pe măsură ce înaintează în vârstă, persoanele cu dizabilități se confruntă cu forme multiple și complexe de discriminare. Ele experimentează adesea o dublă stigmatizare, atât din cauza dizabilității, cât și a vârstei înaintate. Această realitate le expune la bariere suplimentare în accesul la servicii medicale, locuințe și locuri de muncă. Prejudecățile și stereotipurile le marginalizează și mai mult, limitându-le participarea în societate și accesul la servicii de bază. În plus, politicile publice și infrastructurile nu sunt întotdeauna adaptate pentru a răspunde nevoilor lor specifice, ceea ce le accentuează izolarea socială și vulnerabilitatea.

Mai mult decât atât, profesioniștii și îngrijitorii informali care lucrează cu persoane cu dizabilități aflate în proces de îmbătrânire, în unele cazuri, nu sunt suficient de pregătiți pentru a face față acestor provocări complexe. În acest context, construirea de punți între sectoarele sănătății, dizabilității și îngrijirii persoanelor vârstnice este esențială pentru a asigura o mai bună partajare a cunoștințelor și, astfel, pentru a îmbunătăți calitatea vieții persoanelor cu dizabilități care îmbătrânesc.



Rezumatul informațiilor privind cadrul politic și juridic din țările acoperite de proiectul GOLD

Tabelul de mai jos rezumă principalele concluzii ale analizei despre cadrul politic, disponibile în documentarul GOLD și în raportul de cercetare pe teren.

EU

Uniunea Europeană protejează persoanele cu dizabilități aflate în proces de îmbătrânire prin intermediul cadrului legal internațional și european, care promovează egalitatea și demnitatea umană. Convenția Organizației Națiunilor Unite privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități (UNCRPD) a fost ratificată de UE în 2010 și garantează drepturi precum viața independentă și protecția împotriva discriminării. **Strategia UE privind dizabilitatea 2021–2030** promovează independența și accesul la servicii de îngrijire, însă nu acordă suficientă atenție ocupării forței de muncă și învățării pe tot parcursul vieții. [Pilierul European al Drepturilor Sociale](#) sprijină incluziunea și îngrijirea pe termen lung prin principii-cheie. Dreptul UE, inclusiv Tratatul privind Funcționarea Uniunii Europene și Directiva 2000/78/CE, interzice discriminarea pe baza vârstei și a dizabilității. **Strategia europeană pentru îngrijire** solicită servicii de îngrijire pe termen lung accesibile și de înaltă calitate, precum și sprijin pentru îngrijitori. Implementarea acestora variază între statele membre, UE sprijinind coordonarea prin platforme precum [AccessibleEU](#). Inițiative precum [Cardul european pentru dizabilitate](#) și Programul pentru Drepturi, Egalitate și Cetățenie sprijină mobilitatea și incluziunea. Grupurile de advocacy pledează pentru o Strategie dedicată Egalității pe criterii de vârstă, care să abordeze discriminarea multiplă. Lacunele de date limitează eficiența politicilor; date mai detaliate și mai bine defalcate la nivel european sunt esențiale pentru strategii europene incluzive.

AUSTRIA

În Austria, problemele legate de dizabilitate sunt tratate ca o chestiune transversală cu mai multe niveluri, între guvernul federal și regiunile federale. Majoritatea serviciilor de asistență pentru persoanele cu dizabilități sunt furnizate de guvernele regionale și de administrațiile districtuale sau municipale.

[Sozialwirtschaft Österreich](#) (Economie Socială Austria) reprezintă interesele a peste 570 de organizații membre din sectorul privat, social și cel de sănătate.

Finanțarea și resursele sunt oferite la nivel național sub formă de alocație familială, alocație pentru îngrijire pe termen lung și asistență socială, iar la nivel regional sub formă de servicii sociale și alocație de subzistență.

Servicii noi pentru persoanele cu dizabilități aflate în proces de îmbătrânire sunt oferite prin **Regulamentul privind beneficii și remunerare al Legii privind dizabilitatea din Stiria** ([LEVO-StBG](#)):

- 2024 - Îngrijire de zi și sprijin în contextul îngrijirii rezidențiale cu normă întreagă
- 2025 - Asistență mobilă pentru persoanele cu dizabilități care locuiesc în azile

BELGIA

Sistemul de sprijin din Belgia pentru persoanele cu dizabilități aflate în proces de îmbătrânire se bazează pe o structură complexă de guvernare la mai multe niveluri. Responsabilitățile sunt împărțite între guvernul federal și regiunile federale. La nivel federal, există măsuri financiare pentru compensarea pierderii independenței (alocație de înlocuire a venitului, alocație de integrare și alocație de asistență pentru vârstnici). **Instituțiile implicate sunt INAMI/RIZIV (Institutul Național pentru Asigurări de Sănătate și Invaliditate), Ministerul belgian al securității sociale și Fedris (Agenția Federală pentru Riscuri Profesionale).**

La nivel regional:

- Valonia: AVIQ (Agenția Valonă pentru Calitatea Vieții) acoperă serviciile legate de sănătate, dizabilitate și îmbătrânire.
- Bruxelles-Capitală: În Bruxelles, sprijinul pentru persoanele cu dizabilități aflate în proces de îmbătrânire este oferit împreună de **Phare** (Persoane cu dizabilități în căutarea independenței) și **Iriscare**, care coordonează și finanțează servicii personalizate pentru a promova independența, incluziunea și calitatea vieții acestora.

În Belgia, calitatea vieții persoanelor cu dizabilități aflate în proces de îmbătrânire este afectată de lipsa de coordonare între sectoarele dizabilității și îmbătrânirii, facilități de îngrijire insuficiente, anticiparea precară a tranzițiilor de viață, formarea insuficientă a profesioniștilor și complexitatea instituțională legată de regionalizarea jurisdicției. Totuși, un număr tot mai mare de inițiative sunt dezvoltate pentru a aborda aceste provocări prin construirea de punți între sectoare, sprijinirea familiilor și a profesioniștilor și anticiparea tranzițiilor către azile.

Articolul 334 din Codul Valon de Acțiune Socială și Sănătate stabilește principiul că facilitățile rezidențiale sau de îngrijire pentru vârstnici din Valonia trebuie să găzduiască persoane cu vârsta de 70 de ani și peste pentru cel puțin 90% din capacitatea lor aprobată. Dacă acest prag este depășit, trebuie solicitată o excepție specială. Drept urmare, persoanele cu dizabilități aflate în proces de îmbătrânire se confruntă cu excluderea nejustificată din azile și cu acces inegal la facilități adecvate.

SAJAs (servicii de îngrijire de zi pentru adulți) și SRNAs (servicii rezidențiale de noapte pentru adulți) se confruntă cu constrângeri de reglementare care le limitează capacitatea de a se adapta la îmbătrânirea persoanelor cu dizabilități. De exemplu, SAJAs trebuie să respecte un maxim de 227 de zile de participare pe an și o cerință minimă de frecvență, ceea ce nu mai corespunde nevoilor utilizatorilor în vârstă, care depășesc adesea acest prag. SRNAs sunt, între timp, împiedicate de faptul că nu există un cadru de reglementare adecvat pentru anumite roluri esențiale, cum ar fi asistenții de îngrijire, ceea ce face dificilă schimbarea practicilor și îngrijirea utilizatorilor mai dependenți. În Bruxelles, sprijinul pentru persoanele cu dizabilități aflate în proces de îmbătrânire este, de asemenea, limitat de o cerință strictă de vârstă: dizabilitatea trebuie să fie stabilită înainte de vârsta de 65 de ani pentru a avea acces la servicii specializate. Această regulă exclude persoanele a căror dizabilitate este identificată mai târziu în viață, chiar dacă nevoile lor sunt comparabile.

FRANȚA

În Franța, drepturile și sprijinul persoanelor cu dizabilități sunt consacrate prin legislație și implementate printr-un cadru național și local structurat. Baza legală este **Legea din 11 februarie 2005** privind Egalitatea de Drepturi și Oportunități, Participarea și Cetățenia Persoanelor cu Dizabilități. Aceasta oferă o definiție largă a dizabilității și consolidează principiile incluziunii, accesibilității și nediscriminării.

În Franța, persoanele cu dizabilități aflate în proces de îmbătrânire sunt definite ca: „indivizi care au devenit persoane cu dizabilități mai devreme în viață și care se confruntă acum cu efectele îmbătrânirii, ceea ce poate conduce la noi probleme de sănătate, pierderea independenței sau agravarea dificultăților existente”. Pentru a le sprijini, Franța are un sistem dedicat, coordonat de MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées – Centrul Județean pentru Persoane cu Dizabilități), care există în fiecare departament și acționează ca principal punct de intrare pentru persoanele cu dizabilități, evaluându-le nevoile și oferindu-le acces la drepturi, beneficii și servicii.

Aceste persoane pot beneficia de două tipuri principale de sprijin financiar: PCH (Prestație Compensatorie pentru Dizabilitate) și APA (Alocație Personalizată de Autonomie); atunci când sunt eligibile pentru ambele, trebuie să aleagă cea mai potrivită în funcție de situația lor. În ceea ce privește îngrijirea, există diferite opțiuni pentru a le ajuta să mențină stabilitatea și să evite modificări majore legate de vârstă: sprijin la domiciliu pentru a rămâne în mediul familiar, asistență continuă în instituțiile în care locuiesc deja sau acces la servicii rezidențiale specializate, adaptate nevoilor persoanelor cu dizabilități aflate în proces de îmbătrânire. Franța recunoaște, de asemenea, că îmbătrânirea poate afecta nu doar indivizii înșiși, ci și îngrijitorii lor de familie și, prin urmare, caută să anticipeze schimbările în nevoile de îngrijire pentru a evita orice perturbare în parcursul vieții persoanelor și pentru a asigura un sprijin continuu pe tot parcursul vieții.

ITALIA

Legea nr. 104 din 5 februarie 1992, cunoscută și ca Legea-cadru pentru asistență, integrare socială și drepturile persoanelor cu dizabilități, a fost o lege-pionier pentru incluziunea socială și afirmarea drepturilor persoanelor cu dizabilități, având ca scop garantarea independenței, integrării și participării active în viața socială, politică și economică.

Legea nr. 112 din 22 iunie 2016, cunoscută ca „**Legea După Noi**”, își propune să **protejeze persoanele cu dizabilități severe care nu beneficiază de sprijin familial adecvat**, garantându-le o viață demnă și cel mai înalt nivel posibil de independență, chiar și după decesul părinților sau îngrijitorilor.

Fondul Național pentru Persoanele Neautonome a fost înființat în Italia prin **Legea nr. 296/2006 din 27 decembrie 2006** (Articolul 1, alineatul 1264) pentru a asigura implementarea nivelurilor esențiale de servicii de asistență pe întreg teritoriul național pentru persoanele neautonome. Acesta finanțează **îngrijirea integrată la domiciliu** în coordonare cu serviciile de sănătate, **proiecte de viață independentă pentru persoanele cu dizabilități, sprijin pentru familii și îngrijitori**, precum și **servicii de asistență și protecție socială** pentru persoanele în vârstă și vulnerabile.

Conceptul de „**proiect de viață personalizat**” a fost introdus prin **Legea nr. 328 din 8 noiembrie 2000** – acesta urmărește implementarea unui sistem integrat de intervenții și servicii sociale, bazat pe un document flexibil, elaborat în timp, cu implicarea persoanei cu dizabilități, a membrilor familiei și a unei echipe de profesioniști care o sprijină și o îngrijesc.

Ultimul pas important în acest domeniu este **Reforma dizabilității – L.227/2021 (și Decretul Legislativ nr. 62/2024)**, care introduce modificări semnificative în cadrul recunoașterii și sprijinului persoanelor cu dizabilități în Italia. Articolul 33 prevede dreptul persoanelor cu dizabilități ca „**la atingerea vârstei de 65 de ani, să nu fie evacuate sau excluse din serviciile și beneficiile pe care le primesc deja și să continue să primească același sprijin din partea asistenței sociale.**”

PORTUGALIA

În Portugalia, sistemul de sprijin pentru persoanele cu dizabilități este ghidat de **Strategia Națională pentru Incluziunea Persoanelor cu Dizabilități 2021–2025** (ENIPD), care promovează independența, accesibilitatea și viața independentă. Totuși, aceasta nu abordează în mod specific nevoile legate de îmbătrânire ale persoanelor cu dizabilități. Drepturile persoanelor cu dizabilități sunt protejate legal prin **Legea nr. 38/2004 din 18 august**, care definește cadrul general pentru prevenire, împuternicire, reabilitare și participare, asigurând egalitatea și nediscriminarea. Serviciile sunt furnizate în principal de Instituțiile Private de Solidaritate Socială (IPSS), prin acorduri cu Institutul de Securitate Socială, iar implementarea este sprijinită la nivel local de către municipalități și coordonată prin Consiliile Locale de Acțiune Socială (CLAS).

Organizații precum FENACERCI (Federația Națională a Cooperativelor și Solidarității Sociale) reprezintă cooperative care oferă servicii specializate pentru persoanele cu dizabilități intelectuale și multiple, inclusiv adulți în proces de îmbătrânire, și promovează practici incluzive. Finanțarea provine în principal din bugetul de stat, completată de Fondul Social European și de programe naționale, precum Programa de Alargamento da Rede de Equipamentos Sociais (PARES). Deși există o recunoaștere tot mai mare a necesității unor răspunsuri integrate, nu există un cadru legal sau politic specific axat pe îmbătrânirea persoanelor cu dizabilități, iar accesul la servicii continuă să prezinte numeroase disparități, în special în zonele rurale.

ROMÂNIA

În România, politica națională și cadrul legislativ prevăd că persoanele cu dizabilități aflate în proces de îmbătrânire au dreptul la mai multe servicii și beneficii esențiale, precum accesul la locuințe accesibile cu standarde minime de trai, utilizarea gratuită a transportului public și accesul la servicii sociale.

Guvernul este responsabil pentru furnizarea de centre specializate de reabilitare, servicii medicale, transport și acces la băi termale, care includ cazare gratuită pentru persoana în cauză și un însoțitor, precum și un voucher anual pentru tratament termal prescris de un profesionist medical.

Instituțiile publice locale și regionale joacă un rol crucial în furnizarea și coordonarea acestor servicii. Ele sunt responsabile pentru asigurarea accesului la îngrijire medicală, asistență socială și servicii de îngrijire, precum și pentru formarea personalului, promovarea incluziunii, acordarea de sprijin financiar și evaluarea serviciilor furnizate. Aceste instituții sunt esențiale pentru crearea unui sistem integrat de sprijin pentru persoanele în vârstă cu dizabilități.

Cadrul legislativ din România pentru persoanele cu dizabilități urmărește să asigure participarea deplină și efectivă a acestora în toate domeniile vieții, punând accent pe libertatea de alegere într-un mediu accesibil și rezilient. Domeniile-cheie includ îmbunătățirea accesibilității și mobilității, asigurarea egalității de drepturi și participarea la luarea deciziilor, precum și promovarea incluziunii în educație, ocuparea forței de muncă, sănătate, protecție socială, viață independentă și acces la serviciile publice. Cadrul susține dezvoltarea unor sisteme incluzive care să permită persoanelor cu dizabilități să trăiască independent și să participe pe deplin la viața societății.

ÎMBĂTRÂNIREA ÎN CONTEXTUL UNEI DIZABILITĂȚI: CE ÎNSEAMNĂ?

Oferirea unei definiții obiective a „îmbătrânirii” poate fi dificilă, deoarece percepțiile pot varia de la o persoană la alta. Statisticile privind îmbătrânirea clasifică, în general, persoanele vârstnice ca fiind cele care depășesc un anumit prag de vârstă. Într-adevăr, Organizația Națiunilor Unite a menționat în raportul său World Population Ageing din 2019 că persoanele vârstnice sunt, în general, definite ca având vârsta de 60 sau 65 de ani și peste, în timp ce raportul EUROSTAT intitulat „Ageing Europe — Looking at the lives of older people in the EU” utilizează următoarea terminologie:

- **Persoane vârstnice** — cei cu vârsta de 65 de ani și peste
- **Persoane foarte vârstnice** — cei cu vârsta de 85 de ani și peste

Dincolo de aceste considerații generale, îmbătrânirea persoanelor cu dizabilități este un proces complex și dificil de identificat și definit, din cauza diversității situațiilor de dizabilitate.

M. (director tehnic):

„Vedem realități foarte diferite... Și îmbătrânirea are foarte puțin de-a face cu vârsta de 65 de ani în sine. Când ne gândim la îmbătrânire, problema vârstei ajunge să fie doar unul dintre factorii implicați, dar cu mult departe de a fi factorul determinant.”

Efectele îmbătrânirii includ, în general, scăderea capacităților funcționale și creșterea frecvenței bolilor asociate vârstei. Persoanele cu dizabilități se pot confrunta cu aceste efecte obișnuite ale îmbătrânirii, ceea ce poate conduce la o deteriorare suplimentară a capacităților funcționale deja afectate, dar și la efecte specifice legate de tipul fiecărei dizabilități.

E.B. (asistent social cu 20 de ani de experiență în domeniul dizabilităților):

„Este o schimbare de perspectivă: speranța de viață a persoanelor cu dizabilități era diferită înainte, iar în prezent problema îmbătrânirii este abordată. Nu există încă modele definite, iar acestea vor trebui concepute cu un anumit grad de flexibilitate. Acest proces, însă, poate genera temeri și incertitudini, în special atunci când este vorba despre pașii necesari pentru a ghida eficient aceste schimbări.”

Pentru a asculta povestea lui E.B., consultați interviul său complet pe canalul GOLD:



A.T. (52 de ani, persoană cu o boală degenerativă):

„Nu suntem încă pregătiți să îmbătrânim; nu ne trece prin minte, dar se întâmplă, încetul cu încetul, se întâmplă.”

Pentru a asculta povestea lui A.T., consultați interviul său complet pe canalul GOLD:



Identificarea și gestionarea semnelor timpurii ale îmbătrânirii

- Anticiparea – ideal, începând de la vârsta de 40 de ani sau chiar mai devreme pentru anumite tipuri de dizabilități, prin
 - Stabilirea unui cadru de referință pentru a ajuta la monitorizarea schimbărilor în timp, de exemplu printr-o evaluare personalizată a obiceiurilor de viață sau a capacităților funcționale
 - Încurajarea strategiilor pentru o îmbătrânire sănătoasă, cum ar fi menținerea unui stil de viață echilibrat, participarea la programe de examinare medicală preventivă și integrarea activității fizice în rutina zilnică
 - Acordarea timpului necesar persoanelor pentru a conștientiza procesul de îmbătrânire și impactul său potențial asupra vieții lor, astfel încât să poată anticipa posibile tranziții viitoare pe parcursul vieții (pensionarea, mutarea într-un alt loc de trai)
- Utilizarea metodologiilor și instrumentelor disponibile pentru a ajuta la identificarea timpurie a semnelor de îmbătrânire (vezi setul informativ despre Instrumente)
- Angajarea în conversații regulate despre îmbătrânire cu persoana și despre starea sa generală de bine, pentru a identifica eventuale semne ale îmbătrânirii, a analiza preocupările existente și a detecta provocările emergente
- Ascultarea atentă a persoanei în viața sa de zi cu zi și monitorizarea schimbărilor subtile din rutina acesteia, care pot fi asociate cu îmbătrânirea (de exemplu, poticnirile mai frecvente pot indica o scădere a vederii)
- Fiind atent la observațiile membrilor familiei, în special ale celor care locuiesc cu persoana, care pot fi uneori primii care identifică schimbările emergente și/sau tulburările în starea acesteia

La acestea se adaugă faptul că vârsta fiziologică a persoanelor cu dizabilități este adesea mai mare decât vârsta lor cronologică, din cauza unei rezerve fiziologice și/sau cognitive reduse preexistente, a unei scăderi deja existente a capacităților funcționale și, uneori, a accesului redus la servicii de sănătate și prevenție. Aceasta duce frecvent la **îmbătrânire prematură în rândul persoanelor cu dizabilități**¹.

În final, persoanele cu dizabilități întâmpină dificultăți în a observa efectele îmbătrânirii sau în a le exprima. În interviurile realizate în cadrul proiectului GOLD, mai mulți profesioniști au menționat că, în unele cazuri, trăsăturile fizice ale persoanelor cu dizabilități se schimbă puțin odată cu vârsta, ceea ce face dificilă identificarea îmbătrânirii. Acest fenomen reprezintă, de asemenea, o provocare pentru familii, care pot continua să își perceapă persoana dragă ca pe un „copil”, chiar și pe măsură ce aceasta îmbătrânește.

L. (psiholog cu 22 de ani de experiență într-un serviciu de reabilitare socială):

„Provocarea este să ajutăm persoanele cu dizabilități aflate în proces de îmbătrânire să devină conștiente de propria lor îmbătrânire și de noile dificultăți pe care aceasta le va implica și să planifice activități de reabilitare atractive.”

¹ Leaflet HandiConnect.fr, F11 – Persoane cu dizabilități aflate în proces de îmbătrânire: definiție și aspecte importante de avut în atenție



SEMNELE ÎMBĂTRÂNIRII

Deși îmbătrânirea nu se manifestă în același mod la fiecare persoană cu dizabilități, **anumite semne apar mai frecvent**. Interveniurile realizate în cadrul proiectului GOLD ne-au ajutat să identificăm o serie de semne recurente, care sunt prezentate mai jos:

- „**Încetinire generală**”, oboseală mai mare și, uneori, scăderea motivației de a îndeplini sarcinile zilnice sau de a participa la activitățile propuse. Această încetinire trece adesea neobservată, deoarece se produce treptat. De asemenea, necesită o cunoaștere bună a persoanei îngrijite, dobândită pe o perioadă lungă de timp.

C. (68 de ani, cu dizabilitate intelectuală):

„Întotdeauna m-am ocupat de treburile casnice și îmi plăceau. Niciodată nu mi s-a întâmplat să nu vreau să le fac, însă acum observ că obosesc și șterg praful doar duminica. Fac treburile mai încet, e mai puțin obositor pentru mine.”

- **Capacitate funcțională și cognitivă redusă.**

- Uneori, îmbătrânirea conduce la o **pierdere suplimentară a independenței**. Persoana are nevoie de asistență pentru sarcini pe care anterior le putea realiza singură.

W.S (58 de ani, scleroză multiplă, locuiește într-un centru cu asistență permanentă):

„Cea mai mare diferență este legată de mobilitatea mea. Totul s-a schimbat cu adevărat. De când folosesc scaunul cu roțile, nu mai pot face la fel de multe lucruri singur. Am nevoie de ajutor profesional din cauza bolii mele. Chiar am nevoie de el în aceste zile. Ori de câte ori am probleme fizice, aș dori să primesc asistență rapidă.”

Pentru a asculta povestea lui W.S., consultați interviul său complet pe canalul GOLD:



- Persoanele care îmbătrânesc își exprimă uneori **nevoia de a „face mai puțin”**, de a avea momente în care să poată pur și simplu să privească și să observe sau chiar să se odihnească într-un loc liniștit.

F. (formator specializat în dizabilitate și îmbătrânire):

„O altă provocare este să accepți să ‘nu faci nimic’. O persoană în proces de îmbătrânire poate avea nevoie de momente în care să stea pur și simplu să se odihnească. Totuși, într-un cadru instituțional unde a fi ocupat este apreciat, poate fi privit cu reticență faptul de a lăsa o persoană să se relaxeze și să privească în jur. Trebuie să schimbăm modul în care privim aceste nevoi și să respectăm această alegere.”

- Îmbătrânirea poate conduce la apariția **unor noi afecțiuni medicale**. Durerea poate împiedica manifestarea simptomelor și poate genera probleme de comportament. Schimbările semnificative în comportament pot justifica investigarea unei eventuale afecțiuni medicale. În mod similar, controalele medicale regulate pot ajuta la depistarea oricărei boli aflate în dezvoltare.
- Îmbătrânirea persoanelor cu dizabilități poate conduce, de asemenea, uneori, la apariția unor tulburări psihiatrice secundare, cum ar fi anxietatea și tulburările de dispoziție, sau chiar forme de decompensare. Îngrijitorii trebuie să acorde o atenție deosebită pentru a face diferența între ceea ce face parte din evoluția dizabilității inițiale și ceea ce ține de un proces de îmbătrânire patologică.

Câteva instrumente pentru identificarea semnelor de îmbătrânire:

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

Un instrument de screening (investigații medicale de rutină) care facilitează detectarea timpurie a declinului cognitiv. Este recomandat în special pentru a identifica semnele timpurii de demență la adulții cu sindrom Down peste 40 de ani și la alte grupuri de persoane cu risc. NTG-EDSD a fost implementat cu succes în cel puțin două dintre țările reprezentate în proiectul GOLD (Italia și Austria).



BOBE

Dezvoltat de grupul de lucru Brux'Aînés din Bruxelles, acesta oferă o vizualizare rapidă și sintetică, pe un contur uman, a exprimării nevoilor de sprijin ale persoanelor cu dizabilitate intelectuală. Poate fi utilizat pentru monitorizarea schimbărilor în nevoile de sprijin ale acestor persoane (în franceză).



HANDICONNECT

Pliante pentru a ajuta la evaluarea profilului unei persoane cu dizabilități aflate în proces de îmbătrânire (în franceză).



O serie de profesioniști intervievați în cadrul proiectului GOLD au menționat valoarea adoptării unei abordări multidisciplinare și importanța discuțiilor între îngrijitori privind sprijinul acordat unei anumite persoane. În funcție de rolul lor în sprijinirea persoanei, dar și de sensibilitatea sau relația pe care o au cu aceasta, modul în care membrii echipei percep schimbările la o persoană poate diferi, fiecare membru fiind mai atent sau mai sensibil decât ceilalți la anumite schimbări. Aceste discuții pot ajuta la compararea opiniilor și la identificarea mai ușoară a impactului îmbătrânirii asupra unei persoane, înainte de a elabora colectiv – dacă este necesar – noi abordări sau propuneri pentru a sprijini persoana aflată în proces de îmbătrânire.

Dacă este necesar, se poate apela și la consultanță externă din partea unor experți pentru a oferi sprijin atunci când trebuie luate decizii (profesioniști din domeniul asistenței sau al sănătății, cu cunoștințe aprofundate despre starea persoanei, procesul de îmbătrânire etc.).

Exemple de *La Maison d'à Côté*

La Maison d'à Côté a fost înființată în 2019 în Tourcoing (Franța) de către Association Fraternelle. Această unitate rezidențială a fost concepută pentru adulți cu tulburări psihiatrice stabilizate. Oferă un mediu de trai sigur și independent pentru nouă rezidenți, sprijiniți de o echipă de îngrijitori profesioniști. Deși accentul principal al facilității este pe stabilitatea sănătății mentale, a fost dezvoltat un model adaptiv de îngrijire pentru a răspunde eficient la procesul de îmbătrânire al rezidenților. Sprijinul oferit la sediul La Maison d'à Côté este adaptat pentru a răspunde nevoilor în schimbare ale rezidenților săi vârstnici. Planurile de îngrijire sunt revizuite și modificate periodic pentru a reflecta schimbările în mobilitate, funcțiile cognitive și starea generală de sănătate. Activitățile, precum exercițiile fizice și atelierelor creative, sunt ajustate pentru a menține interacțiunea socială și stimularea cognitivă, prevenind în același timp izolarea socială. Facilitatea folosește un sistem de evaluări regulate, în parteneriat cu profesioniști din domeniul sănătății, pentru a asigura o monitorizare medicală și psihologică cuprinzătoare. Există colaborări cu servicii externe pentru persoanele vârstnice, pentru a oferi sprijin suplimentar atunci când este necesar. Familiile sunt implicate activ și sprijinite pe parcursul procesului de îmbătrânire al rudelor lor, favorizând o abordare coordonată și liniștitoare. Această abordare colaborativă îmbunătățește bunăstarea rezidenților, sprijinindu-i să își mențină independența într-un mediu sigur și previzibil. În plus, oferă familiilor și personalului de îngrijire instrumentele și cunoștințele necesare pentru a face față provocărilor îmbătrânirii în contextul tulburărilor psihiatrice. Accentul modelului pe sprijin personalizat, viață demnă și planificare proactivă îl face transferabil în unități rezidențiale similare, cu condiția să existe colaborare interdisciplinară și formare a personalului.

PUNEM OAMENII ÎN CENTRU

Convenția Organizației Națiunilor Unite privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități (Articolul 19) subliniază dreptul **la autodeterminare și necesitatea de a sprijini persoanele să își planifice viața în conformitate cu propriile dorințe și aspirații**. Este esențial ca acest drept la autodeterminare să fie menținut pe tot parcursul vieții unei persoane, inclusiv pe măsură ce aceasta înaintează în vârstă.

Dincolo de acest cadru juridic universal, **conceptul de „proiect de viață”** a fost puternic evidențiat în activitățile de cercetare derulate în cadrul proiectului GOLD, în special în interviuri. Acest concept acoperă aspecte precum independența, exprimarea și luarea în considerare a nevoilor, precum și posibilitatea de a alege (de exemplu, în ceea ce privește activitățile, mesele sau locul de trai) pentru persoanele cu dizabilități. Acest capitol abordează aceste aspecte oferind atât repere teoretice, cât și, mai ales, sfaturi practice și exemple.



PROIECTUL DE VIAȚĂ

Conceptul de „Proiect de Viață” este tradus diferit de la o țară la alta în Uniunea Europeană, însă filosofia sa rămâne aceeași: reprezintă un concept esențial pentru sprijinirea persoanelor cu dizabilități, făcând posibilă adaptarea îngrijirii și respectarea alegerilor individuale. Acesta a fost integrat în diverse programe și inițiative la nivel european, cu scopul de a îmbunătăți calitatea vieții și incluziunea socială a persoanelor cu dizabilități.

L. (asistent social într-un serviciu pentru adulți cu dizabilități):

„Pentru unele persoane, viața este mai complicată decât pentru altele, așa că trebuie să știm cum să transformăm planurile lor în realitate. Trebuie să avem abilitățile unui regizor de film și să fim capabili să ne imaginăm situații noi. Acest lucru face parte din codul etic al unor profesii, al celor care sprijină persoane aflate în situații vulnerabile.”

Pentru a afla povestea lui L., urmăriți interviul complet pe canalul GOLD:



A.M. (asistent social care oferă sprijin la domiciliu):

„În opinia mea, principala prioritate pentru a asigura un sprijin mai eficient persoanelor cu dizabilități pe măsură ce îmbătrânesc este să nu le definim niciodată doar prin dizabilitatea lor. Este esențial să ne amintim că în spatele fiecărei persoane există o poveste personală, cu nevoi și dorințe unice.”

În termeni mai generali, Proiectul de Viață este un document personal **care reflectă nevoile, aspirațiile și dorințele unei persoane cu dizabilități**. Acesta este conceput pentru a reflecta ceea ce își dorește și așteaptă persoana, punând accent pe vocea și alegerile acesteia.

Practică inspirațională – Îmbătrânirea de Calitate (Portugalia)

[Des] envelhecer com qualidade (Îmbătrânirea de Calitate), a fost dezvoltat de FENACERCI în Portugalia în 2013. Acest proiect abordează în mod specific provocările legate de îmbătrânirea persoanelor cu dizabilități intelectuale. Obiectivul proiectului este îmbunătățirea calității vieții acestor persoane prin oferirea unui sprijin personalizat, dar și împuternicirea familiilor, îngrijitorilor și profesioniștilor prin instrumente care să promoveze bunăstarea. Proiectul se concentrează pe crearea de planuri de îngrijire individualizate, adaptate progresului procesului de îmbătrânire, abordând nu doar nevoile de sănătate, ci și participarea socială și bunăstarea emoțională. Un aspect fundamental al inițiativei este abordarea centrată pe persoană, asigurând menținerea independenței și demnității pe măsură ce persoanele îmbătrânesc. Inițiativa promovează colaborarea între familii, profesioniști și persoanele în cauză, sporind astfel eficiența îngrijirii oferite. De asemenea, acordă o importanță deosebită dezvoltării profesionale, pentru a se asigura că îngrijitorii sunt echipați cu competențele necesare pentru a răspunde nevoilor în evoluție ale persoanelor cu dizabilități care îmbătrânesc.

În contextul îmbătrânirii, abordarea Proiectului de Viață **sprijină îngrijitorii care lucrează cu persoane cu dizabilități** să identifice mai bine nevoile emergente ale acestora și să discute împreună ce schimbări trebuie implementate în mediul lor — inclusiv, dacă este necesar, tranziția către un alt mediu de locuit care să corespundă aspirațiilor lor.

Aspectele principale ale unui Proiect de Viață:

- **Rezumatul nevoilor și aspirațiilor:** Proiectul de Viață reflectă nevoile, aspirațiile și dorințele unei persoane cu dizabilități.
- **Conținut în evoluție:** Este important ca persoanele să aibă oportunitatea de a se exprima în mod regulat asupra Proiectului lor de Viață, astfel încât acesta să poată fi ajustat, dacă este necesar, de-a lungul timpului, reflectând schimbările în aspirațiile și nevoile persoanei.
- **Proiect personal:** Doririle persoanei cu dizabilități trebuie clar diferențiate de cele ale familiei și prietenilor săi.

În Belgia, *Cellule de Référence Handicap et Vieillesse* (CHRV) a dezvoltat un proiect numit *Portrait de vie* (Portret de viață). Obiectivul proiectului este facilitarea tranziției persoanelor cu dizabilități care îmbătrânesc către noi medii de locuit, cum ar fi casele de tip rezidențial. Proiectul presupune crearea unui videoclip personalizat (10–15 minute), care să evidențieze rutinele, preferințele, abilitățile și nevoile specifice ale persoanei. Videoclipul include, de asemenea, familia persoanei și mediul său actual de trai. Acest videoclip este utilizat înainte și în timpul sosirii persoanei în noul mediu, în special în cadrul ședințelor echipei, pentru a se asigura că echipele de îngrijire, chiar și cele fără expertiză specifică în domeniul dizabilității, înțeleg nevoile și preferințele persoanei. Obiectivele generale ale inițiativei includ facilitarea integrării fără probleme în noul mediu, creșterea încrederii în serviciile de sprijin și cultivarea unei înțelegeri comune între profesioniști. Videoclipurile au contribuit la îmbunătățirea calității îngrijirii, oferind informații esențiale și personalizate care liniștesc atât familiile, cât și personalul. Transferabilitatea proiectului în alte contexte este remarcabilă, necesitând resurse minime, cum ar fi o cameră, unelte de editare de bază și implicarea familiilor și a echipelor. Totuși, este esențial să se respecte principiile de confidențialitate și consimțământ atunci când acest instrument este utilizat în diverse medii.

IMPORTANȚA ASCULTĂRII

Noțiunea de „Proiect de Viață” reflectă o filosofie de sprijin pentru persoanele cu dizabilități, care urmărește să le ofere oportunitatea de a juca un rol direct în organizarea propriei vieți, fiind receptivi la nevoile pe care le exprimă.

AT (52 de ani, persoană cu o boală degenerativă):

„Nevoile prioritare sunt să poți vedea un viitor, chiar și doar peste o lună, ceea ce nu este un viitor atât de îndepărtat. Un viitor în care ai propria ta „insulă” și o gestionezi cât poți de bine, în limitele tale. Această insulă poate fi casa ta, pot fi prietenii tăi, poate fi o călătorie undeva. Înainte, probabil că oamenii aveau o perspectivă pe termen mai lung, dar acum doar spun: “Să vedem ce se întâmplă peste o lună.”

Pentru a afla povestea lui A.T., urmăriți interviul complet pe canalul GOLD:



Abordarea centrată pe persoană permite dezvoltarea perspectivelor de viață pe baza intereselor, abilităților și nevoilor persoanei. Unul dintre aspectele cheie ale acestei abordări este încrederea **între îngrijitor și persoana cu dizabilități**. Această relație de încredere se construiește prin crearea de oportunități de ascultare și schimb de informații. Uneori, acest lucru înseamnă că îngrijitorul nu se implică activ în activitățile persoanei cu dizabilități, ci este pur și simplu prezent și disponibil pentru a asculta.

L. (asistent social):

„Avem nevoie de instrumente care să ne ajute să fim “conectați”, avem nevoie de formare despre cum se construiesc relațiile. [...] și cred cu tărie că relațiile reprezintă un capital social uriaș. Trebuie să construim un sentiment de apropiere; este ceva benefic pentru noi toți.”



Pentru a afla povestea lui L., urmăriți interviul complet pe canalul GOLD:

Interviurile realizate în cadrul proiectului GOLD au evidențiat importanța **abilităților bazate pe empatie**. Acestea pot ajuta la consolidarea unei relații de sprijin și încurajează persoanele să se pună în locul celuilalt, pentru a putea găsi împreună soluții durabile.

SPRIJINIREA TRANZIȚIILOR

Îmbătrânirea unei persoane cu dizabilități poate duce uneori la nevoia de a-și **schimba mediul de trai**. Există multiple motive pentru care o persoană poate fi nevoită să se mute: infrastructura nu mai este adecvată, părinții îmbătrânesc și nu mai pot asigura sprijinul la domiciliu etc. Dacă aceste schimbări nu sunt anticipate și pregătite împreună cu persoana în cauză, ele pot fi dificile atât pentru aceasta, cât și pentru cei care o sprijină. **Asigurarea unor tranziții cât mai line**, oferind persoanelor cu dizabilități oportunitatea de a fi implicate în deciziile care le afectează, este esențială, acolo unde este necesar și posibil.

L. (52 de ani, persoană cu dizabilități multiple – despre tranziția sa către un cămin de bătrâni):

„Am făcut un rezumat al vieții mele în cazul în care tata nu ar mai fi putut avea grijă de mine. Am spus că îl vom păstra pentru mai târziu. Și asta am făcut... L-am scos când m-am mutat în cămin. Prietenul meu, îngrijitorul, asistenta și psihologul erau acolo... Toți erau acolo să ne ajute să gândim lucrurile. Am discutat pe larg înainte să vin aici.”

Exemple de instrumente și practici – Asigurarea unor tranziții fără probleme:

- (Re)definirea Proiectului de Viață al persoanei prin implicarea acesteia și prezentarea diferitelor soluții existente care îi pot satisface nevoile.
- Informarea persoanei (și, dacă este cazul, a reprezentantului legal și/sau a îngrijitorului apropiat) cu privire la pașii de urmat și, dacă este necesar, sprijinirea acesteia în întocmirea documentației administrative.
- Contactarea unităților vizate de persoană pentru a stabili împreună ce este oferit pentru a cunoaște noul serviciu (vizite, cazare temporară, perioade de pre-admitere etc.).
- Propunerea unei întâlniri între principalele persoane care oferă sprijin (unitatea anterioară și cea nouă).
- Determinarea informațiilor pe care persoana este de acord să le împărtășească profesioniștilor din viitoarea unitate.
- Facilitarea schimbului de informații între echipe, înainte de admiterea în noul serviciu.
- Stabilirea modului în care echipele celor două unități pot colabora.
- După ce persoana a părăsit unitatea, dacă este posibil, menținerea legăturii cu utilizatorii/profesioniștii serviciului cu care dorește să rămână în contact.

VÂRSTA ȘI DREPTURILE

O gamă largă de legislații și inițiative la nivel european și național protejează drepturile persoanelor cu dizabilități pe măsură ce acestea înaintază în vârstă. Aceste drepturi urmăresc să garanteze egalitatea, incluziunea socială și respectarea demnității persoanelor cu dizabilități, răspunzând totodată nevoilor lor specifice legate de procesul de îmbătrânire.

Astfel, este esențial să **ne asigurăm că persoanele care îmbătrânesc sunt pe deplin conștiente de drepturile lor** – în special în ceea ce privește aspectele nou-apărute legate de îmbătrânire (muncă și pensionare, securitate socială și acces la îngrijire, sprijin financiar, sfârșitul vieții etc.).

Câteva exemple de drepturi fundamentale:

- Acces la îngrijire medicală: Persoanele cu dizabilități care îmbătrânesc trebuie să aibă acces echitabil la servicii medicale adaptate nevoilor lor specifice.
- Autodeterminare: Au dreptul să participe activ la viața societății și să ia decizii cu privire la propria lor viață, inclusiv în ceea ce privește îngrijirea și sprijinul de care beneficiază.
- Incluziune socială: Politicile trebuie să le garanteze incluziunea socială, prin încurajarea participării la viața comunității și prevenirea izolării sociale.

Aceasta înseamnă că îngrijitorii trebuie să dețină cunoștințele, resursele sau, atunci când este cazul, accesul la sprijin extern necesar pentru a informa persoana cu privire la drepturile sale.

În mai multe țări/regiuni europene, au fost produse materiale în limbaj ușor de înțeles, pentru a facilita accesul persoanelor cu dizabilități la informații despre drepturile lor.



Practică inspirațională - Ghiduri pentru combaterea discriminării împotriva persoanelor cu dizabilități aflate în proces de îmbătrânire (Italia)

Federația pentru Depășirea Handicapului (FISH) a derulat un proiect intitulat Dizabilitate: Discriminarea nu se adună, se multiplică. Proiectul prevede acțiuni și procese menite să elaboreze, într-un mod participativ și împărtășit, răspunsuri și instrumente pentru combaterea formelor multiple de discriminare, concentrându-se pe tema îmbătrânirii cu dizabilități, cu scopul de a răspândi o cultură mai puternică a incluziunii și a egalității de șanse, „fără deosebire de sex, rasă, limbă, religie, opinii politice, condiții personale și sociale”. Inițiativa utilizează o strategie educațională și de advocacy multifacetică, care include elaborarea de kituri de sensibilizare, un raport național și un curs de formare pentru părțile interesate. Meritului său i se adaugă perspectiva intersecțională și metodologia incluzivă, implicând persoane cu dizabilități, familiile lor și experți în dezvoltarea acestora. Unul dintre documentele de sensibilizare vizează în mod specific persoanele cu dizabilități aflate în proces de îmbătrânire.

Practică inspirațională - Îngrijirea la finalul vieții (Belgia)

Proiectul de Viață și Îngrijire Anticipată (PAVS) și pliantele în limbaj simplificat au fost dezvoltate de UNESSA în Belgia, în 2024. Acestea urmăresc să sprijine planificarea anticipată a îngrijirii, în special pentru persoanele cu dificultăți de înțelegere, cum sunt cele cu dizabilități sau tulburări cognitive. PAVS consemnează dorințele unei persoane cu privire la îngrijirea de la finalul vieții și preferințele legate de tratament, în situația în care aceasta nu ar mai putea comunica. Este un instrument esențial pentru a garanta că centrele și instituțiile de îngrijire respectă aceste dorințe. Alături de acest document există pliante în limbaj simplificat – adevărate „fișe pedagogice” concepute pentru a facilita înțelegerea unor informații complexe privind subiecte precum respirația asistată, nutriția, eutanasia și donarea de organe. Aceste materiale sprijină implicarea persoanelor cu dizabilități în procesul decizional legat de îngrijirea la finalul vieții, inclusiv a celor cu dizabilitate intelectuală. Inițiativa se remarcă prin abordarea sa incluzivă, care asigură participarea activă a persoanelor cu abilități cognitive diverse la planificarea propriei îngrijiri medicale. S-a demonstrat că aceasta are un impact semnificativ în îmbunătățirea comunicării dintre persoanele cu dizabilități care îmbătrânesc, familiile lor și profesioniștii din domeniul sănătății, favorizând astfel luarea deciziilor informate și reducând conflictele la finalul vieții.

PROMOVAREA INDEPENDENȚEI ȘI A ABILITĂȚILOR

Menținerea independenței și a abilităților persoanelor cu dizabilități aflate la vârsta înaintată este esențială pentru bunăstarea și calitatea vieții acestora. Păstrarea autonomiei le permite să continue să participe activ în societate, să ia decizii privind propria viață și să își mențină sentimentul de control și demnitate. Pentru aceasta, este necesară adaptarea mediilor și a serviciilor la nevoile lor specifice, respectând în același timp alegerile și preferințele fiecărei persoane. În plus, susținerea menținerii abilităților fizice, cognitive și sociale contribuie la prevenirea izolării sociale și a deteriorării stării de sănătate a persoanelor cu dizabilități. **Inițiativele care promovează independența și sprijinirea abilităților joacă astfel un rol esențial în crearea unui mediu de viață incluziv, suportiv și respectuos pentru persoanele cu dizabilități aflate la vârsta înaintată.**

M. (68 de ani, cu dizabilitate intelectuală, locuiește într-un centru cu îngrijire permanentă)

„Vreau să fiu sănătoasă. Și să continui să primesc îngrijire bună. Să mai merg în vacanță. Să pot să stau trează mai mult și să nu merg întotdeauna la culcare înaintea celorlalți, ci mai degrabă să stau până târziu... Și să fac puțină dezvoltare personală. Cel mai mare vis al meu ar fi să pot să merg din nou. Și să am liniște și pace în camera mea.”

Pentru a asculta povestea completă a lui M., consultați interviul integral pe canalul GOLD:



W.S. (58 de ani, cu scleroză multiplă, locuiește într-un centru cu îngrijire permanentă):

„Cel mai important lucru la bătrânețe este ca întotdeauna să fie cineva lângă mine, în caz că am nevoie de ajutor. Și relații bune, prietenoase, iar locul în care trăiesc să aibă o atmosferă de familie. Locul în care locuiesc ar trebui să se simtă ca o familie mare. Eu personal mi-am pierdut familia, așa că atmosfera de familie din centru este ceea ce contează cel mai mult pentru mine. Un loc în care oamenii se ajută reciproc și unde și eu pot contribui, unde încă sunt necesară. Și multă liniște și pace pentru mine însumi.”

Pentru a asculta povestea completă a lui W.S., consultați interviul integral pe canalul GOLD:



Interviurile realizate în cadrul proiectului GOLD au arătat că îmbătrânirea persoanelor cu dizabilități, atunci când se manifestă prin pierderea abilităților, poate determina profesioniștii să intervină mai des pentru a „face lucrurile în locul lor” sau chiar să își asume rolul de îngrijitori medicali, mai degrabă decât de personal de suport. Deși este clar că îmbătrânirea persoanelor cu dizabilități generează nevoi mai mari de sprijin și îngrijire, interviurile au subliniat, de asemenea, că abordările excesiv medicalizate pot accelera pierderea independenței acestora.

Menținerea independenței persoanelor cu dizabilități poate presupune, uneori, **adaptarea activităților, serviciilor sau infrastructurii**. Exemplele de bune practici prezentate mai jos ilustrează această abordare. În general, aceste adaptări necesită ca îngrijitorii să identifice soluții noi folosind resursele disponibile (financiare și legale), fie direct, fie prin intermediul structurilor locale.

Practică inspirațională – În România, un program pentru menținerea mobilității

Fondul Scaunelor Rulante este o inițiativă coordonată de Motivation Romania, care urmărește să ofere echipamente de mobilitate personalizate persoanelor cu dizabilități locomotorii. Proiectul se concentrează pe furnizarea de scaune cu roțile și alte dispozitive de mobilitate, adaptate nevoilor specifice, condițiilor medicale și stilului de viață al fiecărui utilizator. Obiectivul principal al programului este de a permite indivizilor să atingă mobilitatea independentă, sporindu-le astfel calitatea vieții și facilitând o integrare socială mai bună. Grupul țintă îl constituie persoanele cu dizabilități, cu accent pe cei care se confruntă cu dificultăți în mobilitate și în realizarea activităților zilnice. Inițiativa este unică în România, fiind singura organizație care evaluează și prescrie echipamente de mobilitate personalizate. Fondul oferă o gamă largă de scaune cu roțile, inclusiv manuale, electrice și modele speciale pentru exterior, facilitând deplasarea în diverse medii. Această inițiativă se bazează pe principiile independenței și accesibilității, având scopul de a permite persoanelor să participe la activități sociale, economice și profesionale fără constrângerile impuse de limitele fizice sau financiare. Organizația oferă, de asemenea, consultanță pentru a ajuta utilizatorii să aleagă echipamentul cel mai potrivit în funcție de cerințele medicale și preferințele individuale. Proiectul are un impact semnificativ asupra creșterii independenței persoanelor cu dizabilități locomotorii și facilitează integrarea acestora în societate. Prin diminuarea barierelor fizice și sociale, inițiativa contribuie la construirea unei societăți mai incluzive.

Practică inspirațională – Un exemplu de abordare individualizată în Austria

În Weiz, Austria, Lebenshilfe Weiz GmbH a dezvoltat o abordare individualizată pentru sprijinirea persoanelor cu dizabilități care îmbătrânesc, exemplificată prin cazul unui bărbat de 73 de ani. Anterior, acesta lucra într-o afacere de familie și și-a menținut independența după pierderea părinților. Pe măsură ce a îmbătrânit și a întâmpinat probleme de sănătate, cum ar fi un atac de cord și slăbiciune fizică, a înțeles necesitatea unui sprijin adaptat. Deși nu îndeplinea criteriile pentru locuire asistată permanentă, din cauza unui nivel mediu de dizabilitate, organizația a elaborat un plan personalizat care i-a permis să participe în continuare la anumite activități din cadrul serviciului de zi, ținând cont de limitările sale fizice. Aranjamentul a inclus pauze suplimentare, ateliere creative și una-două zile libere în plus pe săptămână, cu sprijin din partea rețelei de locuințe. Această abordare i-a permis să continue să se implice în activități semnificative, menținându-și sănătatea. Cazul evidențiază provocările întâmpinate de multe persoane cu dizabilități pe măsură ce îmbătrânesc, mai ales în lipsa serviciilor adecvate. Este esențial să se sublinieze necesitatea unei abordări flexibile, centrate pe persoană, cu servicii adaptate minuțios nevoilor individuale. Deși această abordare poate fi aplicată în diverse contexte regionale și naționale, este nevoie de colaborare între serviciile de zi și cele rezidențiale, precum și de structuri financiare flexibile. Acest exemplu arată importanța adaptării serviciilor la nevoile persoanei, în loc de a forța indivizii să se conformeze sistemelor existente.

ACCESUL LA SERVICII DE SĂNĂTATE

Pe măsură ce persoanele îmbătrânesc, acestea pot dezvolta probleme de sănătate suplimentare sau nevoi medicale crescute. Interveniurile realizate în cadrul proiectului GOLD au arătat că nevoile de îngrijire și ergonomice cresc odată cu vârsta, ceea ce face adesea esențială prezența unor echipe mai mari de asistente/îngrijitori în instituțiile care găzduiesc persoane cu dizabilități care îmbătrânesc, pentru a oferi un nivel de îngrijire care depășește simpla asistență pentru igienă.

Unele structuri din sectorul dizabilităților au optat, de asemenea, pentru schimbări instituționale mai ample pentru a oferi o îngrijire mai bună persoanelor pe care le sprijină, de exemplu:

- Crearea rolului de „coordonatori medicali” pentru a completa activitatea coordonatorilor educaționali.
- Amenajarea unor unități de locuit specializate.
- Achiziționarea de echipamente specifice, cum ar fi căni decupate și cărucioare pentru medicamente.

Crearea de rețele cu profesioniști externi din domeniul sănătății, care știu să lucreze sau care au experiență în lucrul cu pacienți cu dizabilități, poate contribui, de asemenea, la asigurarea unui bun follow-up medical. Totuși, acest lucru presupune ca îngrijitorii să aibă cunoștințe solide despre serviciile de sprijin externe la care se pot adresa.

În cele din urmă, accesul la servicii medicale cât mai aproape posibil de locul de trai sau chiar chiar la domiciliu poate facilita mult monitorizarea regulată și preventivă a stării de sănătate.

Practică inspirațională – Unitate medico-socială specializată din Franța

Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM) sunt unități medico-sociale specializate, fiind înființate pentru prima dată în Franța în 2002. Acestea sunt concepute pentru a oferi sprijin adulților cu dizabilități care necesită asistență în activitățile zilnice și monitorizare medicală continuă. Unele dintre aceste unități au fost adaptate special pentru a răspunde nevoilor în schimbare ale rezidenților cu dizabilități care îmbătrânesc. Aceste facilități oferă locuințe sigure și accesibile pentru persoanele care nu pot lucra din cauza dizabilităților. Rezidenții beneficiază de sprijin zilnic pentru activități esențiale (igienă, mese, mobilitate), împreună cu îngrijire medicală și paramedicală personalizată. Cadrul operațional al acestor unități se caracterizează prin integrarea echipelor multidisciplinare, care includ profesioniști medicali, cum ar fi medici și asistente, precum și terapeuți, educatori și personal de servicii. Împreună, acești specialiști dezvoltă strategii de îngrijire personalizate, menite să mențină sau să îmbunătățească sănătatea, independența și implicarea socială a rezidenților. Programele includ ateliere terapeutice, activități fizice și culturale adaptate, precum și modificări ale infrastructurii, cum ar fi băi și spații comune accesibile. Obiectivul general al acestor inițiative este de a promova bunăstarea, de a reduce izolarea socială și de a menține abilitățile funcționale în fața îmbătrânirii sau a dizabilităților complexe.

DE CE ȘI CUM SĂ ADAPTĂM PROGRAMUL, ACTIVITĂȚILE ȘI MEDIUL DE VIAȚĂ?

GESTIONAREA TIMPULUI ȘI RITUALURILE

Toate interviurile realizate în cadrul proiectului GOLD au evidențiat importanța **ajustării programelor zilnice pentru persoanele cu dizabilități, astfel încât acestea să reflecte mai bine nevoile de schimbare și ritmul mai lent asociat cu îmbătrânirea.**

Pe măsură ce oamenii îmbătrânesc, este posibil să aibă nevoie de mai mult timp pentru rutina de dimineață sau pentru mese și adesea exprimă nevoia de perioade de odihnă sau liniște pe parcursul zilei. Aceasta necesită uneori o schimbare majoră de abordare pentru echipe, obișnuite cu programe care includeau numeroase activități menite să dezvolte abilități. Sprijinirea unei persoane în proces de îmbătrânire poate însemna ca menținerea abilităților și a bunăstării generale să devină prioritară, mai degrabă decât concentrarea exclusivă pe progresul individual.

Echipa dintr-un centru de îngrijire pentru persoane cu dizabilități:

„Nu o să insistăm să fie prea activi pentru că așa le este mai bine. Întrebarea este: ce facem acum? Introducerea unei activități de „relaxare” a fost destabilizatoare pentru educatori, pentru că nu știau exact ce ar trebui să facă. Aceasta necesită o adevărată schimbare de paradigmă. După ce am supervizat aceste sesiuni, ne-am reamintit cât de important este să ne luăm timpul necesar, chiar și atunci când este vorba doar de a alege împreună cu persoana o ținută, în loc să o alegem noi pentru ea, sau de a purta o mică conversație... Acestea sunt lucruri pe care trebuie să le învățăm, deoarece nu sunt întotdeauna intuitiv înțelese.”

Importanța ritualurilor

Activitățile de cercetare ale proiectului GOLD arată că ritualurile joacă un rol crucial în viața persoanelor cu dizabilități pe măsură ce acestea îmbătrânesc, oferindu-le stabilitate, siguranță și puncte de referință în rutina zilnică:

- **Reducerea anxietății:** ritualurile ajută la structurarea zilei, ceea ce poate reduce anxietatea și confuzia, în special la persoanele cu tulburări cognitive. Repetarea activităților zilnice ajută la crearea unui mediu previzibil și liniștitor.
- **Furnizarea de repere temporale și spațiale:** rutinele regulate ancorează indivizii în timp și spațiu, susținând stabilitatea emoțională și mentală, esențială pentru bunăstarea lor.
- **Menținerea abilităților:** repetarea activităților familiare ajută la consolidarea abilităților și la menținerea anumitor abilități funcționale pentru mai mult timp.
- **Promovarea independenței:** prin integrarea ritualurilor în activitățile zilnice, persoanele pot continua să îndeplinească anumite sarcini în mod independent, consolidându-și sentimentul de competență și independență.
- **Consolidarea legăturilor sociale:** activitățile ritualizate, cum ar fi luarea mesei împreună și activitățile de agrement, încurajează interacțiunea socială și consolidează legăturile cu familia, prietenii și îngrijitorii.
- **Sprijinirea tranzițiilor:** ritualurile pot ajuta la facilitarea tranzițiilor între diferite activități sau momente ale zilei, reducând neliniștea și confuzia.



L. (52 de ani, persoană cu dizabilități multiple):

„Pentru mine, bufetul de mic dejun de vineri și sărbătorirea lunară a zilelor de naștere sunt importante. Simt că mi-am găsit cu adevărat locul și că sunt apreciat(ă).”

ADAPTAREA ACTIVITĂȚILOR

Pe lângă un program de zi mai lejer, **activitățile propuse pot fi, de asemenea, reproiectate pentru a ține mai bine cont de noile nevoi și abilități ale persoanelor cu dizabilități pe măsură ce îmbătrânesc.** Este extrem de important să se continue oferirea de activități persoanelor cu dizabilități în vârstă. Acestea susțin stimularea cognitivă și fizică, creează timp pentru interacțiuni sociale, sunt o sursă de plăcere și favorizează un sentiment de bunăstare.

W.S. (58 de ani, scleroză multiplă, asistență completă):

„Ar fi minunat să existe oferte pentru persoanele în vârstă cu dizabilități pe tema digitalizării, ceva de genul unui curs de informatică. Aș fi interesat de așa ceva – încă nu există nimic de genul acesta. Mai multe activități de agrement supravegheate ar îmbunătăți și mai mult experiența mea de îngrijire. Mi-ar plăcea să fac mai multe activități artistice și meșteșugărești, dar am nevoie de cineva care să mă îndrume. Ar trebui să existe activități de agrement adaptate persoanelor vârstnice cu dizabilități, cum ar fi jocuri, grupuri de meșteșuguri și așa mai departe, sub supravegherea îngrijitorilor.”

Pentru a asculta povestea lui W.S., urmăriți interviul complet pe canalul GOLD:



Ideea nu este neapărat aceea de a reproiecta complet activitățile oferite, ci mai degrabă de a **se concentra pe ceea ce le place persoanelor cu dizabilități ca punct de pornire**, luând în considerare în același timp constrângerile asociate vârstei lor, pentru a se lucra la posibile ajustări.

L. (fizioterapeut care lucrează într-un cămin pentru persoane cu dizabilități):

„Credo-ul meu este să evit activitățile făcute doar pentru distracție. Este mai important să mă asigur că activitățile răspund cu adevărat nevoilor și dorințelor persoanei respective.”

În plus, **este esențial să se mențină pe cât posibil independența persoanei în activitățile zilnice care o privesc în mod direct** (de exemplu, mesele, spălatul și îmbrăcatul). Aceste momente sunt ideale pentru a observa schimbările în capacitățile unei persoane. Mai mult, ele pot reprezenta momente de calitate pentru îngrijitor și pentru persoana îngrijită, deși pot necesita mai mult timp.

Interviurile realizate în cadrul proiectului GOLD au evidențiat importanța **combaterii izolării sociale în rândul persoanelor în vârstă cu dizabilități**. Acest lucru se poate realiza prin organizarea de evenimente sociale adecvate, în cadrul cărora persoanele pot interacționa activ sau pot doar observa, în funcție de abilitățile și dorințele lor.

A. (asistent medical):

„Este nevoie de mai multe activități de agrement, deoarece aceștia duc o viață foarte izolată. Când încetează să mai lucreze, pierde legătura cu societatea. Nu au copii sau nepoți, iar întreaga lor rețea socială s-a redus. De aceea este important să le oferim mai multe activități, astfel încât să poată participa la viața socială și să nu se izoleze.”

N.Z. (70 de ani, persoană cu dizabilitate intelectuală ușoară):

„Aș vrea să fac lucrurile care îmi plac, cum ar fi să mă uit la televizor, să vorbesc cu colegul meu de cameră. Aș vrea să fac lucruri distractive, cum ar fi să ies să beau o cafea bună sau să mănânc o înghețată. Îmi place să mănânc gustări acasă și să vorbesc la telefon cu surorile mele, ele înseamnă foarte mult pentru mine.”



MENTINEREA UNUI STIL DE VIAȚĂ SĂNĂTOS

După cum am văzut, menținerea activității fizice este esențială pentru păstrarea capacităților funcționale ale persoanei, pentru evitarea riscului de supraponderalitate (activitate fizică) și pentru cultivarea unei vieți sociale. În plus, este esențial să se **creeze condiții propice menținerii unui stil de viață sănătos, pentru a limita riscurile de îmbătrânire patologică**.

Aceasta implică, de exemplu:

- O alimentație echilibrată. Odată cu înaintarea în vârstă, persoanele cu dizabilități pot pierde plăcerea de a mânca, la fel ca orice altă persoană în vârstă. Cu toate acestea, o dietă adecvată este unul dintre factorii cheie pentru o îmbătrânire sănătoasă. Ajustările pot contribui la creșterea plăcerii de a lua masa, de exemplu, prin reamenajarea zonei de luat masa pentru a o face mai liniștită, prin utilizarea de ajutoare tehnice (de exemplu, câni cu orificiu pentru nas, tacâmuri adaptate) sau prin adaptarea alimentelor în sine (de exemplu, prin tăierea lor).
- O igienă orală bună
- Un somn suficient și de calitate
- Asigurarea îngrijirii medicale de bază (vaccinări, screening/examinare medicală, controale periodice)

ADAPTAREA MEDIULUI

Atunci când starea de sănătate a persoanelor îngrijite o permite, se pot concepe adaptări mai specifice pentru a le îmbunătăți viața de zi cu zi și a răspunde nevoilor legate de îmbătrânire. **Cu cât o persoană cu dizabilități are la dispoziție mai multe ajutoare tehnice la bătrânețe, cu atât mai mult timp poate fi independentă** (ajutoare pentru stat în picioare, paturi de îngrijire, scaune cu roțile de bună calitate, computere cu ieșire vocală, tacâmuri speciale, pahare, brațe de sprijin, ajutor la îmbrăcare etc.).

Paragraful de mai jos rezumă câteva dintre ideile care au reieșit din interviurile și cercetările efectuate în cadrul proiectului GOLD:

- Asigurarea de spații liniștite în zonele comune
- Mutarea dormitorului persoanei la parter, pentru a evita urcarea scărilor
- Instalarea de accesorii de baie pentru a facilita accesul la duș/cadă

L. (psiholog cu 22 de ani de experiență într-un serviciu de reabilitare socială):

„Pentru început, am avea nevoie de facilități și contexte adecvate nevoilor lor. Structurile ar trebui să aibă zone proiectate cu o atenție specială acordată culorilor și mobilierului, pentru a asigura o atmosferă ordonată și un mediu curat.”

Acolo unde este posibil, este întotdeauna recomandabil să se implice persoana cu dizabilități în organizarea și amenajarea spațiilor de locuit, pentru a răspunde cât mai bine nevoilor acesteia.

SPRIJINIREA PERSOANELOR ÎN VÂRSTĂ CU DIZABILITĂȚI: ROLUL ÎNGRIJITORILOR INFORMALI, PROFESIONIȘTILOR ȘI STRUCTURILOR DE ÎNGRIJIRE

FAMILII ȘI ÎNGRIJITORI

Rolul îngrijitorilor apropiați și problemele legate de relația lor cu familiile au fost discutate pe larg în interviurile realizate pentru proiectul GOLD.

Acolo unde este posibil, este important ca profesioniștii să mențină o relație de încredere și un dialog deschis cu familia persoanei cu dizabilități. Acest lucru poate fi deosebit de util în identificarea semnelor de îmbătrânire la persoana respectivă. Cu toate acestea, poate fi dificil pentru un îngrijitor apropiat să accepte că persoana pe care o îngrijește îmbătrânește, ceea ce complică și mai mult această conversație.

Construirea unei relații de încredere între îngrijitorii familiari și profesioniști

Construirea unei relații de încredere cu familia unei persoane cu dizabilități necesită un anumit nivel de investiție, dar va oferi multe beneficii pe termen lung.

- Profesioniștii ar trebui să-și aloce timp pentru a asculta preocupările și nevoile familiei fără a-i întrerupe și să planifice suficient timp pentru acest lucru.
- Profesioniștii ar trebui să fie transparenți în informațiile pe care le furnizează.
- Evitați utilizarea termenilor tehnici sau a jargonului medical. Respectați opiniile și deciziile celorlalți, chiar dacă acestea diferă de ale voastre.
- Recunoașteți expertiza și cunoștințele celeilalte persoane.
- Profesioniștii ar trebui să implice familia în deciziile legate de îngrijire și cazare. Ei ar trebui să colaboreze pentru a găsi soluții adaptate nevoilor persoanei cu dizabilități.

Această relație poate ajuta, de asemenea, la **identificarea semnelor de epuizare la îngrijitorii din familie** și, prin urmare, la sprijinirea familiei în planificarea din timp a soluțiilor care ar putea ușura povara zilnică, continuând în același timp să răspundă noilor nevoi ale persoanei cu dizabilități.



A. (îngrijitor apropiat al unei persoane cu tetraplegie):

„Obişnuiam să îmi asum acest rol cu multă energie, atenție, responsabilitate și respect, având sprijinul deplin al soțului meu. Acest lucru s-a schimbat în timp și a devenit din ce în ce mai dificil din cauza lipsei totale de recunoaștere.”

L. (52 de ani, persoană cu mai multe dizabilități):

„Nevoile mele nu s-au schimbat prea mult, dar tata nu mai era în stare să mă care sau să mă spele, iar mama murise deja. Așa că lucrurile pur și simplu nu au mai funcționat.”

Îngrijitorii familiali pe care i-am intervievat în cadrul proiectului GOLD au evidențiat mai multe nevoi care le-ar putea ușura viața de zi cu zi atunci când îngrijesc o persoană în vârstă cu dizabilități:

- Echipe care să sprijine îngrijitorii la domiciliu, în număr suficient și instruite corespunzător pentru a face față provocărilor asociate îmbătrânirii.
- Interacțiuni mai bune între serviciile sociale și cele de sănătate
- Grupuri de sprijin sau forumuri pentru îngrijitori, pentru a combate izolarea socială pe care o resimt
- Sprijin psihologic regulat și accesibil
- Acces la formare practică privind îmbătrânirea și dizabilitatea
- Sprijin/instrumente pentru identificarea celor mai potrivite structuri – dacă este necesar, transferul persoanei de la domiciliu la o instituție.

L. (asistent social):

„Avem nevoie de spații, nu de ziduri. Avem nevoie de oportunități, de locuri unde să putem sta împreună și să nu fim izolați. Aud mulți părinți spunând: „Am fost abandonați”.”

Pentru a asculta povestea lui L., urmăriți interviul complet pe canalul GOLD:



A. (mama unei persoane în vârstă cu dizabilități):

„Pentru un sprijin mai bun, cred că ar fi foarte util să avem parte de sprijin emoțional. De asemenea, cred că aceste instituții ar trebui să ne ofere nouă, îngrijitorilor, o formare specializată.”

NEVOI DE FORMARE PENTRU PROFESIONIȘTI

Interviurile realizate în cadrul proiectului GOLD au confirmat necesitatea stringentă de formare a profesioniștilor din ambele sectoare (persoane în vârstă și persoane cu dizabilități) pentru a înțelege mai bine și a integra în activitatea lor aspectele specifice legate de îmbătrânirea persoanelor cu dizabilități. De asemenea, s-a recunoscut că ar fi util ca aceste **instrumente de formare să fie concepute într-un mod transversal, pentru a facilita schimbul de cunoștințe între aceste două sectoare** – care, în ultimă instanță, se confruntă cu realități destul de diferite și rareori au ocazia să colaboreze.

Profesioniștii intervievați în cadrul proiectului GOLD au evidențiat următoarele nevoi în ceea ce privește competențele și cunoștințele:

■ Cunoștințe:

- Cunoștințe de bază privind provocările asociate îmbătrânirii pentru profesioniștii din sectorul dizabilităților și privind aspectele legate de dizabilități pentru profesioniștii din sectorul persoanelor vârstnice
- Manipulare și ergonomie
- Cunoașterea rețelei medico-sociale locale pentru a facilita tranziția către structuri adecvate, dacă este necesar
- Cunoștințe de bază privind cadrul legislativ și de reglementare, inclusiv drepturile persoanelor vârstnice cu dizabilități
- Formare specifică privind îngrijirea la sfârșitul vieții
- Tehnici de facilitare pentru a oferi activități adaptate persoanelor în vârstă
- Utilizarea tehnologiilor și a ajutoarelor tehnice
- Conceptul de „Proiect de Viață” și instrumentele pentru punerea în aplicare a acestuia

■ Competențe și expertize practice:

- Ascultare și observare
- Înțelegerea semnelor îmbătrânirii și a nevoilor emergente ale persoanei
- Adaptabilitate (capacitatea de a reconsidera practicile)
- Empatie
- Răbdare
- Capacitatea de a stabili o relație de încredere cu persoanele cu dizabilități, familiile acestora și alți profesioniști din sectorul medical și social care ar putea fi nevoiți să lucreze cu acestea
- Capacitatea de a lucra în echipă, inclusiv într-o echipă multidisciplinară



Practici inspiraționale – Programe de formare disponibile

Particip.AGE este un proiect Erasmus+ care vizează promovarea incluziunii sociale a persoanelor în vârstă cu dizabilități intelectuale prin dezvoltarea de programe de formare online atât pentru profesioniștii care le oferă sprijin, cât și pentru persoanele în cauză, în vederea promovării integrării lor sociale.



Proiectul AGID oferă o platformă internațională de învățare online cu șase module destinate profesioniștilor care lucrează cu persoane în vârstă cu dizabilități intelectuale. Bazat pe metodologia Appreciative Inquiry, proiectul se asigură că formarea se bazează pe nevoile și aspirațiile reale ale utilizatorilor, ale familiilor acestora și ale profesioniștilor care îi sprijină.



ANFFAS Trentino a dezvoltat un curs de formare compus din cinci module, destinat profesioniștilor din domeniul educației, sănătății și îngrijirii care lucrează zilnic cu acest grup țintă, cu scopul de a îmbunătăți competențele specifice privind îmbătrânirea, comorbiditățile, demența și schimbările de comportament. Cursul include aspecte legate de fiziologia și patologia îmbătrânirii la persoanele cu dizabilități, clasificarea clinică a tulburărilor neurocognitive majore (DNM), utilizarea instrumentelor de examinare și monitorizare (NTG, AFAST, CDS), strategii psihosociale bazate pe dovezi, îngrijirea la sfârșitul vieții, precum și sprijinul pentru îngrijitori.

LA NIVEL ORGANIZAȚIONAL

Dincolo de practica profesională individuală, îmbătrânirea persoanelor cu dizabilități are un impact mai larg asupra modului în care funcționează serviciile și facilitățile de îngrijire. Intervenițiile realizate în cadrul proiectului GOLD au relevat că acest subiect poate fi sensibil pentru echipele din sectoarele dizabilității și îmbătrânirii.

Cu toate acestea, este esențial ca îmbătrânirea să fie abordată nu numai la nivel individual, ci și la nivel structural și organizațional.

Adaptarea la această realitate poate implica revizuirea modului în care este coordonată îngrijirea, ajustarea programelor zilnice, revizuirea structurilor echipelor, redefinirea rolurilor profesionale și chiar reconsiderarea modului în care sunt proiectate spațiile. Mai multe interviuri realizate în cadrul proiectului GOLD au menționat, de asemenea, avantajele existenței unor puncte de contact specializate în îmbătrânire în instituțiile pentru persoane cu dizabilități - și invers, a unor puncte de contact specializate în dizabilități în instituțiile pentru persoane vârstnice.



Pentru a sprijini aceste schimbări și a implica personalul în mod eficient, poate fi util să se **organizeze forumuri de discuții** colective pentru a împărtăși concluziile, a identifica nevoile emergente și a dezvolta soluții. De exemplu, echipele ar putea explora:

- Modul în care îmbătrânirea rezidenților afectează resursele umane și materiale ale organizației
- Dezvoltarea de instrumente și procese comune pentru a facilita dialogul și a oferi sprijin specific persoanei îngrijite în probleme legate de îmbătrânire
- Oportunități de sprijin și colaborare la nivel local

În cele din urmă, există un interes clar pentru **înființarea de grupuri locale cu organizații din ambele sectoare** (îngrijirea persoanelor cu dizabilități și a persoanelor vârstnice). Aceste grupuri de schimb oferă părților interesate din diferite sectoare posibilitatea de a se cunoaște mai bine. Astfel, ele creează o relație de încredere care va contribui la facilitarea transferului de îngrijire între sectoare.

R. (director tehnic):

„Nu trebuie să avem totul aici (...) Politica noastră este să vedem ce se face și în comunitate, cu ce ne putem asocia și de la ce putem învăța să inovăm și să devenim mai autosuficienți.”

Practică inspirațională – Un parteneriat între asistenții sociali și azilele de bătrâni (Belgia)

La Bruxelles (BE) a fost înființat un grup de asistenți sociali care doresc să împărtășească experiențele lor zilnice de sprijin și să caute răspunsuri la numeroasele întrebări și provocări ridicate de îmbătrânirea persoanelor cu dizabilități intelectuale. Obiectivul principal al acestui grup, numit Bruxaînés, este de a încuraja profesioniștii care lucrează cu adulți în vârstă cu dizabilități intelectuale să reflecteze și să participe la discuții, cu scopul de a le oferi cel mai bun sprijin posibil. Grupul colaborează, de asemenea, cu azilele de bătrâni și centrele de îngrijire (Maisons de Repos et de Soins) din Bruxelles care se ocupă de persoanele în vârstă cu dizabilități intelectuale, în vederea dezvoltării unei rețele de parteneri de încredere.



GOLD

GETTING OLDER
WITH A DISABILITY

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



AGFE



Co-funded by
the European Union