



Co-funded by
the European Union

Progetto Particip.AGE

Sostegno alla partecipazione comunitaria e all'inclusione sociale delle persone anziane con disabilità intellettiva

Persone anziane con disabilità intellettiva: un percorso per la loro inclusione sociale



Particip.AGE

Project Partners:



European Platform for Rehabilitation, Belgium;
Fundación INTRAS, Spain; **Mariaberg e.V.**, Germany;
Medea, Italy; **University of Galway**, Ireland; **Panagia Eleousa**, Greece

Cofinanziato dall'Unione Europea. I punti di vista e le opinioni espressi sono tuttavia solo quelli dell'autore/i e non riflettono necessariamente quelli dell'Unione Europea. Né l'Unione Europea né l'autorità concedente possono essere ritenuti responsabili per essi.

Table of Contents

Astratto.....	3
Introduzione	3
Messaggi chiave, obiettivi e sfide	7
Metodologia	9
Panoramica dei risultati.....	11
Raccomandazioni politiche e pratiche	14
Conclusioni	19

Cofinanziato dall'Unione Europea. I punti di vista e le opinioni espressi sono tuttavia solo quelli dell'autore/i e non riflettono necessariamente quelli dell'Unione Europea. Né l'Unione Europea né l'autorità concedente possono essere ritenuti responsabili per essi.

Astratto

Il presente rapporto finale (studio) raccoglie una sintesi dei risultati delle tre principali analisi svolte nel corso delle attività di ricerca del progetto, quali: buone pratiche e casi di studio sul tema delle politiche e delle normative di sostegno alle persone anziane con disabilità intellettiva (nello specifico oltre i 50 anni, senza discriminazioni di genere, età, status sociale o altre caratteristiche); questionario sul tema dell'inclusione sociale delle persone anziane con disabilità intellettiva condotto sia con il gruppo target - le persone anziane con disabilità intellettiva che con il personale che lavora con le persone anziane con disabilità intellettiva; analisi dei bisogni degli stakeholder sul sostegno alla partecipazione comunitaria e all'inclusione sociale delle persone anziane con disabilità intellettiva .

Riassumendo i risultati, questo rapporto illustra le barriere e i facilitatori che le persone anziane con disabilità intellettiva devono affrontare nel loro percorso di inclusione sociale e fornisce raccomandazioni politiche per i responsabili politici (sia a livello nazionale che europeo), gli utenti (persone anziane con disabilità intellettiva) e il personale (fornitori di servizi per le persone anziane con disabilità intellettiva).

Per elaborare questo studio, sono stati coinvolti sia il consorzio del progetto che il Policy Advisory Board del progetto, fornendo la loro esperienza di feedback.

Introduzione

Secondo l'articolo 5 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (UN CRPD)¹ le persone con disabilità hanno il diritto di essere incluse nella comunità e di vivere in modo indipendente con servizi di qualità, accessibili, centrati sulla persona e a prezzi ragionevoli, basati sulla comunità e sulla famiglia, che comprendono l'assistenza personale, le cure mediche e gli interventi degli operatori sociali. Più precisamente, l'art. 5 della CRPD delle Nazioni Unite fa riferimento al diritto all'uguaglianza. 5 fa riferimento al diritto all'uguaglianza e alla non discriminazione delle persone con disabilità, con il supporto dell'art. 19 della Convenzione che fa riferimento al diritto all'autonomia delle persone con disabilità. 19 della Convenzione, che si riferisce al diritto delle persone con disabilità di vivere in modo

¹ <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.html>

indipendente e di essere incluse nella comunità, e dell'art. 25 (b), che si riferisce alla fornitura di servizi di assistenza e di assistenza sociale. 25 (b) che fa riferimento alla fornitura di servizi sanitari necessari alle persone con disabilità proprio a causa della loro disabilità, compresi i servizi volti a ridurre al minimo e prevenire ulteriori disabilità, anche tra i bambini e gli anziani. L'UE, in quanto parte firmataria della Convenzione, è tenuta a garantire il rispetto di questi diritti sul proprio territorio. A questo proposito, la nuova Strategia europea sui diritti delle persone con disabilità 2021-2030 è lo strumento principale per monitorarne l'attuazione e quindi per riconoscere che le persone con disabilità invisibili, come quelle con disabilità intellettiva, non sempre ricevono il sostegno su misura di cui hanno bisogno, aggravato anche dalla crisi di Covid-19.

Un altro documento legale che fa riferimento all'inclusione delle persone con disabilità è il Pilastro europeo dei diritti sociali. Il principio 17 affronta la necessità di includere le persone con disabilità nella nostra società: "Le persone con disabilità hanno diritto a un sostegno al reddito che garantisca loro una vita dignitosa, a servizi che consentano loro di partecipare al mercato del lavoro e alla società e a un ambiente di lavoro adeguato alle loro esigenze² " e il Principio 18 sull'assistenza a lungo termine, che afferma che "tutti hanno diritto a servizi di assistenza a lungo termine a prezzi accessibili e di buona qualità, in particolare all'assistenza domiciliare e a servizi basati sulla comunità³ ".

Negli ultimi tre decenni, i progressi nelle cure mediche, negli interventi terapeutici e nel crescente sostegno sociale hanno permesso un notevole cambiamento nell'aspettativa di vita delle persone anziane con disabilità intellettiva (APWID). Con l'eccezione della sindrome di Down, l'aumento collettivo dell'aspettativa di vita è stato sostanziale, quasi allineato a quello della popolazione generale (Coppus, 2013). Uno studio longitudinale di coorte condotto da Patja (et al., 2000) fornisce ulteriore supporto a questa tendenza, rivelando che gli individui con disabilità intellettiva lieve (ID) hanno un'aspettativa di vita pari a quella della popolazione generale. Al contrario, le persone con ID grave e moderata hanno un'aspettativa di vita ridotta rispetto alla popolazione generale, presumibilmente legata ai gravi deficit neurologici e ai disturbi associati (Patja et al., 2000).

Tuttavia, parallelamente a questi sviluppi incoraggianti, il concetto di età e invecchiamento all'interno di questa comunità ha dato origine a una serie di nuove sfide. A

²<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=COM%3A2021%3A102%3AFIN&qid=1614928358298#PP1Contents>

³ Ibidem.

causa della scarsa attenzione, il quadro di risposta per garantire un'assistenza sanitaria e sociale ottimale alle persone con disabilità intellettiva che invecchiano in età avanzata rimane carente (Holland, 2000). A questo contribuiscono molti fattori, tra cui l'ageismo e gli atteggiamenti negativi (David et al., 2015), l'oscuramento diagnostico e le conseguenti disparità di assistenza sanitaria (Bishop et al., 2013), il rischio di problemi di salute fisica legati all'età, i disturbi mentali e la demenza (Sinnai et al., 2012), insieme alle risposte sfumate del personale di assistenza ai cambiamenti di salute associati all'età per le persone con disabilità intellettiva (Webber et al., 2010). Questi fattori ostacolano collettivamente il processo di invecchiamento "riuscito" in questa fascia demografica. Poiché l'aspettativa di vita delle persone con disabilità intellettiva che invecchiano continua ad avvicinarsi a quella della popolazione generale, è imperativo sviluppare e implementare politiche e risorse volte a ottimizzare la qualità della vita (QoL) per questa popolazione.

Tuttavia, oggi le persone con disabilità intellettiva vivono molto più a lungo rispetto alle generazioni precedenti, grazie ai progressi della medicina, della riabilitazione, della tecnologia, ecc. Di conseguenza, vi è una maggiore probabilità di condizioni mediche secondarie all'invecchiamento e/o alla particolare disabilità di un individuo. Le persone con disabilità intellettiva che invecchiano sperimentano un alto tasso di complicazioni e/o cambiamenti medici, funzionali e psicosociali circa 20-25 anni prima rispetto alle persone che invecchiano senza disabilità; in particolare, "... quando le persone con disabilità raggiungono i 50 anni, molte mostrano il tipo di età funzionale che non ci si aspetterebbe prima dei 70-75 anni nelle persone senza disabilità" (Campbell et al., 2017). Pertanto, i cambiamenti di salute, funzionali e psicosociali non hanno solo un impatto sull'individuo ma anche sulla famiglia, aggiungendo stress emotivo e finanziario. Lo stesso vale per le persone con disabilità intellettiva. Questi dati evidenziano che questo specifico gruppo target si trova ad affrontare una doppia vulnerabilità: invecchiamento precoce e disabilità intellettiva. Di conseguenza, tali condizioni li espongono a subire l'effetto combinato, con un impatto negativo sulla loro inclusione sociale, sulla salute, sulla qualità della vita, ecc. L'invecchiamento precoce delle persone con disabilità intellettiva le pone nella condizione di richiedere sempre più supporto e assistenza nelle attività della vita quotidiana.

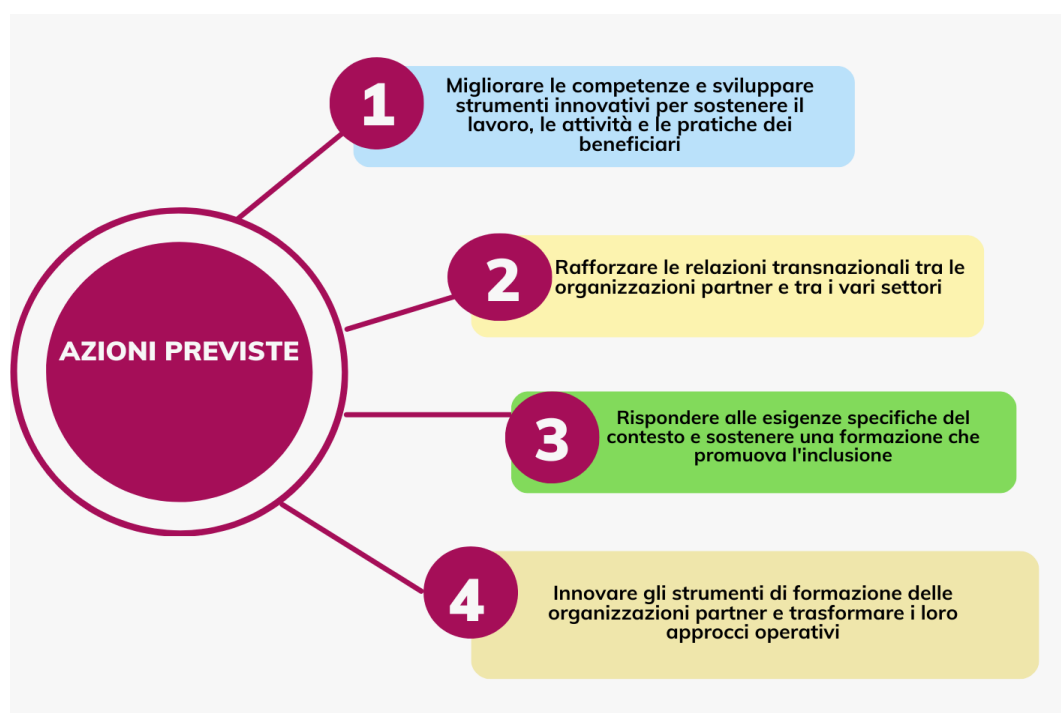
Inoltre, non esistono studi sufficienti su questo specifico gruppo target, sui suoi bisogni, sulle sfide e le barriere che deve affrontare, ecc. Anche se questi studi sono disponibili, non considerano gli elementi fondamentali, come, ad esempio, l'impatto della transizione digitale sui loro servizi di supporto e sulle loro vite, così come il loro rapporto con la comunità (quella

territoriale e quella digitale). Inoltre, dall'altro lato, mancano i corsi di formazione specifici per i professionisti che dovrebbero supportarli e rispondere alle loro esigenze specifiche e mutevoli. Questo porta al paradosso di avere risposte molto inadeguate ai bisogni di un gruppo doppiamente vulnerabile che, più di altri, avrebbe bisogno di un supporto specifico ed efficace. Tutte queste carenze hanno di conseguenza un impatto devastante su uno degli aspetti fondamentali della vita dell'uomo: l'inclusione sociale e la partecipazione alla comunità. La partecipazione alle attività della comunità è considerata cruciale per il benessere di ogni persona, anche se, di fatto, è molto difficile, se non impossibile, per il gruppo specifico delle persone anziane con disabilità intellettiva. Questo ulteriore elemento alimenta una spirale negativa che espone le persone anziane con disabilità intellettiva a un ulteriore peggioramento della loro qualità di vita e della loro salute.

Per questo motivo, l'obiettivo principale di questo progetto è: creare una comunità rafforzata e garantire l'inclusione sociale delle persone anziane con disabilità intellettiva, dove i loro diritti sono pienamente tutelati.

Per raggiungere l'obiettivo principale, il progetto coinvolgerà i principali stakeholder, identificati nell'analisi del contesto e, direttamente, il gruppo target finale che è costituito da persone anziane con disabilità intellettiva, in particolare sopra i 50 anni, senza discriminazioni di genere, età, status sociale o altre caratteristiche.

Azioni previste per il raggiungimento dell'obiettivo principale:



Principali priorità del progetto:



Messaggi chiave, obiettivi e sfide

A causa della sostanziale inefficacia della legislazione e delle politiche che possono garantire la tutela dei diritti delle persone anziane con disabilità intellettiva, questo gruppo target si trova ad affrontare molte sfide e barriere nel suo percorso di inclusione sociale e partecipazione alla comunità.

Secondo l'analisi condotta, sebbene siano stati pubblicati molti documenti politici sulle persone con disabilità intellettiva e sull'invecchiamento (separatamente), c'è ancora una chiara mancanza di attenzione alla questione della "doppia vulnerabilità" (invecchiamento con disabilità intellettiva). In particolare, mancano ricerche e raccolta di dati sulle specificità dell'invecchiamento delle persone con disabilità intellettiva, il che significa, ad esempio, che le reali esigenze degli stakeholder non vengono prese in considerazione a livello politico e normativo. Anche se disponibile, la ricerca su questo tema non è sufficientemente considerata nel processo di elaborazione delle politiche. Le raccomandazioni politiche che vengono prodotte sono spesso prive di impatto, non riuscendo a portare a modifiche di regolamenti e legislazioni. Pertanto, le normative esistenti sono considerate inefficaci e incapaci di sostenere i diritti delle persone anziane con disabilità intellettiva.

In quanto gruppo particolarmente vulnerabile, le persone anziane con disabilità intellettiva hanno caratteristiche uniche e diverse che devono essere gestite da personale altamente specializzato, il che fa sorgere un'altra barriera per l'inclusione delle persone anziane con disabilità intellettiva: le competenze inadeguate del personale dei fornitori di servizi per sostenere questo gruppo vulnerabile.

Il perseguimento dell'inclusione sociale per le persone anziane con disabilità intellettiva è segnato da molte lacune e disuguaglianze, che sottolineano la necessità di politiche guidate

dalla teoria e motivate dalla popolazione. La particolare traiettoria del processo di invecchiamento di questo gruppo di persone può renderle inclini all'emarginazione e all'esclusione dalla società. Mentre le politiche e le leggi possono essere adattate a popolazioni specifiche, c'è la spiacevole tendenza a trascurare la diversità all'interno della popolazione delle persone con disabilità intellettiva che invecchiano, limitando così i miglioramenti della qualità della vita (QoL) che potrebbero essere raggiunti promuovendo l'inclusione sociale (Turner & Cooper, 2015).

Precedenti ricerche qualitative incentrate sul punto di vista delle persone con disabilità intellettiva (ID) sull'inclusione sociale evidenziano una serie di barriere e facilitatori percepiti. In particolare, Abbott e McConkey (2006) hanno identificato quattro barriere principali:

- mancanza delle conoscenze e delle competenze necessarie;
- ruolo del personale di supporto e dei responsabili dei servizi;
- posizione della casa;
- fattori di comunità, come i servizi e gli atteggiamenti dei gruppi chiave.

I partecipanti a questo studio hanno anche suggerito diverse soluzioni, per esempio un maggiore accesso a una formazione adeguata sulle competenze, l'ascolto da parte del personale, un maggiore sostegno per accedere alle attività disponibili a livello locale e la promozione del volontariato per accompagnare le persone con disabilità intellettiva nelle attività della comunità.

Inoltre, il gruppo target - persone anziane con disabilità intellettiva - è caratterizzato da caratteristiche tali da rendere la loro inclusione sociale e la partecipazione alla comunità molto più difficile rispetto alla popolazione normale. In particolare, a causa dei seguenti fattori:

- la rete interpersonale (famiglia, amici, parenti, ecc.) che spesso fa da ponte con il resto della società, che tende a essere debole e continua a indebolirsi con l'avanzare dell'età;
- Le persone anziane con disabilità intellettiva vivono spesso in strutture isolate, fisicamente lontane dal centro cittadino che costituisce, quindi, un problema legato all'istituzionalizzazione e alla conseguente ghettizzazione del gruppo target;
- le persone anziane con disabilità intellettiva sono isolate anche dalla comunità online, non solo da quella fisica (l'accesso a Internet e il suo utilizzo sono spesso impediti o il gruppo target non ha le competenze digitali di base per utilizzare i dispositivi digitali; mancano anche le conoscenze e le competenze per utilizzare i social media in modo

sicuro, quindi non hanno alcun accesso possibile alla comunità digitale);

- Le persone anziane con disabilità intellettiva spesso non sono a conoscenza delle tecnologie assistive, che oggi rivestono un'importanza significativa in quanto costituiscono una risorsa fondamentale per migliorare la vita delle persone vulnerabili, compresa la loro partecipazione alla società;
- gli approcci e gli strumenti esistenti per l'inclusione sociale delle persone anziane con disabilità intellettiva non vengono sfruttati nella pratica quotidiana.

Metodologia

L'offerta di moduli di formazione efficaci per promuovere l'inclusione sociale sia per il personale/gli assistenti che per le persone anziane con disabilità intellettiva richiede la raccolta di informazioni di alta qualità da parte dei gruppi target principali (ad esempio, assistenti/utenti dei servizi/personale). Un singolo metodo potrebbe non essere efficace nel raccogliere dati utili per fornire un contesto all'interno del quale progettare i moduli di formazione, piuttosto una combinazione di metodi tra i siti della partnership dovrebbe fornire informazioni preziose per facilitare questo processo.

Pertanto, i primi mesi del progetto sono stati dedicati alla raccolta di ulteriori dati da integrare nell'analisi del contesto attuata nella fase di pianificazione del progetto. In particolare, sono state raccolte le buone pratiche sul tema delle politiche e delle normative di sostegno all'invecchiamento delle persone con disabilità intellettiva (11), i casi di studio sull'erogazione dei servizi (15) e i questionari (278 risposte in totale) sul tema dell'inclusione sociale delle persone anziane con disabilità intellettiva condotti sia con il gruppo target - le persone anziane con disabilità intellettiva e il personale che lavora con un gruppo target - sia con l'analisi dei bisogni degli stakeholder sul sostegno alla partecipazione della comunità e all'inclusione sociale delle persone anziane con disabilità intellettiva.

Le buone pratiche e i casi di studio hanno mostrato la diversità dei partecipanti, che comprendono persone anziane con disabilità intellettiva, con disabilità mentali e fisiche o addirittura in combinazione tra loro. Hanno inoltre mostrato il crescente bisogno di socializzazione dei partecipanti, soprattutto a causa della sua significativa riduzione come conseguenza delle misure di allontanamento sociale del COVID-19. Negli esempi degli studi si osserva che, oltre alla comunicazione con i membri della famiglia, i partecipanti sono desiderosi di ampliare la loro cerchia di comunicazione e si sforzano di far parte di una

comunità più ampia. Gli studi hanno anche dimostrato che molti partecipanti hanno vari hobby come parte della loro vita quotidiana - può trattarsi di qualcosa di molto semplice come visitare il caffè preferito, andare al cinema, a teatro o al museo, partecipare a passeggiate ed escursioni in città o qualcosa di più complesso come aiutare il centro diurno come volontario. Tuttavia, ci sono casi in cui i partecipanti soffrono di gravi disabilità e dipendono completamente dal sostegno degli assistenti. D'altra parte, nelle situazioni in cui gli utenti hanno un livello di autonomia più ampio e le loro condizioni di salute non sono molto gravi, gli studi di caso hanno mostrato un impatto positivo della facilitazione dell'autonomia dei partecipanti.

Sia le buone pratiche che i casi di studio hanno evidenziato la particolare importanza dell'interazione tra i caregiver (fornitori di servizi) e gli utenti, basata sulla comprensione reciproca e sulla considerazione dei bisogni e dei desideri personali dell'utente. Hanno inoltre evidenziato che non tutti gli utenti sono ben consapevoli delle possibilità offerte dalle tecnologie assistive, motivo per cui questo aspetto deve essere tenuto in particolare considerazione.

Il questionario, a sua volta, mirava a dare priorità alle barriere e ai facilitatori chiave identificati attraverso una revisione della letteratura e incontri preliminari con i partner del progetto. Il questionario è stato sottoposto a tre revisioni grazie al feedback degli esperti del tema e dei partner del progetto, prima di essere inviato ai partner per la traduzione e la diffusione. Di conseguenza, sono stati elaborati due questionari distinti: uno per indagare le prospettive delle persone anziane con disabilità intellettiva e l'altro per indagare le prospettive del personale che assiste il gruppo target. I partecipanti idonei per il questionario sono stati reclutati online o di persona attraverso le reti professionali di ciascuna organizzazione. Il primo campione era costituito da persone anziane con disabilità intellettiva, che dovevano avere un'età minima di 50 anni e una diagnosi formale di disabilità intellettiva, senza criteri di esclusione legati allo status socioeconomico o al background culturale. Trattandosi di una popolazione con difficoltà cognitive, ai caregiver del campione è stato chiesto di fornire l'assistenza necessaria ai partecipanti durante la compilazione del modulo di indagine. Il secondo campione era composto da personale di supporto al gruppo target, che doveva avere un'età minima di 18 anni ed essere formalmente impiegato in un ruolo di supporto a persone anziane con disabilità intellettiva. Non c'erano criteri di esclusione che si riferissero allo status socioeconomico o al background culturale. Sia il personale che le persone anziane con disabilità intellettiva sono stati reclutati esclusivamente da quattro organizzazioni: Panagia

Eleousa (Grecia), Mariaberg E.V. (Germania), Fundación Intrás (Spagna) e Rehab Group (Irlanda).

Panoramica dei risultati

I risultati della ricerca hanno mostrato una significativa interdipendenza tra le condizioni di salute dei partecipanti e le attività previste per la loro partecipazione. Le condizioni di salute sono di solito quelle che riflettono la necessità di assistenza e il tipo di assistenza. Ad esempio, per i partecipanti con gravi condizioni di salute non è possibile partecipare alle attività che mirano ad aumentare il livello di autonomia, in quanto hanno costantemente bisogno di un'elevata supervisione. D'altro canto, per i partecipanti con un livello di flessibilità più elevato e buone capacità fisiche e verbali, queste attività possono avere un impatto positivo.

Inoltre, è sempre utile riflettere sulle esigenze del partecipante ed esaminare i suoi hobby, le sue abitudini e le sue paure per sapere in quale tipo di ambiente si sentirà a suo agio. Le attività pianificate possono anche prendere in considerazione le terapie e i programmi di cura che il partecipante potrebbe già avere, per non causare sovrapposizioni. Inoltre, è importante che tutte le attività programmate siano adattate alle preferenze e ai livelli di mobilità dei partecipanti, per non creare disparità. Nel caso in cui sia possibile, è sempre utile coinvolgere i familiari o le persone vicine ai partecipanti per collaborare a queste attività, affinché i partecipanti si sentano più a loro agio e sicuri.

Da un lato i risultati del progetto hanno dimostrato alcune differenze tra le organizzazioni, come la percezione dell'assistenza residenziale come un facilitatore piuttosto che una barriera in alcuni Paesi, dall'altro indicano che i fattori culturali e contestuali giocano un ruolo sostanziale nel plasmare le esperienze delle persone anziane con disabilità intellettiva. La fiducia nel personale, il sostegno emotivo e i maggiori legami con il personale sono stati identificati come facilitatori cruciali per l'inclusione sociale. Ciò suggerisce che l'elemento umano gioca un ruolo fondamentale nel percorso di inclusione sociale delle persone anziane con disabilità intellettiva. Non si tratta semplicemente di fornire scelte e attività, ma piuttosto di creare un ambiente che favorisca la fiducia, il benessere emotivo e le attività significative. Nel complesso, sembra che la libertà di scegliere attività significative, pur essendo importante, non sia così determinante come l'apertura della comunità e la volontà delle persone anziane con disabilità intellettiva di partecipare ad attività basate sulla comunità. Ciò implica che

l'inclusione attiva all'interno della cerchia sociale esistente ha più importanza nel facilitare l'inclusione sociale rispetto alla diversità delle attività disponibili. Questi fattori comuni sottolineano l'importanza di responsabilizzare le persone anziane con disabilità intellettiva e di garantire che le comunità, le politiche e i sistemi di supporto siano inclusivi, diversificati e rispondenti alle esigenze e alle prospettive uniche di questo tipo di popolazione. Promuovere un senso di appartenenza e di fiducia all'interno della comunità, insieme alla promozione del benessere emotivo, può contribuire in modo significativo a migliorare l'inclusione sociale delle persone anziane con disabilità intellettiva.

L'esame delle esperienze delle persone anziane con disabilità intellettiva in sei diversi Paesi europei (Austria, Germania, Grecia, Irlanda, Italia e Spagna) fa luce sulle sfide e sulle opportunità comuni e distinte che devono affrontare. Il gruppo target si trova costantemente ad affrontare barriere che comprendono scelte limitate, esclusione dalle loro comunità e opportunità limitate di impegnarsi in attività che corrispondono alle loro preferenze e ai loro valori, portando spesso a sentimenti di isolamento ed esclusione. In particolare, le principali sfide sono state descritte come segue:

PERSONE ANZIANE CON DISABILITÀ INTELLETTIVA: LE PRINCIPALI BARRIERE



Per quanto riguarda il personale, una questione prevalente è il problema diffuso della carenza di personale, una preoccupazione pervasiva in tutte le organizzazioni che hanno partecipato al progetto. Questa carenza strutturale e organizzativa ha un impatto negativo sulla qualità delle cure e dei servizi offerti alle persone anziane con disabilità intellettiva. Inoltre, i membri del personale sono alle prese con vincoli finanziari, in particolare in termini di sostegno limitato alle attività di inclusione sociale. Questi vincoli finanziari sono ulteriormente aggravati dall'aumento della domanda di servizi e dalla contemporanea riduzione del sostegno

finanziario, creando un ambiente difficile per il personale che deve fornire un'assistenza ottimale. Ciò evidenzia la necessità di affrontare queste barriere non solo concentrandosi sulla formazione del personale, ma fornendo loro ulteriore supporto e risorse. Inoltre, una barriera moderata identificata dal personale è l'assenza di una legislazione specifica volta a proteggere i diritti delle persone anziane con disabilità intellettiva rispetto all'inclusione sociale. Dal punto di vista dei facilitatori, alcuni elementi chiave si evidenziano nel sostenere i membri del personale nel tentativo di superare queste barriere. Il lavoro di squadra emerge come una risorsa significativa, che promuove gli sforzi di collaborazione e la condivisione delle responsabilità tra il personale. Anche la formazione interdisciplinare (ad esempio, da parte di un professionista della salute mentale) gioca un ruolo fondamentale, dotando il personale di un set di competenze più ampio che consente loro di affrontare meglio le diverse esigenze delle persone anziane con disabilità intellettiva. La pianificazione proattiva delle attività migliora ulteriormente le capacità del personale, garantendo un approccio ben strutturato e inclusivo alle iniziative di inclusione sociale. Le esperienze collettive del personale, come emerso da questa indagine, sottolineano l'importanza di affrontare queste barriere per garantire che le persone anziane con disabilità intellettiva ricevano l'assistenza e il sostegno necessari per condurre una vita inclusiva e soddisfacente. Inoltre, i risultati evidenziano che le esperienze dei membri del personale differiscono in modo significativo tra le varie organizzazioni e che le esperienze individuali del personale contribuiscono in modo significativo al successo dell'inclusione sociale delle persone anziane con disabilità intellettiva. Riconoscere e sfruttare queste differenze può essere utile per adattare il supporto e le risorse per migliorare la qualità dell'assistenza fornita dal personale.

PRINCIPALI OSTACOLI PER LO STAFF



Raccomandazioni politiche e pratiche

Dall'analisi di questi rapporti sono state tratte le principali raccomandazioni politiche e pratiche. Nello sviluppo di queste raccomandazioni politiche e pratiche, sono stati presi in considerazione tutti i risultati del progetto.

Tra le raccomandazioni politiche e pratiche vi sono: proposte legislative, linee guida e formazione, sviluppo di percorsi e approcci. Ogni proposta è indirizzata specificamente al suo pubblico di riferimento, che comprende utenti (persone anziane con disabilità intellettiva), personale (fornitori di servizi) e responsabili politici (istituzioni dell'UE, autorità nazionali, regionali e locali).

Le principali raccomandazioni politiche e pratiche che sono state tratte da questo rapporto sono le seguenti:

1. SEGUIRE UN APPROCCIO OLISTICO NEL PRENDERE DECISIONI RIGUARDANTI L'INVECCHIAMENTO DELLE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVA

I risultati rivelano una sfida comune in cui i valori e le preferenze delle persone anziane con disabilità intellettiva sono spesso ignorati, evidenziando una mancanza di agency personale e di riconoscimento delle loro scelte e necessità individuali. Questo, a sua volta, ostacola le loro opportunità di sviluppare amicizie soddisfacenti, incidendo significativamente sulla loro qualità di vita.

Soluzione: Sviluppare politiche e procedure pensate specificamente per le persone anziane con disabilità intellettiva e non solo, in generale, per le persone con disabilità. A tal fine, le buone pratiche e i casi di studio esistenti devono essere presi in considerazione e fungere da base tra i professionisti e i responsabili politici. Esse devono essere diffuse a livello locale e regionale attraverso materiali didattici, workshop e corsi di formazione, nonché programmi di aggiornamento e riqualificazione.

Rivolto a: ISTITUZIONI EUROPEE, SISTEMI SANITARI/AUTORITÀ NAZIONALI, REGIONALI E LOCALI, ASSOCIAZIONI DEL SETTORE DELLA DISABILITÀ.

2. AUMENTARE LA CONSAPEVOLEZZA DELLA PRESENZA DI PERSONE ANZIANE CON DISABILITÀ INTELLETTIVE E FACILITARE LA LORO PARTECIPAZIONE ALLA COMUNITÀ

Il rapporto ha dimostrato che le comunità sono spesso completamente all'oscuro della presenza di persone anziane con disabilità intellettiva (in particolare le istituzioni circostanti le comunità territoriali), il che porta alla loro emarginazione e all'isolamento che, a loro volta, creano ostacoli alla società inclusiva e danno vita a vari pregiudizi e stigma intorno a questo gruppo della società.

Soluzione: Aumentare la consapevolezza del personale e delle famiglie degli utenti sul loro ruolo attivo nel sostenere l'inclusione sociale delle persone anziane con disabilità intellettiva e sviluppare un atteggiamento positivo volto a lavorare attivamente a sostegno dell'inclusione sociale delle persone anziane con disabilità intellettiva e all'eliminazione delle difficoltà di questo gruppo target attraverso iniziative partecipative di punta, la condivisione del tempo, attività all'aperto, campagne di sensibilizzazione e programmi di comunicazione efficaci. Inoltre, aumentare il senso di responsabilità per l'inclusione delle persone anziane con disabilità intellettiva nella comunità, facilitata dalla legislazione specifica in materia.

Rivolto a: AUTORITÀ PUBBLICHE, SERVIZI E ISTITUZIONI SANITARIE, AUTORITÀ COMPETENTI, COMUNITÀ, ISTITUZIONI COMUNITARIE, SISTEMI/AUTORITÀ SANITARIE NAZIONALI, REGIONALI E LOCALI, ASSOCIAZIONI DEL SETTORE DELLA DISABILITÀ.

3. FACILITARE L'USO DI TECNOLOGIE ASSISTIVE

Le persone con disabilità che invecchiano sperimentano un alto tasso di complicazioni e/o cambiamenti medici, funzionali e psicosociali circa 20-25 anni prima rispetto alle persone che invecchiano senza disabilità. I risultati hanno dimostrato la necessità di prendere in considerazione gli interessi del gruppo "non incluso" - utenti con gravi disabilità che non possono comunicare verbalmente le loro esigenze e i loro desideri e per i quali la tecnologia assistiva è una necessità per poter esprimere i loro desideri in modo più chiaro, in modo da tenere in considerazione i loro interessi.

Soluzione: sostenere e avere accesso a possibilità di finanziamento adeguate per l'uso di tecnologie assistive nella vita quotidiana delle persone anziane con disabilità intellettiva, con l'obiettivo di connettersi con amici, famiglie e comunità e di poter partecipare alle attività della vita quotidiana e alle cure.

Rivolto a: SERVIZI E ISTITUZIONI SANITARIE, AUTORITÀ COMPETENTI, SISTEMI/AUTORITÀ SANITARIE NAZIONALI, REGIONALI E LOCALI, ASSOCIAZIONI DEL SETTORE DELLA DISABILITÀ.

4. PROMUOVERE PROGRAMMI DI FORMAZIONE PER L'AGGIORNAMENTO E LA RIQUALIFICAZIONE DEI FORNITORI DI SERVIZI

I risultati evidenziano che le esperienze dei membri del personale differiscono in modo significativo tra le varie organizzazioni in termini di qualifiche e competenze. Sembra che manchino programmi di formazione appropriati per affrontare le complessità dell'invecchiamento nelle persone con ID, con il risultato che i programmi di formazione vengono sviluppati senza sollecitare i contributi, poiché di solito il personale viene formato per il lavoro con le persone con disabilità intellettiva, non per l'invecchiamento delle persone con disabilità intellettiva nello specifico.

Soluzione: Le ricerche condotte sul personale che assiste le persone anziane con disabilità intellettiva hanno evidenziato la necessità di una pianificazione proattiva, di un'assistenza personalizzata e di un lavoro di squadra per fornire la migliore assistenza possibile nei servizi. Per questo motivo, gli sforzi di collaborazione tra famiglia, cliente e operatori sanitari sono essenziali per fornire un'assistenza di qualità. Inoltre, si raccomanda che il personale assuma un ruolo di primo piano in questa collaborazione e pianificazione dell'assistenza, in quanto consente di attuare un'assistenza professionale e personalizzata attraverso lo sviluppo di strategie realistiche, proattive e reattive. Per questo motivo, è necessario sviluppare programmi di formazione specifici per l'assistenza individualizzata.

Rivolto a: PERSONALE (FORNITORI DI SERVIZI), SERVIZI E ISTITUZIONI SANITARIE, AUTORITÀ COMPETENTI, SISTEMI/AUTORITÀ SANITARIE NAZIONALI, REGIONALI E LOCALI, ASSOCIAZIONI DEL SETTORE DELLA DISABILITÀ.

5. RACCOLTA DI DATI PIÙ SPECIFICI

La ricerca ha evidenziato una limitata attenzione al concetto di età e invecchiamento e, di conseguenza, le lacune nei dati esistenti sull'invecchiamento delle persone con disabilità intellettiva che si traducono nell'assenza di studi sufficienti su questo specifico gruppo target, sui loro bisogni, sulle sfide e sulle barriere che devono affrontare, ecc. Anche se

questi studi sono disponibili, non considerano gli elementi fondamentali, come, ad esempio, l'impatto della transizione digitale sui loro servizi di supporto e sulle loro vite, così come il loro rapporto con la comunità (quella territoriale e quella digitale). Questo porta al paradosso di avere risposte molto inadeguate alle esigenze di un gruppo doppiamente vulnerabile che, più di altri, avrebbe bisogno di un supporto specifico ed efficace.

Soluzione: Tutte queste carenze hanno di conseguenza un impatto devastante su uno degli aspetti fondamentali della vita dell'uomo: l'inclusione sociale e la partecipazione alla comunità. Partecipare alle attività della comunità è considerato cruciale per il benessere di ogni persona, anche se, di fatto, è molto difficile, se non impossibile, per il gruppo specifico delle persone anziane con disabilità. Questo ulteriore elemento alimenta una spirale negativa che espone il gruppo target a un ulteriore peggioramento della qualità della vita e della salute. Pertanto, la raccolta di dati specifici aiuterebbe a raccogliere maggiori informazioni sugli interessi e i bisogni di questo specifico gruppo target e, di conseguenza, a rendere la loro transizione verso la partecipazione alla comunità più agevole e meno impegnativa.

Rivolto a: ISTITUZIONI EUROPEE, AUTORITÀ/SISTEMI SANITARI NAZIONALI, REGIONALI E LOCALI, ASSOCIAZIONI DEL SETTORE DELLA DISABILITÀ.

6. AUMENTO DEI FINANZIAMENTI NEL SETTORE

I risultati hanno evidenziato che il personale di solito deve affrontare barriere come la mancanza di personale e i vincoli finanziari, sottolineando l'importanza del sostegno e delle risorse. Ciò include un sostegno limitato alle attività di inclusione, che complica ulteriormente le cose. Inoltre, le competenze e le conoscenze elevate del personale sottolineano la necessità di un supporto e di risorse aggiuntive piuttosto che di una semplice formazione.

Soluzione: Assegnazione di un budget specifico e possibilità di finanziamento a sostegno di programmi di formazione per persone anziane con disabilità intellettiva, vantaggiosi sia per gli utenti che per il personale.

Rivolto a: ISTITUZIONI EUROPEE, AUTORITÀ/SISTEMI SANITARI NAZIONALI, REGIONALI E LOCALI, ASSOCIAZIONI DEL SETTORE DELLA DISABILITÀ.

7. GARANZIA DI EQUILIBRIO TRA LAVORO E VITA PRIVATA DEL PERSONALE

Una questione prevalente identificata dal rapporto è il problema diffuso della carenza di personale, un problema diffuso in tutte le organizzazioni. Questa carenza strutturale e organizzativa ha un impatto negativo sulla qualità delle cure e dei servizi offerti alle persone anziane con disabilità intellettiva. Inoltre, i membri del personale devono fare i conti con le limitazioni finanziarie, soprattutto in termini di sostegno limitato alle attività di inclusione sociale. Questo porta a un insufficiente supporto da parte del personale, con conseguente carenza di personale e burn out, quindi senza una chiara distinzione tra lavoro e vita privata.

Soluzione: Orari di lavoro che riflettano una migliore gestione del tempo, maggiore lavoro di squadra e formazione multidisciplinare (anche con gli psicologi), sviluppo di relazioni amichevoli con gli utenti con il supporto di diverse attività.

Rivolto a: PERSONALE (FORNITORI DI SERVIZI), SERVIZI E ISTITUZIONI SANITARIE, AUTORITÀ COMPETENTI, SISTEMI/AUTORITÀ SANITARIE NAZIONALI, REGIONALI E LOCALI, ASSOCIAZIONI DEL SETTORE DELLA DISABILITÀ.

8. AUMENTO DELLE COMPETENZE DEI FORNITORI DI SERVIZI NELL'ASSISTENZA A PERSONE ANZIANE CON DISABILITÀ INTELLETTIVA

Il rapporto ha dimostrato che i recenti sviluppi delle leggi nazionali nei Paesi partner del progetto prevedono cambiamenti volti a deistituzionalizzare l'assistenza e a riconsiderare l'assistenza sociale concessa agli utenti. Questo porta a chiare disparità tra i Paesi e a significative differenziazioni nell'assistenza fornita.

Soluzione: Per eliminare le disparità e garantire una vita dignitosa alle persone anziane con disabilità intellettiva, deve essere garantita una legislazione specifica volta a tutelare i diritti delle persone anziane con disabilità intellettiva in relazione all'inclusione sociale. I fornitori di servizi svolgono un ruolo cruciale nel mantenere l'assistenza e assicurare condizioni di vita dignitose alle persone anziane con disabilità intellettiva, pertanto devono avere il diritto di progettare le linee guida di vita per questo gruppo target e di rappresentare i loro diritti.

Rivolto a: ISTITUZIONI EUROPEE, AUTORITÀ/SISTEMI SANITARI NAZIONALI, REGIONALI E LOCALI, ASSOCIAZIONI DEL SETTORE DELLA DISABILITÀ.

Conclusioni

Lo studio rivela sfide e opportunità diverse nella promozione dell'inclusione sociale delle persone anziane con disabilità intellettiva in organizzazioni e Paesi diversi. È fondamentale prendere in considerazione una prospettiva sia generale che specifica, poiché esistono somiglianze e differenze condivise tra i vari luoghi, ma anche disparità. Una duplice prospettiva che tenga conto delle esperienze vissute dalle persone anziane con disabilità intellettiva e dal personale che assiste questa popolazione è essenziale quando si affronta il tema dell'inclusione sociale.

Riassumendo i risultati, vale la pena menzionare l'importanza di creare una legislazione specifica per tutelare i diritti delle persone anziane con disabilità intellettiva come gruppo target separato, per quanto riguarda l'inclusione sociale che deve essere affrontata in modo duplice - sia dal punto di vista dell'utente che da quello del fornitore di servizi. Una duplice prospettiva è indispensabile nel tentativo di promuovere l'inclusione sociale delle persone anziane con disabilità intellettiva. L'analisi narrativa dei punti di vista delle persone anziane con disabilità intellettiva e del personale chiarisce le barriere e i facilitatori presenti nelle rispettive esperienze. Le persone anziane con disabilità intellettiva affrontano sfide come l'esclusione attiva dalla comunità e l'abbandono dei loro valori, sottolineando la necessità di una società più inclusiva. Al contrario, i membri dello staff incontrano barriere come la mancanza di personale e i vincoli finanziari, sottolineando l'importanza del sostegno e delle risorse. In particolare, la fiducia nel personale, il sostegno emotivo e i legami rafforzati con il personale sono facilitatori essenziali. La sintesi di queste due prospettive evidenzia la necessità di un approccio olistico e collaborativo per promuovere l'inclusione sociale in modo efficace e compassionevole per tutti.

Di conseguenza, la promozione di un senso di appartenenza e di fiducia all'interno della comunità, insieme alla promozione del benessere emotivo, può contribuire in modo significativo a migliorare l'inclusione sociale delle persone anziane con disabilità intellettiva.