

Workshop 5

Disabilità/invecchiamento e vita di qualità

Rapporteur:
Emilio Rota

Sala gremita,
ottimo livello di attenzione,

molto interesse espresso
circa i temi trattati.

Prof. Mario Trabucchi

Le nuove sfide della longevità ed il ruolo dei servizi.

Alcune considerazioni: l'economia Cinese è in crisi perché ci sono troppi vecchi.

Le cose che cambiano: 10 anni fa non era così, tra 10 anni sarà diverso ancora: tecnologia, intelligenze artificiali, big data.

L'Associazione deve stare nei tempi.

Si affaccia una condizione di invecchiamento di persone con grave difficoltà, oggi vi sono già 400.000 persone sulla soglia del Dopo di Noi. La sopravvivenza aumenta.

La letteratura scientifica si sta spostando per i Down, ad esempio, verso la sfera Geriatrica.

Più passa il tempo, più la differenziazione aumenta sia sul piano biologico che psicologico.

La persona che invecchia dipende da una serie di fenomeni: comparsa delle malattie, l'ambiente, il dolore: occorre tenere conto di queste valenze.

La persona che è vissuta 70 in condizioni di povertà sarà diversa da chi ha vissuto nel benessere: l'esempio del Tram di Torino, che dalla periferia al centro, segna la differenza di spettanza di vita.

Prof. Mario Trabucchi

Le nuove sfide della longevità ed il ruolo dei servizi.

La longevità fa diventare fragili: più divento vecchio più sono sensibile a ambiente, farmaci, al come mi trattano.

La competenza è l'unica risposta valida: occorrono modelli, sperimentazioni.

Occorrono approcci non farmacologici alle demenze: il rispetto nei confronti della persona della sua dignità.

La solitudine è nemica della vecchiaia trasformandosi da psicologica a biologica: è un problema somatico: tante le coppie sole, abbandonate, a rischio suicidio.

La povertà poi incide nella fruizione dei servizi.

I servizi significativi sono quelli di pronta assistenza, di emergenza e quindi occorre stendere reti: il Censis dice che il 30% di queste le famiglie sono sole.

Occorre allora la valutazione multidimensionale, importantissima (basta con il povero paziente da assistere).

Vanno capite le cose basilari, se vivi al 3° piano e non puoi fare le scale, vivrai da isolato; se non prendiamo coscienza di questo vuol dire che non abbiamo capito nulla. I servizi non bastano se non in rete, se non al servizio di un progetto ben delineato.

Dott. Tiziano Gomiero

Sfide nella presa in carico della persona adulta ed anziana con disturbi del neurosviluppo.

Con il progetto DAD (Down Alzheimer Disease) sono stati messi sotto esame i processi di invecchiamento che necessitano di un importante cambiamento paradigmatico. I servizi dedicati alle persone con disturbi del neurosviluppo vanno riprogettati, migliorati sia negli aspetti formali che sostanziali.

Le sfide sono di natura sistemica : riguardano i modelli dei servizi, la necessità di ripensare ad aspetti meramente ambientali ed estetici, della pianificazione delle attività e della gestione quotidiana.

Troppe sono le norme coercitive dettate dall'Ente pubblico che vanno superate perché inutili, dispendiose, dannose.

Ma soprattutto occorre riqualificare attraverso una formazione mirata i collaboratori fino al farsi carico delle tematiche del fine vita.

Avv. Michela Patti

Autodeterminazione e diritto di decidere: le questioni di fine vita per le persone con disabilità intellettiva.

Il nascere e il morire, grazie al progresso scientifico, in parte sottratti alle leggi di natura, stanno formando l'oggetto di studio di nuove discipline tra cui la biomedicina e la bioetica.

La legge 219 del 2017 (Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento) ha introdotto la disciplina delle questioni relative alle scelte sulla salute e sul fine vita attribuendo valore fondamentale al consenso informato come elemento su cui poggia la relazione di cura tra paziente e medico ed è espressione dell'autodeterminazione del soggetto destinatario delle cure stesse. Sono stati portati eloquenti esempi quali il caso Welby ed il caso Englaro

▪

Salvatore con Sonia Falcone – Anffas Onlus Corigliano

Essere adulto

Salvatore, persona con disabilità dotato di grande forza espressiva ed auto-determinazione, nella sua qualità di autorappresentante ha mostrato, attraverso un ampio reportage fotografico, la tipica giornata in Associazione con alcune delle attività socio-educative sviluppate sul territorio.

Questo è l'obiettivo che l'Associazione persegue con un gruppo di giovani adulti.

La prospettiva è che il ruolo di ogni giovane adulto possa rafforzarsi e solidificarsi anche agli occhi delle famiglie.

Annalisa Gramigna – Fondazione Renato Piatti a m. Anffas

Terza età e disabilità intellettiva: l'esperienza di Fondazione R. Piatti in una struttura complessa

Il lavoro svolto verte ad assicurare i giusti sostegni a persone con disabilità anziane in residenza socio sanitaria, quando vanno incontro alle tipiche patologie della terza età, quali degenerative come l'Alzheimer o altre forme di demenza.

Si pone quindi l'esigenza di adeguare i servizi sociali e sanitari rispetto al nuovo bisogno emergente in modo da offrire i giusti sostegni.

· L'organizzazione di una struttura residenziale, soggetta a norme e regole complesse, deve rivedere e ripianificare una serie di aspetti organizzativi che permettano di centrare l'obiettivo, mettendo in campo strategie d'intervento multidisciplinari e garantendo un modello organizzativo flessibile.

Annalisa Zovatto e Maria Janiszewski – Cooperativa Sociale Trieste
Integrazione a m. Anffas
Dal CSE alla Piazzetta

Simpatica efficace presentazione di un'esperienza unica, nata dalla necessità di garantire alle persone con disabili anziane, che hanno compiuto i 65 anni d'età, il diritto a mantenere una qualità della vita dignitosa, in accordo con il proprio progetto individuale.

Il rispetto per la persona, la sua storia, il suo diritto a scegliere dove, come e con chi vivere, include il proseguimento di una vita di affetti e di relazioni coi propri compagni, coi quali ha condiviso anni ed anni di

- Centro Socio Educativo.

In altre parole la persona con disabilità che diventa anziana ha diritto ad una vecchiaia dignitosa e rispettosa delle scelte di vita che il singolo, la famiglia ed i servizi hanno operato nel divenire dell'insieme dell'esistenza.

Ed è per questo, che con intelligenza, si è trovato il giusto compromesso percorrendo una soluzione progettuale che permette a queste persone di perpetuare la propria storia, e vivere l'età anziana secondo le proprie esigenze.

Dott.ssa Maria Elena Dili – Anffas Onlus Roma
Verso una notte con la luna

Una retrospettiva sui criteri fondanti delle valutazioni multidimensionali e sui principi della qualità della vita, ispiratori delle matrici ecologiche e dei sostegni.

▪

Elio Spezzano, Bruno Ricardino e Angela Milanesio – Fondazione Comunità La Torre a m. Anffas

La progettazione del futuro insieme alla persona con disabilità ed i suoi familiari

Una bel racconto, emozionante, un bel progetto, emulabile, riproducibile. Una risposta innovativa alla crescente esigenza, dettata dall'allungamento della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari.

Al centro, Bruno 60enne e la sua mamma Angela, 91enne.

Una storia vincente, che amplia ed arricchisce la loro partecipazione attiva, condividendo nuovi strumenti e risorse, per la realizzazione di un progetto individuale, basato sui domini della qualità di vita.

Una esperienza di vita in comunità di una persona adulta con disabilità e di sua madre, a fronte di un cambiamento innovativo del metodo di progettazione, ma comunque legato ai concetti di autodeterminazione e di centralità della persona.

I risultati e gli obiettivi raggiunti determinano un aumento significativo della motivazione nella persona con disabilità, nel familiare e nell'operatore impegnato per il benessere comune.”

Emiliano Vesce – Coop. Bologna Integrazione a m. Anffas e Simona
Genovese – USL di Bologna

La rilevazione della qualità percepita nelle persone con disabilità nei
Centri Socio riabilitativi diurni di Bologna e Provincia. Un'esperienza di
cittadinanza attiva.

Un progetto che ha permesso la costruzione di uno
strumento/questionario atto alla rilevazione della qualità percepita dalle
persone con disabilità nei Centri Socio riabilitativi diurni di Bologna e
Provincia.

E' stato costruito uno strumento definito da due esperti in Comunicazione
Aumentativa Alternativa (CAA), da un Esperto in Lettura e Scrittura
facilitata Easy to Read , da un Disegnatore e da un gruppo di Persone con
disabilità per la messa a punto dei contenuti e della comprensione dello
strumento.”

Trattasi di un'esperienza di cittadinanza attiva