

PROGETTI “SPERIMENTALI” PER L’INCLUSIONE DELLE PERSONE CON DISABILITA’ CHE INVECCHIANO STATO DELL’ARTE NEI SERVIZI DELLA FONDAZIONE ANFFAS ONLUS CAGLIARI



Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



CONTESTO

Comprensione analitica dei **cambiamenti**



Delle famiglie



Delle persone

Del territorio (rete dei servizi)



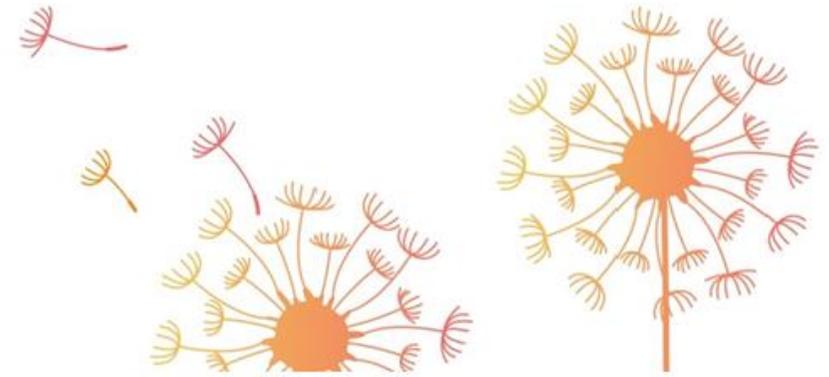
allargare il campo degli interventi e immaginare approcci innovativi per rispondere a nuovi fenomeni

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



VISIONI ISPIRATRICI

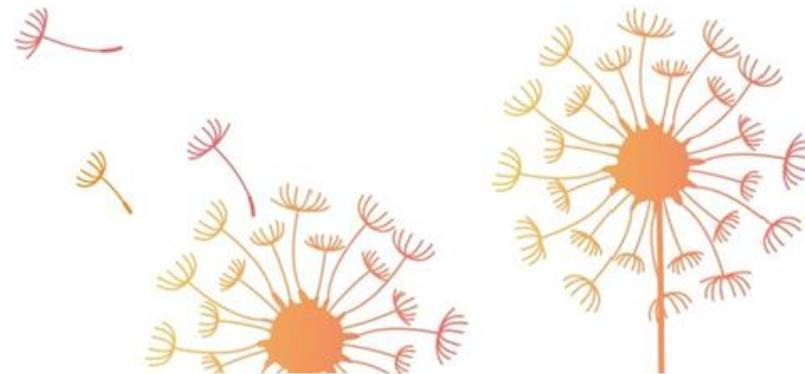
- Orientamento che mette al centro l'unitarietà della persona prima della differenziazione dei bisogni e della frammentazione delle prestazioni
- Garanzia di tutela per il mantenimento della qualità della vita
- Determinazione a coniugare qualità e appropriatezza dei servizi con l'utilizzo efficiente delle risorse pubbliche
- Tensione a promuovere innovazioni sostenibili per rispondere ai bisogni di sostegno creando forti alleanze con i servizi del territorio (sviluppo di welfare locale a valenza partecipativa)

Convegno

Disabilità Rose e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



MODELLI DI RIFERIMENTO

- Identificazione chiara degli obiettivi
- Individuazione di nuove competenze e specializzazione delle professionalità
- Definizione di modelli e metodologie operative
- Protagonismo e coinvolgimento delle famiglie.

Grande alleanza a partecipazione per il cambio di rappresentazioni.

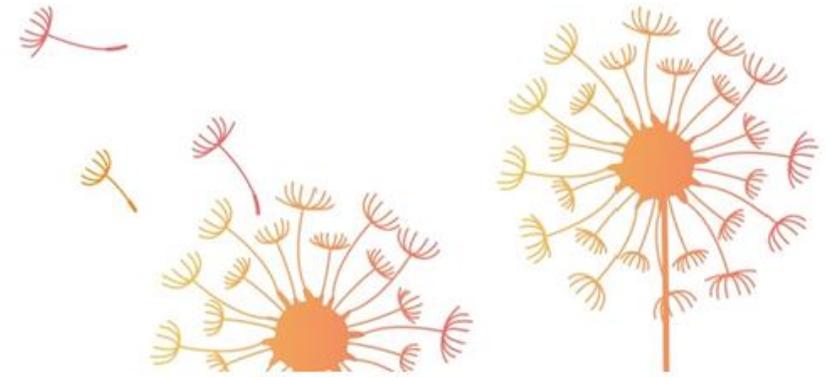


Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Gli obiettivi

1. Riconoscere e conoscere il fenomeno (identificazione dei segni e dei fattori di rischio di fragilità, e delle risorse)
2. Garantire la continuità progettuale, della persona (autodeterminazione, coinvolgimento)
3. Garantire soluzioni individuali e progressive, cambiamenti strutturali
4. Garantire un adeguato accompagnamento e il sostegno necessario alla perdita dei caregiver e ai lutti dovuti a separazioni da cambiamenti relazionali, sociali ed ambientali.

Convegno

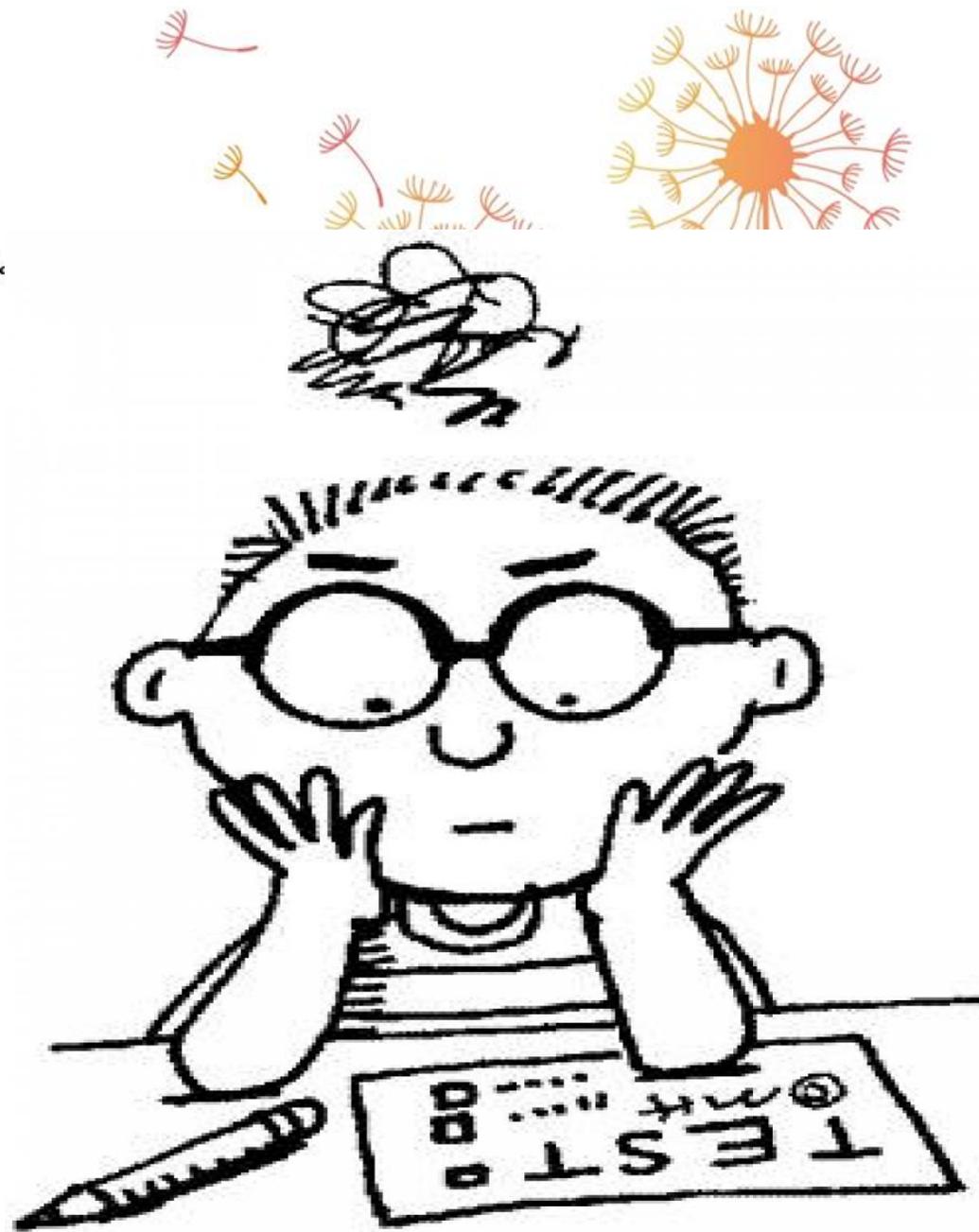
Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Riconoscere e conoscere il fenomeno

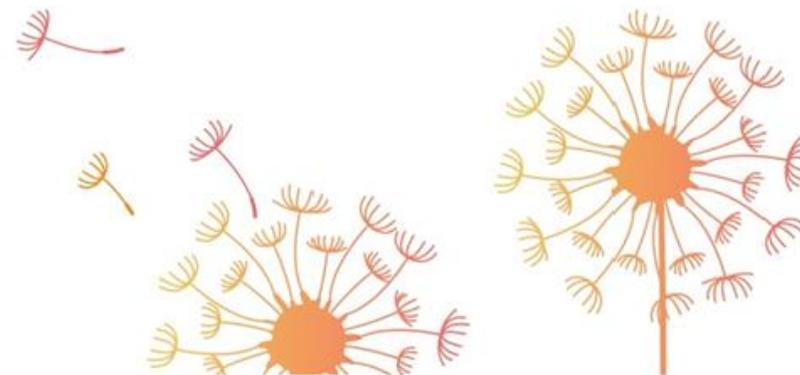


Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Buona prassi: Utilizzo di strumenti di screening

La somministrazione di strumenti di screening sull'invecchiamento ha riguardato la popolazione di Disabili Intellettivi che frequentano i servizi Sperimentale (riabilitazione) e CSE (servizio socio educativo).

1. **NTG-EDSD-I** (ai caregivers)
2. **AFAST** (ai caregivers)
3. **DMR** (ai caregivers)
4. **PRUDHOE TEST** (alla persona)
5. **CS-DS** (compilato dagli Educatori Case-Manager).



FINALITÀ

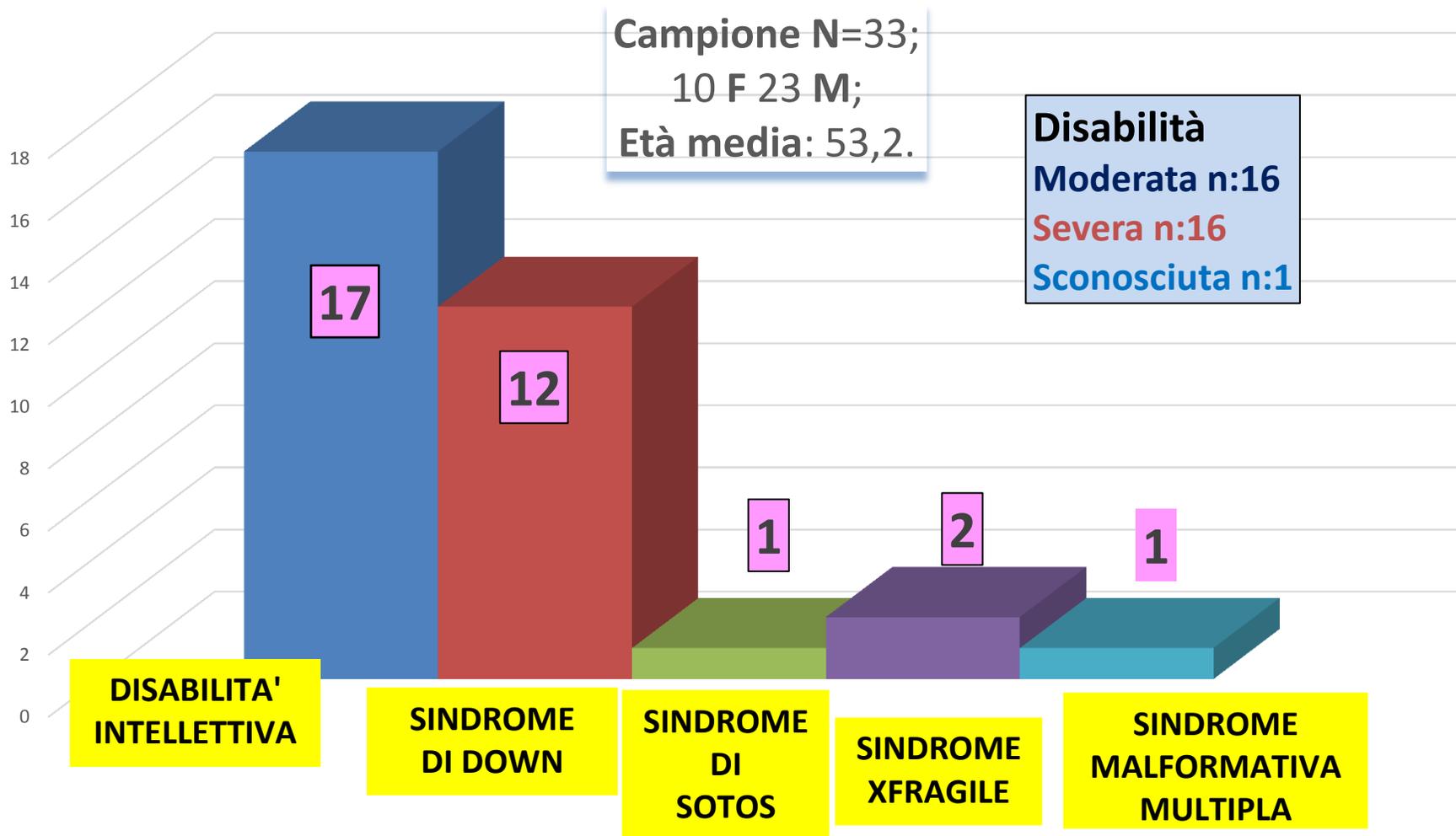
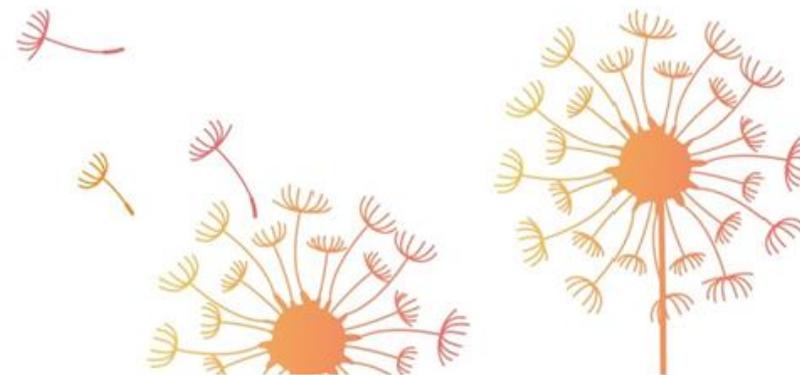
1. Definire un livello baseline del funzionamento cognitivo ed adattivo.
2. Valutare i cambiamenti nel tempo delle funzioni cognitive, delle abilità funzionali e delle autonomie della singola persona e globalmente della coorte presa in esame.
3. Identificare le persone con un numero di cambiamenti patologico possibile indicatore di invecchiamento.

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019

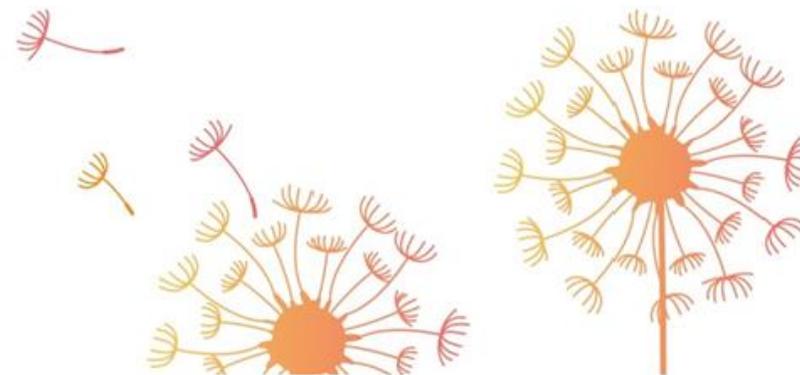


Convegno

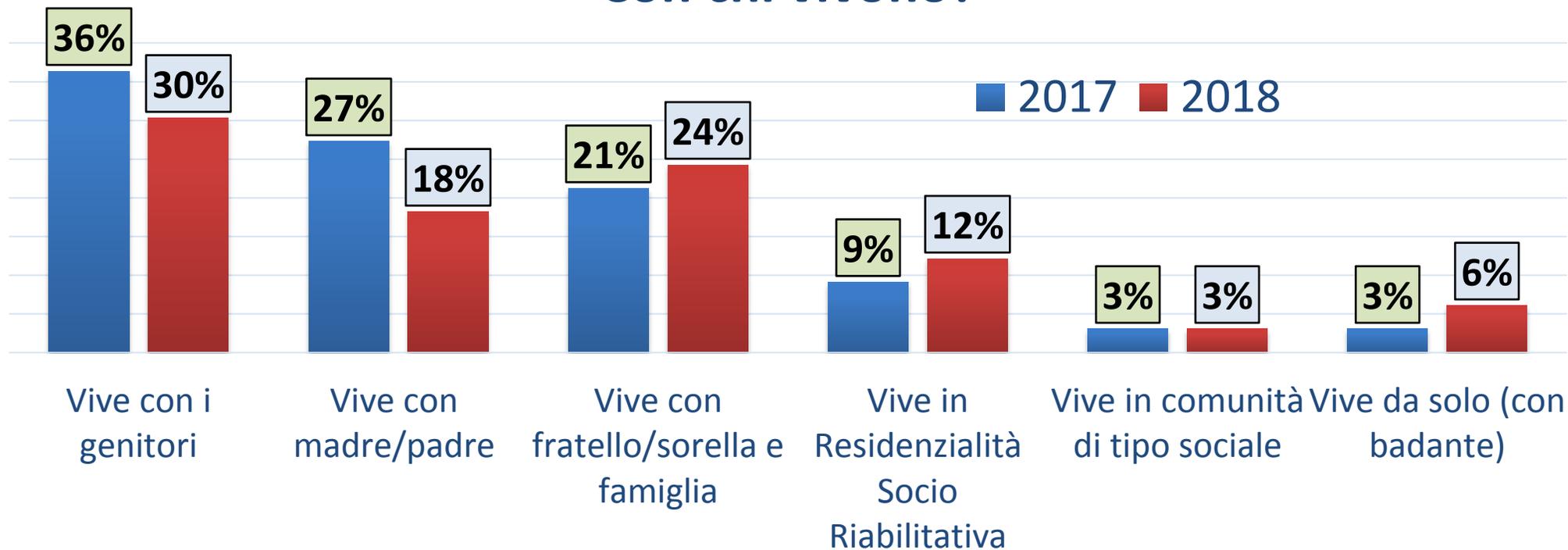
Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Con chi vivono?



Convegno

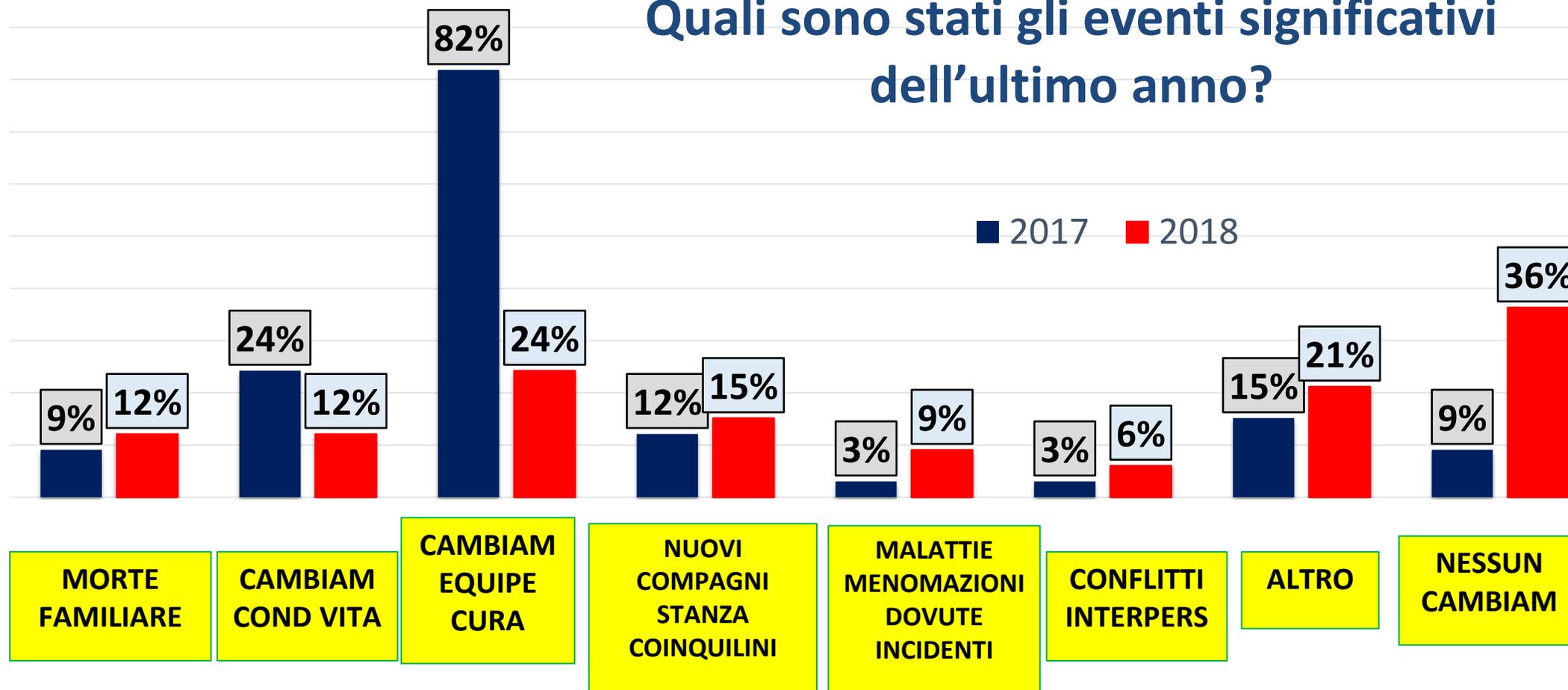
Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Quali sono stati gli eventi significativi dell'ultimo anno?

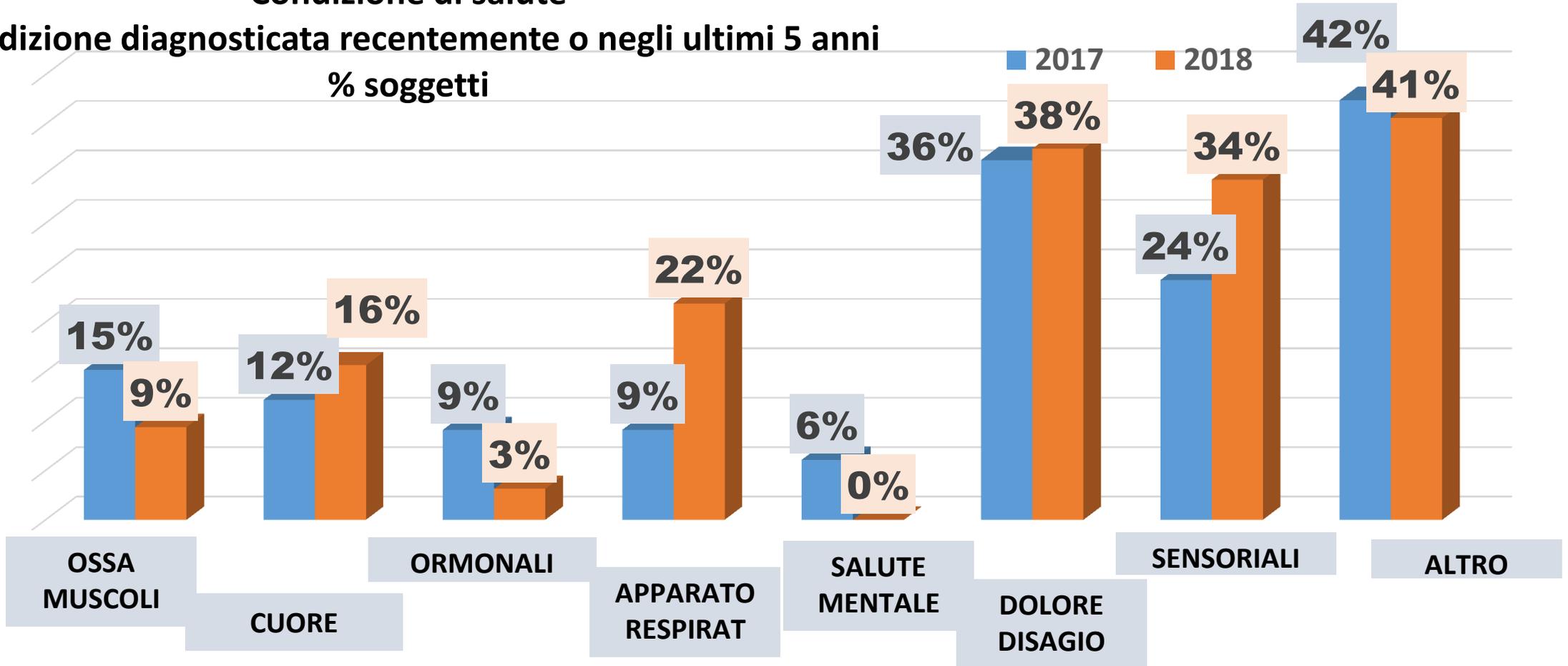




Condizione di salute

Condizione diagnosticata recentemente o negli ultimi 5 anni

% soggetti

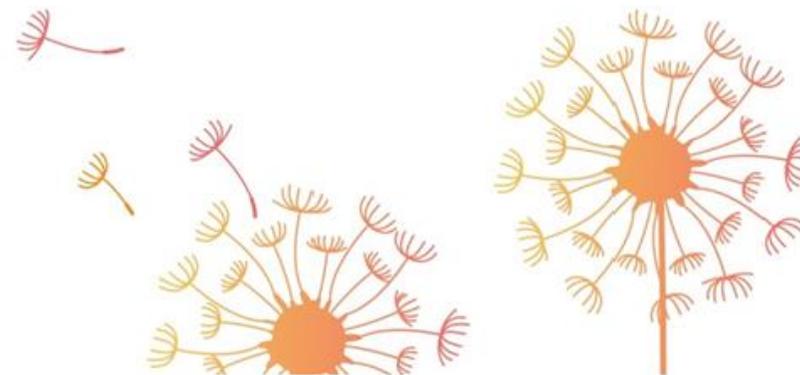


Convegno

Disabilità Rare e complesse.

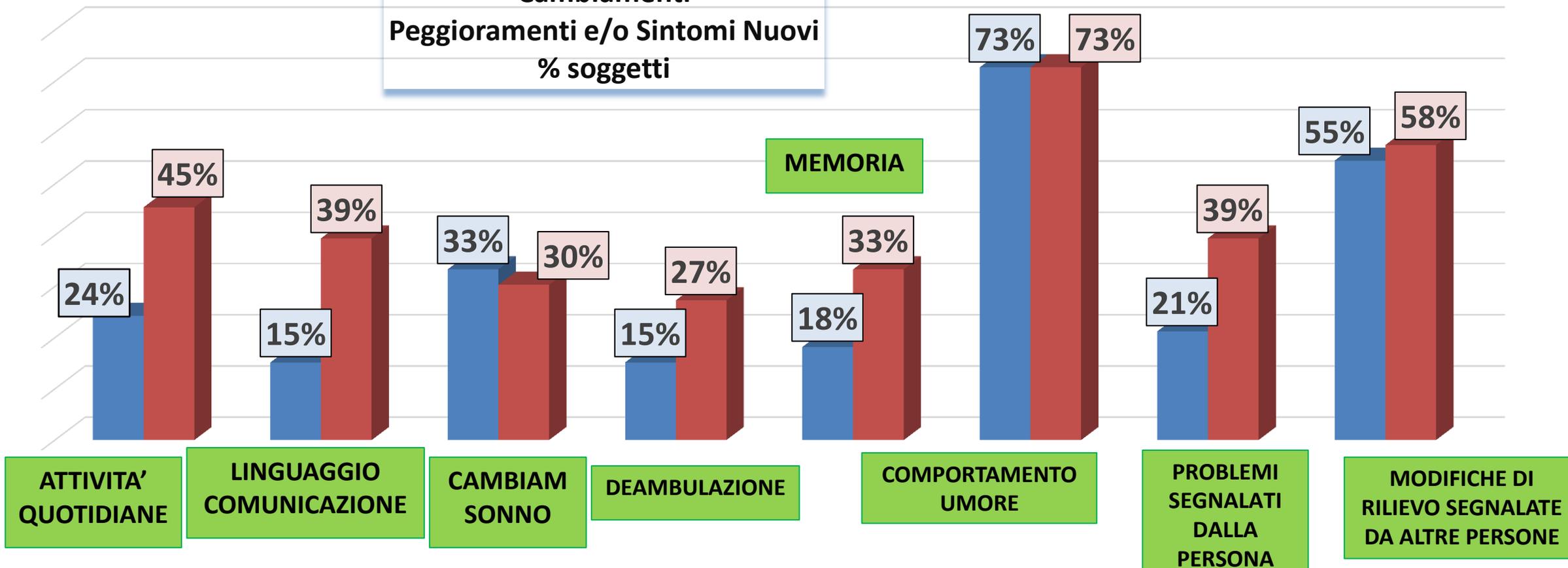
Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



■ 2017 ■ 2018

**Cambiamenti
Peggioramenti e/o Sintomi Nuovi
% soggetti**



Convegno

Disabilità Rare e complesse.

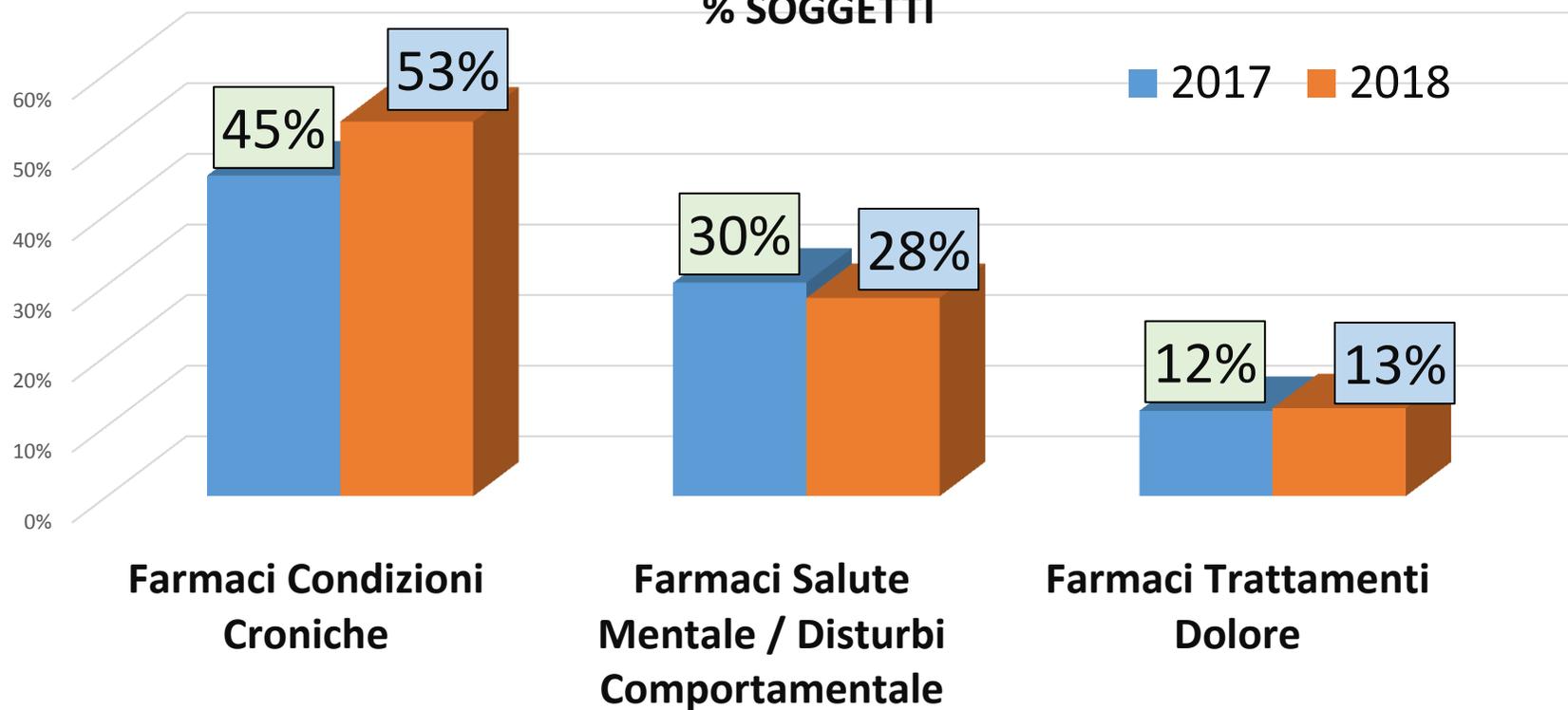
Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



FARMACI CAMPIONE

% SOGGETTI

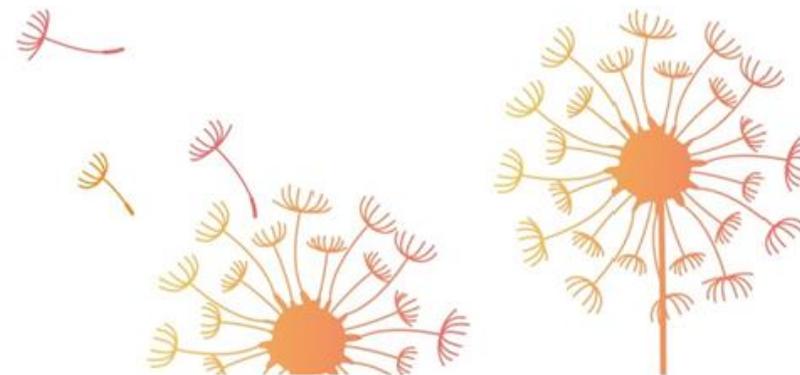


Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



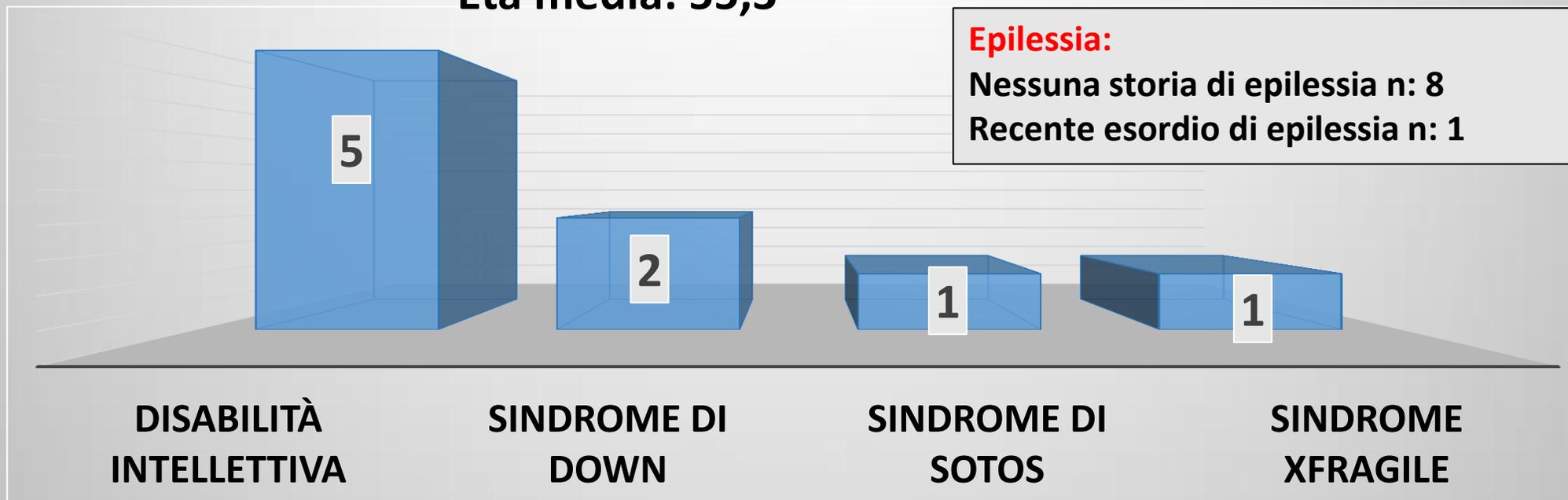
Quante persone confermano la presenza di cambiamenti?

N=9; 27% del Campione

3 F - 6 M;

Età media: 55,3

Disabilità
Moderata n:3
Severa n:5



Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

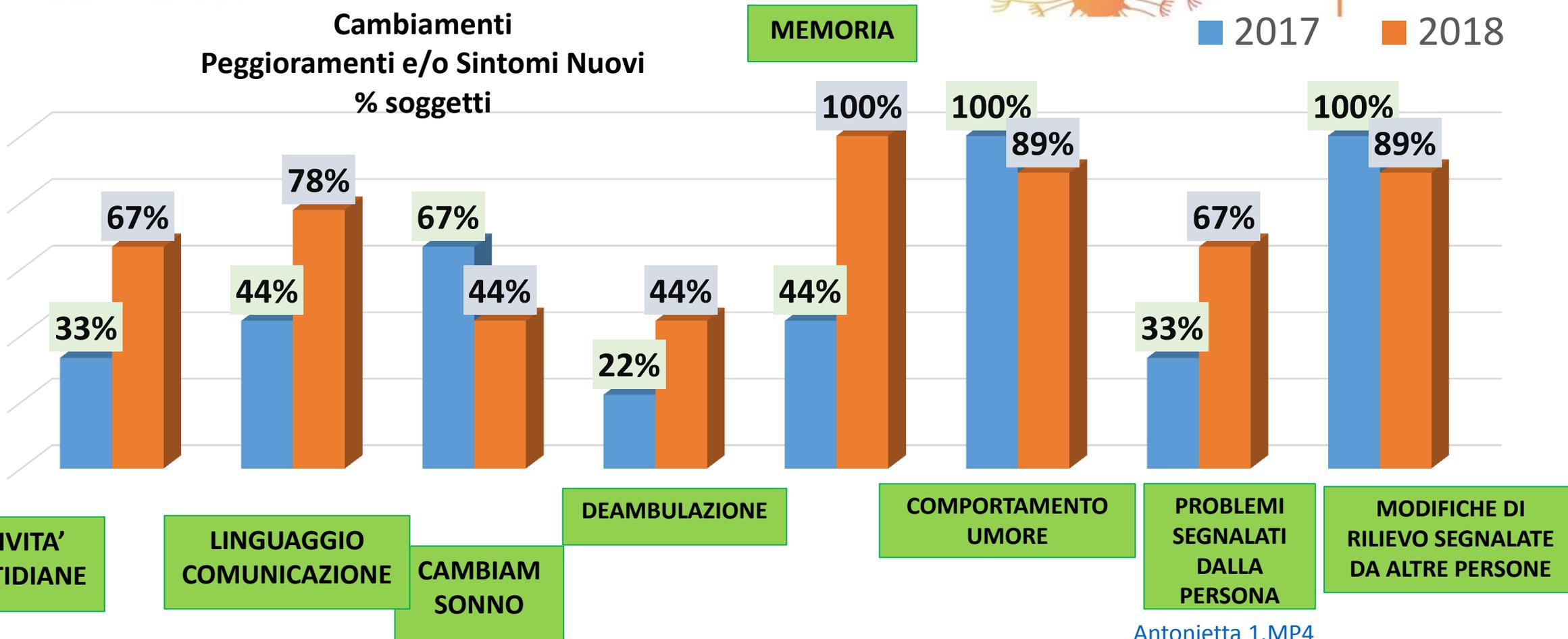
Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Cambiamenti Peggioramenti e/o Sintomi Nuovi

% soggetti

■ 2017 ■ 2018

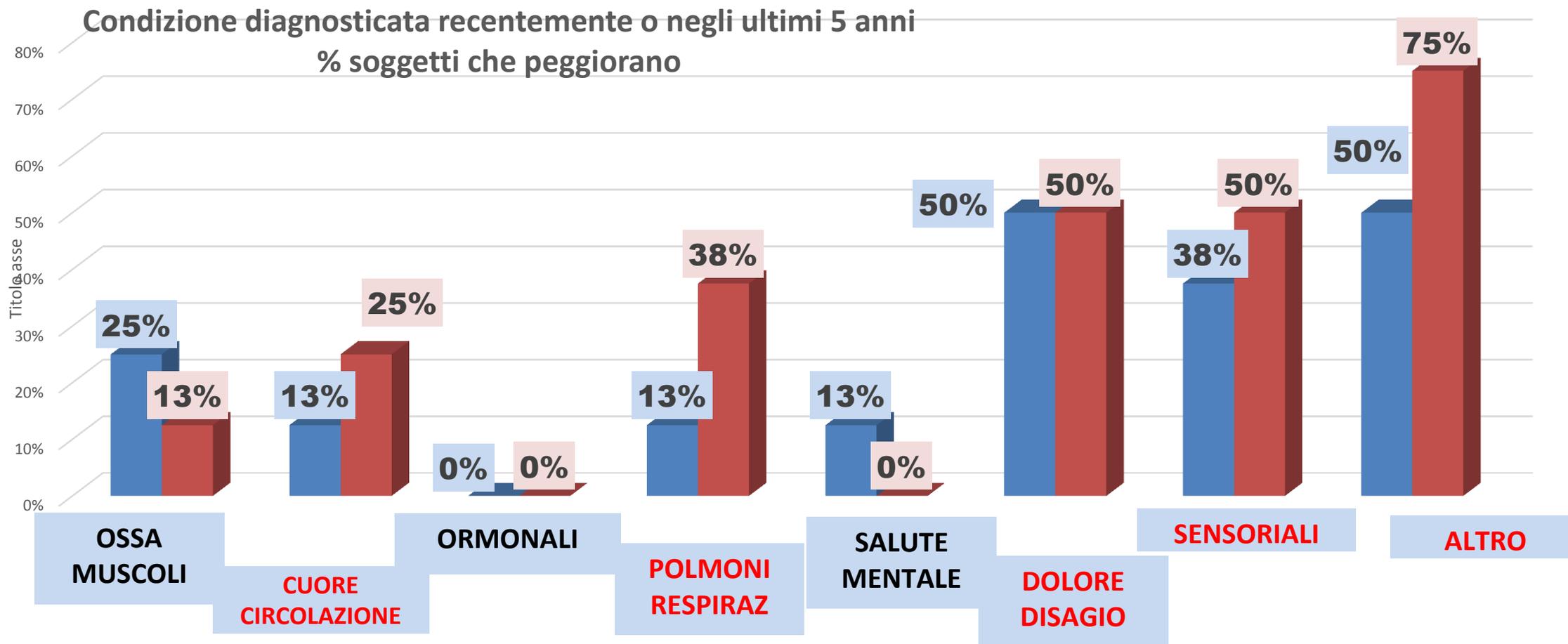
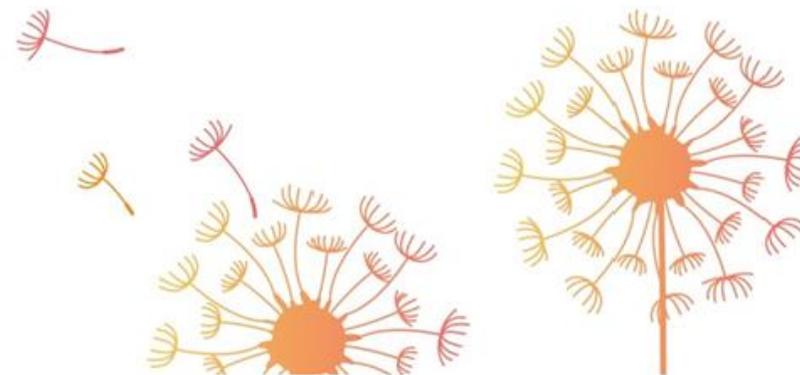


Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Convegno

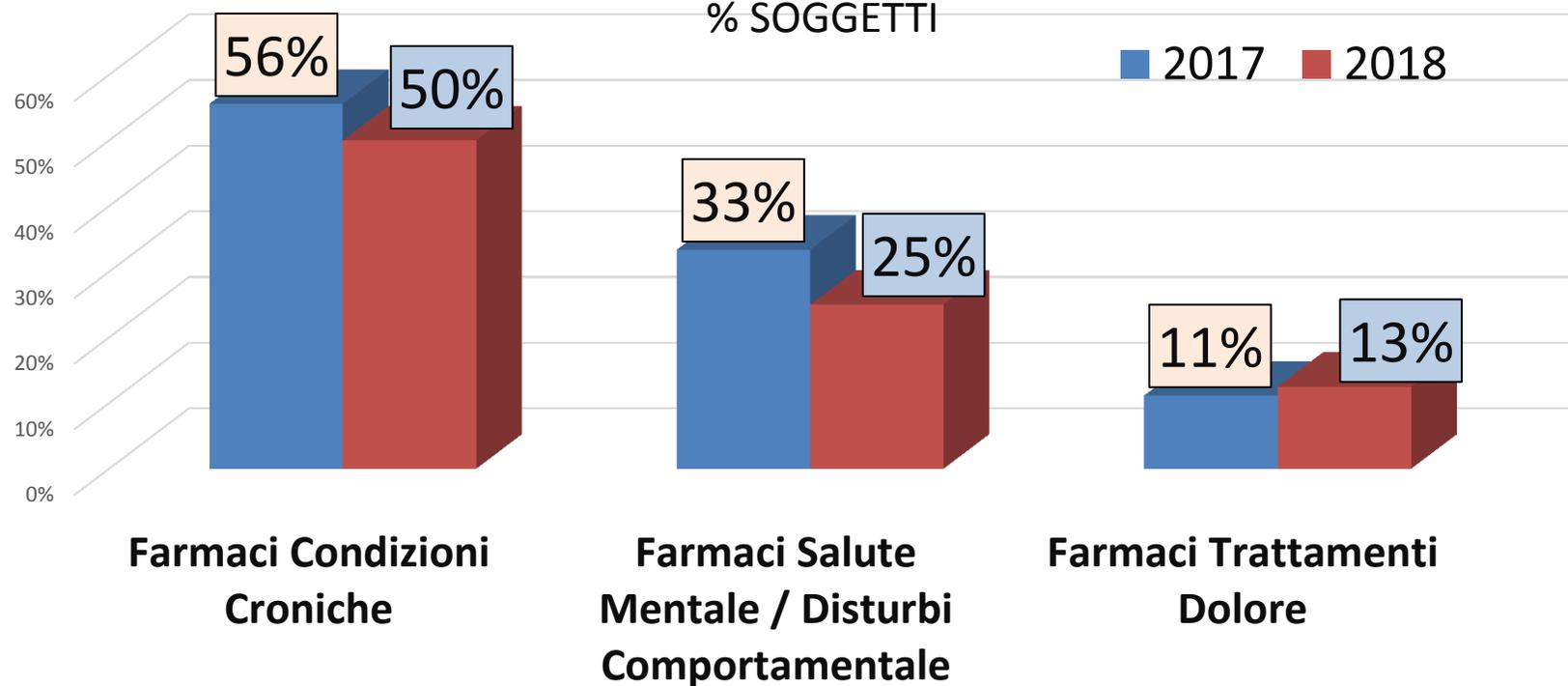
Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



FARMACI % SOGGETTI



Convegno

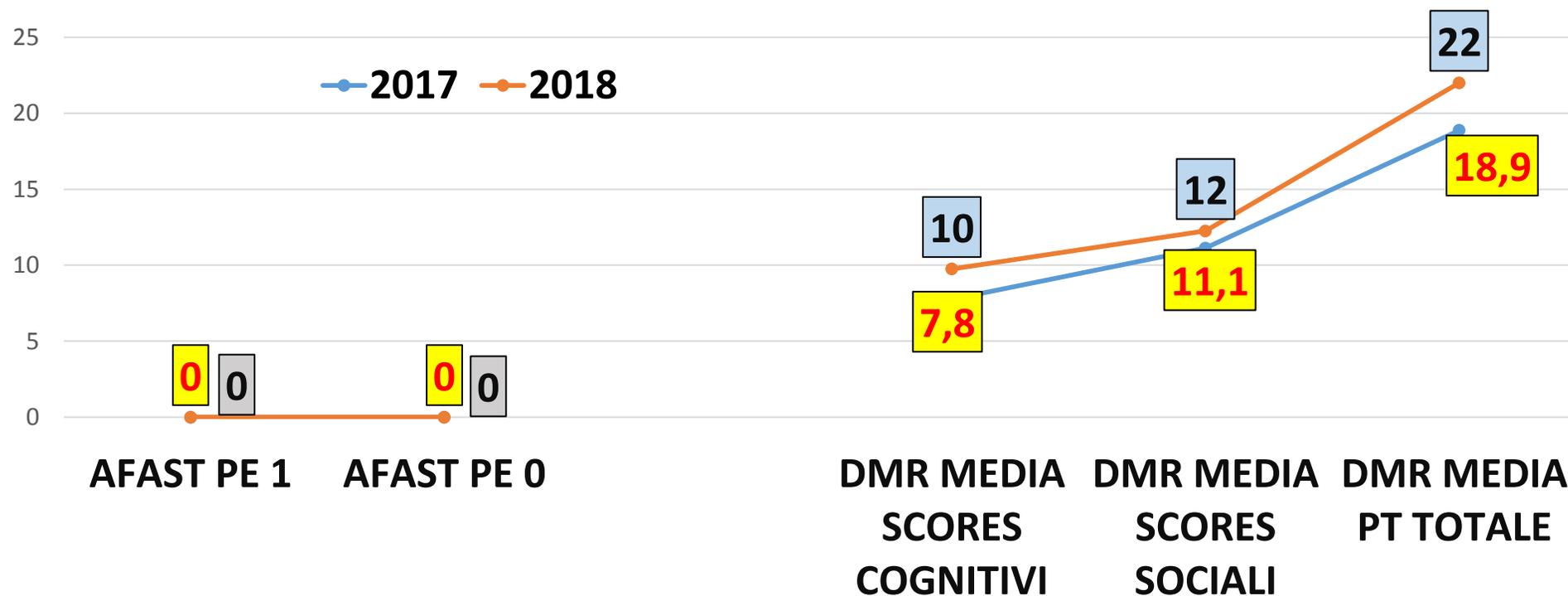
Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



I cambiamenti sono confermati dai test di 2° livello?





Perché è una buona prassi utilizzare gli strumenti di screening?

1. Rilevare i nuovi bisogni delle persone.
2. Educare caregivers e personale alla osservazione ed alla raccolta di informazioni utili a migliorare la cura.
3. Adottare metodologie operative basate sull'evidenza.
4. Rafforzare l'alleanza con le famiglie.

[Gaetano.MP4](#)

[Antonietta 2.mp4](#)

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019

GLI STRUMENTI PER AFFRONTARE LA SFIDA

- Conoscenza 
- Formazione 
- adeguamento dei servizi (approccio basato su evidenze) 
e delle strutture. 
Lavori in corso
- Adeguamenti legislativi e normativi

Lo stato dell'arte....



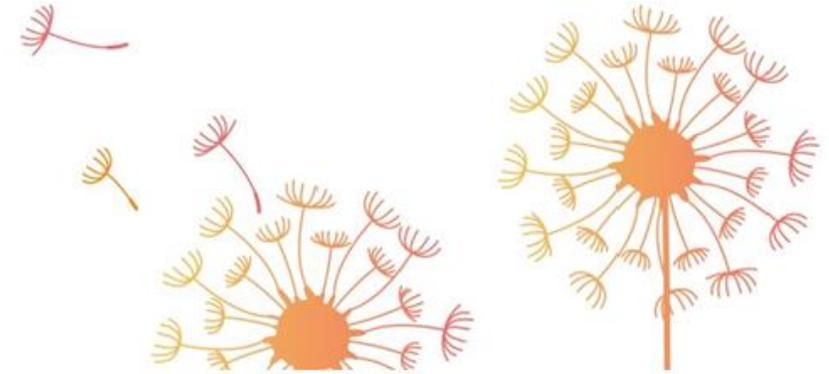


Convegno

Disabilità, Rasse e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Saper leggere le sfide per guardare lontano

“...guardate lontano, e anche quando credete di star guardando lontano, guardate ancora più lontano!”.

(B.P.)