

**SUPSI**

# **L'invecchiamento delle persone con disabilità**

## **Stato dell'arte e analisi della situazione nel Cantone Ticino**

**Su mandato del Gruppo operativo 7 (GO7) dell'Ufficio degli invalidi**

*« Tout comme le handicap est une notion relative (dans la mesure où il dépend de l'environnement physique et social), la vieillesse est aussi relative. Chacun a son âge, et on est plus ou moins âgé par rapport à autrui » (Breitenbach, 2000, pag. 87).*

**Michele Egloff**

**Rita Pezzati**

Giugno 2016



## Abbreviazioni utilizzate

<b>AP</b>	Appartamenti protetti
<b>AGI</b>	Assegno grande invalido
<b>CpA</b>	Case per Anziani
<b>CCO</b>	Case con occupazione
<b>CCOM</b>	Case con occupazione medicalizzate
<b>CD</b>	Centri diurni
<b>CSO</b>	Case senza occupazione
<b>DI</b>	Disabilità intellettiva
<b>IP</b>	Inserimenti professionali
<b>LABO</b>	Laboratori
<b>LPDP</b>	Legge sulla protezione dei dati personali
<b>LISPI</b>	Legge sull'integrazione sociale e professionale degli invalidi
<b>UI</b>	Ufficio degli invalidi
<b>SA</b>	Sostegno abitativo



## Ringraziamenti

Gli autori del rapporto ringraziano i membri del gruppo di accompagnamento del progetto, Christian Leoni, capo dell'Ufficio degli invalidi, Mattia Mengoni, direttore dell'Istituto Miralago a Brissago, Riccardo Lüthi, direttore della Casa anziani del comune di Bellinzona e Stefano Cavalli, responsabile del Centro competenze anziani della SUPSI per la condivisione delle loro riflessioni, la supervisione e i preziosi suggerimenti durante l'intero svolgimento del mandato.

Un ringraziamento va alle collaboratrici dell'Ufficio degli invalidi, in particolare a Carla Invernizzi, per la pronta disponibilità dimostrata nel dar seguito a richieste, a volte intempestive, di dati e informazioni.

Si ringraziano anche i presidenti e i direttori di fondazione, i responsabili di struttura che hanno concesso l'intervista e hanno risposto al formulario per la raccolta dei dati complementari.

Un riconoscimento particolare va a Barbara Masotti che, con grande professionalità e molta pazienza, ha curato la versione finale del manoscritto garantendone qualità e fruibilità.

Infine, si ringraziano i membri del Gruppo operativo 7 (GO7) dell'Ufficio degli invalidi per la fiducia accordata con il conferimento del mandato.



## Sommario

<b>Introduzione .....</b>	<b>9</b>
<b>PARTE I La persona con disabilità nel processo d'invecchiamento: stato dell'arte....</b>	<b>12</b>
1.1 Il processo di invecchiamento .....	16
1.2 La persona con disabilità anziana .....	18
1.2.1 L'impossibilità di determinare l'inizio dell'invecchiamento.....	19
1.2.2 Una fragilità addizionale nelle persone con disabilità che invecchiano .....	21
1.3 L'invecchiamento patologico.....	23
1.4 I caregiver: la famiglia e i professionisti.....	25
1.4.1 I genitori.....	26
1.4.2 Fratelli e sorelle .....	28
1.4.3 Gli operatori.....	29
1.5 Progetti di vita.....	33
1.5.1 L'adattamento dell'attività lavorativa .....	33
1.5.2 Il pensionamento .....	35
1.5.3 La scelta abitativa.....	36
1.6 Fine vita.....	39
1.7 Le sfide dell'invecchiamento delle persone con disabilità .....	41
<b>PARTE II Analisi demografica ed epidemiologica dell'utenza delle strutture LISPI.</b>	<b>43</b>
2.1 Le strutture LISPI .....	45
2.2 L'invecchiamento degli utenti LISPI.....	46
2.2.1 Utenza secondo l'età.....	46
2.2.2 La situazione nelle singole strutture .....	48
2.2.3. Situazioni critiche, tenuto conto delle soluzioni abitative e occupazionali ....	53
<b>2.3 La rete familiare e i bisogni istituzionali futuri .....</b>	<b>64</b>
2.3.1 La raccolta di dati complementari.....	64

2.3.2	Rete familiare e persone di riferimento per le strutture.....	67
2.3.3	Bisogni istituzionali in prospettiva.....	70
<b>PARTE III Progetti rilevanti a livello locale .....</b>		<b>73</b>
<b>3.1</b>	<b>Cinque esperienze pioniere in Ticino .....</b>	<b>73</b>
3.1.1	Il Progetto Diurno Anziani: nuovo tempo libero e qualità di vita.....	73
3.1.2	Essere consapevoli per agire .....	75
3.1.3	L'importanza dell'autodeterminazione della persona con disabilità .....	78
3.1.4	Formare per trasformare .....	80
3.1.5	Saper leggere le sfide per guardare lontano .....	82
<b>3.2</b>	<b>Sintesi dei progetti presentati .....</b>	<b>85</b>
<b>PARTE IV Piste di intervento possibili .....</b>		<b>87</b>
4.1	Riconoscere e conoscere il fenomeno dell'invecchiamento nella persona con disabilità .....	88
4.2	Il pensionamento .....	89
4.3	La formazione.....	91
4.4	Luoghi di vita .....	95
4.4.1	Luogo di residenza .....	95
4.4.2	Luogo di lavoro o occupazione.....	99
4.4.3	Adattamento delle strutture esistenti, nuove strutture e/o nuovi spazi come luoghi di vita.....	102
4.5	Fine vita.....	105
4.6	Meta-strumenti: la creazione di una piattaforma ad hoc.....	105
<b>Note conclusive .....</b>		<b>107</b>
<b>Bibliografia .....</b>		<b>109</b>
<b>Allegato .....</b>		<b>115</b>



## Introduzione

L'invecchiamento della popolazione e l'aumento della speranza di vita interessano anche le persone con disabilità e i loro familiari. Si tratta di fenomeni multidimensionali (si pensi per esempio ai loro risvolti sanitari, psicologici, familiari e sociali, infrastrutturali ed economici) che richiedono una riflessione approfondita e condivisa allo scopo di trovare le risposte migliori per quanto riguarda il benessere e l'accompagnamento di queste persone.

In Ticino le diverse istituzioni che sottostanno alla Legge sull'integrazione sociale e professionale degli invalidi (LISPI) – case con o senza occupazione, centri diurni, laboratori ecc. – hanno elaborato delle risposte puntuali a questo fenomeno, nel rispetto dell'utenza e fedeli ai loro principi. Tali risposte hanno generato esperienze diverse e collaborazioni variegata, senza dubbio valide ma necessariamente legate alle specificità delle singole strutture. Da diverso tempo, il settore chiede una riflessione globale su questo fenomeno ancora poco conosciuto affinché vi sia un'unità d'intenti nell'accompagnamento delle persone con disabilità che invecchiano.

Nell'autunno del 2013, l'Ufficio degli invalidi (UI) ha creato un Gruppo operativo (il GO7) dedicato all'invecchiamento delle persone con disabilità e della loro cerchia familiare. Del gruppo fanno parte persone che assumono a diverso titolo delle responsabilità istituzionali nell'ambito della presa in carico di persone con disabilità e di persone anziane nel Cantone Ticino. L'indirizzo assunto dal gruppo si richiama alla gerontologia, che s'interessa non solamente all'invecchiamento da un punto di vista clinico o educativo, ma che considera gli aspetti biologici e sociali, i percorsi di vita delle persone e le risposte della società.

A lungo termine, il GO7 intenderebbe condurre un'indagine longitudinale per analizzare il vissuto personale, familiare e istituzionale delle persone con disabilità che invecchiano. Un primo passo è costituito dal presente studio conferito dal GO7 al Centro competenze anziani (CCA) della SUPSI per qualificare e quantificare il fenomeno. L'obiettivo principale dello studio è di realizzare una fotografia della situazione odierna nel Cantone Ticino dalla quale si possano trarre indicazioni operative sia per rispondere ai bisogni della pianificazione cantonale, sia per impostare la ricerca longitudinale.

Nel presente rapporto si fornisce per la prima volta un quadro generale del fenomeno dell'invecchiamento dell'utenza accolta nelle strutture LISPI di cui è direttamente responsabile

l'UI.<sup>1</sup> Nel documento è possibile prendere conoscenza di quali sono le situazioni urgenti da affrontare a breve termine e le criticità alle quali il sistema dovrà fare fronte in futuro, in un orizzonte temporale di 5-10 anni.

I risultati di questo primo lavoro sono presentati in quattro parti distinte. Nella Parte I viene presentato lo stato dell'arte della letteratura scientifica, della documentazione ufficiale e della letteratura grigia disponibile riguardo al fenomeno dell'invecchiamento delle persone con disabilità, nelle sue componenti individuale, sociale e ambientale. La revisione della letteratura ha permesso di rilevare come la trattazione del fenomeno di interesse di questo rapporto sia centrata essenzialmente, in modo più o meno esplicito, sulla disabilità intellettiva (DI), spesso congenita, e non su altre forme di disabilità acquisita, poco importa a che età. Questa prima parte si conclude esplicitando le principali sfide poste a familiari e operatori, direttori d'istituto, responsabili cantonali.

Nella Parte II si illustrano i risultati di uno studio demografico ed epidemiologico che permettono di quantificare e delineare il fenomeno dell'invecchiamento dell'utenza delle strutture LISPI nel Cantone Ticino. Nelle analisi si è tenuto conto della struttura dell'utenza sia per fasce d'età sia per grado d'invalidità. L'analisi è stata approfondita tenendo conto della situazione residenziale degli utenti (dove dormono) e, nel contempo, della situazione occupazionale (dove passano la giornata). Oltre all'analisi secondaria dei dati amministrativi a disposizione dell'UI, si è proceduto alla raccolta di dati primari complementari per meglio conoscere la struttura e le caratteristiche della rete familiare degli utenti ultracinquantenni e sulla probabilità, dal punto di vista dei responsabili delle strutture di accoglienza, di trovare loro una nuova soluzione istituzionale entro i prossimi cinque anni.

La Parte III del rapporto è invece dedicata alla presentazione di una serie di progetti innovativi e sperimentali recensiti sul territorio in strutture gestite da diverse fondazioni e che muovono dalla preoccupazione di riuscire a dare risposte adeguate all'invecchiamento di parte della loro utenza. Di ogni progetto considerato sono recensite le motivazioni, le intenzioni, i dispositivi dispiegati, i risultati osservati e gli insegnamenti che si possono trarre dall'esperienza e dal vissuto di tutti gli attori coinvolti.

---

<sup>1</sup> In ragione dei problemi pratici emersi nelle diverse fasi della raccolta dati (vedi Parte II) non è stato possibile, come ci si era prefissati inizialmente, raccogliere informazioni su tutte le persone che presentano delle disabilità riconosciute dai servizi cantonali (e che beneficiano quindi delle varie misure previste quali le rendite AI, i servizi d'aiuto e cura a domicilio ecc.). Si è quindi deciso di focalizzarsi su quelle persone che, presentando una disabilità, beneficiano delle prestazioni delle strutture LISPI; persone che possono altresì beneficiare degli altri aiuti citati (finanziari e non solo).

Infine, nella Parte IV si presentano in una prospettiva operativa i risultati, le considerazioni e gli insegnamenti esposti nelle Parti I, II e III. Detto altrimenti, gli elementi conoscitivi e le riflessioni delle prime parti del lavoro permettono di presentare una serie di possibili risposte alle sfide identificate. Nella parte conclusiva la discussione porta inoltre sugli strumenti e gli ambiti dove si prefigurano delle priorità d'intervento.

La speranza è che, sulla scorta delle riflessioni propositi dalla letteratura scientifica e degli insegnamenti tratti dalle esperienze pilota realizzate, o in corso, a livello locale, ma anche dalle proposte operative evocate nella parte conclusiva del rapporto, si possano coinvolgere tutti gli attori (istituzionali e informali) del settore in una discussione costruttiva che permetta di vagliare diversi scenari di sviluppo della presa in carico delle persone con disabilità e dei loro caregiver. Solo così, i risultati e le riflessioni presentati in questo rapporto potranno contribuire al riconoscimento su piano cantonale e presso le autorità competenti del fenomeno dell'invecchiamento delle persone con disabilità (con le sue specificità rispetto all'invecchiamento della popolazione nel suo insieme, con i suoi bisogni particolari di diversa natura), dare forma e creare la necessaria adesione alle prossime pianificazioni cantonali del settore.



## **PARTE I La persona con disabilità nel processo d'invecchiamento: stato dell'arte**

Nel riflettere sul complesso rapporto che intercorre tra disabilità e invecchiamento emergono, contrapposti, due possibili scenari: nel primo, una condizione di disabilità può sopraggiungere secondariamente al processo di invecchiamento e la persona, per la prima volta, è tenuta a confrontarsi con le caratteristiche e le limitazioni determinate da questa nuova circostanza; la seconda condizione riguarda invece la persona con disabilità che, invecchiando, va incontro a trasformazioni e cambiamenti specifici della fase di vita attraversata e si trova a fronteggiare il sopraggiungere di problematiche inedite.

Nella Dichiarazione di Toronto (Bickenbach et al., 2011) vi è un'interessante presa di posizione circa la similitudine degli esiti dell'invecchiamento nelle due popolazioni, nella quale vengono considerati i fenomeni dell'invecchiamento globale e dell'incremento della longevità degli individui con disabilità. Lo slogan «invecchiare “con” o “nella” disabilità» promuove l'attenzione all'incremento dell'efficacia e dell'equità delle cure sia in persone che vivono questa situazione di dipendenza («con») nel corso dell'invecchiamento, sia in chi esperisce da tempo questa situazione («nella»). Si sottolinea l'importanza delle somiglianze dei vissuti, dei sostegni, dei servizi e delle politiche necessarie; una posizione che trova i suoi riferimenti nei moderni concetti dell'*active ageing* e della disabilità intesa come «difficoltà a livello del funzionamento del corpo, che in interazione con l'ambiente fisico, sociale e attitudinale, può essere esperito da un individuo con una condizione di salute, sia a livello personale che sociale» (Bickenbach et al., 2011, pag. 1). Tra le necessità maggiormente condivise dalle persone anziane, siano esse con disabilità o appartenenti alla popolazione generale, sono stati evidenziati: l'opportunità di godere di un sostentamento economico adatto alle loro esigenze; la salvaguardia di una rete sociale accessibile; la possibilità di usufruire di cure di qualità per il mantenimento della salute e di disporre di soluzioni abitative adeguate; il potersi avvalere del sostegno al lutto e alla perdita dei caregiver (Hogg, Lucchino, Wang, & Janicki, 2001).

Per quanto concerne le specificità di una persona con disabilità che invecchia, si sottolinea quanto segue: «*Une personne présentant des déficiences mentales dans un processus de vieillissement, est une personne qui présente une déficience au niveau organique (quelle qu'en soit la nature ou la cause) avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement. Ces effets consistent, plus ou moins tardivement en fonction des personnes, en l'apparition possible: d'une baisse supplémentaire des capacités fonctionnelles déjà altérées du fait du handicap; d'une augmentation possible du taux de survenue des maladies liées à l'âge, maladies dégénératives et maladies*

*métaboliques, pouvant aggraver les altérations de fonction déjà présentes ou en occasionner de nouvelles; mais aussi d'une évolution de leurs attentes dans le cadre d'une nouvelle étape de vie, sachant que les modalités d'expression de ces attentes seront très variables en fonction des personnes et de la situation de handicap dans laquelle elles se trouvent»* (Chalmeton, 2010, pag. 18). Malgrado le assonanze riscontrate nelle necessità della popolazione anziana generale, l'intervento rivolto alle persone con disabilità, specialmente se con DI congenita, non può prescindere dal considerare criticità specifiche quali: una maggiore incidenza di deficit sensoriali e motori; una frequenza più grande di comorbilità con sintomi e sindromi psichiatriche come depressione, disturbi d'ansia e delirium; il rischio di vivere in un contesto economico svantaggiato, con il conseguente aumento della vulnerabilità per la salute; un'elevata possibilità di sviluppare condizioni dementigene (Hogg et al., 2001). In questo senso, benché in entrambi i casi le persone che si trovano ad esperire gli esiti dell'invecchiamento condividano una serie di caratteristiche tipiche di questo processo, per la popolazione che vive la disabilità come condizione di vita, più frequentemente il processo di invecchiamento «...s'accompagne d'une moindre capacité adaptative qui contribue à vulnérabiliser les personnes» (Azéma & Martinez, 2005, pag. 311). Come riportato dal Groupe de travail (GT) «Vieillessement» della Commission cantonale sur les déficiences mentales et associées (CCDMA) del Canton Vaud (2013), l'invecchiamento della popolazione con disabilità deve confrontarsi con «l'adaptation des établissements socioéducatifs actuels aux besoins et spécificités individuels, et plus largement la question relative à l'institution de demain à l'aune des changements dans la manière de concevoir le handicap et le travail d'accompagnement» (pag. 3).

In questo rapporto si vuole quindi cercare di evidenziare, come riconosciuto in letteratura, l'importanza dell'incontro di due mondi fino ad ora prevalentemente distinti: il mondo della disabilità e quello della gerontologia e della geriatria. In questo incontro la gerontologia, cioè lo studio delle diverse possibili evoluzioni dell'invecchiamento, propone uno sguardo che favorisce l'emergere di aspetti positivi inerenti la qualità di vita, pur nelle trasformazioni legate al declino, anche presso la popolazione con disabilità. Essa può quindi guidare riflessioni sull'apertura a possibili evoluzioni identitarie, nel rispetto dei limiti e delle potenzialità individuali, evitando di cadere nel tranello di tenere in considerazione unicamente una rappresentazione di invecchiamento patologico. La geriatria rimanda all'uguaglianza di fronte alla fragilizzazione del corpo e della mente, proponendo percorsi simili nelle due popolazioni, salvo aspetti nosografici specifici. Essa porta il sapere di conoscenza, di approccio olistico e di strumenti utili alla comprensione del fenomeno in una popolazione particolare e specifica (che non si tratterà dato lo spazio disponibile). L'apporto delle scienze sociali ed educative, storicamente consolidato, affronta le nuove forme di aspirazioni e bisogni che l'invecchiamento introduce anche nella vita delle persone con disabilità.

In questo testo la descrizione delle trasformazioni legate all'invecchiamento tiene in considerazione prevalentemente la popolazione di persone con disabilità che invecchiano, i maggiori rischi legati alla salute, fisica e mentale, e la fragilità associata a questo processo. Questa scelta è legata agli aspetti costitutivi di quanto definito disabilità e che, nell'invecchiamento, si arricchisce ancor di più in funzione della personalità e della storia di sviluppo soggettiva, oltre che delle appartenenze a patologie ed eziologie specifiche e numerosissime, alle modalità peculiari e uniche con le quali le persone costruiscono traiettorie di vita. Traiettorie di vita fatte di storie individuali e di appartenenza a contesti storici, culturali, ed ambientali.

Nel processo dell'avanzamento nella vita l'ambiente fisico e relazionale diventa ancor più pregnante per continuare a co-costruire con la persona che invecchia la sua continuità identitaria e la possibilità di aprire ed allargare nuovi modi di conoscenza grazie, paradossalmente, alle costrizioni che l'andamento di declino dell'invecchiamento impone. Per le persone con disabilità che invecchiano tale ambiente, esperito con la vicinanza dei caregiver formali (professionisti) ed informali (i familiari, gli amici e i conoscenti), è ancora più importante. Il tipo di accompagnamento risulta in effetti essere uno dei fattori più significativi per favorire l'allungamento della speranza di vita. In questo senso, dopo una breve descrizione dell'invecchiamento e delle sue caratteristiche nella disabilità, in questa parte si propone uno sguardo ai cambiamenti e alle conseguenti sfide che la famiglia e i professionisti si trovano ad affrontare nel co-costruire con la persona con disabilità una parte di vita potenzialmente innovativa e di apertura al di là di quanto conosciuto nella fase di vita lavorativa: scelte importanti come quelle del pensionamento o di un eventuale cambiamento abitativo, nuovi vissuti di separazioni, o del rischio di separazione.

L'invecchiamento delle persone con disabilità richiede un ripensamento delle modalità di presa in carico e di accompagnamento sia delle persone stesse che dei loro familiari, anch'essi in età avanzata, da parte di operatori che, in funzione delle trasformazioni in atto devono ricentrare il focus del senso del loro intervento. Da una progettualità centrata sull'acquisizione di autonomia per favorire un benessere nello stare nel mondo, ad un accompagnamento che deve tenere conto dell'andamento di declino che il processo di invecchiamento porta, in modo differenziato e soggettivo in funzione del proprio potenziale e stile di vita. L'asse dell'intervento, nella continuità di sviluppo dei percorsi individuali, richiede sicuramente un mantenimento degli apprendimenti per il benessere della persona, ma pensati e proposti in sintonia con ritmi, tempi e tematiche che tengano in considerazione i cambiamenti in atto, con un'attenzione sempre crescente al «come stare», cioè all'offrire delle possibilità di esplorare e conoscere sempre di più, con la persona con disabilità che invecchia, la sua unicità identitaria.

Un'ultima sfida riguarda la creazione o l'amplificazione di spazi di ascolto, di comprensione e di condivisione dell'incontro con la morte che con l'avanzare dell'età si fa sempre più frequente. La morte dei loro familiari, amici e conoscenti con i quali hanno condiviso lunghi anni di vita comune, e infine la loro stessa morte.

## 1.1 Il processo di invecchiamento

«L'invecchiamento o senescenza indica il declino con il passare del tempo delle prestazioni o in maniera più precisa può essere definito come la progressiva diminuzione delle capacità di un organismo di rispondere agli stress ambientali e la sua progressiva maggiore vulnerabilità e suscettibilità alle malattie» (Forloni, 2005, pag. 24). Nonostante la perentorietà di una simile definizione, il processo d'invecchiamento non va considerato esclusivamente come una perdita progressiva di capacità e funzionalità dell'organismo, bensì come un processo creativo che spinge la persona, nel corso dei cambiamenti e delle transizioni della sua vita, a modificare e ad adattarsi, implementando in modo inedito capacità precedentemente conseguite e, in funzione delle specificità individuali, acquisendo nuove strategie cognitive e comportamentali.

Questa tendenza generale si declina in ogni individuo in modo unico e irripetibile secondo competenze, preferenze, stili di vita, scelte e opportunità che, in un contesto spazio temporale e relazionale definito, possono essere colte in funzione della persona stessa. Ogni età della vita (intesa in un'ottica di *life span*, cioè in considerazione della totalità dello sviluppo della persona in senso ontologico) è caratterizzata da perdite di competenze e funzioni alle quali si accompagnano però nuove acquisizioni che servono ad orientarsi verso obiettivi caratteristici dei diversi periodi evolutivi di realizzazione personale: «il concetto di cambiamento nell'invecchiamento implica di per sé sia il declino sia lo sviluppo» (Laicardi & Pezzuti, 2000, pag. 15). L'invecchiamento è quindi da considerarsi come un fenomeno diversificato in funzione degli stili di vita e del contesto sociale, e non solo come condizione biologicamente determinata. Si evince quindi chiaramente come le tematiche approcciate concernono sia la popolazione generale che la popolazione con disabilità (come intesa precedentemente).

Nel processo di invecchiamento si rileva generalmente un progressivo e graduale cambiamento delle varie funzioni dell'organismo, con una tendenza ad una diminuzione dell'efficacia generale, la perdita delle riserve funzionali, una riduzione dei meccanismi di autoregolazione e di difesa. Queste modificazioni coinvolgono gli aspetti cognitivi, sociali, psicologici, affettivi, biologici e funzionali in modo individuale. Diversi fattori influenzano e modulano, attraverso la loro interazione, il divenire unico ed irripetibile di ogni storia individuale d'invecchiamento; si tratta dei



fattori genetico, sanitario, economico, educativo-culturale, ambientale (in termini di interazione, ma soprattutto per quanto attiene alla percezione dell'anziano che lo sta sperando) e intrapsichico.

Fra i numerosi concetti che permettono di guardare a questo processo interattivo tra la persona che cambia nel suo invecchiare e l'ambiente, fisico e sociale, che a sua volta è in continua trasformazione, si sottolineano, in un'ottica di complessità gerontologica e geriatrica, due nozioni che offrono uno sguardo ampio ed olistico su questa tematica: quello di eterocronia e quello di fragilità.

L'eterocronia inter-personale indica come in una stessa coorte di persone l'invecchiamento si manifesti in modo individuale, gli stessi 85 anni sono diversi per ognuno degli individui nati in quello stesso anno; l'eterocronia intra-personale indica invece come ogni organo e funzione mostri i segni dell'invecchiamento in modo diverso in ogni persona in funzione delle sue caratteristiche e del suo stile di vita, per cui a 85 anni posso essere lucido ma non potermi muovere o viceversa.

Il secondo concetto, la fragilità, in senso gerontologico è definito da una progressiva inefficienza dei meccanismi deputati a ripristinare l'omeostasi biologica e socio-culturale, attraverso il declino di alcune dimensioni (quali ad esempio la sensorialità, il metabolismo energetico, la dimensione cognitiva e le problematiche concernenti la salute, ecc.) pur non mostrando incapacità conclamate (Lalive d'Epina & Cavalli, 2013). Come sottolineano Barnabei et al. (2010), «*la condizione di fragilità è di gran lunga il fattore di rischio più importante per il decadimento funzionale sia fisico che cognitivo, indipendentemente dalla diagnosi di malattia. Quindi l'obiettivo degli interventi di prevenzione della disabilità nella popolazione anziana dovrebbe essere mirato a identificare i soggetti a "rischio", cioè i fragili, al fine di mettere in atto misure che possano prevenire l'evoluzione dalla fragilità alla disabilità*» (pag. 40). In questo senso, soprattutto in riferimento alla popolazione con disabilità, è quindi importante sottolineare come fragilità e non autosufficienza non siano concetti sovrapponibili e quanto sia importante formare i caregiver al riconoscimento della fragilità per un accompagnamento ad un «buon» invecchiamento.

## 1.2 La persona con disabilità anziana

In Svizzera, come in tutti i paesi industrializzati, si assiste da tempo all'invecchiamento e all'allungamento dell'età media della popolazione generale. Parallelamente, negli ultimi decenni ci si confronta al fenomeno dell'invecchiamento della popolazione con disabilità (Azéma & Martinez, 2005; OFS, 2012). La curva che riporta la speranza di vita indica un progressivo avvicinamento dell'andamento nelle due popolazioni. In modo generale si può affermare che il miglioramento della speranza e della qualità di vita coinvolga tutta la popolazione con uno sviluppo intellettuale deficitario, confrontandola così, com'è il caso nella popolazione generale, all'insieme del rischio di aumento delle patologie particolarmente presenti nell'invecchiamento (Chalmeton, 2010).<sup>2</sup> In Svizzera si calcola che nei prossimi 4 anni circa 5'500 persone con disabilità, residenti presso foyers, raggiungeranno i 55 anni di vita e, nei prossimi 10 anni, saranno 3'000 ad arrivare all'età del pensionamento (INSOS, 2014).

Lo studio epidemiologico sulla longevità di questa popolazione presenta, ancora attualmente, delle difficoltà metodologiche e operative. Queste difficoltà concernono in particolare l'esiguità dei campioni, soprattutto a causa delle molteplici tipologie di problematiche riconducibili alla categoria generica di «disabilità» (Azéma & Martinez, 2005). Inoltre, la nozione stessa di disabilità mentale e la sua definizione derivano dal tipo di sguardo e dai livelli di conoscenza legati a un periodo storico specifico, rendendo ulteriormente complesso il compito di costruire gruppi omogenei (Weber, 2012). Nonostante simili criticità nel rilevamento dei dati, l'appartenenza al genere femminile e un miglior livello intellettuale sembrano indicare, sia nella popolazione generale sia in quella con disabilità, un ruolo preponderante nel favorire una maggiore speranza di vita, salvo alcune eccezioni, come per i portatori di Trisomia 21 (Chalmeton, 2010).

A questo proposito si riportano alcuni dati di studi che hanno reclutato campioni significativi prendendo in considerazione le categorizzazioni diagnostiche più diffuse. In Irlanda tra il 1974 e il 2007 la percentuale di persone con DI di età superiore ai 35 anni è cresciuta del 60%, costituendo circa la metà dell'insieme di questa popolazione. Parallelamente il numero degli ultracinquantenni è aumentato dell'11% (Caraíosa, Fionnola, & Sarah, 2009). Nel caso di situazioni di polihandicap<sup>3</sup>, la speranza di vita si è molto accresciuta grazie all'evoluzione dell'accompagnamento e delle cure: si passa dai 5 anni negli anni 1930, ai quasi 50 anni negli anni 2000 (Chalmeton, 2010; Jeanne,

---

<sup>2</sup> Tra le patologie più presenti in età avanzata si trovano le diverse forme di problemi cardiovascolari, di demenze, di tumori e di depressione.

<sup>3</sup> Lesioni cerebrali accompagnate da deficit motori e intellettuali severi.

2011). Anche le persone con disabilità motoria cerebrale mostrano una speranza di vita molto vicina a quella della popolazione generale nella misura in cui non presentino problemi alimentari e/o di mobilità, mentre le persone più dipendenti sono penalizzate da queste difficoltà (Azéma & Martinez, 2005). Per quanto concerne l'autismo, Azéma e Martinez (2005) riportano uno studio americano dal quale emerge come lo scarto di età fra la popolazione generale e quella autistica si assottigli con l'avanzamento nell'età. La disabilità psichica rimane invece caratterizzata da una sovra-mortalità legata a fattori di rischio specifici, imputati all'utilizzo cronico di farmaci e a un minore accesso alle risorse sanitarie. L'evoluzione dell'aspettativa di vita nella popolazione con sindrome di Down (Trisomia 21) è fra le più studiate, benché non generalizzabile nei suoi risultati ad altre forme eziologiche. Attualmente per una persona affetta da Trisomia 21 ci si aspetta il raggiungimento del sessantesimo anno di vita (Patti, Amble, & Flory, 2010), mentre negli anni Venti del XX secolo, la loro speranza di vita media raggiungeva soltanto i 12 anni e nei successivi quarant'anni non superava i 18 (Baird & Sadovnick, 1988). Questo notevole aumento di speranza di vita per le persone trisomiche è stato interpretato come il risultato di una serie di fattori quali il miglioramento delle condizioni globali, il progresso complessivo nelle prese in carico, gli sviluppi della medicina, un migliore accesso alle cure, in particolare alla chirurgia delle malformazioni cardiache, e alla deistituzionalizzazione. Nonostante ciò permangono fattori causali di sovra-mortalità, ancorati a mancanza di mobilità e a disturbi dell'alimentazione autonoma, ancor prima che ad anomalie cardiache congenite.

### 1.2.1 L'impossibilità di determinare l'inizio dell'invecchiamento

#### *Ipotesi dell'invecchiamento precoce*

Cosa si intende per «invecchiamento precoce»? Questa espressione definisce lo scarto tra l'età nella quale si manifestano segni d'invecchiamento, e quella alla quale normalmente ci si aspetterebbe la loro presenza (Azéma & Martinez, 2005; Gabbaï, 1998).<sup>4</sup> L'ipotesi di un «invecchiamento precoce» presso le persone con disabilità sembra essere riconducibile ai vissuti e alle percezioni di un certo numero di operatori e di familiari che, nel contatto regolare e continuo con le persone ad essi affidate, hanno riscontrato alcuni segni tipici di questo processo a partire indicativamente dai 40 anni di vita, come ad esempio affaticabilità, lentezza, maggior sentimento

---

<sup>4</sup> La difficoltà nell'affrontare questa tematica è comunque conseguente all'impossibilità di stabilire un criterio scientificamente condiviso per individuare un momento di inizio dell'invecchiamento, sia per la popolazione generale che per quella che vive forme di disabilità, poiché il processo d'invecchiamento di tutti gli esseri umani è caratterizzato dal declino di tutte le funzioni fisiologiche e cognitive che si manifestano con una grande variabilità intra e inter-individuale in funzione della storia e del rapporto individuale con il proprio ambiente (Berr, Balard, Blain, & Robine, 2012).

d'insicurezza, perdita di mobilità, ricerca di isolamento e demotivazione (Bartholomé, 2011; Delporte & Tursi, 2014).

Una serie di studi ha smentito la validità della percezione di invecchiamento precoce, collegando l'osservazione dei questi segni non tanto all'età cronologica dei soggetti, ma piuttosto a fenomeni di ordine psicologico relazionale, che si manifestano con l'avanzare dell'età. Tra questi vi sono: la sensazione soggettiva di abbandono o la non attenzione dei curanti a rotture esperienziali, soprattutto affettive (cambi di luogo di residenza, lutti, ecc.), e al rischio della scomparsa di una dimensione progettuale al momento dell'entrata nell'anzianità; la non sufficiente attenzione ai nuovi bisogni fisici e fisiologici quali i problemi alimentari<sup>5</sup>; i disturbi del sonno; il non sufficiente rispetto dei ritmi sonno-veglia, delle attività-riposo e dei momenti dei pasti (Clerget & Ledésert, 2012; Gabbaï, 2004, 2012; Perrotin, Ribes, & Chapiteau, 2004).

Il miglioramento della presa in carico delle persone con disabilità costituisce quindi una delle variabili importanti che partecipano all'allungamento della speranza di vita e alla qualità del processo di invecchiamento (Breitenbach, 2000). Per favorire un andamento positivo del processo di avanzamento nell'età, nonostante l'ipotesi di un invecchiamento precoce sia stata invalidata e vi sia un riconoscimento dell'impatto della grande eterogeneità delle situazioni individuali e delle diverse sindromi presentate su questo processo, gli studi indicano agli operatori di prestare un'attenzione particolare nell'osservare eventuali cambiamenti comportamentali, motivazionali e cognitivi, poiché già a partire dai 45-50 anni potrebbero rivelarsi segni rivelatori di un iniziale invecchiamento (Bagarolo, 2005; Bartholomé, 2011; Gabbaï, 1992; Merucci, 2004).

#### *Rapporto tra gravità della disabilità e invecchiamento*

*«Negli ultimi quindici anni l'aspettativa di vita delle persone con disabilità intellettiva è aumentata in modo importante, pur restando lievemente inferiore di quella della popolazione generale di circa 10 anni per le forme lievi e di 20 per quelle più gravi»* (Bertelli, 2014). L'allungamento della speranza di vita sembra quindi essere correlato alla gravità della disabilità presentata dai soggetti. Quest'ultima viene considerata come fattore predittivo di longevità in quanto elemento fondante dei meccanismi e delle possibilità di adattamento alla propria realtà fisica e sociale (Chalmeton, 2010; Gabbaï, 2012). Altri studi confermano queste indicazioni. Uno studio finlandese (Patja, Livananainen, Vesala, Oksanen, & Ruppila, 2000) ha rilevato come l'aspettativa di vita delle persone con disabilità si modificasse sensibilmente a seconda del grado di DI, registrando un'aspettativa di 63,2 anni nelle persone con disabilità moderata, di 58,6 anni nelle persone con

---

<sup>5</sup> Difficoltà di masticazione, disturbi del transito intestinale, qualità e quantità errata degli alimenti scelti.

disabilità grave e di 50,8 anni nei casi che presentano un ulteriore aggravamento. Come riportato anche dal GT «*Veillissement*» del Canton Vaud (2013) «*les personnes atteintes de trisomie 21 forment un sous-groupe parmi les déficiences intellectuelles qui a bénéficié d'une augmentation de l'espérance de vie mais n'a pas atteint une longévité comparable aux autres déficiences. De nombreux facteurs expliquent ce fait : pathologies cardiaques, développement de problématiques psychiatriques, démences précoces, obésité, ostéoporose, désordres thyroïdiens et endocriniens, troubles sensoriels (etc.)*» (pag.9).

### **1.2.2 Una fragilità aggiuntiva nelle persone con disabilità che invecchiano**

Nel corso del processo d'invecchiamento la persona con disabilità può trovarsi in una condizione di particolare fragilità, vedendo ulteriormente compromessa la propria integrità psico-fisica e ridotta la possibilità di partecipare con soddisfazione alla vita sociale in funzione della gravità del suo stato. Assume quindi un'importanza fondamentale l'identificazione dei fattori che possono condurre a disturbi degenerativi della funzionalità mentale e fisica. Qualora infatti essi venissero ad aggiungersi alle incapacità iniziali, sarebbero prevedibili degli scivolamenti verso quelle situazioni cliniche, particolarmente critiche, denominate come «iper-incapacità» (Azéma & Martinez, 2005), o di «aggiunta di incapacità all'incapacità» (Courgenou, 2012; Michaudon, 2002).

In una recente panoramica della letteratura sull'invecchiamento e la DI, si rilevano una serie di fattori di rischio per la salute associati all'avanzare dell'età quali: problematiche cardiovascolari, gastro-intestinali, muscolo-scheletriche e orali (Haveman et al., 2010). Sono stati considerati anche i fattori di rischio legati allo stile di vita, quali le condizioni di sovrappeso o di obesità conclamata. Alcuni dati suggeriscono come, a fronte di problematiche cardiovascolari, si riscontri spesso una compresenza di deterioramento cognitivo che, pur non sovrapponibile a condizioni di demenza conclamata, sembra avere un notevole impatto sull'autonomia e sulla prosecuzione delle attività svolte quotidianamente dalla persona anziana (Di Carlo et al., 2000). Tra le popolazioni istituzionalizzate con DI si rilevano problematiche di salute 2,5 volte maggiori rispetto alla popolazione generale e frequenti disturbi mentali (depressione, demenza) che vanno a compromettere ulteriormente un equilibrio già instabile e una frequenza di problematiche di salute proporzionale al livello di disabilità (Azéma & Martinez, 2005). Per le persone con disabilità motoria e mentale associate si segnalano maggiori rischi connessi di un'usura precoce del corpo come esito di «rieducazioni sovra stimolanti» cui si aggiungono frequentemente elementi depressivi, di fallimento e di svalorizzazione di sé (Gabbai, 2012). In funzione della gravità intellettuale si trovano le seguenti indicazioni.

### *Persone con disabilità intellettiva media e grave*

Uno studio su di un campione di 1'050 persone di età superiore ai 50 anni indica come la salute di questa popolazione declini ad un'età molto inferiore rispetto alla popolazione generale (Evenhuis, Henderson, Beange, Lennox, & Chicoine, 2000). In particolare, il rischio di malattia cardiovascolare è più elevato e i disturbi del sonno e della depressione clinica risultano spesso presenti e non diagnosticati. I pregressi deficit cognitivi e sensoriali tendono ad aumentare con l'età e, in particolare, con una prevalenza di disturbi dell'area visiva e acustica (Maaskant & Haveman, 1990). Inoltre, si riscontrano sovente dei comportamenti auto-lesivi, spesso in concomitanza ad altri fattori di rischio correlati all'età, quali l'aumento dei problemi di salute, i cambiamenti fisici, il declino delle abilità cognitive, il ricovero presso strutture socio-assistenziali, l'esposizione a condizioni di perdita e lutto (Glaesser & Perkins, 2013).

### *Persone con disabilità intellettiva severa e profonda*

In questi soggetti, i deficit sensoriali sono maggiormente frequenti sia rispetto alla popolazione generale, sia in relazione alle persone con un handicap lieve o moderato. Tuttavia, nonostante la perdita delle capacità visive e acustiche siano tra i deficit più frequenti, ausili come occhiali ed apparecchi acustici risultano scarsamente utilizzati (van Schrojenstein Lantman-de Valk et al., 1994). Appare pertanto necessario tenere in considerazione le particolari esigenze della popolazione con DI e le loro difficoltà di comunicazione, anche avvalendosi di professionisti con una formazione adeguata alla presa in carico dei suddetti bisogni, al fine di pervenire ad una corretta diagnosi del problema e, laddove possibile, ricorrere a ausili adeguati. Alla maggiore vulnerabilità psichica e somatica, si affianca una prevalenza di condizioni patologiche e disturbi del comportamento molto più elevata che nella popolazione generale, in effetti la presenza dei principali disturbi psichiatrici risulta essere circa quattro volte superiore, con un'età d'insorgenza generalmente molto più bassa ed una notevole compresenza di disturbi dello spettro autistico (Cooper, Smiley, Morrison, Williamson, & Allan, 2007). Nel rapporto del GT «Vieillessement» del Canton Vaud (2013) si enumerano inoltre i principali fattori di rischio ai quali questa popolazione si trova esposta: tabagismo, cattiva alimentazione e mancanza di attività fisica. Viene inoltre evidenziata la problematica dell'accesso alle cure: le persone con disabilità che vivono a domicilio hanno meno accesso a questi servizi in quanto essi stessi e i loro bisogni sono poco visibili. Nel rapporto vengono inoltre evidenziate anche le loro difficoltà ad esprimere i bisogni in funzione di impedimenti comunicativi.

### 1.3 L'invecchiamento patologico

L'espressione «invecchiamento patologico» fa riferimento ad un decadimento funzionale e cognitivo della persona anziana che, per l'effetto di una condizione di malattia, risulta di grado marcatamente superiore al livello atteso. Nel caso della persona con disabilità, questo processo ha un importante effetto sulla possibilità di mantenimento dell'autonomia e dell'autosufficienza. Inoltre, in tutta la popolazione anziana, le malattie croniche impattano grandemente sulla qualità della vita, soprattutto quando si osserva una compresenza di polipatologie; una condizione sovente associata ai livelli più elevati di disabilità.

Nel decorrere del processo d'invecchiamento, le condizioni che possono condurre alla perdita di autonomia e di autosufficienza, o aggravare situazioni pregresse simili, appartengono sostanzialmente a due categorie principali (Goussot, 2009): la condizione fisica, la quale determina una perdita di abilità motoria, compromettendo l'autonomia di movimento della persona con vari gradi di severità<sup>6</sup>; il progressivo decadimento delle abilità cognitive, generalmente a partire da una condizione patologica del sistema nervoso centrale che può essere classificata fra le demenze.

Le condizioni psichiatriche partecipano a questo andamento, complessificandosi in funzione delle possibili interazioni con le condizioni mediche globali (Fedeli, 2008). In generale emerge che quanto più lo sviluppo mentale è compromesso, tanto più la sintomatologia psicopatologica acquisisce caratteri di maggiore aspecificità e di atipicità. Numerose difficoltà accompagnano il loro rilevamento. Oltre alla grande variabilità di presentazione, e quindi di valutazione, degli aspetti comportamentali ed emozionali di individui appartenenti alle diverse categorie nosografiche, si rileva una tendenza da parte degli operatori ad interpretare questi aspetti espressivi come direttamente derivanti dalla patologia stessa, o come difficilmente comprensibili in funzione della difficoltà di comunicazione dei soggetti. Il rischio in queste situazioni, a volte, è di non dare sufficiente considerazione ai vissuti emotivi dei soggetti, legati alle loro situazioni abitative e di vita, e/o a vecchie rappresentazioni pregiudizievoli della disabilità che hanno portato a non considerarne lo sviluppo a favore di una maggiore attenzione alle problematiche psicometriche (Cottini & Fedeli, 2008).

---

<sup>6</sup> Classificati in: perdita di funzioni avanzate (interessi, frequentazione di luoghi,...), perdita di funzioni strumentali (fare la spesa, accudire la casa, gestire gli aspetti finanziari,...), perdita o compromissione delle abilità di base (alimentazione, igiene personale,...). Tra le patologie maggiormente invalidanti sul piano fisico, si annoverano insufficienze d'organo (specialmente cardiache e respiratorie) e malattie degenerative del sistema muscolo-scheletrico.

Nella popolazione con DI lieve le caratteristiche costitutive delle forme dementigene si presentano pressoché invariate rispetto alla popolazione generale. A fronte di un quadro di disabilità severa o profonda possono invece esprimersi delle costellazioni sintomatiche in modo più marcato, quali i disturbi del comportamento e quelli psichiatrici. A seconda della gravità della disabilità mentale, distinguere l'insorgenza di una condizione di demenza e differenziarla da altre patologie tipiche del processo di invecchiamento può dunque rivelarsi particolarmente difficoltoso per gli operatori ma anche, e a maggior ragione, per i caregiver informali che si prendono cura della persona anziana.<sup>7</sup>

### *L'esempio della malattia di Alzheimer nell'invecchiamento della popolazione con Trisomia 21*

La relazione tra Trisomia 21 e la malattia di Alzheimer si configura come decisamente intricata. I rapporti che la ricerca medica ha tentato di delineare non sono ad oggi in grado di rendere pienamente conto di una simile complessità, anche in ragione di alcune contraddizioni emerse dalla comparazione dei risultati ottenuti da gruppi di lavoro differenti, e non possono essere considerati indicativi di tutte le diverse forme di disabilità.

Alcune ricerche scientifiche propongono risultati che vedono questa specifica popolazione come particolarmente predisposta a sviluppare la malattia di Alzheimer (Krinsky-McHale & Silverman, 2013) e indicano come in questi soggetti l'avanzare nell'età sia significativamente associata alla decrescita delle abilità nel fronteggiare le richieste ambientali.<sup>8</sup> D'altra parte, malgrado alcuni dati di ricerca (Dykens, Hodapp, & Finucane, 2000) abbiano indicato come sul cromosoma 21 siano presenti due geni implicati nella comparsa di una condizione di malattia di Alzheimer, il suo esordio non appare tuttavia inevitabile, poiché sembra che una percentuale della popolazione Down, compresa tra il 20% ed il 30%, mostri sintomi lievi o assenti di questa forma dementigena (Zigman, 2013), presentando la stessa incidenza che nella popolazione generale (Gabbai, 2012).

Ulteriori studi hanno rilevato come, malgrado le alterazioni del sistema nervoso centrale tipiche della malattia di Alzheimer siano riscontrabili in quasi tutti gli adulti portatori di sindrome di Down aventi oltre 45 anni d'età (Beacher et al., 2009; van Rooden et al., 2009), solo una parte di essi sviluppi delle condizioni clinicamente osservabili. Ancora, la valutazione clinica della presenza di questa forma di demenza è resa ardua dalla difficoltà nell'identificazione di un declino cognitivo in

---

<sup>7</sup> Al fine di ridurre il carico di lavoro che grava sui caregiver e, più in generale, di migliorare la qualità di vita delle persone con DI che hanno sviluppato una delle forme di demenza, si potrebbero implementare pratiche cliniche già adottate con successo su persone malate con uno sviluppo cognitivo tipico (ad esempio il metodo di Kitwood, centrato sulla persona).

<sup>8</sup> Al fine di prevenire eventuali disregolazioni emotive e comportamentali potrebbe rivelarsi utile l'implementazione di interventi di supporto addizionali delle abilità sociali e cognitive (Makary et al., 2014).



persone che già in precedenza mostravano una compromissione da lieve a grave. È inoltre da tenere in considerazione come le cause di un decadimento possano essere attribuite ad altri fattori, soprattutto in funzione della maggiore propensione rilevata in questa popolazione, a partire dai 50 anni, nel mostrare problematiche sensoriali, in particolare vista e udito (van Schroyen et al., 1994).

## 1.4 I caregiver: la famiglia e i professionisti

La consapevolezza della temporalità nella quale siamo tutti quanti iscritti, e quindi anche le persone con disabilità che invecchiano, si manifesta quasi come una sorpresa che riporta improvvisamente all'urgenza di una ridefinizione della persona stessa e dei suoi progetti di vita, del suo futuro. Per le diverse categorie dei caregiver, i curanti formali e informali di persone con DI, sia che vivano in struttura o a domicilio, la riattivazione di un tempo dormiente da molti anni (i «ragazzi» restano ragazzi anche dopo i 60 anni) si riattiva nella percezione dapprima e nella constatazione poi, che tutto quanto era stato fatto fino ad allora per rendere la persona con disabilità il più possibile «autonoma», si trova a grande rischio. Come riportato in un recente studio nella Svizzera romanda, «*despite a long-standing tradition of institutional placement in Switzerland, many older adults with intellectual disabilities continue to be supported by aging parents and siblings*» (Jecker-Parvex & Breitenbach, 2012). Il 27% di adulti con DI dei tre cantoni considerati vivono a domicilio con i familiari.<sup>9</sup> Di questi ultimi l'80% sono genitori anziani e quasi un quinto di essi hanno un'età dai 77 anni in poi. Oltre al campione selezionato sono state intervistate quattro coppie, di cui uno dei membri con DI; alcuni vivono nelle vicinanze delle famiglie di origine, altri nello stesso nucleo familiare di origine della persona con DI. Nel corso dell'invecchiamento, diversamente dalle persone che presentano una DI, e che meno frequentemente vivono in coppia e hanno meno figli rispetto a coloro che non hanno seguito questo tipo di sviluppo (Villeneuve, Goupil, & Gascon, 2011), gli individui con disabilità acquisite a causa di incidenti o patologie, possono contare su maggiori fonti di sostegno quali i coniugi, i figli o altre persone significative della propria rete sociale.

---

<sup>9</sup> Implicazioni delle famiglie o membri della rete sociale che vivono con le persone adulte: a tempo pieno, senza prese in carico professionali; a metà tempo, la persona con disabilità lavora o gode di una presa in carico durante il giorno pur restando a domicilio; a tempo parziale, la persona con disabilità torna a domicilio il fine settimana o nelle vacanze; a distanza in ambito territoriale, la persona con disabilità vive in un suo appartamento, nelle vicinanze della famiglia che garantisce con continuità vicinanza e assistenza; a distanza in ambito istituzionale, la persona con disabilità gode di visite, aiuti ecc.(CCDMA, 2013).

La figura del curatore rappresenta un ulteriore sostegno per chi si trovi in situazione di non poter contare, per motivi riguardanti la propria storia di vita, sulle categorie enunciate. Non sono stati trovati studi specifici che potessero dare indicazioni sugli accompagnamenti fatti da curatori a altre persone della rete sociale di adulti che invecchiano e necessitano di questi accompagnamenti, per questo motivo nei punti seguenti si riportano le indicazioni trovate sugli accompagnamenti attuati principalmente dai genitori e dalla fratria.

#### 1.4.1 I genitori

I genitori e i loro figli con disabilità invecchiano insieme. Per indicare queste situazioni è stato coniato il concetto di «doppia longevità». Esso indica come le difficoltà legate al processo d'invecchiamento della persona con disabilità si aggiungano a quelle dei suoi genitori, che vivono le stesse caratteristiche d'indebolimento, di difficoltà di ordine fisico e psichico e di perdita di autonomia, con situazioni di dipendenza che possono eguagliare o superare quelle dei loro figli. I motivi che segnano l'aumento del numero d'istituzionalizzazioni di adulti maturi/anziani con disabilità che vivono a domicilio, corrispondono ad eventi tipici dell'invecchiamento dei loro genitori: il decesso, l'ospedalizzazione o la comparsa di malattie invalidanti (Azéma & Martinez, 2005; Delporte & Tursi, 2014). Si tratta di situazioni nelle quali frequentemente non c'è stato il tempo di anticipare e preparare la separazione, ed è quindi la situazione di crisi che rende improvvisamente visibile l'impossibilità di continuare come prima. I caregiver familiari, molto frequentemente madri, spesso sole a causa di una vedovanza, svolgono un carico di assistenza e di accompagnamento sempre più pesante con l'avanzare nell'età, identificabile prevalentemente attorno a tre poli: seguire l'andamento della salute, accompagnare nelle attività della vita quotidiana (quali la toilette, l'abbigliamento, ecc.), sorvegliare. Parallelamente si occupano anche del sostegno psicologico e fisico della persona che hanno in carico. Si prestano cioè ad incoraggiare e organizzare le attività di svago, oltre che ad accompagnare e valorizzare le competenze presenti. Anche l'allontanamento geografico o affettivo di altri familiari, in particolare di altri figli, se presenti, contribuisce ad un aumento della solitudine nel sostenere questo grande carico. Per i genitori che hanno un figlio istituzionalizzato si rilevano invece, parallelamente al loro invecchiamento, le rarefazioni delle visite e dei rientri a domicilio, a causa delle loro stesse aumentate difficoltà e disabilità (Jecker-Parvex & Breitenbach, 2012; Martinez, 2012).

Il mondo della psicogeriatría ha identificato un concetto che viene attualmente utilizzato anche per i familiari di persone con disabilità che invecchiano: il «*burden*» (Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980), letteralmente traducibile come fardello. Esso rappresenta il peso delle diverse responsabilità che un caregiver deve assumersi nell'accompagnamento di una persona che dipende sempre più totalmente da lui. È costituito da due grandi categorie, il «fardello oggettivo»,

composto da elementi quali per esempio l'importanza delle incapacità e la quantità di aiuto fornito, e quello «soggettivo», che rimanda al vissuto del curante rispetto per esempio alla fatica, all'isolamento sociale e alla depressione (Da Cunha, Rivola, & Correa, 2013). Caratteristico del *burden* è la sensazione di non poter essere veramente sostituiti da altri nei diversi compiti di cura. Per i familiari che aiutano il proprio caro, soprattutto il caregiver principale, che è molto frequentemente la madre (Jecker-Parvex & Breitenbach, 2012), questo ruolo può essere estremamente logorante, soprattutto se si pensa che questa situazione di cura dura dalla nascita, rappresentando quindi 50 o 60 anni di accompagnamento. In questa situazione il riconoscimento dei bisogni del caregiver risulta fondamentale in quanto è provato come il benessere di chi cura favorisca quello di chi è curato (Carpenter, 2001). Fra i bisogni maggiormente espressi sono indicati il sostegno finanziario, l'informazione, la disponibilità di spazi di sollievo diurno e notturno e di aiuti domiciliari. Martinez (2012) riporta uno studio nel quale le madri che ritengono di non avere informazioni sufficienti per affrontare la situazione, e che non sono soddisfatte degli aiuti sociali che ricevono, mostrano un livello di *burden* più elevato, con conseguenze negative sul benessere fisico e morale, e segnalano la percezione di maggiori difficoltà nella cura del proprio figlio. Diversamente, nelle situazioni nelle quali si rileva un buon clima familiare il *burden* è limitato e le madri sono resilienti, ottimiste e si sentono ancora adeguate al loro ruolo nonostante il proprio invecchiamento.

L'allungamento dell'aspettativa di vita confronta questi genitori, in modo nuovo e non immaginabile precedentemente, alla sopravvivenza dei figli con disabilità a loro stessi. Questo tempo futuro si colora di timori e paure del «*dopo di noi*»<sup>10</sup>. Per i familiari si tratta di fare i conti con aspettative che già nell'entrata in adolescenza e età adulta erano state riviste in funzione delle possibilità di miglioramento di competenze, funzioni e assunzione di ruoli del proprio figlio. Ora, nel corso di questa doppia longevità, per i genitori che si trovano a disporre di meno risorse da spendere nella cura del figlio, si presenta la necessità di ripensare il futuro, iniziando anche a immaginare la possibile separazione. Essi hanno quindi bisogno di aiuto per adattare il loro ruolo al sostegno della loro progenie – che presenta condizioni invalidanti e di lunga durata –, e di accompagnamento per prepararsi, con loro stessi e con i propri figli, alla separazione. Nella letteratura si evidenzia il fenomeno delle famiglie che prendono in carico il proprio figlio restando a

---

<sup>10</sup> «Dopo di noi» è diventato uno slogan che accomuna gruppi di genitori di figli con disabilità che invecchiano. Esistono svariate realtà che organizzano momenti di condivisione via internet o nei diversi contesti di vita. Sono stati inoltre promossi programmi di inserimento istituzionale di questa doppia longevità, all'interno dei quali si pianificano integrazioni in strutture abitative per la coppia figlio-genitore, o inserimenti progressivi per facilitare e rendere integrabile per entrambi la separazione.

marginale dei servizi di accompagnamento istituzionale. Si tratta di una tematica estremamente importante in quanto, dati l'enorme carico che questi accompagnamenti richiedono, e gli esiti del processo d'invecchiamento ai quali questi genitori sono sottoposti, esiste un importante rischio di isolamento della diade caregiver-anziano/figlio con disabilità anziano. La difficoltà a pensare ad un futuro istituzionale per questi caregiver sembra derivare da due tipologie di posizioni. La prima di familiari che non vogliono assolutamente un'istituzionalizzazione per il proprio figlio, la seconda di persone segnate dagli anni che sono in attesa, per loro stessi, di un posto in casa per anziani (CpA). In questi casi il passaggio dal domicilio all'istituzione da parte di anziani con disabilità che non hanno mai conosciuto altro, oltre alla famiglia, pone seri problemi di integrazione.

#### 1.4.2 Fratelli e sorelle

L'attuale trend di allungamento della speranza di vita delle persone anziane con disabilità sembra attivare un'ulteriore attenzione sulla fratria in quanto possibile fornitrice primaria di cura nel «dopo di noi». *«Finalement, la vieillesse resserre parfois les relations fraternelles, particulièrement lorsque les enfants quittent la maison ou qu'un conjoint décède. Tant pour la période de l'enfance, de l'adolescence que de l'âge adulte, la famille demeure la toile de fond des relations dans la fratrie»* (Villeneuve et al., 2011, pag. 3).

I primi studi sulla situazione dei fratelli e sorelle delle persone con disabilità risalgono agli anni 1980. Sviluppatesi in ambito prevalentemente nordamericano e australiano, queste ricerche hanno posto una maggiore attenzione all'età evolutiva, a partire dalla concezione allora molto in voga di guardare alla disabilità come stress o problema. Lo studio della disabilità a partire da parametri più socio-psicologici ha in parte spostato il focus d'interesse non solo sull'impatto di una polarità di effetti negativi-positivi sulla crescita e lo sviluppo della fratria, ma anche sul significato che quest'ultima riveste per la persona stessa. Nonostante ciò il legame fraterno è un tema ancora relativamente poco studiato sia nella relazione tra fratelli nel corso dello sviluppo che nel rapporto che si crea nella situazione di adultità, e ancor meno in vecchiaia.

I genitori in genere hanno potuto beneficiare di una rete di sostegno precedente la diagnosi di disabilità del nuovo arrivato, o costruita su questa situazione, mentre i fratelli e sorelle sono stati più frequentemente lasciati soli con i loro sentimenti contrastanti, tanto più che molto spesso, nel corso della loro crescita, i genitori hanno cercato di tutelarli evitando di coinvolgerli troppo. Date le premesse, per alcuni di loro un possibile rischio è di *«affrontare, impreparati, l'invecchiamento del fratello o sorella, quello dei genitori e la loro morte. Devono prendere decisioni che i genitori in vita non avevano preso, come la scelta di una struttura residenziale, vivendo tutto questo spesso con*

*fortissimi sensi di colpa e vissuti di tradimento, nei confronti dei genitori e dei propri fratelli»* (Zagatti, 2011, pag. 3).

Attualmente sembra che la ricerca si stia dirigendo verso lo studio della qualità di vita delle famiglie che includono un membro con disabilità, e verso la «pedagogia dei fratelli» (Rubbi, 2012). Questo approccio fondato sulla lettura di rapporti maggiormente paritari sembra rivestire un valore importante per dare senso a nuove forme di risposta agli scenari attuali. Una ricerca ginevrina concernente le famiglie che vivono con il proprio familiare con DI a domicilio (Breitenbach, 2003) mostra, in effetti, un alto tasso di partecipazione di fratelli e sorelle, e si afferma che *«le nombre et la qualité des réponses reçues de la part des frères et des sœurs mettent en doute l'idée courante dans la littérature professionnelle selon laquelle les fratries, traumatisées par leur enfance aux côtés de l'enfant handicapé, sont peu intéressées par le sort de leur frère ou leur sœur devenu(e) adulte»* (pag.11). Inoltre solo il 17% sostiene di avere relazioni difficili con il proprio fratello/sorella con DI. Dello stesso parere gli studi riportati da Villeneuve e colleghi (2011) confermano non solo che nell'84% dei casi i fratelli/sorelle riportano la loro esperienza come positiva, ma anche che non sono esposti a maggiori rischi di sviluppare stati d'ansia o depressivi rispetto a fratelli/sorelle che non hanno avuto l'esperienza di una persona con DI in famiglia. Si tratta però di un campo controverso e altrettanti studi moderni indicano dati contrari a quelli esposti.

A livello internazionale si sono formati gruppi di incontro di fratelli e sorelle di persone con disabilità e anche in Svizzera sono presenti diverse esperienze sia di gruppi regionali che di piattaforme che hanno lo scopo di far incontrare le persone che condividono esperienze simili (come esempio si menziona il portale «Du bist dran»). Nel Canton Ticino da alcuni anni è presente sul territorio uno di questi gruppi. Nato dall'esperienza dell'Istituto Miralago di Brissago, il gruppo propone momenti di riflessione e momenti pubblici (vedi Parte III).

### **1.4.3 Gli operatori**

Gli operatori sociali confrontati a persone con disabilità che avanzano nel processo di invecchiamento si trovano sempre più confrontati con la necessità di rivedere radicalmente il tipo di approccio in funzione dei cambiamenti che gli utenti «portano» quotidianamente nella relazione con loro. Questo ripensamento e revisione dell'approccio educativo e di accompagnamento si situa a diversi livelli. Il più apparente concerne i cambiamenti fisici, psichici e volitivi. Gli educatori riportano frequentemente che queste persone mostrano segni di affaticamento precoce, demotivazione, maggiore irritabilità, e che le loro risposte alle stimolazioni e alla spinta al mantenimento dell'autonomia non riempiono più i criteri di progresso. Per gli operatori, oltre alla gestione della possibile frustrazione esperita, si tratta di trovare nuovi adeguamenti per affrontare

un declino progressivo che può manifestarsi in modo molto lento e continuo (il normale invecchiamento fisiologico), o, più frequentemente in questa popolazione, a scalini improvvisi e bruschi, lasciandoli attoniti e impreparati. Essi si trovano sempre più a rinunciare ai momenti animativi e alle situazioni stimolanti quali le gite, che offrono un certo piacere anche a loro, ma che gli utenti non riescono più ad apprezzare, infastiditi dai rumori o non più capaci a sostenere la durata o il ritmo dell'attività. Oltre a questo livello più immediato e pratico, la letteratura riporta la fatica e lo smarrimento di fronte al senso stesso attribuito alla loro identità professionale. Da operatori che si riconoscono in competenze che si rivolgono al futuro della propria utenza e tesi al loro possibile miglioramento, si ritrovano a svolgere frequentemente funzioni di «accompagnatori» e curanti che si occupano sempre di più della salute dei fruitori della loro professionalità (visite mediche, terapie farmacologiche, riabilitazioni, cure igieniche), fino a svolgere funzioni protesiche. Inoltre i professionisti devono affrontare un aumento della loro stessa fatica fisica e di richieste di disponibilità, dovuto ai maggiori bisogni fisiologici dell'utenza. Da tenere in considerazione sono anche i sentimenti che questi educatori possono provare nell'assistere al declino di persone con le quali hanno costruito un rapporto, magari molto lungo negli anni. L'accompagnamento nel dolore, nelle perdite e nei lutti è una situazione esistenziale meno presente nelle professioni normalmente attive con fasce di età evolutiva (Gabbai, 2002).

Gli operatori che lavorano in strutture abitative, case con o senza occupazione, laboratori e centri diurni, devono quindi utilizzare degli strumenti che permettano loro di: a) riconoscere la tematica dell'invecchiamento delle persone con disabilità sia nelle strutture residenziali, sia sul territorio e nelle famiglie, b) tradurre le nuove esigenze come comprensione di nuovi bisogni, c) trovare un ventaglio di risposte adattative e trasformative, che tengano conto delle inevitabili difficoltà legate agli aspetti etici e legali, a quelli organizzativi, affettivi, strutturali e tecnici. Si tratta poi di affrontare la tematica della preparazione e dell'accompagnamento di eventuali cambiamenti del luogo di vita. La professionalità di questi operatori, la grande conoscenza dell'utenza e dei servizi nei quali lavorano, la propensione al miglioramento continuo del proprio operare attraverso la formazione continua, il lavoro di confronto fra colleghi e nell'interdisciplinarietà, hanno permesso di rispondere in modo mirato e specifico alle contingenze del quotidiano. Nelle strutture del Cantone molti operatori, con il supporto delle loro direzioni, hanno dovuto cercare di trovare gli strumenti per affrontare questa nuova situazione. Nella terza parte di questo testo si riportano alcuni esempi di fondazioni o istituzioni che hanno strutturato dei progetti per rispondere in modo mirato alle esigenze incontrate.

I professionisti sono quindi confrontati con la necessità di affinare la loro capacità nel cogliere i segni che preannunciano l'invecchiamento. Ma situare l'inizio dell'invecchiamento è estremamente

difficile in tutte le persone poiché non esistono criteri assoluti. La rilevazione dei segni d'invecchiamento è influenzata dalle forme di presa in carico nelle quali le osservazioni si svolgono. Una ricerca svoltasi in Belgio (Bartholomé, 2011) ha permesso di evidenziare la diversità degli accenti da parte degli operatori che lavorano in strutture residenziali, in centri diurni e nei servizi di accompagnamento. I segni evidenziati dai curanti nel corso di interviste semistrutturate e focus group, pur essendo globalmente gli stessi, non sono considerati nello stesso ordine di priorità e pongono difficoltà diverse ai professionisti e ai servizi. Si enumerano alcuni dei segni tipici e le loro conseguenze per i professionisti.

- La riduzione del ritmo, e in particolare la lentezza negli spostamenti e nei diversi compiti da svolgere (vestirsi, mangiare). Le origini possono essere fisiologiche – dovute a rigidità, spasticità, artrosi, dolori, perdita di tono, di visus, ecc. –, cognitive – legate al disorientamento, all'incomprensione, alla lentezza cognitiva, ecc. – e psicologiche quali ossessioni, depressioni, ecc. Per gli operatori dei centri diurni si pongono le tematiche relative a come integrare queste persone con ritmi diversi dagli altri più giovani nelle attività. Nelle strutture residenziali gli educatori sono confrontati al far convivere questa lentezza con i ritmi istituzionali, per esempio dare dei tempi adeguati per alzarsi rischia di rendere impraticabile l'utilizzo di mezzi di trasporto per recarsi ai laboratori.
- L'aumentata affaticabilità, la quale si concretizza in comportamenti quali il sonnecchiare nel corso di un'attività, la fatica ad alzarsi il mattino, ecc. Questo affaticamento, se di natura fisiologica si accompagna con una diminuzione della concentrazione. Sono soprattutto gli educatori dei centri diurni a trovarsi in difficoltà per cercare di attivare la persona.
- Gli aspetti psicologici, in particolare i disturbi dell'umore e le conseguenze sociali associate, che seguono per frequenza quelli legati alla perdita di interesse. Questi disturbi evidenziano modalità intolleranti verso gli altri residenti o ospiti, degli sbalzi di umore, una maggiore irritabilità e a volte attitudini aggressive. La manifestazione di comportamenti estraneamente tranquilli può essere sintomatica degli stessi disturbi. Per gli operatori ciò implica la necessità di restare vigili, costruire gruppi ad hoc e modulare gli assetti relazionali per evitare momenti di tensione.
- Un maggiore ritiro sociale e un'aumentata sensibilità ai rumori e allo stress, la perdita di punti di riferimento temporali e spaziali e l'aumento di problemi di salute ricorrenti.

Per i professionisti che si occupano invece dell'accompagnamento al di fuori delle realtà istituzionali sono i segni legati a una diminuzione di autonomia quelli che vengono identificati per primi, con le conseguenze legate ad aumentate difficoltà di spostamento e nell'utilizzo dei mezzi di trasporto. Troviamo la diminuzione della mobilità, i problemi di salute. Il calo delle abilità mnesiche

coinvolge sfere diverse, dalla capacità di ricordarsi degli appuntamenti, a quella di rispettare gli orari, ecc. Seguono il rallentamento del ritmo, i disturbi dell'umore, le ansiose e le paure che portano ad un aumento del bisogno di essere rassicurati e accompagnati.

Questi segni si possono riassumere in tre categorie: le manifestazioni biologiche, cioè le capacità fisiche e le competenze, lo stato psichico soggettivo, i comportamenti e le attitudini. Come detto precedentemente essi sono difficili da attribuire ad altri possibili fonti che non siano l'invecchiamento in quanto tale.

I maggiori interrogativi sono però posti alle équipes dal momento in cui si manifesta un invecchiamento patologico, ponendo problematiche di salute che gli operatori temono di non poter gestire su un lungo arco temporale. Si tratta quindi di rivedere l'insieme della presa in carico, i rapporti con gli altri utenti e la famiglia. Si pensi a un caso osservato nella fase di raccolta dati relativa alla Parte III di questo rapporto, in cui il decadimento cognitivo di tipo Alzheimer, avvenuto in una casa con occupazione, ha portato le compagne di casa a rifiutare la persona, irritarsi apertamente con lei ed escluderla a causa dei comportamenti imprevedibili e inconsueti. La famiglia, spaventata dalle improvvise incapacità, riteneva impensabile riportarla a casa il fine settimana. Per gli operatori gli ostacoli sono molti nel gestire questa rottura di equilibrio in costante movimento: la gestione della persona stessa, del gruppo, dei ritmi di vita, del progetto individualizzato da rivedere parallelamente a visite mediche molto frequenti, la gestione dell'incomprensione degli accadimenti da parte della famiglia, oltre al fatto di dover rivedere il proprio modo di funzionamento e la relazione soggettivamente costruita con l'utente, i propri timori e il proprio senso di competenza.

Nella letteratura si trovano indicazioni abbastanza coerenti per dare senso e riconoscere l'eventuale decadimento patologico presente. La maggior parte indica l'utilizzo di griglie di osservazione e valutazione in un'ottica longitudinale, possibilmente condivise con il mondo della geriatria al fine di poter costruire linguaggi e strumenti comuni; la presenza di geriatri e psicogeriatrici.

La traduzione in bisogni dei cambiamenti osservati nelle persone che invecchiano, parte da presupposti fondamentali: il riconoscimento della dignità e dell'autonomia nel scegliere la loro vita con il massimo di autodeterminazione, il diritto ad essere accompagnati, incoraggiati e sostenuti nel riconoscere ed affermare la propria volontà. A partire da questa prospettiva etica si tratta di considerare la persona nella sua identità e singolarità qualunque sia la sua età, nella sua storia di vita, nell'ambiente socio-familiare nel quale è cresciuta, nell'ambiente fisico e relazionale nel quale vive, negli eventi marcati che hanno strutturato la sua traiettoria di vita. Considerare così dei



bisogni universali quali quello di immaginare il futuro, che nell'invecchiamento implica una rivisitazione della dimensione dell'autonomia, rimodellandoli maggiormente sulla qualità di vita e favorendo le scelte del luogo di vita. Altri bisogni di questo tipo sono la durata e l'intensità dell'attività lavorativa, l'accesso facilitato alle cure sanitarie e ai servizi territoriali, l'accompagnamento nell'esperire gli eventi legati alla nuova fase di vita come lutti e separazioni, la costruzione e la salvaguardia di legami sociali ed affettivi, il mantenimento delle acquisizioni ottenute nella propria esistenza, l'aiuto nell'elaborare il proprio progetto di vita.

Nella lettura dei bisogni di queste persone, è inoltre importante integrare le loro aspirazioni e i loro desideri (Imbert, 2014), ricordando che la valutazione relativa a un gruppo specifico di individui è condizionata dal tipo di sguardo e dall'identità del valutatore. Bartholomé (2011) specifica come l'identificazione dei bisogni si formuli frequentemente come «ritraduzione» dei segni dell'invecchiamento in bisogni. L'autore cita due esempi chiarificatori: la presenza di difficoltà, da parte della persona, nel seguire un ritmo collettivo si ritraduce nel bisogno di un ritmo adattato; l'aumento di affaticabilità e le sieste improvvise vengono ritradotte in bisogno di tempo di recupero, di pause e di riposo. Rioux (2013) nella sua metanalisi relativa alla questione dei bisogni ricorda come le persone con DI più anziane abbiano necessità diverse dalla popolazione generale, che riguardano una maggiore prevalenza di perdite sensoriali e motorie e un'importante predominanza di sintomatologie psichiatriche come la depressione e l'ansia.

È condivisa da tutti gli studiosi e dagli operatori del campo l'importanza di una formazione che permetta di meglio riconoscere l'invecchiamento e di adeguare le pratiche, i ritmi e le situazioni alle necessità esistenti. Sicuramente si aprono molti spazi di sperimentazioni e di ricerche in cui si prospettano nuove possibilità d'intervento.

## **1.5 Progetti di vita**

### **1.5.1 L'adattamento dell'attività lavorativa**

L'allungamento della speranza di vita delle persone con disabilità ha evidenziato alcune conseguenze di ordine fisico e psichico che devono essere tenute in considerazione in un'ottica di valorizzazione dell'autodeterminazione e delle qualità di vita. Sono stati identificati degli indicatori della perdita di capacità di lavoro, che per alcuni sopravvengono prima dell'età pensionabile: aumento di lamentazioni somatiche, apparizione o aggravamento dei problemi di salute; aumento dell'assenteismo e incidenti sul lavoro; lentezza generalizzata, diminuzione della motricità, diminuzione della capacità di concentrazione e aumento della percezione di maggiore fatica; disinteresse e demotivazione al lavoro; maggiori richieste di presa in carico individuale; aumento

dei disturbi psicologici e perdita di competenze negli scambi sociali. Nel rapporto finale del gruppo di lavoro «Vieillissement» del Canton Vaud (2013) si sottolinea come queste difficoltà siano sovrapponibili a quelle della popolazione generale che invecchia, ma che presso le persone con disabilità la loro frequenza può essere maggiormente elevata e l'apparizione più precoce.

Nei luoghi di lavoro si pone quindi la problematica di un eventuale arresto anticipato dell'attività lavorativa (Chalmeton, 2010) o di un suo riadattamento, poiché le persone con disabilità segnalano, a un certo punto della loro vita, una diminuzione del proprio rendimento e un disinteresse per l'attività svolta magari anche per molti anni. In effetti l'invecchiamento è indissociabile dall'usura professionale, da un sentimento di pesantezza o di costrizione, che variano in funzione del tipo di lavoro svolto.

In funzione dell'intensità, della noia e della ripetitività di un'attività e dell'ambiente in senso generale, il lavoratore, sia esso con disabilità o no, può ritrovarsi in una forma di disadattamento (Breitenbach & Roussel, 1990). Si deve quindi porre attenzione a non generalizzare: non tutti i segni di disadattamento corrispondono a marcatori d'invecchiamento. Si tratta di considerare le specificità individuali di fronte alla multifattorialità della «fatica» espressa in queste situazioni lavorative, ma allo stesso tempo di considerare quali aspetti strutturali e organizzativi siano da ripensare in termini di ergonomia e di dispositivi (Martinez, 2012), al fine di operare modificazioni adeguate ai progetti di accompagnamento delle persone che invecchiano.

Come riportato in un rapporto di buone pratiche realizzato in Francia (Chalmeton, 2010), agli operatori si chiede di interrogarsi sulle cause e le difficoltà presentate da ogni lavoratore che vive l'invecchiamento, che stabiliscano una diagnosi condivisa con lui, la sua famiglia e le altre figure coinvolte nell'accompagnamento. Le aree interessate in questa riflessione coinvolgono anche l'impatto dell'invecchiamento sull'ambiente (alloggio, trasporti,...), il lavoro, la salute e i legami sociali, oltre che mirare all'identificazione di nuovi bisogni e aspirazioni, al fine di preparare un eventuale cambiamento di vita. Questo approccio prevede di considerare delle risposte personalizzate che siano inserite in un progetto istituzionale sul tema dell'invecchiamento e che implicano l'accoglienza e l'accompagnamento individuale, la verifica degli aspetti coinvolti nella produzione (in termini di capacità lavorativa) e degli ambienti. Sono da considerare inoltre la formazione, il sostegno e la sensibilizzazione dell'insieme dei professionisti coinvolti alle problematiche mediche e all'accesso alle cure. Per quanto attiene al riadattamento dell'attività lavorativa, dato che lo stato di salute dipende anche dalle condizioni e dalla soddisfazione esperita nel lavoro, tra le buone pratiche si propone di modificarne i compiti, il contenuto e i tempi di lavoro,

pensare agli aspetti ergonomici, accompagnare il tempo liberato e prevedere degli aiuti per i trasporti.

### 1.5.2 Il pensionamento

Il pensionamento è un passaggio da preparare. Esso riveste un ruolo particolarmente significativo per le persone «anziane» con disabilità poiché rischia di coinvolgere, direttamente o indirettamente, la possibilità di continuare a vivere al proprio domicilio, o con i genitori, o nell'istituzione che magari per decenni è stata la loro casa. La letteratura segnala che per la persona con disabilità, il pensionamento non coincide sempre con l'arrivo all'età del collocamento a riposo. L'esternazione del vissuto soggettivo di disagio indica l'impossibilità di continuare a svolgere il proprio ruolo lavorativo nei tempi e nei ritmi sostenuti fino a quel momento. Parallelamente sono da tenere in considerazione il vissuto di perdita, o timore di perdita, del riconoscimento sociale e del senso identitario, che i soggetti possono esperire in questi frangenti, poiché il lavoro ne rappresenta molto spesso la principale fonte.

Il pensionamento è a volte atteso come momento di libertà dalle costrizioni e come aspettativa di riposo, ma anche temuto per l'incognita che rappresenta. Esso è quindi da preparare in funzione del valore che il lavoro ha significato per ogni persona in termini di riconoscimento identitario e sociale, oltre che finanziario, ma anche in termini di ritmi, di abitudini, di punti di riferimento spaziali e temporali, dell'affezione al suo luogo di residenza che comporta legami sociali, affettivi e amicali. Non da ultimo appare un'inquietudine rispetto al futuro. Lasciare tutti questi riferimenti significativi può essere vissuto anche come un'esclusione o può portare ad una crisi identitaria. La preparazione del pensionamento si pone quindi come obiettivo prioritario l'evitamento di rotture esperienziali brutali e il mantenimento il più a lungo possibile delle relazioni sociali costruite dalle persone nel corso degli anni.

La preparazione del pensionamento vero e proprio si modula sul principio guida che vede la persona con disabilità che invecchia come essere in divenire (Gabbai, 2004). Ne deriva che l'elaborazione di un progetto di vita costituisce il *fil rouge* attorno al quale organizzare l'accompagnamento e deve essere co-costruito con tutti gli attori principali coinvolti. I passi precedenti la preparazione vera e propria consistono nel palliare il presentarsi di un'eventuale usura precoce. La progressività delle soluzioni individuali identificate, in sintonia con i desideri e le aspirazioni della persona con disabilità, prevedono prevalentemente soluzioni quali la possibilità di

svolgere un lavoro part-time sulla giornata, sulla settimana, con un'attenzione a preparare i cambiamenti ambientali che il lavoratore vivrà e supportarlo anche dopo l'arresto del lavoro.<sup>11</sup>

### 1.5.3 La scelta abitativa

Si trova un generale consenso, almeno teorico, sull'importanza di dare alla persona con disabilità, in accordo con le valutazioni delle équipe curanti e degli specialisti implicati (vedi motivazioni elencate precedentemente), la possibilità di scegliere in continuità con i propri desideri, valorizzando il processo di autodeterminazione, e il proprio progetto di vita. La possibilità di continuare a vivere il proprio luogo di residenza in continuità con la propria storia è connesso con la possibilità di adattare l'alloggio (appartamenti protetti, casa con famiglia di origine, casa con famiglia di accoglienza, foyer, ecc.) in funzione delle esigenze che si presentano, quali ad esempio un aumento di medicalizzazione, di ristrutturazione architettonica o di richieste di aiuto a servizi esterni. Anche l'accompagnamento/cura deve essere riadattato attraverso la formazione dei caregiver formali (operatori socio-educativi, socio-sanitari) e informali (parenti, volontari), in funzione delle esigenze.

In genere i diversi Paesi esortano i gruppi di lavoro che si sono creati per affrontare il fenomeno dell'invecchiamento delle persone con disabilità a flessibilizzare l'apparato legislativo affinché le scelte individuali possano trovare accoglienza, al di là dei parametri stabiliti precedentemente al trend in questione. L'esortazione da tutti condivisa – anche dalla maggioranza dei cantoni svizzeri – è di non «agire» cambiamenti che generino traumi affettivi e relazionali. Un esempio è la possibilità, per la persona, di continuare a frequentare un centro diurno anche dopo un'eventuale ammissione in CpA.

Le indicazioni che emergono sono quindi di ristrutturare nuovi tempi e nuovi spazi in modo evolutivo, evitando di applicare schemi prestabiliti, coinvolgendo sistematicamente la persona con disabilità in questa sua tappa di vita (Zribi & Sarfaty, 2012). Si esorta a preparare «percorsi passerella» per orientare le persone con disabilità anziane, o che iniziano a mostrare segni di invecchiamento, verso situazioni che possano rispondere ai nuovi bisogni ed aspirazioni, sempre nel rispetto del progetto di vita individuale, e attraverso misure di accompagnamento professionali lungimiranti nel definirne le modalità specifiche. Le indicazioni in letteratura indicano che invecchiando, i genitori desidererebbero un ambiente protetto per i loro figli con DI e come visto

---

<sup>11</sup> In Germania sono state create delle «sezioni di uscita»: i lavoratori con disabilità lavorano a tempo parziale, e nel tempo liberato partecipano a momenti ricreativi organizzati per loro, a corsi di attivazione cognitiva; la dinamica di gruppo che ne scaturisce è valorizzata e i pre-pensionandi sono preparati al loro prossimo cambio di istituzione (Clerget, 2012).

precedentemente, l'idea che il figlio resti solo dopo la loro dipartita genera spesso ansia, inquietudine e senso di colpa (Azéma & Martinez, 2005).

I professionisti sembrano reticenti all'idea che la persona possa abitare da un fratello o una sorella, anche se il 19% delle persone con DI consultate nello studio di Breitenbach (2000) desiderano vivere con i loro parenti, e i fratelli e le sorelle sono presenti e contribuiscono frequentemente con un importante sostegno affettivo e funzionale. Rioux (2013) riporta uno studio canadese che valuta le maggiori fonti di stress per le famiglie da noi considerate, nel quale emerge come queste ultime, consapevoli dei loro crescenti limiti, vivano come situazione più significativamente stressante la pianificazione a lungo termine dell'istituzionalizzazione e il supporto emozionale e sociale da prodigare per il proprio caro.

Qualsiasi sia la forma abitativa scelta, essa implica indicazioni precise: il rispetto del grado di autonomia e di indipendenza funzionale della persona; il diritto a disporre di uno spazio privato o condiviso con una persona scelta. Secondo gli Amis de personnes mentalement handicapées (apmh), mandatarie dello studio di Breitenbach (2003) è importante che le persone non solo possano scegliere se restare al proprio domicilio con gli aiuti necessari, ma anche che i servizi residenziali per persone adulte con disabilità sappiano rispondere ai bisogni delle persone che invecchiano promuovendo i cambiamenti necessari. Oltre agli adattamenti di tipo architettonico, sono importanti i cambiamenti degli ambienti di vita, volti ad assicurare l'autonomia fisica e la partecipazione sociale, così come la messa a disposizione di personale infermieristico per le cure di base, facendo attenzione a non sovra-medicalizzare il progetto di vita delle persone. L'apmh chiede che le strutture abitative collettive organizzate in unità di vita non superino il numero massimo di 5-7 residenti, e che questi ultimi siano raggruppati nel rispetto di interessi convergenti, e non sulla base dell'età o di caratteristiche riconosciute d'invecchiamento precoce.

Se l'entrata in CpA non è un'alternativa da escludere, essa non rappresenta nemmeno l'unica soluzione. Si auspica, nel caso di un trasferimento in strutture per persone anziane, che le persone con disabilità, in particolare di tipo intellettuale, vengano preparate, accompagnate nella transizione e nelle prime fasi che vengano rese partecipi di un nuovo progetto di vita che consideri le nuove situazioni e il mantenimento di quelle più significative del passato (Breitenbach, 2003, pag. 22). Diverse formule intermedie sono immaginabili e in parte già esistenti: una medicalizzazione nelle situazioni abitative domiciliari e di strutture intermedie; trasferimenti in situazioni che già prendono in carico persone con patologie che necessitano di una maggior assistenza e accompagnamento; la trasformazione di strutture di adulti con disabilità in case per anziani specifiche o costruzioni ex novo; la costruzione di nuove strutture per patologie specifiche in continuità con la presa in carico precedente, tenendo in considerazione la zona geografica per favorire la continuità dei contatti con

la famiglia e il territorio (come nel caso di situazioni di autismo in Francia); unità specifiche per persone con disabilità anziane in CpA, con possibilità di condividere alcuni spazi e momenti della giornata, pur potendo garantire la continuità di una presa in carico con un rapporto operatori-utenti simile a quello dell'età adulta, o per lo meno con la presenza di figure educative, ma utilizzando servizi già predisposti; istituzionalizzazioni miste in CpA. In Francia si trovano strutture temporanee per persone con disabilità anziane, o che mostrano segni di invecchiamento, che presentano caratteristiche ancora simili alle strutture di accoglienza residenziali per adulti, nell'ottica di iniziare un trasferimento abitativo meno traumatico e prepararli ad assumersi un'autonomia necessaria per poter poi essere accolti in CpA.

INSOS (Associazione nazionale di categoria delle istituzioni per persone con handicap), in collaborazione con CURAVIVA Svizzera ha pubblicato nel 2011 una presa di posizione concernente delle richieste per persone con disabilità in età AVS che riprendono le linee generali descritte in precedenza: la possibilità di vivere il più a lungo possibile al proprio domicilio; modernizzare le condizioni quadro relative al passaggio AI-AVS per essere adattate a lungo termine e coordinare le legislazioni nazionali, cantonali e comunali individuando soluzioni pragmatiche intermedie tra le due assicurazioni; insegnamento, ricerca e formazione devono ottenere risorse adeguate; coordinare i concetti cantonali per persone con disabilità con quelli cantonali e comunali per anziani e garantire finanziamenti oltre l'età pensionabile (INSOS, 2011). Anche INSIEME (federazione svizzera dei familiari di persone con DI) aveva a sua volta preso posizione nel 2009 chiedendo che le persone con DI potessero scegliere: il luogo dove vivere la propria vecchiaia; di poter mantenere il più a lungo possibile, se desiderato, la situazione di vita con il gruppo abitativo attuale, evidenziando la necessità di un adeguamento di queste strutture e la richiesta a servizi esterni di poter garantire i supporti necessari; di poter decidere liberamente di vivere in una CpA, se necessario medicalizzata, al proprio domicilio personale o presso la propria famiglia; di garantire strutture diurne per persone anziane con DI (Insieme, 2009).

La domanda fondamentale che si pone, al momento in cui l'ipotesi di vita migliore sia la CpA è quale opzione sia la più adatta per questa popolazione: una situazione mista, o per categoria «diagnostica»? In modo generale si chiede quindi che i professionisti coinvolti in queste fasi di passaggio sappiano utilizzare gli strumenti conoscitivi migliori per co-costruire con la persona con disabilità stessa e il suo entourage affettivo un progetto di vita individualizzato e integrato o integrabile nel progetto di istituto, che sappiano coordinare le collaborazioni necessarie affinché i cambiamenti di presa in carico in funzione dei bisogni o gli eventuali trasferimenti istituzionali possano essere vissuti con la maggiore continuità e tranquillità possibili, garantendo una prosecuzione dell'accompagnamento fino a quando siano stabiliti nuovi legami sociali e territoriali.

Affinché le risposte siano veramente adattate, esse devono essere multiple e complementari e l'aumento dei servizi ambulatoriali mirare a diminuire le richieste residenziali (Gremaud, Charrière, & Cappelli, 2009).

In una parte della letteratura viene segnalata come centrale non tanto la mescolanza delle situazioni di accoglienza istituzionale, ma piuttosto la capacità dei singoli istituti di avere una progettualità che faccia proprio lo sguardo sull'invecchiamento nella disabilità e metta in atto tutte le condizioni affinché le persone di questa popolazione possano essere accolte, seguite e accompagnate il meglio possibile, con una struttura che sappia continuamente ripensarsi e tenere al centro dell'interesse i progetti di vita individuali, integrandoli con quelli di istituto.

## **1.6 Fine vita**

L'accompagnamento in fine vita e le cure più adatte in questa situazione, le cure palliative, sono stati evidenziati come oggetto di attenzione generale nel decennio precedente in funzione dell'allungamento della speranza di vita della popolazione generale. Per quanto riguarda le persone con disabilità, si delinea sempre di più la necessità di cure per malattie croniche o incurabili, e di un accompagnamento in fine vita che sia rispettoso dell'unicità e della dignità del soggetto e che tenga conto delle sue competenze cognitive, promuovendone l'autodeterminazione (Accademia Svizzera delle Scienze Mediche, 2008).

Le cure palliative rappresentano un'offerta di assistenza sanitaria per le persone affette da malattie incurabili potenzialmente letali o cronico-progressive. Applicate con lungimiranza, tali cure verranno prestate principalmente durante il periodo in cui la terapia della malattia non sarà più possibile e non rappresenterà più un obiettivo prioritario. Ai pazienti verrà garantita, fino alla loro morte, una qualità di vita ottimale adeguata alla loro situazione e le persone loro vicine saranno coadiuvate in modo conseguente. Le cure palliative prevengono sofferenze e complicazioni. Comprendono trattamenti medici, interventi di cura e sostegno psicologico, sociale e spirituale. La «Strategia nazionale in materia di cure palliative» indica nella sua seconda fase come obiettivo prioritario una migliore integrazione delle cure palliative nelle strutture esistenti della sanità e dell'istruzione pubblica. Le sue prestazioni sono già attive oltre che a domicilio, in case di cura o in ospedali per cure acute. Questo servizio dovrebbe permettere a malati gravi e a persone in fase terminale di accedere in ogni parte della Svizzera a cure palliative adeguate al proprio fabbisogno (Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità, 2012).

La tematica della fine della vita integra, oltre all'accompagnamento delle persone con disabilità alla loro ultima parte di vita, i lutti con i quali essi sono forzatamente costretti a confrontarsi in funzione dell'allungamento dell'esistenza. Si tratta di lutti che riguardano delle figure di riferimento familiari e non (amici, colleghi, operatori), così come lutti di situazioni sociali che hanno caratterizzato un periodo di vita e di luoghi significativi, e che non possono più essere frequentati. Anche in questi ambiti è fondamentale l'accompagnamento verso un'integrazione di ciò che è stato, del suo significato e della possibilità di elaborarne il lutto.

L'approccio a questi delicati periodi di vita riguarda da una parte i caregiver informali che se ne prendono cura, dall'altra le persone con disabilità stesse, ed il loro entourage affettivo. Per quanto concerne le persone con disabilità, sembra che il crescere in età, e quindi in esperienza, favorisca la consapevolezza del significato della morte e la manifestazione di comportamenti espressivi del proprio dolore.<sup>12</sup> Rioux (2013) riporta studi secondo cui la maggioranza di persone con DI hanno acquisito i punti di riferimento principali che generano una rappresentazione della morte: irreversibilità e immaterialità. La partecipazione alle esequie non vede invece coinvolti che un terzo delle persone con disabilità nonostante il loro desiderio esplicito di prendervi parte. Altrettanto poco praticata sembra essere la verbalizzazione dei vissuti di fine vita o delle separazioni, il silenzio imposto si accompagna da stati d'ansia di questi soggetti che «sentono il non detto», senza poterlo rendere condivisibile. Sembra quindi che il lutto sia prevalentemente trattato nell'urgenza (Azéma & Martinez, 2005), piuttosto che in un approccio di ascolto, di condivisione e di integrazione graduale dei sentimenti esperiti.

Il tipo di filosofia, di approccio e di organizzazione dell'accompagnamento e della presa in carico che contraddistingue le cure palliative, così come gli approcci psicogeriatrici olistici alla demenza, propongono un modello di riferimento che vede l'autodeterminazione e il coinvolgimento della persona implicata come centrali. In questo contesto di cura si pone grande attenzione alle modalità dell'accompagnamento per chi riceve le cure così come per chi le offre. In questo senso, per le strutture e/o i servizi che seguono i percorsi di fine vita, è importante che l'attenzione all'ottica di approccio e di conoscenza scelta sia condivisa da tutti gli attori professionali in campo, e che i referenti favoriscano un'organizzazione che sostenga la necessità di strutturare la presa in carico implementando la creazione di spazi e di tempi necessari per un coordinamento ottimale.

---

<sup>12</sup> In Francia, secondo Azéma e Martinez (2005), il 74% degli ultracinquantenni con disabilità e il 91 % degli ultrasessantenni sono consapevoli della propria morte.



## 1.7 Le sfide dell'invecchiamento delle persone con disabilità

Il fenomeno dell'invecchiamento delle persone con disabilità è ancora abbastanza sconosciuto e anche la letteratura e la ricerca appaiono tutt'alto che consolidate. Diventa quindi utile immaginare di intervenire in modo flessibile e sperimentale, in modo da continuare a monitorare il fenomeno, preparandosi e adeguandosi alle situazioni emergenti e alle eventuali emergenze. Di seguito si elencano alcuni possibili obiettivi individuati, gli strumenti per farvi fronte e, infine, i relativi campi di intervento. Le parole chiave elencate servono a evocare la complessità della realtà, i suoi molteplici aspetti e gli intrecci tra obiettivi, strumenti e campi d'intervento.

### *Gli obiettivi*

1. **Riconoscere e conoscere il fenomeno dell'invecchiamento nella persona con disabilità (prendere coscienza e formarsi).**

*Parole chiave:* allungamento della speranza di vita, «buon» invecchiamento, identificazione dei segni e dei fattori di rischio di fragilità, e delle risorse

2. **Garantire la continuità identitaria, progettuale, della persona con disabilità.**

*Parole chiave:* identità, familiari e rete affettiva, cambiamento del senso e delle pratiche di lavoro per gli operatori, formazione

3. **Preparare al pensionamento.**

*Parole chiave:* autodeterminazione, coinvolgimento, continuità identitaria, soluzioni individuali e progressive, cambiamenti strutturali, organizzativi ed ergonomici, evitare rotture esperienziali, creatività

4. **Garantire un adeguato accompagnamento in fine vita, il sostegno necessario alla perdita dei caregiver e ai lutti dovuti a separazioni da cambiamenti relazionali, sociali ed ambientali.**

*Parole chiave:* accompagnamento, separazione, transizione, lutto, morte, équipe, progetto di vita, strutture, formazione

### *Gli strumenti*

1. Lo strumento che appare fondamentale e da attuare da subito è la **formazione**.
2. Occorre poi preparare e iniziare l'**adeguamento delle strutture**.
3. Saranno pure necessari **adeguamenti legislativi** in particolare per quanto riguarda le modalità di finanziamento tanto alle persone che alle strutture.

## *I campi di intervento*

### **1. Luoghi di vita**

*Parole chiave:* autodeterminazione, progetto di vita, coinvolgimento, accompagnamento, rete sociale e affettiva, transizione, evitare lo sradicamento

### **2. Parenti**

Sostenere i genitori nel loro invecchiamento e nel relativo cambio di ruolo

*Parole chiave:* doppia longevità, disabilità condivise, *burden*, «dopo di noi», accompagnamento, transizione

Sostenere fratelli e sorelle nella gestione delle crescenti nuove aspettative nei loro confronti

*Parole chiave:* coinvolgimento, cura, pedagogia dei fratelli, accompagnamento, transizione

### **3. Operatori**

Garantire la necessaria conoscenza, le competenze adeguate e un aggiornamento professionale agli operatori che lavorano nell'ambito dell'invecchiamento delle persone con disabilità

*Parole chiave:* formazione, conoscenze, équipe, relazione, emozioni, progetti di vita, condivisione, supervisione

## **PARTE II Analisi demografica ed epidemiologica dell'utenza delle strutture LISPI**

L'analisi dell'utenza porta su quella parte della popolazione con disabilità residente nel Cantone che beneficia delle prestazioni delle strutture che sottostanno alla legge sull'integrazione sociale e professionale degli invalidi (LISPI), di competenza dell'Ufficio degli invalidi (UI). Conformemente con i termini del mandato di prestazione conferito al CCA della SUPSI, nello studio sull'invecchiamento delle persone con disabilità che vivono nel Cantone Ticino si voleva documentare in modo molto estensivo caratteristiche e evoluzione demografica di tutta quella parte di popolazione che presentava delle disabilità riconosciute dai servizi cantonali. Si prevedeva per esempio di raccogliere informazioni anche sull'utenza dell'Organizzazione sociopsichiatrica cantonale (OSC) riguardo a servizi quali il Centro Abitativo Ricreativo e di Lavoro (CARL), come pure di ottenere in formato elettronico i dati sull'insieme dei beneficiari di rendite AI e dei servizi d'aiuto e cura a domicilio. Al termine della fase di esplorazione, tenuto conto delle risorse e del tempo a disposizione, un tale approccio si è però rivelato troppo oneroso. Per garantire la stesura di un rapporto completo che rispondesse all'interesse del committente con le risorse disponibili, è stato necessario circoscrivere il campo della ricerca.

L'analisi dei dati amministrativi a disposizione dell'UI permette di misurare il grado di invecchiamento della popolazione con disabilità e di stimare (con i limiti dovuti alla mancanza, ad oggi, di serie storiche consolidate) l'aumento del numero di persone anziane prese in carico nelle strutture nei prossimi anni, e i flussi prevedibili da un tipo di struttura a un altro. Pensando ai bisogni della pianificazione cantonale, l'approfondimento dell'analisi è stato orientato su situazioni di particolare interesse, sia per il tipo di casistica – che porta in sé criticità legate all'invecchiamento degli utenti –, sia per il numero elevato di persone coinvolte. L'accento è stato messo su una serie di situazioni dove l'articolazione attuale tra la soluzione abitativa e quella occupazionale, posta di fronte al progressivo invecchiamento della persona con disabilità non sarà (o potrebbe non più essere) adeguata. Per evitare disagi alla persona stessa e/o al personale delle strutture LISPI e/o, ancora, ai familiari, è infatti necessario prevedere con un certo anticipo, e con cognizione di causa, l'eventualità di situazioni critiche. Solo un'analisi fattuale della situazione e lo sviluppo di scenari condivisi, permetterà a tutti gli attori, se coinvolti opportunamente, di riflettere a risposte/soluzioni praticabili, sostenibili e rispettose della dignità delle persone.

Si sa che parecchie situazioni, oltre che dal potenziale produttivo e/o d'inserimento, dalla gravità della disabilità e dallo stato di salute dell'utente, dipendono, per legge e per ordinamenti, direttamente dall'età anagrafica. Con l'avanzare dell'età, il cambiamento di statuto rispetto

all'ordinamento legislativo vigente, unitamente all'evolversi del quadro clinico generale degli utenti, portano a dover affrontare la necessità di trovare nuove soluzioni istituzionali e private, di sperimentare alternative che possano dare risposte adeguate ai bisogni della persona con disabilità *in primis*, ma anche ai loro caregiver, siano essi familiari, altre persone di riferimento o professionisti. A titolo d'esempio, si pensi che la possibilità di essere impiegati in un laboratorio scade teoricamente con il raggiungimento dell'età del pensionamento, mentre la possibilità di alloggiare in una casa senza occupazione è subordinata per principio alla frequentazione di laboratori o centri diurni durante la giornata. La gestione istituzionale del pensionamento di questo tipo di utenza rappresenta perciò una sfida di notevole importanza.

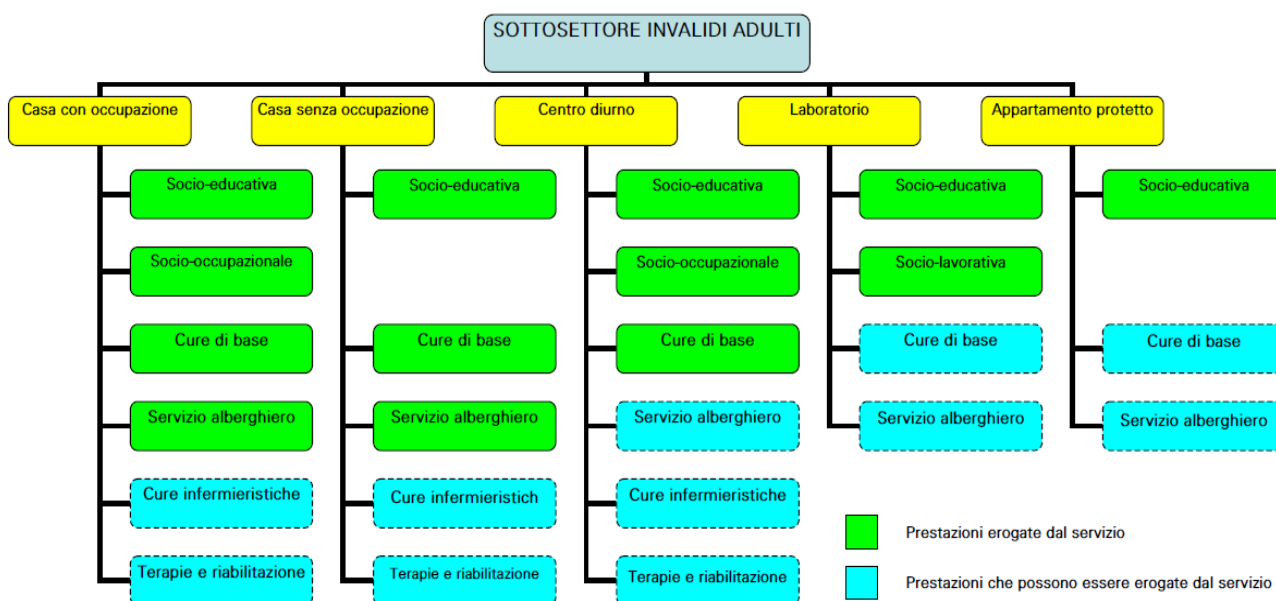
La Parte II si conclude con l'analisi di dati complementari concernenti gli utenti ultracinquantenni la cui situazione istituzionale corrisponde a quelle articolazioni critiche di strutture d'alloggio e strutture occupazionali sulle quali ci si è soffermati nell'approfondimento dei dati amministrativi. L'indagine complementare è stata realizzata grazie alla disponibilità e alla collaborazione dei responsabili delle strutture LISPI. Con questa indagine si sono volute mappare la rete familiare e le risorse familiari (potenziali) degli utenti più anziani delle strutture LISPI. Questo innanzitutto per conoscere meglio la situazione attuale su larga scala, ma anche per prevedere quale sarà l'evoluzione del profilo delle persone di riferimento con le quali avranno a che fare le direzioni e gli operatori del settore con l'invecchiamento dell'utenza. Un'analisi importante per poter pensare se, e come, sarà possibile mobilitare/coinvolgere anche risorse familiari o private nella gestione del fenomeno dell'invecchiamento dell'utenza, per il bene degli utenti, ma anche per il bene dei loro stessi caregiver.

Un ultimo aspetto che si è voluto approfondire, questa volta attraverso una valutazione personale e molto soggettiva dei responsabili delle strutture, è quello dell'evoluzione prossima del quadro clinico degli utenti ultracinquantenni. La domanda posta verteva a stimare i numeri (in termini assoluti e relativi) dell'utenza più anziana delle strutture LISPI che, con ogni probabilità, necessiterà di altre soluzioni istituzionali entro i cinque anni. Anche questa informazione dovrebbe fornire indicazioni interessanti sul momento a partire dal quale ci si possono aspettare dei cambiamenti rapidi delle situazioni.

## 2.1 Le strutture LISPI

I tipi di strutture LISPI presi in considerazione nel presente studio sono innanzitutto le case con occupazione (CCO), le case senza occupazione (CSO), gli appartamenti protetti (AP), i centri diurni (CD) e i laboratori (LABO).<sup>13</sup>

### F2.1 Catalogo dei servizi e delle prestazioni, settore invalidi



Fonte: «Albero delle prestazioni» (DASF, s.d.-a).

Per l'analisi, dalla categoria CCO sono state omesse quelle strutture fortemente medicalizzate che si occupano di utenti comparativamente più anziani. Queste ultime sono presentate separatamente sotto la denominazione di case con occupazione medicalizzate (CCOM). Nello studio si sono inoltre prese in considerazione due ulteriori prestazioni: il sostegno abitativo (SA), che costituisce una soluzione più autonoma rispetto all'appartamento protetto, e l'inserimento professionale (IP) che consiste in un accompagnamento professionale offerto ad utenti che hanno già avuto contatti con dei laboratori e che ora sono inseriti in aziende esterne.

<sup>13</sup> Per la loro descrizione esaustiva in termini di servizi e prestazioni si rimanda alla parte «Invalidi» del «Catalogo dei servizi e delle prestazioni» della Divisione dell'azione sociale e delle famiglie, Dipartimento socialità e sanità (DASF, s.d.-b).

## 2.2 L'invecchiamento degli utenti LISPI

Per lo studio del fenomeno dell'invecchiamento dell'utenza delle strutture LISPI prese in considerazione si è proceduto, in un primo tempo, a un'analisi secondaria dei dati regolarmente rilevati dall'UI per i suoi bisogni amministrativi e consolidati su base annua. La compilazione della matrice dei dati necessaria alle analisi è stata realizzata integrando in un unico database le informazioni registrate nella novantina di file distinti che l'UI gestisce per ognuna delle strutture LISPI di cui è responsabile. Al momento dell'impostazione dei lavori, i dati consolidati più recenti disponibili erano quelli dell'anno 2013: i dati utilizzati per la redazione di questo rapporto si riferiscono quindi a quell'anno. Il lavoro di consolidamento delle registrazioni amministrative, oltre all'allineamento delle informazioni disponibili in un'unica matrice, ha richiesto l'identificazione e la gestione dei doppi conteggi dovuti all'affiliazione di un paio di centinaia di persone con disabilità a più di una struttura LISPI, e quindi registrate più volte in posti differenti. Così, degli iniziali 1'814 *record* conformi ai bisogni dell'analisi ottenuti dalla somma degli utenti di tutte le strutture considerate, si è passati a 1'605 *record* che rappresentano in modo univoco le persone che al 31.12.2013 beneficiavano delle prestazioni di una o più strutture LISPI, e di cui si dispone dell'insieme delle informazioni necessarie all'analisi.

L'analisi secondaria dei dati amministrativi dell'UI permette di descrivere la popolazione degli utenti dei diversi tipi di struttura considerati secondo le variabili sociodemografiche principali e il grado dell'assegno grande invalido (AGI) percepito, ritenuto l'indicatore più valido disponibile del grado di invalidità della persona. Le analisi presentate in questo rapporto tengono conto del tipo delle strutture di riferimento e del tipo di prestazioni (diurna, solo notturna o diurna e notturna) e sono centrate essenzialmente sull'età degli utenti.

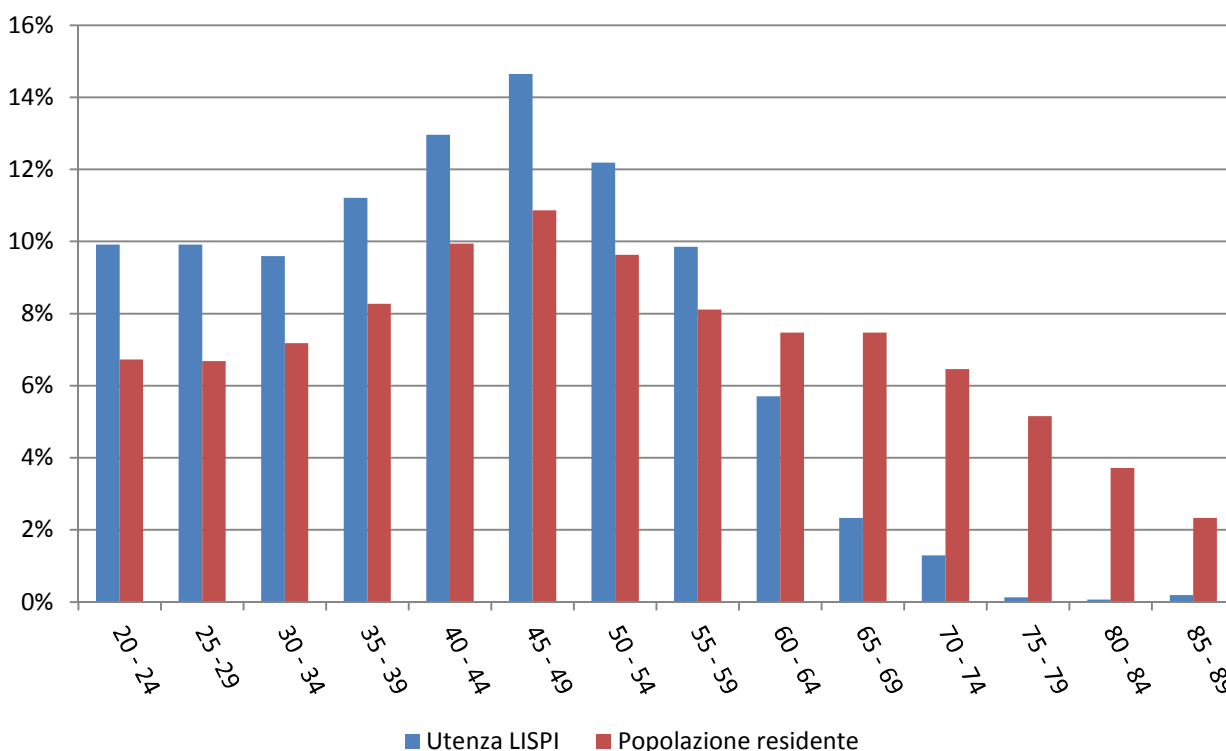
### 2.2.1 Utenza secondo l'età

Le strutture che accolgono in modo assoluto più utenti con disabilità nel Cantone sono i LABO con più di 800 persone, praticamente la metà di quelle recensite. Seguono, con circa 500 utenti, le CCO che accolgono quasi un terzo dell'utenza. Più staccate le CSO e i CD i quali ospitano poco più di un centinaio di utenti ciascuno. Nei rimanenti tipi di struttura/servizio (AP, SA, IP e CCOM) non si concentrano mai più di qualche decina di utenti, che espresse in termini percentuali raggiungono al massimo quota 5%.

Globalmente, l'utenza delle strutture LISPI è più giovane della popolazione residente nel Cantone Ticino nel suo insieme. Considerando le persone di 20 anni e più, l'età media degli utenti delle strutture si attesta attorno ai 43 anni, mentre quella dei residenti nel Cantone è di dieci anni

superiore (53 anni circa). Detto ciò, è interessante notare che fino all'età di 59 anni la struttura per età degli utenti delle strutture LISPI presi nel loro insieme non si discosta da quella della popolazione residente (vedi G2.1). È solo nelle fasce d'età dopo i sessant'anni che, proporzionalmente, ci sono molto meno utenti LISPI e, soprattutto, che la loro proporzione diminuisce molto rapidamente, per estinguersi attorno al 75esimo anno d'età.

## G2.1 Popolazione residente nel Cantone Ticino e utenza delle strutture LISPI, per fasce d'età, 31.12.2013



Fonte: Statistica della popolazione e delle economie domestiche (STATPOP), UST; Ufficio degli invalidi / Elaborazione: SUPSI-DEASS (CCA).

Come spiegare questa differenza di struttura di età a partire dai sessant'anni? Il grafico rende conto di una fotografia delle due popolazioni scattata alla fine dell'anno 2013: non si tratta di dati longitudinali raccolti su una coorte che invecchia. Dai dati disponibili non è quindi possibile affermare che, attualmente, gli utenti delle strutture LISPI muoiano prima del resto della popolazione. I dati demografici riportati nel grafico indicano che le coorti nate prima della metà degli anni 1950, quelle che attualmente hanno raggiunto l'età di 60 anni e più, sono sottorappresentate nella struttura d'età degli utenti delle strutture LISPI rispetto alla popolazione residente nel Cantone. Per spiegare questo risultato, si può ipotizzare un tasso di mortalità in giovane età (molto) maggiore nelle persone con disabilità nate nella prima metà del secolo scorso.

Un'altra ragione plausibile da considerare per spiegare lo stesso risultato è il fatto che al momento del pensionamento, una parte degli utenti dei laboratori non fruisce più dei servizi di strutture LISPI, pur non essendo deceduta. Si tratta in questi casi di persone con disabilità che trovano alloggio, per esempio, presso familiari o in case per anziani.

Un'ulteriore causa del fenomeno potrebbe risiedere nella difficoltà di accesso, da parte delle coorti nate prima della metà degli anni 50 del secolo scorso, alle strutture che oggi sottostanno alla LISPI, una legge del 1979, il cui regolamento data del 1980. Il settore delle attività diurne quale, ad esempio, quello dei laboratori protetti o dei centri diurni si è sviluppato in concomitanza con lo sviluppo della Legge durante la seconda metà degli anni 1970 e l'inizio degli anni 1980 (Fondazione Diamante, ad esempio, è stata creata nel 1978). Si può dunque pensare che ci sono proporzionalmente meno anziani tra gli utenti LISPI, rispetto alla popolazione nel suo insieme, poiché diversi di loro non hanno mai potuto beneficiare di un'offerta LISPI in passato e quindi da tempo si sono dovute trovare altre soluzioni per rispondere ai loro bisogni.

Per le coorti più giovani invece, quelle nate dopo la metà degli anni 1950 e che a fine 2013 avevano al massimo 58 anni, l'andamento della struttura per fasce d'età degli utenti delle strutture LISPI non mostra cedimenti rispetto alla popolazione residente nel suo insieme. È probabilmente con queste coorti che ci si confronterà per la prima volta con l'invecchiamento generalizzato delle persone con disabilità e che si scriverà una nuova pagina della storia ticinese della presa in carico degli utenti LISPI, anche oltre l'età che dà diritto alla rendita AVS.

Per il momento non è dato a sapere se, e a partire da che età, la mortalità di queste «giovani» coorti di persone con disabilità si discosterà da quella della popolazione residente nel suo insieme. Questa nuova tendenza e la relativa incertezza circa il suo sviluppo nelle fasce d'età più anziane, crea evidentemente dei seri problemi di pianificazione dei posti disponibili negli istituti in quanto i numeri crescono e la casistica tende a modificarsi nella sua struttura dei bisogni.

### **2.2.2 La situazione nelle singole strutture**

Se si prende l'età degli utenti secondo ogni singolo tipo di struttura LISPI, le situazioni divergono ovviamente molto secondo la natura delle prestazioni che queste sono tenute a fornire: garantire una presa in carico giorno e notte o solo diurna, fornire soluzioni residenziali oppure offrire una prestazione occupazionale, prestare direttamente delle cure sanitarie o limitarsi a garantire sostegno e prestazioni socio-educative. La struttura per età dell'utenza delle singole strutture è anche il risultato più o meno diretto delle tendenze demografiche dell'intera società, mediato dall'esito tangibile dell'evoluzione delle risposte medico-sanitarie alle patologie che portano alla disabilità, come pure dall'impostazione della presa in carico delle persone con disabilità. La



situazione in ognuno dei diversi tipi di struttura presi in considerazione potrebbe infatti presentarsi in modo anche radicalmente diverso secondo il periodo storico. Da qui l'esigenza di fare uno studio della situazione attuale, in un momento di tendenza generale all'invecchiamento della popolazione, quando l'età media dei *baby boomer*, le generazioni nate nel secondo dopoguerra, si avvicina all'età della pensione.

Nella tabella T2.1 si presenta una panoramica dell'utenza dei diversi tipi di strutture LISPI di competenza dell'UI secondo l'età. Si vede in modo chiaro che, secondo la natura della struttura considerata, l'utenza è distribuita diversamente tra i gruppi di età. Non sorprende quindi che l'utenza dei laboratori e dei centri diurni, come pure quella delle case senza occupazione sia relativamente giovane, mentre l'età di chi alloggia in case con occupazione sale anche ben al di là dell'età-soglia che dà diritto alla rendita AVS, in particolare in quelle strutture dedicate a bisogni medico-sanitari importanti quali le case medicalizzate (CCOM).

**T2.1 Ripartizione degli utenti per tipo di struttura LISPI secondo l'età, 31.12.2013**

Età (anni)	CCOM		CCO		CSO		AP		SA		CD		LABO		IP		Totale	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
18 - 19		0.0	8	1.6	3	2.7	2	2.7		0	11	10.0	43	5.0	1	1.1	<b>68</b>	<b>3.8</b>
20 - 24	1	2.0	39	7.7	5	4.5	10	13.7	1	5.6	10	9.1	88	10.3	13	14.6	<b>167</b>	<b>9.2</b>
25 - 29		0.0	34	6.7	10	8.9	12	16.4	2	11.1	10	9.1	97	11.3	13	14.6	<b>178</b>	<b>9.8</b>
30 - 34	1	2.0	35	6.9	12	10.7	11	15.1	0	0.0	9	8.2	89	10.4	11	12.4	<b>168</b>	<b>9.3</b>
35 - 39	4	8.0	35	6.9	15	13.4	7	9.6	1	5.6	3	2.7	108	12.6	21	23.6	<b>194</b>	<b>10.7</b>
40 - 44	5	10.0	68	13.4	14	12.5	3	4.1	3	16.7	10	9.1	106	12.4	14	15.7	<b>223</b>	<b>12.3</b>
45 - 49	10	20.0	85	16.8	9	8.0	14	19.2	7	38.9	13	11.8	114	13.3	7	7.9	<b>259</b>	<b>14.3</b>
50 - 54	6	12.0	72	14.2	17	15.2	3	4.1	3	16.7	19	17.3	89	10.4	8	9.0	<b>217</b>	<b>12.0</b>
55 - 59	11	22.0	56	11.1	13	11.6	7	9.6	1	5.6	13	11.8	71	8.3	1	1.1	<b>173</b>	<b>9.5</b>
60 - 64	9	18.0	39	7.7	5	4.5	2	2.7		0.0	4	3.6	36	4.2		0.0	<b>95</b>	<b>5.2</b>
65 - 69	2	4.0	20	4.0	6	5.4	1	1.4		0.0	4	3.6	10	1.2		0.0	<b>43</b>	<b>2.4</b>
70 - 74	1	2.0	11	2.2	2	1.8		0.0		0.0	4	3.6	3	0.4		0.0	<b>21</b>	<b>1.2</b>
75 - 79		0.0	1	0.2		0.0		0.0		0.0		0.0	1	0.1		0.0	<b>2</b>	<b>0.1</b>
80 - 84		0.0	1	0.2		0.0		0.0		0.0		0.0		0.0		0.0	<b>1</b>	<b>0.1</b>
85 - 89		0.0	2	0.4	1	0.9	1	1.4		0.0		0.0		0.0		0.0	<b>4</b>	<b>0.2</b>
<b>Totale</b>	<b>50</b>	<b>100.0</b>	<b>506</b>	<b>100.0</b>	<b>112</b>	<b>100.0</b>	<b>73</b>	<b>100.0</b>	<b>18</b>	<b>100.0</b>	<b>110</b>	<b>100.0</b>	<b>855</b>	<b>100.0</b>	<b>89</b>	<b>100.0</b>	<b>1813</b>	<b>100.0</b>

Nota: un utente può essere conteggiato in una o più strutture.

Fonte: Ufficio degli invalidi / Elaborazione: SUPSI-DEASS (CCA).

Onde riuscire a sviluppare per tempo delle risposte adeguate (numericamente ma anche qualitativamente) all'evoluzione demografica dell'utenza dei singoli tipi di struttura, si propone una lettura dei dati relativi alla loro età (a fine dicembre 2013) in una prospettiva temporale di 5, 10 e 15 anni (2018, 2023 e 2028). Per farlo, si propongono degli scenari teorici di invecchiamento senza tenere conto di tassi di mortalità che ancora non si conoscono per queste categorie della popolazione.<sup>14</sup> Così facendo, si sovrastima di certo il numero di utenti molto vecchi, ma si riesce a fornire un ordine di grandezza plausibile del numero di utenti delle strutture recensite che fra 5, 10 o 15 anni raggiungeranno quasi certamente l'età del pensionamento. Questo tipo di analisi vuole mettere in risalto situazioni che potrebbero porre problemi importanti, se non affrontate tempestivamente. In particolare, l'attenzione va portata sull'evolversi della situazione nelle CCO, nelle CSO e nei LABO. Ognuna di queste situazioni mette in luce delle criticità di diversa natura che pongono sfide a persone con disabilità, operatori, direttori, familiari e responsabili politici.

#### *Case con occupazione medicalizzate*

Come menzionato, queste strutture accolgono un'utenza poco numerosa e particolare. Gli utenti della CCOM sono generalmente più anziani rispetto a quelli delle altre strutture: a fine 2013, più della metà di loro (58%) avevano 50 anni e più, un quarto (24%) 60 anni e più. Queste strutture si integrano spesso in modo organico, complementare, con delle CpA. Dalla distribuzione per fasce d'età dell'utenza, si intuisce che esse accolgono delle persone con disabilità in età già avanzata e le accompagnano per il resto della loro vita, fino alla morte.

#### *Case con occupazione*

Il campo di variazione dell'età dell'utenza delle CCO è molto ampio: a fine dicembre 2013 si andava dai 18 agli 87 anni. Le persone oltre i 65 anni che facevano capo a questo tipo di strutture erano 35 e rappresentavano il 7% dell'utenza. I dati demografici indicano che in questo tipo di struttura altri 40 utenti circa<sup>15</sup> dovrebbero varcare la soglia dei 65 anni entro la fine del 2018, altri 55 entro la fine del 2023 e altri 70 entro la fine del 2028. Questo significa che rispetto alla situazione del 2013, ci si può aspettare che l'utenza ultrasessantacinquenne delle CCO

---

<sup>14</sup> A titolo informativo, il calcolo della stima del tasso annuo di mortalità in Ticino per la popolazione residente di 60 anni e più dà i risultati seguenti: 0,7% per le persone di 60-64 anni; 0,9% per quelle di 65-69 anni; 1,7% per quelle di 70-79 anni e 6% per quelle di 80-89 anni.

<sup>15</sup> Vista l'incertezza imponderabile riguardo all'invecchiamento delle persone, per quanto concerne le proiezioni nel tempo i dati di partenza presi dalla Tabella T2.1 vengono arrotondati per indicarne l'ordine di grandezza.

raddoppierà entro fine 2018 e triplicherà entro il 2023. Anche le coorti quinquennali seguenti, quelle che ora hanno meno di 50 anni, sono molto numerose.

La distribuzione per fasce d'età di questo tipo di strutture è portata a sbilanciarsi sempre più, e in modo rapido, verso la vecchiaia, ciò che rappresenta un cambiamento qualitativo molto importante dell'utenza che implica forzatamente un ripensamento di fondo della missione. Gli ambiti coinvolti dall'evoluzione quantitativa e qualitativa dell'utenza delle CCO vanno dalla logistica al tipo di prestazioni da fornire, dall'organizzazione e la pianificazione delle risorse all'impostazione delle attività proposte nel corso delle giornate, ma anche durante la settimana e il fine settimana, passando dalla rivisitazione delle competenze da mettere in campo. Sempre che non si voglia far capo a soluzioni abitative alternative, quali ad esempio l'inserimento in CpA, e allora bisognerà porre al centro dell'attenzione la preparazione al trasferimento, con le sue implicazioni emotive, psicologiche e sociali, sia presso la struttura di partenza (CCO) sia presso la struttura d'accoglienza (CpA).

#### *Case senza occupazione*

Da un punto di vista numerico la situazione per le CSO sembra essere meno preoccupante di quella delle CCO. In termini relativi, però, si assiste alla stessa progressione evidenziata per le CCO. Infatti, se le persone ultrasessantacinquenni a fine 2013 nelle CSO erano solo 9, tra gli utenti di queste strutture un'ulteriore ventina dovrebbe raggiungere l'età del pensionamento entro il 2023, triplicandone così il numero. E la classe d'età quinquennale che segue, quella che oggi ha 50-55 anni è attualmente composta da altre 17 persone.

Il problema delle CSO è che non sono pensate né dotate delle risorse necessarie per ospitare delle persone durante il giorno, soprattutto se necessitano di una presa in carico importante. Questo significa che una volta raggiunta l'età della pensione, gli utenti che non possono più avere un'occupazione diurna in un LABO, un CD o altra attività *extra-muros*, si vedono costretti a trovare un'altra soluzione abitativa. L'attuale base legale<sup>16</sup> permette già la frequentazione di una struttura LISPI dopo il raggiungimento dell'età del pensionamento, su autorizzazione specifica accordata dall'UI, ma la domanda da porsi è: cosa implica per l'organizzazione e il funzionamento delle CSO stesse l'invecchiamento graduale della loro utenza, con il relativo bisogno di presa in carico durante il giorno? Non si rischia di mettere a repentaglio la loro stessa ragione di essere? Se la

---

<sup>16</sup> Secondo il Regolamento della LISPI, Art. 18. « [...] pur avendo raggiunto l'età stabilita per il diritto alla rendita di vecchiaia ai sensi della legge federale sull'assicurazione per la vecchiaia e per i superstiti, [gli adulti con disabilità] possono continuare a soggiornare in istituto previa autorizzazione da parte dell'Ufficio ».

soluzione immaginabile dovesse essere quella di integrarli nelle CCO, bisogna essere consapevoli che si andrà ad accrescerne ulteriormente la proporzione di persone anziane e a far pressione sulla domanda di posti disponibili. Precedentemente si è visto che le CCO sono già messe alla prova dall'invecchiamento della loro utenza, e in seguito si vedrà che queste stesse strutture devono anche predisporre dei posti letto per quella parte della loro utenza che, per il momento, beneficia delle sole attività diurne, ma che, con il passare del tempo, passerà in internato. Se invece si pensa ad una sistemazione in una CpA, il quesito da porsi è quello di sapere se queste, al momento opportuno, sarebbero pronte ad accogliere degli utenti che hanno bisogni di attenzione e di sollecitazioni particolari, di prestazioni che prevedono disponibilità in spazi, tempi e competenze attualmente non ancora previsti nelle CpA.

Quanto descritto fin qui per le CSO considera la soglia d'età dei 65 anni come momento significativo del cambiamento, ma lo stesso discorso potrebbe essere esteso a quegli utenti in età più giovane che, proprio perché con disabilità, potrebbero essere confrontati alle conseguenze di un invecchiamento precoce o a un deterioramento repentino del loro stato di salute tali da precludere loro la possibilità di avere delle occupazioni diurne fuori dal luogo di abitazione.

Si ricorda che il problema degli utenti delle CSO che non possono più avere un'attività diurna fuori della struttura, non è solamente quello di dover trovare un altro alloggio, bensì anche quello di non essere sradicati dalla propria vita oltre che dal proprio luogo di vita. Questo tipo di transizione deve essere concepito, preparato e pianificato con largo anticipo e con il coinvolgimento di tutte le strutture e tutte le persone implicate.

### *Sostegno abitativo*

Il sostegno abitativo è un tipo di prestazione offerta a delle persone giovani e relativamente giovani (a fine 2013 tutti i beneficiari avevano meno di 60 anni), poco dipendenti e senza problemi gravi d'invalidità. I numeri sono veramente piccoli (18 utenti) e ben ripartiti tra le fasce d'età. Su questo fronte non dovrebbero presentarsi problemi o urgenze particolari nei prossimi anni.

### *Laboratori e centri diurni*

L'invecchiamento dell'utenza dei LABO (o di altri tipi di struttura che offrono soluzioni occupazionali diurne quali ad esempio i CD) pone due problemi importanti. Il primo lo si è appena discusso nel paragrafo dedicato alle CSO: la mancata attività diurna in una struttura a partire dai 65 anni in poi può implicare di dovere trovare un'altra soluzione abitativa, oppure rendere precaria o insostenibile quella attuale (si pensi a degli utenti che vivono con un genitore anziano e magari fragile, incapace di assicurare la presa in carico 24 ore su 24). Per le persone che ne sono ancora capaci, sarà

possibile pensare di permettere la frequentazione dei LABO anche dopo i 65 anni? La base legale, lo abbiamo appena visto, lo permetterebbe, ma cosa implica per l'organizzazione e il funzionamento dei laboratori stessi l'invecchiamento della loro utenza? I dati a disposizione indicano che a fine 2013, sugli oltre 800 utenti che frequentavano i LABO, ve n'erano 14 in età della pensione. In futuro, il numero di attuali impiegati dei LABO che raggiungeranno l'età AVS aumenterà sensibilmente: oltre un centinaio entro fine 2023. Un'ulteriore novantina che ora ha un'età compresa tra i 50 e i 54 anni arriverà al pensionamento tra il 2024 e il 2028. Presso i centri diurni, a fronte degli otto ultrasessantacinquenni attuali, se ne possono prospettare fino al doppio entro il 2023, e un ulteriore ventina entro il 2028.

Il secondo problema posto dall'invecchiamento dall'utenza di queste strutture è dovuto all'affaticamento e spesso al calo dell'attenzione correlati all'avanzare dell'età e che rendono più difficoltosa la partecipazione alle attività proposte, richiedendo più risorse, o soluzioni alternative, per la presa in carico di utenti che non potranno più garantire il raggiungimento degli obiettivi produttivi dei LABO, anche prima dei 65 anni. Si dovrà cambiare l'impostazione e gli obiettivi dei LABO o bisognerà trovare soluzioni alternative per chi è in difficoltà.

### *Inserimento professionale*

Come per il sostegno abitativo, l'inserimento professionale è una prestazione di cui beneficiano una novantina di persone giovani, poco dipendenti e senza problemi gravi d'invalidità. Visto il numero importante di beneficiari sotto i 45 anni, bisognerebbe poter ponderare dettagliatamente se il numero elevato di fruitori giovani è dovuto all'aumentare delle casistiche da considerare, a una maggiore sensibilità delle istituzioni e del mondo del lavoro nei confronti di queste persone con problemi o ad altri fattori. Per quanto concerne il calare delle cifre dopo la soglia dei 45 anni, ci si può chiedere se questo risultato non sia imputabile all'esito positivo dell'inserimento, oppure al fatto che un certo numero di tentativi d'inserimento falliscono e di conseguenza queste persone rientrano in altre categorie di aiuti iniziando eventualmente a frequentare altri tipi di strutture.

### **2.2.3. Situazioni critiche, tenuto conto delle soluzioni abitative e occupazionali**

Il fenomeno dell'invecchiamento della popolazione con disabilità implica, a livello istituzionale, la necessità di garantire soluzioni abitative e occupazionali che evitino, per quanto possibile, il pericolo della segregazione. Una certa apertura del sistema al mondo esterno è tuttavia possibile solo grazie a dei livelli relativamente alti di autonomia e indipendenza delle persone con disabilità e alla rete sociale/familiare sulla quale possono contare. La rete informale costituisce una risorsa importantissima e gli scambi con essa garantiscono una maggior conoscenza dell'utente e di tutto

il suo contesto di vita al di fuori dell'istituzione. Ciò permette una maggior comprensione, da parte degli operatori, dei bisogni dell'utente e dei suoi familiari, e viceversa.

Nella tabella T2.2 sono evidenziate le combinazioni di soluzioni abitative e di soluzioni occupazionali delle persone utenti di strutture LISPI. L'intento è di fornire una fotografia della situazione cantonale, identificando le criticità insite nel sistema giacché per la prima volta da quando è stato pensato e istituito è messo sotto pressione da un invecchiamento senza precedenti della propria utenza.

Nei paragrafi che seguono, le otto situazioni evidenziate in grigio nella tabella T2.2 vengono analizzate tenendo conto congiuntamente dell'invecchiamento e del grado di disabilità degli utenti. L'ipotesi d'invecchiamento dell'utenza nei prossimi anni viene estrapolata dalla struttura per fasce d'età quinquennali misurata a dicembre 2013. Per ognuna delle situazioni selezionate di comune accordo con l'UI, perché ritenute potenzialmente critiche, viene presentata la distribuzione di frequenza delle fasce quinquennali d'età, mettendo in risalto (con i colori giallo, arancione e rosso, nei grafici) la proporzione e il numero degli utenti dai 45 anni in su. L'intenzione è quella di ravvisare nella fattispecie dove vi è urgenza reale dettata dall'effetto dell'invecchiamento delle persone con disabilità.

## T2.2 Situazione abitativa e occupazionale degli utenti delle strutture LISPI, 31.12.2013

Alloggio	Occupazione							Totale
	Casa con occupazione	Casa senza occupazione	Centro diurno	Laboratorio	Inserimento professionale	Foyer medicalizzato	Extra LISPI, sconosciuta	Totale
Extra LISPI (casa genitori, propria, ...)	82	0	69	701	82	0	0	934
Casa con occupazione	385	0	11	23	0	0	0	419
Casa senza occupazione	0	9	29	70	< 5	0	0	111
Appartamento protetto	5	< 5	0	47	< 5	0	19	73
Sostegno abitativo	0	0	0	14	< 5	0	< 5	18
Foyer medicalizzato	0	0	< 5	0	0	49	0	50
<b>Totale</b>	<b>472</b>	<b>10</b>	<b>110</b>	<b>855</b>	<b>89</b>	<b>49</b>	<b>20</b>	<b>1605</b>

Fonte: Ufficio cantonale degli invalidi / elaborazione SUPSI-DEASS(CCA)

Il grado di disabilità dell'utenza di una determinata struttura viene invece misurato con la proporzione dei diversi gradi di assegno grande invalido percepito dagli utenti in quella struttura. Si tratta ovviamente di un'approssimazione, ma il tipo di AGI è l'unica informazione amministrativa disponibile per quest'analisi e permette, senza il dispiego di risorse importanti, di poter quantificare il grado di dipendenza degli utenti, come pure del loro bisogno di presa in carico. In particolare, le modalità della variabile AGI presente nel dataset permettono innanzitutto di sapere se all'utente è riconosciuta una grande invalidità, e se è il caso, di sapere se questa è giudicata di grado «lieve» (sussiste se è necessario un aiuto regolare – diretto o indiretto – per almeno due atti della vita quotidiana, oppure un notevole impegno di terzi, che prestano i loro servizi per consentire il mantenimento dei contatti sociali), «media» (sussiste se è necessario un aiuto regolare per almeno quattro atti della vita quotidiana, oppure per almeno due atti in abbinamento a una sorveglianza personale continua) o «grave» (sussiste se è necessario un aiuto per tutti i sei atti della vita quotidiana in abbinamento alla cura o alla sorveglianza personale permanente). Generalmente, si considera che il grado di gravità dell'invalidità non è reversibile (i dati sul grado di assegno grande invalido percepito dagli utenti delle situazioni prese in considerazione in questa parte sono presentati nelle tabelle T1-T8 dell'allegato).<sup>17</sup>

#### *Utenti residenti a domicilio che frequentano una casa con occupazione*

I dati disponibili non mostrano una situazione numericamente troppo problematica riguardo a quelle persone con disabilità ultraquarantacinquenni che hanno una soluzione abitativa Extra-LISPI (generalmente vivono a casa dei genitori), ma che frequentano una casa con occupazione durante la giornata. 9 sono le persone ultracinquantenni con disabilità recensite in questa situazione (vedi G2.2), e solo 3 di loro con invalidità media o grave (vedi T1). Tuttavia, con il tempo bisognerà prevedere l'eventualità di un loro internato.

Nelle fasce d'età più giovani la situazione è ben diversa e i numeri ci dicono che un occhio di riguardo dev'essere portato anche su questa utenza: si contano infatti 19 quarantenni (11 con un'età compresa tra i 40 e i 44 anni) di cui 14 percepiscono un AGI di grado medio-grave<sup>18</sup>. Questo risultato, se confrontato con quello degli ultracinquantenni dove la proporzione di AGI medio-gravi è inferiore, potrebbe significare due cose: che, per questa tipologia di utenza, gli esterni più gravi si spostano generalmente verso la presa in carico totale in CCO prima della soglia dei 50 anni in seguito all'aggravamento dello stato generale di salute dovuto sia dall'evolversi della

---

<sup>17</sup> Per reperire informazioni utili sul diritto a un assegno grande invalido, consultare la relativa pagina al sito internet del Centro d'informazione AVS/AI (s.d.): [www.avs-ai.ch](http://www.avs-ai.ch).

<sup>18</sup> I dati sul numero degli utenti con meno di 45 anni sono presentati nelle tabelle T1-T8 dell'Allegato.

patologia sia dalle conseguenze dell'invecchiamento; che la presa in carico in CCO sia legata alla fragilizzazione della rete familiare, a seguito dell'invecchiamento o della morte dei genitori e della minore disponibilità di altri familiari di continuare a garantire un alloggio. Se queste ipotesi dovessero essere corrette, il bisogno di un posto letto nelle CCO per questi utenti potrebbe esprimersi già nei prossimi anni, prima che questi compiano sessant'anni.

#### *Utenti residenti a domicilio che frequentano un centro diurno*

Lo stesso discorso sui quarantenni fatto al punto precedente potrebbe essere esteso anche agli utenti dei centri diurni, ma per una fascia di età che va dai 45 ai 55 anni, dove si concentrano 18 utenti di cui 10 con una grande invalidità medio-grave riconosciuta (vedi G2.3). Il possibile problema aggiuntivo per questi utenti rispetto ai «diurni» di una casa con occupazione sta nel fatto che non sono (già) inseriti in una struttura che potrà accoglierli in «residenziale» qualora non potessero più alloggiare al domicilio attuale.

Per questi 18 ospiti ancora relativamente giovani ma con un grado di dipendenza abbastanza alto, come pure per i 14 che hanno già superato i 55 anni, bisognerà immaginare a corto-medio termine una soluzione abitativa più consona alla loro situazione (una casa per anziani, una CCO o un'altra soluzione), e prepararli per tempo al cambiamento. Anticipare questo momento di passaggio dovrebbe inoltre permettere di valutare tutti gli aspetti relativi alla problematica dello sradicamento e preparare in tempo utile gli spazi, le conoscenze e le competenze professionali che saranno necessari nel luogo preposto all'accoglienza. Importante a questo proposito sarà la valutazione a breve termine della situazione di ognuno di questi utenti: dai dati a disposizione, nello spazio dei prossimi dieci anni, la frequentazione dei CD da parte di questi utenti potrebbe scemare in poco tempo.

#### *Utenti residenti a domicilio che frequentano un laboratorio*

Gli utenti che non risiedono in strutture LISPI e che sono occupati nei laboratori non presentano, di regola, dei livelli alti di invalidità. Sono utenti che per molti versi possono essere diversi da quelli delle altre strutture, non da ultimo per il fatto che tra loro il tasso di DI congenita è sicuramente di molto inferiore. In questo senso si discostano dalle casistiche presentate sopra: tutte e dieci le persone ultrasessantacinquenni rilevate a fine 2013 (vedi G2.4) non beneficiano di un AGI, mentre tra i 246 utenti che hanno un'età compresa tra i 45 e i 64 la proporzione di chi non beneficia di un AGI passa dal 90% all'80%. Si può ipotizzare che la maggioranza di loro, una volta raggiunta l'età del pensionamento, non debba ricorrere a strutture LISPI, anche se un occhio attento sull'evolversi della loro situazione potrebbe essere richiesto dalla numerosità delle coorti che hanno superato i 50 anni. In questa fascia d'età, un'attenzione particolare dovrà essere riservata ai 15 utenti



beneficiari di un AGI che attesta un grado di disabilità medio e ai 5 beneficiari di un AGI che attesta una disabilità grave. Questi casi potrebbero essere assimilati agli attuali utenti diurni delle CCO o agli utenti dei CD che alloggiano fuori struttura, o ancora agli utenti delle CSO che frequentano i LABO: per tutti questi utenti una soluzione abitativa nuova dovrà essere immaginata e pianificata per tempo.

#### *Utenti residenti in una casa con occupazione*

Attualmente, circa due terzi degli utenti residenti nelle CCO hanno già compiuto i 45 anni (vedi G2.5). La struttura per età di questo tipo di strutture è portata a sbilanciarsi ancora di più, e in modo rapido, verso la vecchiaia, ciò che implica un ripensamento di fondo della loro missione. I dati recensiti a fine anno 2013, indicano che ci si può aspettare il raddoppio dell'utenza ultrasessantacinquenne entro fine 2018, ed entro il 2023 l'utenza potrebbe addirittura triplicare. Nel giro di dieci anni gli ultrasessantacinquenni in questo tipo di struttura dovrebbero superare le 100 unità.

L'utenza che risiede in una CCO è soprattutto composta da grandi invalidi: globalmente, due terzi (63%) degli utenti beneficiano di un AGI di grado medio o grave. Sono pochissimi i casi di AGI lieve in queste strutture, solo 19 su 385 (5%). Un terzo circa, invece, non beneficia affatto di un AGI. È interessante notare come, paradossalmente, nelle fasce d'età più anziane, la proporzione di chi non beneficia di un AGI aumenta in modo considerevole: se nelle fasce d'età 45-49 anni e 50-54 anni la quota di utenti che non beneficiano dell'AGI si attesta rispettivamente al 31% e al 27%, tra gli utenti di 55-59 anni sale al 54%, per poi assestarsi attorno al 45% dai sessant'anni in poi.

Come spiegare questa diminuzione del grado di invalidità nelle fasce d'utenza più anziane? Si può ipotizzare che gli utenti con delle invalidità più gravi muoiono prima (proporzionalmente di più), nelle fasce d'età più giovani? Oppure la numerosità dell'utenza nelle varie fasce d'età traduce un cambiamento nel tempo della politica di ammissione e di assegnazione delle diverse casistiche di disabilità ai differenti tipi di struttura. Si potrebbe ad esempio pensare che negli ultimi decenni le persone con disabilità più lieve, grazie agli sviluppi nel settore, non sono più così facilmente indirizzate verso le CCO come un tempo. Per il momento, i dati presi nella loro globalità fanno pensare alla coabitazione all'interno delle CCO di almeno due popolazioni distinte per grado di disabilità e età. Un'analisi più fine dovrebbe mostrare se queste si dividono in istituti con connotazioni diverse e con un'utenza tendenzialmente omogenea, oppure se l'eterogeneità delle casistiche si riscontra generalmente sotto lo stesso tetto.

Un'altra riflessione dovrà essere fatta sul dimensionamento globale di questo tipo di struttura sul lungo termine, una volta passata l'ondata dei *baby boomer* che comporta un investimento considerevole, anche in termini di infrastruttura, per un'utenza molto numerosa e anziana. Se il numero delle persone nelle fasce quinquennali future dovesse assestarsi su quello attualmente osservato nell'intervallo dai 20 ai 39 anni, tra una ventina/trentina d'anni questo tipo di struttura risulterà verosimilmente sovradimensionata e frequentata da un'utenza più giovane e molto più eterogenea dal profilo dell'età: ciò che costituirà una nuova sfida e la necessità di un'ulteriore ridefinizione della sua missione.

#### *Utenti residenti in una casa senza occupazione che frequentano un centro diurno*

Gli utenti delle CSO che frequentano un CD sono una trentina e dai dati recensiti a fine 2013 sembrerebbe che questa casistica medio-grave si esaurisca dopo i 60 anni (vedi G2.6). All'eccezione di due persone in età della pensione, la maggioranza di questa utenza però, la metà circa (14 persone), ha un'età compresa tra i 45 e i 59 anni. Certamente, per una decina di loro si dovrà trovare una nuova soluzione istituzionale entro il 2023.

#### *Utenti residenti in una casa senza occupazione che frequentano un laboratorio*

Rispetto agli utenti residenti in CSO che frequentano un CD, la settantina di utenti che invece frequenta un LABO si distingue innanzitutto per una minore gravità della loro invalidità: salvo qualche eccezione, questi utenti non beneficiano di un AGI, e per una piccola minoranza si tratta di un AGI di grado lieve o al massimo, per qualche raro caso, di grado medio.

Rispetto a chi frequenta un CD si riscontra anche una differenza dal profilo dell'età (vedi G2.7). Tra gli utenti di CSO che frequentano un LABO si osserva l'esistenza di un gruppo di 22 persone in età avanzata (dai 50 ai 69) per i quali si pone la questione dell'invecchiamento e della preparazione al pensionamento, così come quella della ricerca di una nuova soluzione istituzionale (CCO, casa per anziani, o un'altra soluzione). Il secondo gruppo numeroso di questa popolazione è invece ancora relativamente giovane e si concentra nelle età comprese tra i 25 e i 44 anni.

#### *Utenti residenti in un appartamento protetto che frequentano un laboratorio*

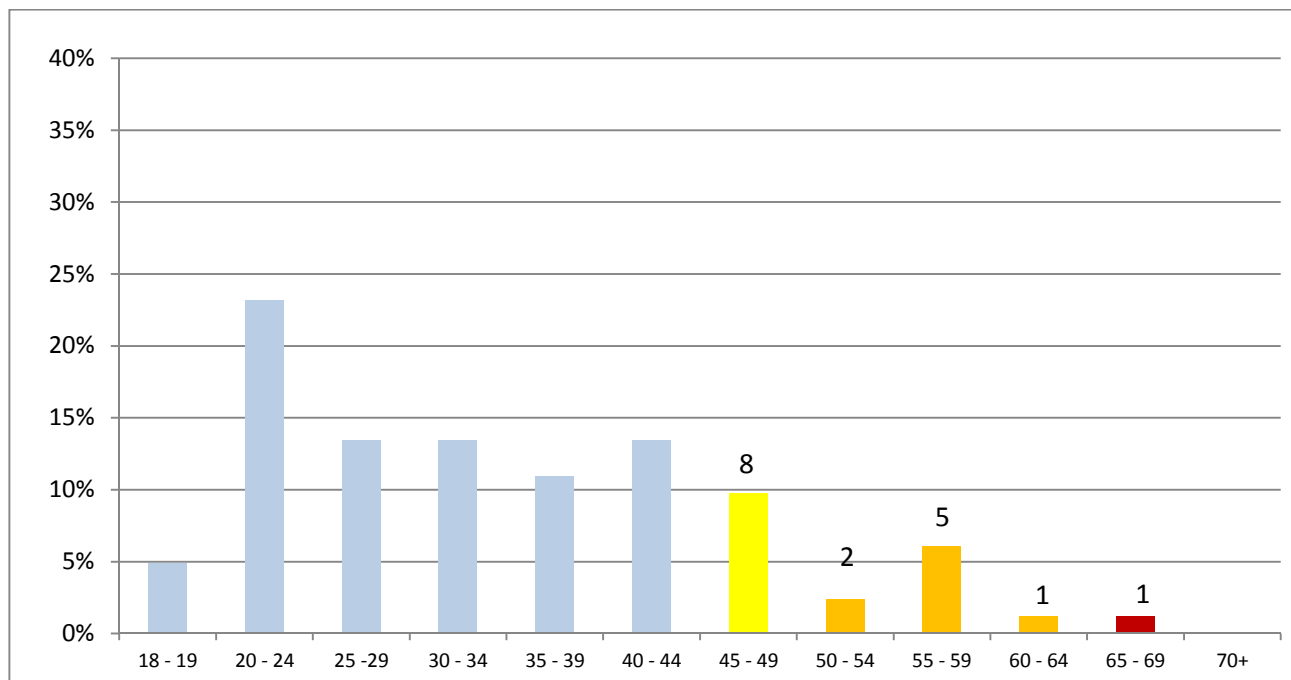
Chi usufruisce di un AP e frequenta un LABO, rispetto a chi alloggia in CSO, soffre di un grado di disabilità minore: salvo un utente con un AGI di gravità media nella categoria 45-49 anni, tutti gli altri non beneficiano di AGI. Per quanto riguarda la ripartizione per fasce d'età, vale in generale il discorso fatto per chi risiede in una CSO e frequenta un LABO: siamo di fronte a un gruppo di 18 persone di età compresa tra i 45 e i 64 anni (vedi G2.8). La parte rimanente dell'utenza si

concentra attorno all'età di 30 anni, lontana ancora dalle preoccupazioni legate al suo invecchiamento.

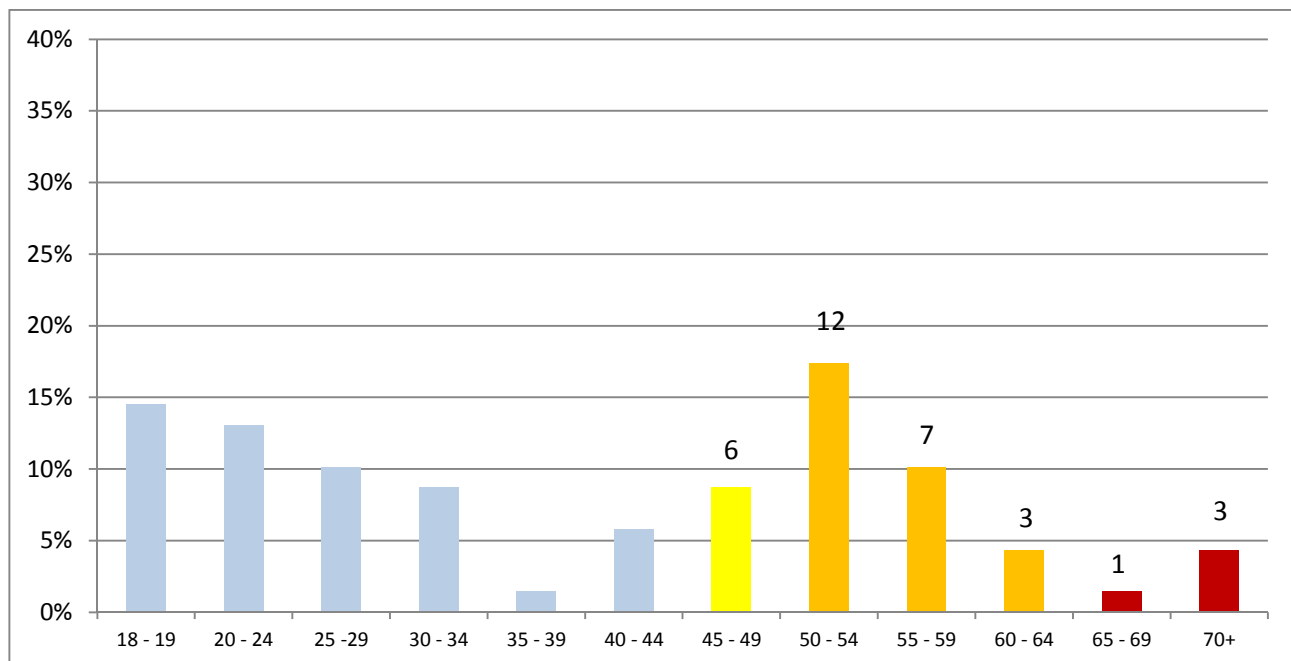
*Utenti beneficiari di un sostegno abitativo che frequentano un laboratorio*

Sono poche le persone che beneficiano di un SA e sono occupati in un LABO ( $n=14$ ). Come per chi usufruisce di un appartamento protetto, chi beneficia di un SA attesta grande indipendenza e autonomia; ad eccezione di un AGI di gravità media non vi sono utenti a beneficio dell'assegno in questione. A fine 2013 nessuno aveva 60 anni o più, tuttavia è importante segnalare che quasi tutti (11 su 14) hanno tra i 40 e i 59 anni (vedi G2.9). Un monitoraggio della situazione è auspicabile anche per questa popolazione poco numerosa.

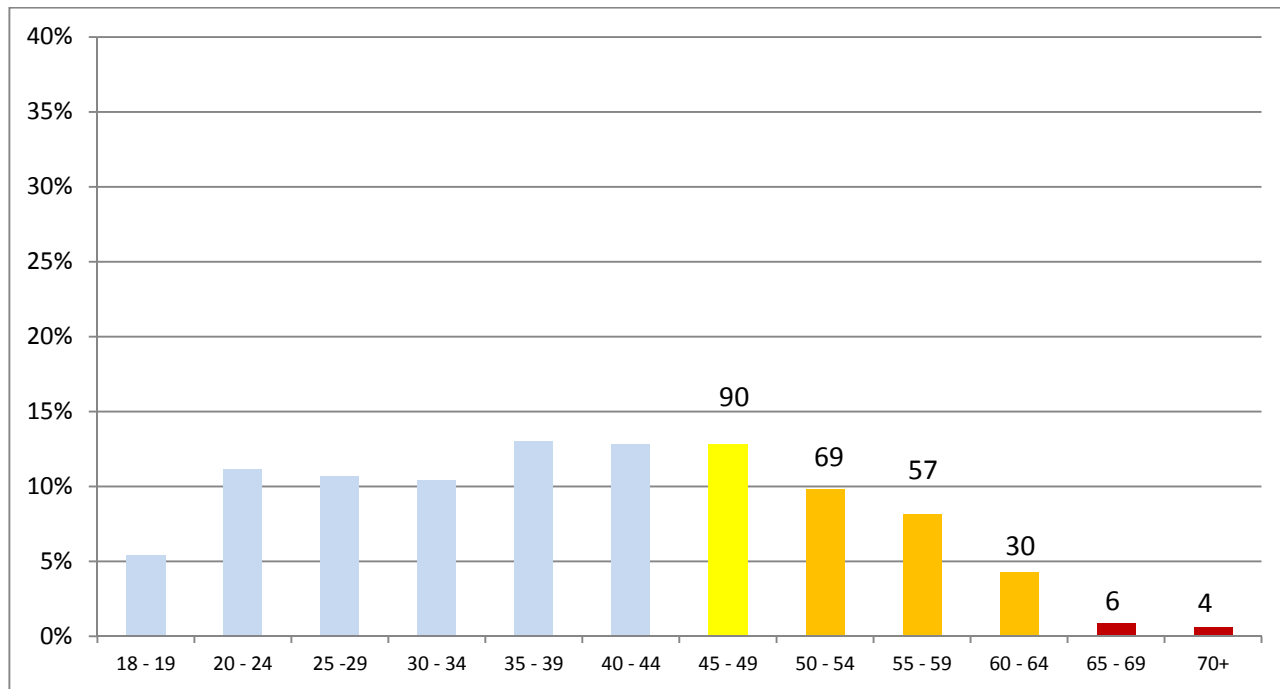
**G2.2 Utenti non residenti in strutture LISPI, occupati in CCO, secondo l'età quinquennale, 31.12.2013**



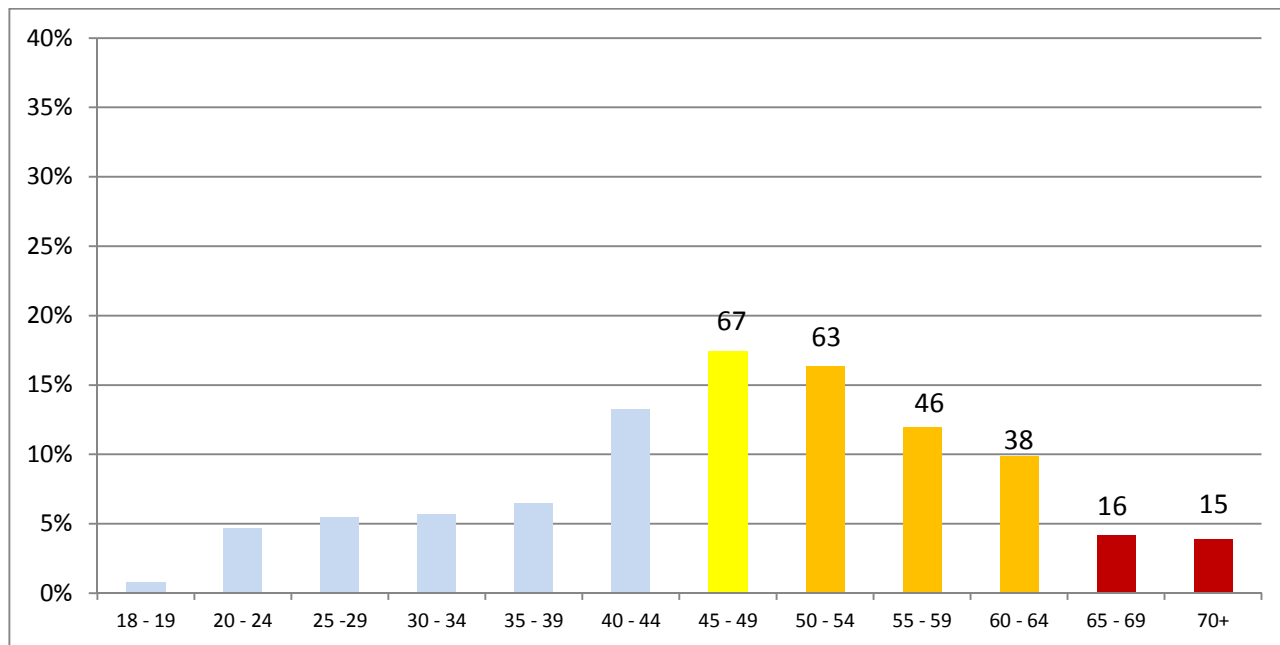
**G2.3 Utenti non residenti in strutture LISPI, occupati in CD, secondo l'età quinquennale, 31.12.2013**



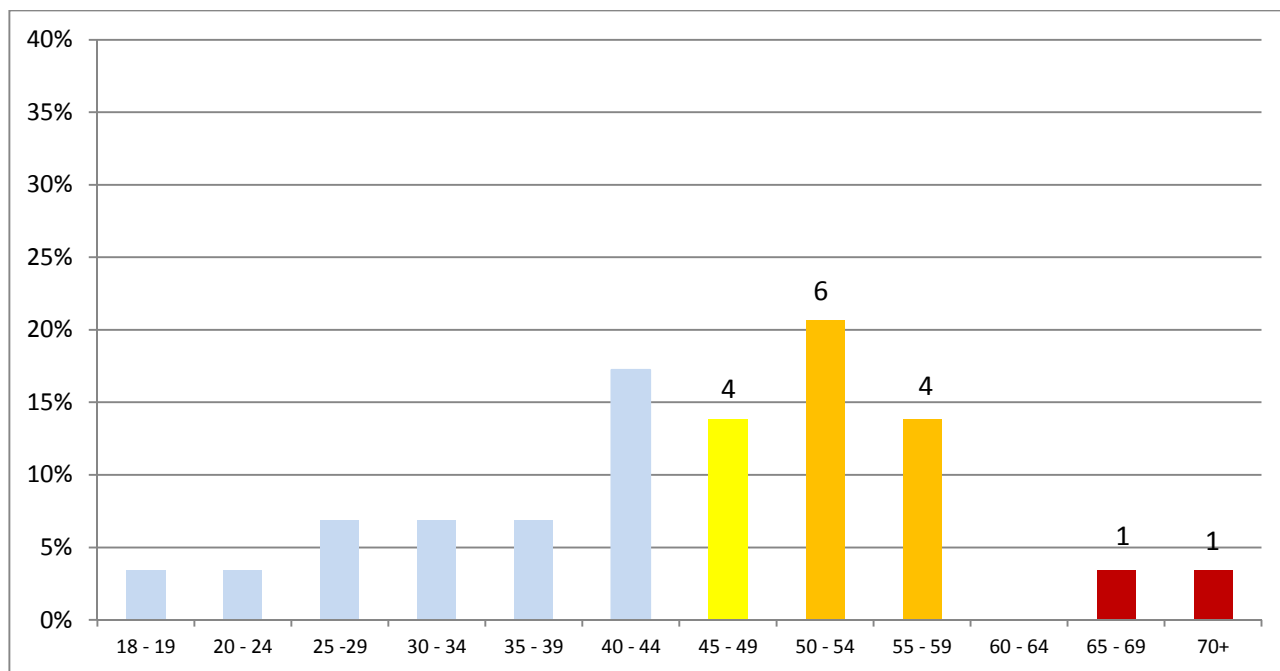
**G2.4 Utenti non residenti in strutture LISPI, occupati in LABO, secondo l'età quinquennale, 31.12.2013**



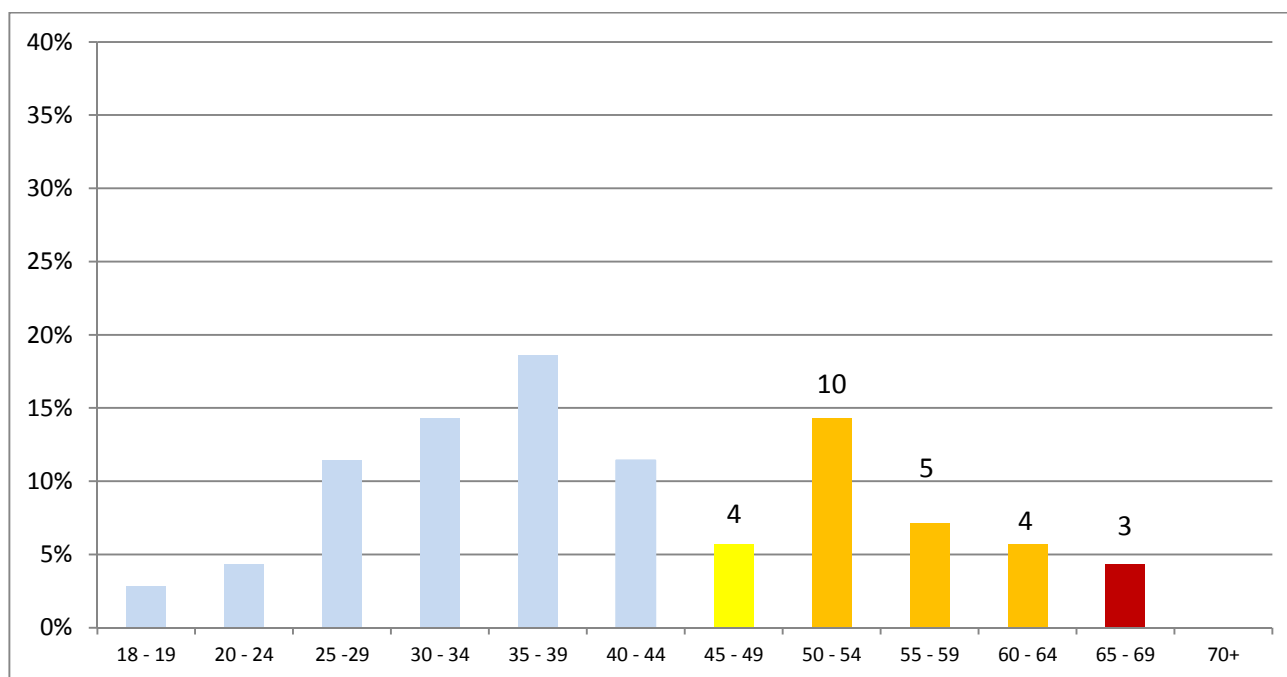
**G2.5 Utenti residenti in CCO, secondo l'età quinquennale, 31.12.2013**



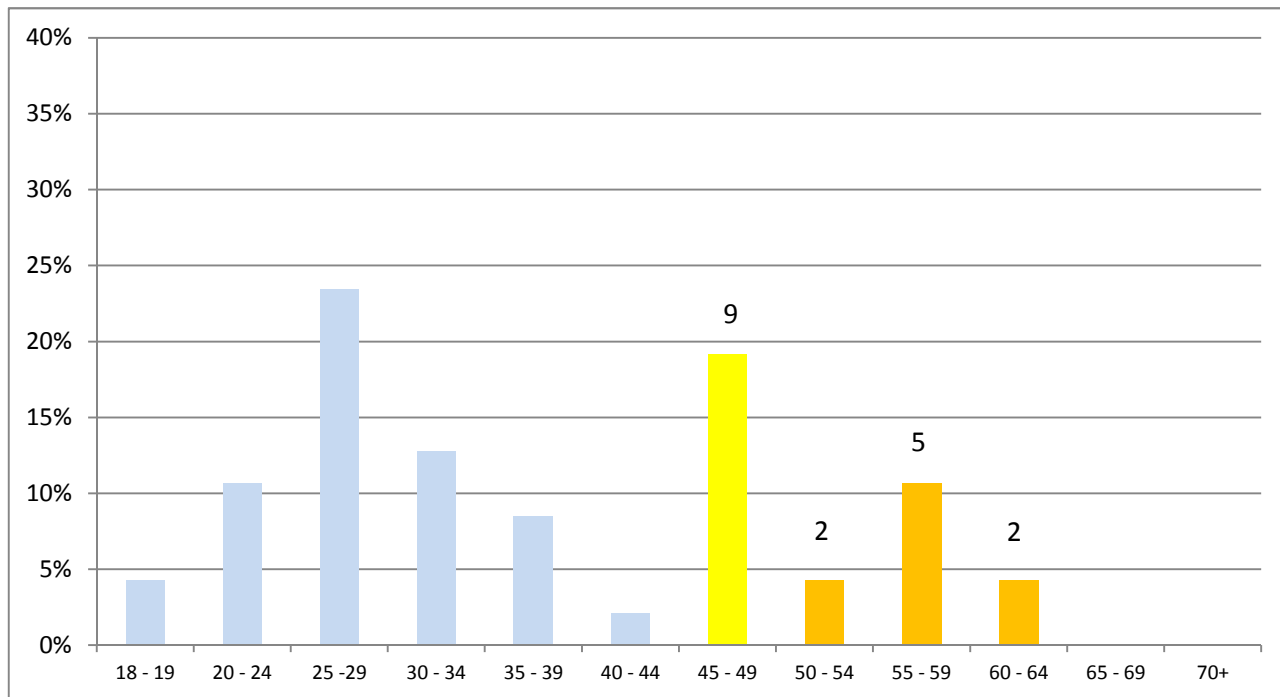
**G2.6 Utenti residenti in CSO, occupati in CD, secondo l'età quinquennale, 31.12.2013**



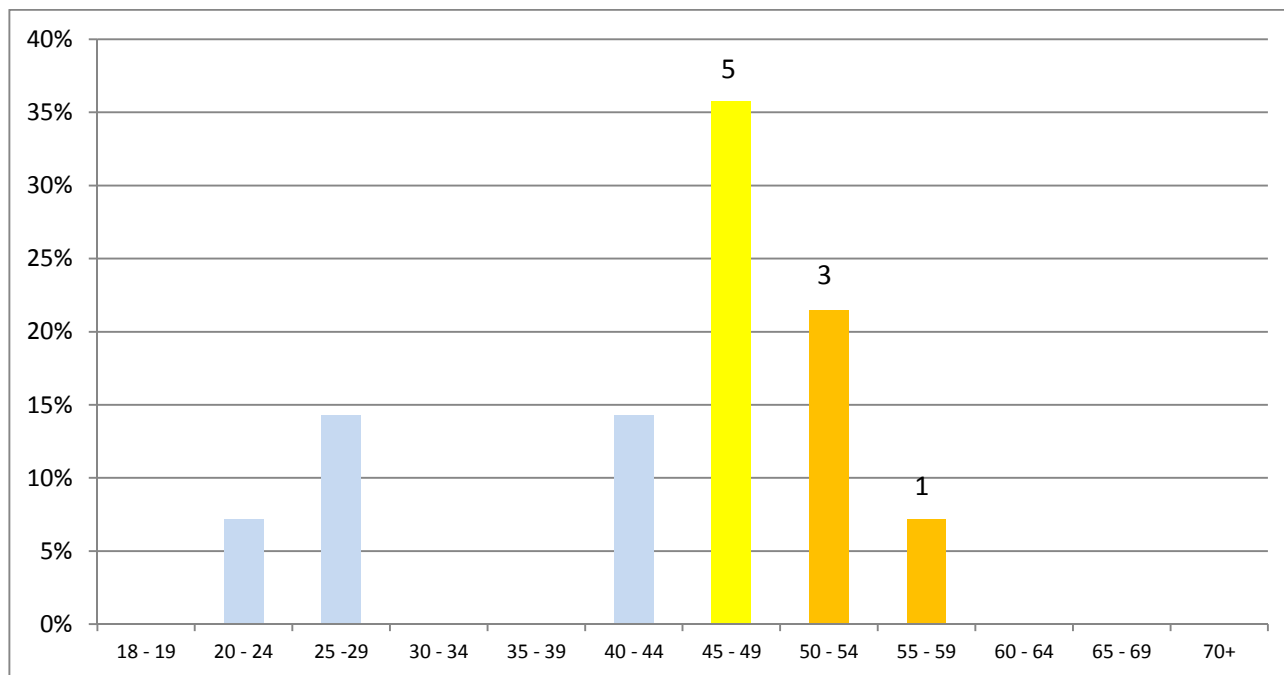
**G2.7 Utenti residenti in CSO, occupati in LABO, secondo l'età quinquennale, 31.12.2013**



**G2.8 Utenti residenti in AP, occupati in LABO, secondo l'età quinquennale, 31.12.2013**



**G2.9 Utenti che beneficiano di un SA, occupati in LABO, secondo l'età quinquennale, 31.12.2013**



## 2.3 La rete familiare e i bisogni istituzionali futuri

Per quanto riguarda la mappatura della rete familiare degli utenti più anziani delle strutture LISPI e delle loro persone di riferimento, come pure per la prevedibile evoluzione del loro quadro clinico, si è voluto procedere con la raccolta di dati complementari presso le strutture stesse.

### 2.3.1 La raccolta di dati complementari

#### *Le procedure di acquisizione*

Tempo e risorse sono state inizialmente investite nel chiarire, presso l'Incaricato cantonale della protezione dei dati e della trasparenza, quale fosse la modalità da seguire per la raccolta delle informazioni complementari nel rispetto della Legge sulla protezione dei dati personali (LPDP). Per giustificare lo scopo della raccolta dati a livello legale si possono invocare i disposti della LISPI in ambito di necessità pianificatorie e fare riferimento all'art. 15 della LPDP che prevede le disposizioni da seguire per l'elaborazione di dati statistici senza riferimento a persone specifiche, come nel caso del presente studio. Con il servizio preposto si è quindi concordata la procedura per la somministrazione del questionario e l'utilizzo dei dati raccolti<sup>19</sup>. Quest'ultima, che assegna all'UI una posizione cardine per quanto concerne la protezione dei dati, ha permesso lo svolgimento corretto dell'indagine, in linea con le disposizioni legali.

---

<sup>19</sup> i) l'invio del questionario agli enti prescelti doveva avvenire tramite l'UI (autorità preposta per legge – LISPI – alla comunicazione amministrativa con gli enti finanziati);

ii) l'inclusione nel questionario, da parte dell'UI, dei nominativi degli utenti serviva unicamente quale aiuto agli enti per l'identificazione della situazione da approfondire (non si è richiesta una fornitura generalizzata di dati riguardanti tutti gli ultracinquantenni ospiti delle strutture LISPI, ma unicamente di quelle situazioni giudicate potenzialmente interessanti e legate a fini pianificatori, ossia quegli enti che prevedono di mettere a disposizione un'offerta supplementare di tipo abitativo nei prossimi anni);

iii) se le informazioni sulla rete familiare da raccogliere non erano direttamente disponibili nel dossier dell'utente presso l'ente, lo stesso non poteva raccoglierte all'esterno, ma doveva indicare nel formulario «non so»;

iv) gli enti hanno ritornato il formulario compilato all'UI in maniera anonima, omettendo il nome, il cognome e la data di nascita (si è mantenuta unicamente l'età dell'utente);

v) l'UI ha provveduto al consolidamento di tutti i singoli questionari, anonimizzando a sua volta il file completo delle risposte, cancellando l'informazione relativa alla struttura originaria, prima di analizzare lo stesso ai fini statistici in collaborazione con il CCA della SUPSI;

vi) alla fine dello studio tutti i dati raccolti a livello individuale verranno distrutti.



L'indagine è risultata più onerosa e difficile del previsto anche in fase di somministrazione, ma ha potuto comunque essere svolta grazie alla collaborazione e alla disponibilità dei responsabili sollecitati. Per molti enti la ricerca delle informazioni nei dossier degli utenti ha rappresentato del lavoro supplementare importate, per altri invece i dati richiesti non erano immediatamente disponibili per cui la parte delle risposte ottenute non si sono rivelate di aiuto per l'analisi prevista (per legge quando l'informazione non era direttamente disponibile nel dossier dell'utente, la risposta inoltrata ai ricercatori era «non so»).

### *Universo statistico dell'indagine e campione ottenuto*

La raccolta di dati complementari è stata focalizzata sugli utenti più anziani di quelle situazioni critiche definite sopra (punto 2.2.3) di cui si è già presentato il profilo dell'età e della gravità della disabilità. L'universo della raccolta dati è stato circoscritto alle persone che avevano 50 anni o più al 31 dicembre 2015.<sup>20</sup>

Al fine di escludere gli utenti che, benché frequentino i laboratori protetti, non hanno a che vedere con la DI, non sono stati presi in considerazione i laboratori che presentano casistiche e a sé stanti, oppure caratterizzati da un turn-over degli utenti particolarmente elevato (molte volte dovuto anche al fattore invalidante, psichico o da dipendenze in particolare). Con l'applicazione dei criteri di esclusione descritti, l'universo d'inchiesta includeva potenzialmente 232 persone che avevano 50 anni o più a fine 2013. Al fine di alleggerire il lavoro ai responsabili sollecitati e aumentare l'adesione all'indagine, l'UI ha «precompilato» il questionario con i nominativi di ognuna delle strutture considerate (13) che aveva utenti di 50 anni e più a fine 2013. Chi ha risposto all'indagine ha poi aggiunto nuovi eventuali arrivi e coloro che avevano compiuto 50 anni nel frattempo, e stralciato quegli utenti che erano stati dimessi, avevano cambiato struttura o erano deceduti.

13 enti hanno risposto alla richiesta. L'UI ha potuto compilare un file comprendente i dati ottenuti da 12 di essi, per un totale di 177 utenti.<sup>21</sup>

---

<sup>20</sup> Per il genere di informazioni chieste ai responsabili delle strutture non era proponibile riferirsi alla situazione dei loro utenti due anni prima, a fine dicembre 2013. Non è quindi stato possibile mantenere la coerenza temporale con i dati amministrativi disponibili sui quali è stata effettuata l'analisi statistica presentata al punto 2.2.

<sup>21</sup> Il controllo di plausibilità dei dati forniti da un ente risultava essere troppo dispendioso per l'UI, soprattutto alla luce del fatto che non erano praticamente state fornite informazioni complementari, che andavano cioè oltre a quanto già conosciuto dai dati amministrativi.

### *Il questionario*

Di questa popolazione si voleva meglio conoscere la situazione attuale della loro rete familiare, ma anche prevedere quale potrebbe essere l'evoluzione del profilo delle persone di riferimento con le quali avranno a che fare le direzioni e gli operatori del settore con l'avanzare della loro età. La questione è di sapere se sarà possibile – quanto e fino a che età in media – contare, grazie all'attivazione e a un coinvolgimento maggiore, sulle risorse familiari o private nella gestione del fenomeno dell'invecchiamento dell'utenza, per il bene degli utenti, ma anche per il bene dei loro stessi caregiver.

Per lo studio della rete familiare si è chiesto se madre e padre fossero in vita e, in caso affermativo, quale fosse la loro età. È stata indagata anche l'esistenza di fratelli e sorelle. Al fine di sondare la possibilità di collaborazioni tra la sfera privata dell'utente e quella istituzionale si è chiesto chi fosse la persona, o le persone, di riferimento per chi dirige e opera nelle strutture (risposte possibili: madre, padre, fratello, sorella, altro, più persone, nessuno). Interrogarsi sulla persona di riferimento permette di reperire quelle situazioni in cui il genitore o i genitori sono ancora in vita ma non si occupano del loro discendente con disabilità, perché non se ne sono mai occupati oppure perché, ormai anziani, non ne avrebbero più le forze e/o la possibilità. D'altro canto, non è scontato che quando non ci sono più i genitori, i fratelli e le sorelle si occupino del loro familiare con disabilità e si propongano quali persone di riferimento per le istituzioni e per le strutture che erogano i servizi di cui beneficia. Fratelli e sorelle potrebbero non essersi mai occupati del loro familiare con disabilità e non è detto che assumano il ruolo di persona di riferimento.

Un ulteriore aspetto affrontato nell'indagine complementare verteva sulla valutazione personale e molto soggettiva dei responsabili delle strutture circa la probabile evoluzione del quadro clinico e istituzionale degli utenti ultracinquantenni. In pratica si voleva stimare il numero delle situazioni in cui aspettarsi dei cambiamenti rapidi nei seguenti 5 anni tali da necessitare di altre soluzioni istituzionali. Ai responsabili delle strutture è stato chiesto se secondo loro la probabilità di dover ricorrere a una altra soluzione istituzionale per l'utente entro i 5 anni era certa, alta, bassa o nulla.

### *Avvertenze metodologiche per l'interpretazione dei dati*

Visto che l'universo statistico dell'indagine complementare non era conosciuto al momento della somministrazione, e visto che la compilazione corretta e completa del questionario (stralcio di utenti dimissionati, iscrizione di chi ha compiuto 50 anni nel frattempo e dei nuovi arrivi) non è sicuramente ripartita in modo casuale tra gli enti coinvolti, non si possono fare generalizzazioni

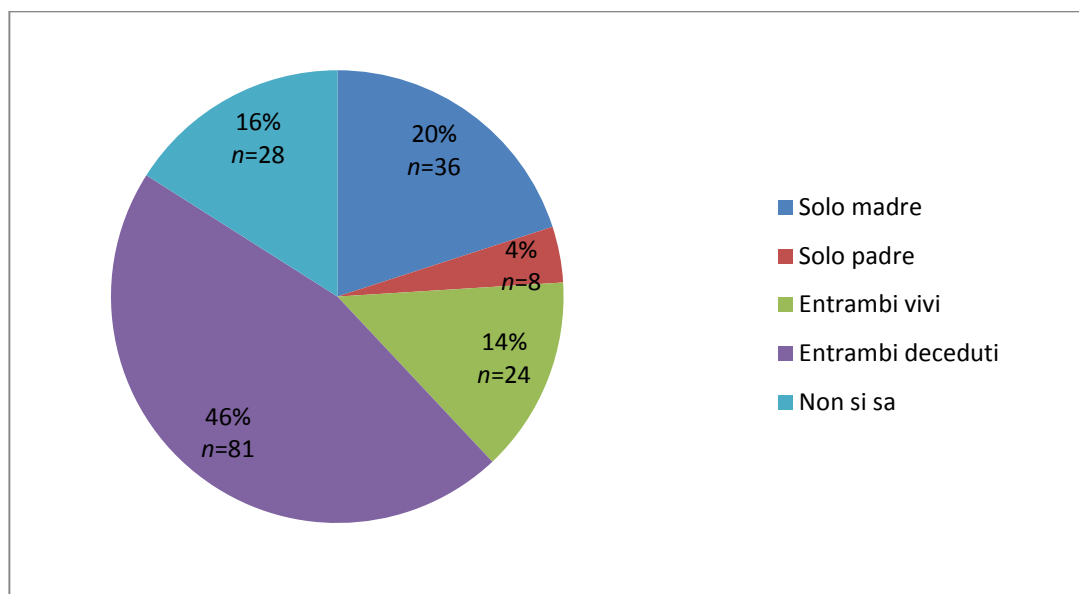
statisticamente solide dei risultati ottenuti. Si ritiene comunque che i dati raccolti abbiano un valore informativo importante e meritino di essere esposti nella riflessione del presente rapporto.

### 2.3.2 Rete familiare e persone di riferimento per le strutture

#### *Rete familiare*

Interessandosi alla rete familiare degli utenti più anziani che vivono situazioni critiche, la prima questione da appurare è quella di sapere quanti parenti stretti siano ancora in vita. Nel 16% dei casi, le strutture non sanno se i loro utenti hanno ancora almeno un genitore in vita (vedi G2.10). Questo risultato è molto informativo: significa che per più di un utente su sei, qualora la struttura avesse bisogno di una persona di riferimento, questa non rientra verosimilmente nella cerchia familiare stretta.

#### **G2.10 Genitori degli utenti delle strutture LISPI di 50 anni e più, 2015**



Un'altra informazione interessante da rilevare è che entrambi i genitori di ben 81 utenti di 50 anni e più su 177 sono già deceduti (46%). Se si considerano solo i casi validi, quelli di cui si ha un'informazione sui genitori, la proporzione di chi non ha più padre o madre sale a oltre la metà (54%). 44 utenti hanno ancora un solo genitore e, salvo rare eccezioni ( $n=8$ ), si tratta della madre ( $n=36$ ). Solo 24 di loro hanno ancora entrambi i genitori.

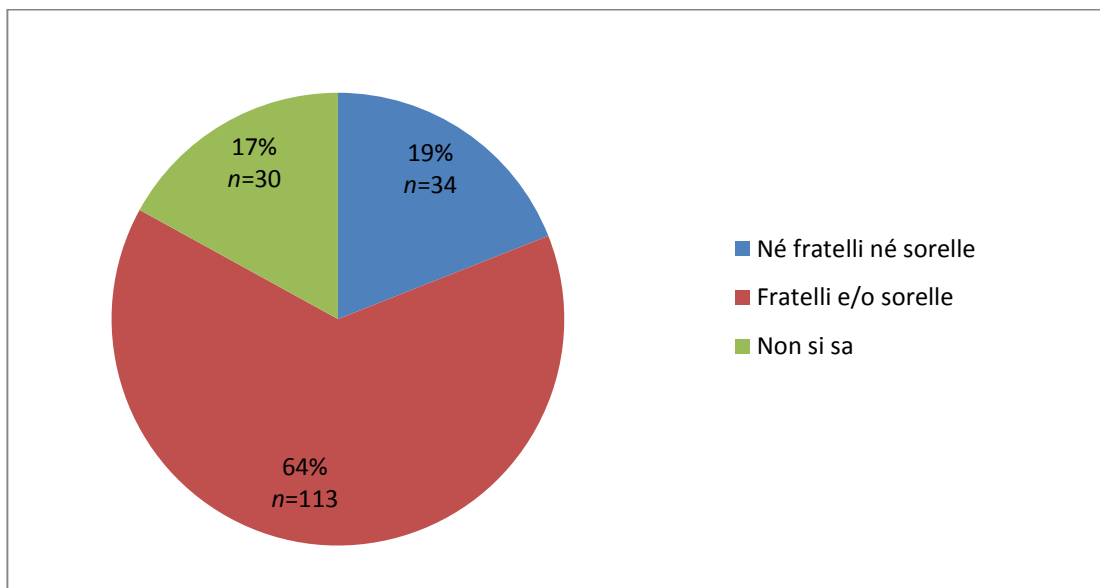
Questa è sicuramente un'informazione importante da considerare, soprattutto per ponderare dovutamente le preoccupazioni riguardo il doppio invecchiamento utente-genitori. Se per circa la metà degli utenti il fenomeno li tocca ancora dopo i 50 anni. Per l'altra metà, o il fenomeno non si è

mai posto o si è forse posto quando gli utenti stessi erano più giovani, quando non avevano ancora varcato la soglia dell'età critica del possibile invecchiamento precoce riportata nella letteratura scientifica, cioè i 45 anni (vedi Parte I).

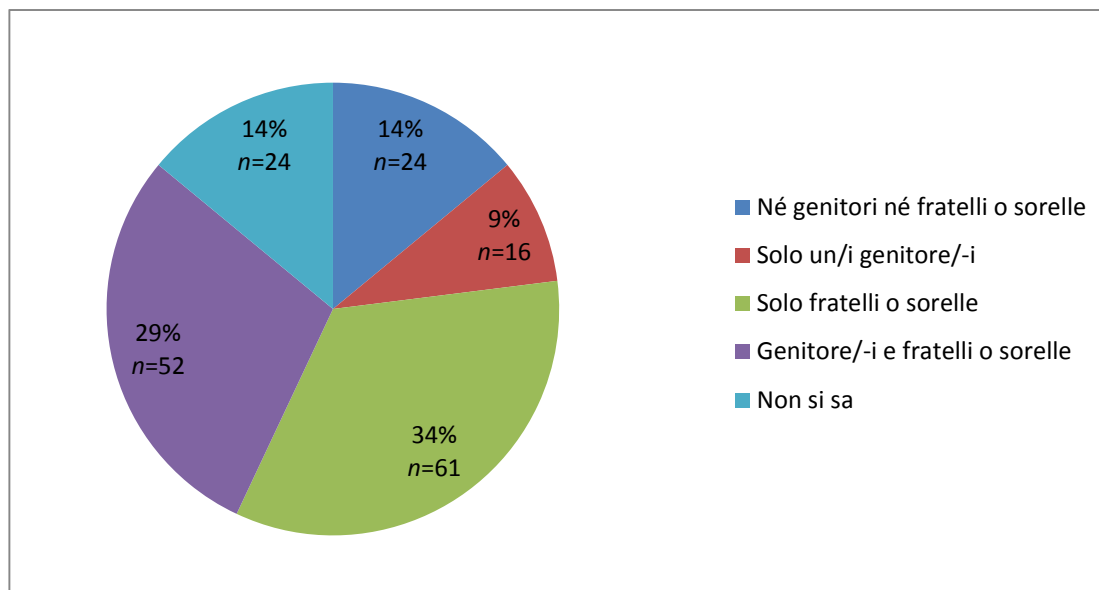
Di certo questo dato rivela quanto sia importante per le famiglie affrontare francamente e senza tabù la tematica del «dopo di noi» ben prima dell'età della pensione dei genitori. La probabilità di essere in vita quando i propri figli con disabilità avranno più di 50 anni non sembra infatti essere elevata.

Come nel caso dei genitori, di una trentina di utenti non è dato a sapere se vi siano fratelli o sorelle in vita (vedi G2.11). Solo 34 utenti (quasi un quarto, se si considerano i casi di cui si hanno informazioni sulla fratria) non hanno fratelli o sorelle.

#### G2.11 Fratelli e/o sorelle degli utenti delle strutture LISPI di 50 anni e più, 2015



Sulla scorta dei dati raccolti sui genitori e sulla fratria, si è proceduto in seguito alla definizione di una variabile che permettesse di misurare l'ampiezza e la composizione della rete familiare. 24 utenti non hanno né genitori né fratelli o sorelle, 16 hanno almeno un genitore e non hanno né fratelli né sorelle, 61 hanno fratelli o sorelle ma non hanno più i genitori, 52 hanno genitori, fratelli o sorelle. Per 24 casi non si hanno indicazioni in merito (vedi G2.12).

**G.2.12 Rete familiare degli utenti delle strutture LISPI di 50 anni e più, 2015**

È interessante notare che chi ha solo i genitori rappresenta la minoranza dei casi, mentre i due gruppi più importanti sono costituiti da utenti che hanno genitori e fratelli o sorelle, e da utenti che hanno solo dei fratelli o sorelle. Questi due gruppi, che insieme contano circa i due terzi della casistica, riguardano degli utenti per i quali le strutture dovrebbero poter contare in teoria ancora a lungo su delle figure familiari. Per i 16 utenti che hanno solo i genitori, la situazione è più delicata: se si tiene conto che l'età media dalla madre alla nascita del figlio era di circa 29 anni negli anni 1950 e di 28 anni nel 1965, i genitori degli utenti considerati dovrebbero all'incirca avere in media almeno 78-79 anni, un'età dove la probabilità di avere a che fare con la fragilità è elevata.

Nelle intenzioni dello studio, la definizione di un indice di rete familiare permette di osservare se questa rappresenti effettivamente un punto di riferimento per operatori e direzioni delle strutture, e capire quindi se esistono risorse informali importanti coinvolte nella presa in carico dell'utente che invecchia, o da coinvolgere qualora si vada verso degli scenari di una maggiore integrazione/collaborazione tra la vita istituzionale dell'utente e la sua realtà familiare per far fronte alle sfide poste dal fenomeno dell'invecchiamento. Il tutto, ovviamente, nell'ottica di riuscire a proporre una risposta ottimale all'insieme dei bisogni dei diversi attori chiamati in causa, siano essi dei familiari, degli operatori o dei responsabili di struttura. Di ognuno degli utenti di 50 anni e più si è quindi voluto capire chi fossero le persone di riferimento per le strutture, per poi analizzare quale fosse la relazione tra la persona (o le persone) di riferimento e la rete familiare dell'utente (vedi T2.3).

### T2.3 Persona di riferimento degli utenti di 50 anni e più per le strutture LISPI, secondo la rete familiare, 2015

		Rete familiare					Totale
		Né genitori né fratelli o sorelle	Solo un/i genitore/-i	Solo fratelli o sorelle	Genitore/i e fratelli o sorelle	Non si sa	
<b>Persona di riferimento</b>	Non si sa	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	2 8%	2 1%
	Madre	0 0%	0 0%	0 0%	13 25%	0 0%	13 7%
	Padre	0 0%	2 12%	0 0%	0 0%	0 0%	2 1%
	Fratello	0 0%	0 0%	8 13%	5 10%	0 0%	13 7%
	Sorella	0 0%	0 0%	12 20%	4 8%	0 0%	16 9%
	Altro	21 88%	7 44%	30 49%	11 21%	5 21%	74 42%
	Più persone	0 0%	1 6%	2 3%	8 15%	1 4%	12 7%
	Nessuno	3 12%	6 38%	9 15%	11 21%	16 67%	45 26%
	Totale	24 100%	16 100%	61 100%	52 100%	24 100%	177 100%

Un primo risultato rilevante porta sul numero importante di situazioni dove non vi è una persona di riferimento per la struttura, ben 45 su 177 situazioni considerate (26%). In questo caso si può ipotizzare che sia la struttura stessa, verosimilmente nel ruolo della direzione, ad essere anche rappresentante legale dell'utente.

Oltre a questi casi, se ne osservano altri 74 (42%) in cui la persona di riferimento non fa parte della famiglia, ma si tratta di qualcuno, generalmente un curatore, che ne fa le veci. E questo anche nel caso di 18 utenti di cui si sa che almeno un genitore è ancora in vita. Dai dati ottenuti emerge come nelle situazioni dove l'utente ha un solo genitore come familiare in vita, questi non sia la persona di riferimento per le strutture.

È inoltre interessante rilevare che, per oltre la metà degli utenti ai quali è stato assegnato un tutore ( $n=41$ ), vi sia la presenza di una fratria, senza che questa si ponga come riferimento per le strutture che si occupano del loro fratello o sorella con disabilità. Dei 61 casi in cui sono rimasti solo fratelli o sorelle dell'utente, solo un terzo ( $n=20$ ) si risolvono con la presa di responsabilità di uno o più di essi, nei confronti della struttura d'accoglienza del familiare con disabilità.

Nel caso in cui ci siano ancora genitori e fratria, la situazione è molto eterogenea: per 13 utenti è la madre che se ne occupa, in 9 casi è un fratello o una sorella, 11 utenti hanno un tutore e 11 non hanno una persona di riferimento all'esterno della struttura. In 8 casi sono diverse le figure che interloquiscono con la struttura.

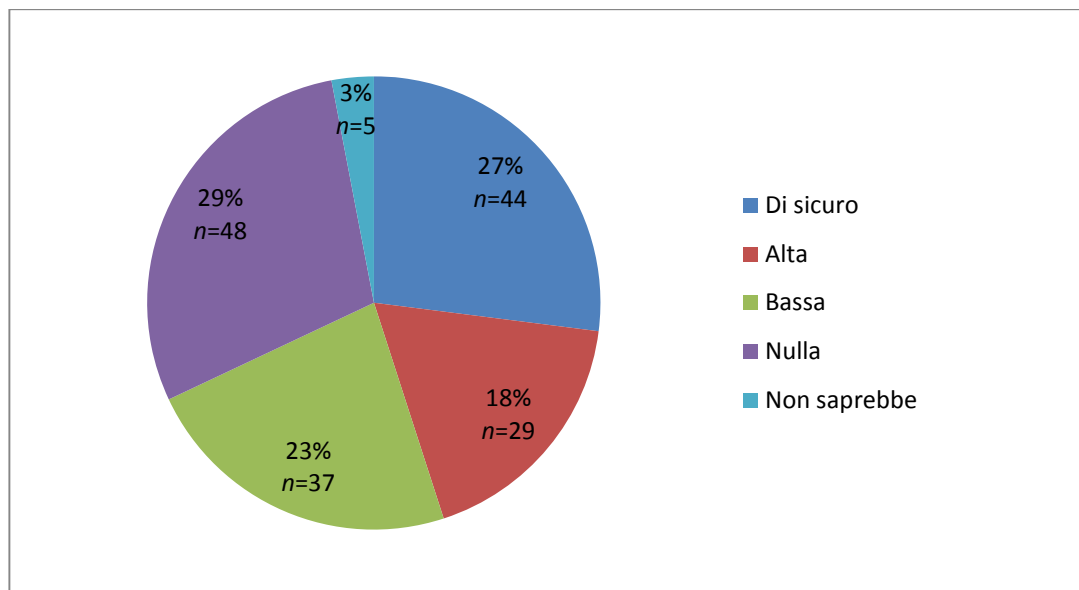
### **2.3.3 Bisogni istituzionali in prospettiva**

Un ultimo aspetto che si è voluto toccare con l'indagine complementare portava sulla valutazione dei responsabili delle strutture riguardo alla probabilità di dover far capo a soluzioni istituzionali nuove nei seguenti cinque anni per gli utenti ultracinquantenni considerati, in seguito al peggioramento del quadro clinico e istituzionale.

Secondo le risposte al questionario la situazione risulta molto contrastata (vedi G2.13). Facendo astrazione dei 14 casi per i quali non è stata data una risposta, ai 44 casi di un cambiamento importante certo (27%) e ai 29 casi in cui il cambiamento è molto probabile (18%) si contrappongono i 37 casi dove molto probabilmente non cambierà nulla (23%) e i 48 casi in cui nei prossimi 5 anni di sicuro la situazione dovrebbe rimanere invariata (29%). In sintesi, per metà degli utenti bisognerà essere pronti a dare delle risposte istituzionali valide nei prossimi 5 anni, per l'altra metà non c'è urgenza.

Un'analisi di questo risultato secondo l'età degli utenti mostra che il bisogno di altre soluzioni istituzionali nel giro dei seguenti 5 anni è alto, se non certo per praticamente tutti 16 gli utenti di 65 anni e più. Per le fasce di età più giovani questa probabilità alta o certa di dover ricorrere ad altre soluzioni si situa entro il 33% e il 46%, ciò che significa in cifre assolute 28 utenti su 60 in età tra i 50 e i 54 anni; 20 utenti su 62 in età tra i 55 e i 59 anni e 11 utenti su 25 nella fascia 60-64 anni.

**G2.13 Probabilità percepita, da parte dei responsabili delle strutture LISPI, di dover far capo, entro cinque anni, a nuove soluzioni istituzionali per gli utenti di 50 anni e più, 2015.**





## PARTE III Progetti rilevanti a livello locale

In questa parte del rapporto si completa la parte empirica, ovvero le analisi dei dati amministrativi dell'UI e di quelli raccolti *ad hoc* presso le strutture, con la presentazione di una serie di esperienze, di progetti pilota che si sono sviluppati in modo irregolare sul territorio, spesso in autonomia e senza essere discussi e condivisi con gli altri attori del settore. Lo scopo di questa parte è quello di comprendere quando, come e grazie a chi, si è iniziato a considerare l'invecchiamento delle persone con disabilità come una problematica da affrontare nello sviluppo, nell'organizzazione, nel funzionamento e nella pianificazione del futuro delle strutture stesse.

Dopo aver selezionato i progetti di comune accordo con l'UI, grazie a delle interviste a testimoni privilegiati ci si è proposti di conoscerne l'obiettivo dichiarato, il dispositivo dispiegato, i risultati ottenuti (se disponibili) e, soprattutto, gli insegnamenti tratti da quanto è già stato finora realizzato, anche per i progetti non ancora terminati. La traccia per la conduzione delle interviste semi-strutturate che sono state condotte ricalcava questi quattro aspetti. Di conseguenza anche la presentazione dei risultati delle interviste svolte segue la stessa struttura, in modo da facilitare la lettura trasversale dei materiali raccolti e coglierne, oltre ai tratti comuni, anche le specificità. Le interviste erano rivolte a testimoni privilegiati delle strutture coinvolte e quindi, a seconda della fondazione coinvolta, il direttore della stessa o altre persone che avevano una conoscenza ampia dei progetti condotti o in corso.

### 3.1 Cinque esperienze pioniere in Ticino

#### 3.1.1 Il Progetto Diurno Anziani: nuovo tempo libero e qualità di vita

Alla Fondazione Diamante, le riflessioni circa l'invecchiamento dell'utenza nelle proprie strutture si concentrano dapprima sulle persone prossime all'età-soglia del pensionamento che vivono un processo di fragilizzazione, ma che non richiedono particolari prestazioni di tipo medico-sanitario.

La Fondazione Diamante è un'impresa sociale la cui storia e il cui sviluppo sono legati all'affermazione dei diritti delle persone con disabilità. Dispone attualmente di tredici laboratori dislocati su tutto il territorio cantonale e di quattro unità residenziali (foyer), appartamenti protetti, oltre che di servizi di sostegno abitativo inserimento lavorativo.

A gennaio 2012 prende avvio il Progetto Diurno Anziani (PDA) presso due strutture abitative della fondazione: un servizio offerto a otto utenti in età prepensionabile che presentano segni d'invecchiamento precoce determinato dalla specificità del loro handicap.

### *Obiettivi*

Il PDA è stato attivato per permettere a otto utenti attivi in strutture lavorative, la cui autonomia andava scemando a causa del loro invecchiamento ma che non avevano bisogno di cure medico-sanitarie, di continuare a vivere nella loro abitazione con i propri coinquilini ed educatori.

### *Dispositivo*

Nelle ore di chiusura del foyer le otto persone coinvolte nel progetto potevano beneficiare di un accompagnamento socio-educativo. Questo dispositivo è stato reso possibile grazie al riconoscimento dei costi del personale da parte dell'Ufficio degli invalidi (UI).

### *Risultati*

Nel corso del primo biennio, l'esperienza del PDA ha dato una risposta confacente ai bisogni e agli interessi degli utenti coinvolti, nel rispetto delle loro risorse e dei loro ritmi. La socializzazione con l'insieme degli utenti del foyer non ha posto particolari problemi: il fatto di disporre di un programma giornaliero individualizzato permetteva addirittura di approfittare maggiormente dei momenti comuni (cene, attività serali e attività durante i fine settimana).

L'invecchiamento progressivo degli utenti coinvolti nel PDA durante i primi tre anni dell'esperienza ha tuttavia determinato situazioni nuove che hanno portato le équipes educative a rimettere in questione il dispositivo. I repentini cambiamenti dello stato di salute e, parallelamente, dei bisogni socio-educativi di ogni utente sono aumentati nel tempo. L'alternanza di periodi di benessere con periodi contraddistinti da problemi psico-fisici acuti ha richiesto interventi mirati e individualizzati estremamente importanti di cura e assistenza. Globalmente si è osservata una diminuzione delle autonomie, e quindi della possibilità di differenziare e individualizzare le proposte socio-ricreative per gli utenti il cui stato di salute è meno compromesso e che hanno energie e interesse per svolgere attività collettive intra ed *extra-muros*. La situazione venutasi a creare con il peggioramento del quadro clinico degli utenti coinvolti nel PDA ha portato quindi con sé un'accresciuta difficoltà nell'allocazione delle risorse e nel coordinamento delle attività in seno al foyer, con il pericolo di non riuscire a garantire le attenzioni dovute agli utenti più giovani e in migliore salute. La missione stessa delle CSO della fondazione veniva così a essere snaturata. Visto l'esito del progetto dopo 3-4 anni, la fondazione si è attivata per trovare una soluzione abitativa più consona per ognuno dei suoi utenti che ormai non potevano più vivere in una CSO.

## *Insegnamenti*

Il progetto ha permesso di sperimentare soluzioni organizzative efficaci in CSO per rispondere ai primi segnali di invecchiamento (precoce) di una parte della loro utenza. Questo ha garantito alle persone coinvolte la possibilità di rimanere a casa loro e di continuare a vivere con i propri coinquilini in modo proficuo, almeno per un certo lasso di tempo. Sicuramente un'esperienza da (ri)proporre in situazioni di partenza analoghe ma da considerare fin dall'inizio come azione non definitiva, come soluzione di passaggio. Sulla scorta degli insegnamenti tratti dal PDA, grazie alla disponibilità della direzione di una CpA e all'apertura dell'UI a sperimentare e a sostenere progetti innovativi, la fondazione si sta adoperando, di concerto con gli altri partner di terreno, a sviluppare la possibilità di inserire gli utenti che non possono più vivere in CSO in una CpA inserita nella stessa realtà locale di una sua struttura CSO. Oltre alla definizione delle fonti del finanziamento, si tratta di riuscire a definire lo statuto e i bisogni particolari di questi utenti in CpA, di prevedere, se necessario, delle risposte infrastrutturali, ma anche relative all'impostazione generale del personale, delle sue conoscenze e delle sue competenze. La sfida di una CpA inclusiva sarebbe quella di svilupparsi in modo tale che tutta la sua utenza possa beneficiare degli investimenti e del salto culturale necessario all'ammissione di persone con disabilità.

### **3.1.2 Essere consapevoli per agire**

Dal 1997 alcuni educatori della Fondazione La Fonte iniziano a interrogarsi sull'invecchiamento delle persone con disabilità a partire dall'osservazione di cambiamenti specifici di una persona affetta da trisomia. Sul luogo di lavoro si osserva una diminuzione della sua capacità di mantenere la fluidità di movimenti a lei molto noti ed esercitati a lungo negli anni. L'apertura alla comprensione di questa evoluzione porta l'équipe a cercare approcci adeguati ad affrontare il fenomeno dell'invecchiamento nelle persone con disabilità nella sua globalità.

**La Fondazione La Fonte** opera in un'ottica di integrazione sociale e professionale delle persone con disabilità mentali e fisiche. Le sue attività si dividono tra ambito abitativo e ambito lavorativo. Il primo propone quattro sedi che offrono, a gruppi tendenzialmente omogenei, situazioni abitative differenziate: case con o senza occupazione e appartamenti protetti. Il secondo settore propone quattro diverse possibilità lavorative: un centro diurno, un laboratorio, un'azienda agricola protetta e una panetteria-pasticceria-snack bar.

Nel 2004 si costituisce un gruppo di lavoro che promuove la conoscenza della tematica chiamando a supporto consulenti esperti e competenti. L'esplorazione per individuare strumenti di rilevamento della situazione cognitiva e funzionale, e la collaborazione della psichiatra della struttura, inaugurano una serie di metodi mirati a dare significato a situazioni simili a quella già osservata.

### *Obiettivi*

Per il gruppo di lavoro sull'invecchiamento, un primo passo consiste nel rendere oggettivabile l'approccio alla tematica dell'invecchiamento attraverso una quantificazione prospettica dell'andamento per età della popolazione della fondazione. Un secondo aspetto fondamentale consiste nell'identificazione di strumenti testistici adeguati al fine di costituire delle linee di base delle competenze degli utenti, per poter anticipare risposte adeguate agli eventuali andamenti di evoluzione involutiva. Più in generale, si mira alla costruzione di politiche di buon trattamento, di oggettivazione di buone pratiche e di creazione di strategie per anticipare i disagi legati agli andamenti psico-fisiologici legati all'invecchiamento.

Concretamente, si tratta di generare una situazione abitativa che offra una dimensione di utilizzo del tempo, dei ritmi di vita e di spazi adeguati, più ovattati e protetti, nei confronti di una quotidianità che per le persone in questo periodo di vita risulta a volte fastidiosa, un reparto un po' più chiuso e quindi sicuro, un luogo che permetta di ri-trovare un linguaggio familiare nel rispetto e nella conoscenza della storia della persona (un utente ad esempio, ha sempre camminato molto con i genitori, è quindi inutile proporre a lui un'attività quale il disegno). Da queste osservazioni e riflessioni è nato l'adeguamento di luoghi esistenti che ha portato alla creazione di un mini appartamento a disposizione di quattro utenti, corredato da un soggiorno che permettesse di disporre di uno spazio di incontro privilegiato e protetto. Questa situazione abitativa tende a risolvere le problematiche presentate dalle persone con disabilità che vivono il processo dell'invecchiamento e a cercare il loro benessere, con una copertura farmacologica il più possibile ridotta.

### *Dispositivo*

Si punta a sviluppare strumenti e processi che forniscano una valutazione di base confrontabile con gli andamenti in divenire. Tra questi vi sono la costituzione della mappatura della popolazione delle strutture dell'istituzione La Fonte, per età e stato di sviluppo, e l'arricchimento delle figure professionali presenti, in funzione degli aumentati bisogni di medicalizzazione, grazie all'assunzione di operatori socio-assistenziali e infermieri, e a un lavoro di armonizzazione e integrazione delle competenze specifiche.

La presa in carico generata dal processo è tripartita: presa in carico educativa (*to care*), farmacologica (*to cure*) e ambientale, ovvero la ri-identificazione di un ambiente di vita adeguato e sollecitante la possibilità per l'individuo di ri-trovarne il senso soggettivo. Essa si compone di tre fasi: lo sviluppo, il mantenimento e la cura. Serve cioè a sviluppare obiettivi e prese in carico funzionali. Il lavoro dell'operatore tende quindi a promuovere un mantenere le capacità restanti e

curare la perdita delle competenze a partire dal riconoscimento della persona nell'ultima parte della vita. In questo contesto appaiono importanti lo sguardo multidisciplinare che arricchisce la rete e l'attivazione dei moduli di incontro (in un numero variabile in funzione di ogni situazione specifica). È infine prevista la supervisione/formazione da parte di uno psichiatra e di un geriatra come momenti di riflessione condivisa.

### *Risultati*

Benché il progetto non sia attualmente attivato in funzione di cambiamenti contingenti, emergono due elementi. Innanzitutto, l'importanza dell'accompagnamento delle persone fino alla fine della loro vita, con la libertà di optare per scelte più sanitarizzate allo scopo di salvaguardare il benessere dell'utente, tenendo conto dei limiti della persona stessa e dell'istituzione. D'altra parte, l'apprendimento dall'esperienza, la costruzione di una nuova coscienza, di un nuovo sguardo, l'ampliamento delle capacità professionali non solo legate allo sviluppo, ma aperte all'involuzione e allo sviluppo di una migliore elasticità mentale, a partire dalla consapevolezza di una mappa e di una strategia, oltre che lo sviluppo di un linguaggio comune. Aspetti che si sono condivisi con l'insieme degli operatori della Fondazione.

### *Insegnamenti*

Ogni singolo utente presenta una situazione di invecchiamento che è rappresentativa della sua storia di vita e del suo percorso e non assimilabile a quella di altri: si sottolinea l'importanza della flessibilità come capacità di risposta sia strutturale, sia relazionale; l'importanza di porre una grande attenzione nel fornire formazioni e supervisioni che accompagnino gli operatori a essere maggiormente attenti ai bisogni dell'utenza. Oltre a poter usufruire dell'arricchimento dato da esperti del mondo della geriatria e della psichiatria emerge l'importanza di una quantificazione del fenomeno invecchiamento al fine di promuovere una progettualità di presa in carico; viene altresì sottolineata l'importanza di promuovere le conoscenze inter-istituzionali reciproche fra fondazioni e strutture di fondazioni.

### 3.1.3 L'importanza dell'autodeterminazione della persona con disabilità

I diversi istituti della Fondazione Madonna di Ré, che si rivolgono ad adulti in condizioni di disagio mentale, psichico, fisico e/o multiplo, hanno rilevato nel corso degli ultimi anni un cambiamento di bisogni da parte dell'utenza che mostra segni di invecchiamento.

La **Fondazione Madonna di Ré** accoglie adulti con disabilità mentali, psichiche, fisiche e/o multiple presso tre case con occupazione, che offrono anche la possibilità di soggiorno in esternato.

#### *Obiettivi*

L'obiettivo principale consiste nel rendere pratica quotidiana la possibilità di orientarsi il più possibile verso il concetto di autodeterminazione, di dare cioè continuità alla qualità di vita a partire da un nuovo «progetto di vita personalizzato nell'invecchiamento», in funzione del rispetto della fase di sviluppo nella quale la persona si trova. La declinazione pratica consiste nel permettere alla persona con disabilità anziana un accompagnamento per poter elaborare, con i suoi ritmi e tempi e coinvolgendo la sua famiglia, le modalità di vita e la scelta del luogo più adatto a lei nel quale abitare. Essere «padrona di casa», poter cioè esercitare la propria autodeterminazione, esplicita l'approccio fondante il progetto istituzionale che vede la persona con disabilità al centro della presa in carico.

#### *Dispositivo*

Centrale nell'approccio è la trasmissione, soprattutto attraverso i collaboratori, «dell'ascolto dell'altro». La continua costruzione e riattivazione consapevole di questo dispositivo è praticata attraverso una sensibilizzazione interna che si basa su una modalità comunicativa costituita da vicinanza, sostegno e condivisione, data a tutto il personale da parte della direzione e dello staff direttivo. L'attuazione di questa modalità si declina in momenti strutturati quali formazioni specifiche a tutti i collaboratori, supervisioni regolari, incontri di rete. La logica delle formazioni riconduce al senso dell'approccio, cioè all'ascolto consapevole e alla condivisione. Esempio: tre residenti della sede di Piotta sono stati accompagnati, per loro scelta, al trasferimento in Casa per Anziani. Concretamente le azioni mirate a implementare questo progetto consistono: nell'utilizzo mirato di presidi e mezzi ausiliari, integrando quindi l'approccio geriatrico (protezioni diverse commisurate alle necessità e all'accettazione da parte della persona interessata; sollevatori e bagni «assistiti» se facilitano il curante senza però invalidare ulteriormente la persona curante); nell'adattamento della strutturazione della giornata e degli spazi (tempi rallentati; assicurazioni in merito all'orientamento temporale e alle relative attività; attenzione ai rischi di disorientamento e alla perdita d'autonomia a causa di barriere architettoniche; offerta di camera con WC e doccia

personali); nella scelta commisurata o nel reindirizzo delle figure professionali: occorre sempre la figura educativa per la cura continua del progetto di vita, ma affiancata da operatori socio-assistenziali per la competenza nell'assistenza quotidiana e da infermieri per il monitoraggio di parametri vitali e per gli interventi medico-tecnici (vi sono utenti con catetere vescicale o con sonda naso-gastrica); nel complemento di formazione, possibilmente interna, per capitalizzare il *know-how* esistente, su temi come: lavoro interdisciplinare, meta-comunicazione in situazione di stress, impiego di nuove strategie nell'ambito delle cure di base, analisi dei rischi e procedure in ambito di sicurezza e di prevenzione (aumentato rischio di cadute, di decubiti, ecc., ma anche rischio sempre latente di abuso di potere sulla persona dipendente dalle nostre cure), cinestetica e offerta sensata di interventi definiti di «animazione, mobilitazione, attivazione», capacità di condivisione e di reciproco sostegno nella rete dei curanti (congiunti compresi); nell'offerta di aiuti esterni specifici (per es. collaborazioni con i medici e con Hospice) e di supervisioni in caso di accompagnamento alla morte.

### *Risultati*

La percezione di un maggior benessere da parte delle persone residenti rappresenta il miglior risultato. Essa è possibile attraverso il dispositivo attuato a livello comunicativo nel quale la consapevolezza individuale che nasce dall'ascolto dell'altro permette di superare la posizione empirista («io so di cosa hai bisogno ed è meglio per te») a favore di una creatività di risposta che necessita dell'altro per co-costruire soluzioni nuove e personalizzate. Questo modo di funzionare permette di superare la posizione antitetica sicurezza-autonomia. Ne sono esempi l'accompagnamento alla fine della vita e l'integrazione nel quotidiano di alcuni presidi geriatrici.

### *Insegnamenti*

Valorizzare le modalità all'interno della fondazione che favoriscono lo sviluppo della condivisione con tutti gli attori e il rispetto delle autonomie specifiche, garantendo alla persona con disabilità un accompagnamento nel continuare a esercitare la sua autodeterminazione (in funzione delle sue possibilità e competenze) e nel trovare le soluzioni più adatte a lei. Valorizzare quindi le scelte della persona con disabilità, e della sua famiglia, nel compiere dei percorsi decisionali per trovare delle risposte che garantiscano il miglior benessere psico-fisico per lei.

### 3.1.4 Formare per trasformare

Il progetto, che si è sviluppato a partire dal 2010, prende forma dalle riflessioni iniziali nate presso l'allora Fondazione Don Orione di Lopagno, circa quindici anni fa. La necessità traeva origine da una elevata età media dei residenti di quel periodo, 54 anni, e ha trovato spunto di concretizzazione a partire dalla situazione specifica di un residente affetto da Trisomia 21 che manifestava un decadimento cognitivo. Parallelamente all'inizio di una formazione sul tema dell'invecchiamento si è iniziato a

La **Fondazione San Gottardo** si rivolge a persone maggiorenne che, in funzione di disabilità congenite o acquisite, necessitano un accompagnamento in modo transitorio o permanente nella gestione ed integrazione di alcuni aspetti di vita lavorativa, familiare e sociale. Essa offre strutture di diverso tipo fra cui una casa con occupazione, una casa senza occupazione, due centri diurni, un laboratorio agricolo protetto e 19 appartamenti protetti.

considerare la necessità di possibili cambiamenti in termini di dotazione del personale, di strutturare diversamente sia l'ambiente (ampiezza corridoi, bagni, ascensore, scale, luoghi ricreativi, ecc.) che l'organizzazione del lavoro nei laboratori e di rendere maggiormente personalizzate le scelte degli utenti nel partecipare alle attività lavorative in funzione delle loro possibilità psico-fisiche e dei loro desideri (continuazione a tempo pieno, parziale o arresto dell'attività lavorativa). Sono state prese in considerazione le trasformazioni connesse per garantire il rispetto dei nuovi ritmi e delle possibilità di maggiore coinvolgimento della persona con disabilità e della sua famiglia: la necessità di una copertura strutturata e di attività durante il giorno, una nuova turnistica, la presenza di mezzi di trasporto, ecc.

#### *Obiettivi*

Adattare il contesto fisico e relazionale ai cambiamenti rilevati nell'utenza mantenendoli nell'istituzione che li ospita. Per raggiungere questo obiettivo di fondo si sono ritenuti necessari riflessioni e trasformazioni a livelli diversi:

- conoscenze dell'invecchiamento. Una formazione/riflessione a partire da una pratica in atto per rendere consapevoli gli operatori degli sviluppi della situazione legata all'invecchiamento dei residenti sui seguenti aspetti: la revisione e la ri-attualizzazione dell'adeguatezza e delle competenze del personale (di foyers e laboratori) rispetto ai cambiamenti osservati nell'utenza; la crescita personale degli operatori sul senso del lavoro e l'acquisizione di strumenti di comprensione psico-fisica delle caratteristiche dell'invecchiamento a livello educativo, sanitario e creativo; l'accompagnamento delle persone con disabilità e delle loro famiglie nel poter mettere in pensiero e in atto scelte rispettose della loro competenza nell'autodeterminarsi;



- l'identificazione delle possibili risposte nei diversi ambiti nei quali la fondazione offre risposte all'utenza che mostra segni di invecchiamento (CCO, CSO, laboratori e appartamenti), con un'attenzione a identificare e sviluppare un luogo di accoglienza maggiormente attrezzato e adeguato a fornire le basi per una buona qualità di vita;
- a partire dall'integrazione delle conoscenze sul processo di invecchiamento e ai nuovi bisogni di questa utenza, l'identificazione delle soluzioni abitative ideali, mantenendo l'approccio della «persona prima dell'handicap». In un'ottica di centralità della persona si ritiene indispensabile valutare le situazioni «limite», cioè stabilire, in collaborazione con la persona con disabilità e con la sua famiglia, se presente, l'adeguatezza di mantenere la persona nella struttura o di cercare soluzioni più idonee quali per esempio una CpA.

### *Dispositivi*

Da fine 2009 a inizio 2012 si è sviluppato un percorso di formazione con gli operatori della Casa Don Orione (integrata nel settembre 2009 alla Fondazione San Gottardo), che si è poi esteso ad altre due strutture della fondazione: Casa al Cedro e Centro Diurno Viabess. Nel corso del 2012, a partire dalle sensibilità emerse, si è costituito un gruppo di lavoro composto da operatori, provenienti dalle tre strutture, che hanno ulteriormente elaborato e approfondito le riflessioni e i materiali emersi dalla pratica quotidiana. In un processo di circolarità dell'apprendimento, è in atto la presentazione dei risultati delle riflessioni a tutti i professionisti della fondazione. È stato promosso un aumento dei momenti di scambio e condivisione nelle équipes per integrare le conoscenze sui segni dell'invecchiamento nelle pratiche quotidiane e di incremento della rete con ortopedici, ospedali, fisioterapisti, ecc. (ad esempio, accompagnamento in fine vita, in istituto o in ospedale).

### *Risultati*

Il lavoro in corso non è più solo un progetto. Gli operatori sanno sempre più confrontarsi con la dinamica generale dell'invecchiamento e costruire piani di sviluppo e obiettivi personalizzati tenendo presente le riflessioni svolte. Al progetto è stato attribuito, nel 2013, il Premio della Fondazione Paradies per l'Innovazione sociale per la capacità di valorizzare la persona, sia l'utente con disabilità sia l'operatore, e coinvolgerla nel processo educativo e di accompagnamento.

## *Insegnamenti*

Tra gli insegnamenti si sottolinea il coinvolgimento di tutto il personale e il senso di appartenenza. Rendere partecipi gli operatori del processo di costruzione dei cambiamenti attraverso la discussione delle scelte, della maggior implicazione possibile delle persone con disabilità che invecchiano e dei loro familiari o rappresentanti e delle conseguenti responsabilità. I limiti che s'incontrano in questa fase di consolidamento di crescita di competenze nell'accompagnare l'invecchiamento dell'utenza consistono nella diminuzione di nuove entrate di persone più giovani, che in quel contesto si trovano con esigenze e modalità meno adatte a loro.

### **3.1.5 Saper leggere le sfide per guardare lontano**

A partire dal 2010, tutto il personale dell'Istituto Miralago (CCO) viene coinvolto in una riflessione a tutto campo con l'obiettivo di condividere esperienze e preoccupazioni al fine di identificare quelle che sono percepite come le sfide che l'istituzione deve affrontare con priorità sia da un punto di vista organizzativo che operativo. Tra i temi urgenti scaturiti dalle discussioni, quello dell'invecchiamento è certamente sentito e si incastra su altre problematiche quali per esempio l'accompagnamento dell'utente, l'organizzazione della giornata, la relazione con i familiari.

La **Fondazione Famiglia Ireneo e Giovanni Rinaldi** amministra l'attività dell'Istituto Miralago di Brissago la cui vocazione originale era rivolta alla cura ed educazione di bambini ed adolescenti con disabilità fisica e mentale. Attualmente ospita 40 persone, di cui la grande maggioranza adulte con bisogni di accompagnamento e di cure speciali, necessari a seguito di un deficit di natura mentale, fisica, psichica o associata.

Gli utenti del Miralago stanno invecchiando: da bambini sono dapprima diventati adulti, e ora molti di loro stanno di nuovo cambiando mettendo, di riflesso, alla prova l'istituzione e la sua organizzazione, i loro familiari e gli operatori stessi. L'invecchiamento dell'utenza ha infatti ripercussioni a tutti i livelli, rende necessaria la presa di coscienza di diversi epifenomeni, e abbisogna di risposte adeguate. Per quanto riguarda le ripercussioni istituzionali, le più evidenti sono l'aumento del bisogno di assistenza/cura individuale, il cambiamento della natura e del ritmo delle attività, la necessità di spazi nuovi.

Per i familiari diventa sempre più difficile e pesante prendersi cura degli utenti diurni dalla sera al mattino seguente, quando tornano in istituto, oppure durante il fine settimana. Questo anche a causa del doppio fenomeno dell'invecchiamento figli-genitori che li coinvolge in prima persona. Spesso pensionati, sempre più ultrasettantenni, i genitori di parte degli utenti dell'istituto non sono più nel pieno delle loro forze, alcuni di loro stanno subendo le conseguenze del processo di fragilizzazione, certi invece stanno già sperimentando a loro volta una condizione di dipendenza. A

questo proposito, si pensi che il numero di pernottamenti in istituto degli esterni è più che raddoppiato nel lasso di tempo di pochi anni, passando da 255 nel 2008 a 562 nel 2014. L'invecchiamento degli utenti rende evidente l'invecchiamento degli operatori stessi rimettendone in discussione competenze e ruolo professionale. In questo senso il lavoro sulla terminologia utilizzata in istituto, sulla formazione, sulla consapevolezza del proprio ruolo è stato fondamentale.

### *Obiettivi*

La presa di coscienza dell'invecchiamento dell'utenza con tutti i suoi risvolti ha generato più riposte, con finalità anche molto diverse. Alcune di queste hanno preso la forma di progetto, altre hanno dato vita all'aggiustamento di pratiche quotidiane oppure all'organizzazione di eventi particolari. Qui di seguito gli obiettivi che guidano il movimento in corso: nelle attività quotidiane bisogna saper riconoscere i nuovi bisogni degli utenti e proporre delle risposte pertinenti. Bisogna per esempio essere in grado di percepire e tener conto della loro maggiore predisposizione all'affaticamento, del cambiamento dei loro ritmi, della necessità di riposo (1); nell'organizzazione del lavoro l'istituto vuole dare delle risposte adeguate ai bisogni crescenti dell'utenza sia per quel che riguarda il pernottamento in settimana, sia durante il fine settimana (2); l'istituto vuole garantire il mantenimento della relazione degli utenti con i familiari (3); l'istituto vuole garantire una soluzione abitativa ai suoi utenti che invecchiano, senza che questi debbano affrontare un trasferimento istituzionale per le fasi finali della loro vita (4).

### *Dispositivo*

Per ognuno degli obiettivi evidenziati si possono menzionare delle modalità d'azione, come pure dei dispositivi veri e propri previsti per il loro raggiungimento.

1) Per quanto rileva della necessità di riconoscere i nuovi bisogni dovuti all'invecchiamento degli utenti, l'istituto promuove la partecipazione dei propri operatori sia a formazioni che trattano della problematica in modo specifico, sia a formazioni che trattano del fenomeno dell'invecchiamento in maniera più generale. Per quanto riguarda l'organizzazione delle attività diurne, essendo l'Istituto Miralago una CCO senza necessità produttive, è molto più facile pianificare la partecipazione agli atelier in modo flessibile, prevedendo la possibilità di interrompere le attività in corso se necessario, e la possibilità di riposarsi. L'invecchiamento dell'utenza ha anche portato dei cambiamenti nel lavoro durante i fine settimana. Parallelamente, la direzione dell'Istituto ha investito anche in attività di sensibilizzazione presso i familiari: sostenendo l'Associazione dei familiari e dei tutori degli ospiti dell'Istituto Miralago (AFTOIM) nell'organizzazione di due serate pubbliche sul tema dell'invecchiamento della

persona con disabilità e sulle sue implicazioni per i familiari; sostenendo la creazione e le attività di incontro e di riflessione del gruppo «Fratelli e sorelle» degli utenti, che ha permesso di avvicinare alla realtà dell'istituto familiari finora sconosciuti.

- 2) Per riuscire a dare risposta al bisogno crescente di pernottamenti durante la settimana e i fine settimana, l'istituto sta pianificando un ampliamento della struttura (vedi anche obiettivo 4). Per quanto concerne l'organizzazione del lavoro, il perseguimento di quest'obiettivo ha necessitato la riallocazione d'importanti risorse su tutti e sette i giorni della settimana, visto il numero importante dei presenti durante certi fine di settimana e l'eterogeneità delle condizioni degli ospiti che non permettono più di organizzare delle attività di svago per tutti, limitando le risorse da mettere in campo. Di riflesso, queste risorse vengono a mancare in settimana, dove si è dovuto procedere a un'ulteriore ottimizzazione dell'impiego delle risorse disponibili.
- 3) La formulazione di quest'obiettivo ha portato alla pianificazione di momenti e di spazi all'interno dell'istituto nei quali i familiari possano incontrare i loro figli. I familiari che non sono più in grado di accogliere gli utenti dell'istituto al proprio domicilio possono così avere la possibilità di coltivare la loro relazione incontrandoli in luoghi preposti che garantiscano loro informalità e protezione della sfera privata.
- 4) Per evitare lo sradicamento dall'ambiente di vita dei propri utenti durante le fasi dell'invecchiamento, la fondazione ha deciso di investire in un ampliamento della struttura.

### *Risultati*

I risultati si potranno misurare nel tempo; la specificità della struttura (CCO) che già pone un'attenzione molto individualizzata su ogni utente permette di seguire con precisione le esigenze degli utenti nella loro evoluzione. L'invecchiamento diventa così una caratteristica della persona che si accompagna. A questo proposito, si possono menzionare il progetto di ampliamento della struttura e alcuni accorgimenti nella struttura e nella gestione degli atelier.

### *Insegnamenti*

La doppia dimensione dell'invecchiamento delle persone con disabilità, utente-familiari, può portare a un rapido cambiamento degli utenti. A volte bastano degli eventi imprevisti per mutare l'assetto organizzativo interno e con la rete dei familiari. Da qui la necessità di anticipare per tempo l'evolversi della situazione e le modalità di gestione della crisi, dando anche spazio di parola agli utenti, ai familiari e agli operatori.

## 3.2 Sintesi dei progetti presentati

Nelle cinque esperienze territoriali illustrate si trovano punti comuni fondamentali e condivisi. Dalla lettura di tutti i progetti traspare in modo chiaro come l'allungamento della speranza di vita sia una dimensione di normalità evolutiva che caratterizza le persone con disabilità. Risulta inoltre centrale, in tutte e cinque le esperienze, l'importanza data all'individualità di ogni persona, alla sua storia familiare e al suo percorso di vita. Proprio in considerazione di questo elemento così imprescindibile, tutte le esperienze sottolineano l'importanza del dare spazio e parola coinvolgendo le famiglie o un rappresentante quale per esempio un curatore. La formazione dei professionisti, a tutti i livelli, coinvolti nell'accompagnamento e presa in carico di questa popolazione, risulta anch'essa valutata come indispensabile in ogni situazione presentata. La formazione è attuata attraverso la partecipazione a convegni, lezioni, sensibilizzazioni alla tematica, supervisioni e incontri di scambio e condivisione di pratiche.

I segni evidenziati nella Parte I di questo rapporto, quali per esempio il rallentamento dell'utenza che invecchia, sembrano essere acquisiti nelle strutture residenziali e si riconoscono quindi le necessità di adeguamento, sia in termini strutturali fisico-ambientali, sia di adeguamento dei ritmi, dei tempi, del tipo attività e di accompagnamento necessari nei gesti della vita quotidiana, in funzione delle esigenze specifiche di ogni persona. La consapevolezza sempre maggiore delle trasformazioni dei bisogni di questa utenza si è concretizzata in alcune delle esperienze riportate nell'attivazione e/o nell'ulteriore integrazione di figure sanitarie (infermieri e operatori sociosanitari) all'interno delle équipes, soprattutto in situazione residenziale, che necessitano di cure di base. Per poter rispondere alle nuove esigenze, alcuni degli istituti interessati hanno segnalato la necessità di adeguare i turni degli operatori affinché sia possibile rispondere coerentemente alle esigenze individuali legate ai nuovi bisogni.

La consapevolezza del doppio invecchiamento, con le conseguenze legate a nuove flessibilità di accoglienza da parte delle strutture, è segnalata sia direttamente che indirettamente da quasi tutti gli intervistati. È pure citata la buona pratica di accompagnamento della persona con disabilità e della sua famiglia nelle situazioni di ospedalizzazione e fine vita. La dimensione temporale traspare, in modo non sempre esplicito, come elemento da tenere in considerazione in quanto le diverse esperienze sono state valutate *in itinere* e quindi non possono offrire indicazioni consolidate. La risposta alla tematica della scelta del luogo di vita segue in modo coerente, tra tutti gli intervistati, la direzione di una continuità abitativa, con un'attenzione di accompagnamento sia alle persone con disabilità che ai suoi parenti al fine di trovare la collocazione ideale nei casi di impossibilità a questo mantenimento. Per poter mantenere la situazione abitativa in corso servono però degli adeguamenti strutturali, degli adattamenti di presenza pluriprofessionale (l'acquisizione o

l'aumento di figure sanitarie) che possano rispondere alle nuove esigenze, di conoscenze e utilizzo di presidi e mezzi ausiliari che integrino l'approccio geriatrico, di turnistiche che favoriscano la libertà di scelta e quindi la presenza di operatori durante nuove fasce orarie e durante i fine settimana, in modo da permettere ritmi di vita maggiormente personalizzati e la possibilità di offrire attività sociali, ricreative e creative alternative, adeguate alle necessità.

In alcune situazioni le riflessioni si sono ampliate alla possibilità di strutturare spazi appositi per permettere l'incontro di familiari che non possono più accogliere a domicilio i propri cari in funzione del doppio invecchiamento. In un caso si sono proposte attività per promuovere l'incontro e la riflessione tra familiari, compresi i fratelli e le sorelle e i rappresentanti legali.

La tematica legata alla quantificazione del fenomeno in un'ottica di pianificazione nel futuro prossimo, del conseguente adeguamento della progettualità delle prese in carico individuali e di dotazione di strumenti testistici di valutazione dello stato evolutivo e involutivo dell'utenza sembra risultare estremamente interessante.

Un'esperienza di progetto diurno alternativo promosso per un gruppo di persone che mostrano segni di invecchiamento ha permesso la segnalazione della necessità di esplorare ulteriormente progetti nuovi, altamente individualizzati e tempestivi nella loro operatività, che offrono continuità all'esperienza esistenziale e qualità di vita per un periodo limitato, rendendo quindi attenti a quanto rilevato precedentemente, e cioè alla dimensione del limite, attuale, della possibilità di presa in carico. Sempre questa esperienza risponde a un'altra esigenza, che è quella di aprire nuove possibilità di collaborazione con altre strutture del territorio, quali per esempio le CpA, per favorire transizioni che non provochino rotture esperienziali.

Un'ulteriore possibilità che mira al mantenimento, il più a lungo possibile, nel contesto di vita conosciuto dalle persone con disabilità che mostrano segni di invecchiamento non più ideali con la situazione attuale di accompagnamento nelle strutture residenziali, coinvolge i servizi territoriali quali Hospice, gli ospedali, i medici del territorio e la promozione di incontri di rete. Non da ultimo si sente la necessità di definizione delle fonti di finanziamento per poter rispondere alle nuove esigenze nei diversi ambiti citati.

## PARTE IV Piste di intervento possibili

Il fenomeno dell'invecchiamento delle persone con disabilità è relativamente nuovo e ancora in piena evoluzione. Dall'esame della letteratura in materia (vedi Parte I) non emergono ancora certezze e punti di riferimento inequivocabili.

A fine 2013 i beneficiari delle prestazioni di uno o più istituti LISPI erano 1'605. Si rileva che nel corso del prossimo decennio si assisterà a un aumento importante dell'utenza di 65 anni e più. Nei prossimi anni, infatti, per effetto del contemporaneo incremento della speranza di vita e della numerosità delle coorte dei *baby boomer* nati nell'immediato dopoguerra fino a metà circa degli anni 1960, il numero di pensionati tra le persone con disabilità è destinato a crescere di molto. Ciò comporterà un aumento delle esigenze per questa categoria.

Questa tendenza non è però destinata a consolidarsi nel tempo – tra 20/30 anni il fenomeno demografico sarà riassorbito grazie al basso tasso di natalità – per cui occorre prestare attenzione a non dare risposte sovradimensionate, benché necessarie. I dati statistici disponibili (vedi T4.1) mettono in evidenza l'esistenza di un centinaio di beneficiari di un AGI di grado medio-grave di 55 anni e più (di cui la metà con invalidità mentale e un settimo con disabilità psichica), seguiti da altri 150 di età compresa tra i 45 e i 54 anni (62% con invalidità mentale e 6% con invalidità psichica), che nei prossimi decenni necessiteranno di un'attenzione particolare nella rilevazione e differenziazione di eventuali segni di invecchiamento o di altra natura. In una situazione di questo tipo è dunque necessario essere prudenti e flessibili, adattandosi continuamente all'evoluzione e ai risultati delle sperimentazioni.

Di seguito, basandoci su quanto emerso dal presente rapporto, si delineano alcune possibili piste di intervento, che riteniamo debbano essere discusse, elaborate, concordate, ed eventualmente realizzate, o per lo meno coordinate, a livello cantonale, coinvolgendo tutti gli attori del sistema, inclusi quelli informali.

**T4.1 Utenti delle strutture LISPI secondo l'AGI percepito, 31.12.2013**

Età quinquennale	AGI				Totale
	Nessuno	Leggero	Medio	Grave	
18 - 19 anni	40	3	5	14	62
20 - 24 anni	96	4	22	31	153
25 -29 anni	100	3	15	35	153
30 - 34 anni	99	3	16	30	148
35 - 39 anni	119	7	16	31	173
40 - 44 anni	110	12	27	51	200
45 - 49 anni	136	15	36	39	226
50 - 54 anni	110	10	32	36	188
55 - 59 anni	104	9	15	24	152
60 - 64 anni	49	4	17	18	88
65 - 69 anni	21	1	6	8	36
70 - 74 anni	11	1	5	3	20
75 - 79 anni	2	0	0	0	2
80 - 84 anni	0	0	0	1	1
85 - 89 anni	1	0	2	0	3
<b>Totale</b>	<b>998</b>	<b>72</b>	<b>214</b>	<b>321</b>	<b>1605</b>

Fonte: Ufficio degli invalidi / Elaborazione: SUPSI-DEASS (CCA).

## 4.1 Riconoscere e conoscere il fenomeno dell'invecchiamento nella persona con disabilità

### *Far conoscere il fenomeno*

La fase che stiamo vivendo è una fase di presa di coscienza del fenomeno. In primo luogo, è necessario far conoscere il fenomeno a tutti gli attori interessati, quelli più vicini e diretti, ma anche quelli meno immediatamente implicati. Si pensa dunque alle istituzioni, agli operatori, ai parenti, ma anche più in generale all'opinione pubblica. Una prima occasione sarà, per esempio, la presentazione di questo rapporto mediante opportune iniziative (presentazione pubblica, convegno, serate regionali per istituto, per associazioni, ecc.).

### *Costruire una nuova cultura comune*

Occorrerà in particolare prestare attenzione alla necessità di disporre di concezioni di senso condivisibili tra mondi diversi in vista della costruzione di una cultura dell'invecchiamento nella disabilità, che sia comune. In effetti i professionisti che si occupano di invecchiamento e quelli che



di occupano di disabilità hanno finora operato con modalità e logiche molto diverse. Ma vi sono anche altri settori che dovranno essere coinvolti, oltre che i parenti e le altre persone (volontari, curatori ecc.) che si occupano delle persone con disabilità.

### *Monitorare*

Un'ulteriore necessità che impongono la situazione e l'evoluzione, è un monitoraggio continuo nell'ottica di verificare quanto succede di nuovo e l'impatto dell'adeguatezza degli interventi che si andranno a sperimentare. In questo senso potrebbe essere interessante la creazione di un centro di competenza al fine di garantire la raccolta e l'analisi periodica dei dati del settore, la documentazione sistematica e strutturata delle esperienze che si andranno a sperimentare, l'aggiornamento sull'evoluzione della letteratura e dei risultati della ricerca, la valutazione dei progetti nelle sue diverse fasi, e non da ultimo lo scambio delle esperienze.

## **4.2 Il pensionamento**

### *Finanziamento degli interventi*

La questione del pensionamento solleva l'ineludibile questione del finanziamento degli interventi necessari per garantire una buona qualità di vita. In effetti le azioni a favore dei portatori di disabilità sono finanziate mediante i meccanismi dell'AI. Quando però queste persone raggiungono l'età del pensionamento passano al beneficio dell'AVS, che prevede una rendita generalmente insufficiente per finanziare gli interventi necessari per le persone con disabilità (Procap, 2014). È quindi indispensabile che Confederazione e Cantoni si chinino sul problema per individuare nuovi meccanismi d'azione.

### *Particolarità del pensionamento di persone con disabilità*

Come visto precedentemente (vedi sezione 1.5) il pensionamento rappresenta un momento particolarmente significativo e, come per la popolazione generale, potenzialmente può favorire nuove aperture ed esplorazioni di modi di stare nella quotidianità. La persona con disabilità vive questo importante passaggio e le ineludibili perturbazioni che lo accompagnano in termini di gestione del proprio tempo, relazioni, ruoli e significati di sé. Come dimostrato nella popolazione generale, prepararsi al pensionamento diminuisce le paure della fase di transizione, permette un'anticipazione di scenari alternativi e aperture o ritrovamenti di interessi individuali. Per una parte delle persone con DI questo processo necessita di un lavoro di accompagnamento, di gruppo o individuale, per facilitare la comprensione del senso degli eventi in corso o che

giungeranno, nel rispetto dei tempi soggettivi di integrazione. Le attività che vengono lasciate totalmente o in parte devono essere sostituite con elementi potenzialmente arricchenti per lo sviluppo personale e di integrazione sociale. Gli aspetti di sostegno e aiuto all'autodeterminazione dell'individuo e delle persone del suo entourage affettivo favoriscono il buon andamento del processo di transizione e acquisizione di nuovi orizzonti.

L'arresto dell'attività lavorativa, sia essa remunerata oppure no, risulta da due grandi fattori: l'evento pensionamento all'età legale (64/65 anni) e il riconoscimento di un eventuale andamento precoce d'invecchiamento spesso all'origine di un pre-pensionamento.

Alcuni studi riportano delle interviste con persone con DI in fase di pensionamento. Ne emerge come molti lavoratori non vogliono andare in pensione (Breitenbach, 2003; Chalmeton, 2010). È stato anche fatto notare che a volte, per gli utenti, il concetto di pensione è vago e poco conosciuto nei suoi risvolti. La difficoltà maggiore si evidenzia quando la persona deve lasciare anche l'abitazione, parallelamente all'attività lavorativa, come nel caso delle CSO.

Gli aspetti che si rilevano estremamente utili e sui quali si propone di lavorare sono: accompagnare la persona a integrare concretamente il significato del pensionamento e le conseguenze in termini di cambiamenti; accompagnare la persona nel tempo che si è liberato con attività di gruppo o individuali per integrare il senso del cambiamento lavorativo, offrendo chiarimenti a tutti i livelli amministrativi, finanziari, di gestione del tempo e luogo di residenza, diminuendo l'ansia anticipatoria; coinvolgere la persona nel tempo liberato a costruire nuove abitudini e nuove conoscenze; accompagnare la persona verso nuovi possibili investimenti di interessi (ascolto musica, sport, partecipazione a momenti di canto in CpA, ...); sottolineare attraverso gesti significativi (per esempio feste di saluto) la fine della permanenza sul luogo di lavoro per rafforzare il valore personale; favorire la possibilità di mantenere il contatto con gli ex colleghi attraverso visite ai laboratori o CD precedentemente frequentati, organizzando momenti di pause condivise e accoglienti.

Dopo il riconoscimento di una situazione d'invecchiamento precoce sono attuabili una serie di cambiamenti concreti anche prima dei 65 anni: la flessibilità degli orari, delle percentuali e dei ritmi lavoro; la possibilità di alternare il lavoro abituale con attività lavorative di altra natura; modificare gli aspetti ergonomici. Per quanto concerne gli aspetti organizzativi: avere uno spazio per permettere momenti di riposo o di altre attività non lavorative, prevedere i mezzi di trasporto necessari con orari flessibili per permettere alla persona di rientrare alla sua abitazione quando necessario o desiderato, prevedere qualcuno che la accoglie a casa o in struttura. Sono da prevedere momenti di discussione di gruppo che favoriscano la comprensione delle nuove

necessità e del significato del pensionamento. Questo tipo di accompagnamento può diminuire le eventuali paure o ansie che sono legate ai timori e incertezze dei cambiamenti implicati in un futuro arresto del lavoro e/o di abitazione. Serve inoltre a sostenere lo sviluppo della capacità di scelta e autodeterminazione.

Si rileva la necessità di riconoscere tempestivamente l'emergere di questa/e necessità per accompagnare la persona con disabilità e il suo entourage a vivere questa trasformazione di vita in modo personalizzato, rivalutando anche le prestazioni finanziarie offerte a famiglie che prendono in carico un adulto con disabilità.<sup>22</sup>

### 4.3 La formazione

Per affrontare il fenomeno dell'invecchiamento nella persona con disabilità la formazione riveste un ruolo centrale sia per quanto riguarda i futuri nuovi operatori, sia per la specializzazione continua degli operatori già formati. Per i familiari, soprattutto per quelli che vivono la quotidianità dell'accompagnamento di un proprio congiunto con disabilità, può risultare estremamente utile fornire brevi formazioni adeguate alle loro esigenze. Per le persone stesse con disabilità, tenendo conto delle loro possibilità di trarne beneficio, può diventare interessante uno spazio formativo/informativo che li aiuti a dare significato ai cambiamenti che esperiscono.

#### *Operatori*

In termini generali è necessario fornire una formazione che permetta di avere degli strumenti adeguati di cura e accompagnamento in un'ottica di multidisciplinarietà. Rispetto alle realtà della sanità, oltre al personale specializzato in geriatria, si pensa anche all'importanza di dare delle conoscenze sulla disabilità e sulle competenze comunicative a chi lavora nei luoghi chiave come i pronto soccorsi, i reparti di geriatria e ai medici di base che accompagnano questi pazienti nel loro invecchiare. Per gli operatori dei servizi a domicilio questa preparazione diventa ancora più importante. L'intervento a domicilio presenta le caratteristiche di una continuità e di una vicinanza relazionale che necessitano di conoscenze e competenze per poter offrire il servizio più adeguato.

---

<sup>22</sup> Si rimanda alle diverse esperienze cantonali (cf. CCDMA, 2013; Da Cunha, Rivola, & Correa, 2013; Département de la santé et des affaires sociales, République et Canton de Neuchâtel, 2011; Gremaud, Charrière, & Cappelli, 2009; Insieme, 2009; INSOS, 2011; Meystre-Agustoni, Locicero, Dubois-Arber, & Gervasoni, 2010; Procap, 2014; Service de l'action sociale, Département de la santé, des affaires sociales, du personnel et des communes, République et Canton du Jura, 2014; Service de l'action sociale, Département de la sécurité, des affaires sociales et de l'intégration, Canton du Valais, 2010).

L'invecchiamento è multiplo e dipendente da diversi fattori (tipo di disabilità, stile di vita, ecc.). In questo senso i curanti formali e informali devono poter imparare a leggere i segni dell'avanzare dell'età e le sue manifestazioni differenziandole dalle problematiche legate agli eventuali andamenti evolutivi della disabilità pregressa che la persona presenta. La qualità dell'osservazione dei segni dell'invecchiamento è di grande importanza. I cambiamenti in atto possono essere di crescita evolutiva o involutiva, per esempio i cambiamenti nella minor partecipazione a un'attività o una nuova maturità nelle relazioni. Le istituzioni sono tenute a incoraggiare la formazione continua e il perfezionamento professionale di tutte le figure coinvolte nell'accompagnamento, nell'intervento sociale, nella gestione dei servizi e nella cura.

È auspicabile ampliare, già nel corso delle formazioni di base dei futuri educatori e operatori socio sanitari, la conoscenza di aspetti fondamentali di gerontologia e di geriatria.

Anche in termini di formazione continua i professionisti del settore socio-educativo, che non hanno sviluppato queste competenze, devono essere accompagnati ad accrescere una sensibilità alle tematiche tipiche dell'invecchiamento e seguire delle formazioni in gerontologia e geriatria, in funzione dell'aumento di bisogni di cure di base quotidiane e mediche. Si è rilevata anche l'importanza di sviluppare delle soluzioni diagnostiche differenziali, con l'ausilio di professionisti del campo geriatrico, dei bilanci medici regolari (ogni cinque anni), di trovare soluzioni adeguate per far fronte alle difficoltà di comunicazione attraverso linguaggi semplificati dei segni, con dei pittogrammi, di promuovere la multidisciplinarietà dell'équipe, realizzare un bilancio del dolore, ecc. (CCDMA, 2013). Fra i fattori ai quali la formazione deve dare peso in quanto determinanti per la salute e l'autonomia ci sono la promozione dell'attività fisica, gli aspetti implicati nell'obesità e nell'attenzione alla dieta, l'accesso alla diagnosi e alle terapie e il mantenimento delle attività della vita quotidiana. Sicuramente è importante dare uno spazio valorizzante alla prevenzione degli esiti potenziali di patologie che possono presentarsi più frequentemente nel corso dell'invecchiamento, quali per esempio il diabete. In questo senso la politica pubblica deve offrire una formazione adeguata ai professionisti in modo che sappiano individuare e indirizzare la persona con DI verso diagnosi tempestive e cure adatte. La formazione concerne inoltre anche gli aspetti riguardanti il modo di vivere, il lavoro e un sostegno adeguato affinché ognuno assuma le responsabilità per garantire dignità e qualità di vita alla persona con DI.

Fanno parte dello stesso percorso formativo le situazioni di preparazione e l'accompagnamento al lutto in caso di decesso dei genitori o familiari, così come quelle di fine vita delle persone stesse.

Data la situazione delle fasce di età nel nostro Cantone, diventa necessario preparare gli educatori, in particolar modo delle CCO, a far fronte al rischio di entrate di urgenza nelle istituzioni

(a causa del doppio invecchiamento figlio-genitori, o all'acuirsi di patologie della persona stessa), con le possibili difficoltà connesse dovute ad un cambiamento repentino per gli utenti, e strutturare quindi modalità di accoglienza particolarmente flessibili per le persone che, nonostante l'età, non hanno mai fatto esperienza di situazioni istituzionali.

La presa di coscienza di questa tematica mira a favorire la riconoscibilità nel quotidiano dei segni dell'invecchiamento distinguendola da altri andamenti intrinseci della vita (lutti, separazioni, ecc.) e dall'evoluzione della patologia fonte della disabilità. Un corretto riconoscimento dell'innescarsi di un processo d'invecchiamento diventa garante per l'utente di un'ulteriore migliore qualità di vita e di presa in carico. Da parte dei curanti l'acquisizione di queste competenze e conoscenze può migliorare la loro percezione di efficacia, diminuire i sentimenti di scoraggiamento e inadeguatezza rilevati fino ad ora e favorire l'evitamento, negli utenti, di situazioni di crisi apparentemente improvvise. Non da ultimo ciò permette di coinvolgere per tempo la persona con disabilità ad essere parte integrante delle sue cure (in funzione delle sue possibilità) o chi la rappresenta, ad esercitare il diritto all'autodeterminazione anche in questa fase di vita. Diritto di scegliere il tipo, il luogo, il momento e il ritmo ai quali le cure devono essere fornite, se necessarie, così come la scelta di un possibile cambiamento di abitazione in funzione del proprio stato fisico, mentale e dei desideri individuali, rientrano nel concetto di rispetto dell'autodeterminazione.<sup>23</sup>

Occorre introdurre nuovi metodi, strumenti (con attenzione al monitoraggio dell'andamento cognitivo), ritmi, modalità di presa in carico da integrare con i nuovi progetti di vita nell'invecchiamento e quindi pianificare con tempestività, in accordo con la persona con disabilità e con il suo entourage, per preparare eventuali trasformazioni da apportare sia a livello di attività che di luoghi di vita in modo graduale e rispettoso dell'autodeterminazione.

Parallelamente il mondo sanitario dovrebbe promuovere fin dalle formazioni di base un'introduzione alla conoscenza del mondo della disabilità e di alcune conoscenze di stili comunicativi facilitanti. Per professionisti già formati (infermieri, fisioterapisti, ergoterapisti, medici e psicologi) che desiderano lavorare nel campo della disabilità o che accolgono persone con disabilità che son invecchiate, sarà fondamentale che la formazione continua offra insegnamenti adeguati.

Per quanto concerne le CpA, si rileva come spesso esse siano meno dotate di mezzi disponibili per accompagnare questo tipo di residenti, rispetto alle istituzioni per persone con disabilità

---

<sup>23</sup> Il Consiglio d'Europa ha posto delle raccomandazioni nel 2009 fra cui l'importanza di formazioni adatte sia livello di base, che di formazione continua (Council of Europe, 2009).

(Procap, 2014). Le CpA che praticano l'accoglienza di persone con disabilità necessitano di una formazione del loro personale, che permetta di conoscere le nozioni base che concernono la disabilità mentale e le capacità comunicativo-relazionali adeguate. Numerosi studi (vedi Parte I) evidenziano come la formazione del personale curante debba essere attuata tempestivamente e far parte però di una concezione più ampia.

La formazione degli operatori dovrebbe dunque: prevedere l'osservazione, in ambito istituzionale e a domicilio, attraverso l'uso di griglie sistematiche condivise con le specialità geriatriche. Idealmente si dovrebbero utilizzare delle griglie osservative in modo regolare, al fine di costruire delle linee di base di conoscenza del funzionamento delle diverse competenze della persona; rendere stabili e continuativi dei momenti di incontro multidisciplinari di scambio e ri-lettura delle osservazioni eseguite per favorire l'identificazione di una diagnosi differenziale, l'individuazione di piste di cura, la progettualità personalizzata e anticipare nel possibile situazioni di urgenza, in particolare la diagnosi funzionale degli eventuali deficit sensoriali che possono portare a un «iper-invecchiamento»; offrire gli strumenti per l'individuazione di filiere adeguate per il riconoscimento di diagnosi differenziali e favorire l'accesso alle cure; conoscere e favorire l'utilizzo di mezzi ausiliari; individuare progetti di vita personalizzati operando le trasformazioni necessarie a livello di luoghi di vita, di organizzazione degli spazi, modalità, tempi e ritmi dell'attività di occupazione e del tempo libero promuovendo contatti sociali e relazionali; per le persone a domicilio: riconoscere i bisogni della persona con disabilità e dei suoi familiari. Favorire la possibilità dell'utilizzo di strutture intermedie per garantire il mantenimento a domicilio; offrire a genitori, fratelli/sorelle e rappresentanti legali momenti formativi e di scambio, considerando le situazioni di vita a domicilio o in struttura della persona con disabilità; offrire gli strumenti di comprensione e le modalità di accompagnamento per le situazioni di lutto e/o fine vita, e le supervisioni necessarie per dare continuità a questo tipo di intervento.

#### *Genitori, fratelli e sorelle, altre figure significative e curatori*

Data la complessità nel riconoscere alcuni problemi di salute, soprattutto nelle persone con disabilità che presentano maggiori difficoltà di comunicazione, le figure dei loro caregiver professionali o appartenenti alla rete familiare possono diventare gli interlocutori con il mondo medico fornendo un servizio di riconoscimento dei segni e dei sintomi legati all'invecchiamento ai quali le persone con DI sono particolarmente vulnerabili.

Potrebbe risultare utile un accompagnamento formativo ai parenti e ai rappresentanti legali, quale ad esempio un curatore, concernente le grandi tematiche dell'invecchiamento nella disabilità, i segni che lo manifestano quali per eccellenza la fatica, i rischi (es. cadute) e soprattutto delle

indicazioni sui cambiamenti di ordine sensoriale, oltre ad alcuni possibili suggerimenti per la gestione a domicilio o nei momenti di condivisione. Altrettanto importante è offrire ai caregiver informali la conoscenza di alcune servizi di sollievo presenti sul territorio.

Benché non si tratti di formazione in senso stretto, risulta importante permettere ai genitori e agli altri familiari, che vivono con una persona con disabilità che invecchia, di porsi tempestivamente delle domande sul futuro che immaginano per sé e per il loro caro, i desideri, le aspettative, i timori. Ma soprattutto devono essere accompagnati da personale formato nell'immaginare l'eventualità di una separazione e, più in là, nell'affrontare questo importante cambiamento.

### *Personae con disabilità*

Le persone stesse che esperiscono il proprio invecchiamento, possono trarre beneficio in termini di sviluppo personale da momenti informativi (e in qualche modo formativi) che li aiutino a riconnotare il senso dell'esperienza quotidiana che vivono sia in termini fisici, sia in termini organizzativi e lavorativi. Anche per quanto attiene alla preparazione al pensionamento, come citato precedentemente, l'esperienza di dare elementi di comprensione del significato di questo passaggio, in gruppo o individualmente, aiuta a trovare una maggiore tranquillità e a conoscere possibili aperture diverse dal lavoro.

## **4.4 Luoghi di vita**

### **4.4.1 Luogo di residenza**

Le strutture residenziali nel Canton Ticino risultano essere luoghi-fulcro per l'orientamento delle persone con disabilità non solo in quanto luoghi di vita quotidiana, ma anche come punti di riferimento per una buona parte di questa popolazione che, pur non vivendo l'istituzione nella sua totalità vi si reca per svolgere un'attività lavorativa o occupazionale.

Nel Canton Ticino la situazione attuale vede l'emergere di un cambiamento quantitativo. Nei prossimi 15 anni, circa 430 utenti di strutture LISPI, di cui circa 142 beneficiari di un AGI di grado medio-grave giungeranno all'età pensionabile (vedi T4.1). Ad oltre la metà di quest'ultimi (54%) è stata diagnosticata un'invalidità mentale, ad un altro 12% una disabilità psichica. Attualmente, una trentina di questi utenti più dipendenti vive a domicilio. Data la loro età, come segnalato nella Parte II, l'ipotesi è che la maggioranza di questi andranno a costituire un unico gruppo con la comune necessità di trovare un alloggio a tempo pieno in strutture LISPI o altre strutture presenti sul territorio (CpA in particolare). In Svizzera non esistono direttive specifiche anche perché

l'assunzione di responsabilità finanziaria dipende dai cantoni e a volte dai comuni. Le organizzazioni di difesa delle persone con disabilità promuovono l'idea di poter restare tutta la vita nel loro luogo familiare. A livello nazionale si condivide questo aspetto concettuale nei confronti dell'invecchiamento delle persone con disabilità e si sottolinea che la presa in carico, il luogo e le modalità di cura, devono tener conto innanzitutto della vita di ogni individuo, fornendogli la risposta migliore possibile.

Diverse sono le ipotesi immaginabili e che si riprendono di seguito.

#### *Il mantenimento a domicilio su territorio*

È la soluzione che le persone con disabilità che vivono già questa realtà vorrebbero poter continuare a praticare, sia che la persona viva con i genitori, o con i fratelli/sorelle, o in situazione di supporto abitativo o in un appartamento protetto (vedi Parte I). Le persone che vivono in un appartamento protetto sono abitualmente più giovani, più autonome e il loro grado di disabilità è minore. Per tutte queste situazioni l'aiuto dei servizi a domicilio diventa una fonte di supporto molto importante. Per chi vive con i genitori (anche se nel nostro Cantone, i dati disponibili dicono che questa situazione non è diffusa), come detto precedentemente, si deve porre attenzione alle problematiche derivate dal doppio invecchiamento, rispettivamente anche a quello dei fratelli/sorelle. Il sostegno all'autodeterminazione e all'integrazione sociale risulta quindi essenziale. In questo senso il tentativo, come avvenuto per la popolazione generale, è quello di rendere agibili dei supporti di sollievo temporaneo e psico-sociali per far fronte alla diminuzione di capacità di accompagnamento dell'entourage delle persone con disabilità e prevenire lo sfinimento dei caregiver informali.

#### *La continuità istituzionale*

Per continuità istituzionale si intende la possibilità di continuare a vivere nella stessa struttura malgrado il cambiamento del quadro clinico generale dovuto all'invecchiamento della persona. Come visto nella Parte III del lavoro, la Fondazione Madonna di Ré ha già modificato l'organizzazione della giornata, le modalità di presa in carico e il mix di competenze per il personale di cura. Si è inoltre dotata di strumenti geriatrici per rispondere positivamente al desiderio di alcuni residenti che hanno scelto di restare presso di loro, e per strutturare un accompagnamento per chi invece ha preferito indirizzarsi verso una CpA. Per questa opzione, privilegiata da molte strutture sia in altre regioni della Svizzera che all'estero, resta da validare, se così sarà la scelta del Cantone, l'attribuzione di finanziamenti adeguati.



Attualmente in più cantoni svizzeri sono attive diverse proposte in funzione dell'organizzazione delle strutture. Nella parte romanda della Svizzera, in particolare nei Cantoni di Ginevra, Vaud e Vallese, le grandi strutture si sono organizzate costituendo gruppi omogenei interni, con una collocazione specifica in termini architettonici, organizzativi e di presa in carico, ma con una pianificazione strutturata che permetta alle persone invecchiate o che non sostengono più i ritmi e le modalità dei più giovani, di poter usufruire di momenti e luoghi comuni, di alcune attività che permettono il loro inserimento. Nel Canton San Gallo, presso una struttura residenziale per adulti, da qualche anno le persone possono scegliere liberamente se restare nella loro unità di vita o spostarsi al piano superiore dove è stata aperta un'unità di vita per persone anziane. Inoltre l'istituzione è dotata di una struttura diurna che offre animazione, stimolazione e socializzazione. Il mantenimento del luogo abitativo viene privilegiato da chi favorisce una risposta di continuità di luoghi conosciuti, permette agli utenti di continuare a frequentare quando lo desiderano altre persone che hanno condiviso molti anni di vita nella stessa struttura e di poter ricevere facilmente visite dagli stessi amici. Frequentemente le famiglie di persone che hanno istituzionalizzato in età precoce o adulta il proprio figlio o familiare, optano preferibilmente per questa scelta, ritenuta più rassicurante nella sua continuità. Nel nostro cantone diversi enti tra i più grandi e con più strutture hanno organizzato delle soluzioni per la loro utenza anziana. Nella maggior parte dei casi queste soluzioni si attuano in strutture dislocate: si pensi per esempio alla struttura di Piotta della Fondazione Madonna di Ré, alla struttura Fonte 3 della Fondazione La Fonte, alla Casa Don Orione della Fondazione San Gottardo, a Casa Giroggio (e più in particolare alla futura Casa Nava) della Fondazione OTAF e, ancora, a Casa Clerici della Fondazione Provvida Madre.

#### *Costituzione di nuove strutture intermedie*

In Vallese, come in altri cantoni, è stata ideata una soluzione che vede la costituzione di un nuovo reparto per persone anziane accanto alla struttura principale. Diversamente, in Francia si sono costruite strutture residenziali pre-CpA. L'aspetto concettuale sottostante mira a permettere agli utenti provenienti da un percorso istituzionale di imparare a vivere con un numero minore di curanti rispetto alla loro situazione precedente, a cambiare i ritmi di vita e fare esperienza di un cambiamento, in attesa di un ulteriore trasferimento in CpA. Le critiche apportate a questo modello indicano il raddoppio degli sradicamenti, con il conseguente rischio di aumento di ansia e incertezza.

Sempre in Vallese, la Fondation Domus, un istituto di riabilitazione psicosociale, ha creato un'unità abitativa destinata agli utenti in età avanzata (Procap, 2014). Si tratta di otto posti attrezzati e dotati di assistenza supplementare, che permettono di proporre a questi anziani attività di svago e

di garantire loro cure infermieristiche adeguate. Il direttore della struttura Philippe Besse evoca il problema fondamentale costituito dall'invecchiamento delle persone con disabilità: «Sono troppo giovani per vivere in case di cura medicalizzate e troppo vecchie per seguire il ritmo dell'istituto».

Nonostante si ritenga centrale il mantenimento nel proprio contesto di vita il più a lungo possibile, vi è un accordo generalizzato nell'individuare, come limite di questa soluzione ideale, la necessità di cure specialistiche legate ad un andamento di declino patologico dell'invecchiamento che non garantisce la qualità di vita nel suo ambiente abituale, indipendentemente dall'età. Quest'ultimo punto è parecchio discusso (vedi Parte I). In diversi cantoni, fra cui il Ticino, vigono limiti minimi per la possibilità di entrata in una CpA, salvo eccezioni.

### *Inserimento, quando necessario, in CpA*

Come esplicitato più volte, l'invecchiamento non è solamente una questione di età ma di una realtà complessa che incrocia cambiamenti fisiologici, percezioni di sé e posizionamenti sociali, in funzione della propria storia di sviluppo e di traiettoria di vita.

In sintonia con questa affermazione l'inserimento in una struttura residenziale geriatrica necessita di una preparazione, di una gradualità di conoscenza dei nuovi luoghi (fisici e relazionali) e di introduzione, tenendo presente l'importanza della costanza di una figura di riferimento che permetta di affrontare l'incertezza del nuovo a partire da una relazione affettiva stabile.

In modo generale si rileva la necessità che le strutture geriatriche, per accogliere persone con DI, si pongano in un'ottica progettuale, rispetto al progetto di istituto e al suo inserimento nella rete territoriale. Risulta importante che prima di inserire questa nuova tipologia ci sia una riflessione sulle rappresentazioni che il personale curante, i residenti e le loro famiglie hanno per preparare la coabitazione.

Fanno parte del progetto istituzionale i concetti di presa in carico e accompagnamento, così come gli aspetti architettonici. S'intendono spazi di vita che favoriscano la possibilità di incontrarsi (facilmente accessibili e invitanti), che siano rassicuranti (ad esempio evitando grandi spazi), che diano la possibilità di sentirsi «a casa» (insonorizzazione, privacy) e possibilmente che riprendano i concetti spaziali e sociali ai quali gli utenti sono abituati, cioè quelli di piccole unità. La tematica della preparazione formativa del personale assume una valenza molto importante. Riguarda la comprensione di modalità e richieste di soggetti che hanno abitudini e comportamenti acquisiti nella loro esperienza istituzionale con regole, tempi, spazi diversi e modalità occupazionali

maggiormente strutturate di quelle delle CpA che sono invece più «diffuse»; l'acquisizione di abilità comunicative; la capacità di favorire la partecipazione sociale con persone di un'età molto diversa.

Accanto alla formazione ci si può interrogare sull'utilità dell'introduzione di nuove figure professionali quali quella degli educatori specializzati (come previsto nel nuovo piccolo reparto in via di allestimento in una CpA del Mendrisiotto). Parallelamente è stato evidenziato che per l'accompagnamento di persone con DI un aumento del personale curante è importante.

Sembra che l'inserzione di un piccolo gruppo di persone con DI sia da favorire rispetto a entrate singole, così come la numerosità di questi gruppi non dovrebbe superare le sei persone per evitare eventuali "aggregazioni isolate" dagli altri residenti (vedi Parte I).

Per quanto attiene all'accompagnamento, si considera indispensabile costruire una continuità con l'esperienza passata e quella attuale, favorendo legami, momenti di incontro e visite reciproche (come accaduto nella CpA di Maggia con un utente ricoverato che a distanza di tempo riceve ancora visite dagli ex compagni di struttura e dei «suoi» educatori) e la costruzione di nuovi legami con il territorio. Viene sollecitata l'attenzione ad offrire risposte d'animazione che tengano conto delle specificità dell'invecchiamento delle persone con disabilità, quali ad esempio la necessità di movimento, diversamente dalla maggioranza dei residenti «grandi anziani», o situazioni di stimolazione cognitiva che considerino il livello di ogni singolo utente.

In modo generale si può affermare che non è la coabitazione di persone diverse a porre problema in quanto tale, ma la capacità delle strutture di adattare il proprio sguardo, rifiutare la standardizzazione intesa come omologazione a favore di un'attenzione individualizzata, promotrice di complessità (Fondation de France, 2000).

#### **4.4.2 Luogo di lavoro o occupazione**

Il lavoro riveste una valenza fondamentale nella nostra società e in particolare nel mondo della disabilità. L'attività che si svolge nei laboratori e nei centri diurni offre alle persone la possibilità di essere riconosciuti in un ruolo di lavoratore, di scandire il tempo con i ritmi giornalieri, di vivere la diversità degli spazi, di poter incontrare e re-incontrare alcune persone e di poter avere un riconoscimento salariale. Il pensionamento e/o pre-pensionamento, transizione difficile e da preparare per tutti, assume per le persone con disabilità una valenza ancora maggiore a causa della fatica a lasciare gesti, modalità e rapporti che hanno dato senso e valore in funzione dell'importanza del significato attribuito ad un luogo specifico, quello dell'attività professionale. Il

mondo dell'anzianità si caratterizza invece per un periodo di vita, ormai sempre più lungo (anche trent'anni), senza attività lavorativa.

Nel nostro Cantone la grande maggioranza degli utenti delle strutture LISPI che non beneficiano di un AGI (1'000 circa) oppure che beneficiano di un AGI leggero (70 circa) lavorano spesso presso dei laboratori o sono occupati nei centri diurni, le persone a beneficio di un AGI medio-grave invece (complessivamente 530 circa) svolgono attività prevalentemente presso le CCO.

Da questi numeri si evince come soprattutto i laboratori, luoghi di vita lavorativa nei quali esiste la compresenza di autonomie e dipendenze diverse, in collaborazione con le osservazioni svolte nel contesto «casalingo», fungano da antenna di possibile segnalazione di cambiamenti comportamentali e di stati emotivi potenzialmente legati al tema dell'invecchiamento, cioè di rilevazione della necessità di una diagnosi differenziale. Anche se il paragone tiene solo parzialmente si può guardare alla prestazione lavorativa (ben sapendo quanto gli utenti siano fieri della qualità e della quantità delle loro prestazioni in laboratorio, dove devono rispondere a una logica produttiva) in parallelo con modalità che la neuropsicologia utilizza per esaminare le competenze cognitive. La testistica richiede che le persone siano poste in situazione di «*full effort*», cioè quando l'individuo deve offrire una prestazione rigorosamente in un certo modo. Così in situazione di riposta lavorativa dove si devono tenere tempi e fornire risposte accurate, lo sforzo richiesto all'utente può manifestarne gli esiti del processo di invecchiamento in corso. Queste osservazioni e misurazioni devono però essere parte di uno sguardo olistico della persona e tenere conto del suo progetto di vita specifico. Come dice Goussot (2009), «*bisogna ritornare a concepire il processo di sviluppo di una persona come un processo dialettico, circolare, a spirale e non lineare; è importante saper cogliere le differenziazioni tra le diverse aree di sviluppo della stessa persona per costruire un contesto che permetta di fare a secondo dei suoi ritmi e dei suoi tempi*» (pag. 26).

Attualmente, per fronteggiare la situazione con le persone che già mostrano segni di invecchiamento o che hanno raggiunto l'età pensionabile, si trovano risposte diversificate e personalizzate. In funzione del tipo di struttura e delle difficoltà presentate vengono offerte le opzioni di tempo parziale, orari flessibili, durata e tipo di lavoro strutturati in modo personalizzato.

In altri Cantoni negli ultimi anni sono nate nuove esperienze sostenute dalle organizzazioni di mutuo aiuto di genitori e amici della disabilità che sostengono l'importanza di proporre un invecchiamento attivo attraverso l'apertura di centri diurni che possano accogliere le persone non più in grado di seguire i ritmi e i tipi di attività proposte ai più giovani, con l'intento di offrire situazioni stimolanti ma adeguate ai bisogni, alle capacità e ai desideri dei singoli individui.

Nel Canton Vaud che si è impegnato in un'ottica di consentire alle persone disabili di rimanere a domicilio (intesa come qualsiasi situazione abitativa) il più a lungo possibile, troviamo l'esperienza di una fondazione che nel 2013 ha aperto un CD, sia per residenti che per esterni, in un'ottica di accoglienza, stimolazione e integrazione in un gruppo di vita. Attualmente l'esperienza «*au fil du temps*» sta organizzando gruppi con età maggiormente omogenee per migliorare ulteriormente la presa in carico.

A San Gallo, il laboratorio VALIDA permette ai lavoratori di diminuire il tempo di lavoro, determinandolo loro stessi. Dopo i festeggiamenti del pensionamento vengono regalati tre mesi di pausa che servono a non sentirsi in balia dell'incertezza, data la possibilità del rientro, ma parallelamente a cambiare le proprie abitudini e aspettative. Chiamando «vacanze» i primi tre mesi, l'adattamento alla nuova situazione avviene senza traumi e non si manifesta più la richiesta di tornare a lavorare (nessun caso di rientro al lavoro in tre anni di esperienza).

Un'esperienza francese concerne una fondazione la cui missione principale mira all'integrazione professionale. Al suo interno è stato aperto un atelier destinato a persone che, in funzione della loro età presentano una diminuzione di capacità, non riuscendo più a rispondere alle esigenze di un atelier di produzione. Nata nel 2005 con 10 posti disponibili, questa esperienza nel 2012 ne contava 22, segno di una risposta e di un interesse reali.

Altre buone pratiche riguardano la creazione di «centri di giorno per pensionati» o di «gruppi anziani». Nonostante si tratti di progetti che durano nel tempo la difficoltà resta quella dei finanziamenti e dei riconoscimenti giuridici.

La gestione del nuovo tempo libero e il tipo di occupazione soprattutto nei CD diventano quindi argomenti importanti. Anche in Ticino ci sono esperienze interessanti (vedi Parte III).

La Fondazione Diamante ha promosso due piccoli gruppi di persone pensionate che accompagnate da educatori hanno potuto vivere l'esplorazione di nuovi modi di vivere l'esperienza della scelta e del desiderio. Il limite che ha posto fine a questa buona pratica è quello del corpo, e che ha portato ad accompagnare gli utenti alla scelta della CpA. Data la valutazione degli esiti che ne sono emersi, sarebbe estremamente interessante riuscire a monitorare i benefici e a poter anticipare le tempistiche di declino in modo ulteriormente strutturato e misurabile.

La Fondazione San Gottardo ha invece implementato una presa in carico in CD con risposte di grande gruppo, parallelamente a offerte che utilizzano il concetto di gruppo omogeneo per personalizzare alcuni momenti. Alcune attività proposte coinvolgono quindi in una parte della giornata tutti i partecipanti con un lavoro di ri-orientamento nello spazio, nel tempo e nella persona,

ma che apre anche l'attualità socio-culturale del nostro paese. In altri momenti della giornata ci sono le attività tematiche proposte settimanalmente all'interno delle quali le persone più anziane, coinvolte con altre più giovani ma che mostrano interessi, tempi e competenze similari, possono esplorare il corpo, il mondo emozionale e lavorare sulle competenze cognitive, affrontando gradualmente le trasformazioni e ri-orientando la consapevolezza di sé.

#### **4.4.3 Adattamento delle strutture esistenti, nuove strutture e/o nuovi spazi come luoghi di vita**

Negli altri cantoni si stanno delineando alcuni scenari interessanti relativi al tema dell'adattamento delle strutture per persone con disabilità.

Per favorire il finanziamento di questo approccio nel Canton Vallese il costo delle istituzioni e le misure di sostegno sono integrate alle spese ripartite tra Cantone e comuni sulla base dell'armonizzazione del finanziamento dei regimi sociali e di inserimento socio-professionale.

A Ginevra presso alcune istituzioni della fondazione Ensemble, hanno strutturato degli spazi di vita nei quali sono previste attività in atelier strutturati tenendo in considerazione le necessità degli utenti che mostrano segni di invecchiamento, ritmi più lenti, orientati al rilassamento e al benessere per chi ne ha bisogno, in modo da non confrontarli a un cambiamento di luogo di vita radicale e difficoltoso. Alcuni educatori confermano come non sia tanto l'età ma lo stato della persona che porta a proporre questa soluzione (Insieme, 2012).

INSIEME Ginevra ha condotto nel 2003 uno studio tra i suoi aderenti, i loro genitori – con età superiore ai 50 anni – e i fratelli e sorelle per meglio capire quale fosse la consapevolezza rispetto alla percezione di invecchiamento e dei cambiamenti che ne conseguono e se si fossero posti l'interrogativo a proposito del futuro abitativo (Breitenbach, 2003). I familiari sono generalmente consapevoli dei cambiamenti in atto e circa un terzo dei 190 genitori intervistati e il 50% dei fratelli/sorelle, auspicano per il proprio caro un'unità o residenza per persone con disabilità che invecchiano (al momento dell'inchiesta Ginevra non disponeva di questa tipologia di struttura). Se il 15% immagina che vivranno in un'altra istituzione per persone con disabilità, il 14% non ha ancora riflettuto alla situazione. Quanto alle persone con disabilità affermano di non voler essere contornati da «vecchi», e preferirebbero restare dove sono attualmente o vivere fuori istituzione. Interessante poi notare che i familiari che operano la scelta di una nuova struttura per persone con disabilità che invecchiano sono rappresentativi di chi già in passato ha optato per la vita istituzionale, mentre quelli che hanno evitato ai loro figli la residenzialità aderiscono meno. Una sola coppia madre/figlio ha proposto una residenzialità condivisa. Per quanto riguarda l'entrata in

una CpA sono i familiari che hanno tenuto a domicilio il proprio figlio che guardano più favorevolmente alla struttura per anziani, mentre gli altri vorrebbero evitarla.<sup>24</sup>

Estremamente interessanti due ulteriori proposte che emergono da questa inchiesta relativamente ai familiari che vivono a domicilio con il proprio figlio e che spesso condividono le stesse esigenze e fanno capo, dopo il pensionamento, agli stessi uffici di competenza: avere un solo servizio di informazioni sui diritti delle persone anziane e delle persone disabili che invecchiano; disporre di nomi e coordinate di persone da contattare in caso di urgenza. Queste ultime richieste sembrano mostrare quanto sia sentita la precarietà da parte dei familiari che tengono a casa il proprio figlio.

In un rapporto realizzato per il Canton Friburgo (Gremaud et al., 2009), si indica la scelta da parte del Cantone nel promuovere la costituzione di CD nelle CSO per accogliere sia persone esterne sia persone della struttura che presentino i segni dell'invecchiamento, necessitando cure e ritmi lenti, ben prima dell'età pensionabile. Questa soluzione è stata preferita al trasformare una CSO in una CCO al fine di mantenere la separazione tra luogo di vita e attività.

Appare quindi chiaramente, come segnalato dall'Istituto Miralago (vedi Parte III), che una grande attenzione preventiva deve essere posta nel pianificare, oltre ai contenuti della presa in carico, gli aspetti strutturali, per poter offrire luoghi accessibili, invitanti e adeguati.

Dall'inizio degli anni 2000 in Ticino le istituzioni hanno cominciato a creare nuove soluzioni per l'accoglienza di persone che invecchiano, alcune in modo più strutturato, altre come risposte immediate a dei bisogni rilevati. Nonostante ogni singola situazione abbia messo in atto pratiche per affrontare i nuovi bisogni, attualmente ne sono state segnalate al Cantone cinque, che sono state descritte nella Parte III. I loro risultati sono poco confrontabili poiché nascendo da culture istituzionali diverse e rispondendo ad esigenze del territorio locale, non sono state immaginate con parametri sovrapponibili e non hanno avuto la possibilità di confrontarsi e di strutturare rilevazioni condivisibili in modo continuo.

Sembrerebbe quindi utile intraprendere ulteriori passi evolutivi in una dimensione di studio, affinché la tensione al comprendere in azione e ri-trasformare la conoscenza in azione possa divenire una costante.

Alla luce di quanto auspicato nel panorama svizzero, e in considerazione dell'aumento dell'età media delle persone con DI, della consapevolezza dell'importanza del contesto di vita e degli approcci di presa in carico per favorire un allungamento della speranza di vita, si sono evidenziati

---

<sup>24</sup> Breitenbach nella ricerca svolta per INSIEME nel 2003 sottolinea che il Canton Ginevra aveva, allora, da poco deciso di rifiutare deroghe per l'entrata in CpA a persone con meno di 63 anni.

alcuni aspetti salienti. Il principio cardine che orienta l'operare è quello dell'autodeterminazione. L'opzione di fondo potrebbe quindi essere quella di offrire alle persone con disabilità la possibilità di restare il più a lungo possibile presso il proprio domicilio (qualsiasi esso sia), al fine di evitare situazioni traumatiche e sradicamenti.

In termini di dispositivi istituzionali, come suggerito nella pianificazione vallesana, si potrebbe identificare, sia per le persone che vivono in strutture residenziali, che per quelle che vivono a domicilio, quanto segue:

- la creazione di unità specifiche all'interno di strutture che possano avvalersi della vita istituzionale nei momenti adeguati e parallelamente offrire spazi di maggior tranquillità e meno stimolanti in determinati momenti della giornata, e in funzione del bisogno personale;
- la costituzione di gruppi flessibili che possano mantenere la caratteristica di gruppi omogenei per la maggior parte del tempo. I gruppi devono essere poco numerosi, di circa 8 persone, per favorire gli scambi, rispondere alle esigenze individuali, sostenere le capacità di scelta e desiderio, ma non creare situazioni di disagio;
- la costituzione di CD organizzati in modo adattivo per le nuove problematiche;
- la creazione di legami continuativi con attività strutturate del territorio di associazioni o gruppi, o con CD interni o comunali.

In particolare:

- ripensare una parte dei luoghi di vita sia in termini architettonici, sia equipaggiandoli adeguatamente ed adattandoli in termini di accessibilità;
- prevedere la possibilità di accoglienza temporanea di corta durata in istituzione, anche nelle emergenze;
- rinforzare le équipes delle strutture residenziali per tenere conto dell'aumento dei tempi di presenza degli utenti che invecchiano, soprattutto durante i fine settimana, le festività e le vacanze, in considerazione della possibile diminuzione di rientri presso la propria famiglia (per questioni di salute, impossibilità dovute all'invecchiamento dei genitori);
- rivisitare i modelli educativi alla luce delle necessità nuove e delle modalità educative declinate nella pratica quotidiana (tempo, durata, attività, ritmi...);
- riconsiderare le modalità di sostegno all'autonomia e all'identità nell'accompagnamento di persone che invecchiano;
- rivedere gli aspetti relazionali di accompagnamento e di cura della persona con disabilità e dei suoi familiari in funzione del particolare periodo di vita;
- per le persone pensionate aiutare nella co-costruzione della gestione del tempo libero;



- individuare e utilizzare mezzi ausiliari che favoriscano l'espressione della persona con disabilità nel mantenimento dell'autonomia personale;
- identificare procedure chiare, valori istituzionali che comprendano l'accompagnamento alla fine vita, al decesso, affinché le persone stesse e le loro famiglie possano trovarvi dei punti di riferimento.

## 4.5 Fine vita

Il decesso dei propri genitori, o di persone significative, implica una grande sofferenza che deve essere accompagnata anche nelle persone che per difficoltà di comunicazione non possono esprimere il loro dolore. Oltre a tecniche di comunicazione, nel corso della formazione sulle tematiche dell'invecchiamento sicuramente sarà utile un percorso sull'accompagnamento al morire o nel momento del lutto che può essere la separazione di un luogo, un lavoro, una persona significativa (e non forzatamente il decesso).

Le cure palliative possono entrare a far parte dei percorsi formativi, rispettivamente le istituzioni o i servizi territoriali possono dotarsi di un membro che abbia una formazione in palliazione. Le cure palliative stanno finalmente interessandosi al mondo della disabilità, ambito finora poco esplorato.

Le équipes di cure palliative possono entrare nelle strutture e nelle case private offrendo il loro servizio. E questo è un bene. Da una recente revisione della letteratura sugli ostacoli alla fruizione di cure palliative da parte di persone con DI anziane risulta infatti che storicamente queste ultime abbiano avuto, e spesso hanno ancora, un accesso limitato, insufficiente, alle cure di fine vita. Paradossalmente, questa discriminazione giunge dopo una vita nella quale il rischio di essere sovraesposti a interventi medici è sempre stato superiore a quello della popolazione normale (Friedman, Helm, & Woodman, 2012).

## 4.6 Meta-strumenti: la creazione di una piattaforma ad hoc

Al fine di garantire la discussione, l'elaborazione ed eventualmente la realizzazione delle possibili piste di intervento evocate, come pure il coinvolgimento di tutti gli attori e portatori d'interesse, quest'ultima sezione del rapporto è dedicata all'ipotesi della creazione di una piattaforma dedicata all'invecchiamento delle persone con disabilità quale meta-strumento della politica cantonale nel settore.

La piattaforma costituirebbe un dispositivo d'analisi, di formazione, di comunicazione, condivisione e di riflessione che, affiancato agli strumenti correntemente utilizzati e collaudati dall'UI e nelle strutture LISPI stesse nell'ambito dello svolgimento della loro missione o del proprio mandato, potrebbe dare una marcia in più alla crescita del settore. La piattaforma potrebbe per esempio servire ad organizzare delle giornate cantonali di formazione volte ad aumentare la consapevolezza del fenomeno dell'invecchiamento delle persone con disabilità sia dal profilo individuale sia da quello dell'utenza nel suo insieme, all'acquisizione di strumenti e/o delle competenze necessarie per offrire migliori prestazioni, alla condivisione e alla valutazione delle buone pratiche. Come detto, le giornate di formazione cantonali non si sostituirebbero agli strumenti di per sé necessari all'attuazione delle prestazioni, ma aumenterebbero la consapevolezza di ciò che si sta facendo valutandone efficacia e efficienza, mettendone in evidenza i limiti come pure le potenzialità.

La piattaforma potrebbe farsi carico di una serie di compiti da considerarsi in modo organico come una serie di elementi, di tasselli, di un progetto globale. Qualche esempio:

- rilevare periodicamente i bisogni delle persone con disabilità che invecchiano, delle strutture, degli operatori, dei caregiver, della politica;
- elaborare obiettivi strategici, direttive, linee guida;
- individuare e promuovere connessioni tra i suoi membri;
- organizzare (periodicamente) giornate d'incontro, di formazione e/o di lavoro su tematiche generali o specifiche;
- creare strumenti, pubblicare testi di riferimento o altri materiali ritenuti utili per i suoi membri o per la diffusione;
- organizzazione di eventi pubblici.

La piattaforma potrebbe inoltre prendere (anche) una veste elettronica e avere un'esistenza in internet. Una piattaforma informatica interattiva (web 2.0), preposta all'informazione (sportello), alla formazione (a distanza), alla consulenza, alla condivisione e all'auto-aiuto, per una larga fascia d'utenza (caregiver, operatori e responsabili di struttura) potrebbe rappresentare uno strumento di sicuro beneficio per i suoi utenti e per lo sviluppo del settore nel suo insieme.

## Note conclusive

Al termine dello studio svolto in quattro parti distinte (la revisione della letteratura scientifica, l'analisi demografica ed epidemiologica dell'utenza LISPI, lo studio di casi significativi e la riflessione su piste d'intervento possibili) non è cosa facile tirare delle conclusioni univoche riguardo al fenomeno dell'invecchiamento generalizzato delle persone con disabilità. Un fenomeno quest'ultimo che è relativamente recente, quindi ancora da circoscrivere e da scoprire nelle sue diverse componenti e sfaccettature.

La sintesi degli studi sul tema dell'invecchiamento delle persone con disabilità, le indicazioni, anche pratiche, su come approcciarlo, presentate nella Parte I del rapporto vogliono essere degli spunti di riflessione sia volti all'azione sia all'approfondimento ulteriore del tema, una sorta di compendio utile per i familiari e per gli addetti ai lavori.

Punto di partenza importante scaturito dalla revisione della letteratura è la necessità di riconoscere, socialmente e politicamente, il fenomeno dell'invecchiamento della popolazione con disabilità. Solo così potranno essere intrapresi con il dovuto spirito e le risorse necessarie gli sforzi conoscitivi e clinici per identificare qual è l'impatto dell'invecchiamento sulla qualità di vita di ogni singola persona con disabilità.

Nel testo viene messo più volte in risalto il bisogno di anticipare l'evoluzione probabile dello stato di salute generale della persona con disabilità onde essere attenti a poterne garantire continuità identitaria e progettuale. Invecchiamento e pensionamento si preparano, anche per le persone con disabilità. Tale preparazione diventa ancor più importante alla luce dell'evoluzione numerica del fenomeno dell'invecchiamento della popolazione con disabilità nei prossimi anni (Parte II). L'evoluzione degli effettivi, corredata dal mutamento qualitativo dell'evoluzione del quadro clinico delle persone con disabilità che invecchiano, rappresenterà un problema maggiore per famiglie, istituzioni e società per i prossimi 20/30 anni. Due dati su tutti: a fine dicembre 2013, le persone oltre i 65 anni, spesso beneficiari dell'assegno grandi invalidi (AGI), che facevano capo alle case con occupazione erano 35 e rappresentavano il 7% dell'utenza di questo tipo di strutture, ma secondo i dati demografici disponibili ci si può aspettare che l'utenza ultrasessantacinquenne delle CCO raddoppierà entro fine 2018 e triplicherà entro il 2023; gli utenti delle case senza occupazione che raggiugeranno l'età del pensionamento entro il 2023 dovrebbero essere una ventina, entro il 2028 una quarantina. Una volta raggiunta l'età della pensione, gli utenti che non possono più avere un'occupazione diurna in un LABO, un CD o altra attività *extra-muros*, si vedranno costretti a trovare un'altra soluzione abitativa. E se la soluzione immaginabile è quella di integrarli nelle CCO, bisogna essere consapevoli fin d'ora che si andrà ad accrescerne

ulteriormente la proporzione di persone anziane e a far pressione sulla domanda di posti disponibili.

Detto ciò, si prevede comunque che a termine il fenomeno tenderà naturalmente a rientrare, per lo meno a livello numerico, grazie al basso tasso di natalità delle generazioni che hanno seguito il *baby boom* dell'immediato dopo guerra. Vista la complessità e, soprattutto, la rapidità dell'evoluzione del fenomeno nei prossimi anni, si dovrà da un lato essere in grado di sviluppare in modo congruo l'offerta necessaria di nuove soluzioni abitative e occupazionali con i bisogni della popolazione. Dall'altro lato, però, bisognerà essere capaci di ponderare accuratamente gli interventi onde evitare di dare risposte avventate, sovradimensionate e non sostenibili.

Le risposte istituzionali puntuali all'invecchiamento dell'utenza in atto nel Cantone Ticino che sono descritte nella Parte III danno spunti interessanti per riflettere su come far fronte alle diverse sfaccettature del fenomeno, permettendo di coglierne peculiarità ed elementi comuni. La riflessione globale sul fenomeno dell'invecchiamento dell'utenza delle strutture LISPI, auspicata da tempo dal settore, potrebbe partire proprio da qui, dalla condivisione, la discussione e l'approfondimento delle esperienze parziali e uniche, ma significative, condotte negli ultimi anni e/o in corso presso delle strutture del territorio.

A tale proposito, nella Parte IV, oltre a ricordare l'importanza a tutti i livelli della formazione per far fronte al fenomeno, si propone l'istituzione di una piattaforma cantonale «ad hoc», dedicata all'invecchiamento delle persone con disabilità. Non si tratta assolutamente di creare un organo concorrente al GO7, anzi sarebbe addirittura il GO7 che potrebbe prenderne la leadership. L'idea è quella di pensare a un dispositivo d'analisi, di formazione, di comunicazione, d'incontro, di condivisione e di riflessione da affiancare agli strumenti correntemente utilizzati e collaudati dall'UI e nelle strutture LISPI stesse. Uno strumento che potrebbe assumere anche una dimensione elettronica: una piattaforma informatica interattiva (web 2.0) preposta all'informazione e alla consulenza (sportello), alla formazione (a distanza), alla condivisione e all'auto-aiuto, per una larga fascia d'utenza (caregiver, operatori e responsabili di struttura). Un punto d'incontro virtuale per tutti gli attori coinvolti nel fenomeno, che potrebbe garantire risposte mirate e costituire, grazie al contributo di tutti, un catalizzatore per lo sviluppo del settore nel suo insieme.

## Bibliografia

- Accademia Svizzera delle Scienze Mediche. (2008). *Trattamento medico e assistenza delle persone con disabilità*. ASSM. Recuperato da [http://www.samw.ch/fr/Not\\_In\\_Navigation/DirIrt.html](http://www.samw.ch/fr/Not_In_Navigation/DirIrt.html)
- Azéma, B., & Martinez, N. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes: espérance de vie et de santé: qualité de vie. Une revue de la littérature. *Revue Française des Affaires Sociales*, 59(2), 297–333.
- Bagarolo, R. (2005). Quali servizi residenziali per il disabile che invecchia? *I luoghi della cura*, (3), 6–8.
- Baird, P. A., & Sadovnick, A. D. (1988). Life expectancy in Down syndrome adults. *Lancet*, 2(8624), 1354–1356.
- Barnabei, R., Carbonin, P., Di Bari, M., Di Cioccio, L., Fini, M., Lattanzio, F., ... Zuccaro, S. M. (2010). *Criteri di appropriatezza clinica, tecnologica e strutturale nell'assistenza all'anziano* (Quaderni del Ministero della salute No. 6). Roma: Ministero della salute. Recuperato da <http://www.quadernidellasalute.it/archivio-quaderni/6-novembre-dicembre-2010.php>
- Bartholomé, M. (2011). *L'adéquation des services d'accueil, d'hébergement et d'accompagnement au vieillissement des personnes handicapées en Région de Bruxelles-Capitale: les défis*. Bruxelles: Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée (Cocof/Phare).
- Beacher, F., Daly, E., Simmons, A., Prasher, V., Morris, R., Robinson, C., ... Murphy, D. G. M. (2009). Alzheimer's disease and Down's syndrome: an in vivo MRI study. *Psychological Medicine*, 39(04), 675–684.
- Berr, C., Balard, F., Blain, H., & Robine, J. M. (2012). Vieillesse, l'émergence d'une nouvelle population. *Médecine sciences: M/S*, 28(3), 281–287.
- Bertelli, M. (2014). La vulnerabilità psico-fisica legata all'invecchiamento della persona con disabilità intellettiva. *Quaderni CADIAI*, (18), 52–62.
- Bickenbach, J., Bigby, C., Salvador-Carulla, L., Heller, T., Leonardi, M., LeRoy, B., ... Spindel, A. (2011). The Toronto Declaration on Bridging Knowledge, Policy and Practice in Aging and Disability. Recuperato da [www.marchofdimes.ca/dimes/ficcdat/toronto\\_declaration\\_italian.pdf](http://www.marchofdimes.ca/dimes/ficcdat/toronto_declaration_italian.pdf)
- Breitenbach, N. (2000). L'émergence de la question du vieillissement des personnes handicapées. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 11(1), 85–92.
- Breitenbach, N. (2003). *Les aînés d'aujourd'hui et de demain entre vieillesse et dépendance*. INSIEME Genève / apmh.
- Breitenbach, N., & Roussel, P. (1990). *Les personnes handicapées vieillissantes. Situations actuelles et perspectives*. Paris: CLEIRPPA. Recuperato da <http://www.obs-professionsolidaires.fr/productionDetail.jsp?currentNodeid=10&currentPage=productionDetail&collection=&region=&inputProductionsRecherche=&currentPubId=13271>

- Caraiósa, K., Fionnola, K., & Sarah, C. (2009). Trends in demand for services among those aged 50 years and over with an intellectual disability, 2003–2007. *HRB Trends Series*, (5).
- Carpenter, B. D. (2001). Attachment bonds between adult daughters and their older mothers: associations with contemporary caregiving. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 56(5), 257–266.
- CCDMA. (2013). *Rapport final du GT « Vieillissement »*. Commission cantonale sur les déficiences mentales et associées du Canton de Vaud. CCDMA.
- Centro d'informazione AVS/AI. (s.d.). Assegno per grandi invalidi? Recuperato 29 febbraio 2016, da <https://www.ahv-iv.ch/it/Assicurazioni-sociali/Assicurazione-per-linvalidit%C3%A0-AI/Assegno-per-grandi-invalidi>
- Chalmeton, P. (2010). *Recueil de bonnes pratiques. Accompagnement de l'avancée en âge des travailleurs handicapés en ESAT*. Malakoff médéric.
- Clerget, F. (2012). L'émergence de la question du vieillissement des personnes handicapées. In F. Clerget & B. Ledésert (A C. Di), *Le vieillissement en population générale et en population en situation de handicap* (pagg. 15–24). Montpellier: CREAI.
- Clerget, F., & Ledésert, B. (A c. di). (2012). *Le vieillissement en population générale et en population en situation de handicap*. Montpellier: CREAI.
- Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità. (2012, ottobre 26). Comunicato stampa. Prorogata la «Strategia nazionale in materia di cure palliative»: una migliore qualità di vita per le persone in fase terminale.
- Cooper, S.-A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A., & Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 190, 27–35.
- Cottini, L., & Fedeli, D. (2008). Qualità di vita in età avanzata per la persona con disabilità. In L. Cottini (A C. Di), *Disabilità mentale e avanzamento d'età. Un modello di intervento multidimensionale per una vita di qualità* (pagg. 17–39). Milano: Franco Angeli.
- Council of Europe. (2009). *Enhancing rights and inclusion of ageing people with disabilities and older people with disabilities: a European perspective*.
- Courgenou, L. (2012). *Vieillissement des personnes handicapées. La branche face à cet enjeu*. Levallois-Perret: Observatoire prospectif des métiers et des qualifications de la Branche sanitaire, sociale et médicosociale, privée à but non lucratif. Recuperato da <http://www.obs-professionssolidaires.fr/productionDetail.jsp?currentNodeld=10&currentPage=productionDetail&collection=&region=&inputProductionsRecherche=&currentPubld=13271>
- Da Cunha, A., Rivola, F., & Correa, L. (2013). Handicap et proches aidants. Evaluation de l'adéquation de l'offre de prestations de Pro Infirmis aux demandes des proches aidants. *Cahiers de recherche urbaine*, (1).
- DASF. (s.d.-a). Albero delle prestazioni. Recuperato da <http://www4.ti.ch/dss/dasf/cosa-facciamo/invalidi/>
- DASF. (s.d.-b). Catalogo dei servizi e delle prestazioni. Recuperato 7 marzo 2016, da <http://www4.ti.ch/dss/dasf/cosa-facciamo/invalidi/>

- Delporte, M., & Tursi, P. (2014). *L'avancée en âge des personnes en situation de handicap: une vieillesse à inventer?* (Les cahiers de la DRJSCS). Lille: CREAL.
- Département de la santé et des affaires sociales, République et Canton de Neuchâtel. (2011). Plan stratégique.
- Di Carlo, A., Baldereschi, M., Amaducci, L., Maggi, S., Grigoletto, F., Scarlato, G., & Inzitari, D. (2000). Cognitive impairment without dementia in older people: prevalence, vascular risk factors, impact on disability. The Italian Longitudinal Study on Aging. *Journal of the American Geriatrics Society*, 48(7), 775–782.
- Dykens, E. M., Hodapp, R. M., & Finucane, B. M. (2000). *Genetics and Mental Retardation Syndromes. A New Look at Behavior and Interventions*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Evenhuis, H., Henderson, C. M., Beange, H., Lennox, N., & Chicoine, B. (2000). *Healthy Ageing - Adults with Intellectual Disabilities: Physical Health Issues*. Genève: World Health Organization.
- Fedeli, D. (2008). Psicopatologia e avanzamento d'età. I disturbi emotivo-comportamentali nelle persone anziane con disabilità mentali. In L. Cottini (A. C. Di), *Disabilità mentale e avanzamento d'età. Un modello di intervento multidimensionale per una vita di qualità* (pagg. 112–141). Milano: Franco Angeli.
- Fondation de France. (2000). *Les accompagner jusqu'au bout du chemin: l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes*. Rennes: Éd. de l'École nationale de la santé publique.
- Forloni, G. (2005). Biologia dell'invecchiamento. *Caleidoscopio italiano*, 23(189), 24–40.
- Friedman, S. L., Helm, D. T., & Woodman, A. C. (2012). Unique and universal barriers: hospice care for aging adults with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(6), 509–532. <http://doi.org/10.1352/1944-7558-117.6.509>
- Gabbaï, P. (1992). Le vieillissement des personnes handicapées mentales. In G. Zribi & J. Sarfaty (A. C. Di), *Le vieillissement des personnes handicapées* (pagg. 65–74). Rennes: ENSP.
- Gabbaï, P. (1998). Processus et modalités de l'avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques. *Le Colporteur*, (344 e 345), 2–8 e 2–5.
- Gabbaï, P. (2002). Les équipes éducatives et soignantes face au vieillissement des personnes handicapées mentales. *Les cahiers de l'actif*, (312-313), 27–33.
- Gabbaï, P. (2004). Longévité et avance en âge. *Gérontologie et société*, 3(110), 47–73.
- Gabbaï, P. (2012). L'accompagnement dans la vieillesse: l'exemple de la Fondation John-Bost. In G. Zribi & J. Sarfaty (A. C. Di), *Le vieillissement des personnes handicapées* (3<sup>e</sup> ed., pagg. 31–38). Rennes: Presses de l'EHESP.
- Glaesser, R. S., & Perkins, E. A. (2013). Self-injurious behavior in older adults with intellectual disabilities. *Social Work*, 58(3), 213–221.
- Goussot, A. (A. c. di). (2009). *Il disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti e invecchiano*. Santarcangelo di Romagna: Maggioli Editore.

- Gremaud, G., Charrière, E., & Cappelli, M. (2009). Concept d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. Situation et perspectives dans le canton de Fribourg. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik Jg.*, 2, 17–23.
- Haveman, M., Heller, T., Lee, L., Maaskant, M., Shoostari, S., & Strydom, A. (2010). Major Health Risks in Aging Persons With Intellectual Disabilities: An Overview of Recent Studies. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 59–69.
- Hogg, J., Lucchino, R., Wang, K., & Janicki, M. (2001). Healthy Ageing – Adults with Intellectual Disabilities: Ageing and Social Policy. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14(3), 229–255.
- Imbert, G. (A c. di). (2014). *Les personnes handicapées vieillissantes à domicile et leurs proches aidants. Études réalisées auprès des ressortissants de l'Agirc et de l'Arrco en Île-de-France et Rhône-Alpes*. Paris: Agirc et Arrco. Recuperato da <http://www.bdsp.ehesp.fr/Fulltext/486112/>
- Insieme. (2009). Offre pour les personnes âgées handicapées: la position d'insieme.
- Insieme. (2012). *Vieillir au 21ème siècle* (Bulletin Insieme Genève No. 7).
- INSOS. (2011). Prise de position personnes âgées avec handicap.
- INSOS. (2014). Handicap et vieillesse. *INFOS INSOS*, (43).
- Jeanne, I. (2011). *Vieillir handicapé*. Toulouse: ERES « Connaissances de la diversité ».
- Jecker-Parvex, M., & Breitenbach, N. (2012). Tracking an Elusive Population: Family Carers of Older Adults With Intellectual Disabilities in Romandy (Switzerland). *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(3), 175–184.
- Krinsky-McHale, S. J., & Silverman, W. (2013). Dementia and mild cognitive impairment in adults with intellectual disability: issues of diagnosis. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 18(1), 31–42.
- Laicardi, C., & Pezzuti, L. (2000). *Psicologia dell'invecchiamento e della longevità*. Bologna: Il Mulino.
- Lalive d'Epinau, C., & Cavalli, S. (2013). *Le quatrième âge ou la dernière étape de la vie*. (Le savoir suisse). Lausanne: Presses Polytechniques et Universitaires Romandes.
- Maaskant, M. A., & Haveman, M. J. (1990). Elderly residents in Dutch mental deficiency institutions. *Journal of Mental Deficiency Research*, 34 ( Pt 6), 475–482.
- Makary, A. T., Testa, R., Einfeld, S. L., Tonge, B. J., Mohr, C., & Gray, K. M. (2014). The association between behavioural and emotional problems and age in adults with Down syndrome without dementia: Examining a wide spectrum of behavioural and emotional problems. *Research in Developmental Disabilities*, 35(8), 1868–1877.
- Martinez, F. (2012). Les personnes handicapées vieillissantes: éléments pour une perspective. In F. Clerget & B. Ledésert (A C. Di), *Le vieillissement en population générale et en population en situation de handicap* (pagg. 25–34). Montpellier: CREAL.
- Merucci, M. (2004). Accompagner le vieillissement dans les situations de handicap moteur. *Thérapie Familiale*, 25(4), 601–610.



- Meystre-Agustoni, G., Locicero, S., Dubois-Arber, F., & Gervasoni, J.-P. (2010). *Personnes en situation de handicap : mouvements entre milieu résidentiel et milieu ordinaire, besoins et lacunes du dispositif de prise en charge* (Raisons de santé). Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive. Recuperato da [http://my.unil.ch/serval/document/BIB\\_9F5EF27E5338.pdf](http://my.unil.ch/serval/document/BIB_9F5EF27E5338.pdf)
- Michaudon, H. (2002). Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID. *DRESS, Études et Résultats*, (204), 1–12.
- OFS. (2012). *Statistique des institutions médico-sociales. La situation des personnes handicapées en institution* (Actualités OFS No. 14). Neuchâtel: OFS.
- Patja, K., Livananainen, M., Vesala, H., Oksanen, H., & Ruppila, I. (2000). Life Expectancy with People with Intellectual Disabilities: A 35 Year Follow Up Study. *Journal of Intellectual Disability Research*, (41), 42–51.
- Patti, P., Amble, K., & Flory, M. (2010). Placement, relocation and end of life issues in aging adults with and without Down's syndrome: a retrospective study. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 54(6), 538–546.
- Perrotin, C., Ribes, G., & Chapiteau, C. (2004). Le vieillissement. Compte rendu séminaire du 1er Avril 2004. Réseau Interdisciplinaire Santé, éthique et société, Université Jean Moulin Lyon 3. Recuperato da [http://facdephilo.univ-lyon3.fr/servlet/com.univ.collaboratif.utils.LectureFichiergw?ID\\_FICHIER=1287570601242](http://facdephilo.univ-lyon3.fr/servlet/com.univ.collaboratif.utils.LectureFichiergw?ID_FICHIER=1287570601242)
- Procap. (2014). Vieillir avec un handicap. *Procap magazine*, (4).
- Rioux, S. (2013). *Le vieillissement des personnes qui présentent uen incapacité intellectuelle. Métasynthèse d'articles entre l'an 2000 et aujourd'hui*. Montréal: Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle.
- Rubbi, M. (2012). Verso una pedagogia dei fratelli? Spunti per una ricerca «all'europa» sui siblings. Recuperato 23 febbraio 2016, da <http://www.accaparlante.it/node/29933>
- Service de l'action sociale, Département de la santé, des affaires sociales, du personnel et des communes, République et Canton du Jura. (2014). Planification cantonale. Horizon 2016. Evolution des besoins et de l'offre institutionnelle. Mise en oeuvre de la politique cantonale.
- Service de l'action sociale, Département de la sécurité, des affaires sociales et de l'intégration, Canton du Valais. (2010). Politique valaisanne en faveur des personnes en situation de handicap. Plan stratégique.
- van Rooden, S., Maat-Schieman, M. L. C., Nabuurs, R. J. A., van der Weerd, L., van Duijn, S., van Duinen, S. G., ... van der Grond, J. (2009). Cerebral amyloidosis: postmortem detection with human 7.0-T MR imaging system. *Radiology*, 253(3), 788–796.
- van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M., Haveman, M. J., Maaskant, M. A., Kessels, A. G., Urlings, H. F., & Sturmans, F. (1994). The need for assessment of sensory functioning in ageing people with mental handicap. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 38 (Pt 3), 289–298.

- Villeneuve, M., Goupil, G., & Gascon, H. (2011). Relations à l'âge adulte entre les personnes présentant une déficience intellectuelle et leur fratrie. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, (22), 98–111.
- Weber, G. (2012). Vieillir avec un handicap mental: perspectives de la recherche. In G. Zribi & J. Sarfaty (A. C. Di), *Le vieillissement des personnes handicapées* (3° ed., pagg. 13–30). Rennes: Presses de l'EHESP.
- Zagatti, C. (2011). L'invecchiamento con e nella disabilità mentale. Recuperato da [www.anffasbo.info/pdf/Relazione%20Zagatti%20Invecchiamento.pdf](http://www.anffasbo.info/pdf/Relazione%20Zagatti%20Invecchiamento.pdf)
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655.
- Zigman, W. B. (2013). Atypical aging in Down syndrome. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 18(1), 51–67.
- Zribi, G., & Sarfaty, J. (A. c. di). (2012). *Le vieillissement des personnes handicapées* (3° ed.). Rennes: Presses de l'EHESP.

## Allegato

### T1 Utenti non residenti in strutture LISPI, occupati in CCO, secondo l'età e il grado di invalidità, 2013

Età	Grado invalidità (AGI)				Totale
	0	1	2	3	
18 - 19 anni	2 50.0%	0 0.0%	1 25.0%	1 25.0%	4 100.0%
20 - 24 anni	3 15.8%	0 0.0%	3 15.8%	13 68.4%	19 100.0%
25 - 29 anni	0 0.0%	0 0.0%	3 27.3%	8 72.7%	11 100.0%
30 - 34 anni	0 0.0%	0 0.0%	2 18.2%	9 81.8%	11 100.0%
35 - 39 anni	0 0.0%	0 0.0%	3 33.3%	6 66.7%	9 100.0%
40 - 44 anni	2 18.2%	0 0.0%	2 18.2%	7 63.6%	11 100.0%
45 - 49 anni	2 25.0%	1 12.5%	3 37.5%	2 25.0%	8 100.0%
50 - 54 anni	1 50.0%	0 0.0%	1 50.0%	0 0.0%	2 100.0%
55 - 59 anni	3 60.0%	0 0.0%	0 0.0%	2 40.0%	5 100.0%
60 - 64 anni	1 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 100.0%
65 - 69 anni	1 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 100.0%
70 - 74 anni	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
75-79 anni	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
80 - 84 anni	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
85 - 89 anni	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
Totale	15 18.3%	1 1.2%	18 22.0%	48 58.5%	82 100.0%

**T2 Utenti non residenti in strutture LISPI, occupati in CD, secondo l'età e il grado di invalidità, 2013**

Età	Grado invalidità (AGI)				Totale
	0	1	2	3	
18 - 19 anni	1 10.0%	0 0.0%	1 10.0%	8 80.0%	10 100.0%
20 - 24 anni	2 22.2%	0 0.0%	2 22.2%	5 55.6%	9 100.0%
25 - 29 anni	2 28.6%	0 0.0%	1 14.3%	4 57.1%	7 100.0%
30 - 34 anni	0 0.0%	1 16.7%	2 33.3%	3 50.0%	6 100.0%
35 - 39 anni	1 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 100.0%
40 - 44 anni	0 0.0%	1 25.0%	0 0.0%	3 75.0%	4 100.0%
45 - 49 anni	2 33.3%	1 16.7%	1 16.7%	2 33.3%	6 100.0%
50 - 54 anni	3 25.0%	2 16.7%	4 33.3%	3 25.0%	12 100.0%
55 - 59 anni	5 71.4%	0 0.0%	0 0.0%	2 28.6%	7 100.0%
60 - 64 anni	1 33.3%	1 33.3%	0 0.0%	1 33.3%	3 100.0%
65 - 69 anni	0 0.0%	1 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 100.0%
70 - 74 anni	2 66.7%	0 0.0%	1 33.3%	0 0.0%	3 100.0%
75 - 79 anni	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
80 - 84 anni	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
85 - 89 anni	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
<b>Totale</b>	<b>19 27.5%</b>	<b>7 10.1%</b>	<b>12 17.4%</b>	<b>31 44.9%</b>	<b>69 100.0%</b>

**T3 Utenti non residenti in strutture LISPI, occupati in LABO, secondo l'età e il grado di invalidità, 2013**

Età	Grado invalidità (AGI)				Totale
	0	1	2	3	
18 - 19 anni	32 84.2%	2 5.3%	2 5.3%	2 5.3%	38 100.0%
20 - 24 anni	63 80.8%	0 0.0%	8 10.3%	7 9.0%	78 100.0%
25 - 29 anni	60 80.0%	0 0.0%	8 10.7%	7 9.3%	75 100.0%
30 - 34 anni	67 91.8%	1 1.4%	3 4.1%	2 2.7%	73 100.0%
35 - 39 anni	80 87.9%	2 2.2%	4 4.4%	5 5.5%	91 100.0%
40 - 44 anni	73 81.1%	7 7.8%	8 8.9%	2 2.2%	90 100.0%
45 - 49 anni	80 88.9%	4 4.4%	5 5.6%	1 1.1%	90 100.0%
50 - 54 anni	64 92.8%	1 1.4%	3 4.3%	1 1.4%	69 100.0%
55 - 59 anni	50 87.7%	3 5.3%	3 5.3%	1 1.8%	57 100.0%
60 - 64 anni	24 80.0%	0 0.0%	4 13.3%	2 6.7%	30 100.0%
65 - 69 anni	6 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	6 100.0%
70 - 74 anni	3 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	3 100.0%
75 - 79 anni	1 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 100.0%
80 - 84 anni	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
85 - 89 anni	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
Totale	603 86.0%	20 2.9%	48 6.8%	30 4.3%	701 100.0%

**T4 Utenti residenti in CCO, secondo l'età e il grado di invalidità, 2013**

Età	Grado invalidità (AGI)				Totale
	0	1	2	3	
18 - 19 anni	0 0.0%	1 33.3%	0 0.0%	2 66.7%	3 100.0%
20 - 24 anni	5 27.8%	2 11.1%	6 33.3%	5 27.8%	18 100.0%
25 - 29 anni	6 28.6%	0 0.0%	2 9.5%	13 61.9%	21 100.0%
30 - 34 anni	5 22.7%	0 0.0%	4 18.2%	13 59.1%	22 100.0%
35 - 39 anni	5 20.0%	0 0.0%	4 16.0%	16 64.0%	25 100.0%
40 - 44 anni	8 15.7%	3 5.9%	10 19.6%	30 58.8%	51 100.0%
45 - 49 anni	21 31.3%	6 9.0%	16 23.9%	24 35.8%	67 100.0%
50 - 54 anni	17 27.0%	3 4.8%	19 30.2%	24 38.1%	63 100.0%
55 - 59 anni	25 54.3%	1 2.2%	7 15.2%	13 28.3%	46 100.0%
60 - 64 anni	16 42.1%	2 5.3%	11 28.9%	9 23.7%	38 100.0%
65 - 69 anni	8 50.0%	0 0.0%	3 18.8%	5 31.3%	16 100.0%
70 - 74 anni	5 45.5%	1 9.1%	3 27.3%	2 18.2%	11 100.0%
75 - 79 anni	1 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 100.0%
80 - 84 anni	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 100.0%	1 100.0%
85 - 89 anni	0 0.0%	0 0.0%	2 100.0%	0 0.0%	2 100.0%
Totale	122 31.7%	19 4.9%	87 22.6%	157 40.8%	385 100.0%

**T5 Utenti residenti in CSO, occupati in CD, secondo l'età e il grado di invalidità, 2013**

Età	Grado invalidità (AGI)				Totale
	0	1	2	3	
18 - 19 anni	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 100.0%	1 100.0%
20 - 24 anni	0 0.0%	0 0.0%	1 100.0%	0 0.0%	1 100.0%
25 - 29 anni	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	2 100.0%	2 100.0%
30 - 34 anni	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	2 100.0%	2 100.0%
35 - 39 anni	0 0.0%	0 0.0%	1 50.0%	1 50.0%	2 100.0%
40 - 44 anni	1 20.0%	0 0.0%	2 40.0%	2 40.0%	5 100.0%
45 - 49 anni	0 0.0%	0 0.0%	4 100.0%	0 0.0%	4 100.0%
50 - 54 anni	1 16.7%	0 0.0%	1 16.7%	4 66.7%	6 100.0%
55 - 59 anni	3 75.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 25.0%	4 100.0%
60 - 64 anni	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
65 - 69 anni	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 100.0%	1 100.0%
70 - 74 anni	0 0.0%	0 0.0%	1 100.0%	0 0.0%	1 100.0%
75 - 79 anni	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
80 - 84 anni	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
85 - 89 anni	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
Totale	5 17.2%	0 0.0%	10 34.5%	14 48.3%	29 100.0%

**T6 Utenti residenti in CSO, occupati in LABO, secondo l'età e il grado di invalidità, 2013**

Età	Grado invalidità (AGI)				Totale
	0	1	2	3	
18 - 19 anni	2 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	2 100.0%
20 - 24 anni	1 33.3%	1 33.3%	1 33.3%	0 0.0%	3 100.0%
25 - 29 anni	6 75.0%	1 12.5%	1 12.5%	0 0.0%	8 100.0%
30 - 34 anni	7 70.0%	1 10.0%	2 20.0%	0 0.0%	10 100.0%
35 - 39 anni	10 76.9%	0 0.0%	3 23.1%	0 0.0%	13 100.0%
40 - 44 anni	5 62.5%	0 0.0%	1 12.5%	2 25.0%	8 100.0%
45 - 49 anni	0 0.0%	2 50.0%	2 50.0%	0 0.0%	4 100.0%
50 - 54 anni	5 50.0%	2 20.0%	2 20.0%	1 10.0%	10 100.0%
55 - 59 anni	3 60.0%	1 20.0%	1 20.0%	0 0.0%	5 100.0%
60 - 64 anni	4 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	4 100.0%
65 - 69 anni	2 66.7%	0 0.0%	0 0.0%	1 33.3%	3 100.0%
70 - 74 anni	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
75 - 79 anni	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
80 - 84 anni	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
85 - 89 anni	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
Totale	45 64.3%	8 11.4%	13 18.6%	4 5.7%	70 100.0%



**T7 Utenti residenti in AP, occupati in LABO, secondo l'età e il grado di invalidità, 2013**

Età	Grado invalidità (AGI)				Totale
	0	1	2	3	
18 - 19 anni	2 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	2 100.0%
20 - 24 anni	5 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	5 100.0%
25 - 29 anni	10 90.9%	1 9.1%	0 0.0%	0 0.0%	11 100.0%
30 - 34 anni	5 83.3%	0 0.0%	1 16.7%	0 0.0%	6 100.0%
35 - 39 anni	3 75.0%	1 25.0%	0 0.0%	0 0.0%	4 100.0%
40 - 44 anni	1 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 100.0%
45 - 49 anni	8 88.9%	0 0.0%	1 11.1%	0 0.0%	9 100.0%
50 - 54 anni	2 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	2 100.0%
55 - 59 anni	5 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	5 100.0%
60 - 64 anni	2 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	2 100.0%
65 - 69 anni	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
70 - 74 anni	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
75 - 79 anni	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
80 - 84 anni	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
85 - 89 anni	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
Totale	43 91.5%	2 4.3%	2 4.3%	0 0.0%	47 100.0%

**T8 Utenti che beneficiano di un SA, occupati in LABO, secondo l'età e il grado di invalidità, 2013**

Età	Grado invalidità (AGI)				Totale
	0	1	2	3	
18 - 19 anni	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
20 - 24 anni	1 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 100.0%
25 - 29 anni	2 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	2 100.0%
30 - 34 anni	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
35 - 39 anni	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
40 - 44 anni	2 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	2 100.0%
45 - 49 anni	4 80.0%	1 20.0%	0 0.0%	0 0.0%	5 100.0%
50 - 54 anni	3 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	3 100.0%
55 - 59 anni	1 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 100.0%
60 - 64 anni	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
65 - 69 anni	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
70 - 74 anni	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
75 - 79 anni	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
80 - 84 anni	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
85 - 89 anni	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
Totale	13 92.9%	1 7.1%	0 0.0%	0 0.0%	14 100.0%