

**LINEE DI INDIRIZZO PER
L'ACCOGLIENZA DELLE PERSONE CON DISABILITÀ
IN ETÀ ANZIANA NEI SERVIZI RESIDENZIALI
SOCIALI E SOCIOSANITARI**

PREMESSA

L'obiettivo di questo documento è quello di porre al centro dell'attenzione l'accompagnamento delle persone con disabilità acquisite dalla nascita o in età precoce e adulta, che diventano anziane.

Il confronto su questo tema è nuovo, sia per i servizi alle persone con disabilità che per i servizi agli anziani e i per i servizi sanitari. Queste problematiche si porranno prepotentemente in primo piano nel prossimo futuro, proprio a causa del generale sviluppo demografico e delle più alte aspettative di vita.

L'attuale stasi delle risorse finanziarie limita la pianificazione di ulteriori posti sia nel settore delle residenze per anziani che per disabili. Per questo motivo vanno trovate sinergie tra le diverse aree, nuove strategie ed offerte abitative che coinvolgono l'ente pubblico, ma anche il privato sociale.

Il presente documento è frutto di vari gruppi di lavori che hanno affrontato nel corso del 2011 la tematica della disabilità in età anziana. Il tema è stato affrontato con i rappresentanti delle persone con disabilità, i familiari, gli operatori e le operatrici, i gestori dei servizi per persone disabili e per persone anziane.

Il lavoro dei vari gruppi si è concretizzato con l'elaborazione di linee d'indirizzo che propongono riflessioni per tutte le persone che si trovano ad affrontare questa tematica, orientandole verso nuove prospettive e soluzioni.

La generazione delle persone con disabilità che attualmente si affaccia oltre la soglia dei sessantacinque anni è la prima, nella storia del nostro paese, che ha beneficiato dei cambiamenti culturali, sociali e normativi realizzati negli ultimi trenta anni. L'età media delle persone con disabilità è notevolmente aumentata, grazie al miglioramento della qualità della vita e delle cure.

Col divenire anziani le persone con disabilità oltre alle fragilità legate alla propria situazione aggiungono quella determinata dall'età e si trovano spesso nella condizione di affrontare parte della loro vita senza il sostegno della famiglia. Oggi la sfida è quella di garantire alle persone con disabilità che diventano anziane le stesse opportunità di partecipazione e di autodeterminazione di tutte le altre persone e di offrire loro servizi coerenti con i cambiamenti dei loro bisogni.

L'articolo 19 della Convenzione dei Diritti delle persone con disabilità, al comma a) stabilisce che *"le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, sulla base di eguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione abitativa"* e al successivo comma b) *che "e persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi di sostegno domiciliare, residenziale o di comunità, compresa l'assistenza personale necessaria per permettere loro di vivere all'interno della comunità e di inserirvisi"*.

La maggior parte delle persone con disabilità in Alto Adige vive oggi con la propria famiglia, oppure in una residenza per persone disabili (comunità alloggio e convitto). Alcune persone vivono in un proprio alloggio o in un alloggio comunitario servendosi dell'accompagnamento socio-pedagogico abitativo e dell'assistenza domiciliare. In primo luogo esse hanno diritto di continuare a vivere nel proprio contesto abituale se esso risponde alle loro esigenze abitative e alle loro necessità di vita quotidiana.

Il divenire anziani, rappresenta una sfida non solo per persone con disabilità stesse, ma anche per gli operatori e le operatrici che prestano loro assistenza e sostegno socio-pedagogico e che si trovano a modificare strumenti e tempi assistenziali per far fronte alle nuove fragilità della persona in questa nuova fase della vita.

Per alleggerire la lettura del testo le "persone con disabilità acquisite dalla nascita o in età precoce" saranno chiamate semplicemente persone con disabilità anziane o persone disabili in età anziana.

INDICE

1. L'età anziana della persona con disabilità	pag. 5
2. Uno sguardo ai servizi per persone con disabilità	pag. 6
3. La permanenza della persona con disabilità anziana nella propria abitazione.....	pag. 8
4. La permanenza della persona nei servizi residenziali per persone con disabilità	pag. 9
5. L'accoglienza della persona con disabilità nelle residenze per anziani	pag. 10
6. La formazione del personale	pag. 11
7. La partecipazione alla tariffa	pag. 12
8. Accompagnamento socio-pedagogico (allegato)	pag. 12

1. L'età anziana della persona con disabilità

La definizione sociale di "anziano" è, nella nostra cultura, convenzionalmente legata al compimento del 65esimo anno di età; ma questa soglia può essere spostata in avanti o indietro. Il processo di invecchiamento è molto individuale e condizionato sia da fattori genetici e da abitudini alimentari, sia da fattori ambientali (biologici e climatici), sia da situazioni sociali più o meno favorevoli e dai cambiamenti socio-culturali avvenuti negli ultimi anni.

Essere anziani oggi, è molto diverso dal passato. In primo luogo, perché si entra nell'età anziana, generalmente, in condizioni psico-fisiche buone; in secondo luogo, perché si ha una speranza di vita di almeno 15-20 anni decisamente superiore a quella delle generazioni precedenti.

Esiste un'età cronologica diversa per le persone con disabilità che diventano anziane?

Studi e ricerche svolte in Germania e Danimarca¹, hanno verificato che l'età cronologica di invecchiamento per le persone con una disabilità congenita o sopraggiunta in età giovanile, si sta avvicinando al resto della popolazione: se per alcune tipologie di disabilità permangono delle differenze (sindrome di Down, autismo grave) per la maggior parte, le aspettative di vita sono riconducibili a quelle di qualsiasi altra persona.

Quello che contraddistingue spesso la persona con disabilità dalle altre persone anziane è la consapevolezza del divenire anziani: in molti casi le persone con disabilità sono più consapevoli della propria disabilità, ma difficilmente della propria anzianità.² Ciò comporta che le fragilità derivanti dall'età vengono spesso non riconosciute persino dai collaboratori dei servizi e di conseguenza non vengono curate.

Le aspettative di vita e il fabbisogno di cura e sostegno delle persone con disabilità in età anziana non si differenziano in modo sostanziale da quelle del resto della popolazione. Ne consegue che indipendentemente dalla forma di disabilità, il divenire anziani è un processo individuale: se alcune persone anche sopra i 65 anni conservano buone condizioni di salute e capacità fisiche e cognitive, per altre invece il processo di invecchiamento inizia molto prima. Ciò dipende dalla storia di vita personale, da fattori sociali legati ai contatti familiari e alle relazioni sociali, dalle condizioni economiche e ambientali, dalle condizioni di salute e dall'assistenza erogata.

Negli anni 80' era stato definito nella legge provinciale n. 20 del 30 giugno 1983³ "*Nuove provvidenze in favore dei soggetti portatori di handicaps*", il limite d'età dei 55 anni per l'ammissione e la frequenza di strutture sociali diurne per persone con disabilità. Tale limite è stato re-interpretato alla luce dell'innalzamento dell'aspettativa di vita consentendo alle persone che già usufruivano dei laboratori protetti e dei centri diurni socio-pedagogici di continuare la permanenza nei servizi.

Un altro valore cronologico è stato introdotto per scopi tecnico-amministrativi nel settore residenziale per quanto riguarda il pagamento di tariffe: al compiere dei 60 anni di età, la tariffa del servizio residenziale per le persone con disabilità, malati psichici e persone affette da dipendenza, non coperte dall'utente e dalla sua famiglia è a carico dei Comuni.⁴

¹ cft. Havemann e Maaskant 1989

² vedi l'allegata "Guida per l'accompagnamento socio-pedagogico di persone con disabilità anziane"

³ Art. 10, comma 8 "*La frequenza del laboratorio protetto da parte del soggetto portatore di handicap ha termine di norma, al compimento del 55°anno di età*"

⁴ Delibera 18.11.2002, n. 4224 " Assunzione delle tariffe restanti per anziani e per persone con handicap

Infine nei criteri di accreditamento per i servizi dedicati all'area disabilità, è stato posto il limite di 60 anni per l'ammissione nelle strutture residenziali.⁵

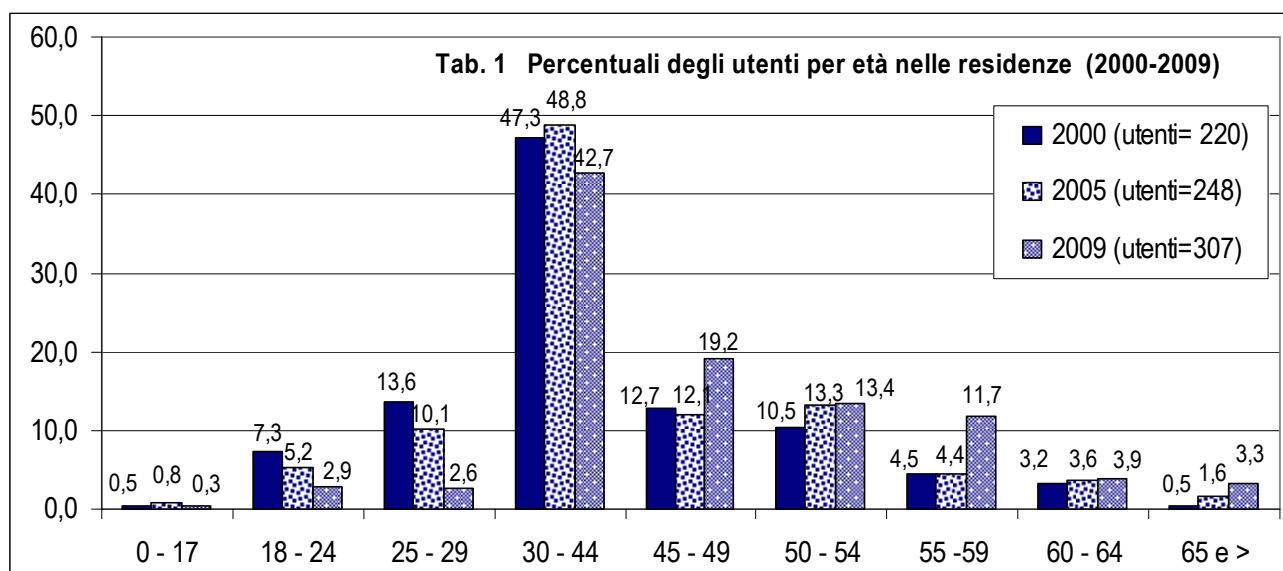
Tenuto conto dei presupposti succitati, il gruppo di lavoro stabilisce come limite formale dal quale si fa partire l'età anziana della persona con disabilità, quello dei 60 anni.

2. Uno sguardo ai servizi per persone con disabilità

Nel corso del 2010 è stata effettuata una rilevazione mirata a rilevare dati sull'anzianità delle persone con disabilità che utilizzano servizi sociali delle Comunità comprensoriali/ASSB, e quella dei loro familiari. Di seguito sono riportati alcuni dati significativi.

2.1 Servizi sociali residenziali

La rilevazione ha preso in considerazione 30 residenze⁶ (convitti e comunità alloggio), confrontando i dati dell'età degli utenti con quelli degli anni 2000, 2005 con quelle del 2009. Il numero complessivo degli utenti rilevati per i rispettivi anni è il seguente: nell'anno 2000 erano 220 utenti, nell'anno 2005 erano 248 ed infine nell'anno 2009 erano 307.



Come si può vedere nella tab. 1, il confronto conferma il graduale invecchiamento delle persone con disabilità: la fascia d'età più rappresentativa è quella dai 30 ai 44 anni che è in calo rispetto ai dati del 2000, mentre tutte quelle successive a partire dai 45 anni sono in costante aumento, e in particolare sta aumentando la presenza nelle strutture (soprattutto nei convitti) di persone che superano i 65 anni. Di contro le fasce d'età più giovani hanno subito un drastico calo.

L'analisi dei dati ha inoltre rilevato nei convitti una sorta "andata in pensione" delle persone che frequentano una struttura semiresidenziale: a partire dai 60 anni d'età, la quota delle persone che non usufruisce più di un servizio diurno aumenta del 38% sul totale delle persone oltre i 60 anni. L'assistenza diurna di queste persone è stata

⁵ Delibera 28.02.2011, n. 348 "Criteri di autorizzazione e di accreditamento dei servizi residenziali e semiresidenziali per le persone con disabilità site nella Provincia di Bolzano"

⁶ sono esclusi gli utenti accolti presso l'Istituto "Casa del Gesù" di Cornaiano

organizzata ristrutturando la giornata prevedendo momenti di riposo più lunghi e attività più leggere (gruppi integrati a Bolzano e in Val Isarco).

Considerando la permanenza dell'utente nelle strutture residenziali si rileva come esse siano diventate un domicilio stabile, dove la persona passa buona parte della sua vita. Circa il 31% degli utenti utilizzano le residenze da più di 10 anni.

L'aumento della durata di permanenza si riflette ovviamente sulla disponibilità di posti per nuovi utenti. In futuro dovranno essere trovate nuove offerte differenziate a seconda dei bisogni delle persone. Da un lato ci sono utenti giovani per i quali vanno pensate forme di residenza più aperte e, dall'altro lato ci sono persone con disabilità in età medio-anziana che attualmente utilizzano solo servizi diurni per le quali dovrà essere trovata una adeguata offerta abitativa, tenuto conto anche dell'età dei loro genitori.

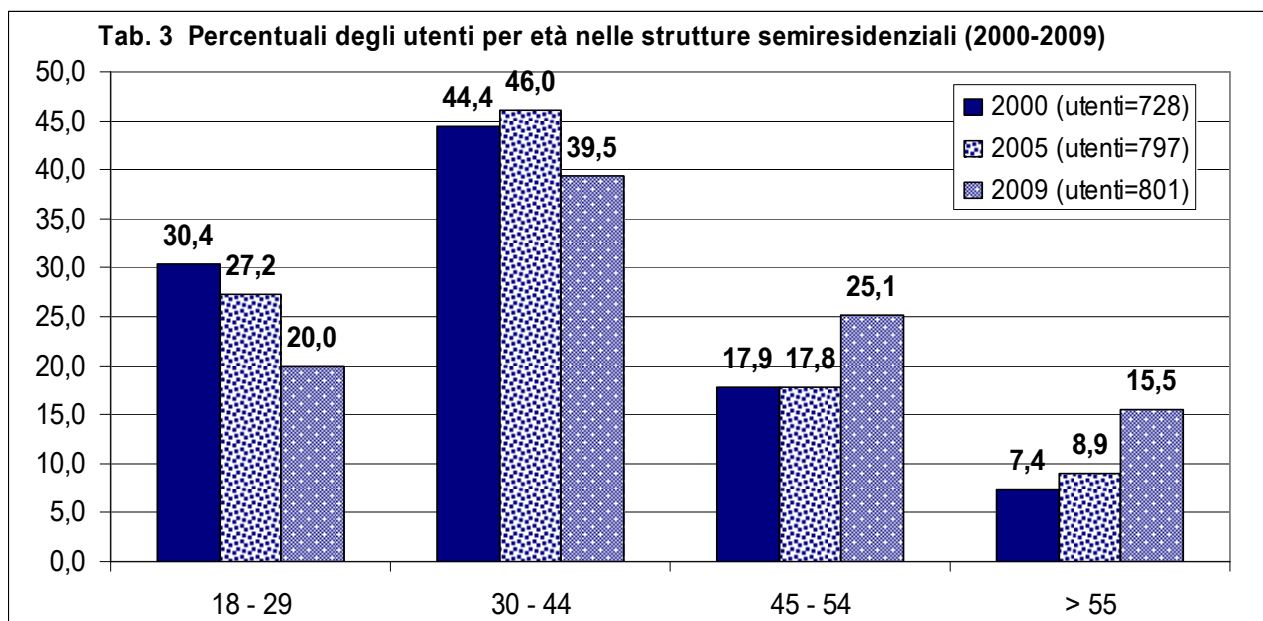
Infine il fabbisogno di prestazioni infermieristiche degli utenti delle strutture residenziali aumenta gradualmente a partire dai 30 anni di età dell'utente diventando più intenso a partire dai 60 anni.

2.2 I servizi semiresidenziali

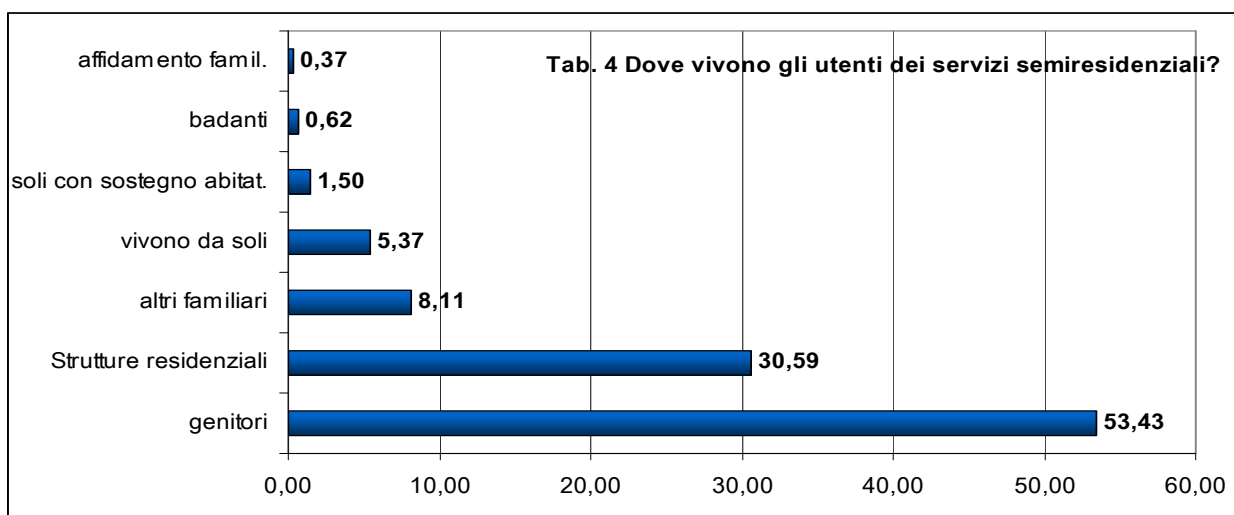
Anche nei 36 servizi semiresidenziali rilevati (laboratori protetti e centri diurni socio-pedagogici), si riscontra l'invecchiamento delle persone.

Come nei servizi residenziali, anche in questo caso i dati 2009 (801 utenti) sono stati confrontati con quelli relativi agli anni 2000 (728 utenti) e 2005 (797 utenti).

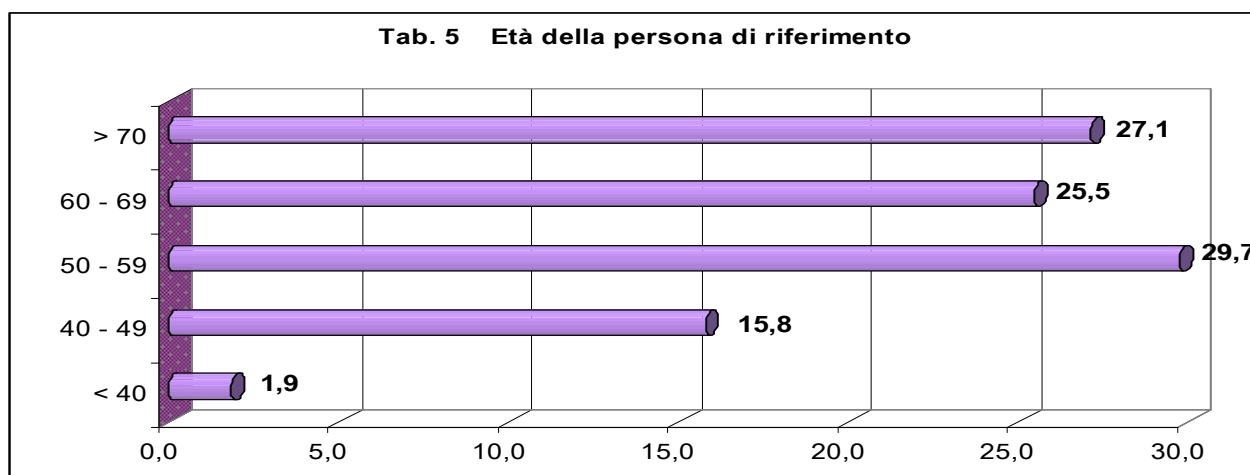
La sottostante tab. 3 rileva come la maggior parte degli utenti ha un'età tra i 30 e i 44 anni: rispetto al 2000 si nota una flessione della fascia d'età giovanile. Nei servizi sono presenti persone con un'età dai 60 ai 64 anni e anche con un'età di 65 anni e oltre.



L'analisi della situazione abitativa degli utenti (tab. 4) dei servizi diurni, rileva che più della metà delle persone vive con i familiari (61,5%) rappresentati per il 53,4% dai genitori. Le strutture residenziali sono utilizzate dal 30,59 % delle persone che utilizzano un servizio diurno e l'accoglienza in tali servizi aumenta con l'elevamento dell'età degli utenti: già a partire dai 50 anni di età nei laboratori, la maggior parte degli utenti abitano in un convitto o una comunità alloggio. La permanenza in famiglia ha dunque ancora una gran rilevanza per le persone con disabilità: essa costituisce una importante risorsa.



Analizzando l'età dei familiari si può constatare come l'impegno dei familiari prosegue anche in tarda età. Infatti, come evidenziato dalla successiva tab. 5, i genitori con fascia d'età a partire dai 50 fino ai 59 anni costituiscono il 29,7%, con età compresa dai 60-69 anni (25,5%) e oltre i 70 anni (27,1%).



Tenuto conto dell'invecchiamento delle figure di riferimento e in primo luogo dei genitori si pone il grande interrogativo di come garantire continuità assistenziale alle persone con disabilità quando non ci saranno più i famigliari ad assicurarla: questa è la sfida che nell'ultimo decennio le associazioni di genitori in tutta Italia hanno raccolto sotto il motto del "Dopo di Noi". La costituzione di fondazioni in ambito privato ha permesso la realizzazione di numerosi progetti di assistenza abitativa.

3. La permanenza della persona con disabilità in età anziana nella propria abitazione

La permanenza della persona con disabilità anziana nella propria abitazione va sostenuta attivando nell'ambito delle risorse disponibili, i servizi presenti nel territorio, soprattutto quelli erogati a livello domiciliare come i servizi di assistenza domiciliare ed infermieristica, e l'accompagnamento abitativo socio-pedagogico. La persona va aiutata nell'organizzazione della propria assistenza attraverso l'utilizzo di servizi pubblici, ma anche del privato sociale, del volontariato, dell'associazionismo presente a livello locale.

Per raggiungere l'obiettivo dell'autonomia sono attivi in Provincia alcuni servizi come ad esempio il Centro di addestramento abitativo, servizio che ha lo scopo di addestrare le persone giovani e adulte ad affrontare una vita autonoma per un periodo di circa due anni. Inoltre è disponibile la prestazione di Accompagnamento socio-pedagogico, servizio che ha l'obiettivo di seguire in modo continuativo le persone sia che esse vivano da sole o in alloggi comunitari, sostenendo la persona nella strutturazione della propria giornata, nella gestione dell'abitazione e delle pratiche burocratiche, nella partecipazione alle iniziative del tempo libero e nello sviluppo di attività individuali e di hobbies.

Per le persone con disabilità in età anziana per le quali invece non sia possibile una permanenza nella propria abitazione deve essere trovata risposta attraverso l'ammissione presso un servizio residenziale per anziani il più possibile vicino al proprio Comune di residenza. Alla persona che utilizza con regolarità un servizio semiresidenziale dell'area della disabilità è consentita di norma la frequenza il servizio diurno per un massimo di un anno in contemporanea con l'accoglienza nella residenza per anziani, sempre che ciò sia compatibile con il servizio di trasporto esistente. Tale frequenza può essere prolungata per un ulteriore anno, solo in casi eccezionali e ben motivati.

4. La permanenza della persona in una struttura residenziale per persone con disabilità

I servizi dedicati alle persone con disabilità nella nostra provincia hanno prevalente carattere sociale e socio-pedagogico e rappresentano il domicilio delle persone, un domicilio assistito. In Alto Adige esiste un'offerta di residenze protette ed assistite capillare su tutto il territorio e le persone con disabilità trovano presso questi servizi un luogo abitativo adatto alle loro necessità di assistenza.

Tenuto conto del carattere prettamente sociale e socio-pedagogico dei servizi, la permanenza è condizionata in primo luogo dal fabbisogno della persona con disabilità di prestazioni sanitarie, soprattutto di tipo infermieristico. Un'altra condizione è rappresentata anche dalla regolare frequenza delle strutture semiresidenziali durante il giorno.

Finché le necessità sanitarie della persona sono compatibili con l'apporto di personale infermieristico garantito nei servizi sociali e se la persona continua a frequentare con regolarità i servizi semiresidenziali non vi è alcuna ragione di pensare ad un passaggio della persona in una residenza per anziani al compimento del 60° anno di età.

4.1 L'assistenza sanitaria nei servizi per persone con disabilità

L'apporto di assistenza sanitaria è assicurato dall'Azienda Sanitaria, attraverso prestazioni infermieristiche e riabilitative da erogare nelle strutture. Gli attuali parametri nelle stabiliscono un apporto minimo di personale infermieristico pari ad un infermiere o un'infermiera a ogni 110 utenti dei servizi sociali e per quanto riguarda la riabilitazione pari un 1 operatore o operatrice ogni 180 utenti. Attualmente l'apporto di assistenza infermieristica e riabilitativa non è garantito in tutti i servizi nella quantità stabilita dai parametri e l'Azienda sanitaria si è impegnata a colmare il fabbisogno nei prossimi cinque anni attraverso la stipula di appositi protocolli d'intesa.

Nel momento in cui l'apporto di assistenza infermieristica non sia più sufficiente a garantire il benessere della persona in un convitto o in una comunità alloggio, è opportuno avvalersi di una residenza per anziani. Nelle residenze per anziani, infatti, l'apporto di assistenza infermieristica è molto più rilevante e adeguato ad alte esigenze di cure sanitarie.

4.2 La formazione dei nuclei di persone con disabilità in età anziana

Normalmente la permanenza delle persone con disabilità nei servizi residenziali coincide con la frequenza di un servizio lavorativo (cooperativa sociale, progetto di inserimento lavorativo in aziende, laboratori protetti e laboratori riabilitativi) o di un centro diurno socio-pedagogico. Le persone dunque non sono presenti nel servizio dalle 7.30/8.30 fino alle 15.30 (nei giorni feriali).

L'accompagnamento di persone con disabilità in età anziana rileva spesso un progressivo distacco dai ritmi che caratterizzano i servizi e il loro fabbisogno di tempi più lunghi per adempiere alle proprie necessità primarie (alzarsi, vestirsi, alimentarsi, ecc.). Per rispettare queste loro nuove esigenze, i servizi devono divenire più flessibile e permettere l'utilizzo anche parziale delle strutture alternandoli a momenti di riposo.

In alcuni servizi sono nati dei nuclei di persone con disabilità in età anziana il cui accompagnamento assistenziale è stato strutturato nelle 24 ore: il personale operativo ruota intorno al gruppo di persone che non si sposta più come prima in un servizio diurno.

La nascita di questi nuclei di persone anziane presso i servizi residenziali dell'area della disabilità, che non frequentano più un servizio diurno strutturato (ad es. laboratorio, centro diurno) rappresenta l'inizio di un processo di "pensionamento" della persona. Questi gruppi hanno anche l'obiettivo di accompagnare gli utenti in una nuova fase della vita e di preparare eventualmente il passaggio presso una residenza per anziani.

5. L'accoglienza della persona con disabilità in una struttura residenziale per anziani

Le residenze per persone anziane sono aperte a tutti i cittadini e tutte le cittadine e pertanto sono accessibili anche alle persone con disabilità che ne fanno domanda. La programmazione futura di posti residenziali per persone anziane deve coinvolgere anche l'Ufficio Persone con disabilità, per trovare strategie comuni. Tali strategie riguardano sia la quantificazione del bisogno di posti, la progettazione degli spazi e la definizione del fabbisogno di personale e della relativa formazione.

5.1 Tipi di ammissione

L'accoglienza delle persone con disabilità nelle residenze per anziani deve essere verificata caso per caso, senza l'introduzione d'automatismi. Di norma l'ammissione in residenze dell'area delle disabilità è prevista per persone adulte che non hanno superato il 60° anno d'età. Per le persone con disabilità ultra sessantenni che chiedono un'ammissione in un servizio residenziale si deve ricercare una soluzione nelle strutture dedicate alle persone anziane.

Il presupposto fondamentale per l'avvio del passaggio dell'utente ad una residenza per anziani è il coinvolgimento nel percorso della persona con disabilità, dei familiari e degli operatori e delle operatrici dei servizi. Se l'assistenza della persona, in particolare a livello sanitario non può essere garantita dal servizio sociale, il direttore o la direttrice dei servizi sociali, in collaborazione i servizi di medicina di base, può disporre il passaggio in una residenza per anziani.

L'accoglienza di persone nelle residenze per anziani avviene nelle seguenti forme:

- a) un'ammissione ordinaria: le persone con disabilità, hanno diritto ad essere inserite in graduatoria e accolte nelle residenze per anziani preferibilmente nel proprio ambito territoriale di residenza;
- b) un'ammissione ordinaria concordata tra i servizi: le persone con disabilità anziane residenti presso servizi residenziali dell'area disabilità, il cui fabbisogno di assistenza

sanitaria sia tale da non poter essere coperte dalle prestazioni sanitarie garantite presso la struttura, hanno diritto di essere accolte presso le strutture per anziani, in cui l'apporto sanitario è più intenso; l'ammissione avviene nel rispetto della graduatoria.

- c) un'accoglienza in nuclei specifici nelle residenze per anziani (centri di competenza), per persone con disabilità. Il nucleo accoglie un massimo di 8-10 persone e l'ammissione è da organizzare attraverso una graduatoria distinta e specifica per i destinatari del nucleo. In caso di fabbisogno di ulteriori risorse si applica quanto stabilito nelle regole aggiuntive per i gruppi di persone affette da demenza (ulteriore finanziamento di 9 € giornaliero pro/utente e numero personale equivalente al 4° livello di non autosufficienza).

La creazione dei nuclei nelle strutture residenziali per anziani, permette di aggregare gruppi di persone con disabilità anziane, anche già formati presso le strutture dell'area della disabilità, e consente così di liberare alcuni posti per l'accoglienza di persone più giovani. L'obiettivo è quello di creare nei prossimi cinque anni, tenendo conto delle effettive necessità, almeno un nucleo di persone con disabilità in età anziana nelle residenze per anziani per ogni Comunità comprensoriale/Azienda dei Servizi Sociali di Bolzano.

5.2 Accompagnamento nella fase di passaggio

Il momento di passaggio da una struttura dell'area disabilità in una residenza per anziani, necessita un accompagnamento mirato della persona da parte del personale del servizio dalla quale essa proviene. Tale accompagnamento, strutturato a seconda dei bisogni delle persone può essere garantito per un massimo di 6 mesi.

La collaborazione tra il personale dei due servizi è indispensabile soprattutto per quanto riguarda:

- il passaggio di tutte le informazioni relative alla biografia della persona, al tipo di assistenza, alle abitudini e alle forme comunicative, ecc.;
- il cambiamento della persona di riferimento dell'utente, la relazione con i nuovi abitanti e col personale del nuovo servizio;
- l'ambientamento nei nuovi spazi.

6. **La formazione del personale**

Il divenire anziano nella persona con disabilità non è spesso un processo subito percepibile e si confonde con le fragilità che la persona possiede a causa della disabilità.

Sia il personale operante nei servizi dell'area disabilità che quello delle residenze per anziani necessita di una formazione mirata su questo tema. La formazione del personale deve essere dunque integrata con corsi specifici che possono essere proposti anche ad altre professionalità. (medici, infermieri ed infermiere).

Le case di riposo devono provvedere ad assumere operatori e operatrici con profili professionali formati anche sulla disabilità come gli operatori e le operatrici socio-assistenziali, gli assistenti e le assistenti per disabili e gli educatori e le educatrici professionali.

Fondamentale è quindi predisporre un piano di aggiornamento mirato al tema del divenire anziani delle persone con disabilità e coinvolgere in questo processo formativo tutti gli enti competenti: la formazione professionale sia in ambito sanitario che sociale, e gli enti pubblici e privati che offrono iniziative di aggiornamento, nonché l'università.

7. La partecipazione alla tariffa

Ciò che distingue i servizi dell'area della disabilità e malattia psichica dalle residenze per anziani è anche la modalità di partecipazione dell'utente al costo del servizio.

Tale differenziazione è giustificata soprattutto dal fatto che la disabilità è una condizione trasversale rispetto all'età della persona: è trasversale all'infanzia, all'adolescenza, all'età adulta e al divenire anziani. La partecipazione coinvolge la persona con disabilità e i suoi familiari spesso per tutta una vita.

L'attuale sistema di pagamento delle tariffe nei servizi sociali, regolato dal Decreto n. 30 dell'11.08.2000 "*Regolamento relativo agli interventi di assistenza economica, sociale e al pagamento delle tariffe*" distingue la partecipazione dei due settori (disabilità ed anzianità) sia per quanto riguarda l'importo della tariffa sia per quanto riguarda le modalità di calcolo della situazione economica dell'utente e dei nuclei familiari.

Tale differenziazione crea uno squilibrio nelle modalità di partecipazione tra le persone disabili ultrasessantenni che sono ospitate nelle residenze dell'area disabilità e quelle ospitate nei servizi dedicati alle persone anziane.

Si rende dunque necessario armonizzare le forme di partecipazione nel seguente modo:

- a) per quanto riguarda l'importo della tariffa, al compimento del 60° anno di età la tariffa per l'utente dei servizi del settore disabilità, socio-psichiatria e dipendenza, aumenta a 30 € (integrazione della delibera dell'aggiornamento quota base);
- b) per quanto riguarda il calcolo della partecipazione al compimento del 60° anno di età il calcolo avviene secondo i parametri indicati all'allegato D per le case di riposo e centri di degenza e non viene applicato il limite per il nucleo familiare collegato. (Modifica del decreto 30/2000).

La modifica della partecipazione alle tariffe al compimento dei 60 anni, è da applicare in tutti i servizi residenziali per le persone con disabilità, per le persone malate psichiche e per le persone affette da dipendenza.

8. Accompagnamento socio-pedagogico

Un gruppo di lavoro specifico si è dedicato all'elaborazione di linee guida (allegate al presente documento) una guida per l'accompagnamento socio-pedagogico con lo scopo di offrire alle figure professionali operanti nei servizi dell'area disabilità uno strumento di lavoro che aiuti soprattutto a rilevare i segni del divenire anziano e le modalità di lavoro e di accompagnamento per la persona e per i suoi familiari.

Linee guida per l'accompagnamento sociopedagogico

Contenuto

A. Il potenziamento delle competenze delle persone con disabilità anziane

- Capacità decisionale
- Fissare gli obiettivi
- Mantenimento della salute e benessere
- Conoscere le attività del tempo libero, la scelta e le attività di volontariato
- Informazioni sulle varie formule abitative
- Competenze sociali e amicizie

B. Come riconoscere i processi di invecchiamento

- Segnali di peggioramento delle capacità uditive
- Segnali di peggioramento delle capacità visive
- Cambiamenti psichici
- Segnali di demenza nelle persone con difficoltà di apprendimento
- Cambiamenti ormonali
- Memoria

C. La via al pensionamento

- Accompagnamento alla pensione
- Riflessione sulla storia della propria vita
- Riflessione sulla rete sociale
- Fabbisogno di assistenza e accompagnamento
- Chiarificazione dei desideri e degli interessi
- Pianificazione di passi concreti

D. Accompagnamento biografico

E. La pianificazione dei passaggi

Accompagnamento giornaliero

1. accompagnamento abitativo socio-pedagogico di persone con disabilità anziane
2. programma lavorativo individuale ridotto
3. frequenza parziale di un servizio all'accompagnamento diurno
4. gruppi diurni per anziani
5. accompagnamento diurno nei servizi alle persone con disabilità a cura degli/le abitanti delle strutture per anziani
6. assistenza diurna a domicilio per anziani

Accompagnamento abitativo

1. accompagnamento abitativo sociopedagogico
2. servizi abitativi per persone con disabilità
3. residenze per anziani
4. case di cura

H. La morte

1. Risorse e accompagnamento assistenziale alle persone morenti
2. Lutto
3. Paura della morte e il decesso

A. Il potenziamento delle competenze delle persone con disabilità anziane

L'anzianità è generalmente contrassegnata da una riduzione delle capacità fisiche e psichiche, da un peggioramento della salute, da una riduzione dell'autonomia, da una riduzione dell'integrazione sociale e da una percezione degli impegni personali come onerosi.

Queste realtà distolgono lo sguardo dai punti di forza che le persone il più delle volte sviluppano con l'anzianità¹:

1. il sapersi rallegrare di cose che negli anni passati venivano considerate di poco valore;
2. la modifica delle aspettative sui requisiti che devono essere soddisfatti per una vita personale soddisfacente;
3. il mantenimento di una visione positiva della vita nonostante le esperienze di lutti e perdite;
4. l'aumento della capacità di adattare progetti e propositi al tempo limitato;
5. le valutazioni realistiche dei limiti delle proprie azioni, l'accettazione di questi limiti e la scoperta di diverse possibilità di azione;
6. la maggiore capacità di accettare che i desideri e le aspettative non si siano realizzati nel corso della propria vita e di raggiungere compromessi.

Competenze necessarie per l'impostazione di questo periodo della vita²:

competenze decisionali:

- la persona è informata, deve essere a conoscenza delle diverse opzioni e decidere secondo le proprie inclinazioni ed interessi;
- stabilire obiettivi: la persona riflette sul proprio percorso di vita, è cosciente della nuova fase della vita, pone obiettivi a breve e medio termine, sa mettere in pratica le possibilità di sostegno, conosce le persone di riferimento;
- mantenere salute e benessere: la persona è informata e conosce i cambiamenti specifici dell'età e i condizionamenti dovuti alle malattie, si cura e si mantiene in forma, è informata in merito a trattamenti medici, sa cosa le fa bene e sa come pianificare e attuare momenti di benessere;
- conoscere le attività del tempo libero, la scelta e le attività di volontariato: la persona conosce le diverse attività dell'organizzazione del tempo libero, riscopre "vecchi" interessi e attività e vi si riallaccia, inizia nuove attività, si impegna nel volontariato;
- informazioni relative alle diverse forme dell'abitare: la persona conosce le diverse possibilità dell'abitare per gli anziani, conosce i propri bisogni, è coinvolta attivamente nei possibili cambiamenti;
- competenze sociali e amicizie: la persona cura le proprie relazioni sociali ed è stimolata ad allacciarne di nuove.

B. Come riconoscere i processi di invecchiamento

Le aspettative di vita delle persone con disabilità si avvicinano sempre più a quelle della popolazione in generale.

I problemi di salute dovuti all'invecchiamento che compaiono nel tempo non vengono riconosciuti e trattati come tali dalle persone che hanno disabilità acquisite dalla nascita o in età precoce, ma vengono attribuiti alla minorazione di cui soffrono. Alcuni studi di settore riferiscono di un'alta percentuale di problemi di salute che non vengono trattati, nei confronti di persone adulte con deficit intellettivi. Il problema risiede nel fatto che la rilevazione di cambiamenti dello stato di salute da parte delle persone con una limitata

capacità di percezione e di comunicazione o con mancante o errata capacità di osservazione e interpretazione, non porta ad un avvio del trattamento. La conoscenza che deriva dal lavoro quotidiano ci presenta una ulteriore sfida che è data dal momento spesso differente, in cui i problemi di salute si manifestano (p.es. demenze in persone con sindrome di Down, depressione).

Per questo motivo, nell'accompagnamento di persone con disabilità che invecchiano bisogna prestare particolare attenzione a quei segnali indicatori di problemi di salute:

- segnali di un peggioramento dell'udito;
- segnali di un peggioramento della vista;
- segnali di un cambiamento psichico (depressione, malattie della tiroide);
- segnali di demenza (sindrome di Down);
- segnali di variazioni ormonali (osteoporosi).

C. La via al „pensionamento“

Ogni persona è diversa – ognuno quindi elabora individualmente ciò che contribuisce alla propria soddisfazione, ciò di cui ha bisogno per vivere e organizzare in modo sensato la nuova fase della vita. I metodi e le impostazioni centrate sulla persona sono i presupposti per un lavoro sociopedagogico.

Questo processo è al centro del lavoro sociopedagogico con le persone che si trovano in questo periodo della vita e comprende sia il tema della attività e strutturazione della giornata che quello dell'abitare.

Il processo può essere accompagnato da un/a operatore/trice esterno sia individualmente che in un piccolo gruppo, oppure può essere gestito anche internamente dal servizio. I passi e i tempi necessari sono da pianificare con precisione e fanno parte della pianificazione individuale del futuro. Il desiderio della persona, di essere accompagnata in questa fase di passaggio, è la premessa necessaria.

I possibili passi per una pianificazione individuale del futuro sono:³

- riflettere sulla storia della vita – cosa si sa/cosa so della mia vita;
- riflettere sulla rete sociale – le persone per me importanti;
- bisogno di sostegno ed accompagnamento - dove vorrei/avrei bisogno di accompagnamento;
- mettere a fuoco desideri ed interessi – cosa mi piace;
- fissare gli obiettivi – dove continua il percorso;
- pianificare – chi fa cosa, quando?
- bilancio intermedio – siamo sulla via giusta;
- verifica – sono stati raggiunti gli obiettivi?

I desideri delle persone e i loro obiettivi in questo processo potrebbero essere in contraddizione con i propositi degli/le operatori/trici che le accompagnano, dei familiari o del personale operativo di altri servizi.

E' necessaria una particolare attenzione da parte dei/le dirigenti nel mantenere la persona con i suoi obiettivi, desideri e bisogni al centro del processo. Collaboratori/trici, che da lungo tempo accompagnano le persone e che sentono un forte legame emotivo, difficilmente potrebbero accettare passaggi e desideri di cambiamento o necessità. I familiari non sempre riescono a leggere i cambiamenti come chance, ma anzi li vivono come minaccia e diminuzione della qualità di vita del loro figlio/fratello/sorella/partner/genitore. I/Le collaboratori/trici dei servizi si sentono sovraccaricati e impreparati davanti alle disabilità/fragilità delle persone.

Il coinvolgimento e l'informazione dei/le collaboratori/trici, dei familiari e degli/le operatori/trici dei servizi è parte centrale dell'impostazione del percorso verso la "condizione di riposo".

D. Accompagnamento biografico ⁵

Il lavoro biografico è un metodo che nell'ambito sociale, con l'aiuto di elementi biografici utilizzati in modo ludico-artistico indaga sulla molteplicità di esperienze, incontri, successi e fallimenti, separazioni, malattie e altri avvenimenti per riuscire a ricondurre tutti gli avvenimenti ad una possibile unità.

Poiché con l'anzianità, soprattutto con le malattie legate alla demenza, la capacità di memoria si riduce, il lavoro biografico può essere un strumento per conoscere le capacità ancora presenti, che saranno quindi da sollecitare consapevolmente, in modo tale da tenerle attive il più a lungo possibile. L'attenzione quindi verrà posta principalmente su ciò che la persona anziana sa fare, su quali competenze ha ancora. Sorge quindi la domanda: la persona com'è diventata ciò che è? Per rispondere al quesito bisogna raccogliere dalla biografia di una persona anziana, una varietà di informazioni il più ampia possibile per elaborare un sistematico „curriculum vitae“.

In questo contesto potrebbe essere utile creare degli stimoli visivi come ad esempio, degli „angoli della memoria“ materiali, contenenti oggetti familiari (mobili, foto di famiglia, libri, cassetta delle memorie) che possono aiutare a tenere vivi i ricordi, richiamarli alla memoria e facilitarne la comprensione.

Esiste tutta una serie di metodi di lavoro biografico per accompagnare le persone con disabilità nella scoperta e nella comprensione delle proprie tracce nella vita.

In letteratura si distinguono due modalità di procedimento:

- Il lavoro biografico orientato al colloquio: si intendono quei colloqui singoli o di gruppo nei quali vengono proposti temi prestabiliti. Ad es.: dove abitavo, la famiglia, il mio compleanno da bambino e oggi, i miei piatti preferiti, la mia vita come uomo/donna.
- Il lavoro biografico orientato alle attività è caratterizzato da azioni, quali ad esempio il canto di note canzoni tradizionali con discussione finale, le visite ai musei, le attività artigianali, il bricolage. Anche l'esecuzione di azioni quotidiane come l'apparecchiare la tavola, possono essere ricondotti a questo metodo.

In entrambi i metodi di lavoro possono essere coinvolti sia i familiari che i coinquilini, gli amici e i/le collaboratori/trici dei servizi, e ~~tutti~~ apportare contributi preziosi.

E. La pianificazione dei passaggi

I cambiamenti aprono nuove possibilità, ma significano anche lasciare il consolidato dietro di sé.

Considerando questa tensione, il passaggio da casa propria ad un servizio per persone con disabilità o per persone anziane o da una struttura ad un'altra, rappresenta, una chance, ma anche una grande sfida.

La professionalità degli/le operatori/trici dei servizi quindi si dimostra proprio nel processo di coinvolgimento nel momento della decisione, nella chiarezza dell'informazione, nella

pianificazione precisa dei passi necessari, nell'accompagnamento condiviso e concordato e della presa in carico del singolo caso.
Si presentano le seguenti possibilità:

Accompagnamento diurno

1. **Accompagnamento socio-pedagogico per le persone con disabilità anziane**

Questo servizio si rivolge a persone che vivono nella propria casa e necessitano di accompagnamento socio-pedagogico. Scopo dell'accompagnamento è anche il sostegno nell'organizzazione della vita personale e quotidiana, e in questo senso anche nella strutturazione della giornata, nella partecipazione alle offerte per il tempo libero, ovvero nello sviluppo di attività occupazionali individuali e della pratica di hobbies.

Il servizio può essere utilizzato per brevi o lunghi periodi. I destinatari sono quindi anche persone che non utilizzano più un'offerta diurna strutturata (frequenza di un laboratorio, progetto di inserimento lavoro o posto di lavoro ai sensi della L. 68/99) e vogliono continuare a vivere nella loro casa, anche senza l'aiuto della famiglia d'origine (genitori troppo anziani o deboli o deceduti).

2. **Programma lavorativo individuale ridotto**

Il programma lavorativo è adattato ai bisogni e alle possibilità della persona. Nell'ambito dei servizi (laboratorio protetto/centro diurno) ciò significa una riduzione dell'intensità, una programmazione di pause più lunghe e più frequenti, una modifica o cambiamento dell'attività, la messa a disposizione di ausili, la pianificazione dell'esecuzione del lavoro in gruppo.

Nell'ambito dell'inserimento lavorativo si intende invece una riduzione dell'orario di lavoro in base alle condizioni già esistenti della normativa sul lavoro (esenzione per alcune ore, cambio mansioni – p.es. il sollevamento di pesi).

3. **Frequenza parziale di un servizio di accompagnamento diurno**

I servizi offrono la possibilità di una frequenza parziale: in questo caso un posto può essere condiviso da un secondo utente (mattina/pomeriggio - giorni alterni) oppure può essere frequentato con moduli ad ore. Lo scopo è quello di rendere possibile alla persona l'utilizzo del servizio secondo i propri bisogni e ritmi. In primo piano rimane la strutturazione logica della giornata, il mantenimento della rete di rapporti sociali ed eventualmente l'approccio graduale ai servizi.

4. **Gruppi diurni anziani**

Su richiesta i servizi possono offrire una proposta di accompagnamento diurno rivolta specificatamente alle persone anziane. In questo caso in primo piano non ci sono più le attività lavorative o artistiche (laboratori protetti), ma offerte che corrispondono alle inclinazioni e ai ritmi delle persone anziane.

Il gruppo diurno anziani può essere attivato per l'intera giornata o anche parti della giornata (p.es. solo nel pomeriggio).

Il gruppo diurno anziani può trovarsi fisicamente sia presso i servizi diurni che presso i servizi abitativi.

5. **Accompagnamento diurno nei servizi per persone con disabilità da parte di abitanti di strutture abitative per anziani**

Utenti di strutture abitative per anziani usufruiscono delle offerte diurne rivolte a persone con disabilità. Ciò consente agli/alle utenti sia la prosecuzione di attività che

vengono vissute come fortemente significative, sia il mantenimento della rete di relazioni sociali.

Questa offerta può rappresentare una parte della fase di passaggio da un'offerta abitativa dei servizi per persone con disabilità ad una struttura abitativa per anziani.

6. Centro di assistenza diurno per persone anziane.

Il centro di assistenza diurno per persone anziane offre accompagnamento e cura assistenziale durante il giorno.

Per le persone con disabilità anziane, tale offerta può essere parte di un processo di passaggio, nel caso in cui esiste la possibilità di abitare ancora con la famiglia d'origine, e i genitori più anziani e deboli non siano in grado di assicurare un accompagnamento che copre tutta la giornata.

Accompagnamento abitativo

1. Accompagnamento abitativo socio-pedagogico

Questo servizio ha lo scopo di accompagnare le persone che vivono in un proprio appartamento e vogliono continuare a viverci dopo che i genitori sono deceduti o non sono più in grado di mantenere i ritmi della vita familiare. Si può usufruire di questo servizio sia per brevi che per lunghi periodi.

Le persone vengono accompagnate affinché possano sbrigare autonomamente le faccende di casa oppure affinché si organizzino per il disbrigo delle stesse.

L'assegno di cura deve essere impiegato per la copertura dei bisogni di assistenza e cura.

2. Servizi abitativi per persone con disabilità

I servizi abitativi per persone con disabilità gestiti dagli enti gestori dei servizi sociali pubblici e privati sono organizzati sia dal punto di vista concettuale che per composizione in modo vario.

Per quanto riguarda la composizione possono essere elementi determinanti, oltre alla possibilità di scelta degli utenti, anche l'intensità dell'assistenza, l'età, il momento dell'ammissione e altri fattori.

Fondamentalmente in Alto Adige si parte da una formazione di gruppi non omogenea per quel che riguarda l'età, il livello di disabilità, sesso o lingua.

Visti i lunghi tempi di permanenza e l'invecchiamento delle/gli utenti nei servizi abitativi, i bisogni delle persone o anche di un intero gruppo abitativo possono cambiare a tal punto che devono essere affrontati sulla base di concetti specifici.

I nuovi nuclei abitativi formati da persone con disabilità anziane si basano su mutati bisogni da parte delle persone più anziane e anziane di pause di riposo, di attività più ridotte; esse diventano più lente e sviluppano nuovi interessi in relazione alla nuova fase della vita. Un nucleo abitativo di inquilini anziani si deve orientarsi concettualmente in direzione di una strutturazione della giornata, di un organizzazione del servizio e dell'offerta più mirata ai bisogni.

L'ammissione di persone con disabilità anziane ad un servizio residenziale dell'area della disabilità è possibile solo se in alternativa non sussiste nessuna possibilità presso le strutture per anziani.

In presenza di un forte incremento del bisogno di cura in seguito a fragilità dovute all'età, il passaggio ad una residenza per anziani diviene necessario. I servizi per le persone con disabilità non dispongono né del personale sanitario necessario, né dei mezzi e ausili necessari per poter prestare prolungate cure intensive e complesse.

3. Strutture residenziali per anziani

La residenza per anziani si rivolgono alle persone anziane in tutta la loro molteplicità. Le persone anziane con disabilità acquisite dalla nascita o disabili da lungo tempo, sono una sfaccettature di questa molteplicità.

Le residenze sono aperte a questa molteplicità. Particolari situazioni di bisogno però possono richiedere lo sviluppi di appositi concetti.

Le persone anziane con disabilità acquisite dalla nascita o disabili da lungo tempo, propri a causa della loro disabilità e delle loro possibilità comunicative hanno altre biografie e reti sociali.

L'istituzione di specifici nuclei all'interno delle residenze per anziani ha lo scopo di garantire la formazione di piccoli gruppi, facilmente orientabili e gestite con modalità famigliari, il cui personale disponga delle conoscenze essenziali relative alle diverse forme di disabilità (p. es. autismo, forme di comunicazione...) e di concetti socio-pedagogici. Strutture grandi e di non facile orientamento, potrebbero rappresentare un carico eccessivo per le persone.

Il passaggio in una residenza per anziani può avvenire:

- dalla propria abitazione
- da una residenza per persone con disabilità.

I centri di degenza si differenzino da altre offerte abitative per la costante presenza di personale di cura e personale sanitario.

L'offerta è pensata per un'utenza la cui situazione sanitaria e il cui bisogno di cura sono tali che, considerando sia gli ausili tecnici, sia le necessarie competenze sanitarie e riabilitative e l'intensità delle prestazioni sanitarie, non possono essere coperte né dai servizi residenziali per persone con disabilità che dalle case di riposo per anziani.

La decisione sul passaggio ad un'altra struttura pone il personale davanti alla sfida di riconoscere ed accettare i propri limiti e di prendere coscienza delle proprie responsabilità nel momento in cui avviene un passaggio concordato e si affida con la dovuta attenzione l'utente ad una nuova persona di riferimento, con rispetto e fiducia nel lavoro professionale degli altri servizi.

Lo scioglimento del legame emozionale dei/le collaboratori/trici del servizio, formatosi nel lungo periodo di accompagnamento dell'utente e spesso rafforzato da parte degli utenti a causa della mancanza di persone di riferimento nel privato o in ambito familiare, è una sfida per la professionalità delle/i collaboratrici/tori, che va seguita con attenzione da parte della dirigenza.

F. La morte ⁽⁸⁾

Il morire, la morte, il lutto e l'accompagnamento dei morenti e delle persone in lutto diventano sfide sempre più grandi per i/le collaboratori/trici e le/gli utenti dei servizi per le persone con disabilità.

Alla base di ciò c'è sia una differente distribuzione dell'età degli/le abitanti sia il fatto che la morte e il morire sono tabù dei giorni nostri.

Il rapporto sociale con la morte dipende fortemente innanzitutto da come una cultura, una società nega la morte come evento o la riconosce. Morire è parte della vita, quindi morire è una delle fondamentali esperienze umane.

Oltre al lenimento del dolore, oltre alla cura, assistenza e accompagnamento, la persona morente ha bisogno innanzitutto di dedizione, attenzioni, comprensione e sicurezze.

Oggi sono già a disposizione diverse possibilità per l'accompagnamento di una persona morente in casa e anche presso le strutture.

- *Servizio " Hospice " Caritas*

Malati gravi o terminali, indipendentemente dalla loro provenienza, visione del mondo etc., devono avere l'attenzione fino all'ultimo istante della loro vita e non solo devono poter morire dignitosamente, ma devono anche poter vivere fino alla fine. Il concetto del Servizio "Hospice" consiste nel considerare i bisogni degli ammalati gravi, terminali e dei loro parenti nel loro complesso. Collaboratori/trici volontari/e del servizio sono preparati a questi compiti e vengono impiegati, accompagnati e anche sostenuti da un/a coordinatore/trice nei rispettivi comprensori, anche con iniziative pratiche.

- *Assistenza religiosa*

Rappresentanti delle diverse religioni accompagnano le persone morenti e in lutto tenendo conto delle varie convinzioni e dei vari rituali (preti, assistenti spirituali dell'ospedale, offerte psicologiche a parenti e al personale).

- *Sanità*

Medici di base e servizio infermieristico a domicilio sono di sostegno per quanto riguarda il maggiore bisogno di assistenza infermieristica.

- *Parenti*

Coinvolgimento ed empatia dell'accompagnamento e dell'assistenza durante il processo del morire.

È d'aiuto e opportuna la predisposizione di un documento che regoli nei vari servizi, i seguenti aspetti in caso di morte di un utente:

- il flusso informazioni: chi informa chi, come e quando?
- gli aspetti organizzativi: cosa è da evadere e da parte di chi?
- le questioni legali: cosa devo fare, come?
- le competenze: chi fa cosa?

Può essere utile anche l'elaborazione di un foglietto informativo destinato ai parenti, nel quale vengono date indicazioni relative all'iter per la denuncia di morte e la sepoltura, per il recupero degli effetti personali complete anche delle indicazioni relative agli aspetti finanziari e alle formalità burocratiche.

1. Risorse e per l'accompagnamento specifico alle persone morenti

Una malattia che porta alla morte non solo rappresenta un momento di crisi esistenziale per chi ne è colpito, ma è destabilizza l'equilibrio di tutto il sistema relazionale.

Un comportamento di pieno rispetto e d'intesa verso la persona direttamente colpita, ci vincola ad una comunicazione aperta, sincera, carica di valori e di rispetto. Il soggetto coinvolto rimane di conseguenza al centro dell'attenzione.

Le necessità del corpo

- dolore, difficoltà di respiro, secchezza della bocca, malessere, debolezza, insonnia, ferite dolorose, immobilità, incontinenza;
- chiarimenti ed informazioni, medicazioni e cure adeguate, rete di collaborazione, tutela della sfera intima, accettazione delle abitudini e rituali, rispetto delle distanze e vicinanze, l'esserci, il contatto con il corpo e la conseguente disposizione dello spazio, guida per i parenti, i/le collaboratori/trici, i/le coinquilini/e.

Le necessità sociali e legali

- Cambiamento dei ruoli all'interno del sistema, perdita di relazioni, amicizie e conoscenze che non tengono più i contatti, preoccupazione per il futuro dei parenti, aspetti finanziari, perdita di autonomia e indipendenza;

- aiutare a definire chi può venire in visita e quando, accettare il bisogno di ritirarsi dalla vita sociale, donare il proprio tempo, stabilire gli ultimi desideri, chiarire questioni legali.

Le necessità psichiche ed emozionali

- dipendenza, paure, lutto, rassegnazione, depressione, disperazione, perdita di autonomia;
- offrire un'attenzione carica di comprensione, considerare seriamente i sentimenti, non giudicare/interpretare e correggere, ascoltare attivamente, tacere, incoraggiare e accettare il dolore del commiato, portare a compimento le cose sospese, esaudire ciò che è importante per la persona, non parlare del morente in sua presenza, sostenere le persone di riferimento.

I bisogni spirituali

- paure del futuro, dolore per la vita non vissuta e i desideri non realizzati, crisi religiosa, domande sul senso della vita, bilancio di una vita (delusioni);
- capire la persona in base alla sua storia e rispettarla, rendere possibile la riconciliazione, celebrare i riti di sostegno, sostenere la situazione, creare un'atmosfera di delicatezza e sensibilità, creare una situazione di riflessione religiosa, proporre musica d'atmosfera.

2. Lutto

Il lutto è una reazione emozionale ad una perdita, colpisce la persona nel suo intero spazio vitale e non è una malattia. Per il lutto, per i sentimenti di tristezza e le lacrime, spesso manca lo spazio e anche il tempo.

I sentimenti legati al dolore si possono anche reprimere, riemergeranno comunque sempre, anche contro la nostra volontà, fino ad avere effetti sul nostro stato di salute, poiché seguono il loro corso naturale per trovare il modo di essere espressi ed essere vissuti.

Lo scopo è dunque quello di offrire alla persona in lutto il tempo e lo spazio per il dialogo. Il processo del lutto si sviluppa lungo diverse fasi che possono essere accompagnate.

L'accompagnamento del processo del lutto per le persone con disabilità è parte del lavoro dei/lle collaboratori/trici dei servizi. La perdita dei genitori o congiunti, di amici/che o coinquilini dei servizi, è un'esperienza che le persone con disabilità fanno e che deve essere ripresa ed elaborata.

3. Paura della morte e di morire

La malattia, il morire, la morte, il senso di impotenza e dolore sono situazioni difficili da reggere, soprattutto in una società che è principalmente indirizzata alla prestazione.

La paura della morte e del morire si vive sia sulla propria persona che attraverso il rapporto con altre persone.

La gestione della paura della morte e della morte delle altre persone, rappresenta una sfida anche per chi si dedica all'accompagnamento, al sostegno e all'aiuto agli altri.

Ai/lle collaboratori/trici dei servizi che spesso sono la prima e più importante figura di riferimento, deve essere offerta una preparazione su queste tematiche, rapportata alle diverse possibilità comunicative e psichiche degli utenti.

Letteratura

1. Andreas Kruse, "Neue Anforderungen an Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der Behindertenhilfe und deren Bedeutung für Aus-, Fort- und Weiterbildung"
Atti del convegno specialistico 2000 Wiesbaden: „Lebensräume älterer Menschen mit Behinderung“
2. Heller et al., Person zentrierte Lebensplanung (1996)
3. Haveman Meindert, Reinhild Stöppler; Altern mit geistiger Behinderung. Grundklagen und Perspektiven für Begleitung und Rehabilitation, 2004
4. Mair Helmut, Aufbruch zum selbstbestimmten Ruhestand von Menschen mit Behinderung, iniziativa di aggiornamento "Menschen mit Behinderungen im Alter begleiten" Bolzano 2010
5. Theunissen 2002: "Altenbildung und Behinderung - Impulse für die Arbeit mit Menschen, die als lern- und geistig behindert gelten"
6. Ruhe, H.G. "Methoden der Biografiearbeit. Lebensspuren entdecken und verstehen" 2002
7. Wikipedia <http://de.wikipedia.org/wiki/Biografiearbeit> 11.07.2011
8. Estratti da opere: di Gottfried Ugolini, teologo, Bricen nel quadro delle attività di aggiornamento „Menschen mit Behinderung im Alter begleiten“ Mag. Margret Wolfahrt, AKH – Seelsorge , Wien)
9. Comunità comprensoriale Alta Valle Isarco, Casa di riposo Altenheim: *Informationsblatt für Angehörige im Todesfall*, 2011
10. Comunità comprensoriale Alta Valle Isarco, Casa di riposo: *Todesfall- – Beschreibung der Vorgangsweise bei einem Todesfall im Hause*, 2011

Gruppo di lavoro:

Edeltraud Braunhofer	Servizi sociali della comunità comprensoriale dell'Alta Valle Isarco – servizi per persone con disabilità
Ute Gebert	Ripartizione Famiglia e politiche sociali – Ufficio soggetti portatori di handicap - Bolzano
Anna Hofer	Servizi sociali della comunità comprensoriale dell'Alta Valle Isarco - Casa di riposo
Johanna Marsoner	Servizi sociali della comunità comprensoriale Oltradige e Bassa Atesina – servizi per persone con disabilità
Carmen Messner	Servizi sociali della comunità comprensoriale Valle Isarco - servizi per persone con disabilità

Collaborazione specialistica:

Martha von Wohlgemuth	<i>Servizio " Hospice " Caritas</i> , Diocesi di Bolzano-Bressanone
Christoph Vigil	Scuola professionale provinciale per le professioni sociali "Hannah Arendt" - Bolzano