TRIADE 2.0

L'INVECCHIAMENTO E LE DISABILITÀ INTELLETTIVE: GUIDA ALLA QUALITÀ DELLA VITA E ALLE PRATICHE INCLUSIVE

Manuale per educatori

Triade 2.0

Cofinanciado por el programa Erasmus+ de la Unión Europea

Contributors

María Sorzano Castellón. Instituto Valenciano de Atención Social-Sanitaria (IVASS) (Spain)
José Manuel Gil Guzmán. Instituto Valenciano de Atención Social-Sanitaria (IVASS) (Spain)
Johan Warnez. Groep Ubuntu x 8K (Belgium)
Joke Vandaele. Groep Ubuntu x 8K (Belgium)
Maria Goranova. National Association of Professionals working with Disabled People (NARHU) (Bulgaria)
Petya Grudeva. National Association of Professionals working with Disabled People (NARHU) (Bulgaria)
Ilse Goethals. Hogeschool Gent (HOGENT) (Belgium)
Eveline Breye, Sint Vincentius (Belgium)
Delphine Simoens. Familiehulp (Belgium)
Sigrid Smets. Familiehulp (Belgium)
Tina Kržišnik. RIC Novo Mesto (Slovenia)
Agnieszka Natalia Mravinec. RIC Novo Mesto (Slovenia)
Antonio Martínez Millana. Universitat Politècnica de València (UPV) (Spain)
Manuel Traver Salcedo. Universitat Politècnica de València (UPV) (Spain)
Angela Giacomini. European Network of Social Authorities (ENSA)
Gaya Ghezzi. European Network of Social Authorities (ENSA)

TRIADE 2.0 Erasmus+ project. 2018-1-ES01-KA204-050348
1st edition: August 2021
Website: https://www.ivass.gva.es/Triade2.html

This license lets others remix, adapt, and build upon your work non-commercially, and although their new works must also acknowledge you and be non-commercial, they don't have to license their derivative works on the same terms.

Cofinanciado por el programa Erasmus+ de la Unión Europea

The European Commission's support for the production of this publication does not constitute an endorsement of the contents, which reflect the views only of the authors, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.

Indice

Introduzione generale al progetto TRIADE 2.0 5
Introduzione al Manuale di lavoro per educatori 8
UNITÀ 1 IL PROCESSO DI INVECCHIAMENTO 9
1.1 Introduzione 10
1.2 Invecchiare 11
1.2.1 Invecchiare nella società 11
1.3 Discriminazione degli anziani (Ageismo) 14
1.4 Teorie sull'invecchiamento 15
1.4.1 Teorie biologiche 15
1.4.2 Teorie psicosociali 15
1.5 Prospettive attuali sull'invecchiamento 17
1.5.1 Invecchiamento sano 17
1.5.2 Invecchiamento attivo 17
1.5.3 Invecchiamento di successo 18
1.6 Una persona che invecchia 20
1.7 Punti di attenzione sull'invecchiamento: focus su fragilità e resilienza 22
1.7.1 Fragilità 22
1.7.2 Resilienza 24
1.8 Disabilità intellettuale 25
1.8.1 ID nella società 25
1.8.2 Prospettive sull'ID 25
1.8.3 Le persone con ID 27
1.9 Invecchiamento e ID 30
1.9.1 Le persone AAWID nella società 30
1.9.2 L'età nelle persone AAWID 32
1.9.3 Cambiamento delle esigenze di sostegno 32
1.9.4 Alcuni punti di attenzione 33
Fonti Unità 1 35
UNITÀ 2 IMPATTO DELL'INVECCHIAMENTO SUL QOL DEGLI AAWID 37
2.1 Introduzione 38
2.2 Definire il concetto di QoL 40
2.2.1 Principi di base del QOL 42
2.3 QoL nel campo della disabilità 49
2.3.1 Modello di QoL concettuale di Schalock e Verdugo 49
2.4 QoL e persone AAWID 52
2.4.1 Introduzione 52
2.4.2 Sviluppo personale 53

2.4.3 Autodeterminazione 55
2.4.4 Relazioni Interpersonali 58
2.4.5 Inclusione sociale 60
2.4.6 Diritti 62
2.4.7 Benessere emotivo 63
2.4.8 Benessere fisico 65
2.4.9 Benessere materiale 67
2.5 Benessere esistenziale/spirituale 68
Fonti Unità 2 69
UNITÀ 3 METODOLOGIA DI LAVORO SULLA QOL CON PERSONE AAWID 72
3.1 Introduzione 73
3.2 Pianificazione per il futuro 74
3.2.1 Pianificazione incentrata sulla persona 74
3.2.2 Framework: Pianificazione del sostegno individualizzato 77
3.3 Piano di sostegno individuale delle persone AAWID 80
3.3.1 Fase I: Identificare e chiarire le esperienze e gli obiettivi di vita desiderati 80
3.3.2 FASE II: Pianificazione e implementazione dell'ISP 97
3.3.3 FASE III: Monitoraggio 109
3.3.4 FASE IV: Valutazione 110
Fonti Unità 3 111
UNITÀ 4 LA PIATTAFORMA DI FORMAZIONE INTERATTIVA MNAM 112
4.1 Introduzione 113
4.2 Il ruolo delle TIC a sostegno dell'assistenza di persone AAWID 115
4.3 Tipologie di TIC 117
4.4 La piattaforma MNAM: contenuti e struttura 123
4.4.1 Landing page 126
4.4.2 Fattori 127
4.4.3 Unità 129
4.4.4 Esercizi 132
4.5 Lo scopo pedagogico della piattaforma MNAM: Come usarla. 134
Fonti Unità 4 141

Introduzione generale al progetto TRIADE 2.0

TRIADE 2.0 è un progetto sulla "Cooperazione per l'innovazione e lo scambio di buone pratiche", sviluppato nell'ambito dell'azione chiave dell'educazione degli adulti del programma ERASMUS+. Il partenariato strategico è formato da 9 partner provenienti da Belgio, Bulgaria, Italia, Slovenia e Spagna.

TRIADE 2.0 affronta la sfida di migliorare l'inclusione sociale e la qualità della vita di un nuovo segmento di popolazione: gli adulti anziani con disabilità intellettuali (d'ora in poi menzionati come AAWID). Al fine di migliorare le competenze degli AAWID e dei professionisti che forniscono loro supporto, il progetto ha sviluppato tre serie di materiali di formazione:

1) "Il mio nuovo lavoro inclusivo": toolkit di formazione per educatori di AAWID. Questo toolkit è formato a sua volta da 4 uscite:

a. Un manuale di lavoro per i formatori
b. **Un manuale di lavoro per gli educatori (presentato in questo documento)**
c. Presentazioni virtuali PowerPoint.
d. Un corso MOOC (Massive Open Online Course).

2) "Il Nuovo Me Adulto": Piattaforma di formazione interattiva MNAM formata da 2 uscite:

a. 50 esercizi stimolanti e una serie di risorse per ottenere il massimo dagli esercizi.
b. Linee guida per gli educatori della piattaforma: Metodologia di validazione della piattaforma, come trasferire le competenze e come sviluppare contenuti accessibili.

3) Piano di formazione: TRIADE 2.0 master plan dove si spiegano i dettagli del "cosa, dove, quando e come" della formazione del progetto e delle attività di apprendimento.

INVECCHIAMENTO E DISABILITÀ: UNA GUIDA ALLA QUALITÀ DELLA VITA E ALLE PRATICHE INCLUSIVE (LIBRO DI LAVORO PER EDUCATORI)

Questo libro di lavoro è diviso in quattro unità didattiche con contenuti relativi all'invecchiamento, alla disabilità intellettuale e a come navigare attraverso la piattaforma di formazione TRIADE 2.0 (MNAM):

Unità 1: Il processo di invecchiamento.
Unità 2: Impatto dell'invecchiamento sulla QoL degli AAWID.
Unità 3: Metodologia di lavoro sulla QoL con gli AAWID.
Unità 4: La piattaforma di formazione interattiva MNAM.

Il gruppo target di questo Workbook **sono i professionisti in prima linea che offrono supporto agli AAWID**. Inoltre, la prima parte di questo libro di lavoro può essere usata come libro di auto-apprendimento dagli studenti del corso di 25 ore.

Le prime tre unità consistono in contenuti teorici e pratici, ed esercizi basati principalmente sul Modello di Qualità della Vita (Schalock e Verdugo) e i suoi domini, così come la dimensione dell'inclusione sociale. I contenuti formativi sviluppati nelle unità I, II e III trattano i seguenti argomenti: a) invecchiamento (teorie e determinanti dell'invecchiamento, ageismo, fragilità, resilienza...); e b) disabilità intellettuale (concetto e dimensioni della Qualità della vita, impatto dell'invecchiamento nelle persone con disabilità, pianificazione centrata sulla persona, piano di supporto individuale, pianificazione del futuro e lavoro con gli AAWID...). Inoltre, l'unità IV ha lo scopo di aiutare gli educatori sulle modalità di utilizzo degli esercizi della piattaforma di formazione interattiva TRIADE 2.0 MNAM, affinché rappresentino un ulteriore strumento pedagogico per il miglioramento della qualità della vita degli AAWID.
Infine, questo manuale è allineato e complementare agli altri materiali di formazione di TRIADE 2.0 le cui caratteristiche sono riassunte nella seguente tabella e possono essere liberamente scaricate dal sito web di TRIADE 2.0: https://www.ivass.gva.es/Triade2.html.

Tabella 1. Mappa dei materiali di formazione TRIADE 2.0 e dei risultati intellettuali

Nome	Caratteristiche	Gruppi a cui si rivolge (disabilità e servizi per l'invecchiamento)	Lingue disponibili
Invecchiamento e disabilità: una guida alla qualità della vita e alle pratiche inclusive. (Libro di lavoro per formatori)	Due parti: 1. Contenuto delle conoscenze ed esercizi per migliorare la qualità della vita degli adulti che invecchiano con disabilità intellettuali. 2. Guida pedagogica per implementare un corso faccia a faccia di 25 ore con il contenuto sviluppato nella parte 1.	• Progettisti di corsi di formazione • Coordinatori della formazione • Formatori.	• Bulgaro • Fiammingo • Italiano • Sloveno • Spagnolo.
Invecchiamento e disabilità: una guida alla qualità della vita e alle pratiche inclusive. (Libro di lavoro per educatori)	Contenuto delle conoscenze ed esercizi per migliorare la qualità della vita di persone AAWID. (Stesso contenuto della parte 1 di "AAWID: manuale di lavoro per formatori"). Questo è il materiale di formazione da utilizzare dagli allievi durante il corso di 25 ore o come libro di auto-apprendimento.	• Educatori. • Assistenti sociali. • Terapisti occupazionali • Psicologi.	• Bulgaro • Fiammingo. • Italiano. • Sloveno. • Spagnolo.
Presentazioni delle classi	• Presentazioni di contenuto teorico (PowerPoint o PDF) utilizzate dai formatori durante l'implementazione del corso di 25 ore. • Presentazioni di contenuto pratico (PowerPoint o PDF) utilizzate dai formatori durante l'implementazione del corso di 25 ore.	• Studenti del corso di 25 ore. • Studenti del corso di 25 ore.	• Bulgaro. • Fiammingo. • Italiano. • Sloveno. • Spagnolo.
Mooc (Massive open online course)	Lezioni video e altre risorse basate sul libro di lavoro per i formatori che partecipano come studenti a un mini corso online.	• Educatori. • Assistenti sociali. • Lavoratori sociali. • Terapisti occupazionali. • Psicologi.	• Inglese.
MNAM: Piattaforma di formazione interattiva.	• 50 esercizi stimolanti e istruzioni da utilizzare da parte degli educatori insieme ad AAWID per migliorare la qualità della vita e l'inclusione sociale. • Risorse pedagogiche complementari per ottenere il massimo dagli esercizi: metodologia di convalida degli esercizi, come sviluppare esercizi accessibili e come trasferire le competenze alle attività della vita quotidiana.	• Educatori. • Adulti anziani con disabilità intellettuali .	• Bulgaro. • Fiammingo. • Italiano. • Sloveno. • Spagnolo.
Piattaforma con linee guida per educatori.	Versione stampabile degli esercizi, strumenti e risorse pedagogiche inclusi nella piattaforma.	• Educatori. • Adulti anziani con disabilità intellettuali.	• Bulgaro. • Fiammingo. • Italiano. • Sloveno. • Spagnolo.
Piano di formazione 2.0	TRIADE 2.0 master plan dove si spiega i dettagli del "cosa, dove, quando e come" delle attività di formazione e apprendimento del progetto	• Coordinatori della fomazione. • Disegnatori di corsi.	• Inglese.

Introduzione al Manuale di lavoro per educatori

I professionisti che sostengono le persone che invecchiano nei servizi per gli anziani e nei servizi per le persone disabili affrontano diverse sfide. Le loro competenze - abilità e attitudini - non corrispondono più alle aspettative della persona che "invecchia", alle sfide sociali, alle politiche organizzative, regionali, nazionali ed europee. La formazione presentata in questo manuale è un passo necessario per ridurre il divario. Lavorare con i professionisti per ottenere una visione delle nuove aspettative non risulta sufficiente, in quanto anche le organizzazioni, il governo e l'ambiente sociale devono cambiare le proprie politiche (DU, qualità, ...), così come le percezioni sull'invecchiamento e sulle persone che invecchiano. Le persone con disabilità in Europa oggi vivono più a lungo e in migliori condizioni di salute grazie agli sviluppi positivi nel trattamento sanitario e alle conquiste della società. Inoltre, le persone in generale vivono più a lungo, e quindi molti acquisiranno disabilità come parte di questa longevità. Ciò può incentivare ad investire sempre di più in approcci di supporto e cura orientati alla disabilità o alla medicina. Tuttavia, questi approcci non riconoscono le aspettative della persona che invecchia di sentirsi bene, di stare bene, di contribuire, di avere voce in capitolo. La persona che invecchia si aspetta un approccio olistico, che prenda in considerazione tutti questi ambiti, e non solo quello fisico. La qualità della vita può essere il modello principale per sviluppare un tale approccio. La società sta apprezzando sempre più il contributo che gli anziani possono dare, anche se alcune sfide devono ancora essere superate. La riduzione del divario, attraverso l'offerta di una formazione ai professionisti per acquisire conoscenza relativa al nuovo approccio (il modello olistico QOL), è l'obiettivo principale del Manuale. Quali sono le mutevoli esigenze di supporto e le aspettative della persona che invecchia, qual è la natura della "qualità della vita" della persona che invecchia con e senza disabilità e quali sono le metodologie critiche per lavorare in funzione del benessere delle persone che invecchiano, sono contenuti importanti del workbook. Ciò nonostante, bisogna prestare attenzione all'impatto delle percezioni dei professionisti sull'invecchiamento e sulla disabilità, così come la percezione dell'ambiente sociale, del quartiere, di tutti i "cittadini" che sono attori importanti nel nuovo approccio: le persone anziane fanno parte della stessa società, hanno gli stessi diritti di tutti i cittadini, e vogliono rivestire un ruolo di valore. Molte percezioni - per definizione negative - delle persone anziane e delle persone disabili, così come delle persone anziane con disabilità, impediscono un contributo di valore alla società e non incoraggiano lo sviluppo di una società aperta, capace di accettare le differenze. Le filosofie orientate negativamente (ableismo e ageismo) sono inserite in questo Manuale in termini di invecchiamento sano ed attivo.

UNITÀ 1

IL PROCESSO DI INVECCHIAMENTO

1.1 Introduzione

Questa prima unità comprende tre parti diverse. La prima parte (1.2) si concentra sulle teorie dell'invecchiamento, le percezioni sull'invecchiamento, la fragilità e la resilienza. L'invecchiamento ha molte dimensioni che sono state spiegate attraverso molteplici percezioni teoriche. Come una persona invecchia è un fenomeno molto complesso legato a fattori bio-psicosociali. Una buona comprensione delle proprie convinzioni, teorie e percezioni sull'invecchiamento può guidare gli educatori nell'aiutare le persone AAWID a navigare nei cambiamenti che sperimentano e a trovare modi per aiutarli a invecchiare con successo. La seconda parte (1.3) affronta la prospettiva e la definizione attuale della disabilità intellettuale. Lo scopo di questo capitolo è di insegnare agli educatori che la disabilità si riferisce a limitazioni personali che sono di sostanziale svantaggio per l'individuo quando tenta di essere attivo nella società, che la disabilità dovrebbe sempre essere considerata nel contesto dei fattori ambientali e personali dell'individuo, e la necessità di supporti individualizzati. Che il punteggio del QI è solo uno dei criteri dell'ID. La terza e ultima parte (1.4) riguarda gli AAWID e le loro mutevoli esigenze di supporto.

1.2 Invecchiare

1.2.1 Invecchiare nella società

Iniziate la lezione con l'esercizio 1 per scoprire come gli studenti vedono attualmente le persone anziane.

Attività di classe 1: Disegno di una persona anziana

- Date agli studenti 10 minuti per disegnare il disegno di una persona 'anziana'. Non date ulteriori informazioni su cosa disegnare, ma chiedete loro di includere un titolo per il disegno, e di scrivere il sesso e l'età della persona che disegnano.
- Poi chiedete loro di disegnare un'immagine dei propri nonni.
- Fai la riflessione: cosa pensi dell'invecchiamento, cosa significa per la persona, cosa significa per l'assistenza, di quale supporto ha bisogno una persona anziana?
- Riflettere su: mantenere l'autonomia e l'indipendenza quando si invecchia.

Informazioni aggiuntive per l'insegnante:

La maggior parte delle persone prima disegnano un'immagine stereotipata di una persona anziana: rughe, occhiali, schiena piegata, bastone da passeggio,... . E' solo quando disegnano un'immagine dei loro nonni anziani che questi stereotipi tendono a scomparire. Nella maggior parte degli studi si è trovato che gli attributi negativi, come la menomazione, l'impotenza, la bruttezza e l'isolamento sono quelli rappresentati nei disegni degli studenti. Anche gli uomini anziani sono stati rappresentati più negativamente in confronto alle donne anziane - che sono state più spesso associate con attributi positivi legati all'essere nonna: gentilezza e interesse per la cucina.

A causa del miglioramento dell'assistenza sanitaria diventiamo tutti più vecchi. Questo ha due conseguenze: c'è uno spostamento demografico nella popolazione generale, per cui ci sono più persone anziane che giovani, chiamato anche invecchiamento. Una seconda conseguenza è la lunga aspettativa di vita.

L'invecchiamento fa parte della vita, un processo individuale complesso per tutti. Ci sono persone di 70 anni che sono vitali, altre della stessa età hanno bisogno di cure. Questo si basa su vari fattori determinanti come l'ambiente in cui l'individuo è cresciuto, il sesso, la cultura, il livello di istruzione e le possibilità finanziarie. L'invecchiamento non è un processo omogeneo o unidirezionale. (1)

Attualmente, le malattie croniche giocano un ruolo dominante, e in molti casi sono incurabili. Questo è particolarmente importante per le persone anziane, che spesso si trovano un "mucchio" di tali malattie croniche. Nella vecchiaia, la presenza di una particolare malattia non è nemmeno molto importante e significativa, ma piuttosto la misura in cui limita le attività quotidiane dell'individuo.

Attività di classe 2: Affermazioni sull'invecchiamento

Chiedi agli studenti di riflettere sulle affermazioni che seguono:

a) Essere vecchi è essere malati;
b) Non si può insegnare a un vecchio cane nuovi trucchi;
c) Il segreto per invecchiare con successo è scegliere saggiamente i propri genitori;
d) Le luci possono essere accese, ma la tensione è bassa;
e) Gli anziani meritano di riposare.

Informazioni aggiuntive per il formatore:

a) Essere vecchi è essere malati. La realtà però è: anche se le malattie croniche e le disabilità aumentano con l'età, la maggior parte delle persone anziane sono in grado di svolgere le funzioni necessarie per la vita quotidiana e di gestire in modo indipendente fino a età molto avanzate.
b) Non si può insegnare a un vecchio cane nuovi trucchi. Realtà: gli anziani sono capaci di imparare cose nuove, e continuano a farlo nel corso della vita. Questo riguarda la vitalità cognitiva e l'adozione di nuovi comportamenti.
c) Il segreto per un invecchiamento di successo è scegliere saggiamente i propri genitori. Realtà: i fattori genetici giocano un ruolo relativamente piccolo nel determinare la longevità e la qualità della vita. I fattori sociali e comportamentali giocano un ruolo maggiore nello stato di salute e nel funzionamento generale di una persona.
d) Le luci possono essere accese, ma la tensione è bassa. Realtà: mentre l'interesse e l'impegno nelle attività sessuali diminuiscono con l'età, la maggior parte degli anziani con partner e senza grossi problemi di salute sono sessualmente attivi, anche se la natura e la frequenza delle loro attività possono cambiare nel tempo.
e) Gli anziani meritano di riposare. Realtà: La maggior parte degli anziani che non lavorano per un salario sono impegnati in ruoli produttivi all'interno delle loro famiglie o nella comunità in generale.

Queste convinzioni sono la base per atteggiamenti pregiudizievoli, pratiche discriminatorie e politiche che perpetuano le credenze che discriminano l'invecchiamento. Possono minare significativamente la qualità dell'assistenza sanitaria e sociale di cui beneficiano le persone anziane o disabili.

Hai bisogno di aggiungere altro sulle diverse teorie dell'invecchiamento? L'invecchiamento ha molte dimensioni che sono state spiegate attraverso molteplici prospettive teoriche. Gli operatori di supporto possono usare questa conoscenza mentre pianificano e implementano modi per promuovere un invecchiamento sano e di successo. Maggiori informazioni sulle diverse teorie possono essere trovate qui:
http://samples.jbpub.com/9781284104479/Chapter_3.pdf

1.3 Discriminazione degli anziani (Ageismo)

A causa della percezione nella società (o contesto) le persone anziane sperimentano quotidianamente dei pregiudizi. Una volta che si invecchia, è più difficile essere visti come una persona a pieno titolo, basti pensare al mercato del lavoro, all'accesso a servizi sociali sanitari di qualità. Questo influenza la loro salute e il loro benessere e ha un impatto negativo sul processo di invecchiamento individuale (2-5).

L'ageismo può essere definito come: "lo stereotipo, il pregiudizio e la discriminazione contro le persone sulla base della loro età. È una pratica diffusa e insidiosa, che ha effetti dannosi sulla salute degli adulti più anziani. L'ageismo è ovunque, eppure è il più socialmente "normalizzato" di tutti i pregiudizi, e non è ampiamente contrastato - come il razzismo o il sessismo" (1)

Attività di classe 3: ageismo
Il formatore chiede agli studenti di guardare online (smart phone, laptop,...):

"Cercate convenzioni nascoste e punti di vista distorti, per esempio, in un testo pubblicitario, un'immagine, un filmato,
testo politico, ecc. e giustificate perché pensate che si tratti di ageismo".

1.4 Teorie sull'invecchiamento

Esistono molte teorie diverse sull'invecchiamento. Infatti, il processo di invecchiamento è stato descritto da prospettive biologiche e psicosociali. In questo corso evidenzieremo solo le teorie più popolari. Informazioni più approfondite sono disponibili negli articoli 32 e 33 (vedi allegato).

1.4.1 Teorie biologiche

Nonostante i progressi della biologia molecolare e della genetica, il processo di invecchiamento rimane una sfida per i ricercatori. Infatti, molte teorie biologiche hanno cercato di spiegare il mistero dell'invecchiamento, ma nessuna di esse sembra essere pienamente soddisfacente. Ci sono le teorie dell'invecchiamento più tradizionali che mantengono l'idea che l'invecchiamento non sia un adattamento o geneticamente programmato. Le teorie biologiche più contemporanee sull'invecchiamento parlano di teorie programmate e di teorie del danno o dell'errore. Le teorie programmate sottolineano che l'invecchiamento segue un calendario biologico, più o meno una continuazione del calendario biologico che regola la crescita e lo sviluppo dell'infanzia. "Questa regolazione dipenderebbe da cambiamenti nell'espressione genica che influenzano i sistemi responsabili della manutenzione, della riparazione e delle risposte di difesa" (33).

Una teoria del danno e dell'errore che è stata sviluppata nel 1882 da August Weismann è la teoria dell'usura. Questa teoria, che è ancora popolare oggi, afferma che le cellule e i tessuti hanno parti vitali che si consumano con conseguente invecchiamento. "Come i componenti di un'auto che invecchia, le parti del corpo alla fine si consumano per l'uso ripetuto, uccidendo loro e poi il corpo.

Le teorie del danno o dell'errore enfatizzano le aggressioni ambientali agli organismi viventi che inducono danni cumulativi a vari livelli come causa dell'invecchiamento" (34).

1.4.2 Teorie psicosociali

1.4.2.1 Teorie sull'attività

La teoria dell'attività suggerisce che la società si aspetta che le persone rimangano attivamente coinvolte nella loro comunità dopo il pensionamento. Essere attivi e socialmente coinvolti è determinante per la soddisfazione nella vita e la longevità. Soprattutto la qualità dell'attività è importante. Le attività che hanno una componente sociale hanno un impatto maggiore sulla soddisfazione della vita rispetto alle attività solitarie (33).

1.4.2.2 Teoria del disimpegno

La teoria del disimpegno sostiene che gli anziani si ritirano gradualmente dalla vita nella comunità e dai loro contatti sociali. Sono sollevati dalle loro responsabilità e hanno il tempo di riflettere sulla loro vita e sulle questioni di fine vita. Le loro responsabilità sono trasferite alla generazione più giovane, mantenendo la società in equilibrio.

1.4.2.3 Teoria del corso della vita

Nella teoria del corso della vita, l'invecchiamento e il cambiamento dello sviluppo sono percepiti come processi continui che vengono sperimentati durante tutta la vita. Cioè, dal momento in cui nasciamo, tutti iniziamo ad invecchiare. Questo processo di invecchiamento avviene in diverse fasi, ma differisce da persona a persona a seconda degli eventi della vita, delle scelte che uno fa, delle politiche e dei sistemi in cui invecchia. Tutte queste esperienze si accumulano e determinano come una persona invecchia.

1.5 Prospettive attuali sull'invecchiamento

Nel 2020, cercheremo di avvicinarci agli anziani in modo più positivo. Per esempio, li vediamo come partecipanti attivi e indipendenti nella società (4). L'ambiente non deve avere un impatto negativo su questo, ma deve avere un effetto facilitante per salvaguardare il diritto di ogni persona anziana a una vita lunga e sana (6). Di seguito discutiamo le prospettive attuali sull'invecchiamento.

1.5.1 Invecchiamento sano

Che cos'è una vita sana? "La salute si riferisce al benessere fisico, mentale e sociale" come espresso nella definizione di salute dell'OMS. Comporta l'innalzamento dell'età di mortalità, l'assenza di malattie croniche, l'abbassamento della morbilità e buone capacità funzionali. Una malattia o una disabilità possono essere presenti, ma poi hanno un impatto limitato sul loro benessere. È "il processo di sviluppo e mantenimento della capacità funzionale che permette il benessere in età avanzata" (6). Questo è anche chiamato invecchiamento sano (7).

Tutto questo naturalmente in un contesto in cui gli anziani possono fare le loro scelte su ciò che considerano importante (5). Questo dipende dalle loro capacità intrinseche individualizzate (come la loro capacità di camminare, pensare, vedere, sentire e ricordare) e dai fattori ambientali rilevanti e dalla loro interazione. Questa è la chiave per un invecchiamento sano. La capacità funzionale significa quindi che è importante che gli anziani siano in grado di soddisfare i loro bisogni sulla base dei loro valori e standard (5,8,9):

- soddisfare i loro bisogni di base;
- imparare, crescere e prendere decisioni
- essere mobili
- costruire e mantenere relazioni;
- contribuire alla società.

1.5.2 Invecchiamento attivo

"L'invecchiamento attivo è il processo di ottimizzazione delle opportunità di salute, partecipazione e sicurezza al fine di migliorare la qualità della vita quando le persone invecchiano". L'invecchiamento attivo mira a prolungare l'aspettativa di vita sana (4,9). L'invecchiamento attivo permette anche alle persone di realizzare il loro potenziale benessere fisico, sociale e mentale per tutta la vita e di partecipare alla società, fornendo loro adeguata protezione, sicurezza, assistenza, quando ne hanno bisogno." (UNECE Policy

Note No.13 sulle questioni dell'invecchiamento, giugno 2012). Questa definizione è strettamente associata al benessere. Tuttavia, il benessere delle persone non è solo lusso individuale: ha un'importante dimensione sociale, per esempio, in termini di aumento della partecipazione al mercato del lavoro e ridurre i costi di assistenza sanitaria.

I fattori significativi che influenzano la salute e il benessere sono le circostanze sociali, così come lo stile di vita. Lo stile di vita è considerato un'area di attenzione prioritaria, che richiede l'applicazione di conoscenze già accumulate e l'intero volume di nuove informazioni. Il concetto di "stile di vita" è una categoria ampia che comprende le forme individuali di comportamento, l'attività e la realizzazione di tutte le opportunità nel lavoro, la vita quotidiana e le abitudini culturali che sono caratteristiche di una particolare struttura socio-economica. Lo stile di vita significa anche la quantità e la qualità dei bisogni umani, le relazioni umane, le emozioni e la loro espressione soggettiva.
Invecchiamento attivo significa che l'individuo non è ostacolato dall'invecchiamento. Continua a partecipare attivamente alla società a livello sociale, economico, culturale e spirituale. Questo significa che le persone possono fare scelte flessibili su come vogliono passare il loro tempo, come imparare, lavorare, il tempo libero e fornire assistenza. Nonostante la malattia o la disabilità, rimangono un valore aggiunto per il prossimo e sono consapevoli delle loro possibilità (4,7).

1.5.3 Invecchiamento di successo

Ci sono varie definizioni del concetto di invecchiamento di successo. In generale, è riconosciuto come un concetto multidimensionale. Gli scienziati intendono l'invecchiamento di successo come l'assenza di malattie croniche e la capacità di funzionare efficacemente a livello fisiologico e psicologico. Prima di tutto, il "successo" è associato all'indipendenza e alla soddisfazione generale della vita. Se vogliamo invecchiare con successo, l'invecchiamento sano e l'invecchiamento attivo giocano un ruolo importante. Ciò implica che:

1. se c'è una malattia, questa ha poca influenza sull'individuo in termini di limitazioni;
2. ci sia una funzionalità cognitiva e fisica e
3. l'individuo può fare attivamente delle scelte.

Queste 3 componenti dell'invecchiamento di successo sono costituite dai seguenti 8 elementi.

1. lunghezza della vita
2. salute biologica
3. salute mentale
4. efficienza cognitiva
5. competenza sociale
6. produttività
7. controllo personale e
8. soddisfazione della vita

(7,10–13)

Il grado di successo dell'invecchiamento dipende non solo dalla salute fisica, ma dalla disponibilità di qualità personali flessibili. Tra queste la capacità di far fronte a situazioni stressanti e conflittuali, l'autoefficacia e l'autocontrollo. Atteggiamento importante e calmo verso la morte. Queste qualità dovrebbero essere sviluppate per tutta la vita, non sperando che nella vecchiaia si capisca improvvisamente tutto e si cambi.

1.6 Una persona che invecchia

Non è facile dare un'unica definizione completa di ciò che comprende una persona anziana. In questo manuale guardiamo alla persona anziana da una prospettiva olistica. Un modello per questo è il modello bio-psicosociale (modello BPS). Esso descrive il funzionamento umano come un'interazione tra fattori biologici, individuali e sociali. L'invecchiamento non può essere spiegato solo da un problema personale, fisico o mentale. Il livello al quale la persona può partecipare alla società ed essere attiva è determinato anche dai fattori ambientali in cui la persona vive.

Informazioni aggiuntive: **Modello BPS**

Da un punto di vista biologico, l'invecchiamento è "i graduali cambiamenti irreversibili nella struttura e nella funzione di un organismo che si verificano come risultato del passaggio del tempo" [PubmedMesH]. Questa è una definizione ristretta, con un'enfasi sui cambiamenti biologici come:

- Sistema nervoso centrale: QI, personalità, nuove abilità, memoria, ricordi
- Sensi: lentezza nella risposta, aumento delle cadute, cambiamenti di comportamento o personalità, ridotta socializzazione, demenza, depressione, risposta sociale inappropriata (4)

L'invecchiamento psichico si riferisce alla coscienza umana e all'adattabilità che l'invecchiamento porta con sé. Man mano che si invecchia, aumentano le possibilità di adattarsi a nuove situazioni. Le esperienze negative vengono elaborate in modo diverso e le persone hanno meno probabilità di essere influenzate negativamente. Con l'invecchiamento le percezioni vengono elaborate diversamente nel processo di pensiero.

L'invecchiamento sociale si riferisce a come la persona vive l'invecchiamento e a come la società vede gli anziani. Le scarse reti sociali riducono le possibilità di sopravvivenza in età avanzata. (14,15)

Un modo di mappare il funzionamento umano su base individuale è l'uso dell'ICF, Classificazione Internazionale della Funzione, della Disabilità e della Salute, introdotta dall'OMS nel 2001. Questa classificazione si basa sul modello biopsicosociale ed è riconosciuta come il terzo standard internazionale per descrivere la salute e gli stati correlati alla salute (accanto a mortalità e morbilità). L'ICF è ampiamente diffuso e viene utilizzato in diversi paesi e in diversi settori.

Informazioni aggiuntive:

Al fine di creare un quadro più ampio di un individuo e non concentrarsi solo sulle malattie, l'ICF esamina come funzionano nella vita quotidiana e come partecipano in diverse aree della vita. I diversi concetti gerarchicamente ordinati riguardano il corpo e i sistemi di organi colpiti, le difficoltà che questo causa nelle attività quotidiane (come la mobilità fisica, cucinare, i lavori domestici, i trasferimenti, la cura personale) e la partecipazione al contesto, alla società. (16-18)

Secondo l'OMS (2010) gli obiettivi dell'ICF sono:

- *fornire una base scientifica per comprendere e studiare la salute e gli stati di salute, gli esiti, i determinanti e i cambiamenti nello stato di salute e nel funzionamento;*
- *stabilire un linguaggio comune per descrivere la salute e gli stati correlati alla salute al fine di migliorare la comunicazione tra i diversi utenti, come gli operatori sanitari, i ricercatori, i responsabili politici e il pubblico, comprese le persone con disabilità*
- *permettere il confronto dei dati tra paesi, discipline sanitarie, servizi e tempo;*
- *fornire uno schema di codifica sistematico per i sistemi informativi sanitari. "*

In questo manuale discuteremo la persona che invecchia da una prospettiva olistica. Come quadro di riferimento usiamo il modello della Qualità della Vita (QoL) che dà la possibilità di vedere e sostenere la persona anziana in tutti i suoi aspetti (vedi di più nell'unità 2).

1.7 Punti di attenzione sull'invecchiamento: focus su fragilità e resilienza

1.7.1 Fragilità

Fragilità è un termine che viene spesso usato quando si parla di anziani. Tuttavia, gli stessi anziani raramente si descrivono come fragili. Per loro è importante essere visti come qualcuno che sta invecchiando bene. Questo punto di vista corrisponde maggiormente all'attuale visione olistica dell'invecchiamento, sia nella ricerca che nella pratica.

In linea con l'evoluzione verso una visione più olistica dell'invecchiamento, la fragilità si è evoluta da un concetto puramente fisico a un concetto con un'interpretazione più completa. La fragilità è stata originariamente concettualizzata come qualcosa di biologico e multifattoriale, che coinvolge la discontinutà umana attraverso molti sistemi fisiologici. Sulla base di questo quadro concettuale, nell'ultimo decennio sono emerse due definizioni principali: il fenotipo di fragilità, noto anche come definizione di Fried, e l'indice di fragilità (18,19):

- *Il fenotipo della fragilità* definisce la fragilità come una sindrome clinica distinta che incontra tre o più di cinque criteri fenotipici: debolezza, lentezza, basso livello di attività fisica, esaurimento auto-riferito e perdita involontaria di peso.
- L'indice di fragilità definisce la fragilità come deficit cumulativi identificati in una valutazione geriatrica completa.

Entrambe le definizioni evidenziano il deterioramento fisico e le limitazioni funzionali dell'invecchiamento. Così, la fragilità viene definita come un rischio maggiore di ammalarsi gravemente e di dipendere dagli altri. Tuttavia, non tutti coloro che sono fragili sono anche gravemente disabili o bisognosi di assistenza. Gli anziani fragili possono riuscire a sperimentare una qualità di vita positiva. In altre parole, le limitazioni funzionali non sono un criterio esclusivo di fragilità (20). Una visione più ampia e olistica della fragilità è mostrata nel lavoro di Bergman et al. 2004 e Gobbens et al. (2010) (21,22). Bergman et al. (2004) partono dal corso della vita di una persona che invecchia e delineano come la fragilità sia influenzata da fattori biologici, sociali e psicologici (22). Sulla base di questa concettualizzazione della fragilità, Gobbens et al. (2010) hanno sviluppato un modello coerente integrato della fragilità. Il modello mostra che la fragilità è un processo continuo in cui l'età e altri fattori del corso della vita (ad esempio, istruzione, reddito, sesso, etnia e stato civile, stile di vita, eventi della vita, ambiente di vita) sono indicati come importanti determinanti. Questi determinanti contribuiscono a ridurre le riserve fisiologiche e/o le malattie. La fragilità si manifesta poi in più aree (fisica, psicologica, sociale) e in più forme (20).

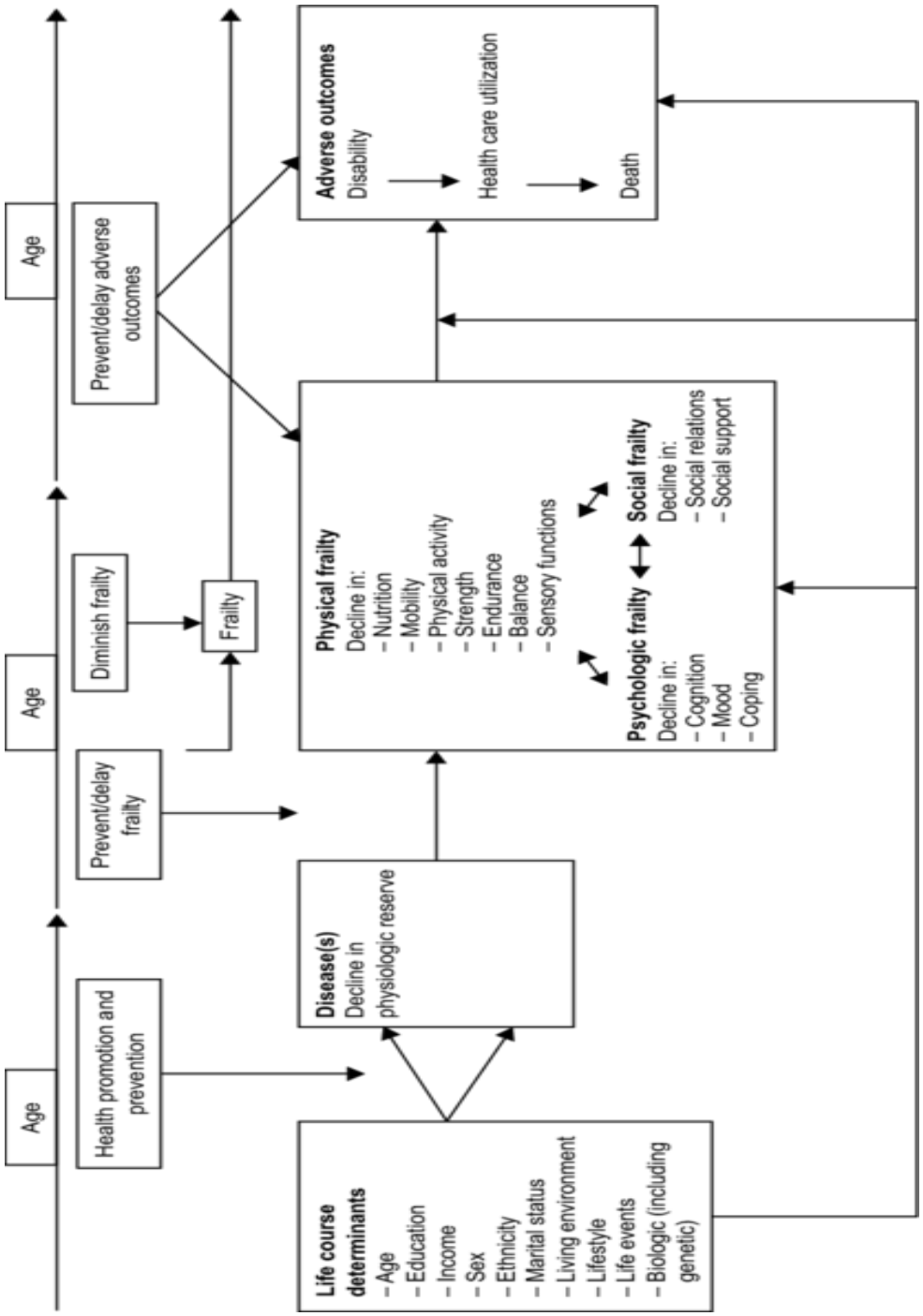


Figura 1: Un modello concettuale integrale della fragilità. Riprodotto da Gobbens et al. (2010).

1.7.2 Resilienza

Una revisione della letteratura evidenzia una serie di idee importanti di resilienza.

1. Prima di tutto, la resilienza in età avanzata è solitamente mantenuta, ponendo le basi per la continuità delle prestazioni. La persona anziana può affrontare con successo i rischi e le battute d'arresto della vita. Questo è ripetutamente confermato dalla ricerca in questo settore (23).

2. La seconda idea è il coping, che mira a come gli anziani si adattano alle conseguenze dell'invecchiamento e come affrontano lo stress che queste conseguenze possono causare, per esempio in caso di malattia o perdita (23).

3. Il terzo punto importante è che affrontare efficacemente i rischi e le avversità richiede risorse individuali. Una buona salute, il mantenimento dell'attività, il funzionamento, l'ottimismo, un'alta autostima, la flessibilità, lo scopo, il significato, l'integrazione nella comunità, la conservazione di un ruolo sociale, il coinvolgimento sociale e i mezzi sociali offerti dalle reti relazionali. La salute, il coinvolgimento vitale, la partecipazione sociale e il benessere psicologico sono anche evidenziati come variabili dipendenti e indipendenti legate alla resilienza. (24,25)

Attività di classe 4: sogni del futuro

L'invecchiamento avviene nel contesto degli altri - amici, colleghi di lavoro, vicini e familiari. Questo è il motivo per cui l'interdipendenza e la solidarietà intergenerazionale (dare e ricevere a doppio senso tra gli individui e le generazioni più vecchie e più giovani) sono principi importanti dell'invecchiamento attivo. Il bambino di ieri è l'adulto di oggi e la nonna o il nonno di domani.

La qualità della vita di cui godranno come nonni dipende dai rischi e dalle opportunità che hanno sperimentato nel corso della vita, così come dal modo in cui le generazioni successive forniscono aiuto e sostegno reciproco quando necessario.

Domanda per gli studenti:
Puoi dire come ti vedi all'età di 80 anni? Di cosa hai bisogno dalla tua famiglia, dagli amici e dalla comunità per invecchiare con successo?

1.8 Disabilità intellettuale

1.8.1 ID nella società

Come menzionato precedentemente, la società contribuisce alla misura in cui una disabilità è considerata un handicap. Tutti hanno una disabilità, ad esempio una cattiva vista e hanno bisogno di uno strumento, ad esempio gli occhiali, per questo. Tuttavia, una definizione potrebbe chiarire quali caratteristiche specifiche hanno la precedenza sulle persone con disabilità intellettuali.

1.8.1.1 Abilismo

Nella società, l'immagine delle persone è spesso ancora negativa. Noi lo chiameremo Abilismo. L'Abilismo è la discriminazione o il pregiudizio contro le persone con disabilità. L'abilismo può esprimersi attraverso idee e supposizioni, stereotipi, atteggiamenti e pratiche, ... È spesso inconscio e le persone non sempre si rendono conto dell'impatto delle loro parole o azioni quando hanno a che fare con le persone con disabilità. La percezione delle persone con disabilità è fortemente influenzata dai media e dalla credenza nella scienza dove la disabilità è vista come un fallimento.

1.8.2 Prospettive sull'ID

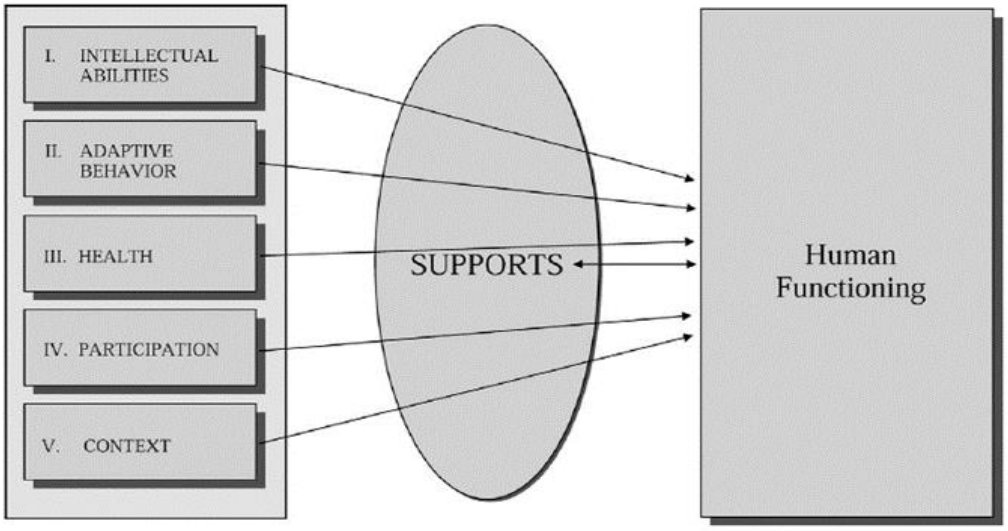
Per chiarire il funzionamento umano, usiamo il modello multidimensionale del funzionamento umano secondo l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). Il modello AAIDD contiene criteri per identificare limitazioni e possibilità. Può essere usato come un semplice quadro di riferimento per fornire una guida mirata. Nel sostegno che diamo alle persone, la nostra direzione è centrale. Ci concentriamo sul funzionamento della persona nelle situazioni quotidiane, non sulle limitazioni. Il funzionamento è determinato dal campo di tensione tra le competenze della persona e le aspettative del suo ambiente. Nel diagramma di questo modello vediamo che l'orientamento ha un posto centrale. L'obiettivo del sostegno è di influenzare positivamente il funzionamento. Il funzionamento di una persona consiste di 5 dimensioni che sono universali per ogni persona con o senza disabilità. Sapere quali sono le possibilità e i limiti nelle 5 dimensioni è importante per fornire il supporto appropriato.

Le 5 dimensioni:

1. L'abilità intellettuale è la capacità mentale generale. La capacità intellettuale è un certo livello di sviluppo dell'attività mentale di una persona, che fornisce l'opportunità di acquisire nuove conoscenze e usarle efficacemente nel corso della vita, la capacità di capire e comprendere. Questa è la base della conoscenza e del comportamento

delle persone (razionalità) nella società. Questo include il ragionamento, la pianificazione, la risoluzione dei problemi, il pensiero astratto, la comprensione di idee complesse, la capacità di apprendimento.

2. Il comportamento adattivo è l'efficacia e la misura in cui una persona soddisfa i requisiti di indipendenza personale e responsabilità sociale, attesi dalla sua età e cultura.
3. La salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non solo l'assenza di malattia o di altri difetti fisici (def. OMS). La salute ha una componente oggettiva e soggettiva. Questa dimensione non è isolata in se stessa, ma può essere trovata nelle altre 4 dimensioni.
4. Partecipazione, interazione e ruoli sociali. Questa dimensione è legata al funzionamento dell'individuo nella società. Si riferisce ai ruoli e alle interazioni nel campo della vita, del lavoro, dell'educazione, del tempo libero, delle attività spirituali e culturali.
5. Contesto, cioè l'ambiente e i fattori personali. Per fattori ambientali si intendono gli aspetti fisici, sociali e di atteggiamento dell'ambiente. Per fattori personali intendiamo l'età, la razza, il sesso, il background sociale, le strategie di coping, la storia e lo stile genitoriale.



.

Figura 1: Il modello multidimensionale del funzionamento umano

1.8.3 Le persone con ID

Come definito dall'AAIDD, una persona con disabilità è qualcuno che ha limitazioni nella sua capacità intellettuale e nella sua capacità di adattamento. Questi ritardi nello sviluppo si verificano prima dei 18 anni.

- Nel campo intellettuale questo si riflette nel problem solving, nell'imparare cose nuove e nel ragionamento. Possono avere bisogno, per esempio, di una guida per imparare a fare scelte difficili, fare ragionamenti di causa ed effetto, orientarsi nel tempo e nello spazio. Nella nostra società si parla di disabilità se il QI è inferiore a 70 e 75.
- L'intelligenza (Engl. Intelligence; Lat. Intellectus - comprensione, cognizione) è definita in modo abbastanza vario, ma in generale, si intendono le caratteristiche individuali che sono legate al campo cognitivo. Per intelligenza si intende il sistema di tutte le capacità cognitive (cognitive) di un individuo: sensazione, percezione, memoria, rappresentazione, pensiero, immaginazione, attenzione. Il concetto di intelligenza come capacità intellettuale generale è usato come una generalizzazione delle caratteristiche comportamentali associate al successo dell'adattamento di una persona ai nuovi compiti della vita. Nel quadro dell'approccio gerarchico alla considerazione dell'intelligenza, quando si caratterizzano i cambiamenti cognitivi nella vecchiaia, si distinguono "intelligenza cristallizzata" e "intelligenza mobile".
    - L'intelligenza cristallizzata è determinata dalla quantità di conoscenze acquisite durante la vita, la capacità di risolvere problemi basati sulle informazioni disponibili (dare definizioni di concetti, spiegare perché rubare non è buono).
    - L'intelligenza mobile implica la capacità di risolvere nuovi problemi per i quali non ci sono modi familiari. La valutazione dell'intelligenza generale (fattore Q) consiste in un insieme di stime dell'intelligenza cristallizzata e mobile
- Nelle persone con disabilità intellettuali, spesso vediamo problemi di adattamento nelle abilità sociali e pratiche. Con una buona guida e supporto, una persona con disabilità può spesso compensare bene questi problemi. Una persona con una disabilità intellettiva spesso mette al centro più di un'altra persona e si preoccupa di ciò che sta succedendo nel qui e ora. Questo rende difficile per loro, per esempio, entrare in empatia con un'altra persona e le cose apprese diventano più difficili da generalizzare.

Ingrandendo ulteriormente il comportamento adattivo, si crea una suddivisione in abilità concettuali, sociali e pratiche. Alcuni esempi:

- "Abilità concettuali: linguaggio e alfabetizzazione; concetti di denaro, tempo, conoscenza, memoria e numero; e autodirezione.
- Abilità sociali: abilità interpersonali, responsabilità sociale, autostima, credulità, ingenuità (diffidenza), risoluzione di problemi sociali, empatia, capacità di seguire le regole e la capacità di seguire le regole/osservare le leggi e di evitare di essere vittima.
- Abilità pratiche: attività della vita quotidiana (cura personale), abilità professionali, assistenza sanitaria, viaggi/trasporti, orari/routine, sicurezza, uso del denaro, uso del telefono".

Ci sono diverse possibili ragioni per l'emergere di una disabilità intellettiva.

Tabella 1: panoramica delle possibili ragioni per l'emergere di una disabilità intellettiva

Cause Genetiche	**Cause Neurologche**	**Altre Cause Biologiche**	**Cause Traumatiche**	**Cause Sociali**
Sindrome di Down Sindrome dell'X fragile	Malformazione del cervello Problemi alla nascita (es. mancanza di ossigeno...)	Malattia materna Infezione durante la gravidanza Carenza nutrizionale A causa di una malattia: Meningite Pertosse Morbillo	Trauma cranico durante l'infanzia	Influenze ambientali (alcol, droghe, ...) Esposizione alle tossine (piombo, mercurio, ...) Eventi legati al travaglio e al parto

Sulla base di questa definizione spesso è possibile identificare una persona con una disabilità intellettuale. Tuttavia, non siamo soddisfatti di questa descrizione delle persone con disabilità intellettuale. Una persona con disabilità non può essere descritta solo guardando la sua disabilità. Tutti hanno opportunità e possono imparare nuove cose anche se hanno una disabilità. Tutte le persone hanno la loro capacità di comunicare, il loro modo di muoversi e di comportarsi. Come menzionato nel primo capitolo, il grado di disabilità dipende dal contesto e da come l'ambiente lo affronta. Inoltre, una persona con o senza disabilità funzionerà meglio, a seconda dei suoi punti di forza individuali e se le viene data una guida personale sufficiente, come un ambiente di apprendimento stimolante, indirizzando il pensiero alla risoluzione dei problemi, stimolando l'autoregolazione.

Attività di classe 5: un caso studio

Jan è un uomo di 36 anni con la sindrome di Down. Dopo la morte dei suoi genitori Jan si è trasferito dalla famiglia di sua sorella.Durante la settimana Jan va a lavorare 5 giorni in un laboratorio protetto. Per andarci Jan prende l'autobus (trasporto pubblico). Poiché Jan a volte si sente solo e annoiato, Jan chiede ai suoi supervisori e alla sorella di fare volontariato al centro di assistenza residenziale. Ha sentito dalla sua dolce metà che lì stanno cercando qualcuno che aiuti al bar.

Domande per gli studenti:

- Qual è la vostra visione delle persone con disabilità?
- Credete nelle possibilità, nella capacità di apprendimento?

1.9 Invecchiamento e ID

1.9.1 Le persone AAWID nella società

Nella composizione della popolazione vediamo che il gruppo di anziani con una disabilità intellettuale è in crescita. Questo è dovuto al miglior progresso medico e sociale (2). Questo ci presenta una sfida unica per lavorare insieme nel settore del benessere e degli anziani e per esplorare nuovi modi di pensare (12).

I sintomi dell'invecchiamento non differiscono se si ha una disabilità o meno, ma il processo di invecchiamento può essere diverso (10). Questo rimane un punto di attenzione per queste persone anziane perché spesso vivono in un ambiente più vulnerabile, spesso non hanno figli o partner. La percezione delle persone anziane con disabilità intellettuali rimane un punto di azione sociale.

Le persone con disabilità intellettuali spesso mostrano i segni della vecchiaia prima della persona media. Le persone con una disabilità intellettuale lieve e un buon supporto di solito non mostrano un invecchiamento più rapido (2).

Quattro fattori influenzano l'invecchiamento(10):

1. Un primo fattore sono i cambiamenti specifici dell'età, cioè quei cambiamenti nelle persone anziane con una maggiore incidenza a causa di fattori biologici, uno stile di vita non sano, una crescente vulnerabilità alla perdita di indipendenza. Per esempio, meno massa muscolare, difficoltà con la vista e l'udito, confusione, artrite, ...
2. Un altro fattore sono i cambiamenti causati dall'invecchiamento, come la genetica di una persona, lo stile di vita e l'ambiente.
3. Uso di farmaci.
4. Disabilità di sviluppo

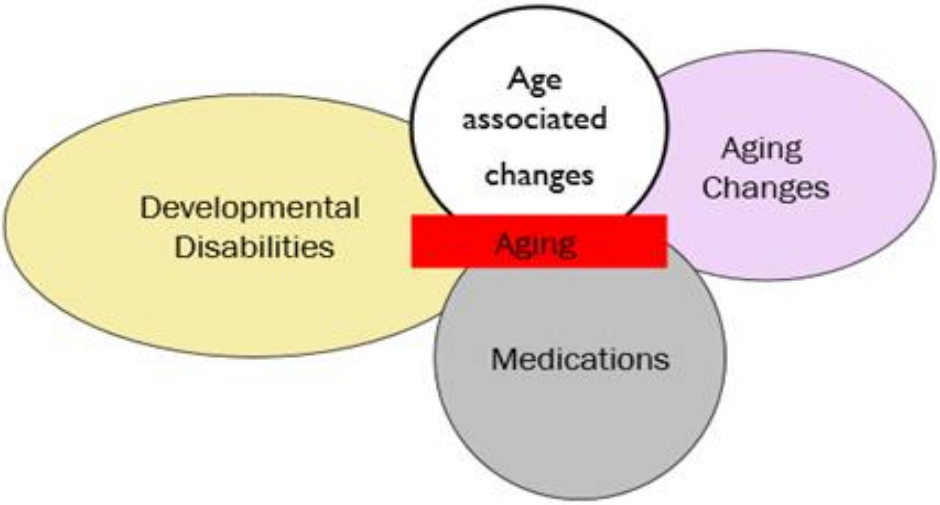


Figura 2: 4 fattori che influenzano l'invecchiamento (10)

Quando le persone con disabilità invecchiano, spesso devono affrontare pregiudizi ancora più grandi di quando erano giovani. Vediamo qui che non hanno solo a che fare con l'abilismo, ma anche con l'ageismo. Questi si rafforzano a vicenda, il che rende difficile affrontarli. Oltre ai pregiudizi, le persone anziane devono già affrontare molteplici questioni di vita e cambiamenti nei loro ruoli. Le persone vanno in pensione, i loro fratelli diventano nonni, diventano bisognosi, le persone intorno a loro si ammalano o muoiono,.... Di conseguenza, hanno esigenze diverse rispetto al passato. Come professionisti che sostengono le persone con una disabilità intellettiva, dobbiamo prestare attenzione a questo e non rifuggire da queste domande. È importante che le figure di supporto affrontino questi problemi e cerchino un sostegno per queste domande. Oltre alle domande sulla vita precedente, dobbiamo essere consapevoli che le persone anziane con una disabilità ad un certo punto diventeranno fisicamente dipendenti, dove si richiederà un maggiore bisogno di assistenza da parte di terzi. Questo significa che la persona anziana potrebbe doversi trasferire. Per rendere questo evento il più agevole possibile, è una buona idea discuterne per tempo con la persona anziana e/o il suo ambiente. Questo permette a queste persone di fare le proprie scelte in termini di invecchiamento sul posto, se possibile, invece che altri facciano queste scelte per loro.

1.9.2 L'età nelle persone AAWID

Come menzionato nell'introduzione, l'aspettativa di vita delle persone con disabilità intellettuali è aumentata grazie ai progressi nelle condizioni sociali, nell'accesso alla salute e alle cure mediche. È difficile dare le cifre demografiche esatte di questo gruppo. Tuttavia, notiamo che nelle persone con gravi disabilità intellettuali e alcuni disturbi genetici, come la sindrome di Down, il processo di invecchiamento è iniziato prima. Per esempio, a causa di malattie vascolari. Le persone con disabilità intellettuali hanno maggiori probabilità di avere stili di vita malsani. Questi problemi significano naturalmente che queste persone possono aspettarsi un'aspettativa di vita più breve rispetto alla persona media. (26)

Nel caso delle persone con disabilità intellettuali, dobbiamo essere consapevoli che i disturbi della vecchiaia possono a volte essere trascurati nelle diagnosi mediche, poiché le persone sono biologicamente più vecchie della loro età civile. Inoltre, dobbiamo essere attenti al fatto che le persone con disabilità possono reagire in modo diverso ai farmaci. (26)

Le persone con disabilità intellettuali hanno 4 volte più probabilità di sviluppare la demenza rispetto alle persone di età simile della popolazione generale. Vediamo che il processo di demenza è più veloce per le persone con disturbi genetici (per esempio la sindrome di Down). (26)

Nel caso di persone con una leggera disabilità intellettuale e un buon supporto sociale, vediamo poca differenza nell'invecchiamento rispetto alla persona anziana media. L'importanza di un buon supporto e di una guida multidisciplinare è notevole. Dobbiamo avvicinarci alle persone con disabilità in modo positivo e flessibile, basandoci sulle possibilità e non sulle limitazioni.

1.9.3 Cambiamento delle esigenze di sostegno

L'invecchiamento delle persone con disabilità intellettuali significa che a volte possono soffrire di diversi disturbi fisici allo stesso tempo (comorbidità). Spesso hanno uno stile di vita non sano. Questo richiede una riflessione sulle loro mutevoli esigenze di supporto (12,27).

La maggior parte delle persone con disabilità intellettiva vive con la propria famiglia. Mentre loro e i loro genitori invecchiano insieme, in età avanzata vivono solo con uno dei genitori. Una pianificazione precoce dell'assistenza e una cura adeguata per le malattie comorbili, l'apprendimento tempestivo delle abilità per adattarsi alla situazione e l'autonomia sono essenziali per un invecchiamento di successo della persona con disabilità intellettiva. (12,26,27).

La scomparsa della famiglia significa che le persone con disabilità intellettiva si trovano in una situazione di isolamento a casa, che può portare alla solitudine. I loro bisogni psicologici richiedono la capacità di piangere ogni tipo di perdita nella loro vita e di esprimere le loro emozioni nel farlo. (26)

Una panoramica in Jenkins (2000) (26) mostra i bisogni delle persone in lutto con disabilità:

- Riconoscimento dei loro bisogni di lutto;
- Accesso a consulenti e organizzazioni sensibili;
- Un servizio accessibile;
- Un servizio che li accolga e li valorizzi;
- Consulenti che siano creativi nel loro approccio;
- Un servizio professionale e confidenziale.

I bisogni variano a seconda della gravità della disabilità. Per esempio, le persone con gravi disabilità intellettuali sperimentano più bisogni insoddisfatti delle persone con disabilità intellettuali lievi o moderate (28). Le persone con disabilità intellettive lievi vogliono indipendenza e partecipazione sociale per se stessi (29). La ricerca di McCausland (2010) mostra che i bisogni insoddisfatti comuni della popolazione sono l'istruzione e le competenze finanziarie, come la capacità di gestire le proprie finanze in modo indipendente. I bisogni relativi al cibo e alle attività quotidiane sono soddisfatti dalle persone con disabilità (28). Una persona anziana con disabilità ha bisogno di servizi di supporto, sorveglianza e fornitura di salute, assistenza familiare (2).Per informazioni più approfondite su come promuovere un invecchiamento sano in persone AAWID, leggete il rapporto riassuntivo dell'OMS (2001) che è gratuitamente accessibile qui: https://www.who.int/mental_health/media/en/20.pdf

1.9.4 Alcuni punti di attenzione

Le persone anziane con disabilità subiscono più ricoveri e trasferimenti a causa dei rischi per la salute associati all'età avanzata. Rispetto alla popolazione generale, questo è fino a 5 o 6 volte più frequente. Tuttavia, grazie a questi ricoveri, è più facile scoprire le famiglie in cui vive una persona con disabilità (30-32).

Nelle persone con AAWID, a causa della comorbilità, il riconoscimento precoce dei problemi di salute e la realizzazione della diagnosi corretta non sono facili (2,10).

Le persone anziane con disabilità sono un gruppo a rischio per ridurre l'uso dei servizi sanitari. Altri fattori che entrano in gioco sono il sesso (maschio), essere single, nessun certificato di invalidità e nessuna assicurazione medica (6).

Attività di classe 6: caso studio

Dai un'occhiata al filmato mostrato sulla slide

Domanda per gli studenti

Chi vedi nel filmato?

Fonti Unità 1

1. Beard JR, de Carvalho IA, Sumi Y, Officera A, Thiyagarajana JA. Healthy ageing: Moving forward. Bull World Health Organ. 2017;95(11):17–8.
2. World Health Organization (WHO). Ageing and intellectual disabilities - improving longevity and promoting healthy ageing: Summative report. World Health. 2000;1–21.
3. Donizzetti AR. Ageism in an aging society: The role of knowledge, anxiety about aging, and stereotypes in young people and adults. Int J Environ Res Public Health. 2019;16(8).
4. Bigby C. Key Issues and Research Priorities Affecting Social Outcomes for an Older Population. LaTrobe University, Melbourne.: School of Social Work and Social Policy;
5. Doan C. What is Healthy Ageing? [Internet]. World Health Organization. Available from: https://www.who.int/ageing/healthy-ageing/en/%0D
6. Beard JR, Officer AM, Cassels AK. The world report on ageing and health. Gerontologist. 2016;56(November):S163–6.
7. Costa L, Veloso A. The gamer's soul never dies: Review of digital games for an active ageing. 2015 10th Iber Conf Inf Syst Technol Cist 2015. 2015;(June).
8. WHO. World report on ageing and health. 2015.
9. Heller T, Sorensen A. Promoting healthy aging in adults with developmental disabilities. Dev Disabil Res Rev. 2013;18(1):22–30.
10. Lucchino P. Biological Aging and Health Care Disparities in the Intellectual/Developmental Disabilities (I/DD) Population. In.
11. Martin P, Kelly N, Kahana B, Kahana E, Willcox B, Willcox D, et al. Defining Successful Aging: A Tangible or Elusive Concept? Gerontologist [Internet]. 2015;55(1):14–25. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24840916-defining-successful-aging-a-tangible-or-elusive-concept/%0D
12. Kim NH, Hoyek GE, Chau D. Long-term care of the aging population with intellectual and developmental disabilities. Clin Geriatr Med [Internet]. 2011;27(2):291–300. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.cger.2011.02.003
13. Vance D, Blake B, Brennan-Ing M, DeMarco R, Fazeli P, Relf M. Revisiting Successful Aging With HIV Through a Revised Biopsychosocial Model: An Update of the Literature. J Assoc Nurses AIDS Care [Internet]. 2019;30(1):5–14. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30586079-revisiting-successful-aging-with-hiv-through-a-revised-biopsychosocial-model-an-update-of-the-literature/%0D
14. Wehmeyer M, Buntinx W, Lachapelle Y, Luckasson R, Schalock R, Verdugo M, et al. The intellectual disability construct and its relation to human functioning. Intellect Dev Disabil. 2008;46(4):311–8.
15. Buntinx W, Schalock R. Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. J Policy Pract Intellect Disabil [Internet]. 2010;7(4). Available from: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1741-1130.2010.00278.x%0D
16. Chen JJ. Functional capacity evaluation & disability. Iowa Orthop J. 2007;27:121–7.
17. Maritz R, Aronsky D, Prodinger B. The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in Electronic Health Records. Appl Clin Inform. 2017;8(3):964–80.
18. Xue QL. The Frailty Syndrome: Definition and Natural History. Clin Geriatr Med [Internet]. 2011;27(1):1–15. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.cger.2010.08.009

19. WHO. Active Ageing: A policy Framework [Internet]. 2002. Available from: https://apps.who.int/iris/handle/10665/67215
20. Spruytte N, De Coster I, Vermeulen B, Van Eenoo L, Declercq A, Van Audenhove C. Anders ouder worden [Internet]. 2013. Available from: https://www.kuleuven.be/lucas/nl/Publicaties/publi_upload/2013_Cera_eindrapport_WEBSITE.pdf
21. Gobbens R. Frail elderly Towards an integral approach. Vol. 25, Verpleegkunde. 2016. 21–24 p.
22. Bergman H, Beland F, Karunananthan S, Al. E. English translation of article published in 'Gerontologie et societe'. Development d'un cadre de travail pour comprendre et etudier la fragilite. Gerontol Soc. 2004;109:15–29.
23. Hoare C. Resilience in the elderly. J Aging Life care. 2018;1–5.
24. Droes RM. Psychosociale Behandeling Bij Dementie. Tijdschr Psychiatr. 1995;37(3):235–60.
25. Leijssen M. Zingeving en zingevingproblemen vanuit psychologisch perspectief. 2004;
26. Jenkins R. The needs of older people with learning disabilities. Br J Nurs. 2000;9(19).
27. Hole RD, Stainton T, Wilson L. Ageing Adults with Intellectual Disabilities: Self-advocates' and Family Members' Perspectives about the Future. Aust Soc Work. 2013;66(4):571–89.
28. McCausland D, Guerin S, Tyrrell J, Donohoe C, O'Donoghue I, Dodd P. Self-reported needs among older persons with intellectual disabilities in an Irish community-based service. Res Dev Disabil. 2010;31(2):381–7.
29. Herps M, Buntinx W, Schalock R, Van Breukelen G, Curfs L. Individual Support Plans of People With Intellectual Disabilities in Residential Services: Content Analysis of Goals and Resources in Relation to Client Characteristics. J Intellect Disabil Res [Internet]. 2016;60(3):254–62. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26564447-individual-support-plans-of-people-with-intellectual-disabilities-in-residential-services-content-analysis-of-goals-and-resources-in-relation-to-client-characteristics/
30. Toccafondi G, Albolino S, Tartaglia R, Guidi S, Molisso A, Venneri F, et al. The collaborative communication model for patient handover at the interface between high-acuity and low-acuity care. BMJ Qual Saf. 2012;21(SUPPL. 1):58–66.
31. Lucchino P. WEBINAR SERIES : AGING IN INDIVIDUALS WITH INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL CMS Medicare-Medicaid Coordination Office (MMCO). In.
32. Heller T. Service and Support Needs of Adults Aging with Intellectual / Developmental Disabilities. Inst Disabil Hum Dev (University Cent Excell Dev Disabil. 2017;1–10.
33. Jin K. Modern Biological Theories of Aging. Ageing and Disease.2010 oct;1(2): 72-74
34. Lange J, Grossman S. Chapter 3 Theories of Ageing. Jones and Bartlett learning. available from http://samples.jbpub.com/9781284104479/Chapter_3.pdf

UNITÀ 2

IMPATTO DELL'INVECCHIAMENTO SUL QOL DEGLI AAWID

2.1 Introduzione

Lo scopo di questa unità è di presentare un quadro concettuale per il supporto delle AAWID. Il nostro obiettivo è quello di fornire un quadro limitato del concetto di qualità della vita (QOL), i suoi fondamenti teorici e la sua applicazione alla vita delle AAWID. Anche se fortemente interconnessi, i bisogni di supporto e le strategie/strumenti saranno presentati nell'unità 3.

Negli ultimi decenni, la consapevolezza pubblica e la ricerca sulla Qualità della Vita (QOL) delle persone con disabilità e delle persone anziane sono cresciute. In entrambi i campi (per esempio la disabilità e l'invecchiamento), la QOL è riconosciuta come un importante indicatore di processo e una misura di risultato per valutare l'efficacia del trattamento [1].

Definire la QOL si è dimostrato un compito difficile che ha portato a diverse definizioni e concettualizzazioni. Tuttavia, una revisione dettagliata dei modelli di QOL va oltre lo scopo di questo capitolo. Pertanto le informazioni raccolte in questo corso saranno limitate ai modelli di QOL che sono validi e affidabili per l'AAWID. Esempi di altri modelli QOL e quadri di misurazione possono essere trovati nei lavori pubblicati da [2], [3] e [4].

Nonostante i diversi modelli e quadri di misurazione della QoL, una revisione interdisciplinare della letteratura [5] mostra un crescente consenso su quelli che possono essere considerati i componenti principali del concetto di QoL. In questo capitolo spiegheremo queste componenti fondamentali attraverso la teoria e gli esercizi pratici.
Inoltre, crediamo che sia importante per i professionisti capire la differenza tra i quadri della QoL che si concentrano su una concettualizzazione ristretta o ampia della QoL (per esempio, QoL legata alla salute vs QoL olistica). Evidenziamo anche la differenza tra qualità della vita e qualità delle cure, e come la QoL può essere usata come misura di risultato e come veicolo per implementare strategie di miglioramento della qualità.
Lo scopo finale di questo capitolo è dimostrare, attraverso l'uso della letteratura internazionale, come il processo di invecchiamento abbia un impatto sulla QoL degli AAWID.

Attività di classe 1: Oggetto importante

Iniziate questa lezione con alcuni esercizi per far conoscere ai partecipanti il concetto di QoL: (per 2 e esercizio di gruppo) (10 minuti)

- L'insegnante chiede agli studenti di portare un oggetto in classe. Se non è possibile, chiede loro di tirare fuori le loro chiavi e scegliere una chiave.
- Il formatore pone le seguenti domande: "Cosa significa questo oggetto, riflettici?", "Perché questo oggetto è importante per te, nella tua vita?"
- Lo studente 1 racconta la sua storia al suo vicino (studente 2) e viceversa. In seguito, le storie di tutti gli studenti vengono raccontate nel gruppo più grande. Lo studente 1 racconta la storia dello studente 2 e viceversa.

Informazioni aggiuntive:

→ questo esercizio aiuta gli studenti a riflettere su ciò che è importante per loro stessi, che è una storia personale/soggettiva. Aiuta anche a riflettere sull'importanza di ascoltare ciò che è importante per gli altri.

2.2 Definire il concetto di QoL

"Un termine che tutti capiscono, ma pochi sanno definire" (Campbell, 1977)

Dalla seconda guerra mondiale c'è stato un crescente interesse per il concetto di "Qualità della vita" (QoL), non solo in campo medico, ma anche in altri settori, come la sociologia, la psicologia, l'economia, ... il tempo libero, la pubblicità. Per mostrare quanto sia popolare il concetto, basta inserire le parole "qualità della vita" in Google Scholar e troverete oltre 3 milioni di risultati, di cui più della metà sono stati pubblicati negli ultimi 10 anni. Ma anche se ci sono innumerevoli pubblicazioni sulla QoL, ci sono prove limitate che indicano una comprensione generale di ciò che definisce esattamente la QoL.

Tuttavia, avere una definizione affidabile, e una conseguente misurazione affidabile della QoL, è assolutamente fondamentale quando si devono valutare i risultati del trattamento [7]. Per esempio, i professionisti che lavorano con persone anziane con ID a volte devono prendere decisioni sulla qualità della vita basandosi sulla loro conoscenza, esperienza e osservazione delle persone anziane. Le prospettive dei professionisti sulla QoL attesa delle AAWID è il fattore cruciale nel decidere cosa è o non è importante nella vita delle persone AAWID. Sapendo che diverse interpretazioni e diverse definizioni della QoL possono portare a decisioni diverse su ciò che è importante nella vita di una persona, crediamo fortemente nella necessità di una definizione e misurazione valida e affidabile della QoL. In questo manuale, ci atteniamo quindi al quadro della qualità della vita come delineato da [7], un modello che è stato ben descritto, studiato e validato nel campo del supporto alle persone con disabilità intellettiva [8] [9] [10].

Attività di classe 2: WORD cloud

(esercizio individuale)(5 minuti)

Le *nuvole di parole* sono rappresentazioni visive di parole che danno maggior risalto alle parole che appaiono più frequentemente.

- Il formatore facilita la creazione di una nuvola di parole utilizzando una piattaforma di apprendimento digitale online gratuita (esempio: mentimeter; Kahoot; ...) .

La domanda che viene posta agli studenti è:

- **"Cos'è importante nella tua vita? Inserisci 1 o 2 parole alla volta".**

Il formatore usa l'output delle *Nuvole di parole* per far conoscere ulteriormente agli studenti il concetto di QOL.

- **"Cosa vedete quando guardate il risultato della prima domanda?"**

Informazioni aggiuntive:

La nuvola di parole mostra agli studenti che la QOL è legata a più di 1 dominio/aspetto della vita.

2.2.1 Principi di base del QOL

Come descritto in precedenza, esistono molte concettualizzazioni diverse della QoL e anche se le discussioni sono ancora in corso, c'è un accordo generale sul fatto che la QoL aderisce a una serie di principi fondamentali. Questi principi fondamentali forniscono la struttura per la misurazione della QoL e applicazioni.

Attività di classe 3:WORD cloud Multidimensionale (esercizio di gruppo - 5 minuti)

→Inizia dalla Nuvola di parole e poni agli studenti la seguente domanda:

- **Quali parole mettereste insieme? (i.e. Quali sono le categorie/domini generali che riflettono le vostre risposte?)**

Scrivile risposte su una lavagna o una lavagna a fogli mobile e fai riferimento alla definizione di Schalock et al. (2002) (vedi sotto).

QoL è un concetto multidimensionale

Il primo principio afferma che il concetto di QoL è multidimensionale. Come mostrato e visualizzato nelle nuvole di parole, la QoL è più che essere occupati o avere una casa, incorpora molti domini di vita diversi. Nel campo delle disabilità Schalock, et al. (2010) definiscono la QOL come: "un fenomeno multidimensionale composto da domini fondamentali (vedi Tabella 1 p.) influenzati sia da caratteristiche personali che da fattori ambientali" [11]. La QoL di una persona è il prodotto di questi fattori e può essere influenzata positivamente attraverso le politiche pubbliche, le strategie di miglioramento della qualità, il pensiero della qualità e la valutazione dei risultati.

Si noti, tuttavia, che la QOL è talvolta percepita come Health Related QOL (HRQOL), mentre il costrutto QoL utilizzato in questo workbook parte da una prospettiva olistica. Nel caso della HRQOL, l'attenzione è su come una specifica malattia o un'infermità influisce sul funzionamento quotidiano di un individuo, specialmente sulla salute fisica e mentale dell'individuo. L'enfasi qui è sulla patologia e sui deficit.

Per quanto riguarda la percezione olistica della QOL, la salute è un sottodominio essenziale della QOL ma non copre l'intero concetto di QOL, partendo da una connotazione più positiva, ed enfatizzando il benessere generale e la soddisfazione dell'individuo.

Fai riferimento alla nuvola di parole. Alcuni studenti potrebbero aver inserito una parola che è collegata a questioni di salute, ma è meno importante di altri aspetti della vita.

Mentre sia la QoL che la HRQoL sono menzionate in letteratura, il campo dell'invecchiamento usa più frequentemente la HRQOL rispetto al campo delle disabilità. Tuttavia, gli studi che si concentrano specificamente sulla QoL delle AAWID sono legati alla salute (HRQOL) o parlano di come la situazione di vita attuale (cioè la vita in comunità, l'alloggio supportato, la vita indipendente,...) influenzi la QoL.

Attività di classe 4: HRQOL (in gruppo - 5 minuti)

Chiedete agli studenti di riflettere su quali potrebbero essere le ragioni di queste diverse prospettive, partendo dalle loro esperienze di lavoro con anziani, persone con ID o perosne AAWID.

Secondo Bergland e Narum (2007) ci sono tre diverse prospettive sulla QOL:

1. La *prospettiva economica* che percepisce gli indicatori economici come il "reddito", le "condizioni di vita", ecc. come essenziali per una vita soddisfacente;
2. La *prospettiva medica* che considera la QOL come la QoL legata alla salute;
3. La *prospettiva delle scienze sociali* all'interno della quale la QOL è percepita come un costrutto più completo che incorpora più variabili che non solo la salute e il denaro [12].

Il campo della disabilità ha le sue radici in un approccio medico, ma dagli anni '80 sta gradualmente adottando un approccio più sociale che è umanistico per natura e riflette le origini di giustizia sociale, diritti individuali ed equità dell'attuale ricerca sulla disabilità [13]. Per esempio, la maggior parte delle politiche e dei servizi europei per le persone con disabilità si concentrano su ambiti come il benessere emotivo, le relazioni interpersonali, l'autodeterminazione e sul sostegno alle persone verso una maggiore indipendenza e una vita nella comunità. Tuttavia, quando gli individui con o senza disabilità invecchiano, la percezione di "ciò che potrebbe essere importante nella vita" cambia e l'orientamento dei servizi si sposta dal sostegno all'indipendenza alla riproduzione della dipendenza e a un ulteriore disimpegno dalla società [14]. Il declino della salute e delle abilità cognitive, l'inattività, l'aumento della dipendenza e l'isolamento sociale sono spesso la spiegazione del perché i servizi spostano la loro attenzione dal "taking care for" al "taking care of" la persona ID che invecchia.

QoL è legato a livello universale e culturale

Come definito da Schalock et al. (2002), i domini fondamentali della QoL sono gli stessi per tutte le persone, anche se possono variare individualmente in valore relativo e importanza [1].

Attività di classe 5: WORD cloud universale (in gruppo - 1 minuto)

L'insegnante/formatore mostra poi altre nuvole di parole del Portogallo, Tai Wan, Olanda, Inghilterra, ... (vedi ppt), e fa la stessa domanda: "Cosa vedi quando guardi queste diverse nuvole di parole?

HoGent

Il QOL è soggettivo

Attività di classe 6:soggettività (in gruppo – 5 minuti)

Chiedi agli studenti di riflettere sulla prossima affermazione:

- *"Avere un buon partner è importante per una buona qualità di vita".*
- Cosa e chi definisce cos'è un buon partner?

Chiedete agli studenti di pensare a uno dei loro clienti anziani che è in loro cura e chiedete loro di fare un profilo
di ciò che pensano sia importante per questo cliente. Quando hanno finito, chiedete loro di fare un altro profilo,
e chiedere loro di:

- scrivere ciò che il cliente stesso pensa sia importante.
- Chi determina la QoL nella cura e nel supporto delle persone AAWID? Il professionista? Il cliente?

La QOL ha componenti sia soggettive che oggettive, ma è prima di tutto un concetto soggettivo. Le percezioni e i valori individuali [1] (i punti di vista soggettivi di una persona) sono noti come una componente chiave della qualità della vita, sottolineando che una persona è sempre il giudice più adatto della propria QoL[15]. Questo non significa che le misure oggettive (ad esempio, avere un lavoro) non siano importanti, ma la relazione tra tali misure e il senso personale di benessere è modesta. Per esempio, avere un buon lavoro non significa avere una buona qualità di vita.

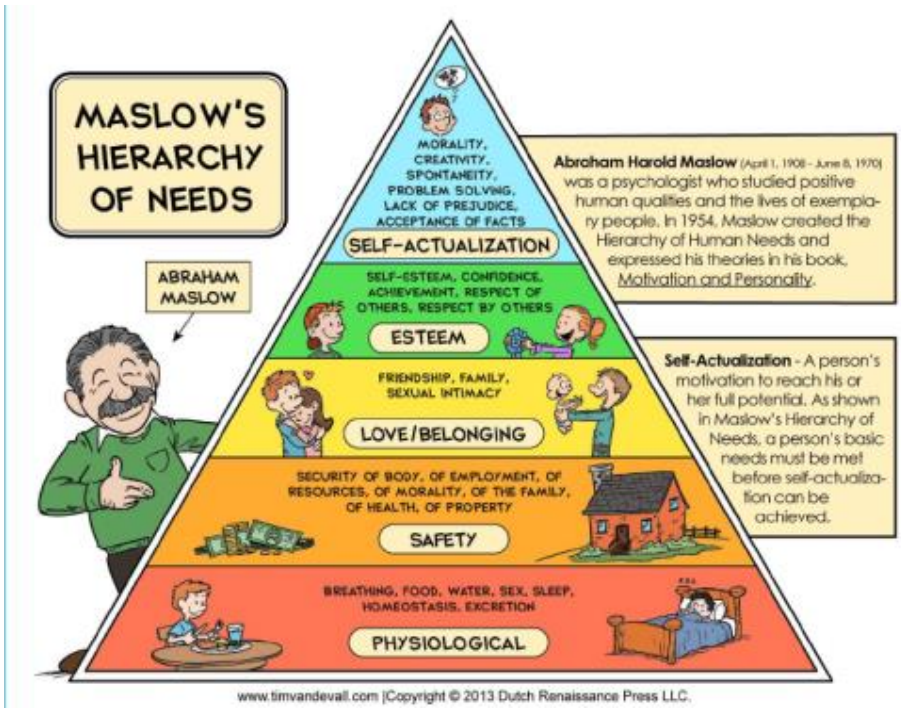
Una definizione di QOL che enfatizza questa componente della QoL è quella formulata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (1998). L'OMS definisce la QOL come: "La percezione di un individuo della sua posizione nella vita, nel contesto della cultura e dei sistemi di valori in cui vive, e in relazione ai suoi obiettivi, aspettative, standard e preoccupazioni." La QoL è percepita come un concetto ampio che è influenzato in modo complesso dalla salute fisica della persona, dallo stato psicologico, dal livello di indipendenza, dalle relazioni sociali, dalle credenze personali e dalla loro relazione con le caratteristiche salienti del loro ambiente. La Qol è fortemente influenzata dagli obiettivi, dalle aspettative e dalle capacità di soddisfare tali aspettative e obiettivi [15].

Quando si chiede ai fornitori di servizi o ai caregiver quale sia il loro principale obiettivo di cura e sostegno, la risposta più comune è "una buona qualità di vita per i nostri clienti". Tuttavia, ciò che spesso viene frainteso è che la qualità della vita non è la stessa cosa della qualità della cura[17]. Anche se una buona qualità dell'assistenza e del supporto è indiscutibile per la fornitura del servizio, non garantisce necessariamente una vita personale di buona qualità per i consumatori. I risultati dei sistemi di qualità dell'assistenza mirano a una maggiore efficienza, efficacia dei costi e soddisfazione dei consumatori e quindi non sono investiti nella creazione di validi risultati personali legati al benessere personale e a una maggiore qualità della vita. Inoltre, nelle organizzazioni che aderiscono a un approccio di qualità delle cure, le prospettive del personale sono di solito più influenti delle prospettive dei consumatori [17]. Quindi, se il risultato della fornitura di servizi per una persona AAWID è quello di ottenere una migliore qualità di vita, il compito principale dei fornitori di servizi è quello di ascoltare e acquisire conoscenze sulla prospettiva di vita dell'individuo [18] i suoi valori personali, le sue attitudini, le sue aspirazioni e le sue esperienze. Così, è la persona 'AAWID che possiede il processo di cura e sostegno. Il caregiver non "si prende cura" dell'AAWID, ma collabora e dà sostegno all'AAWID, sostegno che inizia da un dialogo con la persona AAWID.

Inoltre, questo sostegno deve andare oltre i bisogni di base delle persone AAWID. Come la piramide della gerarchia dei bisogni di Abraham Maslow (vedi figura 1), tutti i cittadini raggiungeranno una buona QoL e saranno veramente felici quando tutti i bisogni, dai più concreti ai più astratti, saranno soddisfatti. Nella cura e nel supporto per l'AAWID, l'attenzione dei caregiver è generalmente rivolta a soddisfare i bisogni di base dei clienti, per esempio i bisogni fisiologici e di sicurezza. Secondo Malsow, questo è necessario per raggiungere i bisogni più avanzati e astratti (cioè autostima e autorealizzazione) [19]. Tuttavia, dovrebbe essere chiaro che quando si applica il quadro della QoL nella fornitura di servizi per le persone AAWID, i caregiver guardano oltre i bisogni di base dei loro clienti. Usano la loro ingegnosità e le loro risorse (spesso molto limitate) per sviluppare strategie di supporto per le AAWID al fine di aiutare a soddisfare il bisogno delle persone AAWID di

- appartenenza e amore
- rispetto o essere riconosciuti
- conoscenza e comprensione
- creatività ed estetica,
- la realizzazione del loro personale significato di vita,
- diventare una parte integrata e preziosa del mondo.

.



QoL è dinamismo

La QOL non è un'entità statica che rimane invariata durante il corso della vita, ma è piuttosto un **concetto dinamico** che si trasforma con l'età (vedi grafico sotto), influenzato dai sogni, dalle aspettative e dalle aspirazioni di una persona [20]. Implica anche che con il giusto supporto, la QOL di una persona può essere migliorata. C'è infatti un accordo generale sul fatto che la QoL è influenzata da fattori personali e ambientali e dalle loro interazioni. Gli studi hanno dimostrato che la QoL può essere migliorata dall'autodeterminazione, dalle risorse, dallo scopo della vita e dal senso di appartenenza (Cummins, 2005)

Figura 1: Età e soddisfazione della vita. Istituto di ricerca sanitaria Kaiser Permanente di Washington

La maggior parte degli studi in tutto il mondo rivela molto spesso una relazione a forma di U tra il benessere soggettivo e l'età: come mostrato nella figura 1, le persone più giovani hanno generalmente un senso di benessere più basso rispetto alle persone di 60 anni e più. Nella maggior parte degli studi la felicità è alta per i giovani dai 18 ai 21 anni e poi scende costantemente fino ai 40 anni circa. Ma passata la mezza età, il modello comincia a invertirsi - risalendo gradualmente fino al punto più alto all'età di 98 anni!

La ricerca che mostra un aumento della depressione tra le persone anziane quando sperimentano la malattia, la morte di persone care e altre perdite comuni per gli anziani. Ma invecchiare porta anche una maggiore accettazione di noi stessi e della nostra vita, non importa quanto le circostanze possano essere difficili a volte. Non è che le condizioni migliorino necessariamente con l'età. È che abbiamo la possibilità di lasciare andare le nostre aspettative ed essere più realistici riguardo agli alti e bassi della vita.

2.3 QoL nel campo della disabilità

Un modello di QoL che è stato ben descritto, ricercato e convalidato nel campo del supporto alle persone con disabilità intellettiva [8] [9] [10] è indicato come il modello QoL di Schalock e Verdugo.

2.3.1 Modello di QoL concettuale di Schalock e Verdugo

Il modello concettuale è composto da tre fattori, otto domini principali e i loro rispettivi indicatori.

Tabella 1: Quadro concettuale della qualità della vita

Fattori QoL	Domini QoL	Indicatori QoL
Independenza	Sviluppo personale	Status d'istruzione, competenze personali
	Auto-determinazione	Scelte, controllo personale, decisioni
Partecipazione sociale	Relazioni interpersonali	Rete di amicizie sociali, relazioni familiari
	Inclusione sociale	Integrazione comunitaria, ruoli sociali
	Diritti	Umani e legali
Benessere	Benessere emotivo	Felicità, assenza di stress
	Benessere fisico	Salute e nutrizione
	Benessere material	Stato finanziario, impiego, possedimenti

I fattori QoL possono essere tradotti come costrutti che sono di un ordine superiore ai domini QoL, ognuno dei quali comprende diversi domini QoL. "I domini QoL sono l'insieme dei fattori che costituiscono il benessere personale e rappresentano la gamma su cui si estende il concetto di QoL. Gli indicatori QoL sono percezioni, comportamenti e condizioni legate alla QoL che danno un'indicazione del benessere della persona e sono usati come base per la valutazione della QoL" [1].

Lo **sviluppo personale** è legato all'acquisizione di abilità, sviluppando buone competenze per interagire con i diversi contesti di vita. Implica una volontà esplicita di imparare nuove abilità, avere opportunità di praticare le abilità che una persona ha; la possibilità di accedere a nuove conoscenze e informazioni desiderate.

L**'autodeterminazione** è legata alla possibilità di prendere decisioni, avere opzioni e scelte, trovare rispetto per la decisione presa e avere un ambiente che risponda alle preferenze, opinioni e decisioni personali.

Le **relazioni interpersonali** sono tutte le relazioni significative, tutte le persone che il cliente conosce, specialmente quelle importanti e significative per l'individuo.

L'**inclusione sociale** riguarda la partecipazione di un individuo nella comunità in cui vive, i ruoli acquisiti e praticati, la presenza nelle attività sociali significative, i supporti ricevuti dai membri della comunità e i servizi.

Diritti ed emancipazoni è ciò che una cultura definisce come norme e leggi; se queste condizioni sono rispettate, avere accesso a tutte le possibilità che sono offerte alle persone, nella stessa cultura, per persone della stessa età e sesso. Avere la possibilità di vedere i propri diritti rispettati.

Il **benessere emotivo** è un ambito legato alle emozioni positive su se stessi. Godere di ambienti di vita non stressanti, avere attività in cui la persona può sperimentare i suoi punti di forza e ricevere feedback positivi durante le attività quotidiane, esprimere affetto e fiducia alle persone presenti nella sua vita.

Il **Benessere Fisico** riguarda la salute, la presenza di una buona forma fisica e tutte le azioni di prevenzione.

Il **benessere materiale** è legato a ciò che una persona guadagna, ai suoi beni, alle condizioni abitative, alla disponibilità di denaro

Attività di classe 7:QoL e persone AAWID (45 minuti)

Unità 2 modello 1

Chiedete agli studenti di riflettere sugli 8 domini della QoL, sulla base della vostra esperienza sul campo (pratica, volontariato, esperienze personali, ...):

- Definisci quali sono i risultati più importanti (risultati del tuo intervento) come professionista in relazione ai tuoi clienti anziani con ID (oggettivamente).
- Definire quali sono i risultati più importanti (risultati del tuo intervento) come professionista in relazione ai tuoi clienti anziani con ID, dalla prospettiva del cliente (soggettivamente).
- Definire quali sono i risultati più importanti (risultati del tuo intervento) come professionista in relazione ai tuoi clienti anziani con ID, dal punto di vista dei parenti.
- Classificate i vostri risultati: in quali domini della QoL il vostro intervento produrrà il risultato desiderato? Completa l'esercizio evidenziando le sovrapposizioni o le diverse prospettive nei domini QoL.

Questo esercizio può essere fatto in classe. Tuttavia, potrebbe anche essere un esercizio interessante per permettere agli studenti di indagare se la prospettiva soggettiva delle AAWID (2) e dei loro parenti (3) corrisponde alle loro interpretazioni.

Nota: per conoscere la prospettiva soggettiva delle AAWID e la prospettiva dei parenti, dovete parlare con le AAWID dei loro sogni, delle aspettative sugli 8 domini della QoL e parlare con i parenti per conoscere le loro interpretazioni

2.4 QoL e persone AAWID

2.4.1 Introduzione

Quando una persona diventa anziana, non c'è da sorprendersi se riferisce maggiori bisogni di assistenza personale e una diminuzione delle capacità funzionali o cognitive. In queste situazioni, è essenziale affrontare adeguatamente questi nuovi bisogni di assistenza emergenti. Tuttavia, quando si soddisfano questi bisogni di assistenza sanitaria non si dovrebbe andare a scapito di altri importanti ambiti della vita. Per esempio, gli studi hanno mostrato come le questioni fisiche, mediche e relative alla salute siano la principale preoccupazione del personale che supporta le persone AAWID. Essi esprimono la necessità di una maggiore formazione e di una maggiore conoscenza di queste particolari questioni in modo da poter sostenere più efficacemente il loro gruppo di clienti anziani [21]. In questo contesto, sapere come attivare o includere l'AAWID è spesso considerato di minore importanza in quanto gli operatori assistenziali assumono che è tutto parte del naturale processo di invecchiamento che le persone anziane conducono una vita più sedentaria, escono meno dei giovani e hanno meno amici [14]. Tuttavia, nella misura in cui le persone AAWID diventano più dipendenti, inattivi e socialmente isolati, è chiaro che questo non è il risultato di una scelta ma è uno degli aspetti della loro vita che vorrebbero maggiormente cambiare [21]. Per controbilanciare la tendenza dei fornitori di servizi a 'prendersi cura' degli anziani, il quadro QOL può agire come un facilitatore per continuare a promuovere il cambiamento nei diversi domini della vita. Costringe anche i fornitori di servizi a usare la prospettiva, gli obiettivi e i desideri dei loro clienti come punto di partenza per sviluppare un piano di supporto personalizzato.

La QoL è un concetto universale ma, come specificato da Schalock, potrebbe variare individualmente in valore relativo e importanza. Molti indicatori della QoL delle persone AAWID sono paragonabili a quelli delle persone anziane senza ID per tutta la vita, anche se le persone AAWID possono avere esperienze diverse di QoL a causa delle loro traiettorie di vita spesso molto diverse [22] [23]. Contrariamente alle persone anziane senza ID permanente, molte persone AAWID trascorrono tutta la loro vita in servizi residenziali per disabili, affidandosi a (e spesso cambiando) assistenti sociali professionali per la loro cura e supporto quotidiano [24] mentre il contatto con la famiglia e/o gli amici è spesso limitato o inesistente. Poi ci sono persone AAWID che invecchiano con i loro genitori, e quando questi genitori muoiono, si trovano di fronte a bruschi cambiamenti di vita, che spesso portano a collocazioni inappropriate e all'improvvisa perdita delle reti sociali di tutta la vita [25].

C'è una ricerca molto limitata sulla QoL dell'AAWID, quindi lo scopo di questa sezione è di dare una panoramica di alcuni lavori concettuali e qualitativi che sono stati fatti nei diversi domini della QoL per l'AAWID.

2.4.2 Sviluppo personale

Come tutte le persone anziane, le persone AAWID vogliono sperimentare una vecchiaia "attiva e di successo". Ci sono alcune perosne AAWID che vogliono fare le cose più lentamente dopo il pensionamento, ma la maggior parte di loro vuole ancora essere impegnata in programmi interessanti e attività piacevoli.

Nonostante gli attuali imperativi politici per promuovere l'invecchiamento attivo per le persone AAWID, questo particolare gruppo è raramente descritto come capace di abbracciare le opportunità di crescita. Infatti, sono caratterizzati come 'inattivi' perché non hanno mai avuto un lavoro pagato o una vita normale in cui ritirarsi. Inoltre, i servizi - in molte occasioni - non hanno politiche formali di pensionamento o pianificazione del pre-pensionamento, lasciando le persone AAWID senza una reale comprensione del concetto di pensionamento. Molti non sono consapevoli delle conseguenze del loro pensionamento o delle loro alternative. Soprattutto la fascia più anziana di persone AAWID che risiede in case di cura residenziali o con genitori anziani tende ad essere più svantaggiata in termini di opportunità di partecipare alle attività del tempo libero e di sviluppare capacità di gestione della vita [26]. Per questa fascia, il tempo libero spesso significa più "ore vuote" o "attività passive" (come guardare la televisione o ascoltare musica) e spettatore - o meno varietà di attività, tutte attribuite al fatto che le persone AAWID hanno bisogno di più riposo. Come esempio, il prossimo caso di Jos, un uomo di 65 anni la cui sorella spiega che una transizione dall'assistenza specializzata per l'ID all'assistenza regolare agli anziani potrebbe non essere nel migliore interesse della QoL di Jos:

"Nella struttura di cura specializzata, c'è continuamente movimento. E anche se i residenti a volte litigano e si picchiano... è sempre meglio di quando va in una casa dove tutto è sempre calmo. Sempre calmo e sempre uguale. Credo che Jos voglia ancora qualcosa che si distingua. Ma lo conosco, col tempo si sottometterà alla situazione, si accontenterà perché non sa fare di meglio. (...) Ma per favore, dategli qualcosa da fare! Lasciatelo magari lavorare con le piante. Per favore, fategli fare qualcosa in modo che si renda conto che è ancora vivo!".

Inoltre, la nozione di pensione può essere molto sconvolgente per le AAWID che la vivono come un brusco ritiro dalla loro vita attuale. Oltre alla paura di non frequentare il lavoro o le attività

diurne al centro diurno, la cosa che temono di più è perdere la loro stretta rete di amici fatta sul posto di lavoro o al centro diurno.

Quasi due decenni fa, l'OMS (2000) ha pubblicato un testo per promuovere l'invecchiamento attivo nelle persone AAWID raccomandando lo sviluppo di servizi speciali che potrebbero fornire una serie di risultati che potrebbero promuovere l'invecchiamento attivo per i membri di questo gruppo. Per quanto riguarda il dominio QoL "sviluppo personale", questi risultati di supporto sono

- abilità pratiche, per il tempo libero o per migliorare la vita (cioè fare scelte tra attività alternative e permettere alla persona di accedere alle opportunità della comunità per il lavoro o la pensione);
- un ritmo di vita vario (cioè che coinvolge le attività preferite);
- riconoscimento che la sfida e la produttività devono continuare per tutta la vecchiaia [28].
-

Attività di classe 8:Sviluppo personale (5 min)
Rifletti sulle due frasi seguenti:

- “Come tutte le persone anziane, le AAWID dovrebbero avere il diritto di scegliere il fulcro delle loro esperienze di fine vita, che sia il lavoro, il tempo libero o una combinazione di entrambi".
- "Anche gli AAWID che perdono tutta la realtà del tempo e dello spazio sono capaci e hanno il diritto di scegliere le loro esperienze di fine vita?""Come caregiver, come puoi migliorare la sensazione di competenza della persona?"

2.4.3 Autodeterminazione

L'autodeterminazione è un fattore chiave per un'alta QoL, sia nella popolazione generale che nelle persone AAWID. Le questioni del controllo e del processo decisionale sono cruciali per le persone AAWID in quanto dipendono maggiormente dagli altri, il che può limitare le loro opzioni per quanto riguarda questioni fondamentali come trascorrere il tempo libero, cosa fare dopo la pensione, dove vivere e con chi socializzare [28]. Come mostrato nella conversazione che segue - tra un ricercatore e una persona con ID che ha appena compiuto 65 anni (età della pensione) - sembra piuttosto impegnativo per i fornitori di servizi lasciare che i clienti plasmino la propria vita.

I: E c'era la possibilità di scegliere dove avresti voluto vivere?

R: No, perché sarei rimasto qui, in Z, ma non me l'hanno permesso.

I: Allora, Z è il posto dove avresti voluto stare?

R: Sì, sarebbe stata la mia prima scelta. Ma hanno deciso e detto: "R, non hai scelta, devi lasciare la Z!

I: Ok, e se tu avessi potuto scegliere dove avresti voluto trasferirti, dove sarebbe stato?

R: Avrei scelto un altro posto chiamato X, ma non era permesso. (X = istituto per persone con documenti).

I: Perché ti sarebbe piaciuto andare lì?

R: Sarei stato molto più vicino a mia sorella.

Alcuni dicono che le persone AAWID non possono essere coinvolte nelle decisioni sulle loro cure e sui loro bisogni perché si presume che non siano in grado di contribuire in modo significativo al processo decisionale, mentre altri suggeriscono che è legato alle loro capacità cognitive di fare - o esprimere - scelte personali.

Le persone con disabilità dello sviluppo sono individui le cui abilità e disabilità sono soggette ad un'ampia variazione. Ovviamente, gli individui con disabilità fisiche che non hanno limitazioni cognitive raramente, se mai, avranno bisogno di un sostituto decisionale.

Molti individui con autismo o disabilità intellettuale hanno capacità di linguaggio espressivo e ricettivo per comunicare molti dei loro bisogni e desideri e hanno sufficienti capacità di comprensione e ragionamento per comprendere le loro scelte. Alcuni individui con autismo o disabilità intellettuale potrebbero non avere forti capacità di linguaggio espressivo, ma possono ancora comunicare i loro desideri attraverso una varietà di mezzi e comprendere le loro scelte.

Dal punto di vista della QoL, la domanda rimane fino a che punto le pratiche di cura e sostegno riescono a permettere alle persone AAWID di modellare "liberamente" la propria vita? Le pratiche limitano la libertà di scelta delle persone AAWID trattenendo scelte alternative a causa della

mancanza di risorse finanziarie o di personale? Oppure ascoltano e rispondono solo alle scelte che rientrano nei loro servizi?

Attività di classe 9: Autodeterminazione (15 minuti)

Riflettere sulle seguenti discussioni su come il personale di supporto può realizzare l'autonomia nelle persone AAWID:

- L'idea chiave non è quella di avere il cliente al centro dell'attenzione, ma di rispettare e prendere in considerazione l'attenzione del cliente. I professionisti devono avere il punto di vista del cliente al centro dell'attenzione. Hanno bisogno di lavorare con il cliente, e il cliente partecipa a tutte le decisioni che riguardano la sua vita. I professionisti dovrebbero quindi sempre lavorare insieme al cliente, alla famiglia o a chiunque altro scelga il cliente".

- "Il personale dovrebbe sostenere i clienti solo nel momento in cui hanno bisogno di essere sostenuti. Tutte le cose che i clienti possono fare da soli non hanno bisogno di sostegno. Questo aumenta l'autonomia del cliente. Le persone con disabilità dovrebbero essere viste come un contributo alla società. Sono una risorsa per gli altri. Il personale deve anche avere un "approccio al rischio" che permetta al cliente di provare, di correre dei rischi e a volte di fallire. Non essere iperprotettivo in modo da ostacolare lo sviluppo e la crescita del cliente".

Informazioni aggiuntive:

Entrambe le discussioni riguardano anche la necessità di investire nella ricerca dei bisogni di supporto di una persona. Indagare su ciò che è possibile per una persona e ciò che non è realizzabile senza dover subentrare... trovare il giusto equilibrio nel sostenere AAWID. Il processo decisionale sostitutivo è spesso usato come misura protettiva, ad esempio per sostenere qualcuno dal fare scelte che sono dannose per la sua salute e il suo benessere. Se il processo decisionale sostitutivo sceglie la rete di supporto informale dell'individuo piuttosto che tipi formali di supporto come procure o tutele.

- "La persona AAWID dovrebbe essere in grado di esercitare il controllo sulle decisioni e le azioni su dove e come vogliono vivere".

Per la persona AAWID, il concetto di "invecchiare sul posto" è interpretato come "la convinzione che dovrebbero essere sostenuti ad invecchiare nel loro abituale ambiente di supporto formale - sia esso una casa nella comunità, una casa di gruppo o un altro ambiente - "per tutto il tempo che si ritiene possibile". Bigby (2004), d'altra parte, si riferisce all'invecchiamento sul posto come "permettere all'anziano di rimanere nella situazione di vita di loro scelta per tutto il tempo che desiderano e sono in grado di farlo". Tuttavia, gli studi mostrano spesso che la partecipazione al processo di scelta è limitata anche in queste aree, soprattutto a causa di barriere pratiche e strutturali.

- -Come caregiver, cosa si può fare per conoscere il desiderio della persona sulla sua ultima fase della vita?

2.4.4 Relazioni Interpersonali

Le reti sociali, la famiglia e la parentela sono note per essere componenti importanti alla base della qualità della vita sia per gli anziani in generale [29] che per le persone con ID [30]. Soprattutto la connessione con la famiglia e gli amici sembra avere un'importante influenza sulla qualità della vita delle persone anziane. Studi recenti hanno tuttavia confermato che le persone con ID hanno reti sociali più piccole e meno impegno nelle relazioni interpersonali rispetto alle persone senza disabilità intellettiva [31] [32]. La connessione sociale degli AAWID è strettamente legata alle loro situazioni di vita. Vivere in ambienti più piccoli e/o essere situati all'interno della comunità generale è più vantaggioso per la costruzione o il mantenimento delle relazioni sociali rispetto a vivere in grandi istituzioni e ambienti congregati [33]. Tuttavia, alcuni autori sostengono che la vicinanza alla famiglia e agli amici può essere più influente per la QoL dell'AAWID piuttosto che il setting residenziale [34]. Per esempio, la separazione dalla famiglia, dagli amici e dai caregiver conosciuti ha un considerevole impatto negativo sul benessere delle AAWID quando hanno bisogno di spostarsi in un altro servizio residenziale, specialmente quando questi servizi sono lontani da casa [35]. Anche la gravità dell'ID determina la qualità e la quantità delle relazioni personali, con studi che mostrano un esito più negativo per gli individui con disabilità più gravi [36]. Inoltre, la dimensione della rete sociale delle persone AAWID diminuisce con il livello di ID, specialmente quando si escludono le relazioni con lo staff e gli amici all'interno della loro casa [37] [38]. La maggior parte delle attività sociali delle persone AAWID sono con personale ben noto/operatori di supporto o amici che vivono nella stessa casa. Le persone AAWID con necessità di supporto comportamentale hanno reti sociali molto povere o inesistenti al di fuori della propria famiglia immediata e del personale di supporto retribuito. Di fatto, il personale è spesso identificato come il principale compagno sociale e la più grande fonte di confidenti per gli anziani con disabilità intellettiva [32] [38].

La maggior parte degli studi sulle relazioni intime delle persone con ID riporta che per la stragrande maggioranza le relazioni intime sono inesistenti [38]. In uno studio di McCausland et al. (2014) il 99% delle persone AAWID erano single [38].

Attività di classe 10 : Relazioni interpersonali (10 min)

Riflettete sulle due seguenti affermazioni:

- "Come caregiver, rimarremo l'unica rete sociale di supporto per la persona AAWID quando i legami familiari saranno indeboliti o rotti"
- "Per influenzare positivamente la QoL delle persone AAWID, gli studi hanno dimostrato la necessità di reciprocità all'interno delle relazioni sociali. È probabile che tali relazioni reciproche si verifichino con il personale?"

Informazioni aggiuntive:

L'importanza dei legami familiari per la partecipazione sociale e comunitaria degli adulti anziani con disabilità intellettiva dovrebbe essere riflessa nella politica. Le misure per il mantenimento e, dove necessario, il ristabilimento dei legami familiari dovrebbero essere prioritarie per questa fascia di età più avanzata in particolare, i cui legami familiari possono essere stati spezzati o indeboliti attraverso le storie individuali di istituzionalizzazione di questa generazione. Questo deve tradursi anche nella pratica, e i servizi dovrebbero porre il coinvolgimento della famiglia al centro dei piani di sostegno individualizzati, facilitando il più possibile la loro inclusione nella pianificazione centrata sulla persona, secondo i desideri individuali. Nei casi di transizione dall'assistenza istituzionale alla comunità locale, questo dovrebbe anche considerare la vicinanza alla famiglia, poiché questa è stata significativamente associata al contatto con la famiglia.

Mentre le relazioni con il personale possono fornire più supporto alle persone con disabilità intellettiva in termini di confidenza e compagnia, e fornire relazioni più strette e frequenti rispetto ad altre anche con altre persone con disabilità intellettiva, tali relazioni hanno meno probabilità di essere reciproche rispetto a quelle con altre persone con disabilità intellettiva. Dare alcuni esempi di reciprocità, cosa può significare una persona che invecchia per il suo ambiente e viceversa?

2.4.5 Inclusione sociale

Dall'inizio degli anni '50 esiste un ampio consenso sul fatto che tutte le persone dovrebbero godere degli stessi diritti civili e umani, come rappresentato nella legge internazionale sui diritti umani (1948) [39] e nella Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (2006) [40]. I paesi che hanno ratificato la convenzione delle Nazioni Unite approvano la piena inclusione e partecipazione dei loro cittadini, indipendentemente dalla loro età e dal tipo o dall'inizio della loro disabilità. Anche il movimento di deistituzionalizzazione in Europa, iniziato già negli anni '70, aveva lo scopo di aumentare la QoL delle persone con ID e di includerle nella società tradizionale trasferendole dalle strutture di cura istituzionali a una residenza nella comunità. Il trasferimento nella comunità migliora la QoL [42], perché spostarsi da un istituto alla comunità porta più spesso a livelli più alti di coinvolgimento in attività quotidiane significative [41]. La grande maggioranza delle persone AAWID continua a impegnarsi in un'ampia gamma di attività sociali, per lo più all'interno delle loro comunità locali. Tuttavia, bisogna essere consapevoli che, nonostante le politiche nazionali e internazionali che impongono la piena cittadinanza e l'inclusione sociale per le persone con ID, le persone AAWID continuano ad essere più escluse socialmente, specialmente il gruppo di persone con livelli gravi o profondi di ID e quelle che vivono in ambienti istituzionali.

Attività di classe 11:Inclusione sociale (15 minuti)

Riflettere sulle seguenti affermazioni in termini di QoL:

- Il trasferimento in una residenza all'interno della comunità non garantisce necessariamente la possibilità di impegnarsi in esperienze di vita culturalmente tipiche, né prevede l'accesso ad attività sociali, ricreative e di svago nella loro comunità".
- Per dimostrare che l'inclusione sociale delle persone AAWID significa più di una semplice inclusione fisica. In molte occasioni, gli studi dimostrano che spostandosi alcune persone diventano più sole se non vengono soddisfatti altri bisogni (dipendere da altri per il trasporto; non avere amici nel quartiere, essere lontani dai familiari)...
- L'inclusione significa anche l'inclusione nell'assistenza tradizionale (ad es. case di riposo)?
    - o Quanto è realistica questa interpretazione dell'inclusione?
- L'inclusione significa che le persone hanno più di una scelta?
    - o Quanto è realistica questa interpretazione dell'inclusione?
    - o Quali argomenti ci sono per scegliere l'assistenza tradizionale invece della disabilità?

Informazioni aggiuntive:

Questo esercizio per vedere fino a che punto gli studenti sono in grado di rendersi conto che non spetta a loro fare questa scelta ... hanno sempre bisogno di includere la prospettiva del cliente e la sua rete, così come pensare alle esigenze di sostegno dei clienti.
La transizione verso una società inclusiva è favorita o inibita dai nostri sistemi di credenze individuali: ad esempio, molte persone credono che vivere in modo inclusivo non sia la scelta giusta per alcune persone. Di conseguenza, soprattutto per le persone disabili, la vita segregata nelle istituzioni è spesso l'unica opzione disponibile, senza considerare la qualità della vita dei residenti.
I servizi tradizionali devono adattarsi modificando le loro politiche, strutture, metodologie, ecc. affinché diventino accessibili - fisicamente e mentalmente - a tutti i cittadini. La politica organizzativa delle risorse umane ha bisogno di preoccuparsi delle competenze mancanti del loro personale, dato che devono sostenere nuovi clienti con bisogni di sostegno diversi e inediti. Un cambiamento di paradigma, dal modello orientato al medico a un modello basato sulla comunità e sul supporto sociale è una precondizione. Come caregiver, cosa puoi fare per migliorare l'inclusione sociale?

2.4.6 Diritti

Come affermato dalla dichiarazione di Graz su disabilità e invecchiamento [43], le persone anziane con disabilità dovrebbero essere viste come "cittadini europei uguali, che godono degli stessi diritti civili e umani". Il concetto di QoL e i diritti umani per le persone con disabilità (UNCRPD) forniscono un quadro globale e fertile per ripensare come le persone anziane con disabilità possano essere incluse nella società e trattate come esseri umani a pieno titolo. In primo luogo, il costrutto QOL riflette le dinamiche delle condizioni soggettive e oggettive di vita personalmente desiderate. Cattura i domini essenziali della situazione di vita di un individuo, inclusi i suoi diritti umani e legali. In secondo luogo, il costrutto QOL può essere il collegamento tra i valori generali riflessi nei diritti sociali e la vita personale dell'individuo. In questo modo può essere il veicolo attraverso il quale l'equità riferita all'individuo, l'emancipazione, la soddisfazione della vita e le pari opportunità possono essere compresi e migliorati [47].

Le persone AAWID hanno il diritto di:

- avere le informazioni "corrette”
- avere privacy, avere un posto proprio
- avere una propria identità
- avere un sostegno qualitativo
- avere un posto dove stare (invecchiare sul posto)
- riposare

Attività di classe 12: Diritti (5 minuti)
Riflettere sulle seguenti domande:

- Le persone AAWID conoscono i loro diritti?
- Come garantisci il diritto alla privacy e all'integrità per le persone AAWID nel tuo posto di lavoro?
- Come caregiver, cosa puoi fare per migliorare l'esercizio dei diritti?

2.4.7 Benessere emotivo

Il benessere emotivo è stato storicamente visto come parte integrante di una buona QOL. Da notare che il benessere emotivo non è la stessa cosa della soddisfazione per la vita. Le persone con e senza ID tendono a riportare alti livelli di soddisfazione per la vita in generale, principalmente perché le persone tendono ad adattare le loro aspettative alle circostanze. Il benessere emotivo riguarda il benessere psicologico, l'autostima e l'assenza di stress. Si tratta di invecchiare senza dolore e disagio, e di essere liberi da preoccupazioni e timori. Le valutazioni della QoL degli adulti con ID mostrano livelli relativamente alti di benessere emotivo. Il modo in cui le persone AAWID vivono la transizione verso la vecchiaia è individuale e può portare a una crescita personale, ma può anche essere stressante e portare a una diminuzione del benessere, alla perdita di reti e sostegno [45]. I cambiamenti psicologici che si verificano all'interno di questa popolazione, così come all'interno della popolazione generale, e che possono portare a livelli più bassi di benessere emotivo sono: diminuzione dei livelli di energia e della qualità del sonno, maggiore rigidità, difficoltà ad accettare il deterioramento fisico, aumento dell'ansia e delle insicurezze, sentimenti di perdita e di mattina, solitudine, difficoltà ad elaborare nuove informazioni, demenza, paura di diventare più dipendente dagli altri per la cura quotidiana e la mobilità,… I sentimenti di stress e ansia sono molto più alti nelle persone AAWID quando sono occupate su ciò che accadrà loro rispetto alla loro sistemazione, alle relazioni sociali e alle attività. Le persone AAWID sono molto preoccupate per i grandi cambiamenti di vita prima del loro effettivo pensionamento [28]. Si stressano sul fatto di dover cambiare o meno la loro residenza e su quando e come perderanno i loro cari. Questo stress elevato può anche essere dovuto al fatto che i servizi non li coinvolgono nei piani di pensionamento. Le persone AAWID hanno paura dell'inattività e della mancanza di supporto quando passano alla fase della vita più anziana [46].

Attività di classe 13: Benessere emotivo (5 minuti)

Riflettere sulla seguente affermazione:

- Informare le persone AAWID su ciò che accadrà quando diventeranno anziani è necessario per il loro benessere emotivo, solo se la persona è in grado di comprendere queste informazioni?

Informazioni aggiuntive:

Gli studi mostrano che le persone AAWID hanno vissuto la transizione alla pensione come brusca, e hanno espresso il bisogno di tempo per adattarsi alla nuova situazione. Le persone AAWID hanno anche sperimentato un divario tra la conoscenza e il desiderio di conoscenza sull'invecchiamento e la pensione. Colmare questo divario potrebbe diminuire la paura della transizione e rafforzare la possibilità di autodeterminazione nel processo. Una persona AAWID avrà una vita più rilassata con una maggiore autodeterminazione. Come caregiver, cosa puoi fare per migliorare il benessere emotivo di una persona che invecchia?

2.4.8 Benessere fisico

La stragrande maggioranza della popolazione generale potrebbe approvare la salute come un settore importante della qualità della vita. Essere in salute permette alle persone di impegnarsi in attività, essere connessi agli altri e avere ancora un ruolo nella vita. Come mostrato nell'unità 1, le persone AAWID sembrano avere una prevalenza molto più alta di fattori di rischio per la salute rispetto alla popolazione generale [48]. Le persone AAWID hanno maggiori probabilità di avere co-morbidità multiple (comprese le malattie mentali) e di avere una minore aspettativa di vita che aumenta al diminuire della gravità dell'ID. Tuttavia, simili alla popolazione generale sono le cause di morte, essendo le malattie cardiovascolari, le malattie respiratorie e i tumori. La fragilità e il deterioramento della QoL sono spesso dovuti a un accesso limitato all'assistenza sanitaria preventiva e a stili di vita poco sani [47]. Molte persone AAWID assumono alte dosi di diversi farmaci, mangiano cibi malsani, vivono una vita sedentaria e sono di conseguenza in sovrappeso. Oltre alla sorveglianza preventiva dei rischi per la salute, le persone AAWID possono migliorare la loro salute assumendo stili di vita più sani, una migliore alimentazione e più esercizio fisico [48].

Nonostante l'alta prevalenza di condizioni croniche e le indicazioni che le persone con ID sono generalmente meno soddisfatte della loro salute generale rispetto alla popolazione generale [49], le persone AAWID a volte riportano sentimenti positivi sulle loro condizioni di salute [50]; coloro che hanno un'auto-percezione positiva della loro salute, e che riconoscono che alcuni aspetti della vita cambiano quando invecchiano, esprimono sentimenti più positivi sul loro futuro. Alcune persone AAWID indicano addirittura di avere una salute migliore dopo il pensionamento. Per esempio, prima del pensionamento alcune persone AAWID possono sentire che il loro livello di funzionamento non corrisponde alla loro capacità di svolgere i compiti lavorativi. Nonostante gli sforzi del loro posto di lavoro per fornire compiti e lavoro che si adattano al loro livello di funzionamento e alle loro limitazioni, possono avere ancora dolore o sentirsi stanchi. Alcuni possono riferire una minore capacità di far fronte alla fine della loro vita lavorativa o avere un diminuito senso di farcela. Quindi, per loro, il pensionamento è più una benedizione che una punizione. Dopo il pensionamento, possono essere in grado di rilassarsi di più, sentirsi più energici e avere più tempo per godersi "altri tipi" di attività.

Come nella popolazione generale, la vecchiaia non inizia necessariamente a 65 anni per le persone AAWID, ma dipende da una serie di fattori di rischio, come lo stile di vita, la gravità della menomazione e i fattori di rischio fisico, sociale o psicologico. È importante essere attenti a una diminuzione del livello di funzionamento degli adulti che invecchiano per facilitare un invecchiamento sano e una buona QoL da pensionato.

Attività di classe 14: Benessere fisico (5 min)

Rifletti sulle seguenti affermazioni:

- Per una persona anziana, il modo migliore per rimanere in forma è fare una passeggiata quotidiana.
- Un caregiver deve informare il cliente su come avere uno stile di vita sano.

2.4.9 Benessere materiale

La sistemazione abitativa di una persona è un indicatore del suo benessere. Le persone disabili hanno il diritto di scegliere il luogo in cui invecchiare.

La maggior parte delle persone che invecchiano desiderano rimanere nel loro ambiente familiare il più a lungo possibile. Questo desiderio è lo stesso per le persone AAWID. Per molte persone con disabilità non è semplice definire il loro luogo in cui stare (casa), a causa di diversi cambiamenti "del luogo in cui stare" durante la loro vita. Molte persone AAWID non possono scegliere dove vivere, le persone AAWID con gravi esigenze di sostegno vivono per lo più in assistenza residenziale.

Secondo il concetto di qualità della vita, è importante che le persone AAWID si sentano a casa nel posto in cui vivono. Avere cose personali (ad esempio mobili familiari, vestiti, foto, libri, televisione, ecc.) e vivere in un ambiente accogliente e familiare, sono indicatori di benessere materiale. Anche l'adattamento dell'ambiente di vita ai bisogni delle persone AAWID è un fattore importante per realizzare "l'invecchiamento sul posto". L'occupazione è un altro indicatore del benessere materiale. Il lavoro contribuisce ad un'immagine positiva delle persone AAWID, le persone AAWID possono ancora contribuire alla società nonostante stiano invecchiando e il lavoro fornisce risorse finanziarie. Le condizioni di lavoro per le persone AAWID devono essere adattate ai loro bisogni, ad esempio lavorare part-time, adeguare l'orario di lavoro. Avere abbastanza risorse finanziarie e avere voce in capitolo su come spendere il proprio denaro, contribuisce anche al benessere materiale delle AAWID.

Attività di classe 15: Benessere materiale
Riflettere sulle seguenti affermazioni:

- "Dopo i 50 anni, le persone anziane con disabilità intellettuali non possono più lavorare".
- "Un ambiente residenziale è il posto migliore in cui vivere per le persone AAWID".

Come caregiver, cosa puoi fare per contribuire al benessere materiale di una persona anziana?

2.5 Benessere esistenziale/spirituale

Quando gli adulti invecchiano, riflettono su ciò che hanno raggiunto nella loro vita, fanno il bilancio della vita. L'invecchiamento è un processo di accettazione e adattamento. Si pongono domande come: 'Chi sono io ora che sto invecchiando? Cosa dà significato alla mia vita? Come posso ancora contribuire alla società....?

Le sfide per gli adulti che invecchiano sono: accettare il loro processo di invecchiamento, avere un'immagine positiva dell'invecchiamento (concentrarsi sulle possibilità) e avere un contributo rilevante nel processo di invecchiamento attivo. Queste sfide sono le stesse per le persone AAWID.

In contrasto con la popolazione generale, c'è una mancanza di conoscenza e di autodeterminazione quando si tratta del processo di invecchiamento e delle cure di fine vita delle persone AAWID. In questo contesto, dovrebbe essere data molta più attenzione ai supporti esistenziali per rendere questi argomenti più accessibili in una fase precoce della vita.

Fonti Unità 2

[1] Schalock R, Verdugo M. Handbook on quality of life for human service practitioners. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation; 2002.
[2] Cummins R. Moving from the quality of life concept to a theory. Journal of Intellectual Disability Research. 2005;49(10):699-706.
[3] Renwick R, Brown I. Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications. Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 1996.
[4] Felce D. Defining and applying the concept of quality of life. Journal of Intellectual Disability Research. 1997;41(2):126-135.
[5] Van Hecke N, Claes C, Vanderplasschen W, De Maeyer J, De Witte N, Vandevelde S. Conceptualisation and Measurement of Quality of Life Based on Schalock and Verdugo's Model: A Cross-Disciplinary Review of the Literature. Social Indicators Research. 2017;137(1):335-351.
[6] Barcaccia B, Esposito G, Matarese M, Bertolaso M, Elvira M, De Marinis M. Defining Quality of Life: A Wild-Goose Chase?. Europe's Journal of Psychology. 2013;9(1):185-203.
[7] Schalock RL, Keith K, Verdugo MA, Gomez LE. Quality of life: Theory and implementation In Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. In: Kober R. ed. by. Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities, Sage; New York, 2010.
[8] Ryan R, Deci E. Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. American Psychologist. 2000; 55(1):68-78.
[9] Gómez L, Peña E, Arias B, Verdugo M. Impact of Individual and Organizational Variables on Quality of Life. Social Indicators Research. 2014;125(2):649-664.
[10] Tay L, Diener E. Needs and subjective well-being around the world. Journal of Personality and Social Psychology. 2011;101(2):354-365.
[11] Schalock RL, Keith KD, Verdugo MA, Gomez LE et al. Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. In: Kober R. ed. by. Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities. Springer, New York; 2010. 17-32.
[12] Bergland A, Narum I. Quality of Life: Diversity in Content and Meaning. Critical Reviews in Physical and Rehabilitation Medicine. 2007;19(2):115-139.
[13] Lyons GS. Quality of Life of persons with intellectual disabilities: A review of the literature. In: Kober R. ed. by. Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: from theory to practice Springer: New York, 2010, 73-126.
[14] Walker A, Walker C. Normalisation and 'Normal' Ageing: The social construction of dependency among older people with learning difficulties. Disability & Society. 1998;13(1):125-142.
[15] Hacker AD. Technologies and Quality of Life outcomes. Seminars in oncology nursing. 2010;26(1):47-58.
[16] 14. THE WHOQOL GROUP. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. Psychological Medicine. 1998;28(3):551-558.
[17] De Waele I, van Loon J, Van Hove G, Schalock R. Quality of Life Versus Quality of Care: Implications for People and Programs. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities. 2005;2(3-4):229-239.
[18] Cummins RA. Objective and subjective quality of life: An interactive model. Social indicators research. 2000, 52.1: 55-72.

[19] Ventegodt S, Merrick J, Andersen N. Quality of Life Theory III. Maslow Revisited. The Scientific World journal. 2003;3:1050-1057.
[20] Carr AJ, Higginson IJ. Measuring Quality of life. Are quality of life measures patient centred? BMJ 2001; 322:1357-1360.
[21] Wark S, Hussain R, Edwards H. The Training Needs of Staff Supporting Individuals Ageing with Intellectual Disability. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 2014;27(3):273-288.
[22] Bigby C. Ageing people with a lifelong disability: challenges for the aged care and disability sectors. Journal of Intellectual & Developmental Disability. 2002;27(4):231-241.
[23] Ansello E, Janicki M. Community support for aging adults with lifelong disabilities. Baltimore, Md.: Paul H. Brookes; 2000.
[24] Foster L, Boxall K. People with learning disabilities and 'active ageing'. British Journal of Learning Disabilities. 2015;43(4):270-276.
[25] Bigby C. Transferring responsibility: The nature and effectiveness of parental planning for the future of adults with intellectual disability who remain at home until mid-life. Journal of Intellectual & Developmental Disability. 1996;21(4):295-312.
[26] Zijlstra H, Vlaskamp C. Leisure provision for persons with profound intellectual and multiple disabilities: quality time or killing time?. Journal of Intellectual Disability Research. 2005;49(6):434-448.
[27] World Health Organization. Ageing and Intellectual Disabilities – Improving Longevity and Promoting Health Ageing: A Summative Report. WHO, Geneva. 2000
[28] Judge J, Walley R, Anderson B, Young R. Activity, Aging, and Retirement: The Views of a Group of Scottish People With Intellectual Disabilities. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities. 2010;7(4):295-301.
[29] Bahramnezhad F, Chalik R, Bastani F, Taherpour M, Navab E. The social network among the elderly and its relationship with quality of life. Electronic physician. 2017;9(5):4306-4311.
[30] Brown I, Hatton C, Emerson E. Quality of Life Indicators for Individuals With Intellectual Disabilities: Extending Current Practice. Intellectual and Developmental Disabilities. 2013;51(5):316-332.
[31] Amado A, Stancliffe R, McCarron M, McCallion P. Social Inclusion and Community Participation of Individuals with Intellectual/Developmental Disabilities. Intellectual and Developmental Disabilities. 2013;51(5):360-375.
[32] McCausland D, McCallion P, Cleary E, McCarron M. Social Connections for Older People with Intellectual Disability in Ireland: Results from Wave One of IDS-TILDA. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 2015;29(1):71-82.
[33] Emerson E. Cluster housing for adults with intellectual disabilities. Journal of Intellectual & Developmental Disability. 2004;29(3):187-197.
[34] 15. Kozma A, Mansell J, Beadle-Brown J. Outcomes in Different Residential Settings for People With Intellectual Disability: A Systematic Review. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities. 2009;114(3):193-222.
[35] McCausland D, McCallion P, Brennan D, McCarron M. Interpersonal relationships of older adults with an intellectual disability in Ireland. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 2017;31(1):e140-e153.
[36] Felce D, Emerson E. Living with support in a home in the community: Predictors of behavioral development and household and community activity. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews. 2001;7(2):75-83.

[37] Dagnan D, Ruddick L. The social networks of older people with learning disabilities living in staffed community based homes. The British Journal of Development Disabilities. 1997;43(84):43-53.

[38] McCausland, D., Mccallion, P., Carroll, R., O'Donovan, M. A., Mcglinchey, E., Shivers, C., … McCarron, M. Social participation for older people with intellectual disability. In: Burke E, Mccallion P, McCarron M. eds.by. Advancing years, different challenges: Wave 2 IDS-TILDA. Trinity College Dublin: Dublin; 2014, pp. 29– 78

[39] United Nations. Declaration of Human Rights. 1948. Available from: https://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/.

[40] United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. 2006. Available from: https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html

[41] Vilà M, Pallisera M, Fullana J. Work integration of people with disabilities in the regular labour market: What can we do to improve these processes?. Journal of Intellectual & Developmental Disability. 2007;32(1):10-18.

[42] McCarron M, Lombard-Vance R, Murphy E, May P, Webb N, Sheaf G et al. Effect of deinstitutionalisation on quality of life for adults with intellectual disabilities: a systematic review. BMJ Open. 2019;9(4):e025735.

[43] Weber G, Wolfmayr F. The Graz Declaration on Disability and Ageing. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities. 2006;3(4):271-276.

[44] Claes C, Van Hove G, Vandevelde S, van Loon J, Schalock R. Person-Centered Planning: Analysis of Research and Effectiveness. Intellectual and Developmental Disabilities. 2010;48(6):432-453.

[45] Engeland J, Kittelsaa A, Langballe E. How do People with Intellectual Disabilities in Norway Experience the Transition to Retirement and Life as Retirees?. Scandinavian Journal of Disability Research. 2018;20(1):72-81.

[46] Bigby C, Wilson N, Balandin S, Stancliffe R. Disconnected expectations: Staff, family, and supported employee perspectives about retirement. Journal of Intellectual & Developmental Disability. 2011;36(3):167-174.

[47] Fesko S, Hall A, Quinlan J, Jockell C. Active Aging for Individuals with Intellectual Disability: Meaningful Community Participation Through Employment, Retirement, Service, and Volunteerism. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities. 2012;117(6):497-508.

[48] Haveman M, Heller T, Lee L, Maaskant M, Shooshtari S, Strydom A. Major Health Risks in Aging Persons With Intellectual Disabilities: An Overview of Recent Studies. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities. 2010;7(1):59-69.

[49] Hensel E, Rose J, Kroese B, Banks-Smith J. Subjective judgements of quality of life: a comparison study between people with intellectual disability and those without disability. Journal of IntellectualDisability Research. 2002;46(2):95-107.

[50] Cardol M, Meulenkamp TM. Ouder worden met een verstandelijke beperking, volgens mensen zelf en hun familie. NTZ: Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen. 2013; 39(3),196-208.

UNITÀ 3

METODOLOGIA DI LAVORO SULLA QOL CON PERSONE AAWID

3.1 Introduzione

Lo scopo di questa unità è di imparare e insegnare agli operatori di supporto/educatori come usare il quadro della QoL per facilitare un invecchiamento di successo nelle persone AAWID. Una buona QoL inizia con il chiedere alla persona come vuole vivere la sua vita prima di determinare cosa deve essere fatto per raggiungere questi obiettivi/desideri di vita. Tutti questi aspetti possono essere situati all'interno di quella che viene chiamata "pianificazione del sostegno individuale" (ISP) o pianificazione centrata sulla persona (PCP). Perciò inizieremo spiegando i componenti chiave della ISP e della PCP.

Nota

Ci rendiamo conto che lo sviluppo di un ISP o PCP richiede tempo e va al di là dell'ambito di lavoro di alcune professioni (per esempio gli assistenti). Lo sviluppo di un ISP o PCP è uno sforzo che è per lo più coordinato da un facilitatore (indipendente), cioè qualcuno che non è direttamente coinvolto nella cura e nel supporto dell'AAWID. Tuttavia, lo sviluppo di un ISP o PCP è principalmente un'impresa congiunta tra la persona anziana con ID + la sua famiglia e/o altre persone che conoscono bene la persona + i suoi operatori di supporto.

È durante gli incontri quotidiani con la persona con ID che gli operatori di supporto possono contribuire a ottimizzare il piano di supporto individualizzato. Gli studi hanno dimostrato che gli operatori di supporto/caregiver "costituiscono un importante fattore di influenza nel successo dell'implementazione dell'ISP o del PCP in quanto giocano un ruolo vitale nel plasmare la vita delle persone con ID attraverso la qualità del supporto che forniscono" [1]. I cambiamenti positivi nella QoL delle persone con ID non sono direttamente legati all'ISP o al PCP, ma alle abilità professionali dei loro operatori di supporto che ascoltano, danno supporto strumentale ed emotivo e mostrano impegno nel seguire il piano delle persone [2].

Questa unità formativa fornirà strumenti e metodologie che dovrebbero permettere agli educatori/operatori di supporto di sviluppare queste abilità e competenze. Questa unità è ampiamente basata sul lavoro di Broekaert, R. Claes, C. & Vandevelde, S. Samenaan de slag. Naarvolwaardigpartnerschap in het persoonsgerichteondersteuningsproces. [Lavorare insieme. Verso una partnership completa nel processo di pianificazione centrata sulla Fase II (Planning) fino alla Fase V (evaluation) è solo per gli educatori con un livello EQF 6-8.

3.2 Pianificazione per il futuro

Quando usiamo il termine "centrato sulla persona", intendiamo attività che si basano su ciò che è importante per una persona dalla sua prospettiva e che contribuiscono alla sua piena inclusione nella società"

(Helen Sanderson, 2000)

3.2.1 Pianificazione incentrata sulla persona

La PCP è un intervento complesso a più componenti. Helen Sanderson descrive la PCP come: " ...un processo di ascolto e apprendimento continuo, focalizzato su ciò che è importante per qualcuno ora e per il futuro, e che agisce su questo in alleanza con la sua famiglia e i suoi amici. Non è semplicemente un insieme di nuove tecniche per sostituire la pianificazione del programma individuale. Si basa su un modo completamente diverso di vedere e lavorare con le persone con disabilità che riguarda fondamentalmente la condivisione del potere e l'inclusione della comunità." [3]

Una definizione di approcci centrati sulla persona conclude che sono: "...modi di commissionare, fornire e organizzare servizi radicati nell'ascolto di ciò che le persone vogliono, per aiutarle a vivere nelle loro comunità come hanno scelto. Le persone non sono semplicemente inserite in servizi preesistenti e ci si aspetta che si adattino, piuttosto il servizio si sforza di adattarsi alla persona. Gli approcci centrati sulla persona guardano ai servizi tradizionali e alle risorse della comunità per l'assistenza e non si limitano a ciò che è disponibile nei servizi specializzati". [3]

Attività di classe 1: Approccio System-centred versus Approccio person-centred (in classe/ fuori dalla classe)

(foglio di lavoro 1 = 2 minuti + 10 minuti di riflessioni)

Chiedete agli studenti di collegare le citazioni alla colonna corretta. Riflettete su queste citazioni in relazione alla vostra pratica quotidiana con le persone AAWID o a come sono organizzati i vostri servizi. Lasciateli riflettere su una situazione concreta.

Informazioni aggiuntive

Approccio incentrato sulla persona	**Approccio tradizionale**
• Costruito sui punti di forza e sulle alte aspettative che tutti possano e debbano godere della "buona" vita	• Parte da una base di deficit e bisogni e da basse aspettative
• Focus sugli interessi unici dell'individuo e sulle sue preferenze	• Focus sull'individuo da un punto di vista professionale sulle sue disabilità
• Offre oltre a ciò che è attualmente disponibile e lavora per il futuro	• Guarda a ciò che è attualmente disponibile
• Personalizza i supporti per raggiungere gli obiettivi della persona e il suo futuro	• Adatta la persona al servizio
• Si concentra sull'organizzazione di supporti individualizzati, naturali e creativi e riduce la dipendenza dal sistema dei servizi	• La pianificazione presuppone che la persona passi la maggior parte del suo tempo in gruppo con altre persone con disabilità

Rendere il tutto più concreto facendo pensare gli studenti alle loro pratiche quotidiane, in modo che capiscano meglio le differenze e li aiutino a capire che la PCP, al contrario della SCP, si basa su un modo completamente diverso di vedere e lavorare con la persona AAWID, che è fondamentalmente sulla condivisione del potere e l'inclusione della comunità.

Ci sono molti approcci, tecniche e strumenti diversi di PCP con applicazioni diverse a seconda del contesto e dello scopo in cui sono stati sviluppati, per esempio per insegnare conoscenze e competenze agli individui sulle opzioni di pensionamento disponibili o sull'invecchiamento sano, o per aiutare a scegliere le attività del tempo libero o un alloggio adatto, per parlare di questioni di fine vita, ecc. Tuttavia, tutte le PCP hanno alcune caratteristiche comuni [3]:

1. La persona è al centro;
2. I membri della famiglia e gli amici sono partner nella pianificazione; è un'alleanza con persone che conoscono bene la persona con ID e che sono disposte a sostenerla nel raggiungere la sua visione del futuro;
3. Il piano riflette ciò che è importante per la persona, le sue capacità e il sostegno di cui ha bisogno;
4. Il piano si traduce in azioni che riguardano la vita, non solo i servizi e riflettono ciò che è possibile e non ciò che è disponibile;
5. Il piano si traduce in ascolto continuo, apprendimento e azioni future.

Esempi di approcci PCP formalizzati che hanno accesso online gratuito sono::

- Care and Support Planning

http://helensandersonassociates.co.uk/person-centred-practice/care-support-planning/

- MAPS or McGill Action Planning System

https://inclusive-solutions.com/training/map-making-an-action-plan-with-person-centred-processes/

- Essential Lifestyle Planning

http://allenshea.com/wp-content/uploads/2017/02/Essential-Lifestyle-Planning-for-Everyone.pdf

- PATH or Planning Alternative Tomorrows with Hope

https://www.imaginebetter.co.nz/what-we-offer/planning/path/

- It's mychoice

http://mn.gov/mnddc//extra/publications/choice/Its_My_Choice.pdf

- Very interesting website with video's on frailty in AAWID

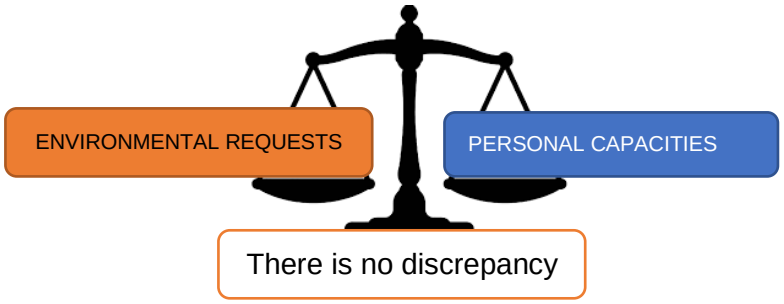
https://www.mapsresearch.ca/

Nonostante la popolarità dell'uso della PCP per migliorare la QoL delle persone con ID, la ricerca rimane piuttosto limitata dimostrando un impatto moderato sull'inclusione sociale e l'autodeterminazione.

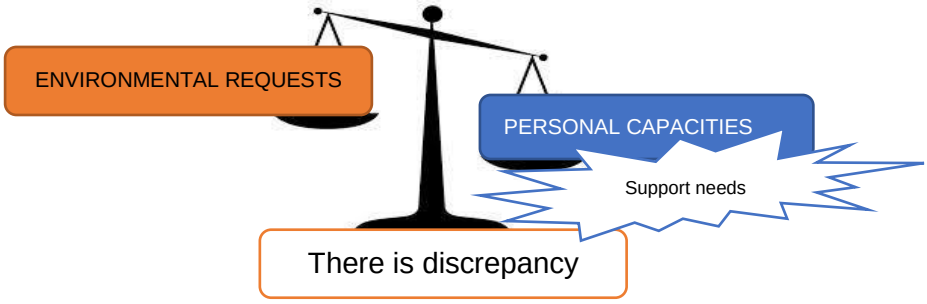
3.2.2 Framework: Pianificazione del sostegno individualizzato

Per ottimizzare la PCP per le persone con ID, Thompson et al. (2009) hanno creato un modello concettuale chiamato "pianificazione del supporto individuale" [4].

Essi definiscono il 'supporto' come risorse e strategie che colmeranno il divario tra le sfide che una persona sperimenta nelle attività della vita (cioè il divario persona-ambiente) e le esperienze e opportunità della vita (cioè i risultati) che l'individuo apprezza. Per una persona con un funzionamento tipico, generalmente le richieste dell'ambiente corrispondono alle abilità della persona.



Per le persone con ID, le richieste dell'ambiente non sono allineate con le abilità della persona. Tuttavia, questa differenza potrebbe essere adeguatamente compensata fornendo un adeguato supporto individualizzato. E questo naturalmente non è diverso per l'AAWID..



Per esempio, i servizi residenziali e ambulatoriali per persone con un ID hanno piani di trattamento o di supporto, relazioni e storie di vita dei clienti che sono scritte da qualche parte. Questa è una scelta piuttosto peculiare sapendo che molte persone con un ID non sanno leggere (bene) o scrivere (bene). L'uso del linguaggio parlato o scritto non significa necessariamente che una persona con ID non sia in grado di comunicare. Ha solo bisogno del supporto appropriato.

Tornando al quadro teorico di Thompson, egli propone un approccio a cinque componenti (vedi Figura 1) per realizzare un piano di sostegno individualizzato.

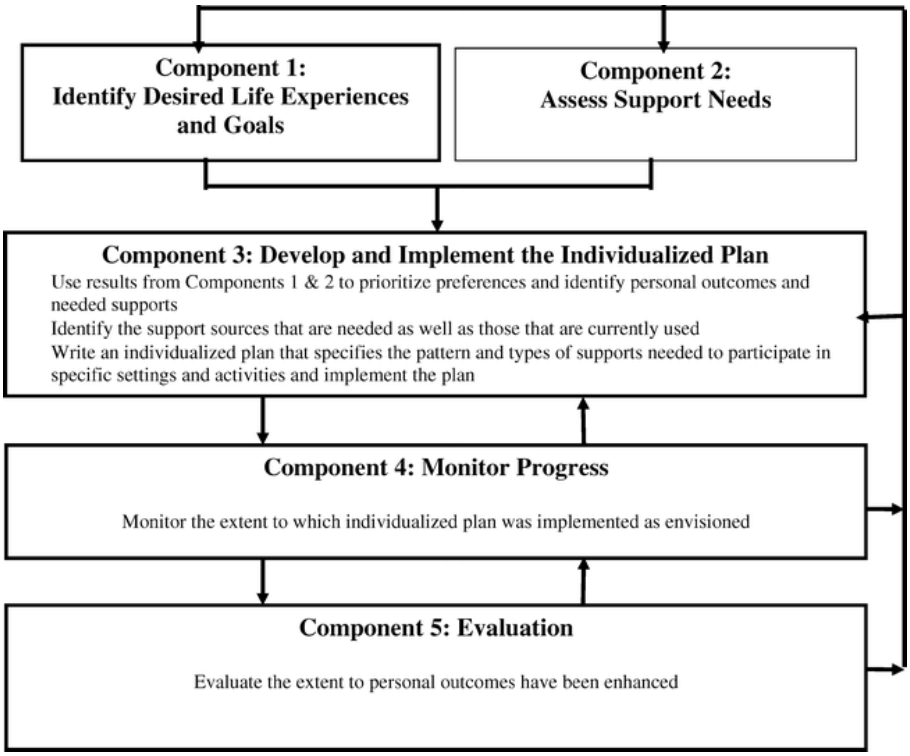


Figura 3: Modello concettuale di pianificazione dei supporti individuali (Thompson et al. 2009).

Per informazioni più approfondite sul quadro concettuale si veda Thompson et al. 2009.https://www.aaiddjournals.org/doi/full/10.1352/1934-9556-47.2.135

Questo piano di sostegno parte sempre dall'attenzione del cliente, dai suoi sogni e desideri per il futuro su tutti gli 8 domini della QoL (componente 1) e incorpora il tipo e l'intensità dei bisogni di sostegno (componente 2). La componente 3 riguarda lo sviluppo di un piano individualizzato che si basa sulle componenti 1 e 2. Questo piano descrive le attività di una persona durante una settimana tipica e il tipo e l'intensità del supporto di cui ha bisogno per fare queste attività. L'implementazione del piano di supporto individualizzato è continuamente monitorata dal team di operatori di supporto che valutano i risultati/obiettivi del piano (componente 4). Durante la fase finale, i risultati desiderati della persona con ID - che sono stati influenzati dall'implementazione del piano di supporto - vengono valutati per vedere se le cose sono cambiate / migliorate. È anche una fase in cui il team di supporto dovrebbe verificare se i desideri e gli obiettivi della persona con ID sono cambiati nel tempo. Questo quadro teorico è stato poi tradotto in pratica da Broekaert et al.[5]. È questo quadro pratico che sarà usato nelle sezioni seguenti per descrivere come gli educatori possono sviluppare un piano di supporto individualizzato per le persone AAWID (vedi Figura 2).

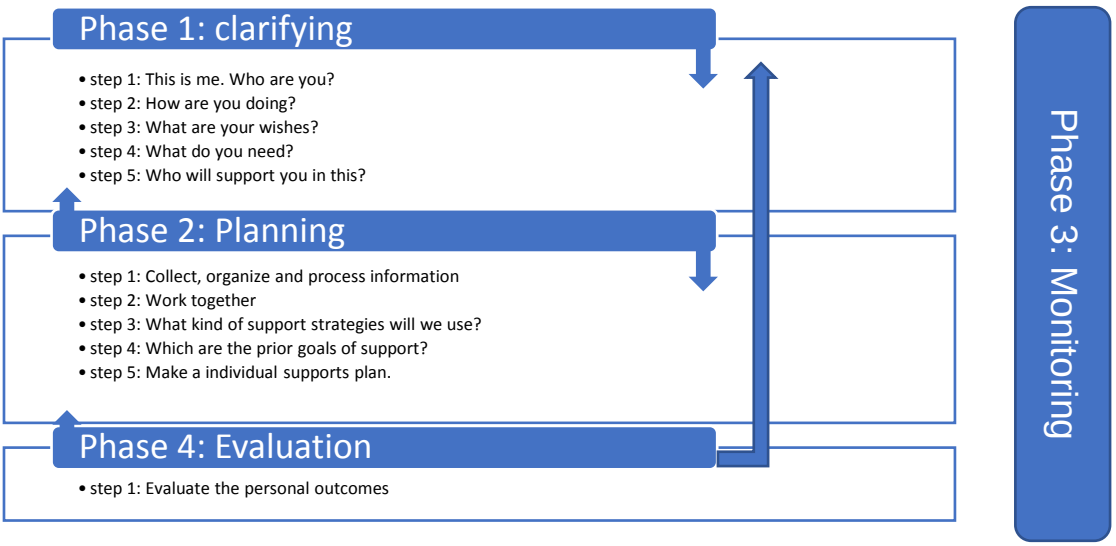


Figura 2: Il piano di supporto person-centred [5]

Nota

Anche se sono stati registrati dei cambiamenti, in molte organizzazioni europee per le persone AAWID i piani di sostegno sono ancora redatti e consultati solo da professionisti. Inoltre, gli obiettivi dell'organizzazione hanno ancora un grande impatto sul contenuto di un ISP delle persone AAWID.

3.3 Piano di sostegno individuale delle persone AAWID

Phase I

3.3.1 Fase I: Identificare e chiarire le esperienze e gli obiettivi di vita des

La prima componente dell'ISP riguarda l'esplorazione e l'identificazione dei **desideri** e dei **bisogni di supporto** della persona AAWID **nei diversi ambiti della vita**. Ottenere informazioni sui **punti di forza** e sui **talenti,** sulla **qualità della vita** e su cosa fare nei momenti di crisi.

Le persone che dovrebbero essere presenti durante questa fase di sviluppo dell'ISP sono la persona AAWID + un coordinatore
Un coordinatore è qualcuno che

- chiarisce e identifica le esperienze e gli obiettivi di vita desiderati e i conseguenti bisogni di supporto della persona AAWID in diversi ambiti di vita.
- è centrato sulla persona e non sul sistema
- chiarisce l'attuale situazione di vita dell'AAWID (punti di forza e limiti) così come i desideri dell'AAWID
- va oltre il pensare in termini di possibili limiti di bilancio, pratici o medici

3.3.1.1 STEP 1: Conoscere qualcuno

Il primo passo nello sviluppo di un ISP è conoscere meglio la persona AAWID. Il coordinatore impara a conoscere una persona chiedendole innanzitutto cosa è importante per lei/lui. Ottenere informazioni sui suoi sogni, talenti, preoccupazioni, eventi della vita, cosa fare se le cose non vanno bene, ecc... .

Un esempio: "Se incontri qualcuno di nuovo, quali sono le cose che vorresti davvero che sapesse di te?"

Attività di classe 2: Conoscere qualcuno

(15 minuti, in classe, individualmente)

Lasciate che gli studenti sviluppino domande su come conoscere qualcuno.

- "Create una domanda che vi aiuti a conoscere gli hobby di qualcuno"
- "Cercate visualizzazioni per aiutare a chiarire le vostre domande a qualcuno che potrebbe non capire bene la lingua parlata o scritta".

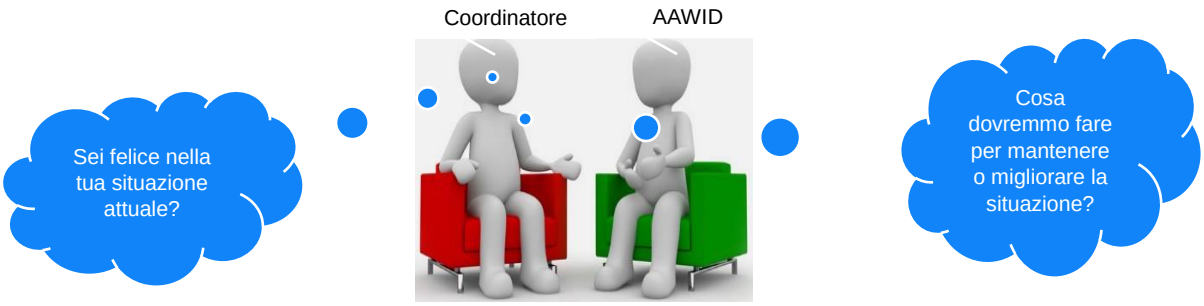
Comunicare con le persone AAWID

Conoscere una persona e scoprire cosa è importante per lei inizia con la comunicazione. Una delle maggiori barriere tra le persone AAWID e gli operatori di supporto è la comunicazione. Come detto prima, le persone con ID non sono sempre in grado di usare bene la lingua parlata o scritta. Per esempio, a volte hanno difficoltà a capire certe parole o frasi. Potrebbero non ricordare ciò che è stato detto prima. Le storie che raccontano sono a volte incoerenti. Sono anche più propensi, rispetto ai membri della popolazione generale, a rispondere in modi che percepiscono essere desiderati da chi fa le domande. Questo problema è spesso legato a un senso di minaccia (ad esempio la percezione di un differenziale di potere) o di disagio (ad esempio essere interrogati in un ambiente rumoroso o non familiare). In altre parole, potrebbe essere piuttosto scoraggiante per gli operatori di supporto conoscere una persona con ID, specialmente se lo scopo è quello di identificare le sue scelte e i suoi desideri. Di conseguenza, un operatore di supporto dovrebbe sempre essere consapevole del fatto che le capacità di comunicazione delle persone AAWID possono variare e che potrebbe essere necessario fare degli aggiustamenti rispetto alla lingua parlata e forse alle tecniche di comunicazione di supporto, come l'uso di comunicazioni aumentative e/o alternative.

Suggerimenti:

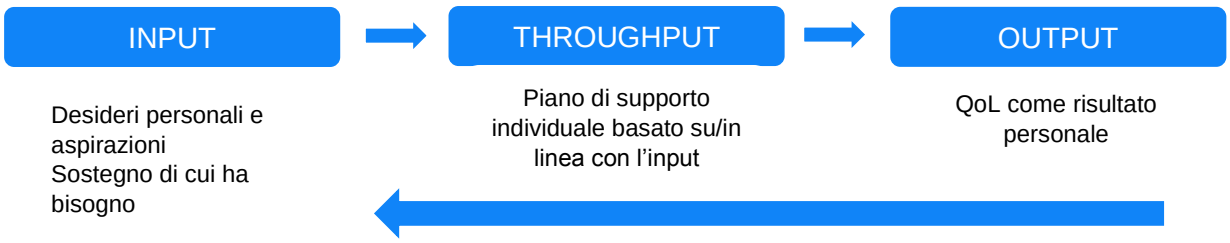
- ✓ **Osservare** ciò che la persona sta cercando di comunicare. Scrivere il contesto in cui la persona sta cercando di comunicare, cosa pensi che significhi e cosa dovrebbe fare.
- ✓ **Interrogare** membri della famiglia, amici, operatori di supporto che conoscono molto bene la persona.
- ✓ **Cartelloni** per aiutare a visualizzare il passato, il presente e il futuro con immagini e parole.
- ✓ **Photovoice** è una tecnica che utilizza immagini/fotografie scattate dalla persona (o da qualcun altro se necessario) di cose che piacciono alla persona**.**
- ✓ **Visualizzazioni:** a volte aiuta usare pittogrammi o simboli per chiarire il linguaggio scritto o parlato.
- ✓ **Supporti tecnici** come ad esempio gli adattamenti del computer

3.3.1.2 STEP 2: Qual è attualmente la QoL?



Esistono diversi strumenti di valutazione per raccogliere informazioni sulla QoL delle persone con ID. Tuttavia, gli strumenti che si concentrano sulla QoL delle persone anziane con ID sono spaventosi e non liberamente accessibili. Per raccogliere informazioni sull'attuale QoL delle persone AAWID abbiamo sviluppato alcune domande basate sugli strumenti esistenti per la QoL delle persone con ID combinate con i risultati della letteratura internazionale sulla QoL e sui bisogni di supporto delle persone AAWID (vedi allegato QOL AAWID). Queste domande dovrebbero permettere agli operatori di supporto di raccogliere quante più informazioni possibili sulla situazione attuale (risultati) della vita di una persona. Si noti tuttavia che questo non è un questionario standardizzato! Le informazioni qualitative possono essere utilizzate come input per modificare o sviluppare il piano di sostegno

individualizzato e per fare un aggiornamento delle esigenze di sostegno. Robert Schalock parla di "pensiero da destra a sinistra", in cui le misure dei risultati sono usate come input per un nuovo ciclo di pianificazione dei supporti individualizzati..



Il questionario (vedi allegato) comprende gli 8 domini della QoL e un dominio extra sull'esistenzialismo/spiritualità.

Linee guida per le conversazioni sulla QOL quando si usa il questionario QOL AAWID

1. Assicuratevi che la conversazione si svolga in una stanza confortevole e assicurate la privacy e la riservatezza. La conversazione vera e propria sui domini della vita dovrebbe avvenire dopo aver passato un po' di tempo a "conoscersi". Questo tempo pre-conversazione può essere usato per parlare di argomenti (per esempio, gli hobby della persona, o la vita familiare) che sono di interesse per la persona. Racconta anche qualcosa di te stesso. Questo creerà un'atmosfera aperta che porta a una maggiore riservatezza.

2. Un membro della famiglia, o un'altra persona che conosce bene la persona AAWID, può essere presente durante le conversazioni per aiutare a chiarire certe questioni. Se questo è il caso, il contributo di questa persona dovrebbe concentrarsi sul dare esempi e aiutare a chiarire la domanda, NON rispondere per la persona AAWID. Inoltre, durante la conversazione, si dovrebbe avere una linea di vista diretta con l'individuo in modo da potersi concentrare sulla persona durante la conversazione.

3. Assicuratevi di comunicare chiaramente l'obiettivo o lo scopo della conversazione e assicurategli/le che la conversazione non è un test. In sostanza la fase di chiarimento è quella di migliorare la QoL della persona, tenendo conto delle sue priorità. Tuttavia, è meglio spiegare tutto fin dall'inizio, quindi anche il processo di pianificazione e valutazione.

→ *In termini profani, la conversazione riguarda la traiettoria di vita della persona AAWID, in cui lui/lei spiega i suoi desideri per il futuro, l'incontro con un gruppo di sostegno durante il quale saranno proposti obiettivi concreti per realizzare questi desideri per il futuro, il monitoraggio permanente di questi obiettivi e la valutazione del piano di sostegno*

4. Se un elemento è difficile o l'intervistato non fornisce una risposta, la procedura migliore è quella di tornare più tardi e chiedere di nuovo la domanda.

5. Non esitare a confermare le risposte con sondaggi aggiuntivi, specialmente quando non sei sicuro che sia stata data una risposta accurata.

6. Se l'individuo trova la conversazione stressante o chiede di andarsene, allora la procedura migliore è dare all'individuo un periodo di riposo o tornare più tardi.

7. Fate ogni sforzo per mantenere il vostro linguaggio chiaro e semplice, e controllate spesso per vedere se la persona capisce quello che state dicendo. Siate pazienti.

Suggerimenti

- ✓ *Usare termini che le persone AAWID capiscono. Cosa fare se la persona ha interpretazioni diverse su certi concetti. Per esempio, il concetto di denaro. Una persona può avere un'esperienza positiva sulle sue finanze ma in realtà è in debito. È importante capire che non ci sono risposte giuste o sbagliate quando si valuta la QoL di una persona.*
- ✓ *Se una persona non è disposta a parlare di un argomento specifico, anche in presenza di un delegato, rispettate il suo desiderio di privacy.*
- ✓ *Prendete nota di tutte le informazioni importanti e lasciate che la persona veda quello che state scrivendo. Se possibile, e solo con l'approvazione della persona, registrare la conversazione (registratore o videoregistratore).*

Il seguente esercizio può essere fatto anche individualmente a casa, come preparazione all'esercizio 4!

Attività di classe 3: Questionario AAWID QOL (1 ora, in classe)

Strumenti necessari: AAWID QOL + Unità 3 - Focus 2

Fate gruppi di 2 studenti. Date ad ogni gruppo un numero 1 o 2.

- Tutti i gruppi: "Fate una lista di controllo delle cose che dovete fare e delle cose che dovete dire a un cliente prima di iniziare una conversazione sui domini QoL"
- Gruppo 1: "Usando il questionario QOL AAWID, riscrivete le domande o aggiungete altre domande chiarificatrici per adattarle ai bisogni di comunicazione del vostro cliente per i seguenti domini QoL 1. sviluppo personale, 2. autodeterminazione, 3. relazioni interpersonali, 4. inclusione sociale". L'obiettivo è quello di ottenere informazioni approfondite sugli argomenti e assicurarsi che il cliente capisca le domande.
- Gruppo 2: "Fate lo stesso esercizio per i domini QoL 5. diritti, 6. emotivo, 7. fisico e 8. benessere materiale, 9. spiritualità".

Attività di classe 4: Avere una conversazione sulla QOL (3 ore, in classe)
Questo è un esercizio di gioco di ruolo.

Strumenti necessari: ogni studente dovrebbe avere 2 X strumenti QOL AAWID su carta + 10 x i modelli di osservazione (vedi allegato 1). Gruppi di giochi di ruolo di max. 5 studenti + 1 persona AAWID (invitare la persona AAWID in classe come co-formatori per fare il gioco di ruolo con gli studenti - 1 persona AAWID per max. 5 studenti).

- Ogni studente fa l'esercizio con l'AAWID QOL.
- Ogni studente, tranne lo studente 1, intervista la persona AAWID su due domini della QoL.
- Lo studente 1 spiega alla persona AAWID lo scopo dell'esercizio e il questionario QOL. Lui/lei inizia poi con domande che affrontano per esempio il dominio dello sviluppo personale. Gli altri 4 studenti osservano e prendono appunti su ciò che è buono, ciò che potrebbe essere migliore, ciò che manca, ...
- Dopo il gioco di ruolo, chiedi alla persona AAWID di fare le sue riflessioni sull'esercizio. Gli è piaciuto fare l'intervista? Cosa avrebbe potuto essere meglio? Ha sentito che lo studente stava elencando, dando abbastanza tempo per rispondere, ...
- Dopo circa 1 ora, tutti i gruppi fanno una pausa di 15 minuti.
- Dopo la pausa, gli studenti fanno l'intervista con un'altra persona AAWID, ciascuno affrontando altri domini QoL.

Informazioni aggiuntive:
Invitare le persone AAWID solo per qualche ora (massimo 3 ore). Date a questi co-formatori un regalo o del denaro per la loro partecipazione.

Attività sul posto di lavoro 1: Conversazione QoL sul posto di lavoro

- Date agli studenti il compito di fare l'intera intervista con uno dei loro clienti sul posto di lavoro. Lasciate che portino i loro appunti e le loro osservazioni (difficoltà che hanno incontrato) alla prossima lezione.

Informazioni aggiuntive:
Se gli studenti non sono in contatto con una persona AAWID, possono fare l'intervista con una persona anziana senza documenti.

3.3.1.3 STEP 3: Quali sono i sogni e le speranze?

Quando si raccolgono le informazioni sull'attuale QoL di una persona AAWID, è possibile anche scoprire speranze e sogni futuri. Il passo successivo è quello di dare priorità ai sogni ed elaborare un piano di sostegno (vedi passo 4).

Quando si definiscono le speranze e i sogni per il futuro, conoscere la differenza tra **"what is important to"** e **"what is important for"** una persona AAWID. Ciò che è "important to" una persona riguarda ciò che la persona dice e/o mostra. Le persone AAWID hanno spesso vissuto in ambienti in cui non hanno imparato a parlare da sole, ma hanno detto quello che gli è stato insegnato a dire.Come operatore di supporto è imperativo non solo ascoltare quello che dicono ma anche osservare e riflettere su quella risposta.
Ciò che è “important for” una persona include questioni come ciò che noi pensiamo sia importante per quella persona, ad esempio invecchiamento sano, sicurezza, abilità sociali, ...
Sia 'important to' che 'important for' possono essere in conflitto. Trovare il giusto equilibrio tra i due è la quintessenza. Per esempio: Theo, che 6 mesi fa ha avuto un incidente con la sua bicicletta e si è rotto l'anca, vorrebbe andare in bicicletta almeno una volta al giorno (important to). Il suo operatore di supporto pensa che andare in bicicletta non sia più sicuro per lui (important for).
Un operatore di supporto dovrebbe sempre aiutare gli AAWID a massimizzare il controllo che hanno sulla loro vita. "Questo significa che si aiutano le persone a trovare l'equilibrio tra

'important to' e 'important for' che funziona per loro" [6]. I migliori piani di sostegno riflettono gli equilibri tra desideri e bisogni contrastanti, scelte e sicurezza.

Attività in classe 5: What is important to – what is important for

Usa Unità 3 – Modello 2

Completa le seguenti domande:

- "Pensa a una persona di cui ti sei preso cura recentemente e rifletti su una situazione in cui hai fatto delle cose perché pensavi fosse importante per lui/lei. Scrivi i tuoi pensieri nella colonna di sinistra".
- "Scrivi nella colonna di destra ciò che pensi sia importante per lui/lei".

Rifletti su questa situazione con le seguenti domande (massimo 1 pagina):

- Le tue azioni hanno aiutato la persona a massimizzare l'autocontrollo in questa situazione o no? Spiega.
- Le tue azioni riflettono un buon equilibrio tra i desideri, i bisogni, la scelta e la sicurezza del cliente e le tue idee su ciò che potrebbe essere importante per il cliente? Spiega la tua risposta.
- Faresti le cose diversamente e come?

Informazioni aggiuntive:

"Far fermare le persone e pensare alle risposte le aiuta a determinare se stanno prendendo in considerazione sia ciò che è 'important to' che ciò che è 'important for' e se ci sono o meno cose significative che devono ancora essere imparate. Le persone pensano di poterlo fare appena lo sentono, ma hanno bisogno di pratica e feedback" [6]

3.3.1.4 STEP 4: Di che tipo di sostegno ha bisogno?

Per identificare le attività o le strategie di supporto corrette, ponetevi le seguenti domande:

"Di cosa ha bisogno questa persona per perseguire con successo e in modo soddisfacente il suo desiderio/sogno?".

- Quali sono le abilità o competenze necessarie per realizzare il desiderio/sogno?
  - Per quali di queste abilità/competenze la persona AAWID ha bisogno di sostegno?
  - Qual è la natura del supporto?
    - ✓Tipo di supporto: monitoraggio, istruzioni verbali/gestuali, parziale assistenza fisica, completa assistenza fisica
  - Quanto spesso è necessario questo supporto?
    - ✓Frequenza: massimo una volta al mese, una volta alla settimana, alcune volte alla settimana, ogni giorno, ogni ora, continuamente
- Quali sono I bisogni finanziari, strutturali e sociali?

Nota

La Support Intensity Scale Adults (SIS-A) è uno strumento di valutazione usato per misurare il modello e l'intensità dei supporti che una persona con ID richiede per avere successo in ambienti comunitari. Maggiori informazioni su questo strumento sono disponibili sul sito web dell'Associazione Americana sulle Disabilità Intellettuali e di Sviluppo (AAIDD): https://www.aaidd.org/sis/product-information[7]. Il sito dell'AAIDD garantisce anche l'accesso gratuito ai Libri Bianchi SIS (https://www.aaidd.org/sis/white-papers).

La valutazione viene fatta attraverso un'intervista con l'individuo e con coloro che lo conoscono da almeno tre mesi. Si raccomanda all'intervistatore di frequentare un workshop di sviluppo/formazione professionale su come valutare e amministrare il SIS-A. Come esempio, si veda il caso studio di Jacob che è basato su un modulo di intervista SIS completo:http://aaidd.org/docs/default-source/sis-docs/jacob_ryan_case.pdf?sfvrsn=b19e3621_0. Lo strumento è stato tradotto in molte lingue ma ha restrizioni di copyright.

Sebbene la SIS sia stata sviluppata specificamente per adulti con ID, non è ancora stata convalidata per le persone AAWID. Uno strumento che è attualmente in fase di validazione per le persone AAWID, ma che è ancora in costruzione, è il Questionario sulla Qualità del Supporto (QoS-EPID) di Hadewych Schepens (Fiandre, Belgio). Questo strumento sarà usato come strumento di riflessione sia per il cliente che per il suo delegato e le organizzazioni. In Spagna, l'università di Oviedo ha sviluppato "l'Intervista per la valutazione dei bisogni della persona anziana con disabilità (ENDE) [8]. Questo strumento è distribuito

Anche se la maggior parte dei bisogni di supporto menzionati nella Scala di Intensità del Supporto (SIS-A) sono simili per la popolazione che invecchia, ci sono alcuni bisogni aggiuntivi che possono sorgere durante il processo di invecchiamento di persone AAWID ([8]. La tabella che segue fornisce una panoramica di questi bisogni aggiuntivi di supporto allineati con alcuni consigli pratici o strategie di supporto.

Questa tabella è stata sviluppata utilizzando la letteratura sull'argomento [8][9].

Tabella 3-1: Ulteriori bisogni che potrebbero emergere durante il processo di invecchiamento degli AAWID, insieme a consigli pratici e strategie di supporto

Dominio della QoL	Indicatori	Bisogni	Attività/Strategie di supporto
Sviluppo personale	Educazione	- Mantenere ed elaborare le competenze; imparare nuove cose, fare nuove esperienze anche dopo il pensionamento. - Acquisire conoscenze sul processo di invecchiamento e sul pensionamento - pianificare il pensionamento: Imparare a mantenere o ridurre il lavoro attuale o le attività diurne.	- Promuovere uno stile di vita attivo (inclusivo). - Fornire attività appropriate all'età e alle capacità (diurne e ricreative) che siano significative e desiderate dalla persona - Conoscere o mantenere le passioni di tutta la vita della persona - Organizzare workshop sull'invecchiamento, la pensione, le questioni di fine vita - Dare la possibilità di andare in pensione gradualmente; Permettere un ritmo di vita vario (cioè che coinvolga le attività preferite) - Fare da mentore agli adulti anziani che si offrono volontari per fare da mentore a persone AAWID nelle attività di pensionamento nel tempo libero
	Sensazione di competenza Acquisizioni/risultati	- Opportunità di fare attività che sono importanti per la persona; ottenere risultati di valore	- Adattare il tipo di lavoro/attività o le richieste di compiti ai bisogni di supporto della persona. (es. aggiungere tecnologia cognitiva e di assistenza, più supporto nel trasporto, ...) - Riconoscendo che la sfida e la produttività devono continuare durante la vecchiaia;
Autodeterminazione	Avere il controllo della propria vita/autonomia	- prendere decisioni sul futuro su tutti i domini della vita	- Fornire formazione per persone AAWID nel fare scelte, fissare obiettivi in vari ambiti della vita, pianificare il futuro.
	Scelte, obiettivi personali	- Fare scelte quotidiane: quali vestiti indossare, quale cibo mangiare, quando mangiare, quando riposare o dormire… - Fare scelte sulla propria assistenza sanitaria. - Compiere scelte sulle modalità di	- Permettere la flessibilità, seguire il ritmo del cliente - Promuovere gli aiuti al processo decisionale (per esempio, informazioni grafiche e a colori) - Favorire l'indipendenza - Conoscere dove la persona vuole vivere quando invecchia; esplorare le possibilità con il cliente e la sua rete; usare il supporto dei pari Un esempio di processo decisionale supportato, vedere il video di Watson & Joseph (2011). https://vimeo.com/29367328

		vita; l'opportunità di "invecchiare sul posto" o di trasferirsi in un altro ambiente (vita indipendente, casa di comunità, casa di riposo, ...).	Guida rapida di riferimento al processo decisionale supportato: https://providers.dhhs.vic.gov.au/sites/default/files/2017-07/Supporting-decision-making-quick-reference-guide.pdf articolo: byShogren et al. (2017)
Relazioni interpersonali	Interazioni	- costruire una rete sociale	- Creare opportunità per conoscere altre persone - Intraprendere azioni per mantenere ed elaborare la rete della persona (promuovere un approccio di rete). - Intraprendere azioni per reclutare, abbinare e sostenere i volontari
	Relazioni	- mantenere buoni contatti con la famiglia e gli amici - Avere relazioni reciproche, rispettose e non retribuite con la famiglia e gli amici.	- Strategie che permettono e mantengono le relazioni strette; intraprendere azioni per mantenere le relazioni/collegamenti del passato (per esempio, incoraggiare la famiglia e gli amici a installare sistemi di amici, e a passare regolarmente a casa) - Sostenere i caregiver informali, responsabilizzare i membri della rete - Sostenere le persone AAWID quando perdono amici, familiari (membri della loro rete naturale) - Ascoltare la storia di vita delle persone AAWID usando immagini della famiglia, degli amici, dei luoghi familiari...(ad esempio cosa significa questa persona per te?) - Prestare attenzione ai bisogni fisici e sessuali della persona.
Inclusione sociale	Partecipazione	- Partecipazione ad attività comunitarie preferite. Per esempio essere membro di un club - Partecipazione ai servizi tradizionali.	- Consentire la partecipazione alla comunità fornendo aiuti, attrezzature e adattamenti per cambiamenti fisici, dispositivi di mobilità e dispositivi cognitivi. - Fornire o permettere interazioni sociali significative. - Personale, famiglie, volontari che fanno cose insieme: guardare la TV, prendere un caffè, giocare, ... - Con un costruttore di comunità che sostiene le attività e sviluppa le reti. - Personale che organizza il supporto inclusivo dei volontari
	Ruoli	- Contribuire alla società, impegno sociale attivo	- Creare opportunità per le persone AAWID di avere un ruolo nella società, ad esempio essere un dipendente, essere un volontario. - Promuovere il riconoscimento del ruolo sociale delle persone con disabilità, cioè la capacità di esprimere una posizione attiva e di partecipare al contesto in cui vivono, assumendosi delle responsabilità (piccole o grandi, durature o temporanee).

Diritti	Diritti umani e civili	- Avere un posto per conto proprio, un posto in cui stare -Avere la chiave della propria camera, casa -avere il diritto di riposare	- difendere e agire per i diritti umani delle persone AAWID
Benessere emotivo	Appagamento	- Avere un'ultima fase della vita dignitosa - Buona salute mentale	- Adattare la casa o la residenza in modo efficace (ad esempio per la demenza) - Far sentire la persona AAWID a casa e consultarsi in merito con la famiglia, gli operatori di supporto precedenti, ... - Catturare le risposte al lutto, i rituali, partecipare al funerale
	Assenza di stress	Seguire la propria ritmo Ambiente familiare	- Riorganizzare i modelli di personale, identificare il personale flessibile e l'organizzazione del lavoro - invecchiare sul posto: esplorare le opzioni per mantenere la persona sul posto, promuovere un lento trasferimento o cercare di prevenirlo, pianificare il futuro - dare tempo per adattarsi al cambiamento - Supporto attivo durante la transizione alla pensione
Benessere fisico	Salute	- Mantenere la salute fisica e la forma fisica -Assunzione di farmaci, - Evitare i pericoli per la salute e la sicurezza, - Deambulare e muoversi - Ottenere servizi di assistenza sanitaria, imparare come accedere ai servizi sanitari. - Mantenere una dieta sana	- assicurare una buona salute facendo esercizio e mangiando cibi sani: http://www.healthmattersprogram.org/products/; https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gezondheid - Trattamento di problemi fisici: dolore, insonnia, disidratazione, infezioni, secrezioni, nausea, mancanza di appetito - Prendere precauzioni per prevenire il soffocamento e l'aspirazione. - Prevenzione delle cadute - Diagnosi e trattamento corretti e precoci attraverso una revisione approfondita dell'anamnesi medica, farmacologica e comportamentale. - precoce per la demenza, rischio di malattie cardiovascolari, malattie renali croniche – NTG-EDSD Strumenti preventivi contro la demenza (disponibile in più lingua): http://aadmd.org/ntg/screening Buon ambiente fisico, aiuti e adattamenti forniti per problemi di salute/demenza. - Il contatto regolare con il medico di famiglia o con le risorse sanitarie porta a una migliore partecipazione al programma ColonCancerCheck. My Health Passport: (Spanish and English): Perkins, E.A. (2011)

			http://flfcic.fmhi.usf.edu/docs/FCIC_Health_Passport_Form_Typeable_English.pdf.
Benessere materiale	Stato finanziario	Avere abbastanza risorse finanziarie Avere una paghetta Avere un alloggio adeguato per vivere Possessi personali, ad esempio foto, mobili, vestiti... Necessità di adeguamenti	- Fornire un luogo di vita in linea con i desideri della persona, che sia accessibile, accogliente, confortevole e adeguato alle esigenze fisiche e mentali. - fornire aiuti, attrezzature e adattamenti per i cambiamenti fisici, dispositivi di mobilità, dispositivi cognitivi,... . - riallocare o cercare risorse aggiuntive - riorganizzare il personale: identificare personale flessibile, cercare anche personale con esperienza di assistenza agli anziani o medica - lavorare insieme all'assistenza agli anziani; cooperazioni intersettoriali - pianificare il futuro: sviluppare un piano finanziario e legale con i genitori o altri rappresentanti legali, piani residenziali,...
Benessere spirituale/ esistenziale	Cura della fine della vita Religione/spiritualità	Piano delle cure alla fine della vita Credenze/ religione	- Fornire assistenza spirituale agli anziani ansiosi che muoiono - Programmi/laboratori che affrontano la conoscenza dei problemi della terza età e la pianificazione delle cure di fine vita - Onorare le ultime volontà - avere chiacchierate regolari con il cliente a proposito della morte Supporto alla fine della vita: suggerimenti, risorse ed esempi di buone pratiche disponibili qui https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/08/delivering-end-of-life-care-for-people-with-learning-disability.pdf

Attività di classe 6: supporto

Usare Unit 3 - modello 3: benessere e supporto fisico

- Prendete in considerazione il cliente che avete intervistato in precedenza con il questionario QoL AAWID.
- Utilizzando la tabella sopra e tutte le informazioni raccolte sul benessere fisico e la salute di AAWID, descrivi il suo benessere fisico (alimentazione, esercizio fisico, salute fisica).
- Quali sono i suoi desideri?
- Descrivere quanto intenso e quanto spesso è necessario il supporto
- Scrivere gli obiettivi del cliente (importante per) e gli obiettivi di voi come operatore di supporto (importante per)
- Descrivere gli interventi necessari per raggiungere gli obiettivi equilibrati e pensare a chi, oltre a te, dovrebbe essere coinvolto.

Situazione Attuale	Situazione Attuale	Desideri del Cliente	Intensità e frequenza del supporto	Quali sono i suoi obiettivi?	Quali sono i tuoi obiettivi?	Interventi
Cibo Esercizio Salute						

3.3.1.5 STEP 5: Chi offrirà sostegno?

Un ultimo ma essenziale passo nella fase di chiarimento è la formazione del gruppo di sostegno. È importante che la persona con ID scelga il proprio gruppo di sostegno. Un gruppo di sostegno è idealmente un gruppo eterogeneo di persone (cioè genitori, membri della famiglia, amici, operatori di supporto, ecc.) La costellazione del gruppo può variare a seconda degli obiettivi di vita scelti dalla persona con ID e/o dei relativi bisogni di sostegno.

Alcune linee guida

Affinché il processo ISP abbia successo, il coordinatore dovrebbe chiedere esplicitamente ad ogni membro la sua partecipazione e informarlo sui suoi compiti.

- Un gruppo di sostegno ascolta attentamente ciò che la persona ha da dire e fa ogni sforzo per realizzare i suoi sogni.
- Un gruppo di sostegno comunica apertamente con la persona e se necessario si incontra regolarmente.

Tenete presente che la maggior parte delle persone AAWID conta su una rete sociale molto piccola o inesistente. Oltre a questo, spesso devono allontanarsi da casa, o fare una transizione verso un'altra struttura di assistenza. In questi casi, a meno che la persona AAWID non decida diversamente, è importante che il facilitatore inviti al gruppo di sostegno anche i professionisti di questo nuovo ambiente.

Quando il gruppo di sostegno è formato, è compito del coordinatore organizzare un primo incontro, sulla base della data e del luogo proposti dalla persona AAWID.

Attività di classe 7: il ciclo delle relazioni

Usare unità 3 - modello 4: Ciclo di relazioni

Prendi in considerazione la persona che hai intervistato e cerca di completare il ciclo delle relazioni. Pensate a chi potrebbe essere coinvolto nel sostenere la persona per raggiungere i suoi desideri e obiettivi. Chi manca? Cosa si potrebbe fare per ampliare il gruppo di sostegno della persona

3.3.2 FASE II: Pianificazione e implementazione dell'ISP

La fase II (pianificazione) fino alla fase V (valutazione) è solo per gli educatori con livello EQF 6-8.

Il processo di pianificazione è la **quintessenza** per un'implementazione efficace ed efficiente dell'ISP. La pianificazione dell'ISP è un **evento di gruppo** mantenendo la centralità della persona durante l'intero processo.

Persone coinvolte nella fase II: **AAWID + moderatore + gruppo di sostegno**

- Il moderatore assume il ruolo di coordinatore che è responsabile del processo dell'ISP. Lui/lei conduce le riunioni e mette sempre i desideri della persona AAWID al primo posto nelle conversazioni.
- In caso di disaccordi o controversie, il coordinatore cerca il miglior compromesso.
- È anche responsabile dell'attuazione dell'ISP e del monitoraggio degli obiettivi della persona AAWID. Quando gli obiettivi non possono essere raggiunti, il coordinatore continua a cercare delle alternative.

  Quando il facilitatore non è in grado di assumersi la responsabilità di coordinatore, qualcuno del gruppo di sostegno è probabilmente il più adatto a ricoprire questo ruolo poiché conosce bene la persona AAWID ed è in grado di sostenerlo/rappresentarlo.

3.3.2.1 FASE 1: Raccolta, organizzazione e analisi di tutte le informazioni

Il coordinatore raccoglie tutte le informazioni che sono state recuperate durante la fase I (QOL, bisogni di supporto, obiettivi prioritari, ...) con l'intenzione di sviluppare obiettivi e bisogni di supporto ben fondati, e assicurandosi che nessuna informazione rilevante vada persa.

Suggerimenti Usando una tabella riassuntiva, le analisi e i rapporti delle informazioni diventano più accessibili.

- ✓ I dati possono essere organizzati nel quadro della QoL facilitando pratiche olistiche multidimensionali e basate sui dati.
- ✓ La tabella fornisce una panoramica dei diversi dati (di input) che è anche collegata ai dati di output, cioè gli obiettivi concreti che vengono proposti alla fine del processo (pensiero da sinistra a destra).
- ✓ Vedi l'allegato tabella riassuntiva ... come esempio di come organizzare i dati

Nota!

Una tabella riassuntiva dell'ISP dovrebbe sempre tener conto del fatto che riflette i desideri dell'ID, gli obiettivi di supporto e i bisogni di supporto. Tuttavia, una tabella riassuntiva è in un certo senso anche flessibile, poiché è solo un'idea su come i dati possono essere organizzati. Ogni organizzazione può creare la propria tabella aggiungendo o togliendo colonne.

Vedi la tabella qui sotto. Nella prima colonna, il coordinatore scrive tutte le informazioni raccolte durante le fasi 1 e 2 della Fase I. Come principio guida usa i diversi indicatori e le domande per ogni dominio QoL. Il punteggio QoL della persona AAWID fornisce informazioni sulla situazione oggettiva QoL dell'AAWID. Il punteggio di soddisfazione è come l'AAWID si sente veramente sulla sua situazione (punteggio soggettivo). La casella finale evidenzia i desideri dell'AAWID, cosa vuole o non vuole per il futuro.

Tabella: esempio di una tabella riassuntiva per il dominio QoL autodeterminazione

QoL dominio	Auto-determinazione
Strumenti	QoL della persona AAWID
Indicatori	Prendere decisioni quotidiane, piani sul future, invecchiare…
Informazioni importanti	Nel 2016, Greta ha subito un grave ictus e non è stata in grado di continuare il suo lavoro. Quando divenne chiaro che le sue condizioni continuavano a peggiorare, il supporto mobile fu temporaneamente scambiato con periodi di breve permanenza in un servizio specializzato per ID. I suoi assistenti hanno suggerito che un tale ambiente residenziale specializzato sarebbe stato la situazione di vita più appropriata per Greta. Tuttavia, Greta non poteva permetterselo perché i budget assegnati - basati sulla situazione prima dell'ictus - non le permettevano di accedere a strutture residenziali più costose. La sua operatrice di sostegno sta attualmente facendo domanda di ammissione in una casa di riposo.
Punteggio della QoL AAWID	1
Punteggio sulla soddisfazione QoL	2
Desideri	Poco chiaro. Greta non esprime mai quello che vuole veramente, dà solo risposte socialmente desiderabili.

In seguito, il coordinatore analizza tutte le informazioni raccolte nella fase 3 (esigenze di supporto) della fase I e le abbina ai domini della QoL. Lui/lei dà la priorità ai bisogni di supporto che sono rilevanti per realizzare i desideri della persona AAWID. Il SIS, per esempio, distingue 4 tipi di supporto:

- Controllo/monitoraggio
- Istruzioni verbali e/o uso di gesti
- Guida parzialmente fisica
- Guida fisica complete

Tabella: esempio di una tabella riassuntiva per il dominio QoL autodeterminazione

QoL dominio	Auto-determinazione
Sostegno richiesto	Greta ha bisogno di sostegno per imparare a fare le proprie scelte. Imparare a capire i suoi bisogni di sostegno e la sua situazione finanziaria. Prendere una decisione consapevole sulla sua futura sistemazione.
Tipo di sostegno	Greta è in grado di imparare con chiare istruzioni verbali accompagnate da visualizzazioni. Processo decisionale supportato (sostenitori = Frida, amica di Greta e infermiera mobile).
Frequenza	Decisioni quotidiane Due volte a settimana fino a quando non è in grado di prendere una decisione consapevole.

3.3.2.1 STEP 2: Lavorare insieme

Il coordinatore usa tutte le informazioni raccolte dal mediatore nella fase I per organizzare il primo incontro con la persona AAWID e il suo gruppo di sostegno. Lo scopo di questo incontro è quello di sviluppare obiettivi concreti di sostegno e cercare strategie che supportino AAWID nella realizzazione dei suoi desideri.

L'adesione piena e paritaria è fondamentale per creare un dialogo aperto. Quando le opinioni sono contrastanti, il coordinatore cerca la migliore soluzione possibile. Se il desiderio della persona AAWID è irrealizzabile, il gruppo di sostegno cerca comunque di cercare possibili alternative. È responsabilità del gruppo partire da ciò che è "important to" l'adulto anziano con ID e trovare il giusto equilibrio in ciò che è "important for" quella persona.

Linee guida per gli incontri del gruppo di supporto

- Lasciate che sia la persona AAWID a decidere dove, quando e a che ora debba aver luogo l'incontro
- La persona AAWID dovrebbe essere sempre presente alle riunioni.
- La persona AAWID decide quando mettere in pausa o interrompere la riunione.
- Tutti i membri del gruppo di sostegno sono uguali.

- I desideri della persona AAWID sono sempre in primo piano nell'incontro.
- Il coordinatore usa lo stesso linguaggio o comunicazione.

Alcune altre regole:

- Parla sempre con l'AAWID come un adulto.
- Stabilisci un contatto visivo quando parli con qualcuno.
- Sii positivo riguardo alle aspirazioni della persona AAWID.
- Credere nella persona AAWID e nei suoi desideri.
- Riconoscere le difficoltà e cercare di gestirle in modo costruttivo.
- Durante l'incontro, chiedere alla persona AAWID se ha capito ciò che è stato detto.

Suggerimenti:

- ✓ *Creare un'atmosfera accogliente durante l'incontro, ad esempio portare degli snack e delle bevande all'incontro*
- ✓ *Fare un gioco per conoscersi meglio,*

Esempio 1: Lascia che ognuno tiri fuori le sue chiavi. Chiedete loro di prendere una chiave che è molto importante per loro. Date loro qualche minuto per pensare al motivo. Chiedete loro di raccontare la storia della chiave al resto del gruppo.

Esempio 2: Date a tutti un piccolo pezzo di carta e qualcosa con cui scrivere. Chiedete ad ognuno di scrivere 5 cose su se stesso. (ad esempio, occhi verdi, amore per la danza, avere un cane, amare le patatine fritte, capelli castani). Lasciate che pieghino il pezzo di carta (mostrate loro come si fa) prima di metterlo in un sacchetto/pentola. Scuotere il sacchetto/pentola. Aprire il sacchetto e lasciare che ogni persona disegni un pezzo di carta. Se qualcuno disegna il proprio pezzo di carta, fategliene disegnare un altro. Lasciate che indovinino di chi è la carta... chi riconoscono e perché.

Dopo essersi conosciuti, il coordinatore fa una panoramica delle informazioni sparse nella fase I e termina spiegando i desideri della persona AAWID. Quando diversi desideri devono essere affrontati, è la persona AAWID che decide quale desiderio deve avere la priorità. Tuttavia, se la persona AAWID non è in grado di fare questa scelta, o quando sente che tutti i desideri sono importanti, il coordinatore passa attraverso ogni dominio QoL e insieme agli altri membri cerca di raggiungere una decisione supportata, cioè una decisione che è nel migliore interesse o nelle preferenze note della persona.

Nota!

Cosa fare quando il desiderio di una persona è irrealizzabile?

Quando una persona rivela un sogno irrealistico sul futuro, è importante riflettere sulle seguenti domande "perché questo sogno è irrealizzabile? È dovuto alle capacità limitate della persona o è legato alle restrizioni dei servizi e alla limitazione delle forniture che offrono. O le opzioni del gruppo di sostegno sono limitate?"

Il primo caso indica un'immagine irrealistica e povera di sé della persona in questione. Far scoppiare la sua bolla non aiuterà la persona a fare un sogno più realistico. È solo con l'aiuto di relazioni di sostegno e di esperienze positive su se stessi che egli/ella otterrà comprensione e alla fine scoppierà da solo la sua bolla. È anche compito del gruppo di sostegno cercare una buona alternativa. Per esempio, Greta sogna di vivere di nuovo nella sua casa ma ha bisogno di assistenza 24 ore su 24. Il gruppo di sostegno dovrebbe cercare di scoprire perché le piace così tanto la sua casa. Cosa è necessario a Greta per sentirsi a casa. Forse le mancano le sue cose e i suoi mobili, o il fatto di poter stare da sola. Queste informazioni possono aiutare a cercare alternative, come trovare un appartamento all'interno di una casa famiglia dove può mettere i suoi mobili e stare da sola quando vuole.

Trovare buone e valide alternative è anche essenziale quando i fornitori di servizi hanno restrizioni o un'offerta limitata. Per esempio, se la casa famiglia non permette alle persone di portare i propri mobili, il gruppo di sostegno potrebbe cercare un altro appartamento accessibile all'interno della casa di riposo o negoziare un minimo di mobili che potrebbero

Quando si sono chiariti i desideri della persona, il coordinatore chiede a tutti i membri del gruppo di sostegno se vogliono aggiungere informazioni che potrebbero essere vitali per il benessere della persona (sicurezza, salute, ...). A volte queste potrebbero essere informazioni mediche vitali, come le crisi di epilessia causate dal fissare troppo a lungo lo schermo di un computer. O su particolari problemi comportamentali che potrebbero verificarsi prima che queste crisi siano in gioco. Tutte queste osservazioni e spiegazioni sono necessarie per perseguire gli obiettivi di sostegno della persona AAWID.

QoL dominio	Auto-determinazione
Priorità 1	Greta vuole vivere in un posto per conto suo
Prospettiva del gruppo di sostegno	Greta ha bisogno di sostegno 24 ore su 24 e non può permettersi di vivere da sola.

Nota!

La tabella riassuntiva non è esaustiva e non comprende tutti i supporti di persone AAWID. Gli obiettivi di supporto che dovrebbero essere menzionati nella tabella sono derivati dai desideri della persona AAWID. Le informazioni sui suoi supporti quotidiani sono ugualmente importanti ma non sono menzionate nell'ISP. Tuttavia, è consigliabile distinguere chiaramente il "piano di supporto sviluppato dall'educatore giorno per giorno" e l'ISP che menziona solo gli obiettivi di supporto necessari per soddisfare i desideri della persona AAWID. Tenete a mente che questa distinzione non deriva da un pregiudizio negativo sulle capacità della persona AAWID. Può essere tuttavia imperativo per il corretto funzionamento di un'organizzazione. Per esempio, Greta non ha alcun desiderio particolare riguardo alla sua salute fisica. Eppure, la sua salute fisica rimane un bisogno di sostegno molto importante che deve essere menzionato nel piano di sostegno dell'educatore.

Il ruolo del coordinatore?

La forza e la cooperazione del gruppo di sostegno dipende in gran parte dal coordinatore. Alcuni consigli per sostenere il coordinatore nel suo poliedrico lavoro.

- ✓ **Perché siamo qui?** Spiegare l'obiettivo della riunione all'inizio di ogni incontro.
- ✓ **Rivedere gli obiettivi precedenti:** Rivedere le strategie precedentemente concordate e chiedere ai membri del gruppo di sostegno di evidenziare i compiti precedentemente assegnati.
- ✓ **Evidenziare i dettagli (dimenticati):** Tenere a mente le informazioni della fase I e fare ulteriori domande alla persona AAWID se necessario.
- ✓ **Concentrarsi sempre sulla persona AAWID:** in caso di disaccordo, reindirizzare la conversazione e ricordare a tutti i desideri e gli interessi della persona AAWID.
- ✓ **Lavorare in modo costruttivo e non concentrarsi sulla disabilità:** concentrarsi sui talenti e i punti di forza della persona AAWID.
- ✓ **Usare i cartelloni:** i cartelloni o le panoramiche generali aiutano a mantenere l'attenzione su ciò che è importante e migliorano la trasparenza; tutti sono tenuti pienamente informati in ogni momento.
- ✓ **Chiarire le responsabilità:** Chiarire ad ogni membro del gruppo di supporto il contenuto della strategia, come implementare la strategia e determinare la tempistica.
- ✓ **Riassumere:** alla fine di ogni riunione, il coordinatore riassume le discussioni.
- ✓ **Rapporto**: scrivere tutte le informazioni necessarie per sviluppare l'ISP e inviarle a tutti i membri.

Nota!

Cosa fare quando i membri del gruppo di support hanno idee contrastanti?

È compito del coordinatore appianare queste differenze, stimolare il compromesso e un obiettivo comune. Quando si verifica un conflitto durante le riunioni, usate i seguenti consigli per la risoluzione dei problemi della pianificazione incentrata sulla persona, tratti da (Holburn et al., 2007).

- **Essere positivi:** la positività stimola e incoraggia gli altri ad essere più positivi.
- **Coinvolgere tutti**: cercare di ottenere input da tutti i membri del gruppo di sostegno; chiedere esplicitamente l'opinione di ogni membro del gruppo.
- **Chiarire le informazioni** che non sono chiare: spiegare parole/concetti difficili; usare metodi visivi.
- **Cercare di raggiungere il consenso**: situare il problema e spiegare gli aspetti positivi e negativi; chiarire le differenze di prospettiva all'intero gruppo.
- **Non lasciate che le barriere del sistema vi trattengano**: riconoscete le barriere del sistema (a livello di politica o di organizzazione) ma evitate lunghe discussioni; cercate approcci alternativi per raggiungere gli obiettivi.
- **Appoggiate la partecipazione:** date un feedback positivo ai membri del gruppo di sostegno quando condividono i loro pensieri e le loro idee su come aumentare il benessere delle persone AAWID.
- **Incoraggiare l'innovazione**: stimolare il pensiero creativo e le soluzioni fuori dagli

3.3.2.2 STEP 3: Quali sono le strategie di supporto?

Nella fase 3 il coordinatore, insieme alla persona AAWID e al gruppo di sostegno, cerca strategie concrete di sostegno per realizzare i desideri della persona AAWID. Come nelle fasi precedenti, è importante coinvolgere tutti i membri del gruppo di sostegno perché questo aumenterà il loro impegno complessivo.

Dopo aver esaminato tutte le informazioni rilevanti sulla QoL, il coordinatore inizia la conversazione sulle strategie di sostegno specifiche. Schalock&Verdugo (2012) hanno sviluppato una lista di strategie di supporto specifiche. Questa lista include varie forme di supporto che sono centrate sulla persona, orientate al sistema o alla società.

Questa triplice prospettiva massimizza l'uso e il coordinamento delle possibilità di supporto, stimola il pensiero e la creatività dei membri del gruppo di supporto e quindi promuove anche i risultati personali (Schalock&Verdugo, 2012*). "Strategie di supporto efficaci promuovono lo sviluppo, l'indipendenza, gli interessi e il benessere di una persona, e migliorano il funzionamento dell'individuo, la partecipazione nella società e l'impegno nelle attività della vita. Avendo pronto accesso a quali sono le strategie di supporto specifiche e i loro effetti previsti, i team di supporto possono allineare i bisogni di supporto valutati con le strategie di supporto specifiche e usare queste informazioni come una parte essenziale della pianificazione e dell'implementazione dei supporti"*.

Nella tabella sottostante forniamo un riassunto di sette strategie di supporto specifico ampiamente utilizzate, insieme a una descrizione dei loro componenti e del loro scopo. Questa tabella si basa sul lavoro internazionale di Delphi Lombardi, Chu, Schalock, & Claes (2017).

Tabella: Strategie di supporto specifico e i loro componenti e scopi

Strategia	Componenti e scopi
Sostegno naturale	Costruire e mantenere reti di sostegno (ad esempio, famiglia, amici, coetanei, colleghi), e promuovere l'auto-sostegno, le amicizie, il coinvolgimento della comunità e l'impegno sociale.
Tecnologia	Utilizzo di dispositivi di assistenza e informazione per migliorare la capacità di un individuo di comunicare, mantenere la salute e il benessere e funzionare con successo nel suo ambiente. Gli esempi includono ausili per la comunicazione, cellulari, tablet/dispositivi elettronici, dispositivi per la somministrazione di farmaci, monitor di allarme medico e dispositivi di riconoscimento vocale.
Protesi	Fornire ausili sensoriali e dispositivi di assistenza motoria che aiutano il corpo a svolgere funzioni che non può svolgere. Gli esempi includono sedie a rotelle, braccia o gambe robotiche, occhiali speciali/aiuti visivi, apparecchi acustici e dispositivi ortesici.
Educazione nell'arco della vita	Sviluppare nuove abilità e comportamenti attraverso tecniche comportamentali (per esempio, modellazione, manipolazione di antecedenti e conseguenze), analisi dei compiti e strategie di educazione e formazione come l'Universal Design for Learning.
Sistemazioni accettabili	Garantire l'accessibilità fisica degli edifici, dei trasporti e degli spazi di lavoro; creare ambienti sicuri e prevedibili; e fornire sistemazioni fisiche e di altro tipo che permettano agli individui di negoziare i loro ambienti e svolgere compiti quotidiani.
Dignità e Rispetto	Migliorare lo status di ruolo sociale attraverso il coinvolgimento della comunità, le pari opportunità, il riconoscimento, l'apprezzamento, la sicurezza finanziaria, gli onori, la definizione di obiettivi personali, la responsabilizzazione e il controllo di un piano di sostegno individuale.
Forze personalin /Attività personali	Facilitare le preferenze individuali, gli obiettivi e gli interessi personali, la scelta e il processo decisionale, la motivazione, le abilità e le conoscenze, gli atteggiamenti e le aspettative positive, le strategie di autogestione e le abilità di autodifesa.

Osservando la situazione di Greta, siamo in grado di concludere quanto segue:

Tabella: esempio di una tabella riassuntiva per il dominio QoL autodeterminazione

QoL dominio	Auto-determinazione
Strategie di sostegno	
Chi?	Frida = infermiera che si prendeva cura di Greta quando viveva ancora da sola Sam = il suo assistente lavorativo all'unità di crisi nella casa di riposo
Come?	Greta si fida di Frida e la considera la sua migliore amica. (sostegno naturale). Frida vuole aiutare Greta a capire perché non può più vivere da sola. Vuole anche sostenere Frida nel creare un posto dove stare nella casa di riposo. Sam userà tecniche di pianificazione centrata sulla persona per aiutare Greta a creare obiettivi a breve termine e imparare a fare le sue scelte. Lo farà due volte a settimana, ogni volta per 30 minuti, dato che questo è l'intervallo di tempo che va ancora bene per Greta.

Compiti del coordinatore:

Rivede tutte le potenziali strategie di supporto

Chiede ai membri del gruppo di sostegno possibili supporti alternativi

Chiede chi è disposto ad assumersi un compito specifico

Chiede regolarmente il parere della persona AAWID

Chiede l'approvazione della persona AAWID della strategia di supporto scelta

3.3.2.4 STEP 4: Quali sono gli obiettivi di sostegno?

Nella fase 4 il coordinatore, insieme alla persona AAWID e al suo gruppo di supporto, formula obiettivi di supporto concreti che sono in linea con le strategie di supporto precedentemente concordate. Il coordinatore deve assicurarsi che tutti gli obiettivi di sostegno siano concreti, ben definiti, chiari e non ambigui. Gli obiettivi concreti sono fondamentali affinché tutti i membri del gruppo sappiano quando sono stati raggiunti, quali obiettivi sono stati raggiunti e quali progressi sono stati fatti. Tutti sanno cosa deve essere fatto per raggiungere i risultati desiderati. Applicato all'ISP di Greta:

QoL dominio	Auto-determinazione
Obiettivi di supporto	
Obiettivo 1	Frida va a trovare Greta una volta alla settimana e ascolta cosa è importante per lei per sentirsi a casa
Obiettivo 2	Frida porta delle foro della vecchia casa di Greta e prova a scoprire quale dei mobile è veramente importante per Greta
Obiettivo 3	Sam userà le tecniche di supporto di pianificazione centrate sulla persona per aiutare Greta a creare degli obiettivi sul breve termine e imparare a fare le proprie scelte. Farà ciò due volte a settimana, ogni volta per 30 min, perché questa è la quantità di tempo accettabile per Greta
Data di inizio obiettivo 1	28 November 2020
Data di realizzazione obiettivo 1	15 December 2020

3.3.2.5 STEP 5: Creare un piano di sostegno individuale

In un ISP, i bisogni di sostegno e i desideri futuri della persona AAWID sono solo una parte del piano. L'ISP può anche descrivere la situazione passata e attuale di una persona. L'ISP è il risultato degli accordi tra la persona AAWID e il fornitore di servizi circa gli obiettivi di supporto e le strategie. Oltre agli accordi specifici riguardanti gli obiettivi di supporto, non ci sono linee guida sul contenuto del piano. Ogni piano è personale e unico. Le informazioni che sono menzionate nell'ISP sono di per sé determinate dalla persona AAWID stessa in accordo con il coordinatore. Questo è il motivo per cui alcuni ISP sono di una sola pagina mentre altri contano diverse pagine.

Ci sono comunque alcune linee guida sugli accordi presi tra la persona AAWID e il suo operatore di supporto. Gli accordi:

- sono basati sulle capacità, disabilità, desideri e bisogni della persona AAWID
- si concentrano sul mantenimento o sul miglioramento della QoL
- incorporano le strategie di sostegno
- indicano chi è responsabile del coordinamento e del monitoraggio dell'ISP
- menzionano tutte le persone coinvolte
- indicano chi è responsabile della realizzazione degli obiettivi di sostegno

La persona AAWID possiede il proprio ISP. Le condizioni sono:

- La persona AAWID determina chi legge l'ISP
- La persona AAWID conserva il proprio ISP
- La persona AAWID sa dove altro è conservato l'ISP
- La persona AAWID è in grado di determinare quali informazioni devono essere tenute private.

Nota!
E se l'AAWID non vuole avere un ISP?
Rispettate la scelta dell'AAWID. Comunque, rimane importante scrivere le informazioni raccolte dalla fase I e II nel piano di supporto dell'educatore perché le informazioni potrebbero essere ancora cruciali per il supporto quotidiano della persona AAWID.

3.3.3 FASE III: Monitoraggio

3.3.3.1 STEP 1: Monitoraggio dei progressi degli obiettivi di supporto

Il ruolo del coordinatore è quello di valutare se gli obiettivi dell'ISP sono stati raggiunti. Se questo non è il caso, il coordinatore deve esplorare spiegazioni plausibili e se necessario ridefinire gli obiettivi. E' essenziale per il coordinatore monitorare continuamente i progressi nell'attuazione dell'ISP.

QoL dominio	Auto-determinazione
Obiettivi di supporto	
Obiettivo 1	Frida va in visita a Greta una volta alla settimana e ascolta ciò che è importante per Greta per sentirsi a casa
Obiettivo 2	Frida porta a Greta delle foto della sua vecchia casa e cerca di scoprire quali dei mobile sono davvero importanti per Greta
Obiettivo 3	Sam userà tecniche di pianificazione centrata sulla persona per aiutare Greta a creare obiettivi a breve termine e imparare a fare le sue scelte. Lo farà due volte a settimana, ogni volta per 30 minuti, dato che questo è l'intervallo di tempo che va ancora bene per Greta.
Data di inizio dell'obiettivo 3	15 March 2020
Data di realizzazione dell'obiettivo 3	
Motivi per cui l'obiettivo 3 non è stato realizzato	L'obiettivo 3 non è realizzato perché Sam non lavora più alla casa di riposo e nessun altro è attualmente formato nelle tecniche di pianificazione centrata sulla persona.
Tenere questo obiettivo o cambiarlo?	Mantenere l'obiettivo e formare Maria (infermiera che assiste Greta alla casa di cura) nelle tecniche di pianificazione centrata sulla persona.
Costi finanziari	200

3.3.3.2 STEP 2: Monitorare il processo

Le attività di monitoraggio del processo devono essere inserite in un ciclo di miglioramento continuo della qualità: la raccolta dei dati deve concentrarsi sui risultati personali che sono importanti per la persona AAWID con disabilità intellettuali e di sviluppo, e i risultati devono essere tradotti in azioni. Alcuni elementi chiave/domande sul processo di pianificazione, derivati da uno studio di revisione sulle misure esistenti (Martin, Ouellette-Kuntz, Cobigo e Ashworth, 2012) possono essere utili per monitorare il processo ISP.

- La persona AAWID è coinvolta nella scelta dei tempi e del luogo dell'incontro
- La persona AAWID sceglie chi è coinvolto
- La persona AAWID è coinvolta nelle discussioni
- La persona AAWID ha l'opportunità di fare scelte significative
- I supporti naturali della persona AAWID sono incoraggiati a partecipare alle discussioni
- C'è fiducia tra i membri del gruppo di pianificazione/supporto
- Il gruppo di sostegno lavora in modo collaborativo e con rispetto
- Si concentra sui punti di forza, le capacità e le aspirazioni della persona AAWID
- Identifica azioni chiare per raggiungere gli obiettivi del piano
- Identifica i supporti all'interno e al di là di quelli dell'agenzia fornitrice che sono necessari per raggiungere gli obiettivi del piano
- I servizi, i supporti e le attività quotidiane della persona AAWID sono adattati per assicurare che siano in sincronia con gli obiettivi identificati nel piano
- Valutazione periodica delle azioni e dei risultati
- Impegno continuo a rivedere le azioni e i risultati
- La persona è felice o soddisfatta dei progressi fatti verso gli obiettivi identificati

3.3.4 FASE IV: Valutazione

Un anno o due dopo l'inizio dell'ISP, il coordinatore indaga l'impatto delle variabili indipendenti (cioè le caratteristiche personali della persona AAWID, gli obiettivi di sostegno e le strategie di sostegno) sulle variabili dipendenti (risultati personali della persona AAWID). In altre parole, valuta fino a che punto i risultati personali (domini QoL e bisogni di sostegno) sono stati influenzati dalla realizzazione degli obiettivi e delle strategie di sostegno.

Come? Il facilitatore usa gli stessi strumenti della fase I per scoprire di più sull'attuale QoL e sui bisogni di supporto delle persone AAWID. La QoL della persona AAWID è effettivamente migliorata?

Quali domini sono migliorati?

Questo miglioramento è legato agli obiettivi di supporto e alle strategie? Se no, come mai?

La persona AAWID ha cambiato la sua opinione?

Fonti Unità 3

This unit is largely based on Broekaert, R. Claes, C. & Vandevelde, S. Samenaan de slag. Naar volwaardig partnerschap in het persoonsgerichte ondersteuningsproces.[Working Together. Towards a full partnership in the process of person-centred planning] Gent: Academia Press; 2014

[1] Ratti V, Hassiotis A, Crabtree J, Deb S, Gallagher P, Unwin G. The effectiveness of person-centred planning for people with intellectual disabilities: A systematic review. Research in Developmental Disabilities. 2016;57:63-84.

[2] Heller T, Miller A, Hsieh K, Sterns H. Later-Life Planning: Promoting Knowledge of Options and Choice-Making. Mental Retardation. 2000;38(5):395-406.

[3] Sanderson H. Person centred planning: Key features and approaches. Available from: http://www.familiesleadingplanning.co.uk/documents/pcp%20key%20features%20and%20styles.pdf

[4] 3. Thompson J, Bradley V, Buntinx W, Schalock R, Shogren K, Snell M et al. Conceptualizing Supports and the Support Needs of People With Intellectual Disability. IntellectualandDevelopmentalDisabilities. 2009;47(2):135-146.

[5] Broekaert R, Claes C, Vandevelde S. Samen aan de slag. Naar volwaardig partnerschap in het persoonsgerichte ondersteuningsproces. Academia Press: Gent; 2014.

[6] Smull MW, Sanderson H. Essential lifestyle planning for everyone. Available from: http://allenshea.com/wp-content/uploads/2017/02/Essential-Lifestyle-Planning-for-Everyone.pdf

[7] American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. The Supports Intensity Scale-Adults. Available form: https://www.aaidd.org/sis/product-information

[8] Alcedo M, Fontanil Y, Solís P, Pedrosa I, Aguado A. People with intellectual disability who are ageing: Perceived needs assessment. International Journal of Clinical and Health Psychology. 2017;17(1):38-45. [9]

[10] Martin L, Ouellette-Kuntz H, Cobigo V, Ashworth M. Survey of planning practices in Ontario. Availablefrom:
https://www.mapsresearch.ca/wp-content/uploads/2018/06/Appendix-F_PDP-Planning-practices_June_2012.pdf

UNITÀ 4

LA PIATTAFORMA DI FORMAZIONE INTERATTIVA MNAM

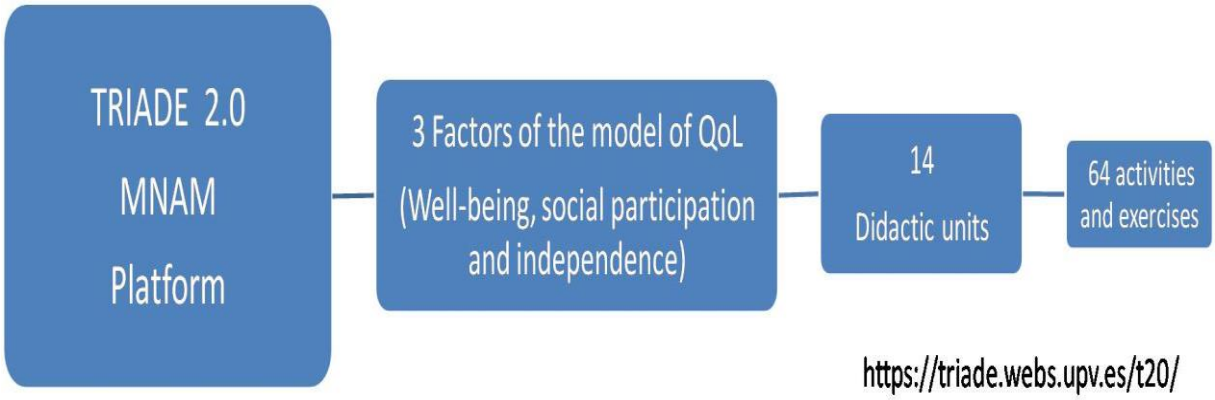
4.1 Introduzione

Il rapido sviluppo e la democratizzazione delle tecnologie hanno permesso la realizzazione di programmi di apprendimento con una forte influenza delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione (TIC). Lo strumento educativo sviluppato nel progetto TRIADE 2.0 è supportato da una piattaforma online che permette una navigazione interattiva attraverso i temi, le unità e gli esercizi. Lo scopo di questa unità è quello di introdurre e insegnare agli operatori di supporto/educatori come utilizzare efficacemente la piattaforma My New Ageing Me (MNAM). L'unità 4 contiene due parti concettuali principali: La prima (4.2 e 4.3) costituisce un approccio teorico all'uso delle TIC per migliorare la QoL e promuovere l'inclusione delle persone AAWID sulla base delle ultime ricerche, la seconda (4.4) sono le istruzioni per utilizzare la piattaforma MNAM dal punto di vista dell'educatore.

L'Associazione Americana di Telemedicina (ATA) definisce la telemedicina come una varietà di applicazioni e servizi che utilizzano diversi canali di comunicazione: video bidirezionale, e-mail, smart phone, strumenti wireless e altre forme di tecnologia delle telecomunicazioni. Le consultazioni attraverso la videoconferenza, la trasmissione e l'analisi di immagini a distanza, l'informazione sanitaria via internet, il monitoraggio remoto e l'analisi dei segni vitali sono considerati parte della telemedicina, ma la sua definizione include anche la continuazione dell'educazione medica e assistenziale. A causa della grande eterogeneità di applicazioni e servizi, il Center for Connected Health Policy (CCHP) adotta una definizione generale: "La telemedicina non è un servizio specifico, ma un insieme di mezzi per migliorare la cura e la fornitura di educazione sanitaria".

All'interno di queste definizioni, la piattaforma MNAM TRIADE 2.0 è concepita per fornire supporto didattico e risorse attraverso Internet, utilizzando un portale web a cui si può accedere ovunque, in qualsiasi momento e da qualsiasi dispositivo (Personal Computer, Laptop, Tablet e Smartphone) indipendentemente dal sistema operativo (Windows, iOS o Linux).

Figura 4.1. Struttura della piattaforma pedagocica TRIADE 2.0.



Fonte: TRIADE 2.0

L'informazione sulla Piattaforma MNAM è organizzata nei 3 fattori del modello di Qualità della Vita studiato nell'unità 2 di questo quaderno. Ogni fattore ha una lista di unità didattiche e i corrispondenti esercizi e attività pratiche.

4.2 Il ruolo delle TIC a sostegno dell'assistenza di persone AAWID

Oggi viviamo in una società in cui le tecnologie dell'informazione e della comunicazione (TIC) possono sostenere la crescita e la partecipazione sociale, tuttavia le persone AAWID con disabilità intellettiva da lieve a moderata sono a rischio di emarginazione a causa del divario digitale. La disponibilità alle TIC è evidenziata come un diritto umano nella Convenzione sui diritti delle persone con disabilità [1], ma il rapido sviluppo tecnologico e i cambiamenti che comporta rendono le TIC ancora più impegnative [2].

C'è un divario significativo nell'uso e nel possesso delle TIC e di Internet tra le persone che vivono in case di riposo, come le persone con disabilità intellettuale, e il resto della popolazione. La ricerca precedente si è concentrata sugli interventi per aumentare e mantenere la conoscenza e l'uso delle TIC, e inoltre è stato dimostrato che il supporto quotidiano da parte del personale o di altri è fondamentale per facilitare l'accesso alle TIC. Le organizzazioni con obiettivi chiari relativi alle TIC aumentano la partecipazione degli utenti alle attività legate alle TIC.
Una persona con disabilità intellettiva da lieve a moderata beneficia di un'organizzazione che fornisce supporto a tutti i livelli, dai responsabili delle decisioni e delle politiche allo staff operativo. L'organizzazione ha bisogno di assicurare che i membri dello staff operativo abbiano adeguate competenze di supporto e che la formazione sia offerta quando tali competenze sono carenti [3,4].

Le AAWID possono sperimentare grandi difficoltà nell'impegnarsi autonomamente in attività quotidiane funzionali che si trasformano nella necessità di definire strategie per aiutarle a raggiungere un ruolo più attivo e funzionale all'interno dei loro contesti. Le risorse del personale sono note per supportare efficacemente le persone AAWID, ma estendere le loro responsabilità e assegnare compiti che sono al di là della loro conoscenza può non essere fattibile né desiderabile. Così, un'ampia varietà di strumenti di supporto basati sulle TIC sono stati proposti per aumentare l'impegno delle attività di persone AAWID.
Gli strumenti di base consistono in opuscoli interattivi con rappresentazioni pittoriche in un tablet o un'applicazione desktop con un proiettore. Altri includono tecnologie avanzate per la registrazione vocale, interfacce semplificate o dispositivi di body-tracking per guidare gli utenti passo dopo passo e consigliare l'esecuzione delle attività. Gli studi che valutano

l'efficacia dei suddetti strumenti hanno riportato risultati incoraggianti, vale a dire che le persone sono apparse generalmente in grado di utilizzare gli strumenti per svolgere attività multi-fase in modo indipendente [5].

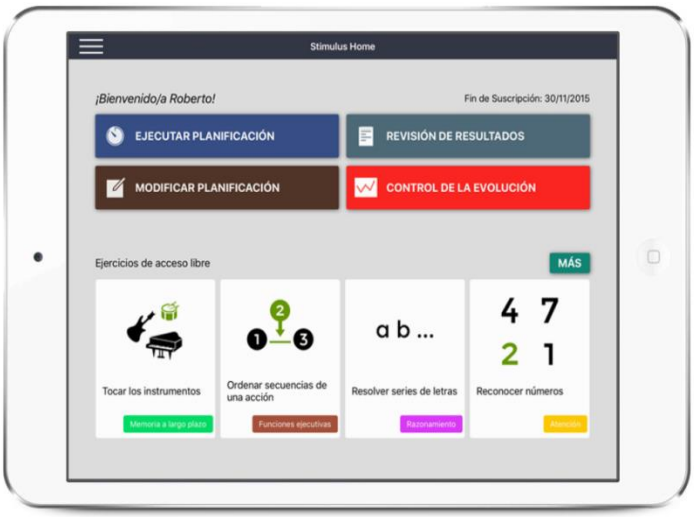
Studi recenti concludono che c'è una mancanza di supporto organizzativo e di strategie complete per l'uso delle TIC nell'assistenza sociale per le persone con disabilità intellettiva. Un'indagine su 79 centri di assistenza sociale dei comuni svedesi ha trovato che il supporto organizzativo esiste solo in misura limitata, e la maggior parte di essi ha un supporto organizzativo molto scarso o nullo per l'uso delle TIC da parte di adulti con disabilità intellettiva. C'è un forte bisogno di sostenere e aumentare la conoscenza su come usare gli strumenti TIC da parte delle persone AAWID ma, più in particolare, da parte del personale.

4.3 Tipologie di TIC

Le TIC sono strumenti forti per sostenere la formazione degli educatori e le attività di persone AAWID. È importante sottolineare che le TIC non sono utili da sole e dovrebbero essere dotate di software specifico appositamente preparato per sostenere la formazione e le attività. In questo capitolo ci riferiamo alle TIC come a dispositivi visivi-tangibili (hardware) come smartphone, tablet e computer touch, altri tipi di interfacce visive come schermi senza superficie touch, proiettori, sensori e attuatori e anche alle applicazioni (software) utilizzate per implementare i programmi educativi e di valutazione come app per tablet, giochi di realtà virtuale e altri programmi in un computer.

Un esempio paradigmatico è il software Stimulus[1], per la stimolazione cognitiva e la riabilitazione delle persone con ID. Stimulus contiene una serie di esercizi interattivi per allenare una vasta gamma di processi cognitivi. Tutte le attività sono classificate intorno ad aree funzionali (ad esempio: attenzione, percezione, memoria di lavoro, tra gli altri) e sono destinati ad essere utilizzati in tablet e personal computer.

Figura 4.2. Screenshot del software Stimulus



Fonte: immagine per gentile concessione di Stimulus software.

[1] https://stimuluspro.com/

Stimulus permette di accedere alla descrizione degli esercizi, registrare e monitorare i risultati degli esercizi e organizzare attività di allenamento. Fino ad oggi il software è disponibile solo in spagnolo e può essere utilizzato sotto licenza a pagamento.
Ci sono diverse indagini che si stanno svolgendo, nel campo della salute, su come migliorare la qualità della vita delle persone che soffrono di qualche disabilità intellettuale con le TIC. Tutte convergono nell'uso, tra gli altri, della realtà virtuale come mezzo per migliorare e trattare molti aspetti della vita di queste persone. La realtà virtuale potrebbe essere definita come un sistema che genera una realtà percettiva, attraverso sistemi elettronici in tempo reale, permettendo all'utente di sperimentare una sensazione di essere all'interno dello spazio fittizio.

Ai suoi inizi, l'applicazione della realtà virtuale ha dimostrato la sua utilità nel campo della Neuropsicologia. Numerosi studi sostengono la sua efficacia in pazienti con qualche tipo di disfunzione del sistema nervoso, come individui con danni cerebrali secondari a traumi, e anche in pazienti che mostravano segni di iperattività, posizionandosi così come uno strumento tecnologico altamente benefico per applicazioni mediche.

Attualmente, le applicazioni più recenti della realtà virtuale si stanno concentrando sulla simulazione di situazioni o ambienti quotidiani, come prendere la metropolitana, andare al supermercato o andare in banca, ecc, dimostrando la sua efficacia come mezzo di apprendimento [6]. Uno degli esempi di questo studio mostrava un gruppo di persone che dovevano imparare a cucinare nuovi piatti mai preparati da loro.
Gli utenti dovevano cucinarli in una simulazione di realtà virtuale, di fronte a un altro gruppo il cui insegnamento era di persona tramite manuali o video tutorial. I risultati hanno mostrato come le persone che hanno imparato attraverso la realtà virtuale sono riuscite a fare i piatti in modo più accurato. Questo può essere poi generalizzato in contesti reali per addestrare le persone con disabilità intellettive ad affrontare nuove situazioni ed essere preparati ad affrontarle in modo normale.

Un altro beneficio che la realtà virtuale porta alle persone con disabilità intellettiva si vede negli studi in cui questo strumento è stato usato per simulare le attività quotidiane e permettere loro di esercitarsi in situazioni senza stress e in un ambiente controllato. La realtà virtuale dà alle persone con disabilità intellettiva un senso di controllo durante il loro

apprendimento e ha anche un valore incentivante per tutte le persone che la usano, aumentando la loro autostima e il senso di competenza.

Questo può anche essere estrapolato, per esempio, nel ricreare situazioni che possono aver causato un trauma per una persona, potendole superare con facilità e senza lo stress delle conseguenze della realtà.

Anche grandi associazioni come ALEH [aleh-israel.es], la più grande rete di centri per persone con disabilità in Israele, hanno optato per la realtà virtuale per permettere ai bambini di godere di nuove esperienze.

In questa associazione, non solo la realtà virtuale viene applicata per insegnare o sviluppare le attività di base, ma anche per il divertimento dei piccoli in molte altre attività, che a causa della loro disabilità è molto difficile da realizzare, fornendo così la massima immersione in ciascuna di queste attività, massimizzando le emozioni e godendo di ognuna di esse.

La realtà virtuale è una soluzione molto efficace, ma non è alla portata di tutti. Richiede sistemi elettronici di alto livello e l'installazione di programmi che potrebbero non essere facilmente accessibili.

Per questo motivo, molte persone si rivolgono ai computer tradizionali per sviluppare programmi che hanno lo stesso obiettivo che ha la realtà virtuale, cioè di migliorare la vita degli altri. Questo è il caso di uno studio realizzato da due università nazionali, l'Università Complutense di Madrid e l'Università Francisco de Vitoria. Entrambe le università hanno sviluppato un videogioco chiamato Downtown, un'esperienza in metropolitana [7].

Downtown è un videogioco orientato all'uso di adulti tra i 18 e i 45 anni con disabilità intellettuali medie e gravi. L'obiettivo di questo videogioco è quello di allenare queste persone a prendere la metropolitana e viaggiare da soli come se fosse la vita reale.

Downtown non solo allena i partecipanti a scegliere il percorso migliore quando prendono la metropolitana o vanno da una stazione all'altra, ma include anche puzzle e sotto-missioni che aiutano i giocatori a migliorare le loro abilità quotidiane di base in modo indipendente.

Anche se questi tipi di videogiochi possono apparentemente fornire benefici alle persone con disabilità intellettuali, alcuni studi riportano alcune limitazioni. Attualmente non ci sono abbastanza studi che possano garantire che questo tipo di videogiochi siano validi per le persone con disabilità intellettive, ma dimostrano che sono uno strumento educativo ideale per motivare e coinvolgere i partecipanti.

Va notato che per una forte efficacia in tutti gli utenti che richiedono questo tipo di videogiochi, è necessario sapere che questi devono essere progettati personalmente per ognuno di loro, poiché non tutte le disabilità intellettuali hanno tutte le loro carenze in modo equo.

I telefoni cellulari e gli orologi intelligenti sono un'altra alternativa per sostenere la formazione degli educatori e l'attuazione di terapie cognitivo-comportamentali. Uno studio di Giulio E. Lancioni [5] spiega come un gruppo di persone con disabilità sensoriali e intellettuali sono dotate di telefoni cellulari appositamente progettati per loro, e lo usano per svolgere le attività quotidiane in tempi accettabili.

Lo studio consisteva in due gruppi di quattro persone, in cui i membri del primo gruppo avevano in più problemi di vista e il secondo gruppo aveva problemi di udito. Le attività da svolgere erano attività quotidiane come preparare il caffè al mattino, andare in bagno, cucinare, fare il letto, ecc.
Tutte queste attività avevano tempi predefiniti per essere eseguite ed erano divise tra 15 e 20 step da completare.

Il telefono cellulare che è stato utilizzato per lo sviluppo dello studio è stato il Samsung Galaxy A3 in combinazione con le funzioni integrate nel telefono cellulare come la connettività Bluetooth, la sveglia e i lettori multimediali del telefono. Sui telefoni cellulari dei partecipanti sono state riprodotte istruzioni audio e visive quando un'attività iniziava o finiva e durante lo sviluppo delle istruzioni da seguire per svolgere l'attività.

Le persone con lievi o gravi disabilità sensoriali e intellettuali sono state in grado di cavarsela da sole con l'aiuto degli smartphone e soddisfare gli obiettivi stabiliti prima della valutazione delle attività di studio.
Inoltre, grazie agli strumenti audio e video forniti dai telefoni, essi possono servire come strumento didattico indipendentemente dalla disabilità che si presenta. In breve, nonostante il fatto che il numero di partecipanti allo studio non fosse molto grande, i risultati hanno dato alle persone che hanno svolto le attività proposte con il telefono cellulare maggiori prestazioni ed efficienza. Questi partecipanti sono stati in grado di completare la maggior parte delle attività in tempi ragionevoli e senza difficoltà con il supporto delle TIC.

La versatilità dei telefoni cellulari, il facile accesso e i prezzi competitivi che la tecnologia offre attualmente, rendono i telefoni cellulari una grande scelta quando si sviluppano sistemi

educativi, di formazione o di riabilitazione per le persone con disabilità sensoriali e intellettuali. Un altro esempio di applicazione delle TIC per sostenere l'autonomia delle persone con disabilità intellettuali è l'applicazione AssistT-TASK [8], sviluppata dall'Universidad Autónoma de Madrid e dall'Università di Scienza e Tecnologia della Norvegia.

Questa applicazione completamente funzionale stabilisce un metodo di apprendimento task-by-task per svolgere attività con autonomia nell'ambiente privato, come a casa o al lavoro. Inoltre, poiché la scelta dei compiti può essere un po' complicata e non molto intuitiva, l'applicazione è in grado di avviare un'attività semplicemente leggendo un codice QR che potrebbe essere disponibile in fogli di carta o adesivi nel muro.

Non è così strano, dal momento che ci sono codici QR per le note informative in luoghi pubblici o codici QR che ci forniscono un indirizzo web per scrivere una recensione di un luogo che abbiamo visitato, allo stesso modo ne esistono per facilitare i compiti per le persone con disabilità o qualcun altro con una disabilità fisica.

AssisT-IN è una versione aggiornata della precedente app progettata per ambienti chiusi come i luoghi di lavoro o i centri che visitiamo quotidianamente, come le scuole o le scuole di insegnamento. Una sfida che tutti noi affrontiamo quando accediamo per la prima volta a un lavoro o entriamo in un nuovo centro è quella dell'adattamento.

Essere in grado di adattarsi e imparare in poco tempo è qualcosa che può costare a tutti noi e specialmente alle persone con disabilità intellettuali. Coloro che non sono ancora abituati a questi nuovi luoghi hanno bisogno del personale del centro per guidarli nel loro periodo di adattamento, il che può portare ad una sensazione di dipendenza per muoversi nel centro diurno. AssisT-IN si basa sullo stesso concetto che governa l'applicazione precedentemente descritta.

Gli utenti con l'applicazione installata scansionano i codici QR che forniranno istruzioni passo dopo passo per raggiungere i diversi luoghi dell'edificio. Le istruzioni visualizzate sullo schermo dei telefoni cellulari sono visive, punti di riferimento come immagini di porte, corridoi, ecc ... o ancora frecce che indicano la strada da seguire. I risultati ottenuti quando si testa questa applicazione con persone con disabilità intellettiva in un ambiente reale sono stati molto positivi. Da un campione di 14 persone, tutti sono riusciti a raggiungere i luoghi indicati loro in ambienti completamente sconosciuti.

Oltre alla mobilità all'interno degli edifici, l'applicazione AssisT-OUT fornisce la navigazione per muoversi all'esterno, ma in questi casi è necessario impostare una destinazione. Questa applicazione si adatta all'utente in termini di calcolo del percorso migliore combinato con una

semplice interfaccia grafica. Il sistema calcola il percorso mostrando le istruzioni per seguire il percorso e introducendo fotografie dei luoghi di riferimento che possono essere visti quando si seguono questi percorsi. Inoltre, AssisT-OUT introduce anche la localizzazione GPS e allarmi sonori per notificare la nostra posizione relativa rispetto all'indicazione seguente.

Infine, nell'incrocio tra la realtà virtuale e l'uso di applicazioni, ci sono altri tipi di TIC che sono stati anche molto efficaci nel campo dei compiti educativi, come i robot. Diversi studi confermano che l'uso di robot (umanoidi) per aiutare le persone con disabilità intellettuali può essere utile in aree come la psicomotricità o la comunicazione orale. Questo è il caso di NAO [9] un piccolo robot autonomo umanoide, progettato dalla società SoftBank Robotics, destinato principalmente allo sviluppo sociale e alla comunicazione orale con le persone. Il robot può essere programmato con un'applicazione senza codice e include periferiche come un touch screen, altoparlanti, microfoni, videocamere e persino mani funzionali per afferrare oggetti. NAO è in grado di mediare i dialoghi che si stabiliscono tra le persone riproducendo la propria voce, agendo come se fosse un istruttore o mediatore orale anche con più studenti allo stesso tempo.

Per concludere, anche se è necessaria più ricerca in questo settore, le applicazioni delle TIC per sostenere lo sviluppo delle persone con disabilità intellettuali indicano che l'uso della tecnologia per l'apprendimento e lo sviluppo delle competenze di base di queste persone è fondamentale e ha grandi benefici come l'aumento dell'autonomia e dell'indipendenza.

4.4 La piattaforma MNAM: contenuti e struttura

La piattaforma MNAM è composta da 5 moduli principali e 3 pagine specifiche:

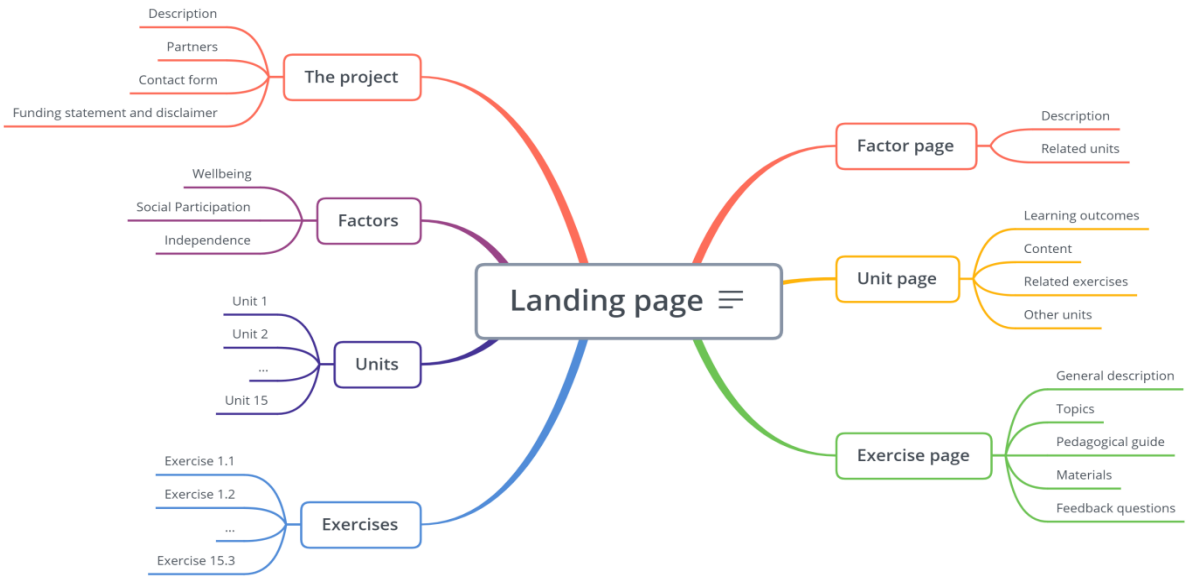
- Landing Page: offre informazioni di base sul progetto e i principali indicatori della struttura dei materiali di formazione e della metodologia del corso. Questa pagina dovrebbe contenere le identificazioni ufficiali del progetto, la dichiarazione di finanziamento e la divulgazione.
-

Figura 4.3. TRIADE 2.0 landing page.

Fonte: TRIADE 2.0 Piattaforma MNAM.

- Fattori: l'accesso principale per informare sui tre fattori considerati nel corso di formazione. Questa pagina mostra in modo amichevole il titolo di ogni fattore e una breve descrizione. Ogni fattore è collegato alla pagina del fattore corrispondente.
- Unità: Elenco delle 14 unità del programma di formazione. Ogni unità è identificata con una casella di testo che indica il fattore a cui appartiene. Ogni unità è collegata alla pagina dell'Unità.
- Esercizi: Accesso diretto agli esercizi, classificati secondo le unità del corso. La pagina mostra le 64 attività/esercizi e ognuno di essi è identificato con un codice numerico X.Y, in cui X è l'unità e Y il numero dell'esercizio

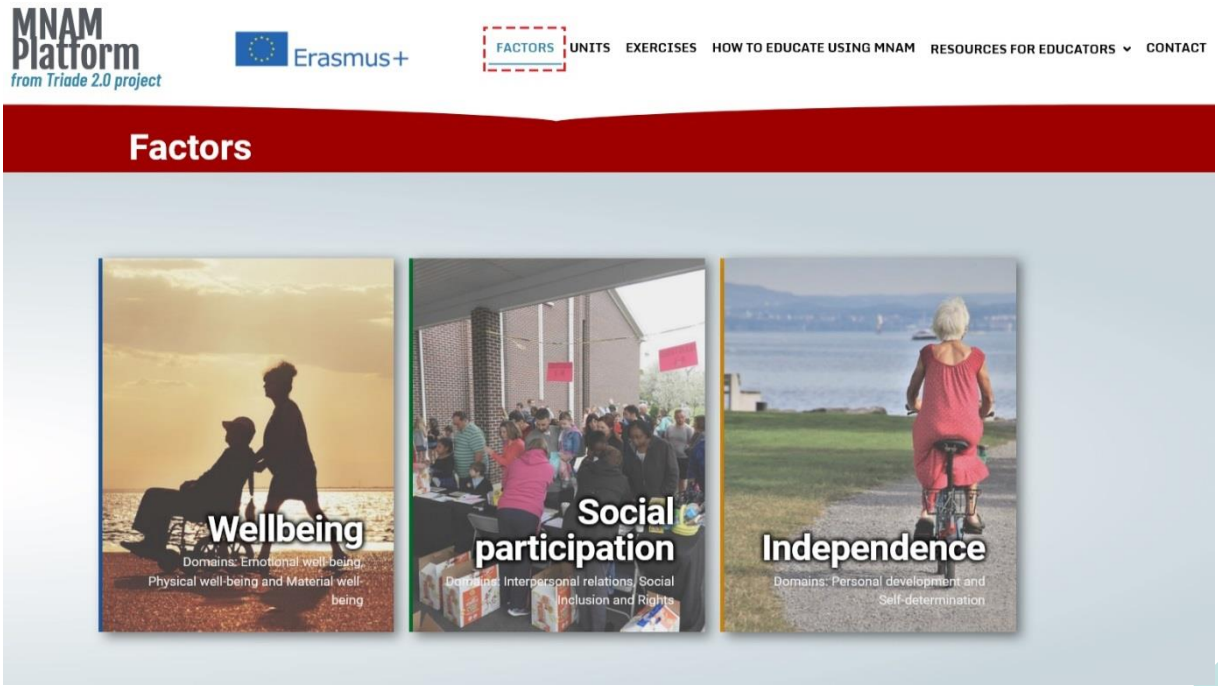
Figura 4.4. TRIADE 2.0 Struttura della Piattaforma.



Fonte: TRIADE 2.0 Piattaforma MNAM.

- Factor Page: La pagina del descrittore del fattore, contenente informazioni generali sul fattore e collegamenti alle unità correlate.

Figura 4.5. TRIADE 2.0 Factor page.



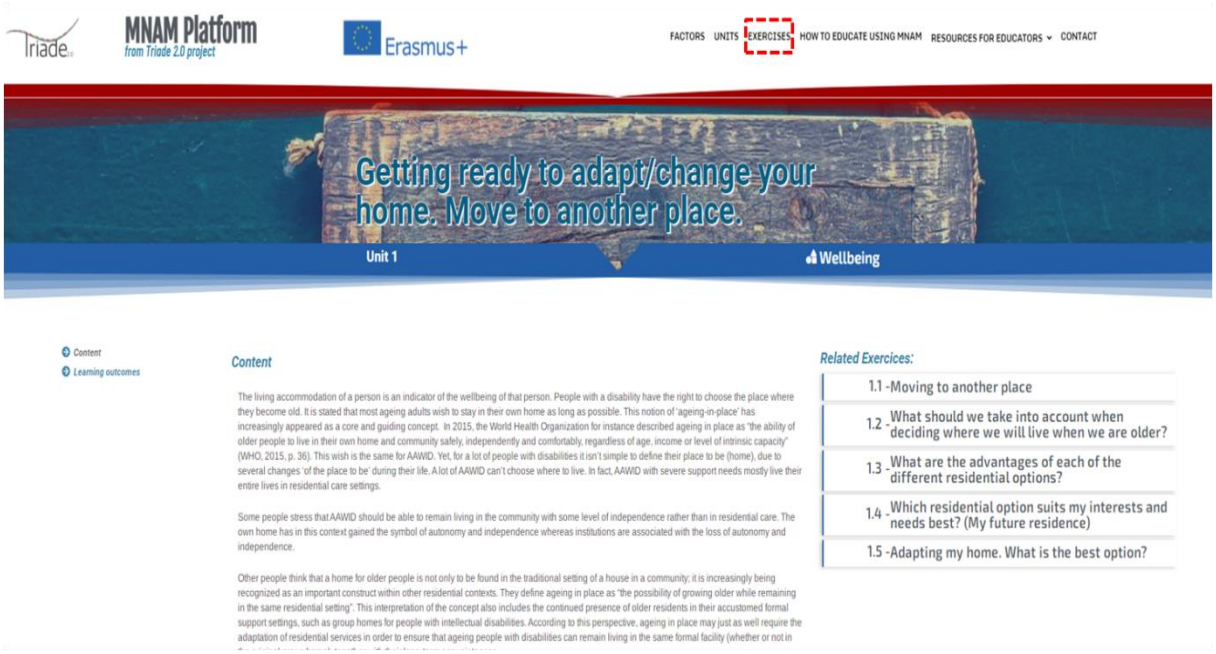
Fonte: TRIADE 2.0 Piattaforma MNAM.

- Unit Page: Il descrittore dell'unità. La pagina ha tre parti principali riferite ai risultati di apprendimento dell'unità (conoscenze e abilità), il contenuto dell'unità e gli esercizi correlati. In fondo, c'è un link diretto ad altre unità dello stesso fattore.

Figura 4.6. TRIADE 2.0 Unit page.

Fonte: TRIADE 2.0 piattaforma MNAM.

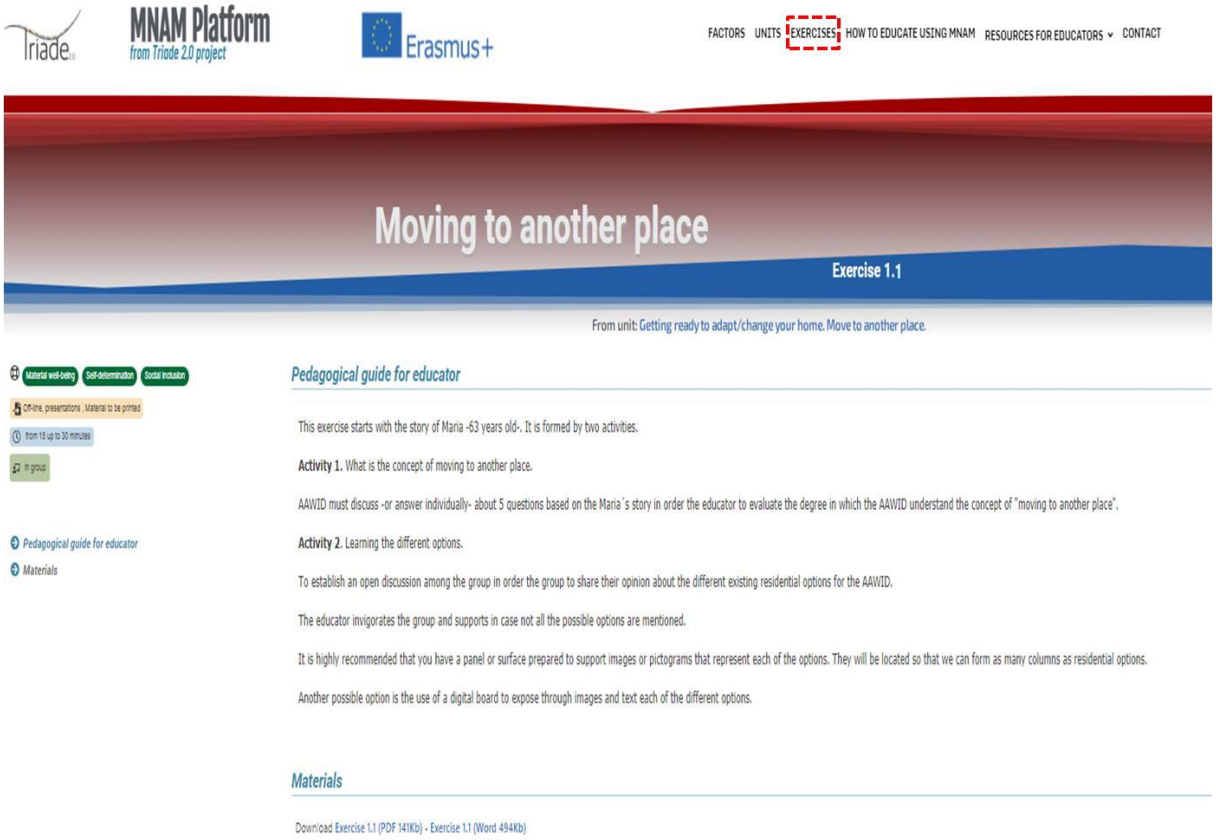
Figura 4.7. TRIADE 2.0 pagina dellìunità 1.



Fonte: TRIADE 2.0 Piattaforma MNAM.

- Pagina degli esercizi: Il descrittore dell'esercizio e una guida pedagogica per implementare l'esercizio con i materiali forniti.

Figura 4.8. TRIADE 2.0 pagina dell'esercizio 1.1.



Fonte: TRIADE 2.0 Piattaforma MNAM.

4.4.1 Landing page

Una Landing Page è una pagina web indipendente creata appositamente per gli scopi di una campagna di marketing o pubblicitaria. È dove un visitatore "atterra" quando ha cliccato su un determinato link (attraverso una ricerca web o una raccomandazione diretta). La Landing Page della Piattaforma MNAM appare quando l'utente naviga sull'url: https://triade.webs.upv.es/t20.

Le Landing page sono di solito progettate con un unico obiettivo - conosciuto come Call to Action (CTA). Questa semplicità è ciò che rende le Landing Page la migliore opzione per aumentare i tassi di conversione delle campagne di diffusione e abbassare il costo di acquisizione di un vantaggio o di una vendita.

Per comprendere appieno la differenza tra una Landing Page, e le altre pagine come la tua homepage, è importante considerare le differenze tra il traffico di ricerca organico e quello a pagamento. Ai fini di questo documento presenteremo i componenti della Landing Page.

Questa pagina offre più informazioni possibili in piccole "pillole" per incoraggiare la navigazione nel resto del sito. In cima alla pagina, c'è un'intestazione che sarà ripetuta nel resto delle pagine e della piattaforma:

- logo del progetto/piattaforma
- Nome del progetto della piattaforma
- Logo Erasmus+
- Menu di navigazione web di base.

Il resto del contenuto delle sezioni della pagina presenta:

- una frase descrittiva del progetto
- una breve descrizione degli obiettivi del progetto
- una descrizione della struttura principale delle informazioni sul sito web: fattori, unità, esercizi, come usare la piattaforma e diverse risorse per gli educatori.
- una lista dei partner del progetto con i loro rispettivi link
- un breve modulo di contatto per coloro che sono interessati al progetto

L'ultima sezione è un elemento comune a tutte le pagine che mostra il copyright e il codice del progetto e il logo del finanziamento europeo.

Gli educatori possono consultare la Landing Page per informazioni generali, ma per accedere alle risorse educative, dovrebbero accedere a uno dei link diretti ai Fattori/Unità/Esercizi nella parte superiore e centrale della pagina.

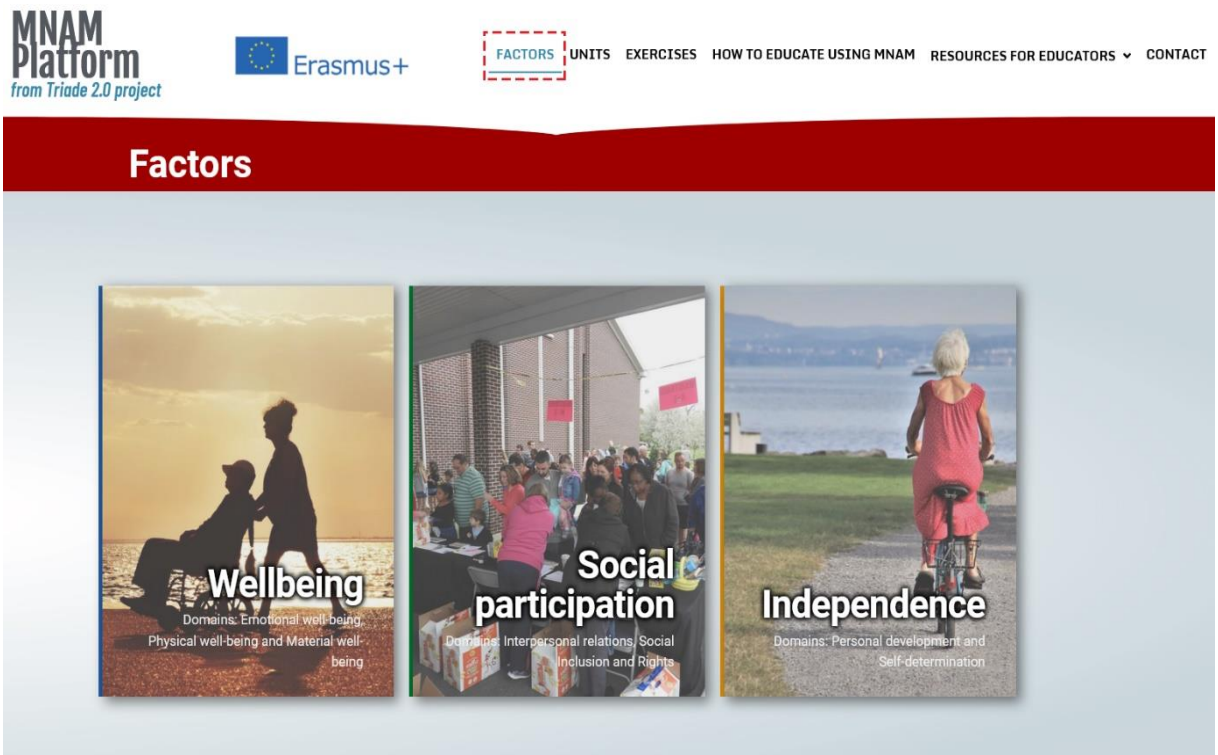
Questi link permettono di accedere alla lista di Fattori, Unità ed Esercizi, ma non hanno accesso diretto a un Fattore specifico, a un'Unità specifica o a un Esercizio specifico.

4.4.2 Fattori

La prima sezione è dedicata ai Fattori del programma di formazione. I fattori sono la classificazione di alto livello delle Unità e degli Esercizi e possono costituire il punto di partenza per gli educatori per accedere alle informazioni contenute nella piattaforma.

L'utente può selezionare i fattori dai link nella Landing Page, e poi sarà guidato alla schermata dell'immagine. In questa prima pagina, l'utente può vedere i tre fattori con una breve descrizione, e poi cliccare su uno di essi per accedere alla Factor Page.

Figura 4.9. TRIADE 2.0 Factor page

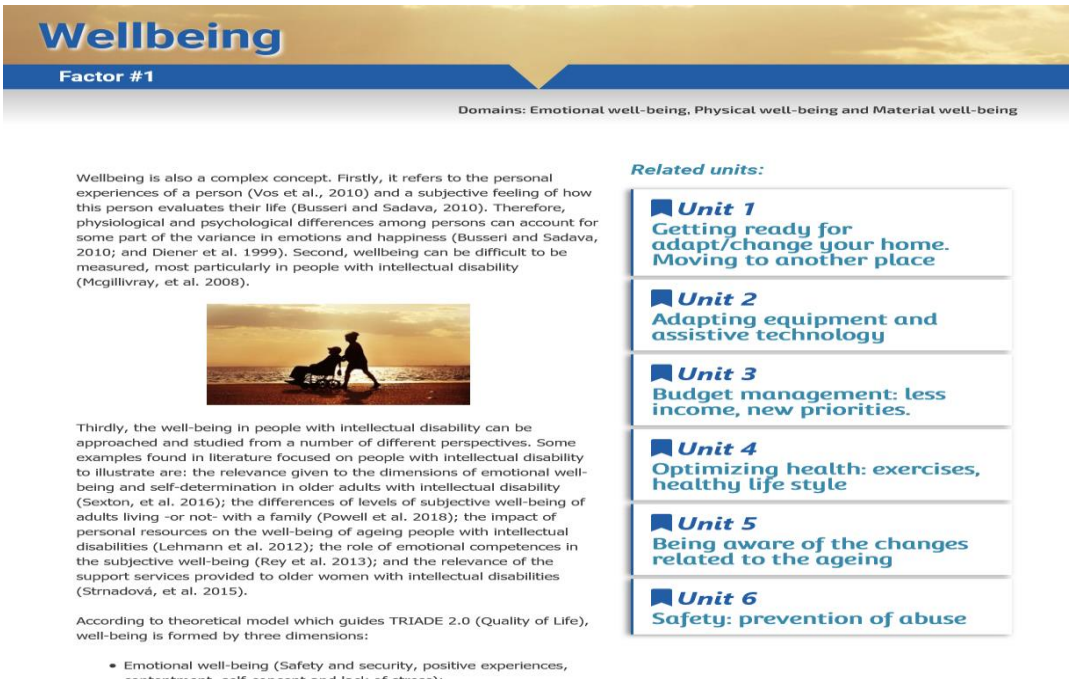


Fonte: TRIADE 2.0 Piattaforma MNAM.

La Factor Page contiene una descrizione più approfondita del fattore stesso, in modo che l'educatore possa imparare a conoscere meglio le implicazioni e le considerazioni di ciascuno dei fattori nel programma di formazione: Benessere, Partecipazione sociale e Indipendenza.

In questa pagina, ogni fattore fornisce un link diretto alle unità corrispondenti nel menu di destra.

Figura 4.10. TRIADE 2.0. Fattore benessere e le relative unità.



Wellbeing

Factor #1

Domains: Emotional well-being, Physical well-being and Material well-being

Wellbeing is also a complex concept. Firstly, it refers to the personal experiences of a person (Vos et al., 2010) and a subjective feeling of how this person evaluates their life (Busseri and Sadava, 2010). Therefore, physiological and psychological differences among persons can account for some part of the variance in emotions and happiness (Busseri and Sadava, 2010; and Diener et al. 1999). Second, wellbeing can be difficult to be measured, most particularly in people with intellectual disability (Mcgillivray, et al. 2008).

Thirdly, the well-being in people with intellectual disability can be approached and studied from a number of different perspectives. Some examples found in literature focused on people with intellectual disability to illustrate are: the relevance given to the dimensions of emotional well-being and self-determination in older adults with intellectual disability (Sexton, et al. 2016); the differences of levels of subjective well-being of adults living -or not- with a family (Powell et al. 2018); the impact of personal resources on the well-being of ageing people with intellectual disabilities (Lehmann et al. 2012); the role of emotional competences in the subjective well-being (Rey et al. 2013); and the relevance of the support services provided to older women with intellectual disabilities (Strnadová, et al. 2015).

According to theoretical model which guides TRIADE 2.0 (Quality of Life), well-being is formed by three dimensions:

- Emotional well-being (Safety and security, positive experiences,

Related units:

Unit 1
Getting ready for adapt/change your home. Moving to another place

Unit 2
Adapting equipment and assistive technology

Unit 3
Budget management: less income, new priorities.

Unit 4
Optimizing health: exercises, healthy life style

Unit 5
Being aware of the changes related to the ageing

Unit 6
Safety: prevention of abuse

Fonte: TRIADE 2.0 Piattaforma MNAM.

4.4.3 Unità

Le unità sono gli argomenti del programma di formazione in cui si sviluppano i concetti teorici. Come detto, ogni unità appartiene a uno dei tre fattori, tuttavia, per facilitare la navigazione le unità possono essere raggiunte direttamente dal link nella pagina di destinazione. Un altro modo per accedere alle unità è utilizzando la Factor Page. Se l'utente seleziona il link dalla pagina di destinazione vedrà una griglia con i link e i descrittori delle 15 unità che compongono il programma di formazione.

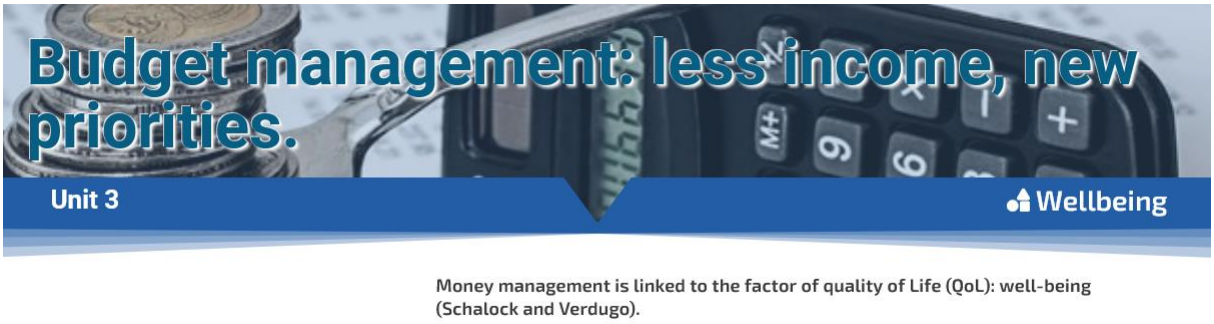
L'utente può identificare il codice numerico dell'Unità, il titolo e anche il Fattore a cui appartiene. Inoltre, le unità con esercizi pratici sono contrassegnate da un simbolo . Nella sua versione attuale tutte le attività presentano esercizi pratici. Cliccando sulla casella dell'unità, il browser aprirà la pagina dell'unità, che è interamente dedicata ai dettagli dell'unità.

Figura 4.11. nomi delle piattaforme di unità classificate per fattore.

Fonte: TRIADE 2.0 Piattaforma MNAM.

La parte superiore della Unit Page è dedicata al titolo e a un breve riassunto dell'unità. Ha anche gli indicatori precedenti relativi agli esercizi e il Fattore corrispondente.

Figura 4.12. Parte superiore dell'unità 3.

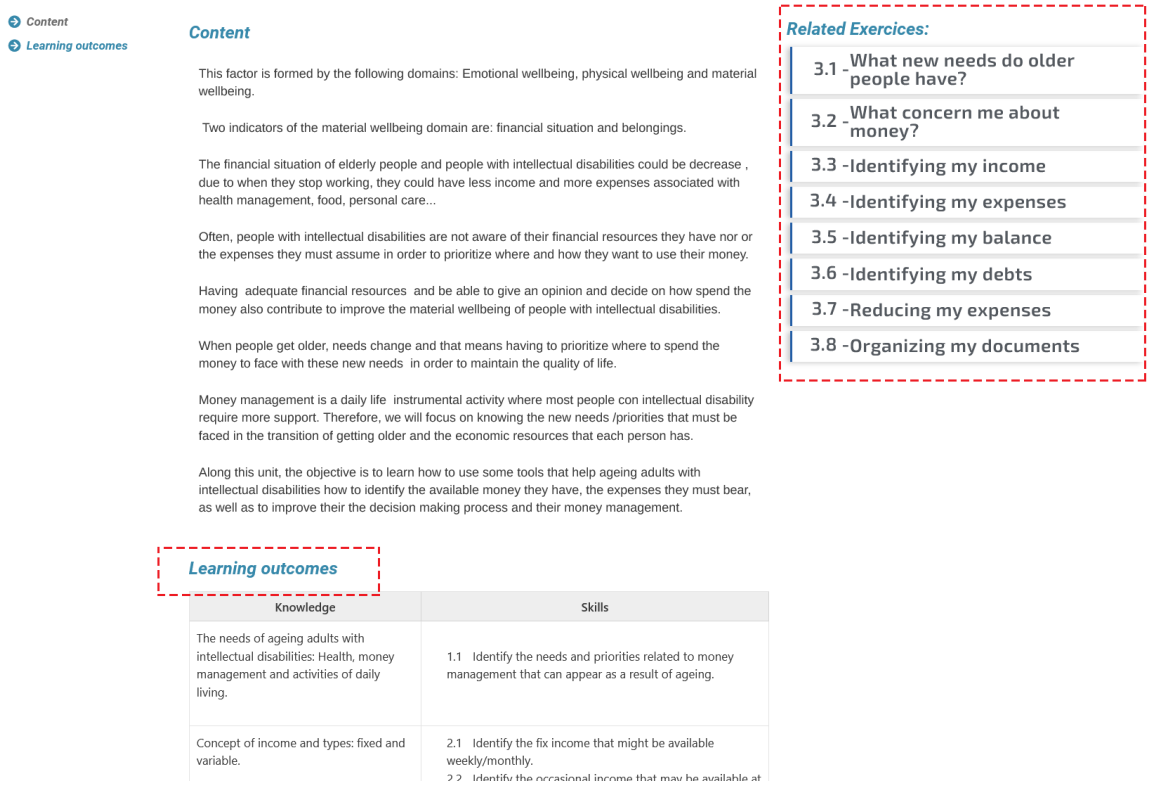


Fonte: TRIADE 2.0 Piattaforma MNAM.

Sotto l'intestazione, la pagina mostra i descrittori completi delle unità, che sono i risultati dell'apprendimento in termini di oggetti di conoscenza e le competenze corrispondenti che saranno sviluppate nell'unità. Dopo questa tabella riassuntiva, la pagina mostra il contenuto effettivo dell'unità in testi semplici e immagini.

Gli esercizi corrispondenti all'unità sono elencati nella parte destra della pagina dell'unità. Ogni esercizio è un link che porta alla pagina degli esercizi.

Figura 4.13. Unit page: contenuti, competenze apprese e esercizi corrispondenti



Content
Learning outcomes

Content

This factor is formed by the following domains: Emotional wellbeing, physical wellbeing and material wellbeing.

Two indicators of the material wellbeing domain are: financial situation and belongings.

The financial situation of elderly people and people with intellectual disabilities could be decrease , due to when they stop working, they could have less income and more expenses associated with health management, food, personal care...

Often, people with intellectual disabilities are not aware of their financial resources they have nor or the expenses they must assume in order to prioritize where and how they want to use their money.

Having adequate financial resources and be able to give an opinion and decide on how spend the money also contribute to improve the material wellbeing of people with intellectual disabilities.

When people get older, needs change and that means having to prioritize where to spend the money to face with these new needs in order to maintain the quality of life.

Money management is a daily life instrumental activity where most people con intellectual disability require more support. Therefore, we will focus on knowing the new needs /priorities that must be faced in the transition of getting older and the economic resources that each person has.

Along this unit, the objective is to learn how to use some tools that help ageing adults with intellectual disabilities how to identify the available money they have, the expenses they must bear, as well as to improve their the decision making process and their money management.

Related Exercices:

- 3.1 - What new needs do older people have?
- 3.2 - What concern me about money?
- 3.3 - Identifying my income
- 3.4 - Identifying my expenses
- 3.5 - Identifying my balance
- 3.6 - Identifying my debts
- 3.7 - Reducing my expenses
- 3.8 - Organizing my documents

Learning outcomes

Knowledge	Skills
The needs of ageing adults with intellectual disabilities: Health, money management and activities of daily living.	1.1 Identify the needs and priorities related to money management that can appear as a result of ageing.
Concept of income and types: fixed and variable.	2.1 Identify the fix income that might be available weekly/monthly.

Fonte: TRIADE 2.0 Piattaforma MNAM.

In fondo alla pagina dell'unità c'è un riferimento ad altre unità dello stesso fattore.

Figura 4.14. Sezione finale della Unit Page.

Other units

Unit 1 — Wellbeing
Getting ready for adapt/change your home. Moving to another place

Unit 2 — Wellbeing
Adapting equipment and assistive technology

Unit 4 — Wellbeing
Optimizing health: exercises, healthy life style

Unit 5 — Wellbeing
Being aware of the changes related to the ageing

Unit 6 — Wellbeing
Safety: prevention of abuse

Fonte: TRIADE 2.0 Piattaforma MNAM.

4.4.4 Esercizi

Gli esercizi appartengono a una specifica Unità, che allo stesso tempo è legata a un Fattore. L'accesso diretto agli esercizi dalla Landing Page porta alla visualizzazione generale di tutti gli esercizi, ordinati per l'identificatore dell'Unità.

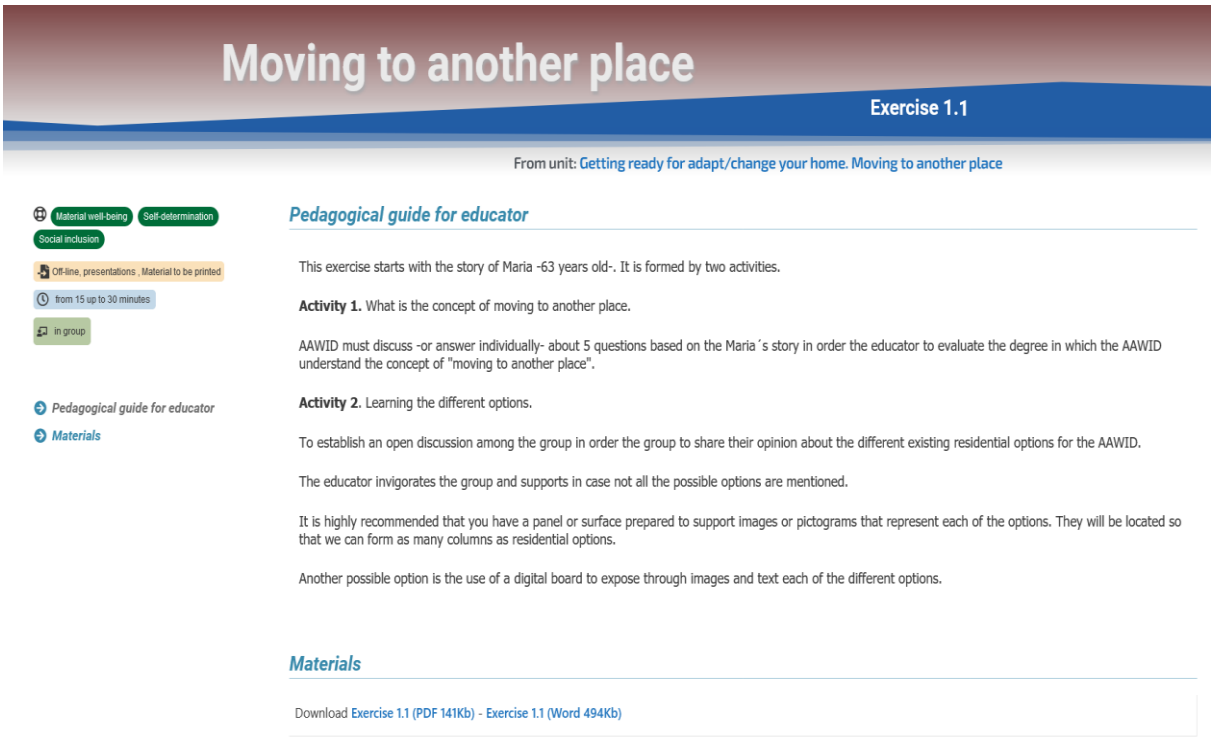
Figura 4.15. Vista generale della pagina degli esercizi

Fonte: TRIADE 2.0 Piattaforma MNAM.

Si può accedere agli esercizi direttamente da questa pagina, anche se il normale percorso di navigazione è dalle Unità o dalle Factor Pages.

Quando l'utente clicca su un esercizio, il browser mostra la pagina dell'esercizio. La pagina dell'esercizio è guidata dal titolo dell'esercizio e dalla relativa Unità.

Figura 4.16. Esercizio 1.1. pagina: guida pedagogica e materiali per svolgere l'esercizio.



Fonte: TRIADE 2.0 Piattaforma MNAM.

Tutti gli esercizi hanno la stessa struttura:

- Una guida pedagogica con istruzioni su come sviluppare l'esercizio.
- I materiali -esercizio- che l'educatore deve utilizzare.

Alcuni degli esercizi includeranno materiali multimediali, come un documento PDF, un'immagine, fogli di lavoro o un video per sostenere l'educatore nella realizzazione dell'esercizio.

4.5 Lo scopo pedagogico della piattaforma MNAM: Come usarla.

La piattaforma MNAM fornisce 64 esercizi e istruzioni pedagogiche agli educatori per migliorare l'inclusione sociale e/o la qualità della vita degli adulti anziani con disabilità intellettiva (AAWID). Inoltre, la piattaforma indica le dimensioni del modello di QoL su cui sono stati sviluppati gli esercizi.

Tabella 4.1. Nome dell'esercizio e dimensione sulla Qualità di Vita.

Unità	Esercizi	Dominio QoL
1.	**Prepararsi/ adattarsi a cambiare casa. Trasferirsi.**	
1	1.1.Trasferirsi	Benessere material, auto-determinazione, inclusione sociale
2	1.2. Cosa si dovrebbe prendere in considerazione quando si decide dove si abiterà quando saremo anziani?	Sviluppo personale, auto-determinazione
3	1.3 Quali sono I mantaggi di ciascuna residenza disponibile?	Sviluppo personale, auo-determinazione
4	1.4 Quale residenza è migliore per I miei interessi e per I miei bisogni? (La mia residenza future)	Sviluppo personale, auto-determinazione
5	1.5 Modificare la casa. Qual è la migliore opzione.	Sviluppo personale, auto-determinazione
2	**Attrezzaure di adattamento e tecnologia di assistenza**	
6	2.1. Difficoltà nelle attività quotidiane.	Benessere fisico
7	2.2. Gli ambienti adatti	Benessere fisico
8	2.3 I miei prodotti di sostegno (per camminare, o per sentire..)	Sviluppo personale. Auto-determinazione
9	2.4 Aiutare Maria a scegliere I suoi prodotti di sostegno	Benessere fisico
10	2.5 Abbinare la tecnologia assistiva con la propria utilità	Benessere fisico
11	2.6 Domande Vero/Falso sull'adattamento, sui prodotti di sostdgno e sulla tecnologia assistive	Benessere fisico, sviluppo personale
3	**Amministrazione del Budget: meno entrate, priorità nuove**	
12	3.1 Quali bisogni nuovi hanno gli anziani?	Benessere materiale
13	3.2 Cosa mi preoccupa a proposito del denaro?	Benessere materiale
14	3.3 Identificare le mie entrate	Benessere materiale, sviluppo personale
15	3.4. Identificare le mie spese	Benessere materiale, sviluppo personale
16	3.5 Identificare il mio equilibrio	Benessere materiale, sviluppo personale
17	3.6 Identificare I miei debiti	Benessere materiale, sviluppo personale
18	3.7 Ridurre le mie spese	Benessere materiale, sviluppo personale
19	3.8 Organizzare I miei documenti	Benessere materiale, sviluppo personale
4	**Ottimizzare la salute: attività fisica e stile di vita sano**	
20	4.1 Migliorare la salute di Maria	Benessere fisico
21	4.2 Giocare con la piramide alimentare	Benessere fisico
22	4.3 Attività fisica e I suoi benefici	Benessere fisico
23	4.4 Vero/Falso sull'invecchiamento sano	Benessere fisico
5	**Essere consapevoli dei cambiamenti legati all'invecchiamento**	
24	5.1 Cosa significa per te invecchiare?	Emotivo e esistenziale
25	5.2 Cosa succede quando si diventa vecchi?	Benessere Fisico
26	5.3 Riferimenti al concetto di invecchiamento	Benessere fisico
27	5.4 Quiz sui cambiamenti dell'invecchiamento	Benessere fisico
28	5.5 Dibattito sui cambiamenti psicologici	Benessere emotivo ed esistenziale
6	**Salute: prevenire gli abusi**	
29	6.1 Concezione di abuso e tipi di abuso	Diritti, benessere emotivo e fisico
30	6.2 Abuso fisico	Diritti, benessere emotivo e fisico
31	6.3 Abuso psicologico	Diritti, benessere emotivo e fisico
32	6.4 Abuso economico	Diritti, benessere emotivo e fisico
33	6.5 Abuso sessuale	Diritti, benessere emotivo e fisico

34	6.6 Abuso di diritti	Diritti, benessere emotivo e fisico
35	6.7 Come rispondere a una situazione di abuso	Diritti, benessere emotivo e fisico
7	**Contatti sociali: tenersi in contatto con la famiglia e gli amici**	
36	7.1 Chi è importante nella mia vita?	Relazioni interpersonali
37	7.2 Modi per riallacciare i rapporti o stare in contatto	Relazioni interpersonali
38	7.3 Il mio piano per riallacciare i rapport o stare in contatto	Relazioni interpersonali
8	**Invecchiamento attivo post-ritiro da lavoro- o attività nel tempo libero nella comunità**	
39	8.1 Pensione	Inclusione sociale, sviluppo personale
40	8.2 Lavoro e tempo libero	Inclusione sociale
41	8.3 Il mio piano di pensionamento da sogno	Inclusione sociale, sviluppo personale, auto-determinazione
9	**Impegno sociale: Aiutare gli altri e contribuire nella società**	
42	9.1 Il concetto di "avere un ruolo sociale"	Inclusione sociale
43	9.2 Il piccolo aiutante	Inclusione sociale, sviluppo personale
44	9.3 Ruoli sociali che sono importanti per me	Inclusione sociale, sviluppo personale, auto-determinazione
10	**Social media**	
45	10.1 Usare internet e I social media	Inclusione sociale, sviluppo personale
46	10.2. Cercare informazioni in internet	Inclusione sociale, sviluppo personale
47	10.3 Utilizzo sicuro in internet	Inclusione sociale, sviluppo personale
11	**Imparare i propri diritti**	
48	11.1 Quali sono imiei diritti?	Auto-determinazione e diritti
49	11.2 I miei diritti stanno per essere violate- cosa devo fare?	Auto-determinazione e diritti
50	11.3 Azioni per proteggere I miei diritti	Auto-determinazione e diritti
51	11.4 Come funzionano I diritti per me?	Auto-determinazione e diritti
12	**Chi sono le persone importanti per me?**	
52	12.1 La mia famiglia e I parenti	Auto-determinazione, relazioni interpersonali
53	12.2 Le mie amicizie	Auto-determinazione, relazioni interpersonali
54	12.3 I miei colleghi	Auto-determinazione, relazioni interpersonali
55	12.4 I gruppi	Auto-determinazione, relazioni interpersonali
13	**Scegliere obiettivi appropriate e scegliere attività importanti per me**	
56	13.1 Cosa significa obiettivi di vita	Auto-determinazione, inclusione sociale
57	13.2 Sta succedendo	Auto-determinazione, inclusione sociale
58	13.3 Il piano è pronto	Auto-determinazione, inclusione sociale
59	13.4 Il foglio di lavoro del mio obiettivo di vita	Auto-determinazione, inclusione sociale
14	**Scegliere le cure alla fine della vita e le cure palliative**	
60	14.1.Cosa sono le cure palliative e le cure di fine vita?	Auto-determinazione, benessere fisico ed esistenziale
61	14.2 Il paziente come una parte attiva delle cure palliative	Auto-determinazione, benessere fisico ed esistenziale
62	14.3 Scegliere le cure palliative e le cure alla fine della vita	Auto-determinazione, benessere fisico ed esistenziale
63	14.4 Il primo passo per scegliere le cure palliative	Auto-determinazione, benessere fisico ed esistenziale
64	14.5 Le sequenze nella scelta per le cure palliative	Auto-determinazione, benessere fisico ed esistenziale

Fonte: TRIADE 2.0

Tutti i materiali educativi per aumentare le competenze e le conoscenze delle persone AAWID e per assistere nell'attuazione delle strategie e degli esercizi pratici sono accessibili attraverso la piattaforma MNAM.

La piattaforma ha i seguenti obiettivi specifici:

- Fornire strumenti e materiali per formare sull'importanza di sviluppare e mantenere i fattori di benessere, partecipazione sociale e indipendenza come elementi della Qualità della Vita per le persone con disabilità intellettiva.

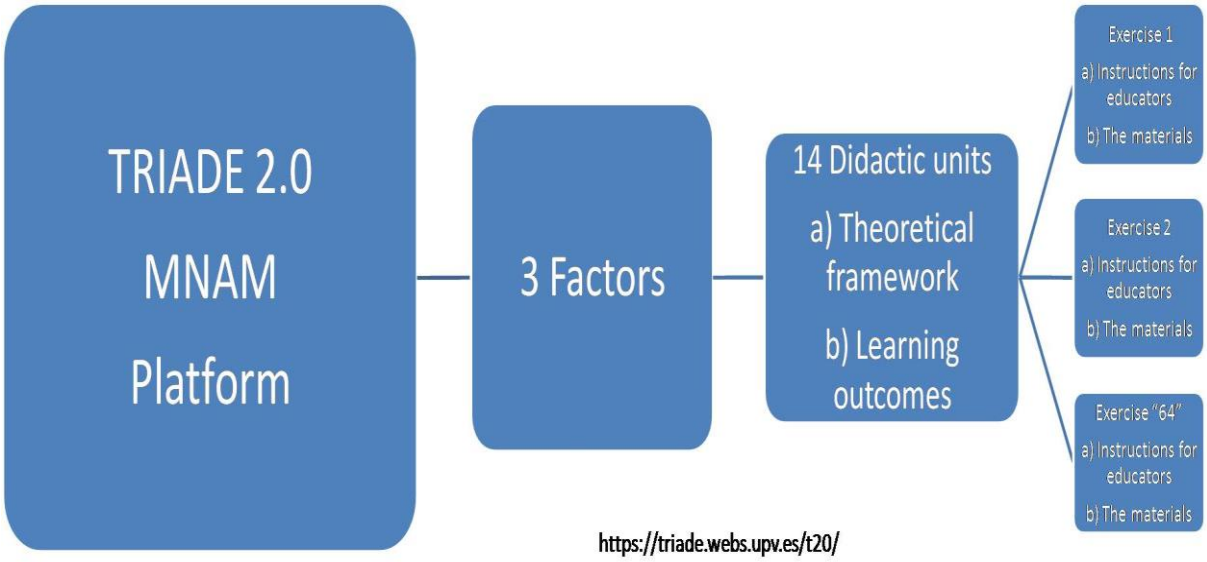
- Facilitare la navigazione attraverso i materiali educativi e gli esercizi pratici sviluppati nel progetto TRIADE2.0.
- Omogeneizzare le risorse pratiche e i consigli per la realizzazione degli esercizi con informazioni testuali e visive.

Il sistema è destinato ad essere disponibile online 24 ore al giorno, 365 giorni all'anno con l'eccezione dei tempi di inattività programmati e pre-notificati per la manutenzione del sistema, se necessario. Il sistema non è critico. L'inaccessibilità temporanea, anche fino a diversi giorni, non creerà un onere sostanziale per nessun utente. Il sito che ospita il sistema sarà configurato in modo da includere capacità e protocolli di backup dei dati. ITACA manterrà una copia del codice sulla rete UPV, che ha protocolli di backup giornalieri.

1. La chiave del processo di apprendimento: 64 esercizi.

La piattaforma interattiva MNAM è stata progettata come strumento per aiutare i professionisti - educatori - a migliorare l'inclusione sociale e/o la qualità della vita degli adulti anziani con disabilità intellettiva (AAWID). La piattaforma MNAM fornisce 64 esercizi di apprendimento, in diversi formati, che sono il nucleo del processo di apprendimento. I 64 esercizi sono raggruppati in 14 unità didattiche. Le unità didattiche sono raggruppate intorno ai 3 fattori della qualità della vita: benessere, partecipazione sociale e indipendenza.

Figura 4.17. TRIADE 2.0 Struttura pedagogica della piattaforma MNAM.



Fonte: TRIADE 2.0

Dal punto di vista pedagogico, ogni esercizio è accompagnato da istruzioni pedagogiche. Inoltre, c'è un'introduzione dell'unità che fornisce un quadro teorico per gli esercizi e indica i risultati di apprendimento da raggiungere con gli esercizi. Queste basi teoriche sono state sviluppate, per quanto possibile, utilizzando i contenuti teorici delle unità 1, 2 e 3 di questo libro di esercizi.

Questi tre elementi pedagogici -quadro teorico, istruzioni e risultati dell'apprendimento- hanno lo scopo di dare agli educatori orientamenti generali su come un esercizio potrebbe essere svolto. Ma va sottolineato che la piattaforma è stata progettata per dare libertà agli educatori e ai professionisti di usare -o adattare- ogni esercizio e il contenuto teorico della piattaforma ai bisogni di supporto e ai contesti specifici delle persone AAWID.

Gli esercizi non sono stati progettati per essere utilizzati direttamente dalle persone AAWID, senza alcun aiuto da parte dei professionisti. Un educatore dovrebbe essere sempre presente nell'attività di apprendimento, guidando l'intero processo di apprendimento e le attività legate all'esercizio.

Pertanto, i professionisti/educatori possono utilizzare liberamente gli esercizi nel modo migliore che corrisponde alle esigenze dei loro clienti. Possono usare un esercizio - o un insieme di essi - in modo indipendente, adattarlo per una data persona o gruppo, implementarlo individualmente o in gruppo, usarlo come parte di altre metodologie di supporto individuale dei clienti.

In aggiunta e in relazione ai risultati di apprendimento (conoscenze e competenze), va sottolineato che entrambi si riferiscono e si basano, per quanto possibile, sui contenuti dell'unità 3 di questo libro di lavoro (Tabella che elenca le esigenze di supporto" e "attività e strategie di supporto").

Attività di classe "1".

(20 minuti)

Trova l'esercizio 1 dell'unità 2 (Difficoltà nelle attività della vita quotidiana) sulla piattaforma, scarica l'esercizio, leggi le istruzioni e discuti con un compagno di classe o in gruppo i seguenti argomenti:

1. I risultati di apprendimento di questo esercizio sono rilevanti e raggiungibili dal mio gruppo target?
2. Puoi dire se i risultati dell'apprendimento sono basati sul libro di lavoro?
3. Le istruzioni dell'esercizio sono chiare per te?
4. Lo lavoreresti con una sola persona o in gruppo?
5. Potresti tu - o il tuo gruppo - suggerire suggerimenti didattici o adattamenti per svolgere questa attività con il tuo gruppo target?

2. Familiarizzare con la piattaforma e mettere in gioco i 64 esercizi.

Questi sono i passi suggeriti agli educatori per utilizzare la piattaforma e realizzare una lezione:

1°: familiarizzare con l'approccio pedagogico della piattaforma e i 64 esercizi

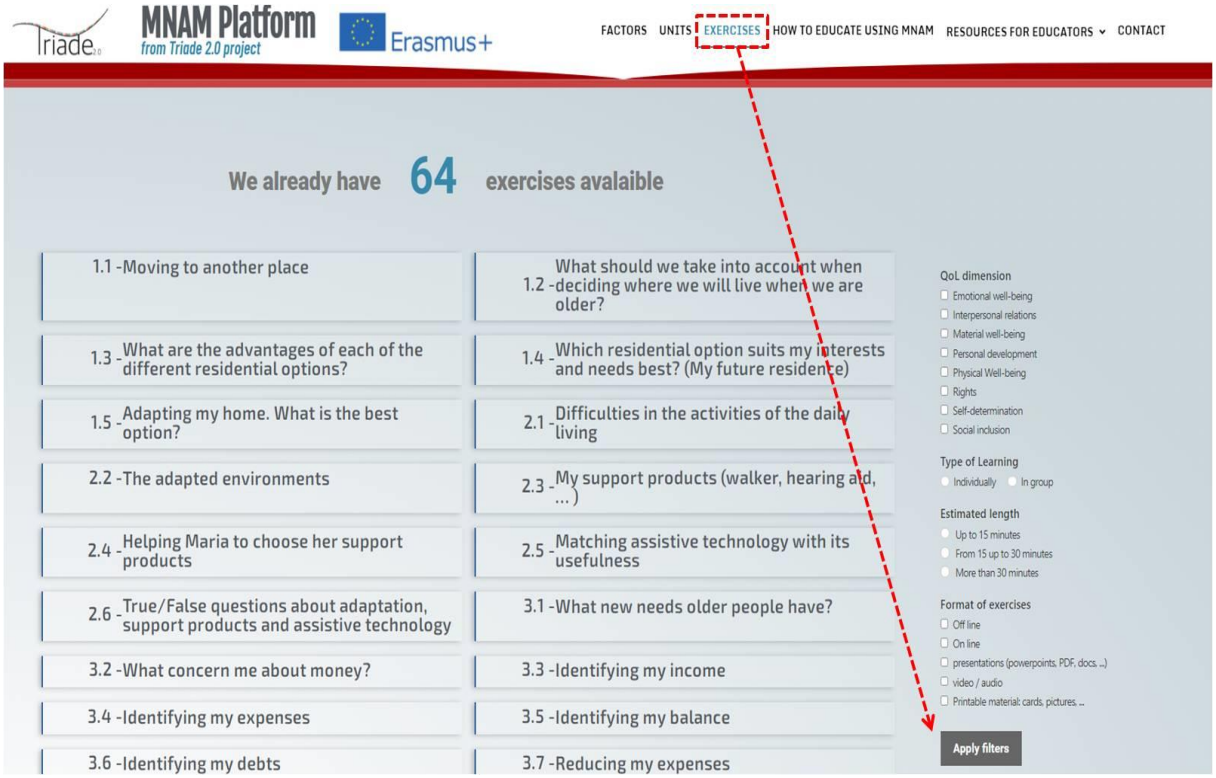
Ai professionisti della disabilità incaricati di utilizzare la piattaforma si raccomanda di familiarizzare con l'intera piattaforma e, in particolare, con i 64 esercizi, cercando di capire come ognuno dei 64 esercizi -o un'intera unità didattica- possa inserirsi nelle attività di supporto dell'organizzazione, nei bisogni di supporto o/e nella Pianificazione Centrata sulla Persona dei loro clienti.

2°: Ricerca di un dato esercizio

Gli educatori e i professionisti possono decidere di utilizzare tutti gli esercizi inclusi nella piattaforma, dando le lezioni con la stessa sequenza in cui sono numerate nella piattaforma, o possono voler utilizzare uno o tutti gli esercizi appartenenti a una determinata unità. Per farlo, possono utilizzare la pagina di destinazione dove appare la sezione "esercizi" o "unità" e scaricare l'esercizio.

Ma, la piattaforma MNAM permette anche agli educatori di trovare un esercizio attraverso una ricerca per quattro criteri chiave: Dimensione della qualità della vita, tipo di apprendimento (individuale o di gruppo), lunghezza stimata e formato degli esercizi (Pdf, video...).

Figura 4.18. Cercare gli esercizi secondo 4 criteri.



Fonte: TRIADE 2.0 Piattaforma MNAM

Attività di classe "2"

(5 minuti)

Usando lo strumento "ricerca", potresti trovare gli esercizi:

a) Lavorare sulla dimensione dell'inclusione sociale?

b) Da realizzare individualmente?

c) con una durata di stima da 15 a 30 minuti?

3°: Usare le risorse della piattaforma per preparare la lezione

Una volta che l'educatore ha scelto un esercizio -o un set- per svolgere un'attività di apprendimento, potrebbe essere molto utile leggere le istruzioni pedagogiche e i risultati di apprendimento prima di iniziare la lezione. Nel caso in cui l'educatore abbia bisogno di ulteriori informazioni teoriche sull'esercizio, può leggere le informazioni fornite nella sezione "introduzione all'unità" in cui questo esercizio è incluso.

4°: tenere la lezione

Come è stato detto prima, i professionisti sono liberi di utilizzare o adattare l'esercizio alle reali esigenze di sostegno della persona -o del gruppo- e del suo contesto.

I professionisti dovrebbero tener conto del fatto che la piattaforma non include alcuno strumento o metodologia per valutare se le persone AAWID stanno raggiungendo i risultati di apprendimento. Nel caso in cui i professionisti desiderino valutare e registrare il progresso dell'apprendimento delle persone AAWID, dovrebbero utilizzare strumenti propri o esterni.

Table 4.2. Riassunto degli step che dovrebbero essere intrapresi dagli educatori

Step	Osservazioni
Acquisire dimestichezza con la piattaforma	Ricorda che gli esercizi e le unità sono state ricavate da questo workbook. Come usare la piattaforma nel mio lavoro giornaliero con i miei clienti
Ricercare un esercizio	Ci sono molti modi per cercare un esercizio: - andare alla sezione degli esercizi nella Landing Page - andare sulla sezione Unità nella Landing Page - Usare i metodi di ricerca
Usare le risorse della piattaforma per preparare la lezione	Da leggere per gli educatori: 1. La spiegazione teorica di ogni unità didattica 2. Gli obiettivi di apprendimento di ogni unità didattica 3. Le istruzioni pedagogiche di ogni esercizio
Tenere una lezione	Scarica l'esercizio e, se necessario, stampalo. Libertà di usare e adattare ogni esercizio ai bisogni del cliente e al contesto. Non sono incluse le valutazioni dei risultati di apprendimento.

Fonte: TRIADE 2.0 MNAM

Fonti Unità 4

[1] United Nations (2006) Convention on the rights of personswith disabilities. United Nations, New York.https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html

[2] Ramsten C, Marmstål Hammar L, Martin L, Göransson K. ICT and Intellectual Disability: A Survey of Organizational Support at the Municipal Level in Sweden. J Appl Res Intellect Disabil. 2017;30(4):705-713.

[3] Harrysson B., Svensk A. & Johansson G. I. (2004) How peoplewith developmental disabilities navigate the internet. BritishJournal of Special Education 31, 138–142.

[4] Parsons S., Daniels H., Porter J. & Robertson C. (2008)Resources, staff beliefs and organizational culture: factors inthe use of information and communication technology foradults with intellectual disabilities. Journal of Applied Researchin Intellectual Disabilities 21, 19–33.

[5] Lancioni GE, Singh NN, O'Reilly MF,Sigafoos J, Alberti G, Zimbaro C andChiariello V (2017) Using smartphones to Help People withIntellectual and Sensory DisabilitiesPerform Daily Activities.Front. Public Health 5:282.

[6] B. M. Brooks, F. D. Rose, E. A. Attree & A. Elliot-Square (2002) An evaluation of the efficacy of training people with learning disabilities in a virtual environment, Disability and Rehabilitation, 24:11-12, 622-626

[7] Cano, A.R., Fernández- Manjón, B. and García- Tejedor, Á.J. (2018), Using game learning analytics for validating the design of a learning game for adults with intellectual disabilities. Br J Educ Technol, 49: 659-672.

[8] J. C. Torrado, J. Gomez and G. Montoro (2020), "Hands-On Experiences With Assistive Technologies for People With Intellectual Disabilities: Opportunities and Challenges," in IEEE Access, vol. 8, pp. 106408-106424

[9] D. Silvera-Tawil, D. Bradford and C. Roberts-Yates (2018), "Talk to Me: The Role of Human-Robot Interaction in Improving Verbal Communication Skills in Students with Autism or Intellectual Disability," 2018 27th IEEE International Symposium on Robot and Human Interactive Communication (RO-MAN), Nanjing, pp. 1-6

Leading Organisation:

Partners: