

## Quali servizi residenziali per il disabile che invecchia?

**Renzo Bagarolo**

*Piccolo Cottolengo Don Orione, Milano*

**I**n questi anni con l'invecchiamento della popolazione generale (l'aspettativa di vita in Italia nel 2004 è di 83,1 anni per le femmine e 76,8 anni per i maschi) stiamo assistendo all'invecchiamento della popolazione disabile, un fenomeno inaspettato e per certi versi impreveduto, che seppur d'entità numericamente limitata, non può essere trascurato da chi si occupa di anziani, fragilità e cure.

I disabili in Italia con età  $\geq 6$  anni sono circa il 5% della popolazione (ISTAT, 2002); in questo dato sono compresi sia i disabili portatori di handicap che gli anziani non autosufficienti, è quindi difficile avere un dato affidabile del numero dei disabili portatori di handicap separato da quello degli anziani. Negli Stati Uniti la prevalenza della popolazione con handicap è stata stimata nell'1,6 % di tutta la popolazione, di cui l'1% è costituito da persone con ritardo mentale (Goldstein, 1999); in Lombardia i disabili sono l'1,2% della popolazione (circa 100.000 persone), escludendo gli anziani diventati disabili.

L'aspettativa di vita del disabile sta aumentando, negli USA nel 1993 l'età media della popolazione generale

era di 70 anni, quella dei disabili con ritardo mentale di 66 anni, inoltre, come dimostra uno studio australiano, la gravità del ritardo mentale può influenzare la sopravvivenza (ritardo mentale lieve 74 anni, moderato 67,6 anni, grave 58,6 anni) (Bittles, 2002).

Le fragilità di anziani e disabili sono diverse: nelle persone con handicap la disabilità è una condizione di svantaggio causata da un danno alla nascita o che si manifesta/sviluppa prima dei 18 anni e accompagna la persona per l'esistenza ("stigma" sociale), diversa quindi dalle disabilità acquisite, dovute a traumatismo o correlate all'invecchiamento, che caratterizzano una parte, piccola o grande, ma non tutta l'esistenza di una persona (Tab. 1). Nel disabile che invecchia la perdita delle abilità, delle autonomie residue ed il decadimento cognitivo, possono intervenire più precocemente rispetto alla popolazione generale sia per motivi specifici di condizione patologica che per una situazione di sostegno socio-assistenziale non adeguato. Se la soglia anagrafica d'invecchiamento è convenzionalmente indicata a 65 anni d'età, nel disabile questa può essere posta fra i 40 ed i 50 anni

**Tabella 1** - Differenze fra le diverse fragilità

Disabile	Anziano
Prevalenza stabile o in riduzione	Prevalenza in aumento
La fragilità è una condizione esistenziale	La fragilità diventa una nuova condizione esistenziale solo di una fase della vita
Le riserve funzionali sono da sempre ridotte	La fragilità è acquisita per condizione sociale, patologica, funzionale
Maggiore stabilità e minore complessità clinica	Elevata instabilità e complessità clinica
Importanza dell'aspetto relazionale (relazione terapeutica)	Problemi relazionali per patologia (es. demenza, depressione, ecc.)
Importanza dell'intervento abilitativo e della capacità adattativa al contesto	Importanza dell'intervento riabilitativo e della capacità di compenso

**Tabella 2** - Disabili e anziani ospitati in presidi residenziali socio-assistenziali in Italia (ISTAT 1999)

Età	Disabili			Anziani non autosufficienti > 65 anni	Totale
	< 18	18 - 64	Totale		
<b>Maschi</b>	1.316	11.163	12.479	32.082	44.561
<b>Femmine</b>	900	11.270	12.170	108.807	120.977
<b>Totale</b>	2.217	22.433	24.650	140.889	165.599

(ad esempio 40 anni per la sindrome di Down e 50 per il ritardo mentale). Oggi in Italia circa un terzo dei disabili con handicap adulti/anziani è istituzionalizzato, gli altri 2/3 vivono in famiglia o in altri contesti sostenuti da famiglia e servizi (Famiglia propria 1,9%, Famiglia di origine 42,6%, Comunità alloggio 14,3%, Istituto 41,3%, come risulta da un'indagine condotta su un gruppo di 483 disabili adulti (Ruggerini, 2004) (Tab. 2).

Il bisogno di lungo-assistenza per l'handicap in residenza è rappresentato, oggi, prevalentemente da una coorte di disabili istituzionalizzati che contrariamente alle attese, come abbiamo visto, sopravvive e invecchia. Avanza poi una richiesta di residenzialità, diversa dall'istituzionalizzazione classica, da parte di familiari anziani non più in grado di farsi carico al domicilio di figli disabili invecchiati. La rete dei servizi per disabili è in grande trasformazione, i profondi cambiamenti culturali sulle problematiche dell'handicap, il minor ricorso all'istituzionalizzazione e la

necessità di una risposta integrata ai bisogni socio-sanitari hanno indotto a costruire reti sempre più articolate e integrate per rispondere meglio ai nuovi bisogni di cure di "lungo-assistenza". Anche la proposta di residenzialità deve tenere conto di un progetto di vita del disabile coerente ed in continuità con l'esperienza esistenziale precedente. Ciò nonostante molte reti di servizi per disabili rischiano di rispondere in modo inadeguato al problema dell'invecchiamento del disabile, non prevedendo servizi specifici o proponendo soluzioni improprie. Ad esempio, la regione Lombardia, che ha recentemente riformato tutto il sistema dei servizi residenziali per disabili (Tab. 3), prevede che la Residenza sanitaria disabili (RSD) sia destinata a persone con età ≤ a 65 anni, mentre la Residenza sanitaria assistenziale per anziani (RSA) sia destinata ad anziani ultra 65enni. Date le premesse, il disabile che invecchia rischia di uscire dal sistema di cure dell'handicap ad impronta più

**Tabella 3** - Rete dei Servizi per Disabili in Lombardia (rielaborazione da tabella regionale)

Area sanitaria		Area sociale	
<b>Servizio tutelare</b>	Medico di base e Voucher sanitario (A.D.I.)	Assistenza domiciliare	Voucher sociale
<b>Diurnato</b>	Centro diurno disabili (CDD)	Centro socio-educativo (CSE)	Inserimento lavorativo (SFA)
<b>Residenzialità autonoma</b>		Mini alloggi e residenzialità integrata	
<b>Residenzialità protetta</b>	Residenza sanitaria disabili (RSD)	Comunità socio-sanitaria (CSS)	Comunità di accoglienza (CA)
<b>Riabilitazione</b>	Riabilitazione specialistica, generale/geriatrica, mantenimento		
<b>Ospedale</b>	Servizio D.A.M.A. (Disabile advanced medical assistance) e Divisioni specialistiche		

pedagogica/abilitativa per entrare nella rete di servizi dedicati all'anziano fragile di tipo più sanitario-assistenziale. I servizi residenziali per anziani sono spesso impreparati e inadeguati ad accogliere i disabili invecchiati, generalmente più giovani (età media intorno ai 60-70 anni) rispetto al resto dei residenti (età media superiore agli 80 anni), inoltre, il disabile inserito in residenza con altri anziani, porta con sé lo "stigma sociale" ed è spesso oggetto di emarginazione.

L'approccio geriatrico all'anziano fragile non sempre si dimostra sufficiente ad affrontare le problematiche del disabile invecchiato, ed a garantirne la continuità di progetto di vita. I punti di forza e debolezza dell'approccio geriatrico rispetto a quello psico-pedagogico generalmente utilizzato nel disabile sono sinteticamente presentati nella Tabella 4.

Prestare buone cure al disabile invecchiato, richiede quindi, di uscire dalla logica duale dell'approccio psico-pedagogico che privilegia l'aspetto educativo-relazionale (disabile come scolaro) piuttosto che sanitario dove si privilegia l'aspetto della cura della malattia (disabile come paziente). Entrambi possono essere fonte di cattive cure, se le competenze tecnico-professionali diventano l'occasione per "governare" la vita del disabile, fino alla deriva dell'accanimento educativo o terapeutico.

Nel nostro Istituto è stato predisposto da circa un anno un nucleo RSA (caratterizzato come Comunità) che accoglie 20 disabili invecchiati (età media di 72,3 anni e diagnosi prevalente di ritardo mentale moderato), dove si cerca di coniugare il bisogno di cure con i bisogni esistenziali, potremmo definire tale approccio di tipo "pro-

tesico", in cui prevalgono l'atteggiamento di sostegno e accompagnamento della persona. In questo "luogo della cura" vita e cure s'integrano in continuità con il progetto esistenziale di ciascuno, attraverso:

- assistenza e cure competenti da parte di tutte le figure professionali;
- contesto normale e attenzione alle relazioni (ricreare la dimensione di famiglia/comunità);
- supporto adeguato e assistenza compensatoria;
- particolare attenzione al processo decisionale per sviluppare capacità adattative e "assertività" del disabile (affiancamento alla persona/famiglia).

In questo progetto un ruolo importante all'interno dell'équipe professionale è ricoperto dalla figura dell'educatore, non prevista all'interno del servizio RSA, ma figura chiave nei servizi per disabili.

## BIBLIOGRAFIA

- Bittles AH et al. The influence of intellectual disability on life expectancy. *J. Gerontol. A. Biol. Med. Sci.* 2002 Jul; 57(7): M470-2.
- Cottini L. Bambini, adulti, anziani e ritardo mentale. Firenze, Ed. Vannini, 2003.
- Goldstein M.Z. Issues affecting the lives of older persons with developmental disabilities. *Practical Geriatrics in Psychiatric Services*. March 1999 Vol. 50 N° 3.
- ISTAT. Le Condizioni di salute della popolazione. Indagine multiscopo sulle famiglie. Anni 1999-2000, Roma 2002.
- ISTAT-CENSIS. Rilevazione sui presidi residenziali socio-assistenziali. Roma, 1999.
- Ruggerini C. et al. La sfida tra sviluppo e ritardo mentale. Milano Ed. Franco Angeli, 2004.

Tabella 4

Approccio psico-pedagogico al disabile	Approccio geriatrico all'anziano fragile
<b>Forza</b>	
Spiccata personalizzazione e progettualità	Utilizzo di metodologia scientifica
Utilizzo della relazione come strumento di intervento	Valutazione multidimensionale e approccio globale
<b>Debolezza</b>	
Debolezza scientifica della metodologia psico-pedagogica	Scarsa personalizzazione ed eccessiva standardizzazione dell'intervento
Ridotto utilizzo degli strumenti di valutazione e attenzione alla multidimensionalità	Rischio di governare la vita delle persone tramite le cure (sanitarizzazione dell'esistenza)
Carente approccio globale	Scarsa attenzione alla relazione