



Mabel Giraldo

Researcher | Department of Human and Social Science | University of Bergamo | mabel.giraldo@unibg.it

Antonella Gilardoni

Pedagogue | Department of Human and Social Science | University of Bergamo | antogilardoni97@gmail.com

Servizi e soluzioni di Long Term Care per persone con disabilità che invecchiano. Un'analisi esplorativa a partire da una *scoping review*

Long Term services and supports for older persons with disability. An exploratory analysis from a *scoping review*

Call

The number of older people, including those with disabilities, has increased substantially in most countries and it will accelerate in the next decades (UN, 2022; OMS, 2022). Among this population, experts have established a distinction between two different phenomena (Verbrugge, Yang 2002): disability with aging (DWA, elderly incurring into impairments) and aging with disability (AWD, elderly who incurred into impairments during the developmental age). AWD has peculiar needs (Putnam & Bigby, 2021; Koon et al., 2020) calling for redefining long-term services and supports (LTSS) bridging aging and disability (Putnam, 2007). The paper presents the results of a scoping review (Arskey, O'Malley, 2005; Levac et al., 2010) aiming at exploring the current state of the art of existing LTSS initiatives and mapping projects, solutions, strategies and interventions used to address AWD needs. Despite the confirmed paucity of studies dedicated specifically to AWD and focused on LTSS, findings from the analysis of the 54 selected papers contribute to build scientific evidence where it is lacking and to support evidence-based integrated, multicomponent, and crossing long-term solutions to meet the mounting challenges of population AWD.

Keywords: aging with disability | long-term services and supports | bridging aging and disability | scoping review

Il numero di persone anziane, comprese quelle con disabilità, è aumentato in modo sostanziale nella maggior parte dei Paesi e crescerà ulteriormente nei prossimi decenni (ONU, 2022; OMS, 2022). Tra questa popolazione, gli esperti hanno stabilito una distinzione tra due diversi fenomeni (Verbrugge, Yang 2002): la disabilità con invecchiamento (DWA, anziani che incorrono in menomazioni) e l'invecchiamento con disabilità (AWD, anziani che incorrono in menomazioni durante l'età dello sviluppo). Le persone AWD hanno esigenze peculiari (Putnam & Bigby, 2021; Koon et al., 2020) che richiedono una ridefinizione dei servizi e dei supporti a lungo termine (LTSS) a cavallo tra invecchiamento e disabilità (Putnam, 2007). Il documento presenta i risultati di una *scoping review* (Arskey, O'Malley, 2005; Levac et al., 2010) volta a esplorare l'attuale stato dell'arte delle iniziative LTSS esistenti e a mappare i progetti, le soluzioni, le strategie e gli interventi utilizzati per rispondere ai bisogni delle persone AWD. Nonostante la confermata scarsità di studi dedicati specificamente al fenomeno AWD e incentrati sui servizi socio-sanitari, i risultati dell'analisi dei 54 articoli selezionati contribuiscono a costruire evidenze scientifiche laddove mancano e a sostenere soluzioni integrate, multicomponenti e trasversali a lungo termine basate sull'evidenza per affrontare le crescenti sfide della popolazione AWD.

Parole chiave: invecchiamento con disabilità | servizi e sostegni a lungo termine | ponte tra invecchiamento e disabilità | scoping review

OPEN ACCESS Double blind peer review

How to cite this article: Giraldo, M., & Gilardoni, A. (2024). Long Term services and supports for older persons with disability. An exploratory analysis from a scoping review. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, XII, 1, 364-374. <https://doi.org/10.7346/sipes-01-2024-34>

Corresponding Author: Mabel Giraldo | mabel.giraldo@unibg.it

Received: 06/04/2024 | **Accepted:** 14/05/2024 | **Published:** 29/06/2024

Italian Journal of Special Education for Inclusion | © Pensa MultiMedia®
ISSN 2282-6041 (on line) | DOI: 10.7346/sipes-01-2024-34

Credit author statement: Le autrici hanno condiviso le idee generali e la struttura complessiva del contributo. Nello specifico, Mabel Giraldo ha scritto il paragrafo 1 e Antonella Gilardoni il paragrafo 2; mentre i paragrafi 3 e 4 sono frutto di un lavoro congiunto a opera di entrambe.



1. Introduzione

Negli ultimi decenni il numero di persone anziane è cresciuto significativamente a livello mondiale e subirà un'ulteriore accelerazione nei prossimi anni (ONU, 2022). Questa "rivoluzione della longevità" interessa anche le persone con disabilità (OMS, 2022) e rappresenta un fenomeno relativamente nuovo determinato dai progressi avvenuti in ambito medico, riabilitativo, tecnologico e sociale, dall'aumento di ricerche *evidence based* e dalla disponibilità di servizi sanitari, socioassistenziali ed educativi, nonché dall'accesso precoce agli interventi (Putnam et al., 2021).

All'interno di questa popolazione, gli studiosi hanno stabilito una distinzione concettuale e fattuale tra due fenomeni (Verbrugge & Yang, 2002): *disability with aging* (DWA, anziani che incorrono in qualche tipo di menomazione come conseguenza dell'invecchiamento); *aging with disability* (AWD, persone con una o più disabilità acquisite in età evolutiva che invecchiano). Sebbene entrambi affrontino una serie di ostacoli (ambientali, sociali, istituzionali, culturali, ecc.) che influenzano il loro livello di autonomia, partecipazione e inclusione sociale, tale situazione è ancor più complessa nei casi di AWD (Koon et al., 2020) in cui alle caratteristiche di funzionamento legate alla disabilità e ai *long life need* (Bigby, 2004; Putnam, 2007) si associano le cosiddette *secondary conditions with aging* (LaPlante, 2014), ovvero nuove problematiche (sensoriali, motorie e cognitive) date dagli effetti interattivi del naturale decadimento delle condizioni di salute esito del processo di invecchiamento che tendono a verificarsi precocemente e più rapidamente (Hollins et al., 1998).

Come richiamato nelle agende internazionali e nella *Dichiarazione di Toronto*¹ (Spindel et al., 2012), la letteratura concorda nell'urgenza di *bridge the field of aging and disability* (Bickenbach et al., 2012): disabilità e invecchiamento hanno finora rappresentato due ambiti distinti di intervento con competenze, tutele e servizi di welfare differenti. L'AWD richiede, secondo gli studiosi, la ridefinizione di modelli teorici e operativi appropriati (Putnam & Bigby, 2021) che superino una certa logica standardizzata e assistenziale (Reiss & Gibson, 2002) e valorizzino interventi volti a supportare processi di vita indipendente, partecipazione e inclusione (UN, 2006).

Nonostante nell'ultimo decennio la ricerca in questo campo si stia ampliando e rafforzando (Nalder et al., 2020), gli esiti appaiono ancora timidi (Leahy, 2021). Poca attenzione viene data ai bisogni specifici e mutevoli delle persone AWD e ai relativi *Long Term Care Services & Support* (LTSS) (Giraldo et al., 2022). Considerando quest'ultimo aspetto, la letteratura mostra che, sebbene i servizi socioassistenziali possano rivestire un ruolo cruciale nel sostenere quello che gli esperti definiscono *successful aging with disability*², spesso falliscono la loro missione a causa di molteplici fattori (Putnam, 2014): 1. la storica frammentazione dei LTSS e delle relative politiche; 2. le diverse concettualizzazioni e definizioni assunte dai costrutti di disabilità e invecchiamento; 3. i distinti campi disciplinari e professionali di riferimento (gerontologia vs. disabilità) con limitato scambio e condivisione di evidenze, risultati e opportunità; 4. la presenza di servizi specializzati in base all'età o alla tipologia di disabilità; 5. la protezione o la duplicazione di agende, programmi e fondi socioassistenziali; 6. l'aumento dei costi e la dispersione della spesa sociale nazionale in contrasto con le politiche di austerità promosse dai Paesi occidentali negli ultimi decenni.

Queste sfide riguardano anche l'Italia in cui permane una generale difficoltà per le persone AWD e i loro caregiver nell'accesso a servizi, supporti e interventi adeguati ai loro bisogni, a livello sia qualitativo sia quantitativo. Il confine tra le competenze dei diversi LTSS specializzati (disabilità vs invecchiamento) non è sempre facilmente identificabile e le politiche e i servizi erogati sono spesso scoordinati, frammentati e poco personalizzati (Anconelli et al., 2018). Questa lacuna è avvertita come una falla endemica dai

1 La *Dichiarazione di Toronto* è un documento prodotto in seguito alla Growing Older with a Disability (GOWD) Conference, tenutosi a Toronto nel 2011, al fine di attivare connessioni tra gli ambiti di ricerca dell'invecchiamento e della disabilità in modo da favorire maggiore efficacia, equità nell'assistenza e inclusione delle persone AWD.

2 Tesch-Römer e Wahl (2016) invitano a estendere l'approccio *successful aging* (Rowe, Kahn, 1987; 1998), generalmente utilizzato per le persone che invecchiano in buona salute, alle situazioni di disabilità, e a identificare i fattori protettivi e strategie di intervento efficaci per promuovere la massima qualità di vita possibile anche nelle persone con disabilità.



professionisti che lavorano nei servizi per l'invecchiamento e la disabilità, auspicando che possa trovare presto una risoluzione, come promesso nelle recenti riforme in materia di disabilità (Legge n. 227/2021) e di invecchiamento (Legge n. 33/2023).

Alla luce di queste preliminari considerazioni, il presente studio intende illustrare gli esiti di una preliminare *scoping review* (SR) finalizzata a esplorare l'attuale stato dell'arte della letteratura in materia di LTSS per la popolazione AWD (OB1) e mappare progettualità, soluzioni, servizi, strategie e modalità di intervento utilizzate in questi servizi per rispondere ai relativi bisogni (OB2).

2. Metodologia

Data la natura esplorativa dello studio, per rispondere agli OB si è deciso di adottare la metodologia della *scoping review*. Questa strategia di revisione differisce sia dalla *systematic review* (Munn et al., 2018) sia dai modelli di *narrative o literature review* (Grant & Booth, 2009) e risulta particolarmente adatta per mappare e raccogliere, preliminarmente, la letteratura prodotta in relazione a un ampio ambito di studio. I ricercatori, infatti, possono intraprendere una SR per esaminare la natura degli studi, riassumere e diffondere i risultati della ricerca o identificare le lacune nella letteratura esistente (Rumrill et al., 2010). Questa metodologia è rilevante in quegli ambiti di ricerca con evidenze emergenti (come quello di interesse di questo contributo) in cui la limitatezza di studi randomizzati o *evidence based* rende difficile intraprendere rigorose revisioni sistematiche.

Al fine di selezionare gli studi da includere nella presente SR, è stato seguito un protocollo multifase utilizzando le linee guida proposte da Arskey e O'Malley (2005) e aggiornate da Levac e colleghi (2010), le cui fasi sono descritte nei seguenti paragrafi³.

2.1 Identificazione della domanda di ricerca

La presente SR intende rispondere alle seguenti domande di ricerca:

- OB1: Qual è l'attuale stato dell'arte delle iniziative esistenti di LTSS per persone AWD?
- OB2: Quali sono le principali progettualità, soluzioni, strategie e modalità di intervento adottate in questi servizi per affrontare i bisogni della popolazione AWD?

2.2 Identificazione degli studi rilevanti

Per identificare gli studi da includere nella SR sono stati interrogati, nei mesi di febbraio e marzo 2024, i seguenti *database*: PsycINFO, PsychArticle, SocIndex, Social and Behavioural Science e ProQuest. Il periodo di pubblicazione considerato è stato dal 2012 (anno della *Toronto Declaration*), ad oggi e le *keyword* utilizzate sono state costruite sulla base dei concetti di *aging with disability*, *successful aging with disability* e *Long Term Care Services & Support* (LTSS), combinati dall'operatore booleano "AND". Tutte le ricerche sono state condotte dai membri del team di ricerca.

3 Ad eccezione della sesta "Consultazione".



2.3 Selezione degli studi

Per selezionare i contributi rilevanti sono stati utilizzati i seguenti criteri di inclusione: 1. articoli scientifici *peer reviewed* pubblicati in inglese dal 2012 (compreso) ad oggi; 2. risorse che hanno come popolazione target persone AWD; 3. *paper* scientifici che presentano sistemi, servizi, soluzioni e interventi LTSS; 4. *review* o studi con disegni qualitativi, quantitativi, *mixed method*; 5. editoriali o articoli di commento. Nella presente SR sono stati esclusi documenti provenienti dalla letteratura grigia poiché lo scopo era esplorare le soluzioni LTSS descritte in studi *peer-reviewed*.

Utilizzando gli indicatori e i criteri sopra descritti, sono state identificate 884 risorse. Rimossi i duplicati, le pubblicazioni precedenti al 2012 e quelle scritte in lingue diverse dall'inglese, i titoli e gli abstract sono stati registrati e letti. Il processo di *screening* dei documenti si è articolato in due fasi: 1. due membri del team di ricerca hanno vagliato indipendentemente titoli e abstract e hanno confrontato le loro decisioni sulla base dei criteri di inclusione/esclusione (in caso di disaccordo è stato consultato un terzo ricercatore); 2. la versione completa dei risultanti documenti è stata sottoposta a un'ulteriore analisi e in caso di esclusione è stata fornita una motivazione fondata sui criteri di inclusione.

2.4 Estrazione e graficizzazione dei dati

Per sistematizzare la raccolta dei dati, è stato predisposto un apposito *data charting form* includente, per ciascun contributo, le seguenti categorie: informazioni bibliografiche; popolazione esaminata; contesto e servizio LTSS; caratteristiche dello studio (tipologia, metodologia, finalità e risultati ottenuti); soluzioni, strategie, competenze, modalità di intervento realizzate/proposte. Analogamente alla fase di *screening* dei documenti *full-text*, le risorse incluse sono state distribuite a due revisori per l'estrazione indipendente delle informazioni rilevanti e, in caso di dissenso, è stato consultato un altro revisore per raggiungere un accordo. Al termine del processo di selezione, i paper sono stati identificati ciascuno con un proprio ID di riferimento.

2.5 Raccolta, sintesi e definizione dei risultati

La ricerca nei database ha permesso di individuare complessivamente 884 documenti. Dopo la rimozione di 52 duplicati, 13 pubblicati non in lingua inglese e 53 antecedenti al 2012, gli abstract dei rimanenti articoli sono stati registrati e letti. Sulla base dei criteri di inclusione/esclusione, 170 articoli sono stati sottoposti ad analisi approfondite fino alla selezione finale di 54 contributi⁴ (tutti *peer-reviewed* ad eccezione di n. 1 articoli di commento e n. 2 contributi in *proceeding*). La procedura di selezione e i risultati quantitativi sono riportati nella *Prisma Flowchart* (Moher et al., 2015) che segue (*Figura 1*).

4 I principali riferimenti dei lavori selezionati e inclusi nella scoping review sono sintetizzati nella Tabella 1 consultabile online (<https://drive.google.com/file/d/12sPcA9OaDjzyGJXWK6VAgCNfZfyVYOIQ/view?usp=sharing>; consultato in data 30 marzo 2024) e sono citati nella Discussione con il simbolo *.

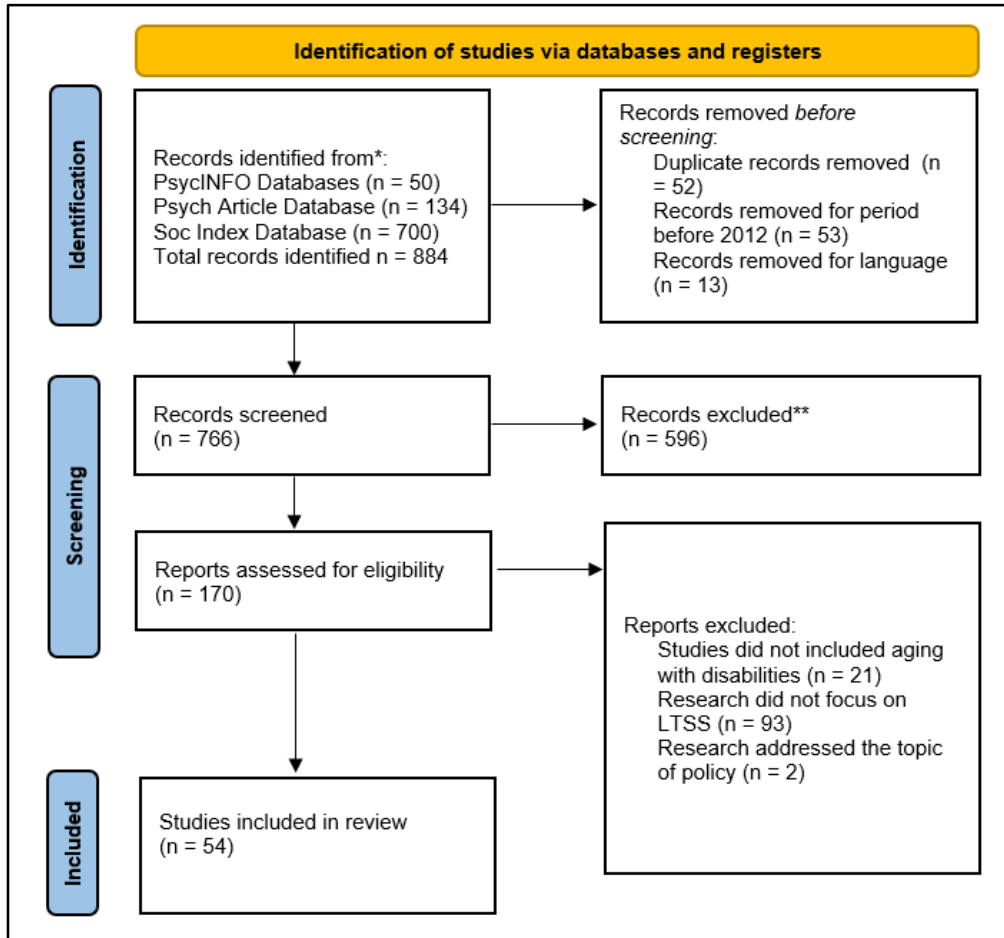
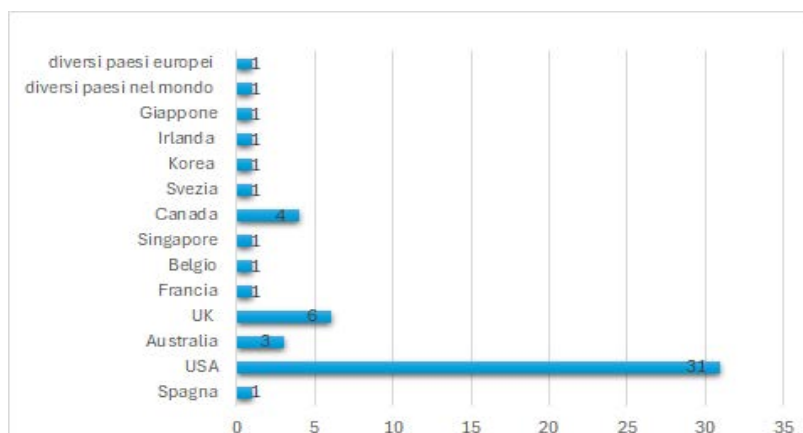
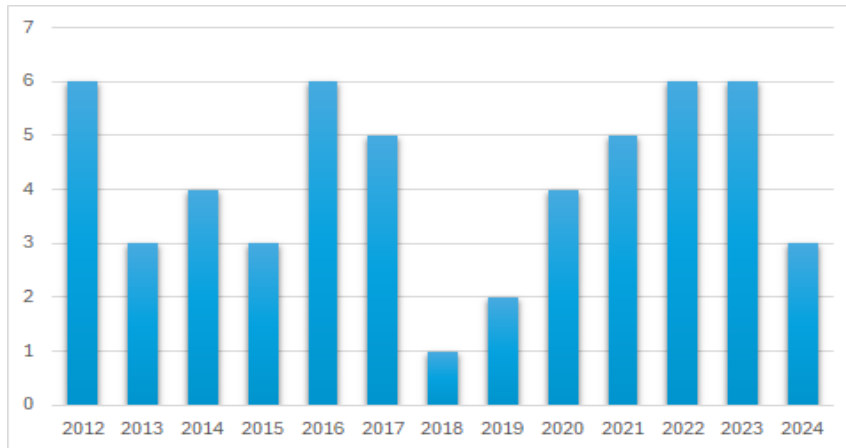


Fig. 1: Prisma Flowchart del processo di selezione della scoping review

La *scoping review* ha permesso di identificare le seguenti tipologie di documenti: n. 16 studi di natura teorica (di cui n. 1 editoriale di commento), n. 6 *review* (di cui n. 2 *literature review*, n. 1 *narrative literature review*, n. 1 *scoping review* e n. 2 *systematic review*), n. 17 studi qualitativi, n. 10 quantitativi e n. 5 che utilizzano un approccio *mixed method*. Infine, si segnala che più della metà dei contributi riguarda ricerche realizzate negli Stati Uniti (n. 31) (*Grafico 1*). Il *Grafico 2*, infine, riporta la distribuzione dei paper per periodo di pubblicazione.



Graf. 1: Distribuzione dei paper area geografica di pubblicazione



Graf. 2: Distribuzione dei paper per anno di pubblicazione

In relazione, invece, al contesto analizzato e/o presentato, la maggioranza dei documenti si riferisce in generale al sistema di LTSS per la persona anziana e con disabilità (n. 27). I restanti o effettuano una comparazione tra servizi differenti (n. 5) oppure fanno riferimento a servizi socio-assistenziali specifici, da quelli tradizionali (n. 15, di cui n. 2 *health service*, n. 5 *in-home care*, n. 8 *home and community-based services*) a soluzioni di LTSS più innovative, come progetti locali di *aging in place* (n. 2), *village model* (n. 1), (*disability and*) *age-friendly community* (n. 3) o i cosiddetti *alternative housing model* (n. 1).

Infine, relativamente alla popolazione di riferimento, la maggior parte dei documenti (n. 38) riguarda, in modo indistinto, persone anziane e con disabilità (senza specificare AWD o DWA) mentre i restanti (n. 16) dichiarano di riferirsi a persone anziane con disabilità (AWD). Tra questi, solo un'esigua parte è indirizzata a disabilità specifiche (n. 4 disabilità intellettive e comportamentali; n. 2 disabilità motorie e fisiche e n. 1 disabilità visiva).

3. Discussione

La presente *scoping review* ha permesso di raccogliere e sintetizzare la letteratura scientifica pubblicata in riferimento ai servizi e ai sistemi socioassistenziali dedicati alle persone anziane con disabilità esplorando, da un lato, lo stato dell'arte della letteratura e, dall'altro, mappando progettualità, soluzioni, servizi, modalità di intervento utilizzate per rispondere ai bisogni e alle esigenze di questa popolazione, con particolare riferimento al fenomeno del AWD.

In relazione al primo aspetto, in risposta alla prima domanda di ricerca, è opportuno evidenziare che la revisione, pur confermando la crescente produzione scientifica nel settore, data dall'aumento di interesse speculativo nei confronti della popolazione anziana (con e senza disabilità) nell'ultimo decennio (Feng et al., 2023), rileva altresì alcune carenze. Anzitutto, come sostenuto da Putnam (2014), viene provata la scarsità di ricerche dedicate specificamente all'AWD, in quanto invecchiamento e disabilità sono spesso sovrapposti e confusi, con il primo generalmente considerato come sinonimo di declino fisico e cognitivo con conseguente emergenza di una condizione di disabilità. Una seconda criticità riguarda il numero limitato di studi (soprattutto *evidence-based*) specificamente focalizzati sui LTSS, dei quali la maggior parte sono programmi ancora in fase sperimentale, preliminari a possibili (ma non ancora implementate) soluzioni di sistema e che ben riflettono l'eterogeneità e la frammentazione di proposte, sistemi regolativi e politiche che caratterizza questo ambito (Giraldo et al., 2022; Roberto, Weaver & Wacker, 2014). Infine, questa limitata conoscenza rappresenta spesso una barriera significativa per l'accesso ai LTSS (Beauregard & Miller, 2022*), insieme ad altri fattori, quali età, identità razziale/etnica, ruralità, istruzione e condizione



socioeconomica (Siconolfi et al., 2023*; Liu et al., 2022*; Pendergrast et al., 2022*; Carrère & Dutreuilh, 2021*).

Con specifico riferimento alla seconda domanda di ricerca, la SR ha offerto una panoramica su servizi e supporti clinico-sanitari, assistenziali, riabilitativi, sociali e per la vita indipendente che compongono il sistema LTSS. In questo senso, secondo Hado e Konisar (2019), l'acronimo LTSS rappresenta un *termine ombrello* all'interno del quale troviamo una molteplicità di servizi per l'invecchiamento e la disabilità che, comunemente, differiscono nella *mission* e nella capacità organizzativa e il cui accesso è regolato da criteri come età, disabilità, livello di gravità. Proprio queste caratteristiche determinano, secondo gli autori (Putnam & Coyle, 2021; Putnam, 2014), una irrisolta segmentazione nei LTSS la cui cura, come emerso anche nel presente studio (Hudson, 2014*; Browdie, 2013*; Washko et al., 2012*), risiede nella realizzazione di modelli di welfare integrati (invecchiamento e disabilità) e flessibili e di programmi/interventi multicomponente (Stevens & Thorud, 2016*) che oltrepassino i confini disciplinari (Bachman et al., 2012). A tal proposito, alcuni studi analizzati (Keefe, 2017*; Stone, 2017*) suggeriscono che la via per conseguire tale obiettivo non consiste tanto nella creazione di soluzioni LTSS *ex-novo*, quanto in adattare, ibridare e combinare servizi e supporti già esistenti nel tentativo, da un lato, di rispondere in modo specifico alla pluralità di bisogni complessi che caratterizza la persona AWD e, dall'altro, di razionalizzare costi e risorse per sopperire alla carenza di risorse economiche, sociali e strutturali che caratterizza gli attuali *welfare state*. Un esempio positivo di questo aspetto, secondo i dati che emergono dall'indagine qualitativa di Lapierre e colleghi* (2023), è quanto accaduto durante la pandemia da Covid-19 in risposta alla quale i differenti stakeholder e le relative istituzioni che operano nei settori dell'invecchiamento e della disabilità hanno optato per soluzioni inevitabilmente flessibili e iterative determinate dalla situazione emergenziale.

Questa visione integrata e di sistema potrebbe concretarsi a patto che si realizzino due condizioni. La prima, che trova ampio riscontro in letteratura (Putnam & Stoeberl, 2007), riguarda una sorta di "visione filosofica unica" degli ambiti disabilità e invecchiamento (Coyle et al., 2016*; Dunér & Wolmesjö, 2015*) le cui differenze epistemologiche si riflettono nella terminologia e nel linguaggio utilizzato, nonché negli assetti professionali e nelle modalità organizzativo-gestionali. Infatti, come mostra la ricerca di Keefe* (2017) in Massachusetts, mentre nei servizi per la popolazione anziana (con e senza disabilità) permangono logiche *consumer control* basati su un approccio prevalentemente tutelativo e custodialistico, nei Centri per la Vita Indipendente prevalgono, invece, prospettive di *consumer direction* guidate dal principio, di perskeniana memoria (1972), del "*right to the risk*". La tendenza evidenziata dalla SR è di adottare, soprattutto nelle soluzioni LTSS più innovative, un approccio *person-centered* e *participant-directed* (Hooyman, Mahoney & Sciegaj, 2013*; Fortinsky & Robinson, 2012*) al fine di garantire alle persone AWD non solo un ruolo protagonista all'interno del processo di progettazione individualizzata e nella pianificazione integrata dei supporti e dei servizi, ma soprattutto conferire loro una parte sostanziale nell'intero processo decisionale. L'assunzione di queste prospettive, oltre a trovare accreditamento nei nuovi modelli emancipatori in materia sia di invecchiamento sia di disabilità, si è anche dimostrata efficace nel migliorare la qualità e l'accesso ai LTSS (Reuben & Tinetti, 2012).

Una seconda condizione riguarda, la necessità di coordinamento tra i diversi stakeholder (informali/formali, privati/pubblici, nazionali/governativi/federali (Miller & Beauregard, 2023*; Ruiz et al., 2012*), nel comune intento di rispondere ai bisogni specifici e trasversali delle persone AWD (Coyle et al., 2016*) favorendo processi di inclusione sociale e partecipazione nella comunità. In tal senso, Reay e Hinings (2009) parlano di "collaborazione pragmatica". Al riguardo, i risultati della SR suggeriscono che i contesti interorganizzativi svolgono un ruolo critico e dinamico all'interno di collaborazioni multisettoriali e multidisciplinari (Basu, Steiner & Stevens, 2022*; Park et al., 2021*; Clary et al., 2020*; Fortinsky & Robinson, 2012*; LaVela et al., 2012*). Questa azione, come fanno notare McFadden e Lucio* (2014), richiede la formalizzazione di un *service coordinator*, una figura professionale che, alla luce delle proprie competenze, coordini e organizzi la rete degli stakeholder al fine di ottimizzare e integrare attività/interventi e garantire una continuità in termini di trasferimento di conoscenze ed esperienze, guidi il processo di definizione del Progetto di Vita e individui le strategie per garantire la partecipazione dei soggetti interessati nella pluralità dei contesti e in ottica *lifespan*.



Un ulteriore elemento che la *scoping review* ha permesso di rilevare in relazione alla seconda domanda di ricerca riguarda la necessità di soluzioni LTSS che promuovano processi di *successful aging with disability* nella comunità (Kim et al., 2023*; Toto et al., 2023*; Thomas et al., 2017*; Kahana et al., 2014*; Buys, Aird & Miller, 2012*), in sostituzione ai tradizionali istituti residenziali segreganti (McMaughan et al., 2021*). Tali considerazioni trovano riscontro anche nella letteratura di settore: recenti studi longitudinali hanno evidenziato alcuni benefici associati a questo tipo di soluzioni in termini di miglioramento della salute e dei risultati funzionali (Muramatsu, Yin & Hedeker, 2010), promozione di processi partecipativi e inclusivi nei contesti di vita e nella comunità di appartenenza (Duan, 2023), riduzione del rischio di istituzionalizzazione (Miller, 2011), e ottimizzazione dei costi per le amministrazioni e per la persona AWD e la sua famiglia (Cés et al., 2021*; Kaye, LaPlante & Harrington, 2009). In particolare, questo tipo di soluzioni – a patto che davvero non reiterino visioni di tipo custodialistico e standard dettati da logiche politiche/organizzative/gestionali e non dai reali bisogni, desideri e aspirazioni della persona con disabilità (Stone, 2017*; Chin & Phua, 2016*; Dùbuc et al., 2014*) – sono considerate dalle persone con disabilità, dalle famiglie e dagli stakeholder essenziali per supportare processi di autonomia, autodeterminazione, *agency* e partecipazione, intesi come predittori per ritardare o ridurre le limitazioni funzionali e favorire un invecchiamento di successo (Schütz et al., 2016*; Fortinsky & Robinson, 2012*), nonché consentire il mantenimento della rete socio-relazionale (Power & Bartlett, 2019*).

La visione condivisa da alcuni studi analizzati è quella di andare oltre la mera prospettiva di invecchiamento attivo (Puspitasari et al., 2023*) per promuovere LTSS, anche nel caso delle AWD, *aging in place* (Toto et al., 2023*; Iwarsson et al., 2016*; McFadden & Lucio, 2014*), che si sono già dimostrati promettenti ed efficaci per la popolazione anziana in generale⁵ (Bigonnesse & Chaudhury, 2020). Concettualmente definito come possibilità per la persona di vivere nella propria casa e nella propria comunità in modo sicuro e indipendente, il successo delle soluzioni LTSS basate su questa concezione dipende dallo sviluppo e dall'implementazione di strategie, sistemi e servizi coerenti (Benefield & Holtzclaw, 2014). Da qui, pertanto, la copiosa presenza di studi nella SR incentrati sulla *home modification* (Kim, Lee & Kang, 2024*; Spring et al., 2024*; Sheth & Cogle, 2023*; Alonso-López, 2020*; Aplin et al., 2020*; Hong, Lee & Han, 2015*), ovvero sulla progettazione di contesti domestici accessibili attraverso la riduzione di barriere ambientali e l'inserimento di ausili e accomodamenti ragionevoli personalizzati e rispondenti ai bisogni specifici della persona AWD, preferibilmente in ottica ecosistemica. A tal proposito, Barnes e colleghi* (2012) presentano il progetto EVOLVE (EValuation of Older people's LiVing Environments) e la relativa *check list* finalizzati a determinare e valutare quali elementi architettonici e strutturali dell'ambiente domiciliare sono collegati a una maggiore qualità della vita delle persone anziane con e senza disabilità nei programmi di *extra-care housing* in tutto il Regno Unito. Gli ambiti indagati sono: *requisiti universali* (comfort e controllo, dignità, cura personale, realizzazione personale, socializzazione all'interno dello spazio, connessione con la comunità) e *requisiti specifici* per le esigenze delle persone anziane (accessibilità, supporto fisico, supporto sensoriale, supporto cognitivo, sicurezza).

Un ulteriore servizio LTSS riguarda gli Aging and Disability Resource Centers (ADRCs) (Keefe, 2017*) istituti in 12 Stati americani a partire dal 2003 e finalizzati a promuovere e sviluppare un coordinamento più forte tra le organizzazioni costituendosi come centri di riferimento per la presa in carico della persona AWD e DWA (O'Shaughnessy, 2011). Tuttavia, nella pratica, questi ADRCs non si sono configurati come istituzioni-ponte, ma sono stati collocati all'interno di organizzazioni già esistenti, che servono da tempo la popolazione anziana, faticando così a raggiungere e rispondere ai bisogni delle persone AWD.

In linea con la missione degli ADRCs troviamo altre esperienze o progetti locali basati sulla creazione di sistemi integrati LTSS rivolti a persone anziane e con disabilità. Il primo è il programma Community

5 *Aging in place* è il termine usato per descrivere gli anziani che continuano a vivere in modo indipendente e sicuro nelle loro case e comunità, è un concetto popolare nelle attuali politiche sull'invecchiamento (Greer et al., 2023; Park et al., 2015) poiché consente loro di mantenere un senso di identità e controllo che ha un impatto positivo sulla loro qualità di vita (Ratnayake et al., 2022) e di rafforzare le connessioni sociali e il senso di appartenenza sia all'interno della casa che nella comunità (Wiles et al., 2012).



Aging in Place, Advancing Better Living for Elders (CAPABLE) (Toto et al., 2023*; Fortinsky & Robinson, 2018*), un noto esempio di intervento centrato sulla persona e finalizzato a promuovere soluzioni di *aging in place* (Szanton et al., 2016). Un team interprofessionale (terapista occupazionale, infermiere, operatore sociale, ecc.) effettua una valutazione multidimensionale dei bisogni della persona a partire dai quali viene predisposto, in ottica collaborativa e integrata, il piano degli interventi e i relativi servizi per permettere al soggetto di raggiungere quegli obiettivi che lui/lei stesso/a ha identificato essere fondamentali per agire e partecipare nelle attività e nei contesti della vita quotidiana (Szanton et al., 2016). Diversi studi condotti in varie parti degli Stati Uniti hanno dimostrato l'efficacia di CAPABLE in relazione a una complessiva diminuzione nelle limitazioni funzionali e nelle attività della vita quotidiana, nell'accesso ai servizi ospedalieri e alle *nursing home*, nonché nella spesa pubblica assistenziale (Breysse et al., 2022).

Accanto a queste esperienze, gli studi della SR fanno emergere alcuni modelli di LTSS che, come sostengono Putnam e Coyle (2021), risultano essere altamente innovativi poiché non si limitano a proporre soluzioni integrate, ma mirano alla realizzazione di vere e proprie comunità inclusive. Possono essere annoverate in questo genere di iniziative le cosiddette *disability/aging friendly city* (McMaughan et al., 2021*; Yeh et al., 2016*). Secondo il relativo modello proposto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (2007), queste città sono il risultato di un approccio integrato, multi-intervento e interdisciplinare incentrato sulle esigenze dei cittadini, foriero di una nuova idea di società e finalizzato, grazie a un nuovo vincolo solidaristico, alla costruzione di una comunità autenticamente inclusiva. Yeh e colleghi* (2016) presentano, nello specifico, il caso di San Francisco che, a partire dal 2011, ha implementato soluzioni LTSS *community-led* che integrano supporti e servizi domiciliari, comunitari e istituzionali nella prospettiva di supportare non solo l'inclusione e la partecipazione delle persone anziane e con disabilità nelle loro comunità, ma anche di promuovere e realizzare all'interno di queste un sostanziale cambiamento sociale.

Infine, sempre nell'ambito di quest'ultimo genere di iniziative, rientrano anche i cosiddetti *village model*, un modello relativamente nuovo, *consumer-directed*, che riunisce in una parte della comunità persone anziane e con disabilità con altre "categorie" di cittadini (studenti, lavoratori o altri soggetti delle fasce ritenute vulnerabili, ma anche famiglie che desiderano sperimentare una nuova dimensione di vita) in una logica di mutuo aiuto. Queste organizzazioni associative offrono opportunità di impegno sociale e civico, servizi di supporto forniti da volontari, ecc. I risultati della *survey* condotta da Graham e colleghi* (2017) su 1.753 membri attivi dei villaggi provenienti da 28 villaggi negli Stati Uniti ha mostrato l'impatto positivo che queste soluzioni hanno per i loro membri in termini di connessione sociale, impegno civico, accesso ai servizi, benessere e possibilità di *aging in place*.

Per concludere, si segnalano tre elementi che, stando ai risultati della *scoping*, sembrano rivestire un ruolo fondamentale nella realizzazione e nella riuscita di LTSS per AWD. Il primo riguarda le tecnologie (assistive e *mainstream*) le cui potenzialità e funzionalità permettono di progettare e sviluppare soluzioni e sistemi integrati e interconnessi grazie all'utilizzo di dispositivi, sensori e unità di elaborazione incorporati in ambienti interni/esterni o in oggetti di uso quotidiano con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita, ridurre la dipendenza dall'assistenza e facilitare per contro processi di autonomia, *empowerment*, *agency*, partecipazione, connessione sociale e comunitaria e l'inclusione della persona AWD (Seth et al., 2023*; Bridge et al., 2021*; Welsh et al., 2021*; Hong & Kim Peace, 2015*). Un secondo aspetto, confermato nella letteratura di settore (Allen et al., 2011), concerne il (potenziale) ruolo svolto dai caregiver formali, attraverso lo sviluppo di specifiche competenze di base e multidisciplinari (Brotman et al., 2021*; Hoge et al., 2016*; LaVela et al., 2012*). Da qui deriva, secondo più autori, la necessità di sviluppare programmi di istruzione e formazione, anche nelle proposte curriculari universitarie (Hooyman et al., 2013*), che promuovano competenze altamente specializzate, sia in riferimento alle peculiarità dei bisogni (cognitivi, sensoriali, motori, relazionali, ecc.) trasversali e intersettoriali della popolazione AWD (Coyle, 2016*; Dubuc, 2014), sia in relazione agli aspetti metodologici e operativi (Hooyman et al., 2013). Infine, un ultimo elemento riguarda supporti/interventi/programmi specifici finalizzati a sostenere il benessere (psicofisico, sociale, materiale, ecc.) dei caregiver familiari e informali intesi come parte integrante del sistema LTSS (Milberger et al., 2023*; Riffin et al., 2017*; Link, 2015*; Stevens & Thorud, 2015*; LaVela, 2012*). Essi, infatti, come sottolineato dalla letteratura (Pinquart & Sorensen, 2007), svolgono un ruolo fonda-



mentale nell'assistenza delle persone AWD sebbene sovente gli “oneri della cura” possano avere gravi conseguenze sulla loro stessa salute e qualità di vita.

4. Conclusioni

La *scoping review* presentata ha permesso di restituire una panoramica sullo stato dell'arte delle soluzioni LTSS realizzate per rispondere ai bisogni delle persone AWD. Gli studi analizzati hanno messo in evidenza l'importanza di promuovere soluzioni e servizi LTSS integrati nelle comunità e di mappare le risorse e le *best practice* realizzate, nel contesto internazionale, per rispondere ai bisogni unici delle persone AWD (Coley et al., 2016*). Tuttavia, va riconosciuto che la presente *review* ha altresì confermato, da un lato, la segmentazione e il carattere talvolta sperimentale che contraddistingue i sistemi LTSS (Dunér & Wolmesjö, 2015*; Dubuc et al., 2014*) e, dall'altro, ha rafforzato alcune sfide tuttora aperte. Tra queste: le difficoltà nella collaborazione tra i diversi professionisti che operano con persone AWD e la necessaria azione di coordinamento che dovrebbe essere svolta da una sorta di *service coordinator* che fatica a trovare una collocazione disciplinare e professionale (Dunér & Wolmesjö, 2015*); l'esigenza di optare per soluzioni di sistema che adottino un approccio *person-centered* e *participant-directed* (Hooyman et al., 2013*; Washko, Campbell & Tilly, 2012*); l'urgenza di sviluppare e disseminare modelli LTSS *evidence-based* fondati su una visione integrata e sistemica del processo di presa in carico e di progettazione personalizzata il cui impatto è ancora relativamente poco conosciuto (Kwak & Polivka, 2014*; Fisher & Elnitsky, 2012*).

Riferimenti bibliografici⁶

- Allen, M., Regenbrecht, H., & Abbott, M. (2011). Smart-phone augmented reality for public participation in urban planning. In *Proceedings of the 23rd Australian computer-human interaction conference* (pp. 11-20).
- Anconelli, M., Michiara, P., & Saruis, T. (2018). Un lungo «travaglio» istituzionale: sussidiarietà e dimensione territoriale del welfare. *Autonomie locali e servizi sociali*, 41(1), 3-18.
- Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International journal of social research methodology*, 8(1), 19-32.
- Bachman, S.S., & Gonyea, J.G. (2012). Improving health care delivery to aging adults with disabilities: social work with dual eligibles in a climate of health care reform. *Journal of Gerontological Social Work*, 55(2), 191-207.
- Benefield, L.E., & Holtzclaw, B.J. (2014). Aging in place: merging desire with reality. *Nursing Clinics*, 49(2), 123-131.
- Bickenbach, J., Bigby, C., Salvador-Carulla, L., Heller, T., Leonardi, M., LeRoy, B., & ... Spindel, A. (2012). The Toronto declaration on bridging knowledge, policy and practice in aging and disability: Toronto, Canada, March 30, 2012. *International journal of integrated care*, 12.
- Bigby, C. (2004). *Ageing with a lifelong disability: A guide to practice, program, and policy issues for human services professionals*. Jessica Kingsley Publishers.
- Bigonnesse, C., & Chaudhury, H. (2020). The landscape of “aging in place” in gerontology literature: Emergence, theoretical perspectives, and influencing factors. *Journal of Aging and Environment*, 34(3), 233-251.
- Breyse, J., Dixon, S., Wilson, J., & Szanton, S. (2022). Aging gracefully in place: An evaluation of the capability of the CAPABLE© approach. *Journal of Applied Gerontology*, 41(3), 718-728.
- Duan, Y., Shippee, T.P., Baker, Z.G., & Olsen Baker, M. (2023). Age Differences in Determinants of Self-Rated Health among Recipients of Publicly Funded Home-and-Community-Based Services. *Journal of Aging & Social Policy*, 35(3), 374-392.
- Feng, Z., Lin, Y., Wu, B., Zhuang, X., & Glinskaya, E. (2023). China's ambitious policy experiment with social long-term care insurance: Promises, challenges, and prospects. *Journal of Aging & Social Policy*, 35(5), 705-721.
- Giraldo, M., Recupero, A., Besio, S., & Marti, P. (2022). Smart community-based services for older persons with disability: a desk review and analysis of design projects. *ICCHP-AAATE 2022 Open Access Compendium” Assistive*

6 In questa sezione non compaiono i 54 articoli inclusi nella review, per i quali si rimanda alla Tabella 1 (<https://drive.google.com/file/d/12sPcA9OaDjzyGJXWK6VAGCNfZfyVYOIQ/view?usp=sharing> consultato in data 30 marzo 2024).



- Technology, Accessibility and (e) Inclusion”: part I, 1, 316-324.*
- Grant, M.J., & Booth, A. (2009). A typology of reviews: an analysis of 14 review types and associated methodologies. *Health information & libraries journal, 26*(2), 91-108.
- Hado, E., & Komisar, H. (2019). Long-term services and supports. *Washington, DC: AARP Public Policy Institute.*
- Kaye, H.S., LaPlante, M.P., & Harrington, C. (2009). Do noninstitutional long-term care services reduce Medicaid spending?. *Health Affairs, 28*(1), 262-272.
- Koon, L.M., Remillard, E.T., Mitzner, T.L., & Rogers, W.A. (2020). Aging Concerns, Challenges, and Everyday Solution Strategies (ACCESS) for adults aging with a long-term mobility disability. *Disability and Health Journal, 13*(4), 100936.
- LaPlante, M.P. (2014). Key goals and indicators for successful aging of adults with early-onset disability. *Disability and health journal, 7*(1), S44-S50.
- Leahy, A. (2021). *Disability and ageing: Towards a critical perspective.* Policy Press.
- Levac, D., Colquhoun, H., & O’Brien, K.K. (2010). Scoping studies: advancing the methodology. *Implementation science, 5,* 1-9.
- Moher, D., Shamseer, L., Clarke, M., Ghersi, D., Liberati, A., Petticrew, M., & ... Prisma-P Group. (2015). Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015 statement. *Systematic reviews, 4,* 1-9.
- Munn, Z., Peters, M.D., Stern, C., Tufanaru, C., McArthur, A., & Aromataris, E. (2018). Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach. *BMC medical research methodology, 18,* 1-7.
- Muramatsu, N., Yin, H., & Hedeker, D. (2010). Functional declines, social support, and mental health in the elderly: does living in a state supportive of home and community-based services make a difference? *Social Science & Medicine, 70*(7), 1050-1058.
- Nalder, E.J., Putnam, M., Salvador-Carulla, L., Spindel, A., Batliwalla, Z., & Lenton, E. (2017). Bridging knowledge, policies and practices across the ageing and disability fields: a protocol for a scoping review to inform the development of a taxonomy. *BMJ open, 7*(10), e016741.
- Nalder, E.J., Saumur, T.M., Batliwalla, Z., Salvador-Carulla, L., Putnam, M., Spindel, A., & ... Hussein, H. (2020). A scoping review to characterize bridging tasks in the literature on aging with disability. *BMC Health Services Research, 20,* 1-14.
- O’Shaughnessy, C. (2011). Aging and disability resource centers can help consumers navigate the maze of long-term services and supports. *Generations, 35*(1), 64-68.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *The journals of Gerontology series B: Psychological sciences and social sciences, 62*(2), P126-P137.
- Putnam, M. (2007). *Aging and disability: Crossing network lines.* Springer Publishing Company.
- Putnam, M. (2014). Bridging network divides: building capacity to support aging with disability populations through research. *Disability and Health Journal, 7*(1), S51-S59.
- Putnam, M., & Coyle, C.E. (2021). Trends in integrating long-term services and supports in the United States. In Putnam, M., & Bigby, C. (Eds.). *Handbook on ageing with disability* (pp. 361-371). New York: Routledge.
- Reiss, J., & Gibson, R. (2002). Health care transition: destinations unknown. *Pediatrics, 110*(Supplement_3), 1307-1314.
- Reuben, D.B., & Tinetti, M.E. (2014). The hospital-dependent patient. *New England Journal of Medicine, 370*(8), 694-697.
- Roberto, K.A., Weaver, R.H., & Wacker, R.R. (2014). Delivering aging services: Stability and change in policies and programs. *Generations: Journal of the American Society on Aging, 38*(2), 14-21.
- Rumrill, P.D., Fitzgerald, S.M., & Merchant, W.R. (2010). Using scoping literature reviews as a means of understanding and interpreting existing literature. *Work, 35*(3), 399-404.
- Spindel, A., Campbell, M., & Mendez, J. (2012). Bringing stakeholders together across ageing and disability: GOWD conference series. *International journal of integrated care, 12.*
- Szanton, S.L., Leff, B., Wolff, J.L., Roberts, L., & Gitlin, L.N. (2016). Home-based care program reduces disability and promotes aging in place. *Health Affairs, 35*(9), 1558-1563.
- United Nation (UN) (2022). *2022 Population World Prospect*; consultabile online: <https://population.un.org/wpp/> (consultato in data 30 marzo 2024).
- Verbrugge, L.M., & Yang, L.S. (2002). Aging with disability and disability with aging. *Journal of disability policy studies, 12*(4), 253-267.
- World Health Organization. (2001). *The World Health Report 2001.* Geneva.
- World Health Organization. (2022). *Global report on health equity for persons with disabilities*; consultabile online: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240063600> (consultato in data 30 marzo 2024).