

The Toronto Declaration on Bridging Knowledge, Policy and Practice in Aging and Disability.

Toronto, Canada, June, 2011

Autori:

Jerome Bickenbach, Christine Bigby, Luis Salvador-Carulla, Tamar Heller, Matilde Leonardi, Barbara LeRoy, Jennifer Mendez, Michelle Putnam, Andria Spindel.

In qualità di organizzatori e membri della Conferenza *Growing older with disability* (GOWD) del 2011, svolta nell'ambito del *Festival of International Conferences on Caregiving, Disability, Aging and Technology (FICCDAT)* (Toronto, Canada, 5-8 giugno 2011) inviamo questa dichiarazione ed invitiamo i Governi nazionali, esponenti non governativi, professionisti e utenti ad unirsi a noi supportando e implementando questo piano di azione.

Il Report Mondiale sulla Disabilità del 2011, realizzato con una collaborazione tra l'OMS e la Banca Mondiale, stima come vi siano più di un bilione di persone con disabilità attualmente nel mondo, dei quali circa 200 milioni riportano delle significative limitazioni. Allo stesso tempo si registra come in quasi tutti i paesi, la quota di persone con più di 60 anni cresca rapidamente in comparazione con qualsiasi altra fascia di età, prevedendo che nel 2050 si raggiunga il dato di 1.5 bilioni di persone, (dati riportati dal Report Globale sulla Salute e l'Invecchiamento, pubblicato nel 2011 dall'OMS in collaborazione con il *National Institute on Ageing* degli Stati Uniti). Questi dati indicano come in futuro la disabilità diventerà una preoccupazione sempre crescente, sia nei paesi sviluppati sia in quelli in via di sviluppo, a causa dell'invecchiamento delle popolazioni, dell'elevato rischio di disabilità fra gli anziani, oltre all'aumento globale delle malattie croniche, come diabete, malattie cardiovascolari, cancro e malattie mentali. Considerare entrambi questi fenomeni, ossia l'invecchiamento globale e l'incremento della longevità degli individui con disabilità, rappresenta un progresso importante per la salute pubblica e la formazione.

Insieme a queste tendenze il XXI secolo si accompagna a nuove sfide, che includono: miglioramenti a livello dei sistemi di sicurezza sociale e di attribuzione delle pensioni; formazione dei professionisti della salute e della società al fine di incontrare al meglio i bisogni delle popolazioni che invecchiano con e nella disabilità; prevenzione e gestione dell'invecchiamento e della disabilità associate a condizioni di salute secondarie e a malattie croniche; disegno di politiche sostenibili per il supporto dell'invecchiamento in salute e della vita in comunità, oltre che delle cure palliative e a lungo termine; sviluppo di servizi e contesti "a misura" dell'anziano e della disabilità.

Allo scopo di affrontare queste sfide è cruciale creare dei collegamenti tra la ricerca, la politica e le prassi legate all'invecchiamento e alla disabilità. Tutti noi aspiriamo ad un invecchiamento in salute, senza problemi legati all'età o a condizioni di disabilità. Invecchiare con disabilità e invecchiare nella disabilità possono essere esperienze che divergono – in parte a causa di diverse dinamiche dell'ageismo e dell'ableismo e a differenze nelle condizioni economiche e sociali che ne conseguono – ma queste condizioni di vita presentano sfide e opportunità simili. Lo scopo di questo documento è

la ricerca di un consenso nei termini della moderna concezione legata all'*active ageing* e alla disabilità, quest'ultima definita come la difficoltà al livello del funzionamento del corpo, che in interazione con l'ambiente fisico, sociale e attitudinale, può essere esperito da un individuo con una condizione di salute, sia a livello personale che sociale. Inoltre, crediamo fermamente che, al di là della distinzione tra invecchiamento e disabilità, quali definizioni create in ambito professionale, accademico, dalle ONG, nelle politiche pubbliche e nelle agenzie governative, l'esperienza ci porta principalmente ad evidenziare le somiglianze dei vissuti, dei sostegni, dei servizi e delle politiche necessarie, piuttosto che porre il focus sulle differenze. Distinguere fra esordio precoce o tardivo della disabilità è in gran parte una questione dibattuta in ambito politico – con obiettivi specifici nei diversi Paesi – ma questa distinzione condiziona i parametri, le pratiche e la ricerca, che diversamente potrebbero contribuire nell'evidenziarne i legami.

Questa dichiarazione si sviluppa a partire dalla Dichiarazione di Barcellona *Bridging Knowledge in Long-Term Care and Support* del 5-7 Marzo 2009, dalla Dichiarazione di Graz su Disabilità e Invecchiamento, del 9 Giugno 2006, e dalla Dichiarazione di Linz, oltre che dalle diverse Convenzioni delle Nazioni Unite (in particolare la Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità e la *Political Declaration* delle Nazioni Unite del 2002, conseguente alla seconda Assemblea Mondiale sull'Invecchiamento di Madrid) e dalle direttive internazionali che riconoscono i diritti umani e l'approccio biopsicosociale alla disabilità. Questo approccio racchiude in sé una serie di concetti, compiti, tecnologie e pratiche con l'obiettivo di migliorare la condivisione delle conoscenze e la collaborazione fra *stakeholders*, organizzazioni che curano e supportano le persone con disabilità, le loro famiglie e la popolazione anziana. *Bridging* include compiti quali attività di disseminazione, coordinamento, valutazione, *empowerment*, prestazione di servizi, gestione, finanziamento e politiche. L'obiettivo generale del *bridging* è l'incremento dell'efficacia, dell'equità delle cure, dell'inclusione e del sostegno a tutti i livelli, dalla persona alla società. Un altro obiettivo è il riconoscimento della complessità della condizione umana, dalla nascita fino alla morte, delle *capabilities* di tutte le persone, e del bisogno di una visione concettuale che prenda in considerazione l'organizzazione di una società dove la partecipazione di tutti i cittadini è il fine ultimo.

Alla luce dei risultati della Conferenza GOWD e dei diversi incontri FICCDAT, affermiamo che:

- Il *bridging* nazionale e internazionale delle conoscenze, politiche e pratiche sull'invecchiamento e la disabilità dovrà essere promosso attivamente.** Invecchiare con e invecchiare nella disabilità è una tendenza globale della popolazione. Collaborazioni trans-nazionali e internazionali possono supportare l'efficace e l'efficiente sviluppo di conoscenze e il loro trasferimento, l'implementazione di linee guida, l'agevolazione dello scambio di informazioni e l'*empowerment* delle persone con disabilità e delle loro famiglie.
- Il *bridging* si compone di diverse attività che possono essere svolte contemporaneamente, a livelli multipli di sviluppo di conoscenze, politiche e pratiche, ed include gli *stakeholders* della disabilità e dell'invecchiamento.** L'obiettivo delle attività di *bridging* è ampio, includendo analisi di politiche pubbliche, ricerca interdisciplinare, sviluppo di linee guida professionali, e costruzione di alleanze fra *advocacy groups* e *stakeholders*. Gli anziani e le persone con disabilità e le loro famiglie devono essere incluse significativamente nelle attività di *bridging* in riconoscimento dei loro diritti di auto-determinazione e di inclusione sociale.

Costruire un *bridging* efficace fra le conoscenze, le politiche e le pratiche sull'invecchiamento e la disabilità richiede la collaborazione e l'impegno interdisciplinare di politici nazionali ed internazionali. Lo sviluppo di modelli efficaci e di buone pratiche di *bridging* richiede l'impegno di professionisti e cittadini che connettono conoscenze ed esperienze rilevanti. I politici devono diventare mediatori dei due paradigmi per perseguire cambiamenti di programmi e politiche che appoggino le attività di *bridging*.

Collegare le aree dell'invecchiamento e della disabilità richiederà lo sviluppo di un chiaro modello di *bridging*. L'approccio scientifico supporterà la ricerca a tutti i livelli nello sviluppo del *bridging*. Per favorire che l'avanzamento di questo processo sia in linea con i bisogni delle persone che invecchiano con disabilità, la ricerca deve prestare attenzione immediata e costante, affinché queste persone possano operare scelte di vita, usufruire di sistemi di sostegno e di servizi e cogliere opportunità di piena inclusione e partecipazione nella società.

Il *bridging* richiede lo sviluppo di una base terminologica e di conoscenze comuni.

Comporta attività di disseminazione, coordinamento, valutazione, *empowerment*, prestazione di servizi, gestione, finanziamento e politiche. Devono essere utilizzate diverse tecnologie di informazione, strumenti di valutazione e linee guida. Le pratiche di *bridging* dovranno essere raccolte e catalogate in *database* ad accesso libero per permetterne l'utilizzo da parte delle reti che si occupano di invecchiamento e disabilità.

Identifichiamo perciò le seguenti aree prioritarie per il *bridging* delle conoscenze, delle politiche e delle pratiche sull'invecchiamento e la disabilità:

Salute e benessere:

Miglioramento dell'accesso ai servizi sanitari; miglioramento della diagnostica e dei trattamenti delle malattie secondarie; coordinamento delle cure; istruzione sanitaria; promozione della salute e del benessere; prevenzione delle malattie croniche relazionate con l'età; prevenzione di abusi e negligenza; riduzione della mortalità prematura e formazione dei professionisti della salute negli ambiti dell'invecchiamento e della disabilità.

Inclusione, partecipazione e comunità:

Società accessibili, che includono comunità "a misura" di anziani e di persone con disabilità; rimozione di barriere di qualsiasi tipo: architettoniche, culturali, legali. L'impatto e le implicazioni dell'invecchiamento e della disabilità nell'impegno civile e comunitario, e il ruolo della tecnologia e dell'*universal design* nel prevedere l'inclusione, la partecipazione e la gestione di conoscenze.

Servizi e sostegni a lungo termine:

Sostegno alle famiglie e ai *caregivers*, formazione ed educazione dei professionisti di sostegno; auto-determinazione; accesso; disponibilità e accessibilità dei sostegni e servizi; questioni etiche relazionate con la non discriminazione, come nel caso di cure palliative e di questioni legate al fine vita.

Sicurezza economica:

Lavoro, sicurezza del pensionamento, sviluppo di risorse; adattamento e accessibilità nel posto di lavoro; valorizzazione dei contributi sociali e comunitari non economici.

Scienza del *bridging*:

Ricerca sul *bridging* fra invecchiamento e disabilità e sulle forme di trasmissione della conoscenza per lo sviluppo di politiche a livello locale, nazionale e internazionale.

Si raccomanda che:

Sia sviluppata formalmente un'agenda internazionale del *bridging* fra invecchiamento e disabilità attraverso il coinvolgimento di ricercatori, professionisti, politici, anziani, persone con disabilità e le loro famiglie.

Gli investitori pubblici e privati forniscano appoggi economici per la ricerca e lo studio del *bridging* delle conoscenze, pratiche e politiche dell'invecchiamento e della disabilità.

I politici preposti all'ambito sanitario e sociale incorporino la trasmissione del *bridging* e delle conoscenze come strategie di pianificazione politica per la costruzione di una società in cui tutti i cittadini possano partecipare pienamente, incluse le persone con disabilità di ogni fascia di età.

Invitiamo al sostegno e all'implementazione di questa dichiarazione.

Gli autori, partecipanti alla conferenza FICCDAT 2011 GOWD, sostengono questa dichiarazione e invitano a commentarla. *I commenti possono essere inviati a TorontoDeclaration@marchofdimes.ca*

Gli individui e le organizzazioni che hanno sostenuto questa dichiarazione sono di seguito riportati. Tutti sono comunque invitati ad fornire il loro sostegno inviando una mail con il proprio contatto a TorontoDeclaration@marchofdimes.ca, indicando "*TD Endorsement*" nell'Oggetto della mail.

In particolare, chiediamo ai governi, professionisti, politici e accademici che lavorino insieme agli utenti e le loro famiglie per assicurare l'attenzione e l'implementazione delle precedenti raccomandazioni.

Co-Chairs of Growing Older with a Disability (GOWD) conferenza, Festival of International Conferences on Caregiving, Disability, Aging and Technology (FICCDAT), 2011

Margaret Campbell, PhD., Jennifer Mendez, PhD., Sandy Keshen

Approvazione da parte degli Autori

Jerome E. Bickenbach, PhD

Department of Health Sciences and Health Policy, University of Lucerne and
Schweizer Paraplegiker-Forschung, Nottwil, Svizzera

Christine Bigby, PhD

Department of Social Work and Social Policy, La Trobe University, Bundoora,
Victoria, Australia

Luis Salvador-Carulla, M.D. PhD

Faculty of Health Sciences, University of Sydney, Sydney, Australia

Tamar Heller, PhD

Rehabilitation Research and Training Center on Aging with Developmental Disabilities, University of Illinois at Chicago, Chicago, IL, USA

Matilde Leonardi, PhD

Head Neurology, Public Health, Disability Unit Foundation IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano, Italy

Barbara LeRoy, PhD

Developmental Disabilities Institute, Wayne State University, Detroit, Michigan, USA

Jennifer Mendez, PhD

School of Medicine, Wayne State University, Detroit, Michigan, USA

Michelle Putnam, PhD

School of Social Work, Simmons College, Boston, USA

Andria Spindel, MSW

March of Dimes Canada, Toronto, Canada

Referenze:**European Association of Service Providers for Persons with Disabilities (EASPD).**

The Graz Declaration on Disability and Ageing. Graz, Austria, Giugno 9, 2006. (Joint Publication of the European Disability Forum, AGE: The European Older People's Platform, European Federation of Older Persons, Inclusion Europe, Association on Research and Training in Europe, Lebenshilfe Österreich, Die Steirische Behindertenhilfe.)

<http://www.easpd.eu/LinkClick.aspx?fileticket=eDUBIDI0HSU%3D&tabid=3531>

Salvador-Carulla, L., Balot, J., Weber, G., Zelderloo, L., Parent, A.S., McDaid, D., Solans, J., Knapp, M., Mestheneos, L., Wolfmayr, F. Participants at the Conference. (2010).

The Barcelona Declaration on bridging knowledge in long-term care and support. Barcelona (Spain), Marzo 7, 2009. International Journal of Integrated Care, Aprile 12.

<http://www.ijic.org/index.php/ijic/article/viewArticle/521/1035>

European Association of Service Providers for Persons with Disabilities (EASPD).

The Linz Declaration: Independent living for ageing persons with disabilities.

Linz, Austria, Gennaio, 2012.

<http://www.easpd.eu/Portals/easpd/Conference%20Linz/EASPD%20Linz%20Declaration%202011.pdf>

World Health Organization.

World Report on Disability. Geneva, Svizzera, 2011.

(Joint Publication of The World Bank.)

http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf

United Nations.

Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

New York, USA. Dicembre 13, 2006

<http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>

United Nations.

Political Declaration and Madrid International Plan of Action on Ageing.

Madrid, Spagna, 2002.

<http://social.un.org/index/Portals/0/ageing/documents/Fulltext-E.pdf>

Per scaricare una copia della Toronto Declaration, conoscere le date delle presentazioni e sottoscrivere questa dichiarazione, visitare il sito FICCDAT in www.ficcdat.ca (selezionare *Growing Older*) o cliccare qui: <http://www.ficcdat.ca/main.cfm?cid=1793>