

Invecchiare bene si può!

Risposte di qualità per la persona con disabilità di età avanzata

a cura di Lucio Cottini*

monografia

Un solo dato è sufficiente per rappresentare la situazione di emergenza educativa e sociale che si sta profilando: l'aspettativa di vita per una persona con sindrome di Down, che all'inizio degli anni Sessanta dello scorso secolo era soltanto di 18 anni (Baird e Sadovnick, 1995), nel 2010 si colloca intorno ai 60 anni (Patti, Amble e Flory, 2010).

In quest'ultimo mezzo secolo si sono dunque aperte prospettive straordinarie, alle quali, però, risultano connesse anche delle insidie che non si possono assolutamente trascurare. L'avanzamento d'età, infatti, si accompagna spesso a forme di decadimento anticipate e più consistenti rispetto a quelle che si manifestano per le persone a invecchiamento tipico, con la conseguente perdita di abilità funzionali alla vita quotidiana e all'adattamento all'ambiente. Inoltre si deve rilevare come si sia ancora poco preparati a promuovere interventi, soprattutto di tipo educativo, in grado di contenere queste forme di decadimento e permettere il mantenimento di un buon livello di qualità della vita. Dal punto di vista sociale, poi, appare insufficientemente strutturata la rete

di servizi che dovrebbe supportare concretamente la persona con disabilità intellettiva e la sua famiglia, soprattutto se si considera che i genitori del soggetto disabile saranno in grado di garantire un sostegno sempre meno efficace con il passare del tempo. Una serie di quesiti si pongono in maniera prioritaria e richiedono risposte concrete non più dilazionabili:

- In che modo monitorare l'avanzamento d'età delle persone con disabilità intellettiva, allo scopo di individuare precocemente i segni di un possibile decadimento?
- Come impostare e mettere in atto un modello di intervento finalizzato a perseguire il più alto livello possibile di qualità della vita?
- Quali caratteristiche deve possedere una funzionale rete di servizi a supporto della persona con disabilità che invecchia e della sua famiglia?

La monografia cercherà di concentrarsi su questi interrogativi, senza alcuna pretesa di poterli sviluppare in maniera compiuta, ma con l'intenzione di stimolare una discussione proficua su un contesto sicuramente centrale per la pedagogia e la didattica speciale. Per perseguire questo

* Professore Ordinario di Didattica e Pedagogia Speciale, Università di Udine.

obiettivo si è scelto di selezionare alcuni contributi fortemente ancorati ai dati della letteratura e altri maggiormente caratterizzati da una connotazione riflessiva.

In concreto, nel primo articolo della monografia cerco di fare il punto sugli studi che si sono occupati dell'avanzamento d'età della persona con disabilità intellettiva, allo scopo di mettere in evidenza i principali riscontri e delineare le prospettive di tipo educativo.

Annalisa Morganti, nel secondo contributo, si concentra invece sulla valutazione funzionale della persona con disabilità che invecchia, facendo risaltare come questa fondamentale funzione non possa essere assolta solo dal clinico, ma debba vedere la partecipazione di tutte le figure che interagiscono con l'individuo, con particolare riferimento a quelle educative. Il lavoro di Daniele Fedeli definisce le linee portanti dell'intervento per la persona con disabilità intellettiva di età avanzata, ponendo come riferimento centrale il costrutto di qualità della vita.

Mario Paolini, nel quarto articolo della monografia, affronta la questione mettendo in primo piano il punto di vista degli operatori in relazione d'aiuto, i quali, per essere in grado di offrire un supporto di qualità, devono fare riferimento a un nuovo bagaglio di conoscenze e competenze che riguardano non solo la persona con disabilità, ma anche se stessi in relazione con l'altro.

La monografia si conclude con un mio contributo sull'autodeterminazione che, pur rappresentando una dimensione

fondamentale per una vita di qualità, risulta solitamente trascurata e relegata a un ruolo secondario nei programmi educativi per persone con disabilità che avanzano con gli anni.

L'auspicio è che la lettura del presente lavoro possa concretamente aumentare l'interesse per un periodo di vita carico di incertezze, ma anche di grandi potenzialità, che richiede, per tale motivo, la messa in atto di azioni di sostegno di tipo medico, educativo e sociale. Se la prospettiva di rimanere giovani non è consentita a nessuno, tutti devono comunque essere supportati e messi nella condizione di poter invecchiare bene.



Bibliografia

- Baird P. e Sadovnick A. (1995), *Life expectancy in Down syndrome adults*, «Lancet», vol. 2, pp. 1354-1356.
- Patti P., Amble K. e Flory M. (2010), *Placement, relocation and end of life issues in aging adults with and without Down's syndrome: A retrospective study*, «Journal of Intellectual Disability Research», vol. 54, n. 6, pp. 538-546.