

Disabilità intellettiva e avanzamento d'età: riscontri, paradossi e prospettive

Lucio Cottini

monografia

Sommario

Cosa succede quando avanza l'età nella persona con disabilità intellettiva? In questo contributo iniziale della monografia vengono presentati i principali riscontri che derivano dall'analisi della letteratura sull'invecchiamento, con l'obiettivo di porre le premesse per definire le linee dell'intervento. L'età avanzata, infatti, è da ritenere un periodo di opportunità e vulnerabilità, che necessita di essere supportato da specifiche azioni di sostegno, soprattutto di tipo educativo e sociale, per poter essere vissuto pienamente dalle persone con disabilità intellettiva.

Introduzione

In alcuni lavori precedenti (Cottini, 2008; 2009; 2010) ho avuto modo di esaminare le ripercussioni connesse all'avanzamento d'età delle persone con disabilità intellettiva e con autismo. Senza indugiare troppo su argomentazioni già sviluppate in tali contributi, in questo articolo iniziale della monografia mi limito a sottolineare alcuni aspetti centrali che introducono al tema di riferimento.

In particolare prendo in considerazione: i principali riscontri che derivano dall'analisi della letteratura sull'invecchiamento delle persone con disabilità; alcune criticità, contraddizioni e apparenti paradossi connessi alle ricerche sviluppate in questo ambito; le prospettive che si aprono per le persone con disabilità che avanzano con gli anni, prestando particolare attenzione al ruolo

che deve rivestire l'intervento educativo e sociale per il mantenimento di livelli elevati di qualità della vita.

L'età che avanza: non solo regressione, ma anche opportunità

In un lavoro un po' datato, ma molto significativo, Devenny e i suoi colleghi definiscono l'età avanzata come un periodo allo stesso tempo di «opportunità e vulnerabilità» (Devenny et al., 1996, p. 341). Infatti, malgrado esistano numerosi studi, riferiti soprattutto alla disabilità intellettiva, che mettono in evidenza processi di decadimento abbastanza generalizzato, si deve sottolineare come questo non possa essere considerato un evento incontrovertibile.

Contrariamente a quello che ritengono alcuni ricercatori, infatti, è stato dimostrato che

anche in età adulta e anziana sono possibili significative acquisizioni di abilità o, perlomeno, un deterioramento molto contenuto delle stesse, a patto che il livello cognitivo non sia troppo compromesso e che ci siano delle condizioni di vita adeguate e stimolanti.

Per rendere maggiormente concrete e documentate queste affermazioni, faccio alcuni accenni ai principali lavori disponibili in letteratura, limitandomi all'analisi delle funzioni cognitive, percettivo-motorie e affettivo-relazionali, senza prendere in considerazione le ripercussioni di tipo clinico associate all'avanzamento d'età, che esulano chiaramente dai ristretti ambiti di questo lavoro, oltre che dalle competenze di chi scrive.

Per quanto concerne la capacità percettiva, mi sembra significativo il lavoro di Saviolo Negrin e Trevisan (1990), i quali hanno condotto uno studio su un gruppo di persone affette da sindrome di Down di età compresa fra 14 e 43 anni, con lo scopo di verificare un eventuale declino nelle abilità di discriminazione visiva. I risultati hanno mostrato, fino a 25 anni, un leggero aumento delle abilità percettivo-visive in tutte le sue componenti e, in seguito, un progressivo deterioramento delle prestazioni, ad eccezione di quelle relative al coordinamento visuo-motorio. Questo riscontro è stato attribuito al fatto che i soggetti svolgevano attività in laboratori professionali, che stimolavano le abilità visuo-motorie.

Anche la funzione motoria va incontro a processi di decadimento con l'aumentare dell'età. A essere intaccate sono sia le abilità grosso-motorie e di autonomia funzionale (camminare, correre, saltare, ecc.), che quelle fini-motorie e coordinative (coordinazione segmentaria e intersegmentaria, equilibrio, coordinazione oculo-manuale, coordinazione delle mani, ecc.). Inoltre, si verificano significativi rallentamenti nella rapidità della risposta motoria conseguente alla presentazione di stimoli da discriminare. A

questo proposito si segnalano alcune nostre ricerche sviluppate con un software per il controllo dei tempi di reazione di individui con disabilità intellettiva, ai quali veniva chiesto di battere un tasto del computer quando si presentavano stimoli visivi particolari, come colori, oggetti e lettere. Le persone di età più avanzata si sono dimostrate meno rapide in questi compiti di discriminazione e risposta motoria (Cottini e Lani, 2006).

Un aspetto interessante che sta acquisendo sempre più spazio riguarda il benessere fisico delle persone, assunto come condizione per il mantenimento di uno stato di salute generale buono. A questo proposito è stato messo in evidenza come gli adulti con disabilità intellettiva, e in particolare con sindrome di Down, continuino a presentare percentuali elevate di comportamento sedentario (Hoge e Dattilo, 1995) e livelli estremamente bassi di benessere fisico (Rimmer, 2000). Questa situazione aumenta la probabilità che, maturando negli anni, le persone con sindrome di Down abbiano maggiori difficoltà a mantenere la loro capacità di lavorare, svagarsi e dedicarsi ad attività di cura di sé. Non si tratta, però, di una condizione immodificabile.

Rimmer e collaboratori (2004) hanno valutato, a questo proposito, l'efficacia di un training basato sull'esercizio fisico su 52 adulti con sindrome di Down. Il programma di allenamento era composto da esercizi cardiovascolari (30 minuti) ed esercizi di forza (15 minuti) svolti per 12 settimane (3 giorni a settimana per 45 minuti a sessione). I risultati hanno evidenziato un miglioramento significativo dei soggetti rispetto a un gruppo di controllo non coinvolto nel programma, relativamente al benessere cardiovascolare e alla forza e resistenza muscolare. I partecipanti al training hanno avuto anche una leggera, ma significativa, riduzione del peso corporeo.

Le ripercussioni dell'avanzamento d'età sulla funzionalità cognitiva sono state inda-

gate da numerose ricerche sperimentali. In particolare, l'attenzione è stata concentrata sulla memoria, sul linguaggio e sulla comunicazione, sul problem solving e sulle funzioni esecutive. Va messo in risalto come esista un sostanziale accordo fra tutti i ricercatori nell'individuare un peggioramento sensibile di queste capacità con il progredire dell'età nelle persone con disabilità intellettiva (per una rassegna si vedano Esbensen, Seltzer e Krauss, 2008), decadimento che si manifesta con un anticipo considerevole rispetto a quanto si verifica nell'invecchiamento tipico (verso i 40-45 anni).

Riassuntivo, a questo proposito, un lavoro di Krinsky-McHale e colleghi (2002), i quali hanno esaminato persone adulte con disabilità intellettiva determinata da cause diverse (alcune con sindrome di Down, altre con patologie differenti), facendo riferimento agli indicatori precoci di decadimento generale. Il parametro che è risultato maggiormente significativo è stata la memoria esplicita.

Difficoltà a livello di questo fondamentale processo cognitivo solitamente anticipano di uno o più anni l'insorgenza di quadri di decadimento con presenza di sintomi di demenza. I deficit di memoria preesistenti possono essere accentuati dal naturale declino nel funzionamento mnestico generalmente presente negli anziani. Un anziano con normali funzioni intellettive mantiene altre abilità di supporto alla memoria (ad esempio, la capacità di ragionare e l'abitudine ad annotare le cose). Un anziano affetto da disabilità intellettiva potrebbe non aver mai sviluppato simili capacità e, di conseguenza, potrebbe avere un minore numero di abilità funzionali sulle quali fare affidamento.

È interessante sottolineare come alcune competenze in ambito cognitivo tendano a preservarsi in maniera abbastanza significativa. È il caso della memoria implicita, che rappresenta la forma di rievocazione che non richiede un'elaborazione intenzionale

del materiale (Krinsky-McHale et al., 2003; Vicari, Verucci e Carlesimo, 2007).

Le persone con disabilità intellettiva con il passare degli anni possono manifestare anche un incremento del livello di problematiche nella sfera affettivo-emozionale. Queste situazioni sfociano spesso in pericolosi sintomi di natura psicopatologica, i quali sono sovente sottovalutati e non considerati separatamente da diagnosi di demenza. È il caso, ad esempio, della depressione, che negli adulti con sindrome di Down può raggiungere livelli di incidenza elevata, compresi fra il 6 e l'11% (Collacott, 1992), risultando di fatto più elevati di quelli manifestati da persone con disabilità intellettiva determinata da altre cause.

Un altro elemento centrale che viene individuato come uno degli indicatori precoci del processo di decadimento è costituito dalla comparsa o dall'aumento di comportamenti problematici. Questi possono essere rappresentati da situazioni di aggressività eterodiretta, da autolesionismo e da stereotipie di vario tipo, che chiaramente condizionano in maniera pesante le possibilità di adattamento e la qualità di vita delle persone (Urv, Zigman e Silverman, 2004).

Così come avviene nella sfera cognitiva, gli individui con disabilità intellettiva manifestano, al crescere dell'età, un abbassamento della capacità di vivere in maniera adattata nel proprio contesto sociale, che diviene progressivamente più evidente e che caratterizza negativamente l'età adulta e anziana (Janicki e Jacobson, 1986; Roeden e Zitman, 1995). Appare significativo sottolineare, però, come le situazioni siano molto diverse in relazione alle condizioni di vita: le problematiche, infatti, sono molto più accentuate per le persone istituzionalizzate in istituti di notevoli dimensioni che per i soggetti che continuano a vivere in famiglia o in contesti residenziali ridotti, nei quali si mantiene ricco il tessuto di scambi affettivi

e relazionali, con la possibilità di dedicarsi anche ad attività stimolanti dal punto di vista cognitivo (Lifshitz e Merrick, 2003).

Per concludere vanno segnalati numerosi studi nei quali la sintomatologia tipica della malattia di Alzheimer è stata confrontata con i segni di decadimento cognitivo fatti registrare dalle persone con sindrome di Down di età superiore ai 40 anni circa (per una rassegna si veda Bittles et al., 2007).

Vari riscontri sembrano accreditare l'esistenza di una patologia degenerativa, per numerose persone con sindrome di Down di età avanzata, simile a quella caratteristica del morbo di Alzheimer, giustificandola anche dal punto di vista genetico. Risulta, infatti, che il gene che codifica la proteina *beta amiloide*, responsabile delle placche neurofibrillari presenti nel morbo di Alzheimer, sia situato nel braccio lungo del cromosoma 21. Altri studi su questo aspetto invitano, invece, alla massima prudenza e alla necessità di approfondire le ricerche, in quanto i risultati non si prestano a interpretazioni univoche e non appaiono incontrovertibili (Silverman e Wisniewski, 1998).

Sintetizzando la letteratura esistente, si può sicuramente confermare un processo di decadimento legato all'avanzamento d'età nelle persone con disabilità intellettiva, che appare anticipato e più consistente in confronto alle situazioni di invecchiamento tipico, anche se lo stesso non risulta assoluto e uniformemente distribuito su tutte le funzioni. Le abilità maggiormente soggette a deterioramento sembrano essere le seguenti:

- la rapidità di risposta;
- la discriminazione visiva e uditiva;
- la memoria esplicita;
- la capacità linguistica;
- i processi di controllo esecutivo;
- la capacità adattiva, intesa come possibilità di vivere in maniera adattata nel contesto sociale di appartenenza.

Va messo in risalto, inoltre, che variabili come la gravità del deficit, la vita in contesti familiari o in istituzioni assistenziali, le stimolazioni ricevute sembrano influenzare in maniera critica il processo di decadimento. Su quest'ultimo aspetto appaiono significative anche alcune esperienze che stiamo conducendo da vari anni (Cottini, 2008) all'interno di un servizio per persone con disabilità intellettiva di età avanzata, le quali sembrano dimostrare come sia possibile preservare buoni livelli di funzionalità quando la vita si svolge in ambienti stimolanti dal punto di vista cognitivo, affettivo e sociale.

Criticità e apparenti paradossi

L'ampia ricerca, solo accennata nel paragrafo precedente, a un'analisi attenta presenta alcune zone d'ombra di spessore non trascurabile, soprattutto in relazione alle procedure metodologiche che sono state adottate. Nello specifico:

- si rileva una grande eterogeneità negli strumenti di valutazione utilizzati, per cui i risultati dei diversi autori sono difficilmente confrontabili;
- sono state privilegiate soprattutto ricerche di tipo trasversale (*cross-sectional*), nelle quali è forte il rischio di variabilità dei gruppi. Al contrario, la modalità elettiva di studio in questo settore è costituita dalla predisposizione di ricerche longitudinali;
- sono stati poco indagati gli effetti di programmi educativi e non sono state considerate le variabili legate agli operatori che interagiscono, magari per molto tempo, con le persone con disabilità che invecchiano.

Partendo dalla rilevazione di queste criticità, abbiamo deciso di organizzare la presente monografia con un contributo sulla valutazione (Morganti), due sui programmi

di intervento (Fedeli e Cottini) e uno sugli educatori impegnati nella relazione d'aiuto (Paolini).

Mi sembra significativo segnalare anche un apparente paradosso con il quale ci siamo confrontati qualche tempo fa. In collaborazione con alcuni colleghi (Cottini et al., 2008), mi sono trovato a curare la standardizzazione italiana di una scala per la valutazione del bisogno di sostegno delle persone con disabilità. Si tratta di uno strumento, denominato *Support Intensity Scale / SIS* (Thompson et al., 2004), che consente di determinare di quanto supporto hanno necessità le persone con disabilità per partecipare pienamente alla vita comunitaria.

Il paradigma di riferimento dal quale gli autori hanno preso spunto per la costruzione della scheda si rifà alla *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute / ICF* (World Health Organization, 2001) e al *Sistema di Diagnosi, Classificazione e Programmazione dei Sostegni* proposto dall'American Association on Mental Retardation/AAMR nella sua ultima versione (la decima, 2002), i quali tendono a enfatizzare il concetto di partecipazione della persona alle attività del proprio contesto di vita.

Certamente la possibilità di partecipare dipende dalle competenze dell'individuo, ma necessita anche di un'adeguata predisposizione di sostegni. La SIS serve appunto per appurare il bisogno di sostegni e per permettere la progettazione di adeguate azioni di supporto.

Per effettuare la standardizzazione italiana, la scala SIS è stata proposta agli educatori e ai genitori di 1.052 persone con disabilità, di età compresa fra i 16 e i 79 anni. Il fatto sorprendente e apparentemente paradossale con il quale ci siamo trovati a fare i conti analizzando i dati è stato quello di appurare una diminuzione dei bisogni di sostegno con l'avanzamento d'età. Questo riscontro non era presente nel campione americano e risultava

chiaramente inatteso in relazione a quanto testimoniato in letteratura circa il decadimento prestativo connesso all'avanzamento d'età, che avrebbe dovuto determinare un incremento dei bisogni di sostegno.

Come spiegare allora il dato rilevato? Una variabile che a nostro avviso può avere inciso, anche se non è stato possibile controllarla in fase di analisi dei dati, riguarda le aspettative dei genitori e degli educatori intervistati. In altre parole, il contesto socio-educativo e riabilitativo italiano ha ancora scarsa familiarità con i concetti e, soprattutto, con le prassi abilitative basate sul costrutto di qualità della vita. Di conseguenza, ciò che spesso si verifica nei genitori e negli operatori è uno «slittamento degli standard» e una conseguente riduzione delle aspettative.

In altre parole, di fronte alla persona anziana con disabilità intellettiva, a causa dei suoi deficit cognitivi e comportamentali, si abbassano le aspettative relative alla sua integrazione sociale e alla sua vita autonoma. Pertanto, anche ridotti livelli in queste dimensioni vengono considerati accettabili. Di qui allora il dato paradossale, per cui tali persone sembrerebbero meno bisognose di sostegni rispetto ai giovani. In realtà, il minor bisogno di sostegno rispecchia una riduzione delle attese di vita autonoma nei confronti di questi soggetti e ciò chiaramente non aiuta la ricerca di risposte adeguate a livello educativo (abilitativo).

Prospettive per una vita di qualità: quali sostegni?

Facendo riferimento a quanto detto nei punti precedenti, cerco ora di individuare quelli che possono essere considerati gli obiettivi che dovrebbero caratterizzare ogni azione di aiuto e supporto rivolta agli individui con disabilità che invecchiano. Si tratta,

in altre parole, di delineare le linee portanti dell'intervento, che deve necessariamente caratterizzarsi come *multiprospettico*, con una componente clinica, una psicopedagogica e una sociale.

In concreto, occorre prevedere attività di vario tipo, che investano il livello medico, quello più propriamente abilitativo e quello relativo al sostegno alla famiglia e all'attenzione alle condizioni di vita. Volendo sintetizzare al massimo queste linee operative, si possono individuare, a mio avviso, alcune azioni principali:

- prevedere un sofisticato sistema di valutazione, che possa essere proposto con intervalli definiti, e monitorare l'evoluzione di ogni persona con disabilità che avanza con gli anni;
- prestare grande attenzione alle condizioni di vita;
- preparare a un'esistenza il più possibile indipendente, rendendo concreto il diritto all'autodeterminazione in alcune situazioni;
- mantenere vivi i contatti sociali e, quando possibile, l'impegno in attività significative;
- prevedere modelli di lavoro finalizzati al mantenimento delle abilità cognitive;
- sollecitare al massimo l'impiego funzionale del tempo libero;
- stimolare adeguati stili di vita relativamente alla gestione di sé, all'alimentazione e all'attività fisico-motoria;
- curare la formazione delle figure di supporto, prestando grande attenzione anche alle loro competenze personali e metodologiche, oltre che alle conoscenze specifiche.

I contributi che seguono cercheranno di concentrarsi su questi elementi, con l'obiettivo di aumentare le *opportunità* di vita qualitativa e stimolante per le persone con disabilità e contrastare così, almeno in parte, le inevitabili *vulnerabilità* che si manifestano con l'avanzare degli anni.

Bibliografia

- Bittles A.H., Bower C., Hussain R. e Glasson E.J. (2007), *The four ages of Down syndrome*, «European Journal of Public Health», vol. 17, n. 2, pp. 221-225.
- Collacott R.A. (1992), *The effect of age and residential placement on adaptive behaviour of adults with Down's syndrome*, «British Journal of Psychiatry», vol. 161, pp. 675-679.
- Contardi A. (2004), *Verso l'autonomia*, Roma, Carocci.
- Cottini L. (2008), *Disabilità mentale e avanzamento d'età: prospettive per una vita di qualità*, Milano, FrancoAngeli.
- Cottini L. (2009), *La famiglia e l'invecchiamento della persona con disabilità*. In M. Pavone (a cura di), *Famiglia e progetto di vita*, Trento, Erickson, pp. 103-124.
- Cottini L. (2010), *L'autismo non è solo infantile*, «Autismo e disturbi dello sviluppo», vol. 8, n. 1, pp. 65-99.
- Cottini L. e Lani B. (2006), *Ritardo mentale e avanzamento d'età: come contenere il deterioramento cognitivo. I primi dati longitudinali del progetto «Senior»*, «American Journal of Mental Retardation» (edizione italiana), vol. 4, n. 2, pp. 219-235.
- Cottini L., Fedeli D., Leoni M. e Croce L. (2008), *Standardizzazione per la lingua italiana*. In J.R. Thompson, B. Bryant, E.M. Campbell, E.M. Craig, C. Hughes, D.A. Rotholz, R.L. Schalock, W. Silverman e M.J. Tassé (a cura di), *Supports Intensity Scale*, Brescia, Vannini, pp. 131-150.
- Devenny D.A., Silverman W.P., Hill A.L., Jenkins E., Serson E.A. e Wisniewski K.E. (1996), *Normal ageing in adults with Down's syndrome: A longitudinal study*, «Journal of Intellectual Disability Research», vol. 36, pp. 337-347.
- Esbensen A.J., Seltzer M.M. e Krauss M.W. (2008), *Stability and change in health, functional abilities, and behavior problems among adults with and without Down syndrome*, «American Journal on Mental Retardation», vol. 113, pp. 263-277.
- Goussot A. (2009), *Il disabile adulto*, Rimini, Maggioli.
- Hoge G. e Dattilo J. (1995), *Recreation participation of adults with and without mental retardation*,

- «Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities», vol. 30, pp. 283-298.
- Janicki M.P. e Jacobson J.W. (1986), *Generational trends in sensory physical and behavioral abilities among older mentally retarded persons*, «American Journal of Mental Deficiency», vol. 90, pp. 490-500.
- Krinsky-McHale S.J., Devenny D.A. e Silverman W.P. (2002), *Changes in explicit memory associated with early dementia in adults with Down's syndrome*, «Journal of Intellectual Disability Research», vol. 46, n. 3, pp. 198-208.
- Krinsky-McHale S.J., Devenny D.A., Kittler P. e Silverman W. (2003), *Implicit memory in aging adults with mental retardation with and without Down syndrome*, «American Journal on Mental Retardation», vol. 108, n. 4, pp. 219-233, trad. it. *Memoria implicita durante l'invecchiamento in adulti affetti da ritardo mentale con e senza sindrome di Down*, «American Journal on Mental Retardation» (versione italiana), vol. 1, n. 3, 2003, pp. 41-54.
- Lifshitz H. e Merrick J. (2003), *Ageing and intellectual disability in Israel: A study to compare community residence with living at home*, «Health & Social Care in the Community», vol. 11, n. 4, pp. 364-371.
- Rimmer J.H. (2000), *Achieving a beneficial fitness: A program and a philosophy in mental retardation*, Washington, DC, American Association on Mental Retardation.
- Rimmer J.H., Heller T., Wang E. e Valerio I. (2004), *Improvements in physical fitness in adult with Down Syndrome*, «American Journal on Mental Retardation», vol. 109, n. 2, pp. 165-174, trad. it. *Progressi nel benessere fisico in adulti con Sindrome di Down*, «American Journal on Mental Retardation» (versione italiana), vol. 5, n. 3, 2007, pp. 365-374.
- Roeden J.M. e Zitman F.G. (1995), *Aging in adults with Down's syndrome in institutionally based and community-based residences*, «Journal of Intellectual Disability Research», vol. 39, pp. 399-407.
- Saviolo Negrin N. e Trevisan E. (1990), *Contributo allo studio delle abilità percettivo-visive in Down adulti*. In D. Salmaso e P. Caffarra (a cura di), *Normalità e patologia delle funzioni cognitive nell'invecchiamento*, Milano, FrancoAngeli.
- Schalock R. e Verdugo Alonso M.A. (2002), *Handbook on quality of life for human service practitioners*, Washington, DC, American Association on Mental Retardation, trad. it. *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche d'intervento*, Brescia, Vannini, 2006.
- Silverman W. e Wisniewski H.M. (1998), *Down's syndrome and Alzheimer disease: Variability in individual vulnerability*. In J.A. Rondal, J. Perrera e L. Nadel (a cura di), *Down Syndrome: A review of current knowledge*, London, Tapper.
- Thompson J.R., Bryant B., Campbell E.M., Craig E.M., Hughes C., Rotholz D.A., Schalock R.L., Silverman W. e Tassé M.J. (2004), *Supports Intensity Scale. User Manual*, Washington, DC, American Association on Mental Retardation.
- Urv T.K., Zigman W.B. e Silverman W. (2004), *Maladaptive behaviors related to adaptive decline in aging adults with mental retardation*, «American Journal on Mental Retardation», vol. 108, pp. 327-339.
- Vicari S., Verucci L. e Carlesimo G.A. (2007), *Implicit memory is independent from IQ and age but not from etiology: Evidence from Down and Williams syndromes*, «Journal of Intellectual Disability Research», vol. 51, n. 12, pp. 932-941.
- World Health Organization/WHO (2001), *ICF/ International Classification of Functioning, Disability and Health*, Geneva, Switzerland, WHO, trad. it. *Organizzazione Mondiale della Sanità, ICF/Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Trento, Erickson, 2002.

Abstract

What happens when a person with an intellectual disability grows old?

This initial article of the monograph outlines the main findings obtained by analysing the literature on ageing, with the aim of setting out the assumptions to define the intervention guidelines. Indeed, old-age is to be considered a period of opportunity and vulnerability that needs to be supported by specific sustaining actions, principally of an educational and social nature, in order to be lived in full by persons with an intellectual disability.