

# Percorsi di cura, prassi terapeutiche e differenze individuali in anziani con sindrome di Down

Ulrico Mantesso\*, Tiziano Gomiero\*, Luc Pieter De Vreese\*\*

\* ANFFAS Trentino Onlus

\*\* U.O. Salute Anziani, Psico geriatria, Distretto di Modena e Castelfranco-Emilia, ASL di Modena

## INTRODUZIONE

La sindrome di Down (*Down's Syndrome*, DS) è la causa geneticamente determinata più frequente di disabilità intellettiva ed evolutiva (IDD) (Roizen e Patterson, 2003). I progressi scientifici della medicina, e le conquiste in ambito politico e sociale che hanno contribuito al significativo aumento delle attese di vita della popolazione generale sono molto simili a quelli che hanno determinato un incremento della longevità nelle persone con DS (Janicki e Walsh, 2002), la cui entità, tuttavia, è in funzione del livello di compromissione cognitiva, oltre che adattiva (Formica, 2000).

Questo allungamento della aspettativa di vita nei soggetti con DS, che si stima in Italia intorno ai 62 anni di età (Mastroiacovo et al., 2002), si associa ad un rischio età-correlato di demenza che è maggiore rispetto alla popolazione generale. L'elevato rischio di sviluppare demenza con l'avanzare dell'età deriva verosimilmente dall'iperproduzione di beta-amiloide, codificato proprio sul braccio lungo del cromosoma 21 (Schupf, 2002). Infatti, l'incidenza delle tipiche alterazioni neuropatologiche alzheimeriane aumenta in modo esponenziale nei cervelli di soggetti con DS a partire dalla terza decade di età fino ad arrivare al 100% in quelli ultrasessantenni (Mann, 1988). Anche i tassi di prevalenza di demenza primaria – la cui forma prevalente nei soggetti DS è la *Dementia in Alzheimer's Disease* (DAD, demenza nella Malattia Alzheimer) – è di gran lunga superiore rispetto a quelli nella popolazione generale, anticipando di circa 30 anni l'esordio della malattia: 9,3%, 36,1% e 54,5% ri-

spettivamente nella quarta, quinta e sesta decade di età (Prasher, 2005).

## L'ANZIANO CON IDD CHE SI AMMALA DI DEMENZA: UN PROBLEMA

Il modello contenitivo e custodialistico della presa in carico di adulti e anziani con IDD in generale, e con DS in particolare, è stato via via abbandonato per un modello interventistico e riabilitativo che integra costrutti multidimensionali sulla qualità di vita del disabile e metodologie d'intervento, secondo le indicazioni dell'*American Association of Intellectual Developmental Disability* (AAIDD, 2005). Ciò ha portato, come esito di processo, ad una riduzione del numero di contenzioni fisiche, di psicofarmaci e delle chiamate mediche per emergenza (Corti, 2007).

Tuttavia, gli attuali servizi dedicati alla IDD, pur essendo esperti nell'assistere e curare adulti e anziani con DS, in grado anche di gestire i disturbi del comportamento adattivo e le varie complicanze di natura psichiatrica, vanno incontro a serie difficoltà quando queste persone si ammalano anche di demenza (Huxley et al., 2005). Il personale di cura è poco o per niente preparato a gestire i deficit cognitivi e i disturbi non cognitivi (BPSD, sintomi comportamentali e psichici della demenza) di nuova comparsa associati ad una progressiva perdita delle abilità funzionali residue pre-morbuse, e i centri, spesso, sono sprovvisti di ambienti necessari per assicurare i bisogni specifici di questi 'nuovi' pazienti. La non preparazione del personale, e

## ESPERIENZE

la non adeguatezza degli ambienti e degli aspetti organizzativi, espongono questi 'nuovi' pazienti ad un elevato rischio di ingresso anticipato in una casa protetta per anziani, con un inevitabile aumento della sofferenza psicologica del malato e della famiglia e dei costi sociali per la collettività.

### **IL PROGETTO DAD: PER UNA MIGLIORE GESTIONE DELL'ANZIANO CON IDD E DEMENZA**

Nel mese di novembre 2005 ha preso il via il 'Progetto DAD' dell'ANFFAS Trentino Onlus con l'apertura di una nuova comunità alloggio 'La Meridiana' per una decina di adulti e anziani con IDD, prevalentemente con DS, che durante il giorno frequentano un centro diurno annesso aperto ad altre persone con IDD. Uno degli obiettivi principali del progetto è verificare se alcune modalità d'intervento, adottate dalla buona prassi clinica nella popolazione generale affetta da demenza, siano in grado di ritardare il trasferimento dei suoi ospiti in una struttura per anziani rispetto a coloro che frequentano i servizi dedicati alla IDD con una gestione 'tradizionale'. Questi interventi sono sia di tipo globale, sia legati a procedure specifiche, e hanno scopi sia preventivi (ritardare la comparsa di una DAD clinicamente conclamata) che di trattamento sintomatico (rallentare la progressione dei deficit cognitivi e funzionali e controllare i disturbi non cognitivi di una DAD). Gli approcci globali sperimentati sono quelli della *Gentle Care* di Moyra Jones (edizione italiana a cura di Bartorelli, 2005) e della *Person-centered Care* di Tom Kitwood (1997). Il primo si pone l'obiettivo di sostenere il benessere dell'ospite attraverso la 'trasformazione protesica' non solo dello spazio fisico, ma anche degli operatori e dell'ospite medesimo e delle sue attività quotidiane (Guaita, 2005). Anche la gestione persona-centrica di Tom Kitwood mira al benessere dell'ospite partendo dal presupposto che, oltre al danno cerebrale, altri fattori incidono profondamente sul vivere quotidiano della singola persona quali la salute fisica, la biografia, la personalità e il contesto psico-sociale. Tutti gli operatori del centro sperimentale sono stati quindi formati con un corso teorico-pratico di base volto ad insegnare i principi di entrambi suddetti approcci con periodiche verifiche ed aggiornamenti. Per contro, gli interventi specifici sono orientati alla sfera cognitiva (stimolazione cognitiva mediante terapia ricreazionale ed attività di socializzazione), alla sti-

molazione sensoriale (musicoterapia con o senza ballo, attività formali ed informali con cane addestrato 'residente') e all'attività fisica (ginnastica in acqua, piscina). Alcuni operatori hanno partecipato a corsi tenuti dai rispettivi esperti di ciascuna procedura (musicoterapeuta, addestratore di cane, psicologo e/o educatore). Le attività fisiche, invece, sono svolte da fisioterapisti e da diplomati ISEF. L'elasticità organizzativa, la massima flessibilità nei tempi e nei modi di attuazione (Lawton et al., 1998) di suddetti interventi, i più personalizzati possibile (Symard, 1999) e proposti in modo ludico (Cohen-Mansfield, 2000), fungono da rinforzi 'terapeutici' essenziali nel 'prendersi cura' degli ospiti.

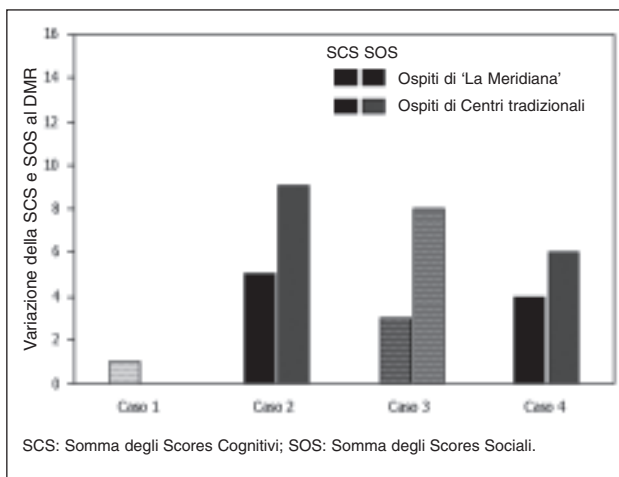
### **STORIE DI VITA SIMILI, PERCORSI DI CURA DIFFERENTI**

Descriviamo ora i percorsi di cura di due coppie di anziani con DS, due maschi e due femmine, paragonabili, all'interno della coppia, in termini di età, di gravità del ritardo mentale e di *background* socio-culturale. Un soggetto di ogni coppia è stato inserito nel centro sperimentale 'La Meridiana', mentre il rispettivo 'caso-controllo' è stato preso in carico da una comunità alloggio dedicata alla IDD tradizionale.

#### **Caso 1**

Maschio con buone capacità e autonomie personali e sociali. Ha lavorato per diversi anni presso la cooperativa Laboratorio Sociale di Trento dove effettuava attività soprattutto di assemblaggio. Per più di 10 anni è stato ospite delle comunità alloggio dell'ANFFAS Trentino e negli ultimi anni ha perso interesse alle attività di assemblaggio ed è stato accolto in uno dei centri diurni della stessa associazione.

Dal mese di novembre 2005 è stato inserito nel centro sperimentale 'La Meridiana', e dal momento del suo inserimento non ha mostrato segni evidenti di decadimento cognitivo: un solo punto di regressione nell'ultimo anno al SCS del *Dementia Questionnaire for Persons with Intellectual disabilities* (DMR, v. Appendice) (Fig. 1). Si sveglia presto la mattina (verso le 6:30), mantiene molto interesse nel sapere chi sarà l'operatore in servizio e nell'informarsi su quelli eventualmente in ferie, mentre nel pomeriggio gradisce appartarsi dopo pranzo per dei sonnellini nell'area adiacente all'ingresso del centro diurno da dove sorveglia l'entrata di tutte le persone che, dopo averle riconosciute, si affretta a salutare. Continua a collaborare se lo decide,

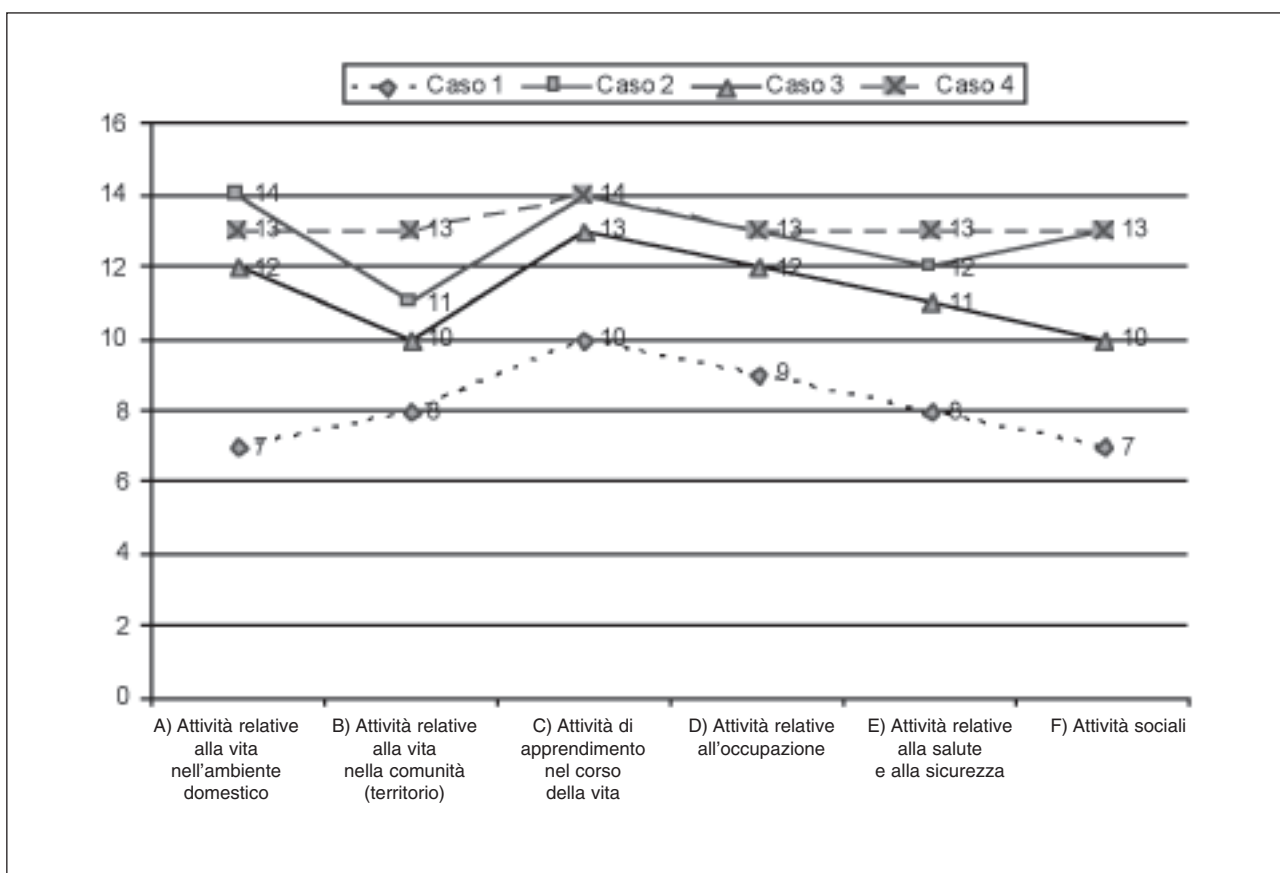


**Figura 1** - Dementia Questionnaire for Persons with Intellectual disabilities (DMR).

a piccole attività domestiche (ad esempio aiutare nella spesa al supermercato) e agli interventi di stimolazione proposti. Continua anche a mantenere e a desiderare i rapporti con i familiari che si occupano di lui. Alla *Supports Intensity Scale* (SIS, versione italiana a cura di Leoni e Croce, 2007) che valuta i bisogni di sostegno in otto diversi domini della qualità di vita di persone con IDD, ha ottenuto nel mese di giugno 2007 un punteggio totale di 87 pari al 19°esimo percentile (Fig. 2). Infine, non evidenzia una necessità di supporto intenso nelle attività quotidiane di base (AFAST, FAST) così come non evidenzia particolari difficoltà comportamentali (AADS) e medico-sanitarie (Tab. 1).

### Caso 2

Maschio con buone capacità e autonomie personali e sociali. In passato ha lavorato per diversi anni presso la



**Figura 2** - Valutazione dell'intensità dei bisogni di sostegno (SIS).

**Tabella 1** - Caratteristiche anagrafiche e cliniche dei quattro casi descritti.

	a			b			a			b		
	Caso 1			Caso 2			Caso 3			Caso 4		
Sesso	Maschio			Maschio			Femmina			Femmina		
Età (aa.)	57			61			58			60		
AADS:	F	D	I	F	D	I	F	D	I	F	D	I
- Deficit comportamentali (max. = 306)	10	0	0	64	29	29	2	4	15	95	59	55
- Eccessi comportamentali (max. = 198)	8	0	0	34	22	20	6	4	15	48	46	48
CIRS												
- Indice di severità (max. = 5)	1,23			1,15			1,23			1,61		
- Indice di comorbilità (max. = 13)	1			0			1			2		
AFAST (max. = 46)	3			31			27			45		
Diagnosi di DAD	no			sì			sì			sì		
GDS/FAST	2			7/c			6/d			7/f		

I valori riportati si riferiscono al momento della istituzionalizzazione in casa di riposo dei casi 2 e 4.

a: Ospite del centro "La Meridiana"; b: Ospite di un centro dedicato tradizionale; AADS\*: Assessment for Adults with Developmental Disabilities: F: frequenza; D: difficoltà di gestione; I: impatto sulla qualità di vita della persona; CIRS: Cumulative Illness Rating Scale; AFAST\*: Alzheimer Functional Assessment Tool; GDS: Global Deterioration Scale; FAST: Functional Assessment Staging. \* Si veda in Appendice, per una breve descrizione dei contenuti delle scale dedicate alla IDD e DAD.

cooperativa Laboratorio Sociale di Trento dove effettuava, come il caso 1, attività soprattutto di assemblaggio. Da più di 10 anni è ospite delle comunità alloggio dell'ANFFAS Trentino Onlus e negli ultimi anni, in corrispondenza dell'invecchiamento che lo rendeva inabile alla continuazione delle routines lavorative, è stato accolto in uno dei centri diurni della stessa associazione.

A partire dall'inizio del 2006 si è notato un progressivo decadimento delle capacità cognitive, con difficoltà di comprendere istruzioni, perdita di memoria, difficoltà nel rispondere agli stimoli: 5 punti di regressione in un anno alla SCS e 9 punti alla SOS del DMR (Fig. 1). Ha evidenziato successivamente anche agnosia visiva ed uditiva, fino ad arrivare ad una perdita importante delle abilità residue: va aiutato nel vestirsi, nell'utilizzo della toilette e nel lavarsi. Si è posta quindi una diagnosi clinica di DAD secondo i criteri dell'*American Association on Mental Retardation* (AAMR, Aylward et al.,

1997). Successivamente è insorta anche difficoltà di deglutizione, per cui doveva essere assistito nei pasti di cibo frullato. Per una progressiva perdita del linguaggio e della capacità di adattamento all'ambiente di vita, il soggetto è apparso sempre più disturbato dagli altri ospiti del centro diurno (Tab. 1). Nel mese di agosto 2007 si è deciso per un inserimento in una casa di riposo per anziani. I dati di una valutazione multidimensionale effettuata poco prima sono riportati nella Tabella 1. La SIS, effettuata nel mese di giugno 2007, evidenzia una necessità di supporto intenso nelle attività quotidiane e relazionali, e di particolari bisogni di sostegno di tipo comportamentale, con un punteggio totale di 120 pari al 91°esimo percentile (Fig. 2).

### Caso 3

Femmina. Ha vissuto in famiglia fino al 1982, anno in cui è stata inserita presso ANFFAS Trentino Onlus, ma in precedenza aveva già trascorso alcuni anni presso

diversi istituti del Trentino e nell'infanzia si segnala un ricovero di circa un anno per problemi polmonari (sospetta tubercolosi). Ha sempre dimostrato una buona comprensione del linguaggio soprattutto dialettale e ha mostrato ottime capacità relazionali, autonomie personali e sociali con grande attenzione al contesto. Per le sue buone capacità di interazione e di comprensione ha sempre collaborato attivamente alle attività domestiche in cui veniva coinvolta, pur in presenza di un importante deficit visivo. Soffre da anni di un severo ipotiroidismo.

Dal mese di novembre 2005 è stata inserita presso il centro sperimentale 'La Meridiana', ma dall'inizio del 2006 gli operatori hanno segnalato un evidente bradipsichismo e una maggiore difficoltà nella gestione quotidiana, caratterizzata da crescenti atteggiamenti oppositivi durante l'igiene personale e in tutti gli spostamenti all'interno del centro. È comparsa inoltre episodica urgenza minzionale e alcuni BPSD, specie durante le ore notturne. Viene ripetuto il DMR che evidenzia una perdita di 3 punti alla SCS e 8 punti alla SOS rispetto alla rilevazione di 12 mesi prima (Fig. 1). Ipotizzando una diagnosi clinica di DAD secondo i criteri AAMR (Aylward et al., 1997), viene attuata una maggiore flessibilità nella gestione e negli interventi formali ed informali. I punteggi alle scale di valutazione del comportamento e della disabilità funzionale, riportati nella Tab. 1, corroborano l'ipotesi diagnostica di una DAD, confermata da un punteggio elevato alla SIS di 109 pari al 73°esimo percentile (Fig. 2). In questi ultimi mesi, tuttavia, non sono stati segnalati ulteriori peggioramenti di rilevanza clinica nei tre domini principali della demenza quali le funzioni cognitive, le abilità funzionali e il comportamento. L'ospite non assume per ora alcun psicofarmaco.

#### Caso 4

Femmina. È vissuta in famiglia fino alla morte di entrambi i genitori, dopo di che è stata inserita presso uno dei centri diurni socio-educativi di ANFFAS Trentino Onlus, rientrando la sera in famiglia presso una cognata; era dotata di buone autonomie personali con una grande capacità relazionale e di interazione con le persone. Circa 4 anni fa è stata accolta presso una comunità alloggio di ANFFAS Trentino Onlus per iniziale peggioramento della situazione clinica (deficit visivo, grave ipotiroidismo) e per le difficoltà di gestione da parte familiare.

A partire dal 2004 si era notato un iniziale ma pro-

gressivo deterioramento delle capacità cognitive residue (difficoltà di comprendere istruzioni, perdita di memoria, difficoltà nel rispondere agli stimoli, agnosia visiva ed uditiva), fino ad arrivare ad una regressione importante dei livelli di autonomia, per cui doveva essere costantemente sostenuta nelle principali attività di base (vestizione, igiene, alimentazione). Compatibile con una diagnosi clinica di una DAD (AAMR, Aylward et al., 1997) vi è stata successivamente una progressiva scomparsa delle competenze linguistiche, fonte di un ulteriore peggioramento della sua capacità di adattamento all'ambiente sociale. Infatti, nell'ultimo anno si è osservata una ulteriore perdita di 4 e 6 punti alla SCS e SOS del DRM (Fig. 1). Più di recente si sono presentate difficoltà crescenti nella deambulazione, ripetuti episodi di *ab ingestis*, frequenti momenti di labilità emotiva con crisi ripetute di pianto. Il decorso clinico si è poi complicato con disfagia stabilizzata, ipotensione ortostatica e crisi epilettiche. La condizione generale, diventando sempre più incompatibile con le strutture ANFFAS Trentino Onlus, ha portato ad un suo inserimento in una casa di riposo per anziani. La Tabella 1 e la Figura 2 (punteggio totale di 122 pari al 91°esimo percentile) riassumono il profilo clinico e i suoi bisogni di sostegno poco prima del suo ricovero nella casa di soggiorno.

#### ALCUNE CONSIDERAZIONI DI NATURA ETICA

Allo stato attuale delle nostre conoscenze non è possibile provare con certezza quanto una condizione di vita psico-sociale favorevole possa influire nei confronti di una malattia neurodegenerativa come la DAD, sia in termini di prevenzione che di contenimento sintomatico. Tuttavia, le storie raccontate sottolineano quanto una gestione mirata al benessere della persona nella sua interezza, aiutata da interventi orientati sia alle funzioni cognitive, alle abilità quotidiane, alle emozioni, che all'attività fisica, possa interferire positivamente sul destino cognitivo e quindi anche sociale a medio-lungo termine di anziani con DS. Le due persone inserite nel centro 'La Meridiana' sono ancora presenti a distanza di due anni dal loro ingresso, mentre gli altri due anziani, comparabili ai soggetti 'sperimentali' per sesso, età, grado di ritardo mentale, storia di vita e *background* socio-culturale, ma inseriti in una comunità alloggio tradizionale, sono già stati trasferiti in una struttura per anziani.

## ESPERIENZE

Il caso 1, come il suo 'caso-controllo', aveva abbandonato qualche anno or sono la sua attività lavorativa in un Laboratorio Sociale di Trento, episodio verosimilmente indicativo di una perdita di spinta motivazionale età-correlata. Il caso 2, invece, pur in presenza di un identico percorso di cura, ha sviluppato una DAD conclamata poco tempo dopo il suo inserimento in una comunità alloggio tradizionale. Non si può escludere che il caso 1 non sarebbe andato incontro a demenza neppure se fosse stato inserito in una comunità alloggio di tipo tradizionale, come non è da escludere l'insorgenza di una malattia dementigena nel caso 2 qualora fosse stato inserito nel centro 'La Meridiana' (vedi caso 3). Tuttavia, è anche ragionevole ipotizzare che gli interventi, sia di tipo globale che dominio-specifici, a cui è stato sottoposto il caso 1 nel centro sperimentale abbiano, per ora, ritardato la manifestazione clinica di una DAD, nonostante una molto probabile presenza di tipiche alterazioni neuropatologiche della malattia. Di fatto, dati derivanti sia da modelli animali con topi transgenici affetti da malattia alzheimeriana (Berardi et al., 2007) che da studi epidemiologici nella popolazione generale (Albert, 2007) evidenziano un ruolo 'protettivo' di una vita con un mirato grado di stimolazione a più livelli verso la demenza di Alzheimer. D'altro canto, è anche plausibile immaginare che qualora il caso 2 fosse stato preso in carico dal centro 'La Meridiana', si sarebbe potuto ritardare il suo trasferimento in una struttura per anziani (vedi caso 3).

Le storie di vita delle due donne sono molto simili, ad eccezione dell'esordio della DAD, avvenuta circa un anno e mezzo prima nel 'caso-controllo' rispetto al caso 3 inserito nel centro 'La Meridiana'. Il caso 3, pur in presenza di notevoli problemi di comportamento sia diurni che notturni, è gestito senza grosse difficoltà dal personale di cura formato, con addirittura una temporanea stabilizzazione del quadro sintomatologico. Per contro, il caso 4, che ha evidenziato una rapida ed inesorabile progressione della malattia, è stato inserito in una struttura protetta per anziani non solo per gli ingravescenti comportamenti dirompenti, ma anche per le tipiche complicazioni legate alla fase avanzata della Demenza Alzheimer, di difficile controllo in una comunità alloggio tradizionale. La permanenza del caso 3 nel centro sperimentale, e l'allontanamento del caso 4 dalla comunità alloggio tradizionale, concordano con la superiorità dei nuclei specialistici (SCU, *Special Care Units*) nel 'prendersi cura' dei malati di demenza con BPSD rispetto ai servizi residenziali tradizionali, seb-

ne non esistano a tutt'oggi né una definizione standard degli SCU né dati conclusivi circa gli esiti in termini cognitivi, funzionali e comportamentali dei loro residenti (Lai et al., 2007).

Di recente, il Comitato Nazionale per la Bioetica, in un documento intitolato "Bioetica e diritti degli anziani" (20 gennaio 2006, <http://www.governo.it/bioetica/testi/anziani.pdf>) sottolinea che, in ogni età ed in ogni circostanza, la persona non autosufficiente conserva le sue caratteristiche insopprimibili di persona umana e di cittadino, un "doppio valore" che ne tutela la dignità, i diritti e gli interessi.

In questa ottica, la dimensione assistenziale dell'anziano con IDD è certamente la più intricata e ricca di contraddizioni: ad esempio si sostiene molto intensamente la necessità di un'assistenza fuori dalle case di riposo (mediante la creazione di "Case Famiglia" o di "Comunità") – orientamento sicuramente positivo – mentre si sa che, per coloro che sviluppano una demenza, una soluzione del genere è difficilmente sostenibile soprattutto quando mancano gli ambienti adeguati e il personale di cura formato a soddisfare i nuovi bisogni assistenziali di questi ospiti.

È bene che i politici e gli amministratori si avvicinino a questi problemi con la consapevolezza che affrontare in termini metodologici sia la nuova longevità del disabile che la demenza nell'anziano disabile significa poter affrontare ancora meglio il problema dell'anziano in generale, avvalendosi, anche per l'invecchiamento, di quanto avvenuto per l'età evolutiva dove il miglioramento della cultura educativa nei confronti dei bambini con IDD ha portato ad un miglioramento della qualità dell'educazione in generale (Perini, 1990).

Progetti come la Meridiana, seppure impegnativi sul piano economico, almeno all'inizio come lo sono di consuetudine gli avvisi di uno SCU per malati di demenza in generale (Grant e Ory, 2000), sono comunque sicuramente meno onerosi rispetto a quello che costano le persone con IDD e demenza inserite in casa di riposo. Inoltre, la qualità di vita di queste persone risulta la più delle volte estremamente povera, e ciò è intollerabile per una società civile ed economicamente avanzata.

## BIBLIOGRAFIA

Albert MS. Changing the trajectory of cognitive decline. *NEJM* 2007;357:502-3.

American Association on Mental Retardation. Ritardo Mentale: Definizione, Classificazione e Sistemi di Sostegno (10ª edizione), Vannini, Brescia 2005.

Aylard EH, Burt DB, Thorpe LU, Lai FA, Dalton A. Diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability. *J Intellect Disab Res* 1997;41(2):152-64.

Berardi N, Braschi C, Capsoni S, Cattaneo A, Maffei L. Environmental enrichment delays the onset of memory deficits and reduces neuropathological hallmarks in a mouse model of Alzheimer-like neurodegeneration. *J Alzheimer Dis* 2007;11(3):359-70.

Cohen-Mansfield J. Nonpharmacological interventions for inappropriate behaviours in dementia: A review, summary, and critique. *Am J Geriatr Psychiatry* 2001;9:361-81.

Corti S. Il 10° sistema dell'AAIDD nella presa in carico di persone con disabilità intellettiva ed evolutiva giovani ed anziani: la sperimentazione italiana di Fondazione Sospiro. *Psicogeriatría* 2007; 2 (supplemento): S61-8.

Formica U. Epidemiologia. In: Formica U. I Controlli di Salute dei Bambini con Sindrome di Down, CIS Editore, Milano 2000:17-9.

Grant LA, Ory M. Alzheimer Special Care Units in the United States. *RPAD* 2000;4:19-43.

Guaia A. Le persone affette da demenza: da curare o da custodire? *I Luoghi della Cura* 2005; 3(2):11-5.

Huxley A, Van-Schaik P, Witts P. A comparison of challenging behaviour in an adult group with Down's syndrome and dementia compared with adult Down's syndrome group without dementia. *Br J Learning Disab* 2005;33:183-93.

Janicki MP, Walsh PN. An ageing world: new issues, more questions. *J Intellect Dev Disab* 2002;27:229-30.

Jones M. Gentle Care. Changing the Experience of Alzheimer's Disease in a Positive Way, edizione italiana a cura di Bartorelli L. Carocci, Roma 2005.

Kitwood T. Dementia Reconsidered. Open University Press, Milton Keynes 1997.

Lai CKY, Yeung JHM, Mok V, Chi I. Special care units for dementia individuals with behavioural problems. (Protocol) *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2007, Issue 2. Art. No.: CD006470. DOI: 10.1002/14651858.CD006470.

Lawton MP, Van Haitsma KM, Klapper J et al. A stimulation-retreat special

care unit for elders with dementing illness. *Int Psychogeriatrics* 1998;4:379-95.

Mann DMA. The pathological association between Down syndrome and Alzheimer's disease. *Mech Ageing Dev* 1988;43:99-136.

Mastroiacovo P, Diociaiuti L, Rosano A, Di Tanna GL. Epidemiology of Down syndrome in the third millennium, Atti del Congresso "L'adulto con sindrome di Down. Una nuova sfida per la società", San Marino Maggio 2002.

Perini S. Ricerca di base e ricerca applicata: il feedback tra modellistica e prassi educative, in Soresi S. Difficoltà d'apprendimento e ritardo mentale, ERIP Editrice, Pordenone 1990.

Prasher VP. Alzheimer's disease and Dementia in Down Syndrome and Intellectual Disabilities, Radcliffe Publishing, Abingdon 2005.

Roizen NJ, Patterson D. Down's syndrome. *Lancet* 2003;361:1281-9.

Schupf N. Genetic and host factors for dementia in Down's syndrome. *Br J Psychiatry* 2002; 180:405-10.

SIS Supports Intensity Scale. Valutazione dell'intensità dei bisogni di sostegno, edizione italiana a cura di Leoni M. e Croce L. Vannini Editrice, Brescia 2007.

Symard J. The Life Style Approach. In Volicer L. e Bloom-Charette L. (eds.) Enhancing the quality of life in advanced dementia. Taylor & Francis, Ann Arbor MI, 1999, 38-55.

## BIBLIOGRAFIA CONSIGLIATA

Gomiero T, De Vreese LP, Mantesso U. Diagnosi, intervento e gestione centrata sulla persona: adulti e anziani con sindrome di Down e disabilità intellettiva. *Spazio Modelli* 2006; 3(2):25-7.

Reimer MA, Slaughter S, Donaldson C, Currie G, Eliasziw M. Special care facility compared with traditional environments for dementia care: A longitudinal study of quality of life. *J Am Geriatric Soc* 2004;52:1085-92.

Rondal J, Perera J, Nadel L (a cura di), La Sindrome di Down, conoscenze attuali e prospettive, Ed. Italiana ERIP Editrice, Pordenone 2003.

Van Weert JCM, van Dulmen AM, Spreeuwenberg PMM, Bensing JM, Ribbe MW. The effects of implementation of snoezelen on the quality of working life in psychogeriatric care. In *Psychogeriatrics* 2005;17(3):407-28.

## DEMENTIA QUESTIONNAIRE FOR PERSONS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES (DMR)

È un questionario indiretto volto allo *screening* per la demenza in persone con IDD di grado lieve, moderato e severo, basato su osservazioni nella vita quotidiana (Evenhuis et al., 2004). Il questionario è composto da 50 domande suddivise in otto sottodimensioni: memoria episodica recente, remota e autobiografica, orientamento spazio-temporale, comunicazione verbale, abilità di base, umore, attività e interessi, comportamenti problematici. Le domande sono disposte in sequenza arbitraria per prevenire effetti d'ordine. Si chiede al *caregiver* di valutare le funzioni e i sintomi che il soggetto con IDD ha manifestato negli ultimi due mesi. Ciascun *item* ha tre possibili risposte: 0 punti = assenza di deficit; 1 punto = deficit moderato; 2 punti = deficit severo. Sommando i punteggi dei primi tre sottodomini si ottiene la 'Somma degli Scores Cognitivi' (SCS), mentre la somma dei punteggi ottenuti nelle rimanenti sottoscale costituisce la 'Somma degli Scores Sociali' (SOS). Punteggi più alti indicano un maggiore deterioramento (range: 0-104). La versione italiana del DMR mostra una ottima consistenza interna ( $\alpha$  di Cronbach di 0,92 e 0,76, rispettivamente per la SCS e la SOS) ed elevati indici di concordanza tra lo stesso intervistatore e tra due intervistatori diversi: coefficienti di correlazioni ICC di 0,93 e 0,91 per la

SCS e di 0,84 e 0,82 per la SOS (De Vreese et al., submitted). È in corso anche uno studio di validazione clinica. Secondo gli autori originali, un aumento di rispettivamente 7 e 5 punti alla SCS e SOS in un anno è altamente indicativo di un decadimento cognitivo di tipo dementigeno. Qui sotto sono riportati, a titolo di esempio, alcune domande per i sottodomini orientamento e comunicazione verbale:

Capisce ciò che gli viene spiegato (mediante il linguaggio orale o scritto, oppure attraverso i gesti):

<i>Di norma sì</i>	<i>Qualche volta</i>	<i>Di norma no</i>
(0)	(1)	(2)

Dà pugni o calci ad altre persone oppure dimostra aggressività in altri modi:

<i>Mai</i>	<i>Qualche volta</i>	<i>Spesso</i>
(0)	(1)	(2)

## ASSESSMENT FOR ADULTS WITH DEVELOPMENTAL DISABILITIES (AADS)

È un questionario indiretto da applicare ad adulti con IDD nel processo d'invecchiamento (Kalsy et al., 2000). Descrive i comportamenti tipicamente osservati in corso di demenza.

### Assessment for Adults with Developmental Disabilities (AADS)

	Quanto spesso	Difficoltà di gestione	Effetto sulla QoL
	Indica quanto spesso si è ripetuto il comportamento durante le ultime 2 settimane (sett.) 0 = Non è successo 1 = Una volta 2 = 2-3 volte 3 = Più di 2-3 volte 4 = Una volta al giorno 5 = Più di una volta al giorno 6 = Una volta all'ora/continuamente	Indica il grado di difficoltà della gestione: 0 = Nessuna difficoltà 1 = Difficoltà molto piccola 2 = Difficoltà media 3 = Difficoltà moderata 4 = Difficoltà grave-moderata 5 = Difficoltà grave 6 = Difficoltà molto grave	Indica l'effetto del comportamento sulla persona: 0 = Nessun effetto 1 = Effetto molto piccolo 2 = Effetto medio 3 = Effetto moderato 4 = Effetto grave-moderato 5 = Effetto grave 6 = Effetto molto grave
<b>I</b> <b>Agitato</b> <i>Cammina su e giù, è incapace di stare seduto, agitato</i>			
<b>I2</b> <b>Inattivo</b> <i>Non si impegna in nessuna attività, non è occupato (ad esempio, sta seduto e non fa nulla, fissa il vuoto o il muro)</i>			

Richiede agli *informant* (personale o familiare) di riferire la frequenza (6 livelli), la difficoltà di gestione (6 livelli) e l'impatto sulla qualità di vita della persona valutata (6 livelli) di questi comportamenti verificatisi nelle ultime due settimane. Per ciascun livello di difficoltà di gestione, e dell'impatto del comportamento sulla persona, sono riportati alcuni esempi come guida generale. Il questionario distingue eccessi (11 item) e deficit comportamentali (17 item), esitando per ciascun dominio in tre punteggi separati per la frequenza, difficoltà di gestione ed impatto sulla persona. I punteggi quindi sono direttamente proporzionali alla gravità dei comportamenti osservati in termini di frequenza, difficoltà gestionale e impatto sulla persona. È in corso uno studio di validazione in una popolazione di adulti con IDD. Qui sotto sono riportati gli item per ciascun tipo di comportamenti indagati.

### ALZHEIMER FUNCTIONAL ASSESSMENT TOOL (AFAST)

È una scala che quantifica, attraverso l'osservazione diretta, oppure in base alle informazioni fornite da un *informant*, il

livello di disabilità di persone con DAD in sei attività quotidiane di base (uso dei servizi igienici e controllo sfinteriale, alimentazione, deambulazione, doccia/bagno, igiene personale e vestizione) e il grado di consapevolezza dell'ambiente ([www.emedicinehelath.com/articles/51731-6.asp](http://www.emedicinehelath.com/articles/51731-6.asp)). Ciascun dominio indagato prevede 6 o 7 livelli di dipendenza: 0 (indipendenza) – 5/6 (totale dipendenza). Il punteggio è quindi direttamente proporzionale al grado di disabilità. È in corso uno studio di validazione in una popolazione con IDD affetta da demenza. Si illustra a titolo di esempio il dominio dell'uso dei servizi e il controllo sfinteriale:

0. È in grado di usare da solo i servizi in ambienti familiari e non familiari.
1. Va in bagno in modo autonomo oppure chiede aiuto, può esserci bisogno di ricordargli l'uso della carta igienica e di lavare le mani.
2. Occasionali incidenti nell'uso del bagno, necessità di richiami verbali.
3. Necessità di assistenza per usare i servizi igienici in tempi prestabiliti (il/la paziente non va in bagno spontaneamente); rimane continente per il 90% del tempo.

### Support Intensity Scale (SIS)

#### Sezione I. Scala dei bisogni di sostegno

Parte A: Attività relative alla vita nell'ambiente domestico	SOSTEGNI															Punteggi grezzi
	Frequenza					Durata quotidiana					Tipo					
1. Utilizzare il gabinetto	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. Prendersi cura degli abiti (compreso fare il bucato)	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
3. Preparare i pasti	0	1	2	3	X	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. Consumare i pasti	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. Riassettare e pulire la casa	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
6. Vestirsi	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. Fare il bagno e prendersi cura dell'igiene e della propria persona	0	1	2	3	X	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. Adoperare elettrodomestici e tecnologie per la casa	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
<b>Punteggio grezzo Totale</b>																
<b>Attività relative alla vita nell'ambiente domestico</b>																

**Frequenza (F):** Con che frequenza è necessario il sostegno in questa attività?

(0 = nessuna o meno di una volta al mese; 1 = almeno una volta al mese, ma meno di una volta alla settimana; 2 = almeno una volta alla settimana, ma meno di una volta al giorno; 3 = almeno una volta al giorno, ma meno di una volta all'ora; 4 = ogni ora o con maggior frequenza)

**Durata Quotidiana del sostegno (DST):** In una giornata tipica in cui il sostegno è necessario quanto tempo deve essergli dedicato?

(0 = nessuno; 1 = meno di 30 minuti; 2 = da 30 minuti a meno di 2 ore; 3 = da 2 ore a meno di 4; 4 = 4 ore o più).

**Tipo di Sostegno (TS):** Che tipo di sostegno deve essere fornito?

(0 = nessuno; 1 = monitoraggio; 2 = indicazioni verbali/gestuali; 3 = assistenza fisica parziale; 4 = assistenza fisica totale).

## ESPERIENZE - APPENDICE

4. Necessità di assistenza per usare i servizi igienici in tempi prestabiliti (il/la paziente non va in bagno spontaneamente); rimane continente per il 50% del tempo.
5. Nessun controllo sfinterico urinario o fecale; necessità di frequenti cambi degli indumenti oppure indumenti speciali (ad es., assorbente, pannolone).

### SUPPORT INTENSITY SCALE (SIS)

È uno strumento multidimensionale che si propone di valutare il supporto necessario per assicurare la qualità di vita in persone con IDD, ed è costituita, nella versione per gli adulti (sopra i 16 anni d'età) da tre diverse sezioni. Per le prime due sezioni ognuna di queste attività è indagata con una scala unipolare che va da 0 ad un massimo di 4 (a seconda degli item) in tre diversi aspetti: frequenza, durata e tipo di sostegno necessario per lo svolgimento dell'attività presa in considerazione. Si tratta di un crescendo di sostegno richiesto per cui se, ad esempio, valutiamo il tipo di sostegno andremo da 0 (nessun sostegno richiesto) a 4 (assistenza fisica totale). Nel loro insieme i punteggi standard delle sottosezioni forniscono un *profilo dei bisogni di sostegno* della persona con diverse abilità e un *indice SIS dei bisogni di sostegno*, che è calcolato sulla base dei punteggi derivati dalle sei

sottosezioni della prima sezione e fornisce un'indicazione globale dell'intensità dei bisogni di sostegno.

La *seconda sezione*, e precisamente la '**Scala supplementare di protezione e tutela legale**', valuta le capacità di auto-tutela.

La *terza sezione* comprende i '**bisogni di sostegno di tipo medico**' e i '**bisogni di sostegno di tipo comportamentale**'. Essa individua la necessità di eventuali interventi sanitari e/o educativi, stabilendone il livello quantitativo e qualitativo.

### BIBLIOGRAFIA

De Vreese LP, Mantesso U, Scarazzini M, Menegatti C, Gomiero T. *Dementia Questionnaire for Persons with Intellectual disabilities (DMR)*: uno studio di attendibilità della versione italiana della scala. *Psicogeriatría* (submitted).

Evenhuis HM, Kengren MMF, Eurlings HAL. *Dementia Questionnaire for Persons with Intellectual Disabilities (DMR). Manual*. Second completely updated edition. Zwammerdam: De Bruggen Centre for People with Intellectual Disabilities, 2004.

Kalsy S, McQuillan S, Oliver C, Hall S. *Manual for the 'Assessment for Adults with Developmental Disabilities' (A.A.D.S.) questionnaire*. University of Birmingham and South Birmingham: NHS Primary Care Trust, 2000.

SIS Supports Intensity Scale. *Valutazione dell'intensità dei bisogni di sostegno*, edizione italiana a cura di Leoni M. e Croce L. Vannini Editrice, Brescia 2007.

S.P. Roose, H.A. Sackeim

## DEPRESSIONE NELL'ETÀ SENILE

Presentazione dell'edizione italiana  
di Pier Luigi Scapicchio

Sotto l'egida dell'Associazione  
Italiana di Psicogeriatría

Volume cartonato di 448 pagine  
f.to cm 22x28  
€ 60,00



CIC Edizioni Internazionali



## A chi spetta? Chi (e quanto) segue l'anziano che perde autonomia

Giuseppe A. Micheli

Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale  
Università di Milano-Bicocca

### IL MUTUO SUPPORTO TRA PARTNER

Nello spirito della cosiddetta famiglia 'forte' mediterranea, il primo supporto del componente familiare in difficoltà proviene dall'interno del nucleo stesso; questo vale anche per l'anziano che procede negli anni, sia che conservi una sua (integra o parziale) autonomia sia che diventi non autonomo. All'interno della famiglia è anzitutto il partner il punto d'appoggio privilegiato: il reciproco aiuto tra coniugi è la regola prima della vita anziana, almeno finché i due partner stanno, e con qualche vigore, a fianco uno all'altra. Ma chi si occupa dell'anziano – in particolare della donna anziana non più autonoma – quando manca o è venuto a mancare il supporto elettivo del partner?

A questa domanda e altre simili aiuta a dare una risposta, non del tutto scontata, una survey, promossa dalla FNP CISL della Lombardia, sulle condizioni di vita degli anziani e le forme e l'utilizzo dei contributi di welfare, survey condotta nell'inverno 2005-2006 su un campione di 1.620 ultrasessantenni lombardi, stratificato secondo la provincia e l'ampiezza del comune di residenza (FNP CISL, 2006).

Consideriamo, come base di riferimento, gli anziani in buona condizione di autonomia: tra 70 e 80 anni, nel 10% dei casi circa l'anziano ha al suo fianco un/a partner che lo/a accudisce amorevolmente. Una percentuale piuttosto bassa: ma in questo segmento di età la *compression of morbidity*, lo slittamento verso migliori condizioni di salute e di autonomia realizzatosi negli ultimi due decenni ha ormai dimensioni vistose. Se e quando gli anziani settantenni perdono totalmente autonomia ben un partner su due si occupa di loro. Ma l'inesorabile legge del tempo, che assottiglia drasticamente le coorti al passaggio della soglia

degli 80 anni, fa sì che dopo questa età la quota di partner accudenti scenda, per effetto di selezione biologica, al 21%.

In realtà, parlare genericamente di accudimento da parte del partner non rende giustizia all'abissale differenza di pratica di *care* da parte degli uomini e delle donne. Anche quando l'anziano intervistato è pienamente autonomo, il tempo di cura dedicato dalla donna al partner uomo è quattro volte superiore al tempo dedicato dall'uomo alla propria partner. E ciò, si badi bene, nonostante il contingente di partner maschili in vita si sia assottigliato, lasciando in attività solo i maschi in migliori condizioni di salute.

Lo squilibrio di genere nel *role set* familiare raggiunge numeri assai più vistosi quando l'anziano intervistato è totalmente non autonomo; e questo è vero soprattutto per gli individui nella prima fase di vita anziana, quella in cui più forte è l'autonomia. Tra 70 e 74 anni, si è detto, un anziano/a su due accudisce il/la partner non più autonomo: ma se scomponiamo il dato per genere le differenze sono rilevanti. A quella età la donna dedica mediamente quasi 20 ore al giorno (tutto il tempo di veglia, si può dire) al marito non autonomo, mentre alla stessa età l'uomo che abbia a fianco una moglie non autonoma le dedica solo 2 ore e mezzo al giorno. La forbice tra i tempi di cura per genere si restringe tra i 75 e gli 84 anni, per poi divaricarsi nuovamente alle età estreme, compatibilmente con le risorse di salute e di energia del *caregiver*.

È la partner, dunque, che si occupa finché è possibile del proprio coniuge non più autonomo. Ma oltre gli 85 anni, per quanto privo di autonomia, solo nel 9% dei casi l'anziano ha accanto a sé, a curarlo, il proprio coniuge. Altre figure, parentali e non, devono giocoforza subentrare. Chi si occupa di lui – o di lei – se e quando le for-