

INVECCHIAMENTO E DISABILITÀ INTELLETTIVA: ANALISI E PROSPETTIVE

LUCIO COTTINI

DOCENTE DI PEDAGOGIA SPECIALE, UNIVERSITÀ DI UDINE

Il contesto socio-educativo e riabilitativo italiano ha ancora poca familiarità 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 realtà, il minor bisogno di sostegno è una riduzione nelle attese di vita autonoma nei loro confronti e questo, chiaramente, non aiuta la ricerca di risposte adeguate a livello educativo

La riflessione che segue analizza le ripercussioni connesse all'avanzamento d'età delle persone con disabilità intellettiva e con autismo. In particolare prendo in considerazione:

- 1) i principali riscontri che derivano dall'analisi della letteratura sull'invecchiamento delle persone con disabilità;
- 2) alcune criticità, contraddizioni e apparenti paradossi connessi alle ricerche sviluppate in questo ambito;
- 3) le prospettive che si aprono per le persone con disabilità che avanzano con gli anni, con particolare attenzione per il ruolo che deve rivestire l'intervento educativo e sociale per il mantenimento di livelli elevati di qualità della vita.

OPPORTUNITÀ E VULNERABILITÀ

In un lavoro un po' datato, ma molto significativo, Devenny e i suoi colleghi definiscono l'età avanzata come un periodo di "opportunità e vulnerabilità". Infatti, malgrado esistano numerosi studi, riferiti soprattutto alla disabilità intellettiva, i quali 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. Ad 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.). Oltre ciò, si verificano significativi rallentamenti nella rapidità di risposta motoria conseguente alla presentazione di stimoli da discriminare.

Un aspetto interessante che sta assumendo sempre più spazio riguarda il benessere fisico delle persone, assunto come condizione per il mantenimento di un buon stato di salute generale. A questo proposito è stato messo in evidenza come gli adulti disabilità intellettiva e, in particolare, con sindrome di Down, con-

tinuino a presentare percentuali elevate di comportamento sedentario e livelli estremamente bassi di benessere fisico. 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) e 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 in confronto ad un gruppo di controllo non coinvolto nel programma, relativamente al benessere cardiovascolare e alla forza e resistenza muscolare. Le persone hanno presentato anche una leggera, ma significativa, riduzione del peso corporeo.

Le ripercussioni dell'avanzamento d'età sulla funzionalità cognitiva sono state indagate 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 intellettuale; decadimento che si manifesta con un anticipo considerevole in confronto 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 intellettuale determinato da cause diverse (alcuni con sindrome di Down, altri con patologie differenti) per quanto riguarda gli 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 mnemonico presente generalmente negli anziani. Un anziano con normali funzioni intellettive mantiene altre abilità di supporto alla memoria (per esempio:

la capacità di ragionare, abitudine ad annotare le cose). Un anziano affetto da disabilità intellettuiva potrebbe non aver mai sviluppato simili capacità e pertanto avere un minore numero di abilità funzionali su cui fare affidamento.

LA SFERA AFFETTIVO EMOZIONALE

Le persone con disabilità intellettuiva che avanzano con gli anni possono manifestare anche un incrementato 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, comprese fra il 6 e l'11%, risultando di fatto più elevati di quelli manifestate da persone con disabilità intellettuiva 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.

Così come avviene nella sfera cognitiva, gli individui con disabilità intellettuiva 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 ed 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 grossi istituti, in confronto ad altre che continuano a vivere in famiglia o in contesti residenziali di piccole dimensioni, nei quali si mantiene ricco il tessuto di scambi affettivi e relazionali, con possibilità di dedicarsi anche ad attività stimolanti dal punto di vista cognitivo.

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. 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.

Sintetizzando la letteratura esistente, si può sicuramente confermare un processo di deterioramento cognitivo legato all'avanzamento d'età nelle persone con disabilità intellettuale, anche se lo stesso non appare 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 nell'ambiente 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 esperienze condotte sembrano influenzare in maniera critica il processo di decadimento. Su quest'ultimo aspetto appaiono significative anche alcune esperienze che stiamo conducendo da vari anni all'interno di un servizio per persone con disabilità intellettuale di età avanzata, che sembrano dimostrare la possibilità di preservare buoni livelli di funzionalità come conseguenza di vita in ambienti stimolanti e di predisposizione di programmi educativi specifici.

CRITICITÀ E APPARENTI PARADOSI

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

- si rileva una grande diversità degli strumenti di valutazione utilizzati, per cui i risultati dei diversi autori sono difficilmente confrontabili;
- sono state privilegiate soprattutto ricerche di tipo trasversale, 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 disabili che invecchiano.

Mi sembra significativo segnalare anche un apparente paradosso con il quale ci siamo confrontati qualche tempo fa. In collaborazione con alcuni colleghi 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* 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, 1999)* 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 ad 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, al fine di consentire la progettazione di azioni di supporto.

Per effettuare la standardizzazione italiana, la scala SIS è stata proposta ad educatori e genitori di 1052 persone con disabilità, di età compresa fra i 16 ed 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 dovrebbe chiaramente determinare un incremento dei bisogni di sostegno.

Come spiegare allora il dato rilevato? Una variabile che a nostro avviso può aver 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 poca 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 intellettuiva, 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 è una riduzione nelle attese di vita autonoma nei loro confronti e questo, chiaramente, non aiuta la ricerca di risposte adeguate a livello educativo (abilitativo).

SOSTEGNI E QUALITÀ DI VITA

Facendo riferimento a quanto detto nei punti precedenti, cerco ora di individuare quelli che possono essere considerati gli obiettivi di riferimento che dovrebbero caratterizzare ogni azione di aiuto e supporto rivolta a individui con disabilità che invecchiano. Si tratta, in altre parole, di delineare le linee portanti del-

l'intervento, che deve necessariamente caratterizzarsi come multiprospettico, con una componente clinica, una psicopedagogica ed una sociale. In concreto, vi è la necessità di 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;
- porre grande attenzione alle condizioni di vita;
- preparare ad un'esistenza il più possibile indipendente, con possibilità di 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 alla attività fisico-motoria;
- curare la formazione delle figure di supporto, ponendo grande attenzione anche alle loro competenze personali e metodologiche, oltre che alle conoscenze specifiche.

La prospettiva di rimanere giovane non è consentita a nessuno, ma tutti devono essere supportati e messi nella condizione di poter invecchiare bene.



Per approfondire

- Contardi A. (2004). *Verso l'autonomia*. Roma: Carocci.
- Cottini L. (2008). *Disabilità mentale e avanzamento d'età: prospettive per una vita di qualità*. Milano: Franco Angeli.
- Cottini L. (2009). La famiglia e l'invecchiamento della persona con disabilità. In M. Pavone (a cura di), *Famiglia e progetto di vita*, Erickson Trento, 103-124.
- Cottini L. (2010). L'autismo non è solo infantile. *Autismo e Disturbi dello Sviluppo*, 8, 1, 65-99.
- Goussot A. (2009). *Il disabile adulto*. Rimini: Maggioli.
- Schalock R., Verdugo Alonso M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Trad it. *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche d'intervento*. Brescia: Vannini, 2006.