



«**NOI**, non loro»

in ogni stagione della vita

Tiziano Gomiero

Coordinatore Progetto DAD
ANFFAS TRENINO ONLUS



3° CONVEGNO NAZIONALE

Servizio Nazionale per la Pastorale delle Persone con Disabilità
Conferenza Episcopale Italiana



«**NOI, non loro**»
in ogni stagione della vita

Un ringraziamento al gruppo

Luc Pieter De Vreese
Elisa De Bastiani
Ulrico Mantesso
AnnaChiara Marangoni
Elisabeth Weger



E tantissimi altri colleghi ed amici da Fondazione Sospiro, Marco Trabucchi, Carlo Dalmonego, Matt Janicki, Marco Bertelli, Shoumitro Deb, Luigi Croce, Rossana De Beni e molti altri



«NOI, non loro»
in ogni stagione della vita

Fasi di sviluppo del Cervello nel corso della vita

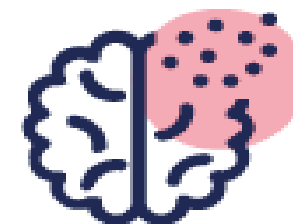


Neuroplasticità

Neuronale



«Pruning»



Riduzione

Periodo Perinatale Infanzia Giovinezza Adolescenza Giovani adulti Mezz'età Età Anziana

3° CONVEGNO NAZIONALE

Servizio Nazionale per la Pastorale delle Persone con Disabilità
Conferenza Episcopale Italiana



«**NOI, non loro**»
in ogni stagione della vita

Quando inizia il declino Cognitivo età-correlato?



ELSEVIER

Neurobiology of Aging 30 (2009) 507–514

**NEUROBIOLOGY
OF
AGING**

www.elsevier.com/locate/neuaging

Open peer commentary manuscript

When does age-related cognitive decline begin?

Timothy A. Salthouse*

Department of Psychology, University of Virginia, Charlottesville, VA 22904-4400, United States

3° CONVEGNO NAZIONALE

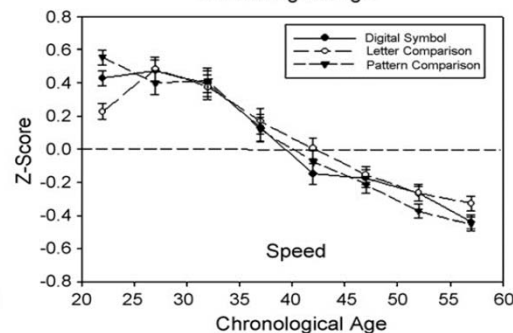
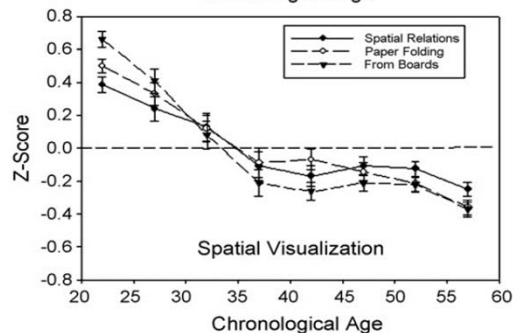
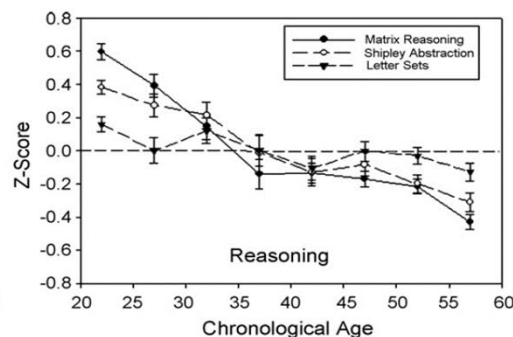
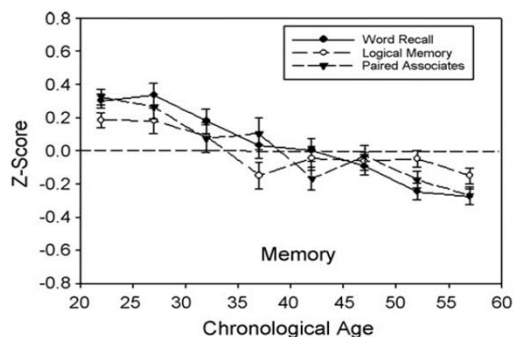
Servizio Nazionale per la Pastorale delle Persone con Disabilità
Conferenza Episcopale Italiana



«**NOI, non loro**»
in ogni stagione della vita

Le funzioni cognitive hanno traiettorie diverse di invecchiamento

...that some aspects of age-related cognitive decline begin in healthy educated adults when they are in their 20s and 30s.



...alcuni aspetti del declino cognitivo legato all'età iniziano in adulti sani e istruiti quando hanno tra i 20 e i 30 anni.

3° CONVEGNO NAZIONALE

Servizio Nazionale per la Pastorale delle Persone con Disabilità
Conferenza Episcopale Italiana



«**NOI, non loro**»
in ogni stagione della vita

Riassumendo ...

- L'invecchiamento è il **processo attivo** di ciascun individuo che cerca di **adattarsi ai propri cambiamenti** fisici, emotivi e intellettuali, nonché ai cambiamenti sociali e ambientali.
- Lo sviluppo non è **(pre)determinato**, ma è il risultato dell'**interazione tra l'individuo che sta cambiando e il contesto fisico e relazionale che sta cambiando.**

3° CONVEGNO NAZIONALE

Servizio Nazionale per la Pastorale delle Persone con Disabilità
Conferenza Episcopale Italiana



«**NOI, non loro**»
in ogni stagione della vita

- L'invecchiamento è un processo con una elevatissima diversità interindividuale non è un percorso lineare soprattutto nelle persone con DNS si caratterizza con difformità genetiche che incidono direttamente nell'invecchiamento delle **“persone anziane”**
- Prioritario distinguere tra invecchiamenti età correlati e percorsi patologici.



«**NOI, non loro**»
in ogni stagione della vita

- Solo a titolo esemplificativo al 01 aprile 2024 risultano circa:

2.032 intellectual disability gene-disease relationships

Search for intellectual disability-related genes *(Available only in english)*



orphanet

3° CONVEGNO NAZIONALE

Servizio Nazionale per la Pastorale delle Persone con Disabilità
Conferenza Episcopale Italiana



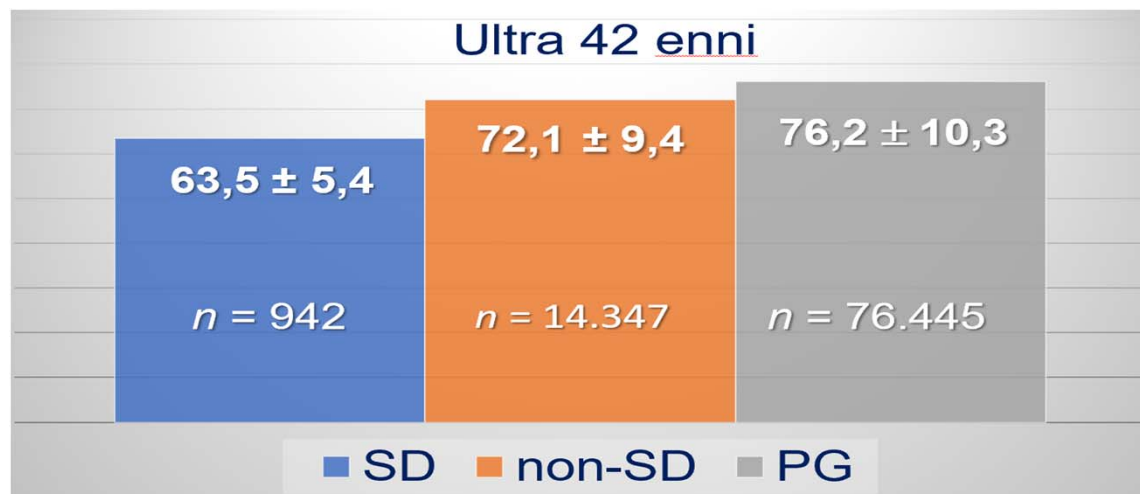
«**NOI, non loro**»
in ogni stagione della vita

Premessa

- Il numero degli **ultra 60-enni** con DI è destinato a crescere nei prossimi 10-20 anni

Age group i

42–44 ye:	88 (9.3)	1720 (12.1)	9040 (11.8)
45–54 ye:	440 (46.1)	6044 (42.8)	32,420 (42.4)
55–64 ye:	360 (38.1)	4182 (29.7)	22,710 (29.7)
65–74 ye:	50 (5.3)	1755 (12.6)	9025 (11.8)
75–79 ye:	1 (0.1)	401 (2.8)	2010 (2.6)
80+ year	3 (0.3)	245 (1.7)	1240 (1.6)



Ng N. et al. *BMC Geriatrics* 2017;17:269

This retrospective cohort study compared older adults aged 55 years and older with ID with a control population. Participants were followed during 2002–2015 or death, and censored if they moved out of Sweden

Età media al decesso (2002-2015)

3° CONVEGNO NAZIONALE

Servizio Nazionale per la Pastorale delle Persone con Disabilità
Conferenza Episcopale Italiana



«**NOI, non loro**»
in ogni stagione della vita

Prevenzione nei Disturbi del Neurosviluppo per un invecchiamento attivo: diversi ostacoli...

- A molte persone con DI mancano le competenze
- *Diagnostic overshadowing*
- I familiari non sono consapevoli dell'età biologica e della fragilità del proprio caro con DI
- Il SSN e i servizi non sono preparati all'invecchiamento della DI essendo un fenomeno relativamente recente
- La prevenzione nella DI: un campo di ricerca negletto

3° CONVEGNO NAZIONALE

Servizio Nazionale per la Pastorale delle Persone con Disabilità
Conferenza Episcopale Italiana



«**NOI, non loro**»
in ogni stagione della vita

Conclusion: As people with ID are getting older, the question whether additional years are spent in good health becomes salient. Here, people with ID over age 50 had frailty scores similar to most elderly people over 75 y. Future research is needed to confirm if frail elderly people with ID have an increased risk of adverse health outcomes.

La condizione di Fragilità della Disabilità Intellettiva

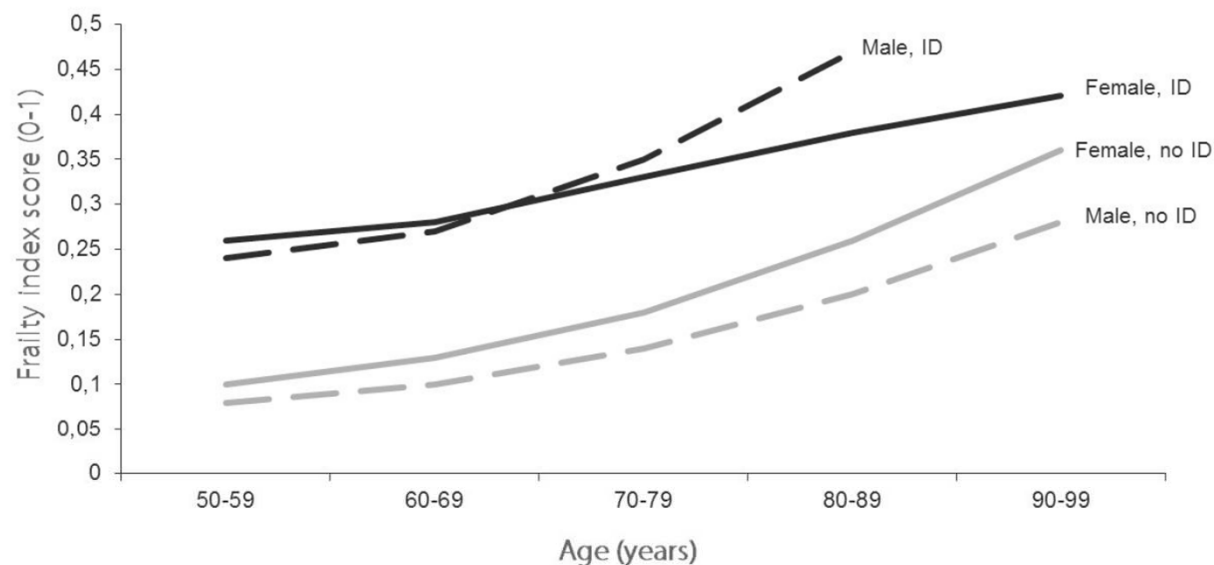


Figure 3. Frailty index and age. Upper lines represent the average frailty index per age category and the corresponding trend line with a slope of .005 for older people with ID. The lower lines represent the average frailty index per age category and the corresponding trend line from a large 50+ general European population [31].

3° CONVEGNO NAZIONALE

Servizio Nazionale per la Pastorale delle Persone con Disabilità
Conferenza Episcopale Italiana



«**NOI, non loro**»
in ogni stagione della vita

Valutazione come intervento di prima linea

- Per queste ragioni è particolarmente importante costruire, per le persone con DI, un **modello di cura** che non si limiti all'intervento clinico in condizioni di manifesto aggravamento o in presenza di condizioni di tipo acuto, ma che garantisca anche attento **monitoraggio evolutivo**, differenziato al livello di rischio individuale e che punti il più possibile alla **prevenzione** primaria, secondaria e terziaria.
- Vi sono sempre più evidenze che anche per le persone con DI programmi di valutazione periodici sono in grado di migliorare la loro **qualità di vita**, di **rallentare** il decorso della frequente **comorbidità** e di ridurre le **cause evitabili di exitus** anticipato.

3° CONVEGNO NAZIONALE

Servizio Nazionale per la Pastorale delle Persone con Disabilità
Conferenza Episcopale Italiana



«NOI non loro»
in.og

AGING & MENTAL HEALTH
2024, VOL. 28, NO. 3, 385–395
<https://doi.org/10.1080/13607863.2023.2265322>



OPEN ACCESS [Check for updates](#)

A systematic review of psychosocial interventions for people with intellectual disabilities and dementia

Malvika Muralidhar^a, Aimee Spector^b, Esther K. Hui^c, Lisa Liu^a and Afia Ali^{a*}

^aDivision of Psychiatry, University College London (UCL), London, UK; ^bClinical, Educational and Health Psychology, Division of Psychology and Language Science, University College London (UCL), London, UK

ABSTRACT

Objectives: As the life expectancy of individuals with intellectual disabilities (ID) continues to increase, there is an increased risk of developing dementia. While psychosocial interventions are gaining prominence, evidence is limited for people with both dementia and ID. This review discusses the effectiveness of direct psychosocial interventions and adaptations to facilitate delivery within this population.

Methods: The review followed the PRISMA guidelines. Five electronic databases, grey literature, and reference lists of included articles were searched for relevant studies. 10 eligible studies were appraised and analysed by narrative synthesis.

Results: Ten distinct interventions were identified and categorised based on their purpose and delivery. All interventions were beneficial in improving a range of outcomes, though some studies were of low quality and most had small samples. Common adaptations included simplification of tasks and material, higher staff-to-client ratio, and alternative communication methods.

Conclusion: There is emerging evidence for several psychosocial interventions for people with ID and dementia, though further research is required on effectiveness and generalisability. The adaptations discussed may guide implementation into routine care and contribute to current policies and guidelines on improving ID and dementia care.

ARTICLE HISTORY

Received 19 February 2023
Accepted 23 September 2023

KEYWORDS

Intellectual disabilities;
dementia; psychosocial
interventions; Alzheimer's
disease; Down Syndrome

Introduction

Increasing life expectancy of people with intellectual disabilities (ID) is accompanied by an increased risk of several health conditions in the ageing ID population (Coppus, 2013). Individuals with ID tend to be at greater risk of developing dementia, and at an earlier age, compared to the general population (Strydom et al., 2009). According to the cognitive reserve hypothesis (Stern, 2002), higher reserves (greater cognitive capabilities and rich environment) should act as a protective factor in delaying dementia onset, whereas lower reserves would increase vulnerability to it. Considering this rationale, ID comprises significant functional and cognitive impairments which may therefore, increase the risk of developing dementia, and at an early onset (Silverman et al., 2013).

The management of ID and dementia includes substantial focus on long-term goals, and psychological and environmental interventions are recommended, especially for managing non-cognitive symptoms (NICE, 2018). Similarly, medication is suggested only in combination with psychosocial interventions to manage behaviour that challenges in people with ID (NICE, 2015).

Psychosocial interventions aim to improve symptomatology, emotional and psychological wellbeing, and overall quality of life (MacDonald & Summers, 2020). Research has examined a range of psychosocial interventions for dementia and there is increasing evidence for the effectiveness of cognitive stimulation therapy, cognitive rehabilitation therapy, occupational therapy and group reminiscence therapy, as

suggested by the NICE guidelines for management of dementia (NICE, 2018). While psychosocial interventions are progressively being implemented, research has predominantly focused on individuals with dementia in the general population, maintaining uncertainty regarding the effectiveness and applicability of these interventions for people with ID.

The combined diagnosis and distinct presentations may render some interventions as effective for one but not the other. Furthermore, individual, service, and system level barriers to treatment (Willner, 2009) question how acceptable psychosocial interventions for dementia would be among the ID population. To abide by person-centred treatment, adaptations for people with ID need to be considered. Widely practised adaptations include simplifying tasks and language, using flexible methods, and considering developmental level (Whitehouse et al., 2006). Two systematic reviews have presented evidence on psychosocial interventions for people with ID and dementia; MacDonald and Summers (2020) examined current interventions and their outcomes for people with ID and dementia; however, these included staff and carer focused (i.e. non-direct) interventions and discussed the lack of direct interventions tested and outcomes measured in this population. Moreover, the paper did not discuss intervention adaptations. Thalen et al. (2022) reviewed the focus of psychosocial interventions for older people with ID and the role of staff support in applying these interventions. This review discussed factors that could optimise interventions for older people with ID but limited insight was given on dementia in ID or assessing intervention effectiveness for this population.

CONTACT Malvika Muralidhar malvika.muralidhar.21@ucl.ac.uk

^aQueen Mary University of London, Wolfson Institute of Population Health.

© 2023 The Author(s). Published by Informa UK Limited, trading as Taylor & Francis Group

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited. The terms on which this article has been published allow the posting of the Accepted Manuscript in a repository by the author(s) or with their consent.

Received: 10 February 2020 | Revised: 29 April 2020 | Accepted: 30 April 2020 | Published online: 3 July 2020

DOI: 10.1002/dad.2.12044

DIAGNOSTIC ASSESSMENT & PROGNOSIS



Promising outcome measures of early Alzheimer's dementia in adults with Down syndrome

Sharon J Krinsky-McHale¹ | Warren B. Zigman¹ | Joseph H. Lee^{2,3} | Nicole Schupf^{2,3} | Deborah Pang¹ | Tracy Listwan¹ | Cynthia Kovacs¹ | Wayne Silverman^{3,4}

¹New York State Institute for Basic Research in Developmental Disabilities, Staten Island, New York, USA

²Department of Neurology, College of Physicians and Surgeons Columbia University, Sergievsky Center/Taub Institute, New York, New York, USA

³Department of Epidemiology, School of Public Health Columbia University, New York, New York, USA

⁴University of California, Irvine, California, USA

Correspondence

Sharon J. Krinsky-McHale, New York State Institute for Basic Research in Developmental Disabilities, 1050 Forest Hill Road, Staten Island, NY 10314, USA.

E-mail:

Sharon.Krinsky-McHale@opwdd.ny.gov

Funding information

National Institutes of Health, Grant/Award Numbers: P01 HD035897, U54 HD079123, U01 AG051412, R01 AG014673

Abstract

Introduction: Adults with Down syndrome (DS) are at high risk for developing Alzheimer's disease (AD) and its associated dementia, warranting the development of strategies to improve early detection when prevention is possible.

Methods: Using a broad battery of neuropsychological assessments, informant interviews, and clinical record review, we evaluated the psychometrics of measures in a large sample of 561 adults with DS. We tracked longitudinal stability or decline in functioning in a subsample of 269 participants over a period of 3 years, all initially without indications of clinically significant aging-related decline.

Results: Results identified an array of objective measures that demonstrated sensitivity in distinguishing individuals with incident "mild cognitive impairment" (MCI-DS) as well as subsequent declines occurring with incident dementia.

Discussion: Several instruments showed clear promise for use as outcome measures for future clinical trials and for informing diagnosis of individuals suspected of experiencing early signs and symptoms of a progressive dementia process.

KEYWORDS

aging, Alzheimer's disease, Down syndrome, mild cognitive impairment

3° CONVEGNO NAZIONALE

Servizio Nazionale per la Pastorale delle Persone con Disabilità
Conferenza Episcopale Italiana



«**NOI, non loro**»
in ogni stagione della vita



NTG-EDSD-I



v.1/2013.3-I

L'NTG-Early Detection Screen for Dementia (Screening precoce per la Demenza), adattato dal *DSQIID, può essere utilizzato per lo screening precoce degli adulti con disabilità intellettive che si sospetta possano avere, o mostrare, i primi segni di un decadimento cognitivo lieve o di una demenza. L'NTG-EDSD non è uno strumento diagnostico, ma una scheda che può essere utilizzata dai caregiver professionali e familiari per prendere nota del declino funzionale o dei problemi di salute e registrare informazioni utili per ulteriori valutazioni. Può servire come parte della obbligatoria valutazione cognitiva che fa parte della visita annuale prevista dal servizio sanitario USA e dalle visite di routine presso il medico di base. Si suggerisce che tale strumento sia utilizzato su base annuale per gli adulti con sindrome di Down a partire dai 40 anni e con altre le persone con disabilità intellettiva o dello sviluppo a rischio, se si sospetta ci sia una modifica delle capacità cognitive.

Il modulo può essere compilato da chiunque abbia familiarità con l'adulto (che deve essere conosciuto da più di sei mesi), come ad esempio un membro della famiglia, caregiver professionale o uno specialista del comportamento o della salute utilizzando le informazioni derivate da osservazione o da dati personali dell'adulto.

Il tempo stimato necessario per completare questo modulo varia tra i 15 ei 60 minuti. Alcune informazioni possono essere tratte dalla cartella clinica dell'individuo. Consultare il manuale NTG-EDSD-I per ulteriori istruzioni (www.aadmd.org/ntg/screening o www.validazione.eu; www.anffas.tn.it per la versione italiana).

3° CONVEGNO NAZIONALE

Servizio Nazionale per la Pastorale delle Persone con Disabilità
Conferenza Episcopale Italiana



«**NOI, non loro**»
in ogni stagione della vita



In Italia cosa si è fatto ?

(Gruppo DAD – Anffas Trentino Onlus)



- **DMR ora DLD:** (Valutazione Cognitiva e Sociale)
- **AFAST:** (Abilità Funzionali)
- **AADS:** (Eccessi e deficit comportamentali)
- **QUALID:** (QdV in fase avanzata di demenza)
- **CDS:** Caregiver Difficulty Scale
- **DSQIID-I:** strumento di screening per la demenza in persone con DI
- **L'NTG-EDSD:** (non è una valutazione diagnostica) scheda registrazione informazioni
- **PCFT:** strumento misurazione diretto funzionamento cognitivo



3° CONVEGNO NAZIONALE
Servizio Nazionale per la Pastorale delle Persone con Disabilità
Conferenza Episcopale Italiana



«**NOI, non loro**»
in ogni stagione della vita

Perché reisci a leggere questo testo?

Selfridge propose una teoria, denominata *il pandemonio di Sigfrido*, consiste in una sorta di assemblea di demoni, in cui ognuno di essi è rappresentante di una singola parola. A un primo livello ci sono i neuroni sensibili ai singoli tratti visualizzati sulla retina. A un livello intermedio ci sono le unità che rilevano le singole lettere. Infine ci sono le unità sopraccitate che codificano le singole parole. Questi tre livelli non sono isolati tra loro ma collegati da fasci di connessioni che formano sottoinsiemi di unità che possono spalleggiarsi tra loro o entrare in competizione.

3° CONVEGNO NAZIONALE

Servizio Nazionale per la Pastorale delle Persone con Disabilità
Conferenza Episcopale Italiana



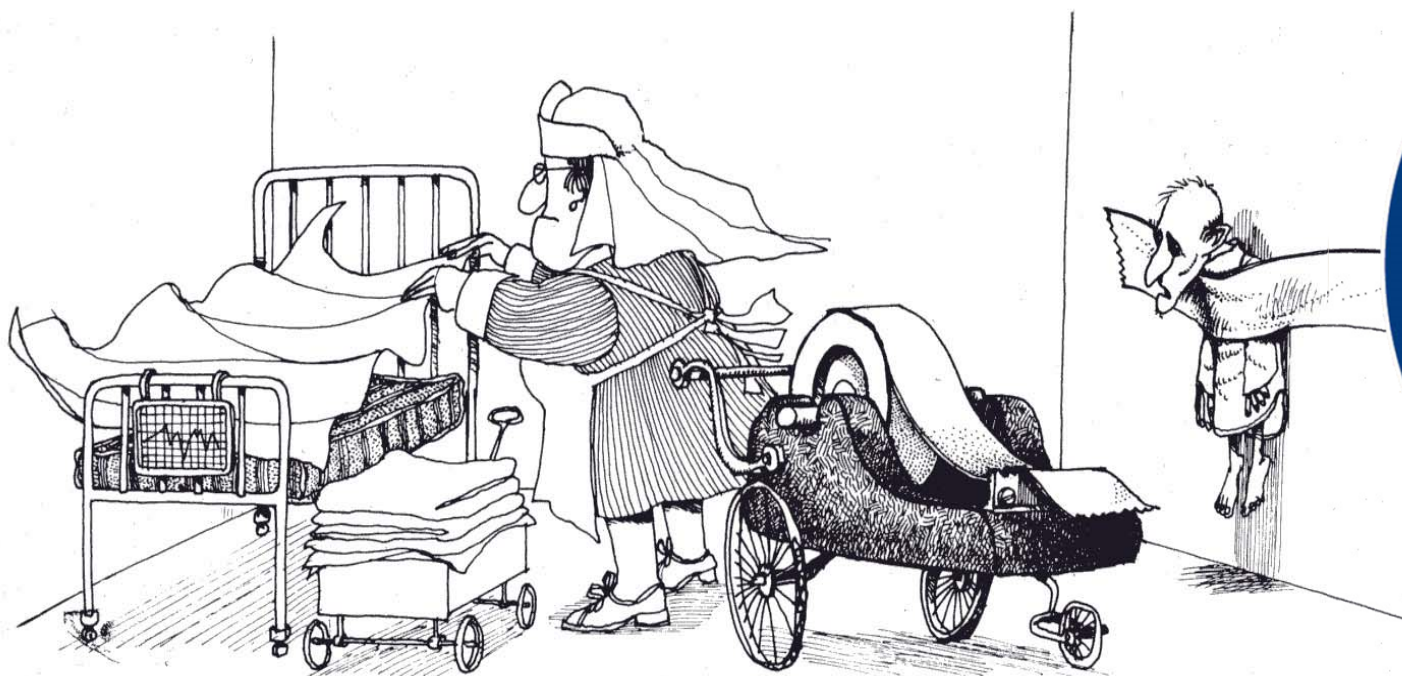
«**NOI, non loro**»
in ogni stagione della vita

Gli **approcci Eco Psico Sociali** rappresentano la prima

dono un'attenta

Thanks for your attention **ntuale fattore di**

origine fisico, psicosociale o ambientale che abbia potuto
scatenare e/o mantenere i disturbi



FELICITÀ
NON
FA RIMA CON
NORMALITÀ



Anffas
TRENTINO ONLUS
LIBERI DI ESSERCI

3° CONVEGNO NAZIONALE

Servizio Nazionale per la Pastorale delle Persone con Disabilità
Conferenza Episcopale Italiana