

CICLO DI WEBINAR | APRILE-GIUGNO 2026

Nessuno è da solo. Invecchiamento e disabilità: memoria, desiderio, relazione

www.amicodi.org

Longevità in pratica: adattamenti che migliorano la vita

Accenni di Behavior Gerontology



lega del filo d'oro
Insieme oltre il buio e il silenzio




Tiziano Gomiero

<https://it.linkedin.com/in/tizianogomiero>

Associazione Modello di intervento Contestualistico sulle Disabilità Intellettive e dello sviluppo

1




AMICO-DI

www.amicodi.org

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.**



lega del filo d'oro

Associazione Modello di intervento Contestualistico sulle Disabilità Intellettive e dello sviluppo

2

Riassumendo ...

Cosa cresce con l'età (fino alla mezza età avanzata)

Alcune capacità **migliorano o restano elevate** ben oltre la giovinezza:

- **Intelligenza cristallizzata** (conoscenze, vocabolario)
- **Stabilità emotiva**
- **Coscienziosità**
- **Intelligenza emotiva**
- **Alfabetizzazione finanziaria**
- **Ragionamento morale**
- **Resistenza ai bias decisionali** (es. sunk cost fallacy)

☞ Queste competenze sono **fortemente legate all'esperienza di vita** e alla qualità delle decisioni nel mondo reale.

Cosa declina con l'età

Altre dimensioni mostrano un declino progressivo:

- Ragionamento astratto rapido
- Velocità di elaborazione
- Flessibilità cognitiva
- Empatia cognitiva (dopo la mezza età)
- Motivazione a impegnarsi in compiti cognitivamente impegnativi (Need for Cognition)

☞ Ma **il loro declino è compensato**, fino a un certo punto, dalla crescita di altre risorse



lega del filo d'oro

CUMULATIVE DEFICIT MODEL

Questa definizione è basata sull'idea che la fragilità sia uno stato di disorganizzazione caotica dei sistemi fisiologici, che può essere stimato valutando lo stato funzionale, le malattie, i deficit fisici e cognitivi, i fattori di rischio psicosociali e le sindromi geriatriche, nell'ottica di costruire un quadro il più possibile completo della situazione di rischio di eventi avversi.

Un'oggettivazione alternativa della fragilità è stata proposta da Rockwood (2007) con il Frailty Index (FI), costruito contando il numero di deficit accumulati nel tempo, all'interno di una lista molto ampia.

La fragilità viene definita come effetto cumulativo di singoli deficit, la combinazione di qualsiasi condizione morbosa, una condizione perennemente in evoluzione (in un continuum) e non una sindrome specifica.

Il modello cumulativo esprime la teoria di una gradazione di fragilità con accumulo progressivo di deficit. Ogni deficit ha un peso uguale nel modello matematico e quindi nella costruzione dell'indice di fragilità.

Modello è clinico che permette di considerare la fragilità come una condizione che gradualmente si impone piuttosto che «presente o assente».

www.amicodi.org

AD
AMICO-DI

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.

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].

Schoufour JD, et al. *Res Dev Disabil* 2013;34:1541–55.

Associazione Modello di intervento Contestualistico sulle Disabilità Intellettive e dello sviluppo

5

www.amicodi.org

AD
AMICO-DI

Enjoy OLD AGE B.E. Skinner (1983)

- La dipendenza è un comportamento appreso
- Con umorismo e aneddoti personali, Skinner suggerisce modi per plasmare l'ambiente di una persona anziana in modo che le imperfezioni della vecchiaia rappresentino il minor disagio possibile.
- «Apporta modifiche al tuo ambiente per compensare gli svantaggi dell'età»

lega del filo d'oro

Associazione Modello di intervento Contestualistico sulle Disabilità Intellettive e dello sviluppo

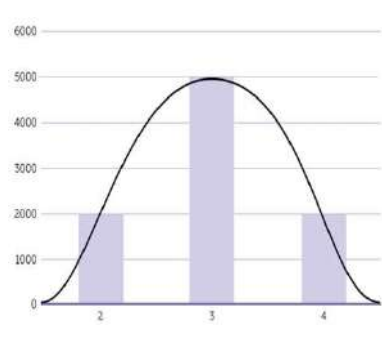
6

www.amicodi.org

AD
AMICO-DI


Premessa

- Le persone con DI adulta e anziana sono **fragili** con bisogni di sostegno e sanitari particolarmente complessi che richiedono **approcci di cura** mirati alla **massima personalizzazione** degli interventi.
- “Noi esseri umani amiamo il **tangibile**, la conferma, il palpabile, il **reale**, il visibile, il concreto, il conosciuto....Questo **problema** non è di **natura** psicologica, ma deriva dalla principale caratteristica dell'**informazione**. Il lato oscuro della luna è più difficile da vedere, e illuminarlo con raggi di luce richiede molta energia. Illuminare il non visto richiede molto sforzo, da un punto di vista sia computazionale che mentale”.*



- Nassim N.T. *Il Cigno Nero* (2007)

Ascolta il podcast



lega del filo d'oro

Associazione Modello di intervento Contestualistico sulle Disabilità Intellettive e dello sviluppo

7


www.amicodi.org

AD
AMICO-DI

Riassumendo

- La popolazione con DI rappresenta un gruppo estremamente **eterogeneo** di persone con condizioni di salute che possono variare moltissimo in eziologia, manifestazione e complessità.
- Il numero degli **ultra 60-enni** con DI è destinato a crescere molto nei prossimi 10-20 anni
- Le persone con DI adulta e anziana sono **fragili** con bisogni sanitari particolarmente complessi che richiedono **approcci di cura** mirati alla **massima personalizzazione** degli interventi.
- 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.

Ascolta il podcast



lega del filo d'oro

Associazione Modello di intervento Contestualistico sulle Disabilità Intellettive e dello sviluppo

8

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.

NTG-EDSD-I



v.1/2013.3-I

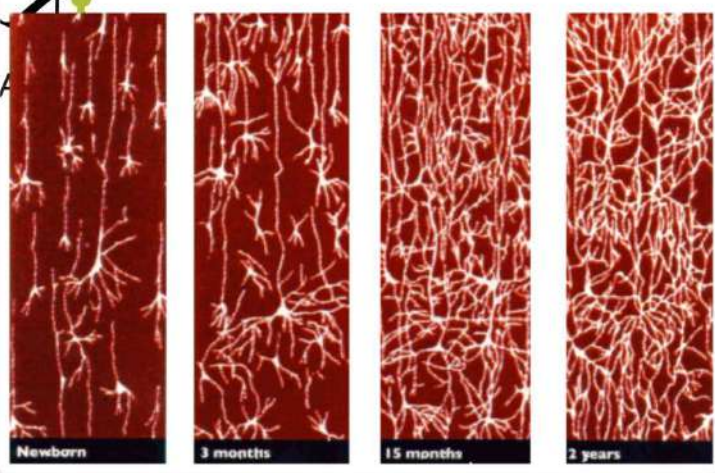
L'**NTG-Early Detection Screen for Dementia (Screening precoce per la Demenza)**, adattato dal *DSQIID, può essere utilizzato per lo screening precoce degli adulti con disabilità intellettive che si sospetta possano avere, o mostrare, i primi segni di un decadimento cognitivo lieve o di una demenza. 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).




www.amicodi.org



Newborn 3 months 15 months 2 years

Un esempio eclatante

- ⊙ Nello sviluppo evolutivo quando esplode l'attività motoria esplodono le connessioni, espansione di possibilità


lega del filo d'oro

Associazione Modello di intervento Contestualistico sulle Disabilità Intellettive e dello sviluppo

11

www.amicodi.org



Attività Motoria

- ⊙ E' indubbia la valenza riabilitativa dell'attività motoria a livello cognitivo perché è accertata la sua efficacia nel favorire la moltiplicazione delle connessioni neuronali e predisposizione dei circuiti di attivazione.


lega del filo d'oro

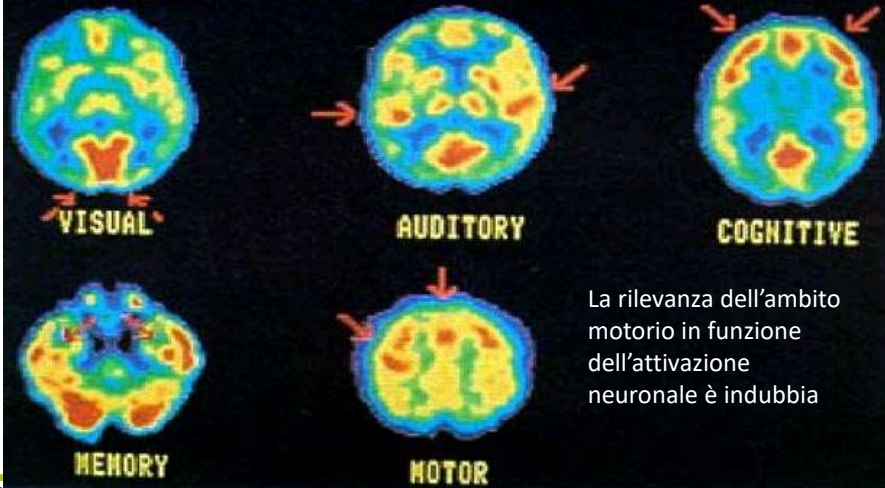
Associazione Modello di intervento Contestualistico sulle Disabilità Intellettive e dello sviluppo

12

www.amicodi.org

AMICO-DI

Attivazioni neurologiche delle diverse stimolazioni



La rilevanza dell'ambito motorio in funzione dell'attivazione neuronale è indubbia

Associazione Modello di intervento contestualistico sulle Disabilità Intellettive e dello sviluppo

13

www.amicodi.org

AMICO-DI

Questo spiega l'efficacia dell'attività fisica

- **Better Cognitive Functioning in the Elderly Linked to More-Intense Physical Activity** December 21, 2012, Brown BM et al. *Transl Psychiatry* 2012 Nov 20; 2:e191
- *...un buon funzionamento sopra i 60 anni una attività fisica intensa, piuttosto che la quantità complessiva, è stato il migliore indicatore dei più alti livelli di performance cognitiva...*
- **Neuroprotective effects of physical activity on the brain: a closer look at trophic factor signaling.** Phillips, C., Baktir, M. A., Srivatsan, M., & Salehi, A. (2014). *Frontiers in cellular neuroscience*, 8, 170. doi:10.3389/fncel.2014.00170
- *Convergent evidence suggests that physical activity offers an affordable and effective method to improve cognitive function in all ages, particularly the elderly who are most vulnerable to neurodegenerative disorders. In addition to improving cardiac and immune function, physical activity alters trophic factor signaling and, in turn, neuronal function and structure in areas critical for cognition. Sustained exercise plays a role in modulating anti-inflammatory effects and may play a role in preserving cognitive function in aging and neuropathological conditions.*

lega del filo d'oro

Associazione Modello di intervento Contestualistico sulle Disabilità Intellettive e dello sviluppo

14



Questo spiega l'efficacia dell'attività fisica

www.amicodi.org

- ⊙ **Physical Activity and Brain Health** Di Liegro, C. M., Schiera, G., Proia, P., & Di Liegro, I. (2019). *Genes*, 10(9), 720. doi:10.3390/genes10090720
- ⊙ *... Many studies have shown that PA can reverse at least some of the unwanted effects of sedentary lifestyle, and can also contribute in delaying brain aging and degenerative pathologies such as Alzheimer's Disease, diabetes, and multiple sclerosis. Most importantly, PA improves cognitive processes and memory...*
- **Improvement in cognitive performance and mood in healthy older adults: a multimodal approach.** Piccirilli M¹, Pigliautile M², Arcelli P³, Baratta I⁴, Ferretti S⁴. *Eur J Ageing*. 2019 Feb 22;16(3):327-336. doi: 10.1007/s10433-019-00503-3. eCollection 2019 Sep.
- *...Even in older subjects without cognitive impairments, a multimodal approach based on simultaneous physical, mental, and social activity can be a useful strategy that has beneficial effects on mood and cognition. The results suggest that an active lifestyle may protect against cognitive decline in ageing*



lega del filo d'oro

Associazione Modello di intervento Contestualistico sulle Disabilità Intellettive e dello sviluppo

15



Questo spiega l'efficacia dell'attività fisica

www.amicodi.org

- ⊙ **Poor Physical Performance Associated with Dementia, Again** Bullain SS et al. *Arch Neurol* 2012 Oct 22;
...I "vecchi vecchi" hanno più probabilità di avere demenza se hanno menomazioni fisiche.
- **Poor physical performance and dementia** *JAMA Neurol*. 2013 Jan;70(1):107-13. doi: 10.1001/jamaneurol.2013.583.
... We found a strong cross-sectional relationship between poor physical performance and dementia...
- **What physical performance measures predict incident cognitive decline among intact older adults? A 4.4 year follow up study** Veronese et al. *Experimental Gerontology* 2016 vol: 81 pp: 110-118
- *....reduced physical performance and low handgrip/lower limbs strength, c predict a higher incidence of CI/CD during a 4-year follow up*



lega del filo d'oro

Associazione Modello di intervento Contestualistico sulle Disabilità Intellettive e dello sviluppo

16

www.amicodi.org

European Geriatric Medicine
https://doi.org/10.1007/s41999-023-00858-y

SPECIAL ARTICLE

Check for updates

Physical activity and exercise for the prevention and management of mild cognitive impairment and dementia: a collaborative international guideline

Nicola Veronese¹ · Pinar Soysal² · Jacopo Demurtas³ · Marco Solmi^{4,5,6} · Olivier Bruyère⁷ · Nikos Christodoulou^{8,9} · Rodrigo Ramalho¹⁰ · Paolo Fusar-Poli^{11,12} · Andreas S. Lappas^{13,14} · Daniel Pinto¹⁵ · Kristian Steen Frederiksen¹⁶ · Grazia Maria Corbi¹⁷ · Olga Karpenko¹⁸ · Jean Georges¹⁹ · João Durães^{20,21} · Mathias Schlögl²² · Ozlem Yilmaz²³ · Cornel Sieber^{24,25} · Susan D. Shenkin²⁶ · Lee Smith²⁷ · Jean-Yves Reginster²⁸ · Stefania Maggi²⁹ · Federica Limongi²⁹ · Joan Ars^{30,31} · Mario Barbagallo¹ · Antonio Cherubini³² · Terry Quinn^{33,34} · on behalf of Alzheimer Europe · European College of Neuropsychopharmacology · European Geriatric Medicine Society (Lead Society) · European Interdisciplinary Council on Ageing · European Society of Clinical and Economic Aspects of Osteoporosis and Osteoarthritis · International Association of Gerontology and Geriatrics-European Region · Scottish Brain Health ARC · World Psychiatry Association-Preventive Psychiatry Section · endorsed by the European Academy of Neurology

Received: 1 August 2023 / Accepted: 28 August 2023
© The Author(s) 2023

lega del filo d'oro

Associazione Modello di intervento Contestualistico sulle Disabilità Intellettive e dello sviluppo

17

www.amicodi.org

AMICO-DI

Esempi di ricerche correlate

L'impatto della massa e della forza muscolare sulla QdV di individui con DI

L'allenamento di resistenza protegge l'ippocampo e il precuneo dall'atrofia e favorisce l'integrità della sostanza bianca negli anziani con lieve deterioramento cognitivo.

Check for updates

applied sciences

MDPI

Article

Impact of Muscle Mass and Muscle Strength on Quality of Life of Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities

Miguel Jacinto^{1,2}, Diogo Monteiro^{1,2}, Pedro Duarte-Mendes^{3,4,5}, Nuno Couro^{1,6}, Susana Di^{1,7}, Rui Matos^{1,2}, Nuno Azeiteiro^{8,9} and Raül Antónius^{1,2}

¹ ISEC, Polytechnic of Leiria, 2401-001 Leiria, Portugal; miguel.jacinto@ipslis.pt (M.J.); diago.monteiro@ipslis.pt (D.M.); pedro.duarte@ipslis.pt (P.D.M.); nuno.couro@ipslis.pt (N.C.); susana.di@ipslis.pt (S.D.); raui.matos@ipslis.pt (R.M.); nuno.azeiteiro@ipslis.pt (N.A.); and antonius@ipslis.pt (R.A.)

² Research Center in Sport, Health, and Human Development (CIDESD), 800-070 Vila Real, Portugal; antonioduarte@ua.pt

³ Polytechnic Institute of Castelo Branco, 6001-061 Castelo Branco, Portugal

⁴ Sport Physical Activity and Health Research & Innovation Center (SPRINT), 2800-451 Rio Maior, Portugal

⁵ Sport Sciences School of Rio Maior, Santarém Polytechnic University (IPORM/PSantarem), 2800-451 Rio Maior, Portugal

⁶ Correspondence: pedro@ipslis.pt

Abstract: This study aimed to investigate the relationship between muscle strength and perceived quality of life in individuals with Intellectual and Developmental Disabilities (IDDs). A cross-sectional study was carried out, which involved 37 participants with a mean age of 39.08 years (SD = 0.05), ranging from 20 to 58 years. The participants were assessed on anthropometric and body composition parameters, a 30 s chair stand test and isometric dynamometry. Quality of life was assessed using the Portuguese version of the Personal Outcomes Scale. Pearson's correlation analyses were carried out to examine the associations between strength measures and quality of life. Significant correlations were observed between strength measures and quality of life. In addition, lower limb muscle strength, particularly in flexion (left: $r = 0.430$; $p \leq 0.003$; right: $r = 0.504$; $p \leq 0.001$) and extension ($r = 0.326$; $p = 0.05$), showed positive correlations with quality of life. These findings provide preliminary evidence suggesting that muscle mass and strength may serve as potential predictors of quality of life in individuals with IDD.

Keywords: intellectual disability; muscle mass; neuromuscular capacity; peak torque

Check for updates

Academic Editor: Stella Fazio

Received: 27 February 2023
Revised: 16 April 2023
Accepted: 21 April 2023
Published: 18 April 2023

ORIGINAL ARTICLE


Resistance training protects the hippocampus and precuneus against atrophy and benefits white matter integrity in older adults with mild cognitive impairment

Isadora C. Ribeiro¹ · Camila V. L. Teixeira¹ · Thilago J. R. de Resende¹ · Bruno M. de Campos¹ · Gabriel B. Silva¹ · Marco C. Uchida¹ · Thamires N. C. Magalhães¹ · Luciana R. Pimentel-Silva¹ · Ítalo K. Aventura¹ · Brenda C. Gonçalves¹ · Marjorie C. R. da Silva¹ · Liara Rizzi¹ · Gustavo B. P. Fernandes¹ · Paula T. Fernandes¹ · Fernando Cendes¹ · Marcio L. F. Balthazar¹

Received: 5 September 2024 / Accepted: 13 December 2024
© The Author(s), under exclusive license to American Aging Association 2025

lega del filo d'oro

18


www.amicodi.org

Esempi di ricerche correlate


Perché è rilevante

Le persone con disabilità intellettiva mostrano **invecchiamento più precoce**, scarsa attività fisica e **livelli di fitness molto bassi**, associati a:

- declino funzionale
- perdita di autonomia
- maggiore mortalità

Nonostante l'importanza del fitness per salute e funzionamento, **le misurazioni oggettive sono poco usate** negli studi longitudinali perché ritenute difficili da applicare.

Messaggio finale
Valutare il fitness fisico nelle persone con disabilità intellettiva non solo è possibile, ma è necessario
 per comprendere traiettorie di invecchiamento, rischio e funzionamento in una popolazione spesso trascurata.



legadel filo d'oro


www.amicodi.org

Pooled Analysis of Physical Activity, Sedentary Behavior, and Cognitive Function Among Children From 33 Countries

Article

Aging Clinical and Experimental Research (2024) 36:99
<https://doi.org/10.1007/s40520-024-02747-1>

COMMENTARY

Commentary on: physical activity and exercise for mild cognitive impairment and dementia: a collaborative international guideline

Nicola Veronese¹ · Pinar Soysal² · Mario Barbagallo¹ · Susan D. Shenkin³ · Terence J Quinn⁴

Received: 22 January 2024 / Accepted: 23 March 2024
 © The Author(s) 2024

An exploratory study of physical activity and cognitive function in older adults with intellectual disability: A cross-sectional study

L. Lynch,¹ M. McCarron,¹ P. McCallion² & E. Henricke

¹ School of Nursing and Midwifery, Trinity College Dublin, Dublin, Ireland | ² College of Public Health, Temple University, Philadelphia, PA, USA

Barriers to physical activity participation for adults with intellectual disability: A cross-sectional study

Henriette Michalsen^{1,2} | André Henriksen³ | Gunnar Haugen⁴ | Monica Isabel Olsen⁴ | Erlend Refseth Pedersen⁵ | Erik Reidun Birgitta Jahnsen⁶ | Audny Anke^{1,2,6}



legadel filo d'oro

Fattori di rischio

- indicatori di probabilità che gli stessi possano associarsi ad una demenza; la loro assenza non esclude la comparsa della malattia, ma la compresenza di più fattori di rischio, aumenta notevolmente il rischio di demenza

Fattori protettivi

- sono caratteristiche personali, ambientali, eventi o processi che riducono la probabilità che insorga una demenza

Fattori di rischio non modificabili i cosiddetti «debiti»

- Età
- Sesso (F>M)
- Storia familiare
- Genetica (PSEN1, PSEN2, APP)
- Polimorfismo APOE

Fattori di rischio potenzialmente modificabili i cosiddetti «crediti»

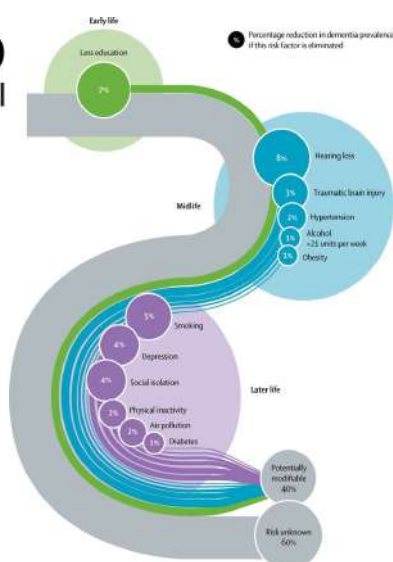
- **Bassa scolarizzazione**
- **Ipertensione di mezza età**
- **Obesità di mezza età**
- **Perdita dell'udito in mezza età**
- **Depressione in tarda età**
- **Diabete in tarda età**
- **Inattività fisica in tarda età**
- **Fumo in tarda età**
- **Isolamento sociale in tarda età**

Nello specifico evitando la perdita di udito, aumentando il livello di istruzione sin dalla prima fase della vita e prevenendo ipertensione e obesità nella vita adulta, i casi di demenza Alzheimer sporadica si potrebbero **ridurre di circa il 20%**. Se poi si rinunciassero alle sigarette, se si curasse per tempo la depressione aumentando attività fisica e contatti sociali, oltre che curare bene il diabete, i casi si potrebbero **ridurre di un ulteriore 15%**.

Livingston G. et al. *Lancet* **2017**; 390: 2673–734.

Associazione Modello di intervento Contestualistico sulle Disabilità Intellettive e dello sviluppo

23



	Relative risk for dementia (95% CI)	Risk factor prevalence	Communality	Unweighted PAF	Weighted PAF*
Early life (<45 years)					
Less education	1.6 (1.3-2.0)	40.0%	61.2%	19.4%	7.1%
Midlife (age 45-65 years)					
Hearing loss	1.9 (1.4-2.7)	31.7%	45.6%	22.2%	8.2%
TBI	1.8 (1.5-2.2)	12.1%	55.2%	9.2%	3.4%
Hypertension	1.6 (1.2-2.2)	8.9%	68.3%	5.1%	1.9%
Alcohol (>21 units/week)	1.2 (1.1-1.3)	11.8%	73.3%	2.1%	0.8%
Obesity (body-mass index ≥ 30)	1.6 (1.3-1.9)	3.4%	58.5%	2.0%	0.7%
Later life (age >65 years)					
Smoking	1.6 (1.2-2.2)	27.4%	62.3%	14.1%	5.2%
Depression	1.9 (1.6-2.3)	13.2%	69.8%	10.6%	3.9%
Social isolation	1.6 (1.3-1.9)	11.0%	28.1%	4.2%	3.5%
Physical inactivity	1.4 (1.2-1.7)	17.7%	55.2%	9.6%	1.6%
Diabetes	1.5 (1.3-1.8)	6.4%	71.4%	3.1%	1.1%
Air pollution	1.1 (1.1-1.1)	75.0%	13.3%	6.3%	2.3%

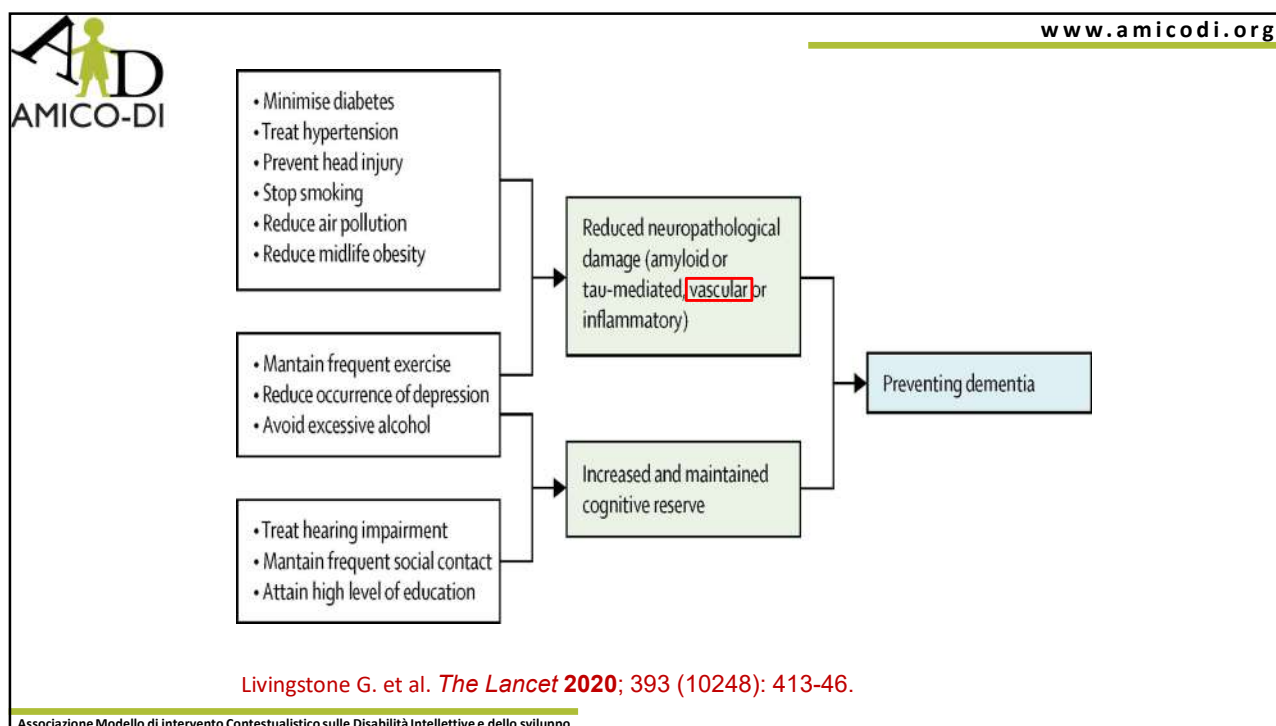
Data are relative risk (95% CI) or %. Overall weighted PAF=39.7%. PAF=population attributable fraction. TBI=traumatic brain injury. *Weighted PAF is the relative contribution of each risk factor to the overall PAF when adjusted for communality.



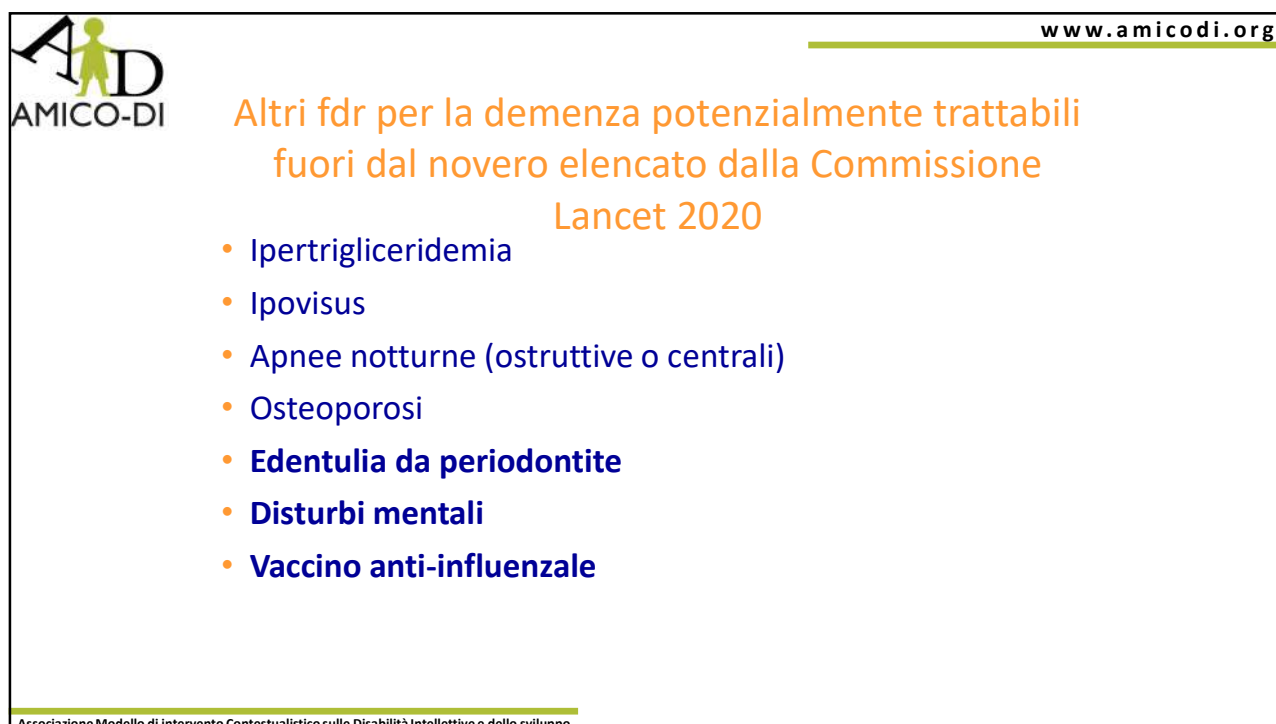
Livingstone G. et al. *The Lancet* **2020**; 393 (10248): 413-46.

Associazione Modello di intervento Contestualistico sulle Disabilità Intellettive e dello sviluppo

24



25



26

Riassumendo...

- Esistono decine di fdr modificabili legati allo stile di vita, malattie, e fdr ambientali (inquinamento!)
- La maggior parte delle prove forti riguardano i fdr per malattie cardiovascolari
- Occorrono ulteriori studi per approfondire i fdr presenti dalla adolescenza e dalla mezza età
- Molti fdr per la popolazione con DNS sono analoghi?

CAMBIAMENTO DEI PARADIGMI

LA LONGEVITA' NELLE PERSONE CON DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO COSTRINGE AD UN **MUTAMENTO** "RIVOLUZIONARIO" DEI PRESUPPOSTI NORMALI DEL SAPERE E DELLE PRATICHE COME E' AVVENUTO GIA' CON IL COSTRUTTO DELLA QUALITA' DELLA VITA

T. Khun, La struttura delle rivoluzioni scientifiche, Einaudi, Torino 1978

CAMBIAMENTO DEI PARADIGMI

LA LONGEVITA' significa anche esposizione a condizioni croniche della vecchiaia ed in particolare alla demenza.

Le persone con DNS sono esposte a diverse forme di **demenza** come avviene nella popolazione generale (Strydom et al., 2007, 2010, 2013) con una maggiore prevalenza di Alzheimer...

CAMBIAMENTO DEI PARADIGMI

ma insieme alla presenza della **Sindrome di Down** (Cooper, 2006; Prasher, 1995), **deterioramento dell'andatura** (Patti et al., 2010), **età di esordio anticipato** (Lai e Williams, 1989; Prasher, 1995), **declino più precipitoso** (Visser et al., 1997) e l'aggiungersi di un **grave carico di sintomi psichiatrici** (Wilkosz et al., 2010) significano che il loro impatto è spesso precoce e molto ampio.



CAMBIAMENTO DEI PARADIGMI

Questi fattori sfidano gli approcci e le filosofie tradizionali dei servizi destinati alle persone con DNS.

Il **rapporto numerico**, i **modelli** e la **formazione** del personale sono nel migliore dei casi focalizzati su gruppi di "clienti" che sono giovani o giovani adulti e nel supportare e promuovere l'indipendenza in un'età in cui l'attività occupazionale e la spinta alla partecipazione comunitaria è massima.



CAMBIAMENTO DEI PARADIGMI

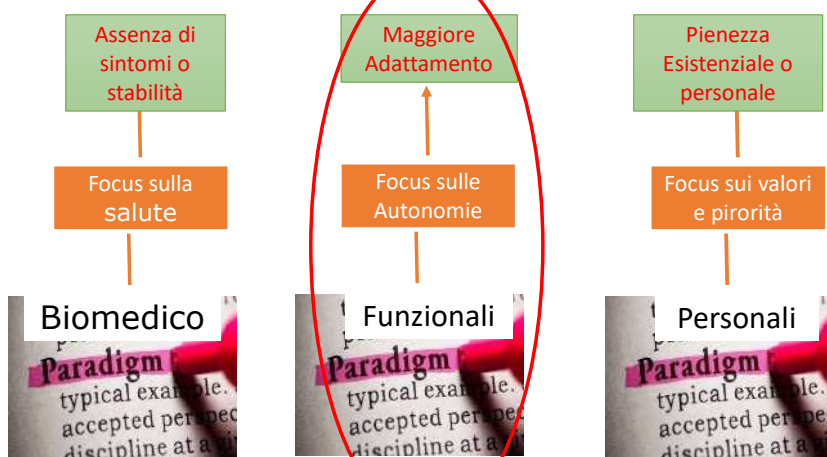
Se i servizi non cambiano e si adeguano in fretta ai bisogni mutati delle persone in realtà producono un **effetto paradosso** di accelerare il declino.

Diventano essi stessi "produttori" di malessere.

CAMBIAMENTO DEI PARADIGMI

Ci sono evidenze crescenti che le sfide associate poste dalla demenza alla presa in carico delle persone con DNS aumentano la **pressione** sulle famiglie, i fornitori di servizi e il personale, creano **costi** addizionali e mandano in **crisi** la programmazione di molte organizzazioni e incoraggiano lo **spostamento** delle persone anziane **in contesti più restrittivi** (Bigby, et al., 2014; Janicki et al., 2005)

CAMBIAMENTO DEI PARADIGMI



Cit. Roberto Franchini, il paradigma esistenziale nei DNS, *Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo*, aprile 2018 volume 3 numero 1, pagg. 11-20.

www.amicodi.org

AMICO-DI

Paradigma Funzionale

Degenerazioni

Maggiore Adattamento

Focus sulle Autonomie

Funzionali

Paradigm
typical example.
accepted perspective
discipline at a

Logiche istituzionali: Procedure e risposte stereotipate

Pallini professionali: Scelte e proposte eterodirette

Piano di lavoro: programmazioni rigide

Ricerca: singole tecniche di intervento

Linguaggio: tecnicità (procedure di idratazione= bere)

Associazione Modello di intervento Contestualistico sulle Disabilità Intellettive e dello sviluppo

37

www.amicodi.org

AMICO-DI

Qualcosa cambia

C'è una relazione funzionale tra i diritti e una vita con dignità non è possibile senza avere accesso pieno all'insieme dei diritti riconosciuti internazionalmente (Donnelly, 2013)

JIDR Journal of Intellectual Disability Research
Published on behalf of mencap and in association with IASSID

Journal of Intellectual Disability Research doi: 10.1111/jir.12543

The exercise of human rights and citizenship by older adults with an intellectual disability in Ireland

D. McCausland,¹ P. McCallion,² D. Brennan³ & M. McCarron⁴

'... the inestimable dignity of each and every human being, the concept of autonomy or self-determination that demands that the person be placed at the centre of all decisions affecting him/her, the inherent equality of all regardless of difference, and the ethic of solidarity that requires society to sustain the freedom of the person with appropriate social supports.' (Quinn *et al.* 2002: 1).

Come si misura? (Rispondendo a queste domande...)
Hai votato alle recenti elezioni
Hai un amministratore di sostegno non familiare?
In generale chi sceglie?
Il cibo che mangi
I vestiti che indossi
Con chi passi il tempo
Dove vai durante il tuo tempo libero?
Come spendi il tuo denaro?.....

Associazione Modello di intervento Contestualistico sulle Disabilità Intellettive e dello sviluppo

38


www.amicodi.org

Principi di Edimburgo (wilkinson e Janicki, 2002)

Pienezza Esistenziale o personale

Focus sui valori e pirorità

Personalì



Paradigma Esistenziale

- Promozione della qualità della vita
- Approcci centrati sulla persona, con sostegni e interventi volti a sostenere punti di forza, capacità e desideri individuali
- coinvolgimento della persona e dei familiari nella presa in carico
- accesso e disponibilità ad indagini diagnostiche e servizi
- Programmi e servizi che effettivamente supportino l'individuo a restare nella comunità di origine.
- Accesso agli stessi servizi e supporti che sono disponibili alla popolazione generale
- Attività proattive di pianificazione attraverso politiche, servizi e gruppi di tutela

Associazione Modello di intervento Contestualistico sulle Disabilità Intellettive e dello sviluppo

39

www.amicodi.org

Transizione e tappe determinanti nella vita delle persone con D.I.

Tappe fondamentali

Infanzia

Vita in famiglia
Aiuto alle famiglie
Scuola
Cure mediche
Svago

Conclusioni studi
Autonomia
Indipendenza dalla famiglia

Adolescenza

Vita in famiglia
Aiuto ai famigliari
Inserimento lavorativo
Cure mediche
Vita in comunità

Autonomia
Cambiamenti nello stato di salute
Mutamento stile di vita
Invecchiamento della famiglia e del caregiver

Maturità

Pensionamento
Declino fisico e mentale
Perdita dei caregiver

Vecchiaia

Vita autonoma o in gruppo
Ritiro dal lavoro
Cure mediche
Coinvolgimento nella comunità

Transizioni



Associazione Modello di intervento Contestualistico sulle Disabilità Intellettive e dello sviluppo

40

PROSPETTIVE

- Un corretto assesment è il primo intervento affinché l'invecchiamento delle persone con DI, non si trasformi in un percorso di sofferenza senza alternative.

L' aumento dell'aspettativa di vita delle persone con DNS e DI/Disturbi dello Spettro autistico deve tradursi in un'adeguata Qualità di Vita.

Invecchiamento e Sindrome di Down

UNA GUIDA ALLA SALUTE ED AL BENESSERE

