

19 Aprile 2013 ore 9-13. **L'arco della vita nella sindrome di Down**

Incontro di aggiornamento per Operatori della Fondazione Italiana verso il Futuro [www.casaloro.it](http://www.casaloro.it) e della Associazione Italiana Persone con sindrome di Down sezione di Roma [www.aipd-roma.it](http://www.aipd-roma.it), nell'ambito del percorso di conoscenza del progetto DAD di ANFFAS Trentino <http://dad2011.pinp.it/>

*A cura di Flavia Luchino*

## **L'esperienza del gruppo di lavoro DAD**

**Relatrice: Dott.ssa Elisabeth Weger**

### **Introduzione:**

Per motivi biologici una persona con la sindrome di Down diventa anziana circa 20-25 anni prima rispetto alla popolazione generale e ha una maggiore frequenza di patologie organiche e di demenza. Queste caratteristiche richiedono un sostegno competente e una programmazione dei servizi previdente, nel rispetto delle diverse espressioni dell'arco della vita.

Durante il Convegno Internazionale sulla sindrome di Down "Il presente incontra il futuro" (San Marino, Maggio 2011), l'AIPD-Roma ha presentato i dati della ricerca sulla qualità di vita delle persone con sD residenti in Roma, ora documentati **(1)** sulla rivista JIDR, e il gruppo di ANFFAS Trentino ha presentato la ricerca DAD, ora pubblicata **(2)** sulla rivista JPPID.

In quella occasione si è creato un interesse reciproco tra i due gruppi. In particolare il nostro ha avuto il grande vantaggio di poter esplorare da vicino il lungo lavoro svolto dal gruppo di Trento, che, partendo dalla realtà degli anziani, ha offerto a noi, che partiamo storicamente dalla realtà dei bambini e giovani in fase evolutiva, una possibilità di confronto sul disagio che i nostri operatori incontrano quando emergono situazioni non previste dalle nostre abituali prospettive.

In Ottobre 2012, i dott. Giampaolo Celani e Andrea Papitto, Presidenti della AIPD-Roma e Fondazione Italiana verso il Futuro, hanno incaricato la dott.ssa Flavia Luchino, medico, collegata con AIPD dagli anni 70, di promuovere la conoscenza del progetto DAD tra gli operatori che lavorano in Roma per le due rispettive realtà, constatando sia l'importanza del nuovo approccio, sia la mancanza di fondi per strutturare un intervento in qualsiasi modo oneroso.

Grazie a tanti, finora la piccola scommessa sta funzionando, con la guida della dott.ssa Stefania Mazotti e del Dott Stefano Regondi.

I dott. Massimiliano Deflorian e Luciano Enderle, rispettivamente Direttore Generale e Presidente dell' **Anffas Trentino onlus** ci hanno gentilmente concesso l'uso del sito operativo <http://dad2011.pinp.it/> per le esercitazioni di tipo pratico, che si stanno svolgendo da alcuni mesi, con la guida del dott. Tiziano Gomiero, responsabile del Progetto DAD.

Tutto si sta svolgendo a titolo gratuito, compresa la generosa partecipazione della dott.ssa Elisabeth Weger, venuta apposta per noi da Trento.

Il Prof. Marco Trabucchi, dal 1991 titolare della Cattedra di Neuropsicofarmacologia presso il Dipartimento di Neuroscienze dell'Università di Roma "Tor Vergata", sostiene il nostro impegno in questa direzione, e, nella stessa giornata del 19 Aprile sarà impegnato nel Congresso della Società Italiana di Psicogeriatrica, che presiede, e presenterà il libro di cui ha scritto la prefazione e a cui noi facciamo riferimento in questa sede **(3)**.

Gli operatori di Roma hanno avuto l'opportunità di contribuire con 25 questionari alla validazione della traduzione Italiana del DSQIID **(4)**, uno dei complessi lavori metodologici condotti da Anffas Trento, Progetto DAD©. [www.validazione.eu/dad](http://www.validazione.eu/dad).

Anche l'AIPD di Lecce ha lavorato in questa direzione, attraverso la coordinatrice dott.ssa Maria Teresa Calignano, coinvolgendo il servizio disabili adulti della ASL.

I dott. Stefano Regondi e Roberto De Dominicis hanno condiviso il testo "Una strategia nazionale per permettere agli adulti con Disabilità Intellettiva, affetti da Demenza, di rimanere nella propria Comunità, ricevendo sostegni di qualità" **(5)**.

Attualmente tutti gli operatori coinvolti nelle Case Famiglia della Fondazione ed alcuni della AIPD Roma coinvolti nella realtà del centro diurno e casa famiglia Arcobaleno e nelle attività del progetto "Noi in Borgo" stanno utilizzando i questionari on line sul sito <http://dad2011.pinp.it/> , in particolare il DMR (6).

Tutti i nomi degli operatori sono elencati dopo la bibliografia, perché il contributo di ciascuno di loro, che lavora da anni a diretto contatto quotidiano nella cura delle persone con sindrome di Down, spendendo la propria competenza e umanità, è di fondamentale importanza per la conoscenza e la ricerca in questo campo.

Questo è il nostro primo incontro collettivo strutturato sull'argomento, che finora è stato affrontato in modo informale con visite personali della dott.ssa Flavia Luchino durante gli incontri di staff nelle varie case famiglia, con scambi di mail, e visite telematiche al sito DAD, ricco di bibliografia, svolte sempre nell'orario di servizio e coordinate dai rispettivi responsabili dei servizi.

La recentissima pubblicazione di linee guida per la strutturazione di ambienti residenziali favorevoli alle persone anziane con disabilità intellettiva , che permettano di evitare lo spostamento in RSA proprio quando le condizioni cliniche diventano critiche e hanno maggiore bisogno di una stabilità ambientale e relazionale, saranno sicuramente oggetto di profonda riflessione collettiva (7).

### **Finalità:**

- 1) Rispettare la fase dell'invecchiamento, i suoi ritmi e le necessità di sostegno.
- 2) Sostenere il valore insostituibile dell'esperienza quotidiana degli operatori, la cui qualità di vita è strettamente correlata a quella degli assistiti.
- 3) Riconoscere e prevedere le difficoltà degli operatori di fronte alle modifiche delle capacità, competenze e aspetti cognitivo-comportamentali degli assistiti.
- 4) Riconoscere i segnali di disturbi comportamentali o di perdita di capacità acquisite, che possono essere legati a patologie organiche o essere sintomi di demenza, al fine di limitare i disagi e promuovere una buona qualità di vita.

### **Metodologia:**

- 1) Adottare metodi di osservazione delle competenze che permettano di rilevare precocemente cambiamenti individuali, al fine di modificare le misure ambientali e possibilmente rallentare il declino funzionale.
- 2) Adottare, e adattare, metodologie di sostegno e rispetto favoriscano il benessere delle persone, prima della loro efficienza (Qualità della vita).
- 3) Adottare misure di efficacia dei percorsi individuali, farmacologici o ambientali, per poterli adattare alle diverse realtà in evoluzione.

### **L'esperienza del gruppo DAD di Trento, risultati e prospettive future.**

### **Bibliografia:**

- 1) Bertoli M, Biasini G, Calignano MT, Celani G, De Grossi G, Digilio MC, Fermariello CC, Loffredo G, Luchino F, Marchese A, Mazotti S, Menghi B, Razzano C, Tiano C, Zambon Hobart A, Zampino G, Zuccalà G. Needs and challenges of daily life for people with Down syndrome residing in the city of Rome, Italy. J Intellect Disabil Res. 2011 Aug;55(8):801-20. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2788.2011.01432.x/full>

- 2) De Vreese LP, Mantesso U, De Bastiani E, Weger E, Marangoni AC, Gomiero T. Impact of Dementia-derived Nonpharmacological Intervention Procedures on Cognition and Behavior in Older Adults With Intellectual Disabilities: A 3-year Follow-up Study. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9: 92–102. 2012.  
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1741-1130.2012.00344.x/abstract>
- 3) De Vreese LP, Gomiero T, Mantesso U. (A cura di). *La valutazione delle persone con disabilità intellettive in età adulta/anziana. Strumenti per l'assessment e l'intervento.* Prefazione di Marco Trabucchi. Liguori Editore, 2012 <http://www.liguori.it/schedanew.asp?isbn=5748&vedi=testoebook#ebook>
- 4) Progetto DAD. Validazione della traduzione Italiana del DSQIID : Questionario di screening per la demenza in persone con disabilità intellettiva:  
Deb S, Hare M, Prior L, Bhaumik S (2007). *Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities.* *British Journal Of Psychiatry*,190, 440-444
- 5) Gomiero, T. e De Vreese, L.P. (2012). «Dimentica la disabilità e guarda alla persona»: Una strategia nazionale per permettere agli adulti con Disabilità Intellettiva, affetti da Demenza, di rimanere nella propria Comunità, ricevendo sostegni di qualità. Novembre 2012 [http://dad2011.pinp.it/attachments/article/45/Dimentica%20la%20Disabilit%C3%A0\(1\).pdf](http://dad2011.pinp.it/attachments/article/45/Dimentica%20la%20Disabilit%C3%A0(1).pdf) . Adattamento ed integrazione di: National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practice. (2012) «My Thinker’s Not Working»: A National Strategy for Enabling Adults with Intellectual Disabilities Affected by Dementia to Remain in Their Community and Receive Quality Supports. v. January 2012 | ISBN 978-1-105-39437-9 [www.aadmd.org/ntg/thinker](http://www.aadmd.org/ntg/thinker) | [www.rtcadd.org](http://www.rtcadd.org) | [www.aaid.org](http://www.aaid.org)
- 6) Progetto DAD. Questionari on line sul sito <http://dad2011.pinp.it/> . DMR, Versione italiana del *Dementia Questionnaire for Mentally Retarded Persons*, Evenhuis HM, Kengen MMF, Eurlings HAL, *J Intellect Disabil Res* 2004; 40:369–373.
- 7) Jokinen N, Janicki MP, Keller SM, McCallion P, Force LT. Guidelines for Structuring Community Care and Supports for People With Intellectual Disabilities Affected by Dementia. National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 10: 1-24. 2013.  
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jppi.12016/full>

**Elenco di tutti gli Operatori della Fondazione Italiana verso il Futuro e della AIPD sezione di Roma coinvolti in questo percorso** di conoscenza sulla valutazione delle persone con sindrome di Down in età adulta e anziana e possibili percorsi di sostegno e cura.

Acciari	Marco	De Simoni	Emanuela	Marchetti	Rita
Acquaviva	Massimo	Ferro	Karina	Mercogliano	Paolo
Antonino	Angela	Fittipaldi	Anna	Municchi	Federica
Arceri	Carla	Frezza	Francesco	Patino	Alberto
Bruni	Roberta	Frisoli	Daniela	Paventi	Daniele
Capodieci	Sarah	Gallotti	Francesca	Pettolino	Carolina
Ciccotosto	Mariagrazia	Grossi	Irene	Pietropaoli	Eloisa
Colazingari	Marina	Jean	Calou	Rigillo	Francesca
Colucci	Francesca	La Face	Valentina	Saggese	Maria
Crocicchia	Valentina	Lauretti	Elisa	Tarantino	Laura
Cuneo	Adriano	Magliocco	Luisa	Testa	Simona
De Dominicis	Roberto	Marchetti	Fabio	Tudino	Leila

