



ANFFAS
TRENTINO ONLUS



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

Questo documento è fortemente raccomandato da **Marc Wortmann**
Executive Director of Alzheimer's Disease International

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 | www.rtcadd.org | www.aaid.org

Con il patrocinio e il supporto di:



SIRM
Società Italiana per lo
Studio del Ritardo Mentale



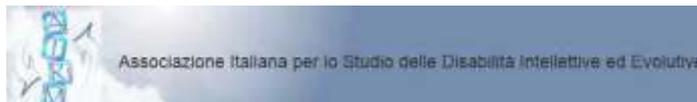
Associazione Italiana
Psicogeriatra



Società Italiana di
Psicologia dell'Invecchiamento



Servizio e Laboratorio di Ricerca e
Formazione in Psicologia dell'Invecchiamento





ANffas
TRENTINO ONLUS



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

Questo documento è fortemente raccomandato da **Marc Wortmann**
Executive Director of Alzheimer's Disease International

Ringraziamenti

Tutti i collaboratori del National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practice ed in modo particolare a **Matthew P. Janicki** che ha autorizzato la traduzione e l'adattamento del testo.

Il supporto principale per il gruppo di lavoro è stato fornito da

ANFFAS TRENTO Onlus

Associazione di Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale del Trentino.

La traduzione e l'adattamento italiano del documento sono stati curati da:

Tiziano Gomiero e Luc Pieter De Vreese.

Hanno collaborato alla stesura e correzione del testo:

Elisabeth Weger, Elisa De Bastiani, Ulrico Mantesso, Annachiara Marangoni, Ciro Ruggerini, Sumire Manzotti, Flavia Luchino, Massimiliano Deflorian.

Il gruppo di lavoro che ha condiviso il testo nella sua versione italiana è composto da:

Roberto Franchini, Rossana De Beni, Marco Trabucchi, Michela Uberti, Giuseppe Paolisso, Luigi Angelo Sangalli, Marilena Pedrinazzi, Luigi Croce, Mauro Leoni, Serafino Corti, Giampaolo La Malfa, Marco Bertelli, Sergio Monchieri, Giorgio Albertini, Stefano Lassi, Alessandro Castellani, Erika Borella, Irene Grasso, Michela Zavagnin, Alessandra Cantarella, Alberto Indiano, Mara Fabris, Roberta Rizzato, Davide Pacher, Ornella Salvini Porro, Francesco Riboldi, Patrizia Spadin, Giuseppe Chiodelli, Francesco Fioriti, Roberto Cavagnola, Roberto Cattivelli, Stefano Regondi, Roberto De Dominicis, Luigi Vittorio Berliri, Alessandra Coscarelli, Carlo Dalmonego.

Citazione italiana:

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.

www.anffas.tn.it | www.validazione.eu/dad

Novembre 2012

Il presente testo fornisce una sintesi relativa alle sfide che anche la nostra nazione sarà chiamata ad affrontare a causa del costante aumento del tasso di demenza in tutte le persone anziane con Disabilità Intellettiva (DI). Il rapporto offre raccomandazioni per gli attori che operano a vario titolo nell'ambito della DI e si pone l'obiettivo che esse vengano prese in considerazione nonché integrate nelle relazioni annuali, così come nelle strategie elaborate dai piani sanitari nazionali e regionali.

In primo luogo il gruppo di lavoro riconosce che il numero di anziani con DI affetti da demenza, è in aumento e questo fenomeno rappresenta una sfida significativa per le famiglie, le associazioni, le strutture socio-sanitarie locali e statali coinvolte nell'erogazione dei supporti e dei servizi a sostegno delle persone con DI. Il *team* riconosce inoltre che la comunità scientifica sta facendo significativi passi in avanti verso una migliore comprensione dei fattori causali ed evolutivi che concorrono alla comparsa del morbo di Alzheimer e di altre malattie dementigene, così come nell'identificazione di mezzi di diagnosi precoce della malattia; tutto ciò sarà a beneficio delle generazioni successive e non solo delle attuali. Al sistema di assistenza sociale viene posta una sfida rispetto al "qui ed ora" che riguarda l'offerta dei mezzi migliori e più efficaci per identificare la malattia, i supporti giornalieri e di lunga assistenza per queste persone.

Di seguito si illustrano gli obiettivi prioritari perseguiti dal gruppo di lavoro:

- La tendenza che si è imposta negli ultimi vent'anni anche in Italia, rivela che gli adulti con DI possano vivere in contesti di comunità, sia in maniera autonoma che con il sostegno di familiari, amici o fornitori di servizi. Con l'avanzare dell'età, questi soggetti possono sperimentare condizioni e malattie correlate all'età, tra cui la demenza.
- Attualmente la ricerca epidemiologica non è in grado di indicare in modo affidabile il numero di persone adulte con DI affette da decadimento cognitivo lieve e demenza. **Occorrono quindi maggiori sforzi per creare una stima più affidabile di questa particolare popolazione.**
- La demenza ha un impatto devastante, sia sulla persona affetta da DI, sia sulla rete familiare e sociale, che sul personale professionale che fornisce il servizio di cura e sostegno a lungo termine.
- I servizi si trovano ad affrontare un aggravamento della popolazione alla quale prestano cura

e molte di queste persone sono affette da demenza; gli stessi servizi sono inoltre chiamati a **fornire i supporti più efficaci e maggiormente sostenibili a livello economico per programmare un'assistenza quotidiana a lungo termine.**

- Le cure primarie ed il supporto per gli adulti con una DI affetti da demenza, possono essere fornite in primo luogo all'interno della comunità. E' importante implementare servizi appropriati in modo da evitare o posporre l'istituzionalizzazione di questi soggetti.
- I fornitori di servizi alla persona devono iniziare ad adattare le case a piccoli gruppi-famiglia e specializzarle per supportare le persone con DI affette da demenza.
- Il personale professionale spesso non è sufficientemente competente per aiutare ad identificare la demenza soprattutto nelle persone con DI e pertanto non sa sostenere interventi che potrebbero essere più efficaci. Il personale va quindi formato in tal senso.
- Tra i formatori primari di assistenza sanitaria generale (compresi medici, assistenti e infermieri), vi è una mancanza di conoscenza di base e di formazione sui problemi relativi alla terza età della vita negli adulti con DI.
- Sono necessarie una valutazione specialistica e risorse diagnostiche per aiutare in modo più efficace ad identificare gli adulti con DI e demenza.
- Uno strumento comune di *screening* sarebbe utile per la valutazione del decadimento cognitivo e dovrebbe far parte degli accertamenti previsti in una visita sanitaria annuale.
- Sarebbe indispensabile la creazione di un programma nazionale di formazione che, utilizzando laboratori, strumenti web ed altri metodi di insegnamento, possa promuovere la diffusione di conoscenza e competenze specifiche tra gli operatori ed i medici che lavorano con adulti con DI affetti da demenza.
- Sarebbe inoltre necessaria la creazione di un programma nazionale di informazione e di educazione per migliorare la comprensione della demenza. Questo può portare ad una tempestiva identificazione e richiesta di opportuni e rapidi servizi di supporto.
- La tecnologia può svolgere un ruolo importante nel raggiungimento dell'obiettivo di prevenzione, consentendo anche ai professionisti del settore nonché ai servizi di supporto che si trovano fuori dai grandi centri urbani, di accedere a strumenti specifici e di avere competenze adeguate.
- Stato e realtà locali che si occupano di DI potrebbero prevedere in modo più costruttivo e già in sede di bilancio, adeguati strumenti per il supporto e la cura all'interno dei luoghi di vita comunitari degli adulti con DI affetti da demenza.

Il *Report* si conclude con una serie di raccomandazioni che comprendono una **Strategia d'Azione Nazionale** (vedere a pagina 6 e 7) per approntare in modo più efficace i sostegni per gli adulti con DI con demenza. Di seguito sono state riassunte alcune delle principali aree incluse nelle raccomandazioni.

La demenza colpisce spesso molto duramente. La malattia di Alzheimer e le altre demenze in generale, colpiscono gli adulti con DI in modo simile alla popolazione generale, ma a volte l'impatto della malattia può essere molto più dirompente a causa di particolari fattori di rischio, tra i quali: fattori genetici, lesioni neurologiche e deprivazione sociale. Mentre tali malattie in genere seguono uno sviluppo tipico in termini di impatto e di durata, alcuni adulti con DI sono colpiti in modo profondo ed aggressivo. In ogni caso, tutti hanno bisogno di quei supporti e servizi di cura in genere associati alla demenza. **Il gruppo di lavoro è convinto che il soggetto con DI abbia diritto e bisogno degli stessi servizi di diagnosi precoce e periodica, di formazione e di supporti informali della comunità presenti nei territori, per sé stesso, per i caregiver e per le organizzazioni che lavorano con lui, esattamente come avviene per gli altri adulti affetti da demenza.**

Offrire sostegno in modo permanente, senza adeguato supporto, può creare una doppia penalizzazione. Molti familiari sono i *caregiver* primari che si occupano per molto tempo degli adulti con DI e quando la malattia d'Alzheimer o altre forme di demenza si verificano, sono particolarmente

esposti ed hanno bisogno di supporti considerevoli. Queste famiglie non sono composte solo dai genitori, ma anche da fratelli ed altri parenti e molte volte sostengono costi notevoli per fornire assistenza completa a domicilio. Quando la persona entra però in una fase avanzata di demenza, le esigenze di cura possono sopraffare questi *caregiver*. **Per questo motivo, il gruppo di lavoro raccomanda che gli erogatori di servizi e le autorità socio-sanitarie che si occupano di invecchiamento e DI, sia nazionali che locali, aumentino i supporti a domicilio per i caregivers, che costituiscono i soggetti primari del sostegno e della cura dei loro cari affetti da demenza.**

I fornitori di servizi sono sfidati. Molte organizzazioni che sono le primarie risorse per supporti residenziali e diurni, si trovano a dover affrontare il problema del crescente numero di adulti con DI che nei loro servizi mostrano segni di declino precoce e di demenza e le cui esigenze di cura diventano progressivamente più rilevanti. In molti casi, il personale può non avere familiarità con i segni e sintomi di deterioramento cognitivo lieve (MCI) o demenza e può anche travisare o ignorare questi cambiamenti. L'identificazione precoce ed un intervento adeguato, potrebbero rivelarsi in questo caso di estremo beneficio. **Per questo motivo, il gruppo di lavoro raccomanda che gli erogatori di servizi e le autorità socio sanitarie, dedicate all'invecchiamento ed alla DI, sia nazionali che locali, investano nell'istruzione e nella formazione del personale sulla malattia di Alzheimer e le altre forme di demenza, nonché nella promozione delle migliori pratiche e dei modelli di cura nelle comunità per gli adulti con DI affetti da demenza.**

La diagnosi precoce è fondamentale. Considerata l'importanza di riconoscere i segni e sintomi iniziali di declino cognitivo correlato alla demenza, il gruppo di lavoro ha individuato uno strumento potenzialmente adattabile ed applicabile agli adulti con DI, che può essere utilizzato come *screening* di prima istanza e ne raccomanda l'adozione da parte dei fornitori e delle autorità di regolamentazione al fine di identificare quegli adulti a rischio a causa di primi segni e sintomi di declino cognitivo lieve (*Mild Cognitive Impairment*, MCI) o di demenza. **Il gruppo di lavoro raccomanda che i fornitori e le autorità sanitarie intraprendano un programma di diagnosi precoce a partire dall'età di 50 anni per gli adulti con DI e dall'età di 40 anni per gli adulti con SD ed altri soggetti a rischio precoce, utilizzando uno strumento di screening standardizzato.**

L'impegno a vivere nella comunità. La ricerca ha dimostrato che i modelli di cura basati sui servizi nel territorio per gli adulti con DI e demenza, compreso il supporto per vivere in famiglia o in case in un piccolo gruppo, sono vitali e sono preferenziali per tutti gli individui affetti da malattia di Alzheimer e altre forme di demenza. L'istituzionalizzazione di persone adulte con DI e demenza non è una stretta necessità ma può, anzi, costituire una negazione dei principi basilari che regolano le azioni del prendersi cura. L'istituzionalizzazione (attraverso l'utilizzo a lungo termine delle strutture di assistenza) può avere, infatti, un effetto negativo sulla durata e sulla qualità della vita. **Per questo motivo, il gruppo di lavoro raccomanda che l'uso di supporti per la cura della demenza in comunità nelle sue varie opzioni, possa essere ampliato e che debba essere sviluppato l'utilizzo di piccole comunità alloggio specializzate sulla demenza.**

L'educazione è ciò che è maggiormente carente. E' necessario un approfondimento nell'ambito informativo a tutti i livelli per migliorare le capacità e le competenze del personale specialistico, dei medici, dei fornitori nonché degli amministratori delle comunità locali. E' necessaria una formazione generale per sensibilizzare questi soggetti sulla problematica relativa alla demenza e come essa colpisce gli adulti con DI. Il gruppo di lavoro riconosce la necessità di ulteriori informazioni relative al declino cognitivo e alle neuropatologie neurodegenerative primarie (ad esempio malattia di Alzheimer) o secondarie (ad es esempio demenza vascolare) associate all'età, in particolare come incidono nelle persone con DI e l'impatto sulle loro famiglie, amici, tutori e *caregiver*. **Il gruppo di lavoro raccomanda l'istituzione di un impegno nazionale sulla formazione e istruzione per preparare la forza di lavoro ed eliminare le disparità nella fornitura di servizi per adulti con una DI e demenza.**

Una parola conclusiva. La demenza ha un impatto devastante su tutta la popolazione, comprese le persone con DI ed i loro amici, famiglie, personale di cura e su tutte le persone che possono essere coinvolte come i loro tutori e operatori sanitari. Il gruppo di lavoro chiede che nelle politiche generali (ministeriali e regionali) per la malattia di Alzheimer (come indicato dal recente documento dell'OMS), si comprendano e si applichino indicazioni e considerazioni per le persone con DI in tutti i documenti, i piani e le raccomandazioni. A tal fine, **il gruppo di lavoro, comprese le varie associazioni e società scientifiche che ne fanno parte, sono pronti ad assistere e contribuire a tali sforzi.**

Nella seguente tabella sono elencate sinteticamente le raccomandazioni del gruppo di lavoro, cosa dovrebbe essere affrontato e quali organizzazioni o gruppo di servizi dovrebbe essere coinvolti.

Strategia d'Azione Nazionale per la Demenza e la Disabilità Intellettiva		
Obiettivo A Migliorare la comprensione della demenza, come essa affligge adulti con DI ed i loro <i>caregiver</i>		
Numero	Raccomandazione	Chi deve farlo?
#1	Condurre studi epidemiologici nazionali o <i>surveys</i> sugli adulti con DI che stabiliscano la prevalenza ed l'incidenza del decadimento cognitivo lieve e demenza.	Ministero della Sanità e della Ricerca
#2	Condurre studi per identificare scientificamente i fattori di rischio associati alla demenza in adulti con DI.	Università e Centri di Ricerca
#9	Condurre studi sull'impatto dell'invecchiamento nelle famiglie dei <i>caregiver</i> per il supporto e la cura degli adulti con DI, residenti a domicilio.	Università e Centri di Ricerca
#11	Condurre studi medico-economici nazionali per indagare l'impatto finanziario della demenza nelle persone con DI in varie forme di erogazione di servizi.	Università e Centri di Ricerca
Obiettivo B Istituire un effettivo <i>screening</i> e valutazione per gli adulti con DI a rischio o che evidenziano i primi segni/sintomi della demenza		
#3	Sviluppare linee guida e pacchetti informativi ad uso delle famiglie e dei <i>caregiver</i> per <i>screening</i> periodici sui segni e sintomi della demenza.	Ordine dei Medici (Medici di Medicina Generale)
#4	Incoraggiare le varie organizzazioni ed istituzioni ad implementare <i>screening</i> per la loro clientela con DI in fase di invecchiamento che è a rischio o affetta da demenza.	Piani sanitari Nazionali e Regionali
#5	Esaminare l'utilità di adottare uno strumento come il <i>Dementia Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities</i> da usare in preparazione alla visita annuale.	Università, Enti e fornitori di servizi, Ordine dei medici
#6	Condurre una valutazione attraverso uno schema di punteggio nazionale per il <i>Dementia Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities</i> che possa aiutare ad identificare gli individui con un declino.	Università e Centri di Ricerca
#8	Promuovere lo scambio di informazioni tra medici riguardante aspetti tecnici degli strumenti di valutazione esistenti e strumenti diagnostici per confermare la presenza di demenza nella DI.	Ordine dei medici e degli infermieri, Associazioni e Istituzioni che si occupano di DI
Obiettivo C Promuovere la salute ed il funzionamento tra gli adulti con DI		
#15	Sviluppare e diffondere un set di linee guida nutrizionali e dietetiche appropriate per le persone affette da DI e demenza.	Ordine dei Medici
#16	Sviluppare e diffondere linee guida pratiche per aiutare medici di Medicina Generale e operatori socio-sanitari ad indirizzare valutazioni e <i>follow-up</i> dei trattamenti a cui sono sottoposti gli adulti con DI, che presentano segni/sintomi di demenza.	Ordine dei medici, degli infermieri professionali, fisioterapisti e logopedisti. educatori professionali
#17	Condurre studi sulla natura e l'estensione della comorbidità organica e psichiatrica riscontrata negli adulti con DI, affetti da demenza.	Università e Centri di Ricerca

Obiettivo D
Per produrre comunità e del sostegno sociale e la cura per gli adulti con DI affetti da demenza

#10	Migliorare i servizi di sostegno alla famiglia per aiutare i <i>caregiver</i> ad identificare e ricevere assistenza e per aiutare gli adulti con DI affetti da demenza	Ministero della Sanità e assessorati regionali, Associazioni parentali nazionali e locali
#12	Pianificare e sviluppare le case famiglia, Comunità Alloggio più specializzate per la cura della demenza, nonché sviluppare le capacità di supporto dei <i>caregiver</i> per aiutare gli adulti affetti da demenza che vivono con la famiglia.	Ministero della Sanità e assessorati regionali
#13	Pianificare e sviluppare supporti e servizi territoriali in grado di rispondere alle esigenze delle persone a rischio di o affette da demenza.	Ministero della Sanità e assessorati regionali
#14	Sviluppare e diffondere linee guida pratiche per i servizi sociali territoriali in modo da permettere a questi professionisti la valutazione di indirizzo, lo sviluppo dei servizi e la pianificazione della vita per adulti con una DI che si presentano con sintomi di demenza.	Associazioni e Società scientifiche che si occupano di Disabilità Intellettiva

Obiettivo E
Formare in modo adeguato i professionisti e diffondere materiali di istruzione e formazione

#7	Stabilire curriculum per universitari, laureati e programmi di formazione continua, utilizzando diverse modalità, per migliorare la capacità diagnostica degli operatori della comunità medico-sanitaria	Ordine dei medici, degli infermieri professionali, Associazioni e Società scientifiche che si occupano di Disabilità Intellettiva e dello Sviluppo, Ministero della Ricerca e dell'università, Facoltà di medicina
#18	Sviluppare un programma universale, applicabile a livello nazionale, sulla demenza e DI, orientata verso il personale di assistenza diretta, le famiglie e altri operatori primari.	Ministero della Ricerca e dell'università, Università, Ordine dei medici, degli infermieri professionali.
#19	Organizzare e fornire un programma nazionale di formazione con workshop e strumenti web, così come altri mezzi, per il personale e le famiglie.	Ordine dei medici, degli infermieri professionali, Associazioni e Società scientifiche che si occupano di Disabilità Intellettiva e dello Sviluppo, Università e centri di ricerca
#20	Sviluppare e produrre un pacchetto di formazione e informazione per gli adulti con DI per aiutarli a comprendere meglio la demenza dei loro amici e compagni.	Ordine dei medici, degli infermieri professionali, Università e centri di ricerca.





Fotografie di Anna Da Sacco, Bolzano

Questo documento è dedicato a tutte le persone con DI che erano, sono o potranno essere esposte alla sfida della malattia di Alzheimer o di altre demenze.



Organizzazioni

che hanno collaborato con ANFFAS Trentino Onlus | www.anffas.tn.it

Associazione Italiana Malati d'Alzheimer AIMA

www.alzheimer-aima.it

Associazione Alzheimer Trento Onlus

www.alheimertrento.org

Associazione Italiana Psicogeriatra AIP

www.psicogeriatra.it

Associazione Italiana per lo Studio
delle Disabilità Intellettive ed Evolutive AIRiM

www.airim.it

Associazione Italiana
Persone con sindrome di Down-AIPD- Sezione di Roma

www.aipd-roma.it

Casa al Plurale

www.casaalplurale.org

Fondazione Istituto Ospedaliero Sospiro di Cremona Fondazione IOS

www.fondazioneospiro.it

Fondazione Italiana verso il Futuro

www.casaloro.it

Lab.I. Servizio e Laboratorio di Ricerca e Formazione
in Psicologia dell'Invecchiamento dell'Università di Padova

<http://anziani.psy.unipd.it>

Progetto DAD[®] di ANFFAS Trentino Onlus

www.validazione.eu

Società Italiana di Gerontologia e Geriatria SIGG

www.sigg.it

Società Italiana di Psicologia dell'Invecchiamento SIPI

www.sipinvecchiamento.it

Società Italiana di Ricerca sul Ritardo Mentale SIRM

www.sirmonline.it

Indice

Indice	10
Prefazione	11
Una strategia nazionale per permettere agli adulti con DI affetti da Demenza, di rimanere nella propria Comunità, ricevendo sostegni di qualità	14
1. Presa in carico e di messa a fuoco del problema	15
2. La Popolazione	16
2.1 Definizione di DI	16
2.2 Stime di impatto	16
2.3 Fattori di rischio specifico nelle persone con DI	21
3.0 Sfide a cui va incontro la popolazione	22
3.1 Sottolineatura etica/filosofica	22
3.2 Identificazione, screening e diagnosi	22
3.2.1 Identificazione	22
3.2.2 Screening	24
3.2.3 Diagnosi	26
3.3 Demenza e Caregiving in Famiglia	27
3.3.1 Impatto	27
3.3.2 Attività di cura a domicilio	29
3.4 Fornitori di servizi e inclusione sociale	31
3.4.1 Impatto	31
3.4.2 Strutture di supporto per contesti di vita comunitaria	32
3.4.3 Servizi di sviluppo	33
3.5 Condizioni di salute e secondarie che colpiscono gli adulti con demenza	35
3.5.1 Valutazioni	35
3.5.2 Terapie	35
3.5.3 Valutazioni mediche	37
3.5.4 Disparità e Salute	38
4.0 Servizi territoriali di Comunità	40
4.1 Qualità della vita, Promozione e sostegno della vita in Comunità	40
4.2 Nuove Direzioni	41
5.0 Istruzione e formazione	43
6.0 Finanziamento	46
7.0 Possibili soluzioni	47
8.0 Piano d'azione nazionale sulla DI con demenza	49
9.0 Appendice	53
9.1.1	53
9.1.2	53
9.1.3 Note	53

Prefazione

«Sono grata per essere stata coinvolta nella pubblicazione italiana di questo documento attraverso il quale ho potuto conoscere in maniera più approfondita un’ altra “regione” del pianeta Alzheimer. La demenza in adulti con DI ci chiama ad affrontare sfide (e a mettere in campo strategie) diverse rispetto a quelle cui siamo chiamati dalla demenza che insorge in età avanzata. Ma ci sono, ed emergono dal documento, grandi somiglianze e addirittura identità, in obiettivi e principi, fondamentali per la costruzione di un welfare adeguato, di un percorso di cura e di “care” competente, di una qualità di vita rispettosa della Persona e dei suoi diritti. AIMA condivide appieno e auspica che, nonostante la crisi, venga finalmente raccolta la sfida della demenza, per tutte le sue vittime».

Patrizia Spadin | Presidente AIMA

Siamo grati per le parole di Patrizia Spadin perché rappresentano un compendio sintetico, ma completo, di quello che è l’orientamento espresso da tutti i documenti internazionali degli ultimi anni (*The Toronto Declaration, 2012, http://www.marchofdimes.ca/dimes/images/emails/FICCDAT/Toronto_Declaration.pdf*), ma che ancora tardano ad essere cultura condivisa, anche da parte dei “professionisti” della salute.

Siamo grati, ancora, perché in poche righe esprime in modo molto efficace quella cultura di inclusione che è prima di tutto un riconoscimento del bisogno e del grido che ogni essere umano è per natura, questo è il significato del titolo che abbiamo scelto per la versione italiana che non vuole essere la negazione di una condizione di vita, ma invita a guardare alla persona prima di ogni nostra definizione o misura.

Già nel 1940, quando sono stati pubblicati i primi rapporti americani, risultava già chiaro che alcuni adulti con DI in età più avanzata erano stati colpiti da un declino debilitante. Da allora c’è stato un crescente interesse per individuarne la natura; si cercava inoltre di comprendere quali fossero le cause e gli effetti che la malattia produceva.

Studi successivi identificarono la malattia di Alzheimer come la causa principale e molti studi cominciarono ad esaminare persone adulte affette da Sindrome di Down, che era la condizione più frequentemente colpita. Successivamente, in tutto il mondo numerosi ricercatori hanno contribuito a

portare nuovi risultati e a fornire ulteriori informazioni. Un primo tentativo di riunire i ricercatori per rivedere e sintetizzare le problematiche legate al verificarsi della demenza tra gli adulti con DI, risale ad una riunione NICHHD tenutasi nel 1994 a Minneapolis, Minnesota, in collaborazione con la 4° Conferenza Internazionale sulla Malattia di Alzheimer e disturbi correlati.

In questo primo incontro internazionale, molti ricercatori, medici e tutori che si occupano di questo argomento, si sono incontrati per esaminare lo stato dell'arte e le nuove prospettive per la ricerca. Da quell'incontro, tra gli altri risultati, sono emerse le *EAAMR/IASSID Practice Guidelines*, che hanno fornito una prima indicazione per la fase legata alla gestione della cura della malattia di Alzheimer tra le persone adulte con DI e fornito suggerimenti per la formazione e l'educazione dei *caregiver*, dei medici e altro personale. Queste linee guida sono anche servite alle autorità politiche per un maggiore e più incisivo impegno a fornire cure alle persone con malattia di Alzheimer e DI ed evitare l'istituzionalizzazione per il solo fatto di avere una diagnosi di demenza.

Il gruppo di lavoro vuole riconoscere il contributo della riunione del 1994 ed i suoi vari esiti, così come tutte le altre iniziative che sono state intraprese negli Stati Uniti, ma non solo, e che hanno contribuito a portarci alle condizioni attuali nei confronti delle conoscenze e delle politiche.

Per quanto riguarda l'Italia, i primi lavori pionieristici sono legati agli studi e alle attenzioni lungimiranti di alcuni singoli ricercatori tra cui ricordiamo (senza alcuna pretesa esaustiva) Maria Pia Verri e Lucio Cottini¹, mentre uno dei primi momenti di confronto nazionale di cui siamo a conoscenza è rappresentato dal 2° Congresso Internazionale e simposio Europeo EDSA "*l'Adulto con SD. Una nuova sfida per la Società*", di San Marino avvenuto nel 2003, seguito dal convegno, organizzato da ANFFAS a Genova alla fine del 2004 con il titolo "Disabilità mentale dall'infanzia alla senilità".

Nel 2005 è stato iniziato il Progetto DAD, per opera di ANFFAS Trentino Onlus con l'inaugurazione del centro "La Meridiana" di Trento, dedicato a soggetti Down e DI in età adulta/avanzata.

Gli obiettivi del progetto erano principalmente quattro:

- testare l'affidabilità e la validità degli strumenti per la diagnosi sindromica e tipologica di demenza in questa popolazione;
- verificare la fattibilità e l'efficacia degli interventi non farmacologici di tipo globale (il Person-centred Dementia Care il Gentlecare e il riferimento costante alla Self-Determination Theory di Deci e Ryan);
- interventi legati a tecniche specifiche (musicoterapia, pet-therapy, snoezelen) già applicati nella popolazione generale affetta da demenza e attraverso i quali si intende verificare il beneficio delle sopra citate terapie psicosociali formali ed informali, sia in termini preventivi (ritardare la demenza), che di trattamento sintomatico (rallentare la demenza a fronte di una buona qualità di vita) mediante nuovi strumenti di misurazione di tipo olistico e multidimensionale derivati sia dal mondo della DI che della demenza;
- infine, un monitoraggio longitudinale con l'attesa di individuare le variabili bio-psico-sociali predittive di una futura demenza (per maggiori informazioni si consulti il sito <http://www.validazione.eu/dad/>).

Una prima ribalta generale arrivò grazie all'attenzione espressa da Marco Trabucchi e dall'Associazione Italiana di Psicogeriatrica (AIP) da lui presieduta nel convegno di Brescia del 2007 e un numero speciale della versione italiana dell'*American Journal of Mental Retardation*² (ora AJIDD) dedicato al tema dell'invecchiamento nella disabilità Intellettiva.

Un ulteriore ed importante passaggio culturale e scientifico è stato rappresentato dalla *Consensus Conference* di Reggio Emilia del 2008, che ha visto riunite sotto la regia di Ciro Ruggerini e della SIRM, le maggiori società medico-scientifiche che si occupano di DI in Italia e che ha condotto in seguito alla pubblicazione del testo "La promozione della salute mentale nella DI"³, in cui sono stati raccolti molti contributi relativi alla tematica dell'invecchiamento e della demenza nella DI.

Nello stesso anno è stata pubblicata la validazione italiana del *Dementia Questionnaire for person with Intellectual Disabilities* (DMR)⁴. Di seguito la tematica della demenza nella disabilità è stata inserita in molteplici contributi e simposi, come nel VI Congresso Nazionale della Società Italiana per lo Studio del Ritardo Mentale (S.I.R.M.) di Modena del dicembre 2008, ma anche nei convegni nazionali non specialistici sulla DI come quelli nazionali della Società di Psicologia dell'Invecchiamento (SIPI) di Brescia (2009), Chieti (2011) e Treviso (2012), grazie anche al supporto e all'attenzione di Rossana De Beni tra gli altri incarichi direttrice del Master di II livello in Psicologia Gerontologica dell'Università di Padova e presidente della Società Italiana di Psicologia dell'Invecchiamento (SIPI).

Sempre nel 2009 sono stati pubblicati alcuni testi che intendevano approfondire le problematiche dell'invecchiamento come: "La nuova longevità della Disabilità Intellettive. Percorsi di cura dalla gestione alla relazione"⁵.

Nel 2012 è stato realizzato un primo evento con rilievo internazionale effettuato in Italia totalmente dedicato a tali argomenti.

A Trento il 5 e 6 ottobre si è svolto infatti un convegno dal titolo "La longevità della Disabilità Intellettiva" organizzato e promosso da ANFFAS Trentino Onlus con il contributo di SIRM, AIRiM, AIP e l'Ordine dei Medici della Provincia di Trento (www.anffas.tn.it, www.validazione.eu).

In questo contesto è stato presentato il volume "La valutazione delle persone con Disabilità Intellettive in età Adulta/Anziana"⁶ che raccoglie gli strumenti italiani finora validati per questa popolazione.

La speranza del nostro gruppo di lavoro è che tutti questi sforzi contribuiscano ad incrementare il dibattito nazionale su come affrontare al meglio gli effetti di questa malattia insidiosa che affligge un numero significativo di nostri connazionali affetti da Disabilità Intellettiva.

Novembre, 2012

Tiziano Gomiero



Una strategia nazionale per permettere agli adulti con DI affetti da Demenza, di rimanere nella propria Comunità, ricevendo sostegni di qualità

La sorella di Mauro ci ha raccontato la sua storia, che rappresenta una situazione comune

«Mauro, che aveva la SD, ha continuato a vivere a casa con nostra madre dopo che noi fratelli eravamo cresciuti e usciti di casa. Quando aveva circa 30 anni, si trasferì in una comunità alloggio e aveva un lavoro in un laboratorio locale. Dopo la morte di nostra madre, io e le mie sorelle siamo state coinvolte nell'organizzazione del suo futuro. Abbiamo lavorato con altre famiglie ed il personale della comunità alloggio per una pianificazione a lungo termine per permettere un 'invecchiamento in loco' (*aging in place*). Quando Mauro raggiunse la metà dei quarant'anni cominciò ad avere problemi cognitivi e fisici e fu effettuata una diagnosi clinica di malattia di Alzheimer. Con l'aumento dei problemi, i servizi si adattarono a Mauro sia sul lavoro, che in casa. Tuttavia, alla fine dei quarant'anni, ebbe un rapido declino e cambiamenti comportamentali. Inizialmente fu aggiunto del personale supplementare alla comunità alloggio per venire incontro ai suoi bisogni, ma le sue condizioni peggiorarono ulteriormente e crebbero preoccupazioni riguardanti le condizioni sanitarie e la sua sicurezza. Con i servizi abbiamo cercato di evitare un invio ad una struttura di cura sanitaria, così insieme abbiamo programmato una transizione verso una comunità alloggio che forniva servizi per adulti con patologie multiple. Anche se abbiamo lavorato con il personale per contribuire a rendere minore il disagio per la transizione di Mauro, forse potrebbe non essere stato il contesto giusto per lui (dato che il personale non aveva familiarità con la demenza). Purtroppo Mauro è peggiorato ed è morto all'età di 49 anni a causa di complicazioni legate alla malattia di Alzheimer circa otto mesi dopo lo spostamento.»

1. Presa in carico e di messa a fuoco del problema

Si auspica che, a seguito degli sforzi intrapresi e delle raccomandazioni dell'OMS nel 2012, anche in Italia si arrivi allo sviluppo di una strategia nazionale coerente e coordinata su come affrontare la malattia di Alzheimer. Complementare a questa iniziativa deve essere intrapresa una politica socio-sanitaria nazionale per affrontare la miriade di richieste di informazioni più specifiche e di modelli di pratica per fornire un'assistenza di qualità per le persone con DI affette da demenza; in questo senso, negli Stati Uniti si sono coordinate le maggiori realtà pubbliche e private che si occupano di DI.

Il gruppo di lavoro americano era composto da circa 100 persone tra cui amministratori, accademici, fornitori di servizi, medici, familiari e tutori. Una serie di organizzazioni parentali che si occupano di disabilità, le agenzie federali e rappresentanti dei fornitori di servizi, si riunirono per lavorare su un'ampia base all'interno dei tre gruppi di lavoro. Oltre a portare avanti il lavoro descritto, i membri del gruppo americano si sono incontrati in due sessioni plenarie, uno a St. Paul, Minnesota nel giugno 2011 ed un altro ad Arlington, Virginia, nel novembre 2011.

Il compito del gruppo di lavoro USA era quello di sviluppare e diffondere un piano d'azione volto ad assicurare che le preoccupazioni e i bisogni delle persone con DI e delle loro famiglie, quando affetti da demenza, siano considerati come parte della strategia nazionale. L'intento era di garantire alle persone adulte con una DI di ricevere lo stesso accesso ai servizi fornito dagli Stati alla popolazione generale affetta da demenza.

Una volta costituito, l'obiettivo immediato del gruppo di lavoro è stato quello di individuare, definire e promuovere le migliori pratiche tecnologiche e cliniche utilizzate nella realizzazione di supporti e servizi per adulti con DI interessate dalle varie forme di demenza. Allo stesso modo, il gruppo di lavoro nazionale ha chiesto di individuare uno strumento efficace di *screening* che risultasse utile ad individuare e convalidare sospetti di un declino demenza-correlato ed a suggerire e promuovere lo sviluppo di una serie di linee guida pratiche per i trattamenti sanitari e i supporti di cura post diagnostici e raccomandare modelli di assistenza a lungo termine e il sostegno delle persone con DI affette da demenza su base comunitaria.

Si spera che questo documento, anche nella sua versione italiana, si aggiunga al dibattito nazionale ed internazionale per affrontare nei paesi occidentali l'impatto che la demenza avrà sulla popolazione, in particolare sugli adulti con DI. Come contributo, questo documento discute e propone un piano d'azione per consentire agli adulti con DI, affetti da demenza e/o decadimento cognitivo lieve ed ai loro *caregiver*, di ricevere supporti adeguati alle loro esigenze per il loro benessere. Questi contributi sono inquadrati nell'obiettivo della promozione dell'inclusione sociale, dell'indipendenza ottimale e del mantenimento della qualità della vita al massimo livello possibile.

2. La Popolazione

2.1 Definizione di DI

Le persone oggetto della presente relazione sono adulti con DI (in passato denominato ritardo mentale), affetti da demenza. In questo *report*, il gruppo di lavoro ha adottato una definizione pratica⁷ che caratterizza i soggetti sopra indicati come coloro che:

- hanno limitazioni intellettive che riducono notevolmente la possibilità per la persona di partecipare alle attività quotidiane come la cura di sé, la comunicazione, il lavoro, o l'andare a scuola,
- hanno evidenziato tale limitazione intellettiva nel periodo di sviluppo (prima dell'età di 22 anni circa),
- la cui limitazione porta ad esigenze a lungo termine di sostegno adattivo o funzionale, e/o
- beneficiano di programmi di sostegno pubblici, nazionali e locali perché sono stati certificati come affetti da una DI e da demenza, in quanto soddisfano i criteri diagnostici di demenza possibile, probabile, o molto probabile o presentano un MCI, come definito dalla Classificazione internazionale delle malattie dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) o corrispondono ai criteri diagnostici del Manuale Diagnostico e Statistico dell'American Psychiatric Association (DSM IV-TR, APA).

Ci sono molte cause di DI, alcune genetiche, altre ereditarie e di carattere sociale o ambientale. Tra le cause genetiche, la SD è quella più comunemente associata alla demenza e ad un suo esordio precoce.

Il termine Demenza indica la progressiva perdita delle funzioni cerebrali che si verifica in alcune malattie neuropatologiche o traumi e che è spesso associata all'invecchiamento. Essa è caratterizzata da disturbi della memoria e di altre funzioni cognitive, cambiamenti della personalità, del comportamento e dell'emotività e da compromissioni più o meno estese della capacità di ragionamento e della condotta personale e sociale. La demenza non è una malattia in sé, ma piuttosto un gruppo di segni/sintomi che sono causati da numerosi tipi di neuropatologia degenerativa primaria come la malattia di Alzheimer oppure da altre condizioni sia secondarie, sia neurologiche (ad es. ictus o traumi cerebrali) che internistiche (ad es. ipo o ipertiroidismo, carenze vitaminiche inveterate). La malattia di Alzheimer è la causa più diffusa, associata a circa due terzi dei casi di demenza. Altri tipi frequenti di demenza neurodegenerativa primaria sono la demenza con corpi di Lewy e le demenze fronto-temporali, mentre la demenza vascolare rappresenta la forma secondaria di demenza prevalente. Le demenze neurodegenerative primarie hanno solitamente un carattere progressivo nel corso del tempo. L'individuo interessato perde progressivamente tutte le capacità cognitive e funzionali, rendendolo totalmente dipendente da terzi. Il risultato finale è la debilitazione e la morte.

2.2 Stime di impatto

Le Associazioni Alzheimer stimano che attualmente circa 5.2 milioni di americani sono affetti da demenza, molti dei quali hanno la malattia di Alzheimer. Questa malattia è la sesta causa di morte negli Stati Uniti, tra le persone affette circa 200.000 sono adulti sotto l'età di 65 anni.

In Italia, a partire dal 1987, diversi studi di popolazione sono stati condotti su un numero di soggetti purtroppo non molto numeroso e con una scarsa attenzione verso la diagnosi tipologica di demenza e dei diversi stadi della demenza (lieve, moderata, severa). Tutto ciò rende le stime epidemiologiche incerte sia in termini complessivi di conoscenza del fenomeno, sia per quanto riguarda l'entità delle differenze fra malattia di Alzheimer e altri tipi di demenza, incluse le forme secondarie quali per esempio le demenze vascolari⁸, maggiormente prevenibili tramite un controllo a livello di popolazione dei fattori di rischio cardiovascolare.

Lo studio di maggiori dimensioni è l'*Italian Longitudinal Study on Aging (ILSA)*⁹ condotto su 3.645 soggetti esaminati, con età compresa tra 65 e 84 anni. La prevalenza età-sesso specifica riportata in questo documento è stata applicata alla popolazione italiana del 2001 nella fascia d'età 65-84 anni (n. 9.303.042). Ciò ha permesso di stimare circa 238.000 casi attesi di malattia di Alzheimer pari a una prevalenza totale del 2,6% (IC 95% 2,0-3,1) con un *range* di casi attesi compreso tra 184.000 e 292.000. Lo studio ILSA presenta tuttavia un'elevata percentuale di persone per le quali non è stato posta una diagnosi tipologica di demenza. Infatti, mentre la prevalenza per tutte le demenze è abbastanza in linea con quella osservata¹⁰ in Europa (circa il 6%), quella per la malattia di Alzheimer è circa la metà (2,5% vs. 4,4%).

Considerati nella loro globalità gli studi di Appignano¹¹ e di Vescovato¹² si delinea una stima di prevalenza cumulativa età-sesso specifica che è stata applicata alla popolazione italiana del 2001, con età maggiore di 60 anni (n. 14.037.876). Il numero di casi attesi di malattia di Alzheimer è stato stimato in circa 492.000, pari ad una prevalenza totale del 3,5% (IC 95% 2,5-4,5) con un *range* di casi attesi compreso tra 357.000 e 627.000. I casi prevalenti di malattia di Alzheimer potrebbero essere ben superiori se questi studi avessero incluso un numero maggiore¹³ di grandi anziani come si evince dai tassi di prevalenza di demenza dello studio Monzino 80-plus condotti su 2.139 residenti ultraottantenni di 7 comuni nella Provincia di Varese: 80-84: 13,5; 85-89: 30,8; 90-94: 39,5; ≥ 95: 52,8.

Sempre sulla base dell'*Italian Longitudinal Study on Aging (ILSA)* si stima che il numero di casi incidenti di DA all'anno sia pari a circa 150.000-200.000 persone (tasso grezzo di 7,0 casi per 1.000 anni-persona, IC 95% 5,3-8,7)¹⁴. Uno studio più recente, ma condotto su solo 937 ultrasessantacinquenni a Monselice ha evidenziato invece un tasso di incidenza di malattia di Alzheimer pari a 23,8 casi per 1.000 anni-persona (IC 95% da 17,3 a 31,7). Questo si tradurrebbe in più di 200.000 nuovi casi di malattia di Alzheimer attesi ogni anno in Italia. Si precisa tuttavia che entrambi gli studi, avendo escluso i grandi anziani, è probabile che i casi incidenti in Italia siano ancora maggiori. Ad esempio, lo studio Monzino 80-plus ha evidenziato tassi grezzi per 1.000 anni-persona di demenza (si presume circa metà con diagnosi di Possibile o Probabile DA), che crescono in modo esponenziale con l'età: 80-84: 6; 85-89: 12,4; 90-94: 13,1; ≥ 95: 20,7.

In conclusione, sulla base di queste stime epidemiologiche, l'Italia potrebbe essere tra i nove paesi con un maggiore numero¹⁵ di persone affetta da sindrome demenziale conclamata secondo il recente WHO-ADI *report del 2012*.

Negli Stati Uniti, è generalmente riconosciuto che, sebbene le persone con DI^{16,17} siano affette da demenza allo stesso livello come gli adulti facenti parte della popolazione generale: alcuni di essi possono ammalarsi in più giovane età e con tassi di incidenza maggiori. Questo aspetto include gli adulti con SD, molti dei quali rientrano nei sopracitati 200.000 adulti interessati con un esordio della malattia ad un'età inferiore ai 65 anni. In generale, si ritiene che circa il 6% degli adulti con DI saranno interessati da una qualche forma di demenza dopo l'età di 60 (la percentuale aumenta con l'età). Per gli adulti con SD, gli studi dimostrano come almeno il 25% sarà interessato da demenza dopo i 40 anni, ed il 50-70% di essi sarà affetto da demenza dopo i 60 anni di età^{16,20,21}.

Nei prossimi anni, circa 15 milioni di persone con disabilità diventeranno anziane in Europa ed un simile numero di persone anziane diventerà disabile. Nel rispetto della loro diversità - e com'è avvenuto in passato per la cura ed il supporto a favore di bambini e ragazzi con disabilità - si dovranno

accettare molte sfide simili a quelle affrontate dalle persone anziane in generale, con modelli di cura e procedure di *assessment* e di trattamento efficaci¹⁸ che dovranno essere proficuamente e attentamente applicate anche agli futuri anziani con DI.

Attualmente negli Stati Uniti (e in Italia), non esistono studi nazionali che abbiano fornito numeri aggiornati sulle persone con DI con diagnosi di demenza, anche se sono state intraprese alcune indagini locali in alcuni stati americani per arrivare a stime più precise. Un sondaggio nazionale delle agenzie statali che trattano di DI, sotto l'auspicio dell'Associazione Nazionale dei Dirigenti dei Servizi Statali per la disabilità, ha scoperto che le informazioni possedute sul livello di estensione della demenza da una prospettiva delle agenzie statali, è spesso rudimentale e imprecisa. In questo modo, sondaggi focalizzati, condotti a livello statale o locale possono fornire una migliore indicazione del numero delle persone interessate.

Un sondaggio complessivo effettuato nello stato di New York verso la fine degli anni '90, ha riscontrato tassi di demenza tra gli adulti con DI paragonabili a quelli della popolazione generale¹⁷. Il *report* allora ipotizzava un minimo di circa 9.000 adulti con DI che sarebbero stati colpiti da demenza negli Stati Uniti. E' stato altresì osservato che il numero di adulti interessati da demenza potrebbe triplicare nel corso dei prossimi anni. Dato che la ricerca era basata sulle informazioni o sulle persone conosciute dai servizi, è ragionevole assumere che ci fossero altre persone colpite da demenza che non sono state identificate nel sondaggio. Tenuto conto della tendenza verso l'alto, come previsto a causa del costante invecchiamento della popolazione, è probabile che il numero di adulti interessato in questo momento, a livello nazionale sia da aumentare almeno di tre volte, pari a 27.000. Inoltre, raddoppiando il numero delle persone potenzialmente non noto ai fornitori di servizi o ai margini della definizione di DI o agli adulti affetti da un MCI, si potrebbe arrivare ad una stima di prevalenza di circa 54.000 adulti con DI e MCI o demenza entro la fine di questo decennio.

Da questa proiezione negli Stati Uniti si possono stimare almeno 54.000 adulti con DI e declino cognitivo (demenza e MCI), mentre in Italia, se teniamo conto degli opportuni aggiustamenti demografici, in rapporto ad un tasso di invecchiamento più elevato di quello statunitense sulla base della composizione della popolazione attuale, il numero¹⁹ stimato in base alle più recenti indagini disponibili si aggira sui numeri comparabili a quelli europei.

Stime elaborate a partire dal censimento USA del 2010 suggeriscono che vi possano essere circa 33.000 adulti con DI e demenza che attualmente vivono²⁰ a casa con *caregiver* familiari anziani, e forse più del doppio, che vivono in contesti esterni alla famiglia. Può essere difficile analizzare il numero di adulti con DI solo con questi dati generali, ma ciò fornisce il senso di maggiore impatto della demenza in questa popolazione. Mentre il numero può sembrare modesto rispetto ai 5.2 milioni stimati dall'Associazione Alzheimer, questi 54.000 comprendono un gruppo con alto livello di dipendenza ed un elevato impatto sui *caregiver*, molti dei quali hanno già fornito assistenza permanente dalla nascita. Essi rappresentano anche adulti il cui bisogno potenziale ha un rilevante impatto sulle risorse di assistenza medico sanitaria a lungo termine. Supponiamo che ci possa essere un divario e ciò esige un uso prudente di qualsiasi dato. La mancanza di dati certi e affidabili sulla prevalenza spiega la necessità di studi epidemiologici che possano produrre stime più affidabili sul numero di persone affette.

Tali indagini statali o locali ci forniscono valori relativi al solo numero di adulti con DI che può avere la demenza. In ogni caso si sa con certezza che una percentuale significativa di questo numero sarà composta da adulti con SD che costituiscono di solito il 10% dell'utenza della maggior parte di fornitori di servizi per adulti al di sopra dei 40 anni. Di conseguenza, in alcuni servizi si possono verificare impatti molto più significativi sulla domanda di servizio quando supportano adulti e anziani con SD. Per questo motivo, ogni organizzazione dovrà valutare l'impatto sul proprio bacino di utenza, ad esempio esaminando i dati demografici della popolazione e le successive proiezioni in base all'età, rischi ed altri fattori salienti. Le proiezioni attuali, tra gli adulti con SD, indicano che almeno due su tre adulti/anziani saranno probabilmente affetti da demenza. Tra gli adulti con DI in generale,

questo significa che almeno uno su otto degli anziani saranno interessati.

L'Associazione Alzheimer prevede che il numero²¹ di anziani colpiti dalla malattia d'Alzheimer crescerà da 5.2 a circa 7.7 milioni entro il 2030. Con l'aumento della speranza di vita e con il numero maggiore di persone invecchiate a causa dell'effetto del "baby boom", il numero degli anziani aumenterà nei prossimi 20 anni in modo significativo. Le aspettative di questo fenomeno si rispecchiano tra gli adulti anziani con DI. È concepibile che qualsiasi stima del numero²² di persone con DI attuale dovrà necessariamente essere almeno raddoppiato (o triplicato) nelle proiezioni dei prossimi venti anni.

Raccomandazione #1

Condurre studi epidemiologici o indagini nazionali sugli adulti con DI per stabilire la prevalenza e l'incidenza del decadimento cognitivo lieve (MCI) e della demenza.





Ci hanno raccontato di una situazione di una donna che è stata colpita da una forma aggressiva di malattia di Alzheimer

La signora Elisa aveva 49 anni quando morì di complicazioni legate al morbo di Alzheimer. La signora Elisa aveva la SD ed ha vissuto per molti anni con la sua famiglia prima di trasferirsi in una piccola comunità alloggio. Dopo alcuni anni, ha deciso di trasferirsi in un appartamento dove veniva coinvolta in molte attività della comunità.

Aveva un gruppo di amici e amava trascorrere del tempo con la sua famiglia. Circa tre anni dopo essersi trasferita nel suo appartamento, il personale della sua organizzazione di servizi ha cominciato a notare lievi cambiamenti nelle sue abilità funzionali e nel comportamento. Un medico, durante una visita, notò un deterioramento della funzionalità e sospettò una demenza precoce correlata alla malattia d'Alzheimer. Entro l'anno mostrò un ulteriore declino nelle capacità e notevoli problemi fisici quali l'incontinenza. Elisa cominciò ad avere crisi di pianto e diventò emotivamente instabile. Poco dopo si trasferì nuovamente in una comunità alloggio perché aveva sempre più difficoltà a vivere da sola. Ha cominciato ad avere crisi epilettiche e ad avere problemi altalenanti nel ritmo del sonno. Il suo comportamento e capacità funzionali si deteriorarono ancora di più. Era sempre agitata ed era sempre più dipendente in tutte le cose dal personale. Nel giro di un paio di mesi, richiedeva assistenza infermieristica sulle 24 ore. Elisa morì circa 18 mesi dopo il trasferimento nella comunità alloggio.

2.3 Fattori di rischio specifico nelle persone con DI

Un certo numero di fattori di rischio specifici possono portare ad una più alta prevalenza della malattia di Alzheimer o ad altre condizioni che conducono alla demenza, come ad esempio la presenza della SD, gravi lesioni cranio-encefaliche, l'obesità, una limitata riserva cognitiva e una cattiva salute cardiovascolare. La presenza della SD è il fattore di rischio più importante tra gli adulti con DI, tale da aumentare la prevalenza con tassi superiori al 60% delle persone oltre i 60 anni. Nessun'altra causa di DI è nota per avere lo stesso rischio per la demenza come la SD, anche se alcune altre sindromi o condizioni possono presentare un rischio leggermente più elevato (ad es., le sindromi di Kleeftstra, di Cornelia de Lange e dell'X fragile).

Gli studi finora condotti hanno evidenziato che gli adulti²³ con SD sono ad alto rischio per la demenza, causata principalmente dalla malattia di Alzheimer. L'età media di esordio (quando nasce il sospetto o si cominciano ad osservare cambiamenti nel comportamento associati alla demenza) per gli adulti con la SD è di circa 52 anni, anche se alcuni di loro possono presentare un esordio di malattia più precoce (verso i quarant'anni e alcuni anche dopo i trenta). Gli adulti con SD hanno una minore aspettativa di vita, dopo aver raggiunto i 40 anni, attualmente di circa 56 anni. In realtà la prevalenza di popolazione nei gruppi di età successivi ai 45-50 anni nelle persone con SD si riduce progressivamente, con l'aumento della morbilità, che in Italia è analoga a quella riscontrata altrove, (anche se ovviamente alcuni possono aggiungere età superiori ai 60 e anche ai 70 anni), ma si evidenziano anche una durata minore dei sintomi. La durata della malattia (cioè l'aspettativa di vita dopo l'insorgenza dei sintomi rilevati) va da 5 a 8 anni in media (rispetto ai 7-20 anni per gli adulti con altri tipi di DI o nella popolazione generale). Alcuni adulti con SD sono soggetti ad una forma aggressiva di malattia di Alzheimer e muoiono nel giro di circa due anni successivi "dall'esordio". In altri, forse il decorso sembra accelerato per il tardivo rilevamento di segni e sintomi dell'esordio della malattia - così, quando la demenza è finalmente identificata, la progressione appare accelerata.

Altri studi negli Stati Uniti hanno dimostrato che gli adulti con DI con eziologie diverse dalla SD sono simili alla popolazione generale sia per quanto riguarda la prevalenza di demenza che le varie tipologie di demenza^{16,17}. Questi studi mostrano anche che, in media, l'esordio dei sintomi della demenza si osserva verso la fine dei sessant'anni e che il corteo sintomatologico (come la perdita di memoria, disorientamento, difficoltà linguistiche, ecc.) è simile a quello osservato nella popolazione generale. Anche i fattori di rischio e le caratteristiche della durata (longevità dopo la diagnosi) della malattia sembrano essere simili a quelli della popolazione generale.

Tuttavia, non vi sono studi su larga scala intrapresi per convalidare queste osservazioni preliminari. Il gruppo di lavoro raccomanda di aumentare gli investimenti nella ricerca epidemiologica per esaminare la natura e processi di demenza tra gli adulti con DI e di sviluppo, inclusi i fattori di rischio e l'incidenza delle varie demenze.

Raccomandazione #2

Realizzare studi per identificare e stabilire scientificamente i fattori di rischio associati all'insorgenza della demenza tra gli adulti con DI.

3.0 Sfide a cui va incontro la popolazione

3.1 Sottolineatura etica/filosofica

Il gruppo di lavoro condivide i Principi di Edimburgo²⁴ che costituiscono il fondamento per la progettazione ed il supporto dei servizi sociali per le persone con DI affetti da demenza. I principi sono strutturati utilizzando un approccio suddiviso in quattro punti: l'adozione di una filosofia di cura praticabile, l'adeguamento delle pratiche presso il punto di erogazione del servizio, lavorare per il coordinamento dei diversi sistemi e promuovere le ricerche rilevanti. I principi di Edimburgo sono declinati in sette affermazioni che identificano un fondamento per la progettazione ed il supporto nei servizi alle persone con DI, colpiti da demenza e dei loro *caregiver*.

I principi sono i seguenti:

1. Adottare una filosofia operativa che promuova la qualità della vita.
2. Affermare che l'individuo rappresenta il punto di forza del processo decisionale.
3. Coinvolgere l'individuo e la famiglia in tutta la pianificazione dei servizi.
4. Garantire la disponibilità di adeguate risorse di diagnosi e di servizio.
5. Programmare e fornire supporti per ottimizzare la permanenza in comunità.
6. Assicurarsi che le persone con DI abbiano accesso agli stessi servizi per la demenza forniti anche alla popolazione generale.
7. Garantire che la pianificazione dei servizi della comunità per le persone affette da demenza comporti anche un focus sugli adulti con DI.

L'aspettativa rispetto al numero di adulti con DI che saranno colpiti da demenza e che crescerà nei prossimi 30 anni, può essere considerata una certezza. Per questo motivo diventa fondamentale sottolineare con forza - il fondamento - per impostare correttamente fin da ora la natura, nonché il carattere dei supporti, in modo che servizi di qualità diventino e restino la norma durante questo periodo e investano tutta la comunità.

3.2 Identificazione, screening e diagnosi

Il gruppo di lavoro considera necessaria una identificazione precoce e affidabile delle persone che presentano segni e sintomi di deterioramento cognitivo e demenza, come un primo passo importante nella gestione di questa sfida età-correlata. L'adozione di uno strumento funzionale e utile di *screening* funzionale potrebbe aiutare il personale e i familiari a stabilire un livello basale, (ovvero il funzionamento corrente) che può aiutare in seguito ad identificare e a tracciare i cambiamenti significativi del funzionamento che potrebbe accelerare l'invio a specialisti per la diagnosi. Le valutazioni di *follow-up* dovrebbero aiutare a determinare se i cambiamenti osservati *in itinere* sono legati ad una patologia, o a delle condizioni di tipo dementigeno, oppure se sono il risultato di altri fattori trattabili e reversibili.

3.2.1. Identificazione

L'adozione di una strategia per descrivere delle traiettorie di declino funzionale e cognitivo può aiutare le famiglie e le organizzazioni alla formulazione di un approccio proattivo nella pianificazione delle esigenze future e l'introduzione di interventi che rispondano al cambiamento dei bisogni. Strategie di monitoraggio che identifichino e sorveglino gli indicatori di declino cognitivo età-correlato o di decadimento cognitivo lieve (MCI, fase considerata prodromica di demenza), così

come i primi segni/sintomi di demenza, devono essere istituiti da qualsiasi organizzazione che offre servizi per adulti con DI, ed in particolare per quelli con SD.

È importante ridurre al minimo il circolo vizioso che si crea (quando un ritardo nella valutazione porta a non mettere in atto correttivi e comportamenti adeguati) in alcuni sistemi, quando lunghe liste di attesa per la valutazione rappresentano un ostacolo alla valutazione stessa e ad un *feedback* immediato. La tempestività negli *screening* e nelle valutazioni è cruciale.

Allo stato attuale, le famiglie e le organizzazioni dovrebbero intraprendere tutti gli sforzi necessari per ottenere informazioni relative ad un funzionamento ottimale nella vita di tutti i giorni, prima della comparsa di qualsiasi segno/sintomo di declino cognitivo o disfunzione tra gli individui che possono essere a rischio. Tali sforzi potrebbero prevedere l'utilizzo di strumenti testistici (carta e matita) o digitali, registrando prestazioni e misure funzionali, che devono essere conservati per un uso successivo. Un tale protocollo per la registrazione delle prestazioni è attualmente disponibile tramite il sito web dell'Università dell'Illinois "*RRTC on Aging with Developmental Disabilities*"²⁵, mentre in Italia si può trovare sul sito del Progetto DAD www.validazione/eu/dad. Anche se a livello internazionale sono disponibili diverse misure per valutare le prestazioni correnti, i criteri normativi (come quelli usati con il *Mini-Mental State Examination* [MMSE] nella popolazione generale) non sono immediatamente utilizzabili a causa delle elevate variabilità individuali nella capacità e funzioni associate alla DI. Partendo dal presupposto che ogni individuo è il suo miglior punto di confronto (utilizzando l'approccio del proprio miglior punteggio, "*personal best*"), è utile riapplicare periodicamente la stessa misura sullo stesso soggetto.

È stato anche riconosciuto che il livello di DI può ridurre l'utilità delle informazioni derivanti da tali misure, con informazioni più affidabili tra gli adulti con limitazioni lievi o moderate e meno affidabili tra gli adulti con limitazioni profonde. Nonostante il grado di limitazione, la registrazione per eventuali *screening* tra gli adulti con SD dovrebbe iniziare dopo i 40 anni. Il monitoraggio degli adulti con altre eziologie di DI dovrebbe comunque essere effettuata quando gli adulti sono tra la metà e la fine dei cinquant'anni di età e potrebbe essere prevista in preparazione della visita medica di *routine* a cadenza annuale (come previsto negli USA ai sensi della norma *Affordable Care Act*).

Strategie di *screening* potrebbero anche essere legate a campagne di sensibilizzazione pubblica informando le persone sugli indicatori precoci di cambiamento cognitivo simili a quelle che negli USA svolge l'Associazione Alzheimer effettua tramite il suo sito web e le varie pubblicazioni. Un pacchetto informativo per i familiari e *caregiver* professionali di adulti con DI potrebbe fornire indicazioni utili su quali tipi di informazioni raccogliere e sulle modalità per segnalare tali dati di *screening* ai medici e agli altri specialisti quando vengono osservati cambiamenti significativi. Suggerimenti dovrebbero essere forniti su come comunicare meglio con i medici di Medicina Generale che possono quindi indagare più a fondo tali segni e sintomi.

Raccomandazione #3

Sviluppare linee guida e pacchetti didattici per l'utilizzo periodico da parte delle famiglie e degli operatori sanitari di screening per la rilevazione di segni e sintomi della demenza.

Raccomandazione #4

Incoraggiare le agenzie e i fornitori di servizi a sviluppare proiezioni sulla loro clientela in età avanzata con DI, che sono a rischio o affetti da demenza.

3.2.2 Screening

Perché una valutazione periodica è utile

«Come infermiera recentemente ho valutato un sessantenne con SD che vive in una comunità alloggio per adulti con malattia di Alzheimer.

Il personale si accorse che stava diventando sempre più smemorato e che aveva difficoltà crescenti con il suo lavoro. Le sue abilità funzionali si stavano progressivamente deteriorando, così il personale mi ha chiesto di valutarlo. Lo trovai molto cambiato - con una mancanza di espressione facciale, apatia e con un rallentamento nello svolgere i compiti lavorativi. Non aveva perdita di peso né problemi di sonno. Ho suggerito di portarlo ad un posto di lavoro che si trovava più vicino al domicilio. Questo significava che poteva raggiungere e tornare dal lavoro a piedi con un minimo di vigilanza. Il nostro passo successivo è stato quello di raccogliere tutte le informazioni che abbiamo potuto e riportarle al suo medico di base per una valutazione e chiedere eventualmente un consulto con un neurologo o psichiatra. Abbiamo anche pensato in una riunione del personale di elaborare un piano per mettere in atto tutto ciò che era possibile per aiutarlo in modo da consentirgli di rimanere in comunità alloggio. Dato che la sua famiglia è composta solo da un fratello che vive fuori città, vi è stato uno scarso coinvolgimento della famiglia. Tuttavia, abbiamo intenzione di chiedere al fratello di venire ad una riunione e discutere un piano A e un piano B (per quando il piano A non funzionerà più).»

Il gruppo di lavoro ha studiato il modo con cui le persone con una DI potrebbero essere efficacemente valutate (e quindi diagnosticate con precisione) osservando i segni/sintomi possibili o probabili di MCI e demenza (utilizzando indicatori di declino cognitivo o disturbi e/o cambiamento comportamentale).

Il team ha inoltre verificato se tale strumento funzionale di *screening* esista e se esso possa servire come parametro di primo livello legato ad indicatori comportamentali della demenza (cioè, "segnali di allarme") e sia in grado non solo di evidenziare cambiamenti presentati recentemente, ma anche successive alterazioni funzionali. Tale strumento di *screening* necessita di essere costruito in modo da poter essere facilmente completato da personale di supporto diretto o da *caregiver* non professionali che abbiano solo una minima formazione o orientamento. Inoltre questo strumento dovrebbe essere usato per documentare e quindi tracciare i cambiamenti nel tempo, grazie ad un sistema di punteggio validato, in grado di poter segnalare quando un individuo debba essere inviato per l'ulteriore valutazione clinica e potrebbe anche essere utilizzato per monitorare i segnali di MCI e la possibile conversione successiva in demenza. Questa modalità di *screening* sarebbe in grado di soddisfare il requisito dell'*Affordable Care Act* (vedi sopra) di rilevare il decadimento cognitivo come parte della valutazione del rischio per la salute durante la visita annuale.

Il gruppo di lavoro non propone di effettuare uno *screening* generalizzato della popolazione, ove ogni persona con DI ad una certa età venga esaminato per eventuali sintomi di demenza. Tuttavia, viene proposta l'applicazione di una misura (cioè, uno strumento) sul comportamento degli individui a rischio, anche ipotetico, che evidenzia cambiamenti associati con il declino cognitivo e funzionale. Tale valutazione individuale verrebbe incontro alla necessità di un'ulteriore e più ampio approfondimento della misura delle variazioni del funzionamento cognitivo e del comportamento e, potrebbe condurre ad una diagnosi differenziale. Tali valutazioni, oltre ad aiutare ad identificare le persone affette da demenza, potrebbero aiutare a comprendere sintomi simili che sono prodotti da altre cause (come

ad esempio disturbi della tiroide, interazioni di farmaci, depressione, ecc.) Tali *screening* individuali saranno più efficaci se verrà adottato uno strumento di facile somministrazione, progettato per rilevare i cambiamenti comportamentali ed altri segnali di solito associati con i primi segni/sintomi di lieve alterazione cognitiva o di demenza.

Il gruppo di lavoro ha valutato molti strumenti di valutazione delle funzioni cognitive, parecchi dei quali comprendono la valutazione diretta, così come strumenti *informant-based* che già esistono e sono utilizzati dai medici per convalidare i sospetti, aiutando a valutare clinicamente un declino o a monitorare le eventuali modifiche. Tali strumenti di valutazione, tipicamente orientati verso la valutazione della memoria, dei cambiamenti comportamentali, delle abilità motorie e visuo-spaziali, spesso impongono ai loro utilizzatori di avere una formazione completa e credenziali professionali (o sono riservati a scopi di ricerca). È stato osservato che tali strumenti sono utili per la valutazione clinica e diagnostica, ma sarebbero meno funzionali come strumento di *screening* generale - a causa della loro complessità – ad essere facilmente utilizzato da personale di supporto diretto o familiari.

Il gruppo di lavoro ha esaminato una serie di strumenti in uso per valutare il comportamento e che indicano se i cambiamenti sono dovuti a una neuropatologia o ad una condizione biologica che può condurre alla demenza. Uno degli strumenti esaminati che sembra avere il massimo di utilità per l'utilizzo da parte di personale di supporto diretto e assistenti familiari per uno *screening* di primo livello è stato identificato nel Questionario di Screening per la Demenza in persone con Disabilità Intellettiva (DSQIID), sviluppato da Deb Shoumitro presso l'Università di Birmingham (in fase di validazione in Italia)²⁶. Il DSQIID, che viene utilizzato in varie parti del mondo, è un strumento basato sul *caregiver* e consente ai servizi di registrare il cambiamento dei comportamenti che si riscontrano tipicamente come indicatori o segnali di pericolo per la demenza, quindi potrebbe essere utile per monitorare l'aspetto cognitivo della visita annuale come previsto dalla legge sopra richiamata. Il gruppo di lavoro ha preso atto della potenziale utilità del DSQIID quale strumento di *screening* di primo livello - dato che può essere facilmente utilizzato da personale di supporto diretto e *caregiver* familiari - e consente di ottenere un punteggio, tale da fornire una misura per valutare il cambiamento delle persone nel tempo.

In attesa della validazione una versione italiana dello strumento che richiederà ancora diversi mesi per essere ultimata in accordo con tutte le maggiori società scientifiche italiane e con gli stessi estensori dello strumento, il gruppo di lavoro consiglia di utilizzare il DMR⁴ associato alla somministrazione degli strumenti di valutazione funzionale e/o comportamentale se il caso lo prevede. Si veda a questo proposito il testo “la Valutazione delle persone con Disabilità Intellettive in Età Adulta/anziana, Strumenti per l’assessment e l’intervento”⁶ e i relativi questionari anche nella loro versione digitale come sopra richiamato.

Raccomandazione #5

Valutare l'utilità di adottare uno strumento come questionario di screening per la demenza per persone con DI da utilizzare in preparazione del bilancio di salute annuale.

Raccomandazione #6

Condurre una valutazione con un sistema di punteggi per il Questionario di Screening per la Demenza persone con Disabilità Intellettiva o il DMR per aiutare ad identificare le persone in declino.

3.2.3 Diagnosi

Poiché attualmente malattia di Alzheimer e altre forme di patologie neurodegenerative possono essere provate in modo certo solo tramite autopsia, la diagnosi è fatta clinicamente al livello di probabilità e di possibilità solo dopo l'esclusione di eventuali cause reversibili e co-morbidità attraverso indagini diagnostiche di laboratorio e di neuroimaging²³. Una revisione delle attività premorbuse di un individuo nella vita quotidiana, che testimoniano una progressiva perdita della capacità funzionale, è essenziale per la diagnosi. Il declino funzionale età-correlato continuerà ad essere un elemento disturbante per la diagnosi. I biomarcatori possono eventualmente aiutare a confermare la diagnosi, quando saranno maggiormente affidabili, secondo l'uso corrente previsto dalla ricerca.

Il processo di diagnosi comprende anche l'osservazione clinica dei sintomi di deterioramento cognitivo lieve (MCI). Attualmente la ricerca mostra che in alcuni casi di MCI, vi è una progressione allo stadio iniziale di demenza. Wayne Silverman presso il Kennedy Krieger Institute di Baltimora, Maryland, insieme ai suoi colleghi, ha dimostrato che tra gli adulti con SD vi è un tasso di conversione del 33% da MCI a demenza precoce all'interno di un periodo di 18 mesi²⁷. Alla luce di questi risultati ci sembra importante individuare e considerare i segnali precoci di cambiamento dell'efficienza cognitiva che possono indicare la presenza di MCI; è altrettanto fondamentale la ricerca di indicatori precoci di demenza. Vorremmo sottolineare che non tutte le condizioni di MCI porteranno alla demenza precoce e che valutazioni differenziali possono aiutare a cogliere sintomi reversibili.

La diagnosi formale è di dominio di specialisti presenti in ambienti più urbanizzati. La vicinanza di un centro di diagnostica e le valutazioni periodiche, sono in grado di fornire un valido sostegno ad una diagnosi precoce. Vi è tuttavia una barriera per l'accesso a questi servizi per gli utenti esterni ai centri specializzati. Per risolvere tale incongruenza, sarebbe auspicabile incrementare l'uso della tecnologia che si potrebbe valorizzare per sostenere gli individui, i servizi e professionisti che vivono in piccole città, paesi e zone rurali. Le risorse diagnostiche hanno inoltre bisogno di essere affidabili e precise, dato che alcuni casi di presentazione dei sintomi e di cambiamento possono essere attribuibili a cause diverse dalla demenza. Spesso gli adulti con DI, in particolare quelli con più complicanze o più grave compromissione intellettiva, possono essere impropriamente diagnosticati e di conseguenza il percorso del trattamento, si perverte. La perdita funzionale, cambiamenti emotivi e della personalità, così come l'apatia possono essere il risultato di altre malattie oppure problemi fisici o sensoriali (ad esempio carenze nutrizionali, anomalie della tiroide, deficit uditivi). La presenza di risorse diagnostiche ben formate ed attendibili, a disposizione nella valutazione di adulti con DI diventa fondamentale per una diagnosi accurata e per implementare appropriate misure correttive.

Un settore che necessita di essere ulteriormente sviluppato riguarda l'ampliamento sia del numero che della competenza di professionisti qualificati per condurre un work-up diagnostico. Diversi operatori della comunità sono qualificati per diagnosticare la demenza negli adulti nella popolazione generale, ma possono essere in difficoltà quando si confrontano con un adulto che presenta una DI. Al contrario, professionisti esperti nel valutare adulti con DI possono non essere familiari con malattie neurodegenerative associate all'avanzare dell'età. Una proposta interessante potrebbe essere che i medici di base effettuino dei brevi tirocini clinici in centri specializzati per valutare i problemi geriatrici negli adulti/anziani con DI. Un altro punto riguarda la formazione degli specialisti che attraverso la formazione continua promossa da appositi provider medico sanitari possono invitare specialisti nella DI anziana a fare corsi di formazione generale. Altri modelli di formazione, come ad esempio l'uso di tirocini professionalizzanti universitari e di scuole specialistiche organizzate dagli ordini professionali, ma anche strumenti web sembrano essere strade promettenti (si veda ad esempio il progetto DAD <http://www.validazione.eu/dad/>).

Raccomandazione #7

Formare universitari e laureati tramite programmi di formazione continua utilizzando diverse modalità, per migliorare la capacità diagnostica degli operatori della comunità.

Raccomandazione #8

Promuovere lo scambio di informazioni tra medici riguardante aspetti tecnici degli strumenti di valutazione esistenti e strumenti diagnostici per confermare la presenza di demenza nella DI.

3.3 Demenza e Caregiving in famiglia

3.3.1 Impatto

Il gruppo dei *caregiver* familiari comprende genitori, fratelli, nipoti e altri membri della famiglia allargata, nonché tutte le persone significative che hanno preso la decisione di sostenere una persona con DI che vive con loro, oppure che abbia una residenza indipendente dalla loro. Tuttavia, questi supporti possono essere compromessi dalla presenza della demenza che ha un forte impatto non solo sul singolo, ma anche sulla famiglia nel suo complesso, attraverso i supporti e le relazioni familiari.

Spesso i cambiamenti nel comportamento sono lievi, ma si concentrano sul caregiver primario

La signora Roberta ha settant'anni e si è presa cura di sua figlia con SD da quando è nata. Vive con il marito e una nipote in una casa da quando erano giovani. Sua figlia ha sempre vissuto con lei e non ha mai usufruito dei locali servizi sociali. Ultimamente, suo marito, un veterano, ha cominciato ad avere difficoltà a camminare e ha dovuto lasciare il suo lavoro alla segheria locale. Egli si è recato ad un vicino ospedale per i veterani di guerra per una valutazione. La figlia della signora Roberta, che ora ha circa 50 anni è sempre stata molto utile a lei e ai vicini. Da circa un anno, la signora Roberta ha notato che la figlia è spesso in uno stato letargico, non dorme bene e inizia ad avere difficoltà nello svolgere le sue attività quotidiane in casa. Un vicino di casa le ha riferito che sembra che sua figlia non sia più la stessa. La signora Roberta si preoccupa che sua figlia possa avere un qualche problema. Sua nipote, che lavora per un medico locale, le racconta di una clinica locale per adulti con DI e le suggerisce di contattarla per chiedere un sostegno. La signora è preoccupato del fatto che, con la condizione del marito ed i nuovi problemi della figlia, lei non sarà più in grado di provvedere alla cura di entrambi.

Negli Stati Uniti, è stato stimato che circa il 75% degli adulti con una DI raggiungendo l'età geriatrica risiedono all'interno del nucleo familiare (in Italia dai dati ISTAT tale percentuale pare essere inferiore al 50%). Quando aumenta l'età, menomazioni e patologie età-correlate, possono prendere ancora maggior rilievo e sono tra le sfide che sia i *caregiver* familiari che gli stessi adulti con DI debbono affrontare. Informazioni tratte dal censimento USA del 2010, pubblicato dal professor David Braddock ed i suoi colleghi presso l'Università del Colorado *Coleman's Institute* per la disabilità cognitiva, indicano che ci sono circa 2.880.000 persone di ogni età con DI che risiedono con le loro famiglie²⁰. Di questi, circa 731.000 adulti abita con *caregiver* familiari di età maggiore di sessant'anni ed un altro milione è assistito da *caregiver* familiari che hanno tra 41 e 59 anni di età. Utilizzando i dati relativi all'età di insorgenza (l'età media di insorgenza di demenza per gli adulti con SD è di circa 52 e l'età media di insorgenza di demenza per gli adulti con altre DI è di circa 67), l'impatto sui *caregiver* - anch'essi molto anziani - sarà notevole. Questo può essere particolarmente vero in quanto si stima che circa 33.000 adulti che attualmente vivono a casa con i *caregiver* familiari più anziani, potrebbero già essere interessati da fenomeni di decadimento cognitivo lieve (MCI) o di demenza.

A causa di fattori specifici legati alla SD (come l'invecchiamento accelerato), molti adulti possono essere a rischio di demenza e vivere ancora con i genitori che si trovano nelle condizioni di giovani-vecchi. Un maggiore impatto sulle famiglie può accadere anche quando i genitori sono verso i sessanta o settanta anni. Tale impatto può variare tra le famiglie che si occupano di adulti con DI con altre eziologie, in quanto può essere ritardato l'esordio dei primi sintomi di demenza. In tali situazioni, i genitori potrebbero non essere più i *caregiver*. Saranno i fratelli, altri parenti o affini che potrebbero assumersi la responsabilità di cura.

In che misura i fornitori di servizi sono colpiti dalla crescita dei casi di demenza tra i loro clienti...

«Io sono il direttore di un programma residenziale che assiste 155 adulti con DI, molti dei quali hanno vissuto nelle nostre comunità alloggio per oltre 20 anni. Quando stavamo prevedendo di rendere gli ambienti più accessibili, integrando principi della progettazione più generali, siamo rimasti spiacevolmente colpiti dal tasso di rapida insorgenza dell'invecchiamento e dei sintomi della demenza tra i residenti in tutto il nostro ambito di servizio. Abbiamo cercato di aumentare le risorse disponibili, ad esempio con lo spostamento del personale da un luogo all'altro, dopo che gli adulti hanno ricevuto delle diagnosi di demenza. Oltre alle modifiche relative al personale, abbiamo anche permesso ai nostri infermieri e analisti del comportamento di essere più mobili, in modo da poter più efficacemente sostenere gli utenti delle comunità alloggio ed il loro personale. Abbiamo messo a loro disposizione computer portatili e smartphone per migliorare la comunicazione così come è stato aggiunto personale specializzato per fungere da collegamento tra i medici del territorio, il nostro personale clinico ed il nostro team residenziale. Nell'ultimo anno abbiamo visto aumentare le visite mediche da circa 4.000 a 4.500. Abbiamo sperimentato un drammatico aumento nei protocolli in materia di sostegno diretto, dispositivi di assistenza, per la deglutizione, per la prevenzione del soffocamento e problemi di deambulazione. E' stato estremamente impegnativo sostenere questi adulti per 'invecchiare in loco'. Abbiamo dovuto chiedere ad alcune persone di trasferirsi, dato che meno del 50% delle nostre case sono sbarriate e sono poche le nostre strutture che possono assistere adeguatamente chi presenta una demenza oppure complesse condizioni mediche. In più strutture si è reso necessario trasferire alcuni degli adulti dalle camere da letto al primo piano e migliorare la formazione del personale per sostenere gli individui con problemi di deglutizione, masticazione e con perdita di deambulazione. Siamo stati aiutati da un hospice a fornire supporti per il fine vita.»

Una delle conseguenze della demenza consiste nel fatto che essa colpisce le persone riducendo le loro capacità di autoregolarsi e di prendersi cura di sé in maniera autonoma, così la persona interessata non può più vivere da sola. Questa stessa situazione vale per gli adulti con DI che precedentemente erano probabilmente molto indipendenti. Ci sono una serie di modifiche precoci che segnalano l'incapacità di rimanere a vivere in casa propria e questo vale anche per gli adulti che vivono ancora con i familiari. La ricerca ha dimostrato che i cambiamenti iniziali osservati dai caregiver comprendono l'oblio, le perdite nelle competenze personali e cambiamenti di personalità²⁸. Si osservano inoltre comportamenti di sfida, vagabondaggio, oppositività, aggressività e problemi come la difficoltà del sonno, incontinenza o comportamenti maniacali (rummaging, rovistare, riordinare ossessivamente ecc.) - generalmente indicativi di uno stadio intermedio di demenza - che sono di solito identificati presto dai familiari. Dovrà aumentare la supervisione richiesta a causa dei cambiamenti sia comportamentali sia funzionali.

Dato che la demenza porta ad una perdita progressiva della memoria, della capacità di autonomia, del ragionamento e, infine, ad una perdita di mobilità, le persone affette da demenza a partire da uno stadio intermedio, non possono più essere lasciati soli senza supervisione. Quando ciò accade, l'onere del sostegno ricade sulla famiglia o qualcun'altro che ha la responsabilità di cura e di affiancamento continuo.

Raccomandazione #9

Realizzare studi sull'impatto dell'invecchiamento dei caregiver familiari sul supporto e la cura di adulti con DI residenti a domicilio.

3.3.2 Attività di cura a domicilio

Attualmente il numero di *caregiver* familiari anziani che forniscono supporti e supervisione ad un adulto con DI a domicilio, sono significativi con un enorme sollievo dei costi che, se fossero a carico dei governi, sarebbero sconcertanti. Con l'insorgere della demenza questi *caregiver* saranno tentati di continuare a fornire assistenza domiciliare, come avviene per i loro coetanei nella popolazione generale ad esempio per il coniuge o per il genitore (senza DI) affetti da demenza, cercando i modi per far fronte alle modifiche derivanti dalla malattia e di continuare a fornire assistenza cercando nel contempo aiuto esterno e supporto. I *caregiver* familiari che vivono separatamente dal loro parente con DI, che inizia ad essere colpito da demenza, anche faticando a capire la malattia, mantengono il loro rapporto e garantiscono che supporti di qualità siano forniti in modo tempestivo.

Spesso, nel momento stesso in cui i *caregiver* più anziani della famiglia (di solito i genitori) di adulti con DI stanno cercando di ridurre le proprie responsabilità di assistenza lunghe una vita intera per un figlio o per una figlia che vivono in casa e stanno prefigurando il loro passaggio ad un'altra fase di vita, si ritrovano potenzialmente di fronte ad una rinnovata domanda di supervisione, di supporto nelle autonomie di base a causa dell'insorgere della demenza. Anche i fratelli e altri parenti *caregiver* possono trovarsi di fronte ai profondi cambiamenti nel loro parente con DI e trovarsi a conciliare il mantenimento di un sostegno di lunga data con i loro altri impegni come il lavoro, la crescita dei propri figli o le cure per i propri genitori molto anziani. Questo fenomeno è affrontato ogni giorno da migliaia di coniugi ed altri parenti nella popolazione generale, che forniscono (spesso senza aiuto) sostegno e cura ad un parente affetto da demenza. Nonostante siano stati per la maggior parte della

vita *caregiver* di adulti con DI e possano avere maggiore capacità di adattarsi alle quotidiane responsabilità di cura, anche per loro una eventuale crescente responsabilità di cura sarà schiacciante.

Alcune famiglie hanno affrontato l'esperienza tarandosi ad un certo livello di cura che è funzionale, ma le sfide poste dal fornire una aggiunta di cura legata alla demenza diventa problematico e spesso può superare le loro capacità. La salute fisica ed emotiva dei *caregiver*, così come le finanze della famiglia, possono spesso essere compromesse ed estendersi al di là delle capacità di continuare a prendersi cura di una persona affetta da demenza a casa. Quando le esigenze di assistenza superano le capacità di una famiglia, molte famiglie tendono a cercare alternative per la cura che rispecchino le loro esperienze di vita a casa. Succede inoltre che altri membri della famiglia possono convenire di fornire aiuti quando la cura diventa problematica o i congiunti possono rivolgersi ai servizi che operano nel territorio e, in primo luogo, dove sono presenti comunità alloggio. Molti cercano una alternativa attraverso un ambiente che si avvicini a quello domestico come residenza preferenziale per il loro parente quando decidono che non possono più offrire l'assistenza necessaria presso proprio domicilio.

Nel complesso, le famiglie dovranno affrontare crescenti richieste per continuare a fornire supporti per i parenti adulti che vivono a casa. Ancora lungo sarà il percorso che deve essere intrapreso per assistere le famiglie coinvolte in situazioni di costante cura per gli adulti con un declino delle loro abilità - sia per escludere l'istituzionalizzazione come prima risposta, sia per sostenerli nella cura continuativa e migliorare la loro qualità della vita. Nonostante l'attuale situazione di crisi internazionale con cospicui tagli nel settore dei servizi (in molti stati americani, così come nella maggior parte delle regioni italiane) l'area di supporti familiari richiede attenzione continua. Le autorità pubbliche devono essere consapevoli che per ogni persona che vive ancora a casa, la domanda di un sostegno pubblico a vita rimane non attivata. I *caregiver* devono inoltre essere messi in condizione di poter accedere ai supporti previsti dai piani socio-sanitari locali.

In molti casi, il desiderio personale per mantenere "la questione in casa" riflette i valori culturali della famiglia o le sue credenze religiose. Per aiutare le famiglie in queste situazioni, le organizzazioni devono essere sensibili a queste ragioni e credenze e organizzare supporti che li rispettino. Le autorità devono inoltre tenere conto delle differenze culturali e demografiche con tradizioni diverse (ad esempio, culturale, rituale) quando si pianifica e si attua un sostegno alla famiglia per la cura della demenza diretto ad adulti con DI.

Raccomandazione #10

Migliorare i servizi di sostegno alla famiglia includendo gli sforzi per aiutare i caregiver ad identificare e ricevere assistenza per sostenere adulti con DI affetti da demenza.

3.4 Fornitori di servizi e inclusione sociale

3.4.1 Impatto

Come un amministratore di un'organizzazione ha notato...

«Una grande sfida che riscontriamo è relativa all'impatto che la persona con demenza ha sui compagni di comunità. La loro capacità di capire cosa sta succedendo alla persona affetta da demenza varia ampiamente. Anche il compagno più attento può esaurirsi per i cambiamenti che si verificano e perdere capacità di tolleranza. Valutiamo continuamente i pro e i contro di designazione di siti residenziali pensati appositamente per le persone affette da demenza. Molte delle persone che serviamo, hanno vissuto con gli altri compagni per molti anni e hanno instaurato con loro un rapporto stabile. Mentre vediamo i benefici di servire le persone con esigenze simili in uno stesso contesto (la formazione del personale specializzato, supervisione infermieristica avanzata, un minor numero di transizioni, ecc), siamo preoccupati che lo spostamento di una persona che soffre di demenza in un ambiente completamente nuovo, possa accelerare la progressione della malattia e togliere le residue relazioni. Il nostro approccio finora è stato quello di servire le persone nella loro casa il più a lungo possibile, aggiungendo personale di supporto e formazione, nonché facendo attenzione ai compagni per alleviare la loro sofferenza. Tuttavia, la maggior parte delle persone hanno sempre più rischi per la salute che alla fine superano la capacità dei nostri attuali servizi di comunità di tipo non sanitario. Abbiamo iniziato ad esplorare la possibilità di sviluppare comunità alloggio per persone con demenza.»

Il gruppo di lavoro riscontra che, sebbene in Italia la maggior parte degli adulti con DI (certificato) non sia in grado di vivere da solo e pertanto risiede presso famiglie o in strutture, va preservata la loro possibilità di indipendenza e va sostenuta, affinché possano vivere una vita normale all'interno delle loro comunità. Tuttavia, andando avanti con l'età, alcuni di questi adulti possono essere a rischio per problemi età-correlati (tra i quali la demenza).

Tali situazioni possono essere particolarmente problematiche, in quanto il loro declino può passare inosservato oppure potrebbero esserci difficoltà di ottenere i supporti provenienti da enti pubblici o privati; possono inoltre aver vissuto la maggior parte della loro vita senza collegamenti formali con organizzazioni pubbliche o private, ma aver ricevuto un notevole sostegno dai loro genitori, altri parenti o amici. Quando sono lontani dai servizi formali, l'identificazione e successivo *follow-up* di insorgenza della demenza risulta più problematico. La mancanza di una storia documentata di contatto formale o di ammissibilità precedente ai servizi può costituire un problema quando si tenta di accedere a servizi connessi all'invecchiamento della popolazione laddove essi sono disponibili.

Per quanto riguarda le strutture di cura a lungo termine ci sono una varietà di configurazioni di comunità residenziali, in cui gli adulti con una DI possono trovarsi a vivere. Questi includono (rarissime in Italia) situazioni nelle quali la persona vive da sola oppure con un partner a lungo termine, con una qualche forma di sostegno da parte dei servizi informali o formali o viventi in contesti di comunità diversamente supportati da parte di organizzazioni formali. In questi casi l'insorgenza della demenza può presentare una sfida per le persone che stanno fornendo supporti e certamente può portare ad una crisi se i sintomi di demenza diventano problematici e/o compromettono progressivamente il funzionamento indipendente.

L'associazione dei dirigenti statali dei servizi alla DI degli USA, ha riferito che la demenza è stata osservata in circa il 1,5% degli adulti nei servizi degli Stati e regioni americane che partecipano al Progetto NIPC²⁹. Di questo 1,5%, circa il 35% erano adulti con SD e circa il 70% viveva in un certo tipo di *setting* dotato di sostegno formale (soprattutto comunità alloggio). In termini di livelli funzionali, questi adulti erano ugualmente distribuiti tra le categorie QI lieve, moderata e grave. Nonostante questi dati, che riguardano solo gli adulti conosciuti nel settore dei servizi e non rappresentano un numero significativo di individui, quelli a rischio oppure con demenza sono un numero che sta guadagnando attenzione, ma possono rappresentare anche una grave sottovalutazione o deficit diagnostico che può essere presente in molti servizi. Questa apparente sottovalutazione può riflettere anche una connessione meno formale con i servizi da parte degli adulti più anziani che ancora vivono con le famiglie. Può anche essere indicativo di un deficit diagnostico - cioè una mancanza di consapevolezza degli indicatori precoci di declino dell'efficienza o di demenza ad esordio precoce.

Raccomandazione #11

Condurre studi medico-economici nazionali per indagare l'impatto finanziario della demenza nelle persone con DI in varie forme di erogazione di servizi.

3.4.2 Strutture di supporto per contesti di vita comunitaria

Il gruppo di lavoro ha esaminato una serie di scenari in cui un adulto con DI potrebbe avere bisogno di assistenza in cui, potenzialmente, si richiedono maggiori livelli di sostegno una volta che i sintomi della demenza diventano maggiormente pronunciati. Questi possono includere uno qualsiasi delle seguenti:

> Gli adulti che vivono soli o con un compagno. In tali casi, quando si inizia a sospettare un decadimento cognitivo lieve o una demenza in fase iniziale, la situazione può rimanere statica fino a quando gli aspetti iniziali di demenza non compromettono la sicurezza della persona oppure la persona può ancora mantenere un certo grado di indipendenza. In queste situazioni, tuttavia, ci sarebbero vantaggi che consistono nell'ottenere supporto quali visite più frequenti, e modifica degli interventi personalizzati. È fondamentale considerare e pianificare una modalità di vita alternativa che possa fornire l'assistenza personale e la sorveglianza necessaria all'avanzare della malattia. Se la persona è sconosciuta a tutti i servizi formali, riconoscere la necessità di ottenere l'accesso ai supporti per la demenza specializzati può essere molto difficile.

> Gli adulti che vivono in una comunità alloggio. A volte è prudente spostare un adulto in un contesto di comunità residenziale con supporti formali, come ad esempio in una comunità alloggio. Quando la motivazione dell'intervento è volta a permettere alla persona di continuare a vivere in questa impostazione, è denominato "invecchiamento in loco". Tali situazioni si incontrano quando un'organizzazione ha una comunità alloggio con uno o due adulti affetti da demenza e decide di fornire servizi di supporto a lungo termine per le persone affette. In questi casi la cura correlata alla demenza è diretta a sostenere un particolare individuo e viene costantemente modificata a seconda del progressivo declino. I supporti individuali devono essere adattati e modificati in ogni fase di demenza per consentire all'individuo di rimanere all'interno di tale sede il più a lungo possibile (spesso fino alla morte).

> Gli adulti che vivono in una residenza speciale dedicata a persone con demenza. Alcuni servizi hanno predisposto una o più case che si specializzano nella cura della demenza. Tali case in genere utilizzano il modello dell'"invecchiamento in loco". Questo modello di solito comporta un gruppo di persone con diversi livelli di demenza residenti in case specializzate con uno o più gruppi. Gli individui possono essere spostati tra le case attigue a seconda del livello di sostegno necessario. In alternativa, il personale e altri supporti possono variare, permettendo alle persone di rimanere nella stessa struttura. Con un numero sufficiente di persone affette da demenza, ci possono essere più case che forniscono livelli di supporti relativi ai diversi stadi della demenza. Queste case sono di solito gestite da operatori socio-sanitari che hanno ricevuto una formazione specialistica e l'ambiente fisico è adattato o progettato per affrontare il progressivo declino delle capacità fisiche e mentali dei suoi ospiti si veda l'esempio di "La Meridiana" all'interno del progetto DAD <http://www.validazione.eu/dad/>).

Raccomandazione #12

Pianificare e sviluppare Comunità Alloggio maggiormente specializzate per la cura della demenza, nonché sviluppare le capacità di supporto per aiutare gli adulti affetti da demenza che vivono con la famiglia.

3.4.3 Servizi di supporto

Il gruppo di lavoro riconosce l'impatto che la demenza può avere su persone che vivono assieme, siano essi amici, o persone che forniscono sostegno agli adulti affetti da demenza. Questo potrebbe includere una delle seguenti situazioni:

> Ci possono essere casi in cui vivere con persone affette da demenza hanno un forte impatto sui coinquilini. In questi casi vi è la necessità di bilanciare le esigenze di tutti gli individui in quanto ciò potrebbe portare ad una situazione altamente stressante con conseguente esaurimento dei compagni di appartamento. Vi è la necessità di valutare criticamente l'impatto della malattia sugli altri che sono vicini alla persona e considerare, con continue ri-valutazioni, se vi è compatibilità tra chi vive insieme.

> Ci possono essere casi in cui spiegare la natura della demenza in modo elementare può aiutare compagni o parenti a capire che cosa sta accadendo e cosa accadrà al loro amico o parente (documenti per spiegare la demenza, i cambiamenti previsti, la prognosi). Vi è la necessità di produrre ulteriori materiali didattici per aiutare le persone con DI per comprendere la demenza e le sue eventuali conseguenze.

> Ci possono essere casi in cui l'individuo può essere spostato dalla sua attuale residenza ad una altra. In queste situazioni, gli ex compagni possono decidere di mantenere il contatto con l'individuo. Si potrebbero avere dei sentimenti circa le interazioni passate, che possono portare a sensi di colpa, tristezza, confusione e perdita. Vi è quindi la necessità di tenere presenti una varietà di supporti psico-sociali per le persone che conoscono qualcuno affetto da demenza.

> Ci possono essere casi in cui c'è l'intenzione di sostenere la persona con demenza all'interno di casa sua fino alla fine della vita. In queste situazioni, i coinquilini dovrebbero avere accesso alle

risorse necessarie che li aiuteranno a gestire gli aspetti emotivi così come gli aspetti fisici della morte. Vi è la necessità di uno stretto coordinamento con hospice o altre strutture che si occupano di sostegno al fine vita.

> Ci possono essere casi in cui il supporto e la formazione dovrebbero essere messi a disposizione di compagni, parenti e personale (ad esempio, materiali per spiegare la demenza, alterazioni della funzionalità, comprensione del dolore e la perdita per le persone con decadimento cognitivo, il burnout ed anche il disturbo secondario traumatico da stress del personale). Vi è la necessità di produrre e diffondere appropriati materiali didattici.

Il gruppo di lavoro riconosce anche che, in contesti di cura per la demenza, la filosofia della fornitura di sostegno deve necessariamente cambiare *focus*, da obiettivi misurabili di apprendimento di nuove competenze ad obiettivi che hanno il *focus* di mantenere le competenze esistenti passando così dall'attenzione alle abilità di nuova acquisizione, a riconoscere le nuove necessità di supporto nelle attività. Riconosce inoltre che, nelle pratiche di cura orientate alla demenza, l'attenzione è su come sostenere le funzionalità affinché possano continuare il più possibile, mentre devono essere invece drasticamente ridotte le aspettative di apprendimento e col tempo accettare la perdita delle capacità sostenute in precedenza.

Per quanto riguarda i supporti per l'individuazione precoce e per la potenziale rivalutazione dei piani di vita, il gruppo di lavoro propone che i servizi locali facciano proiezioni o valutazioni della loro attuale clientela "a rischio" per determinare quali individui possono presentare segni di deterioramento cognitivo lieve oppure segnali di una demenza precoce per elaborare una serie di servizi in grado di aiutare gli adulti interessati e le loro famiglie. A tal fine, i servizi locali dovrebbero considerare:

- L'utilizzo di strutture di prossimità attraverso i fornitori generali di servizi per l'invecchiamento (per esempio, centri per anziani, ospedali geriatrici, servizi di cure a lungo termine) per identificare gli adulti con DI che possono presentare sintomi di demenza.
- Investire risorse nello *screening* e nella valutazione o la creazione di connessioni ai servizi disponibili nella propria comunità che fanno tali valutazioni.
- Adattare i propri servizi residenziali, utilizzando un modello della comunità alloggio, per cure a lungo termine ed il sostegno ad adulti con invecchiamento ed una DI, che possono essere colpiti da demenza.
- Costruzione di team specializzati di consultazione clinica (medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali e specialisti per l'adattamento dell'ambiente) per aiutare i caregiver familiari ed il personale per comprendere meglio e fornire assistenza e supporto agli adulti affetti da demenza.
- Predisporre *assessment* medici e di salute mentale e relativi *follow-up* per rispondere ai bisogni di salute fisica e mentale degli adulti affetti da demenza.

Raccomandazione #13

Pianificare e sviluppare supporti e servizi territoriali in grado di rispondere alle esigenze delle persone a rischio o affetti da demenza.

Raccomandazione #14

Sviluppare e diffondere linee guida pratiche per i servizi sociali territoriali in modo da permettere a questi professionisti la valutazione di indirizzo, lo sviluppo dei servizi e la pianificazione della vita per adulti con una DI che si presentano con sintomi di demenza.

3.5 Condizioni di salute e secondarie che colpiscono gli adulti con demenza

Il gruppo di lavoro ha riscontrato la necessità di sottolineare la maggiore vulnerabilità della persona soggetto a declino ad incorrere in condizioni secondarie di altro tipo. Per questo motivo sembra necessario un aumento di *follow-up* e di supervisione per ridurre l'utilizzo di visite specialistiche non appropriate nonché il ricorso inopportuno a strutture di emergenza. Spesso nei confronti di persone adulte con DI non si riscontra un'attenta valutazione di molte complicazioni dopo la diagnosi di malattia di Alzheimer, quando, in realtà, una diagnosi differenziale può individuare altre cause di declino improvviso (ad esempio, disordini metabolici, gli effetti collaterali dei farmaci, le interazioni farmacologiche, ecc).

3.5.1 Valutazioni

L'approccio alla valutazione di una sospetta perdita di memoria in un adulto con DI è molto variabile, in funzione soprattutto del tipo di servizio che eroga il sostegno al singolo, così come la modalità con cui provvede a fare la valutazione. I medici di medicina generale, dispongono di poca o nessuna formazione specializzata per la diagnosi e cura di adulti con DI, tanto meno sulle esigenze specifiche degli tali adulti tali che stanno invecchiando. Per questo motivo non si possono basare sull'esperienza maturata nelle valutazioni di deterioramento cognitivo e purtroppo l'accesso agli specialisti all'interno di questo campo è piuttosto limitato. Non vi è l'indicazione univoca di uno strumento (un "*gold standard*") per lo *screening* o la valutazione della memoria nei soggetti con DI, e pertanto è molto facile incontrare risultati diversi a seguito degli approcci di chi compie la valutazione. In Italia in realtà questo problema assume connotati diversi poiché vi è un solo strumento di *screening* al momento validato (la versione del 2004 del *Dementia Questionnaire for persons with Intellectual Disabilities* (DMR)⁴, ma molto spesso si assiste ad un erroneo utilizzo di strumenti mutuati alla popolazione generale e applicati alle persone con DI, con effetti fuorvianti ed inutili dal punto di vista diagnostico.

La valutazione dello stato cognitivo dovrebbe avvenire in strutture e cliniche ove operano geriatri, psicologi, neurologi, psichiatri, che hanno esperienza e competenza nella valutazione di adulti con DI. Tuttavia, anche tra gli specialisti in questo campo, non esiste un approccio unico e sistematico alla valutazione. La storia di vita è la pietra angolare di una diagnosi di demenza. Come nella malattia di Alzheimer e altre malattie dementigene, le diagnosi cliniche sono fatte sia per inclusione che per esclusione, è quindi importante che l'anamnesi sia completa e dettagliata per valutare i profili compatibili con lo sviluppo di una demenza e per scoprire altre caratteristiche che potrebbero suggerire altre cause o fattori.

Effettuare una tale valutazione in modo appropriato può essere un processo piuttosto laborioso e nel caso in cui tale compito venisse svolto entro i limiti di un breve incontro ambulatoriale, ciò può rappresentare un ostacolo fondamentale. Una simile barriera può essere superata discretamente attraverso una sistematica anamnesi longitudinale e l'uso di uno strumento facilmente utilizzabile di *screening* o *checklist* compilate da *caregiver* professionali e le famiglie prima delle visite ambulatoriali.

3.5.2 Terapie

Farmaci. Una volta effettuata la diagnosi di demenza da parte del clinico, spetta al medico responsabile del caso considerare in accordo con la famiglia la terapia farmacologica e non farmacologica relativa al processo patologico. In alcuni studi condotti su campioni ristretti di persone

con SD e malattia di Alzheimer, gli inibitori delle colinesterasi (in particolare Donepezil e Rivastigmina) hanno dimostrato essere in grado di rallentare temporaneamente la progressione della demenza (per una revisione italiana si veda la nota⁵). Le normative italiane (AIFA 85) non prevedono tuttavia la rimborsabilità di questi farmaci per pazienti con SD e malattia di Alzheimer, mentre non è chiara la situazione per le persone con DI con altra eziologia e malattia di Alzheimer. Ora che sono scaduti i brevetti degli inibitori delle colinesterasi una notevole riduzione dei costi dei prodotti generici rende questi farmaci maggiormente accessibili a questa sottopopolazione. La Memantina, per contro, indipendentemente della rimborsabilità o meno è sconsigliata almeno nelle persone con SD e malattia di Alzheimer, alla luce dei risultati negativi di un recente *trial* placebo-controllato in doppio cieco³⁰. Il trattamento medico dei fattori di rischio vascolare associati, la conformità dietetica della nutrizione e dell'esercizio fisico, deve essere intrapreso. Gli eccessi comportamentali problematici quali agitazione, vagabondaggio, aggressività, ansia e altri sintomi neuropsichiatrici e i difetti comportamentali dirompenti quali apatia, disinteresse, confusione, disattenzione, ecc. devono essere attentamente monitorati e valutati. Gli effetti collaterali dei farmaci possono spesso mascherarsi come complicazioni cognitive e comportamentali della demenza. Inoltre, l'insorgenza di nuovi disturbi, quali le crisi epilettiche, spesso complica il piano di cura.

Dieta e nutrizione. Dieta e nutrizione sono un fattore determinante per la salute e soddisfano non solo le esigenze biologiche di base o fisiologiche, ma anche bisogni emotivi, psicologici, sociali e culturali, che influenzano profondamente la qualità della vita di tutti gli individui. Gli effetti della demenza, come già notato in precedenza, sovrapposti agli effetti di una DI, possono portare a complesse questioni legate alla nutrizione, che richiedono i servizi di competenti professionisti del settore alimentare e nutrizionale per una corretta alimentazione, per lo *screening*, la valutazione, l'intervento, la valutazione dei risultati ed il monitoraggio continuo dello stato nutrizionale degli individui.

Un clinico ci ha raccontato di una donna di 69 anni con paralisi cerebrale e DI in fase di declino

«Viene raccontato al clinico che la signora Bianchi aveva rifiutato ogni ulteriore partecipazione al suo programma diurno o di uscire per le uscite ricreative, mentre trascorrevava la maggior parte del suo tempo da sola nella sua stanza. Sembrava aver perso la sua capacità di comunicare verbalmente e piangeva spesso. Il personale della sua comunità alloggio ha notato queste modifiche del comportamento e le ha riferite ad un'infermiera che ha preso un appuntamento con un medico. Il medico ha diagnosticato il suo declino cognitivo come 'demenza' a causa della sua pre-esistente DI. L'infermiera non era convinta di questa diagnosi e prese un appuntamento con la nostra clinica, specializzata nella valutazione e intervento per gli adulti con perdite di memoria e il declino cognitivo. Lo specialista diagnosticò alla signora Bianchi una grave artrite e reflusso gastrointestinale. Nel trattamento la sua attenzione si concentrò sulla riduzione del dolore e del disagio dovuto al reflusso. Dopo una settimana dagli interventi di valutazione e dalla somministrazione farmaceutica, la signora Bianchi ha ripreso a mangiare, a partecipare al suo programma diurno e alle sue attività ricreative preferite.»

Questi professionisti dovrebbero essere parte integrante di un gruppo collaborativo di assistenza sanitaria che fornisce servizi coordinati per raggiungere gli obiettivi di salute, stabilite in maniera congiunta. Tale *team* deve infatti occuparsi di fornire una terapia nutrizionale personalizzata per obesità, diabete, malattie cardiovascolari, problemi gastrointestinali (come il reflusso gastroesofageo e stipsi), malattie renali, disturbi muscoloscheletrici (come l'osteoporosi) ed il

sostegno nutrizionale per gli individui che hanno difficoltà a deglutire o che necessitano di alimentazione assistita.

Questi professionisti possono anche tradurre i principi nutrizionali astratti e linee guida in scelte alimentari salutari che vengono personalizzati in base alle preferenze personali degli individui, ai fattori socio-economici e culturali e meccanismi fisiologici legati all'assunzione di cibo. Inoltre, possono dare una buona informazione riguardo l'uso di integratori alimentari, alimenti funzionali, nutraceutici e terapie a base di erbe. Ignari del danno potenziale causato da un uso improprio di questi prodotti, alcuni *caregiver* familiari possono utilizzare alcuni di questi prodotti pensandoli benefici anche per i loro familiari con DI e la demenza.

La salute orale, alimentazione e deglutizione. Tra gli altri fattori, una scarsa igiene orale, problemi di masticazione e deglutizione, di appetito, cambiamenti del gusto, declino dello status funzionale, ansia e confusione, problemi comportamentali e neurologici ed alcuni farmaci, possono ridurre l'assunzione di cibo, causare perdita di peso e fragilità, ed incidere negativamente sullo stato nutrizionale. Un buono stato nutrizionale può invece aiutare a mantenere, per quanto possibile, la salute degli individui nelle varie fasi di demenza. Sono disponibili diversi strumenti per valutare la capacità di deglutizione e fattori di rischio di malnutrizione degli individui. Tuttavia, segni come l'assunzione di cibo scadente o ritenzione di nutrienti (che può essere dovuto a vari fattori), perdita di peso, ed il declino dello stato funzionale dovrebbe mettere in guardia *caregiver* per un invio ad operatori sanitari qualificati.

Le valutazioni psicologiche e psichiatriche. Valutazioni psicologiche e/o psichiatriche devono essere sempre effettuate quando ci sono richieste e preoccupazioni e possibilmente prima che i comportamenti di sfida diventino eccessivamente problematici. Gli obiettivi della terapia, le aspettative ad essa connesse, così come altri interventi che possono essere valutati utili per ottenere un risultato dovrebbero essere delineati in anticipo. La durata della terapia deve essere considerata quando si osserva un effetto desiderato. Il successo ed il valore di un piano sanitario sarà molto più positivo se ogni intervento viene condotto con chiarezza e vi è un lavoro di rete nonché una buona comunicazione con le famiglie, il personale coinvolto nel sostegno diretto, gli infermieri, i servizi e altri operatori che stanno lavorando insieme per prendersi cura della persona con demenza.

Raccomandazione #15

Sviluppare e diffondere un set di linee guida nutrizionali e dietetiche appropriate per le persone affette da DI e demenza.

3.5.3 Valutazioni mediche

Quando l'individuo comincia ad evidenziare condizioni compatibili con uno stadio intermedio della malattia, indicazioni preventive dovrebbero includere un focus sia sul 'qui ed ora', sia sugli obiettivi futuri comprese le cure, le modalità di vita e di direttive anticipate che in Italia per ora non sono ancora normate. L'avvio di questo processo nella malattia precoce o negli stadi intermedi è utile in quanto consente per i soggetti affetti ed i loro *caregiver* di prendere in considerazione scenari che si possono incontrare in fase avanzata di malattia, evitando di prendere decisioni in una situazione di crisi. Tra gli elementi compresi in questa discussione dovrebbero essere inclusi i seguenti:

- > Con il progredire della demenza, gli obiettivi generali della cura possono cambiare, si va dall'esplorazione delle possibilità di garantire maggiore comfort, all'evitare l'ospedalizzazione, nonché alla ricerca di altri mezzi invasivi di valutazione e di

- trattamento, ciò nonostante, le condizioni mediche reversibili non devono essere ignorate, al contrario andranno sempre prontamente e adeguatamente trattate e gestite.
- > Valutazioni di decisioni anticipate o di preesistenti indicazioni fornite sulle cure di fine vita (si veda a questo riguardo la problematica della tutela legale).
 - > *Assessment* dei bisogni di situazioni di vita pienamente accessibili.
 - > Una valutazione nutrizionale che includa raccomandazioni dietetiche e di corretta idratazione.
 - > La possibile insorgenza di comportamenti di sfida e l'offerta di formazione proattiva del personale in previsione di tali cambiamenti.
 - > L'aspettativa di disfunzioni progressive della deambulazione che possono portare a cadute e traumi con la necessità di contesti di vita pienamente accessibili.
 - > Esaminare le caratteristiche della malattia allo stadio avanzato.
 - > La possibilità di disfagia progressiva associata con aspirazione e polmonite da ab ingestis che potrebbe portare ad ulteriori verifiche in merito alle diverse tecniche di alimentazione artificiale (enterale o parenterale), come un modo alternativo (temporaneo o definitivo) per offrire la nutrizione.
 - > La questione della rianimazione cardiopolmonare, spiegando tutti i termini poco familiari, tra cui: "codice completo", "do-not-attempt resuscitation" (DNAR, non tentate la rianimazione), do-not-resuscitate (DNR, non rianimate), e do-not-intubate (DNI, non intubate).
 - > Valutare preventivamente l'utilizzo o meno di manovre di rianimazione in un quadro di demenza avanzata o terminale.
 - > Esame delle cure palliative in individui che sono spesso incapaci di esprimere le questioni relative al dolore e disagio o altre forme di discomfort.
 - > Una descrizione succinta delle caratteristiche della demenza avanzata che costituiscono i criteri di ammissibilità in hospice come la fragilità, debilitazione avanzata e prognosi infausta.
 - > La possibilità di accesso futuro nel settore dei servizi di hospice e allineamento degli obiettivi di cura con questi servizi.

3.5.4 Disparità e Salute

Il gruppo di lavoro concorda con i risultati di molti studi internazionali e nazionali che evidenziano le disparità esistenti negli Stati Uniti come in Italia in materia di accesso ai servizi sanitari. Lo stesso gruppo evidenzia la scarsità di formazione e l'assenza di professionisti medici e clinici esperti, in grado di valutare e diagnosticare la demenza negli adulti con DI³¹.

La natura di queste ingiustizie viene descritta dalla dottoressa Gloria Krahn, impegnata presso i Centri americani per il Controllo e Prevenzione delle Malattie, con la definizione di "cascata delle disparità". Lei intende che, in presenza di una maggiore prevalenza di condizioni avverse, vi è un'attenzione inadeguata ai bisogni di cura ed un'attenzione insufficiente per la prevenzione della salute nonché un accesso inadeguato a servizi sanitari di qualità³². Per iniziare ad affrontare queste ingiustizie, il gruppo di lavoro evidenzia la necessità di fornire ulteriori informazioni ai fornitori di servizi diretti, ai medici di base ed agli altri operatori sanitari a riguardo dei bisogni degli adulti più anziani con una DI, colpiti da demenza; sono inoltre necessari specifici protocolli per il trattamento.

Alcuni studi^{29,33} hanno evidenziato i dati sulle caratteristiche dello stato di salute degli adulti con DI e demenza, così come la modalità con cui essi utilizzano i servizi. I dati preliminari della LHIDS (*Longitudinal Health Intellectual Disability Study*)³³ presso l'Università dell'Illinois a Chicago indicano che molti di loro sono con maggiore probabilità soggetti a comorbidità, tra cui elevato tasso di colesterolo nel sangue, disturbi della tiroide, diabete, disturbi cardiovascolari, gastrointestinali e problemi genito-urinari. Essi manifestano anche patologie psichiatriche, tra cui la depressione, l'ansia, così come disturbi del sonno e crisi epilettiche.

I dati *National Core*²⁹ mostrano che per quanto riguarda l'utilizzo dei servizi sanitari, gli adulti con demenza noti ai servizi sono i grandi consumatori di servizi sanitari e ricevono un numero elevato di controlli sanitari. E' importante sottolineare che questi dati provengono da persone conosciute, assistite dai servizi territoriali e che in gran parte vivono in servizi residenziali formali. Non conosciamo fino a che punto queste caratteristiche sono misconosciute per gli altri adulti con DI e demenza. In ogni caso questi dati rispecchiano la popolazione generale nella quale la maggior parte degli adulti lontani da servizi formali sono bassi utenti di servizi sanitari; in questo senso ci si aspetterebbe che tale scarso utilizzo sia valido anche per gli adulti con MCI o demenza incipiente che ancora vivono da soli o con le famiglie. Tenuto conto dei dati preliminari sulla salute sopra citati, l'utilizzo dei servizi degli adulti con DI e la demenza, diventa doppiamente importante colmare il divario negli operatori sanitari sulla comprensione delle condizioni prevalenti di comorbidità presenti in questo gruppo. L'uso di *screening* medici per alcune di queste condizioni coincidenti durante le visite mediche di routine dovrebbe essere fortemente indicato. E' sicuramente importante avere maggiori informazioni a livello di popolazione sui fattori di salute associati alla demenza tra gli adulti con DI e capire meglio quali condizioni o malattie possono essere precursori o associate con l'insorgenza dei sintomi della demenza. Con ciò in mente, il gruppo di lavoro raccomanda che gli Ordini Provinciali dei Medici e Chirurghi di concerto con altri professionisti implicati (es., Dipartimento delle Cure Primarie) possa preparare ed emettere una serie di linee guida pratiche sanitarie, dirette ai medici di Medicina Generale e agli altri operatori sanitari, con l'obiettivo di ridurre le disparità in questo settore della fornitura di salute ed aumentare le competenze nell'offrire un'assistenza sanitaria adeguata a questa popolazione. Il gruppo di lavoro raccomanda inoltre uno sforzo di ricerca più ampio sulle condizioni di salute associate alla demenza in adulti con DI per fornire una base empirica alle linee guida. In aggiunta, il gruppo di lavoro riconosce che spesso è difficile ottenere il consenso per la valutazione e gli interventi per le persone con DI e sospetta demenza. Da queste difficoltà derivano dalle difficoltà a comunicare i sintomi di decadimento, l'aumentato uso di farmaci nel corso della vita (esacerbando gli effetti collaterali dei farmaci direttamente o per interazione), il mascheramento o la simulazione di sintomi di altre malattie e le aspettative nonché gli stereotipi da parte dei fornitori di assistenza sanitaria di decadimento "automatico" in adulti con DI (*Ageismo*). E' importante che *caregiver* formali e informali siano formati nei loro diritti di tutela sanitaria per facilitare la valutazione della qualità e degli interventi. A causa della complessità della valutazione, diagnosi ed di trattamento negli adulti con DI, che presentano segnali di una demenza, il gruppo di lavoro riconosce l'importanza di sviluppare linee guida che riguardino la tutela della salute. Tali linee guida dovrebbero essere progettate in maniera tale da aiutare gli operatori sanitari, la famiglia ed il personale dei servizi a migliorare le loro capacità di tutela della salute e ridurre gli ostacoli per l'accesso ai servizi.

Raccomandazione #16

Sviluppare e diffondere linee guida pratiche per aiutare medici di base ed operatori socio-sanitari ad indirizzare valutazioni e follow-up dei trattamenti a cui sono sottoposti gli adulti con DI che presentano sintomi di demenza.

Raccomandazione #17

Condurre studi sulla natura e l'estensione delle compromissioni nelle condizioni di salute e nelle malattie organiche e psichiatriche sindrome-specifiche (premorbose) o invecchiamento-dipendenti che si riscontrano negli adulti con DI affetti da demenza.

4.0 Servizi territoriali di Comunità

4.1 Qualità della vita, Promozione e sostegno della vita in Comunità

Il gruppo di lavoro si impegna a promuovere la cura e a sostenere gli adulti con DI colpiti da demenza, per quanto possibile in contesti di comunità. Lo stesso gruppo riconosce che nella maggior parte dei casi, la possibilità di continuare a vivere una vita comunitaria è vitale e deve essere garantita sia da un punto di vista dei diritti umani che dalle pratiche di buona cura³⁴. Con supporti adeguati ed una adeguata vigilanza tantissimi, la maggior parte degli adulti con DI potrebbe continuare a risiedere in un contesto abitativo comunitario e godere di una migliore qualità della vita.

Il gruppo di lavoro è consapevole che la demenza è per definizione progressiva in senso riduttivo, può presentarsi con bisogni particolari e impone con il tempo esigenze crescenti di cura personale e supporti speciali. Il gruppo di lavoro sostiene inoltre che per gli adulti con una DI, affetti da demenza, è fondamentale prioritario poter vivere in un luogo sicuro (cioè, un alloggio adeguato), con la supervisione ed il sostegno personale da parte di caregiver formali e della famiglia. Si conviene inoltre che è necessario un regime giornaliero che preveda una possibilità di impegno mirato in base alle esigenze individuali, che sia organizzato in modo da non provocare ansia e confusione. Sono inoltre indispensabili dei follow-up medici per il trattamento del decorso della demenza, la sorveglianza, nonché la gestione delle comorbidità. Con la progressione della demenza, si presenterà un ulteriore bisogno di cure specialistiche nelle fasi successive (tra cui supporti dagli hospices e l'assistenza infermieristica) e saranno necessari dei legami continuativi con i familiari, amici, parenti ed altri³⁴. Se un adulto appartiene ad una comunità religiosa o spirituale, questa relazione potrebbe essere proseguita e incoraggiata.

Un medico ci ha detto...

«Abbiamo sviluppato un approccio di cercare di tenere la persona nella propria casa per tutto il tempo in cui fosse in sicurezza e umanamente possibile. Mi sono recato in ciascuna delle case che hanno una persona con sintomi di demenza per fornire l'istruzione sia per il personale che gli altri compagni che vivono lì. Si tratta di una specie di gruppo di sostegno per i residenti e che realmente è sembrato utile. Abbiamo preparato un libretto sulla demenza che è stato scritto per aiutare anche gli altri residenti a capire. Ho predisposto anche un modello di un cervello che mostra ciò che accade con la demenza. I residenti sembrano gradire anche questa metodologia. Credo che solo attraverso l'identificazione con gli altri residenti - perché è difficile vivere con qualcuno che stia passando queste cose – ci sia un beneficio. Penso che questo li aiuti a sapere che stiamo lavorando dentro queste circostanze insieme».

I ricercatori della Università dell'Illinois a Chicago hanno dimostrato che i modelli internazionali con un grado di assistenza più personalizzato si stanno allontanando dal rinvio in strutture istituzionali (assistenza a lungo termine o di strutture per anziani) e verso la cura in piccole case specializzate tipo comunità alloggio³⁵. Questi modelli stanno diventando sempre più diffusi tra le organizzazioni che riconoscono una necessità di cure specialistiche per la demenza e che tendono a disporre dei mezzi da dedicare a una o più case di piccole dimensioni per gli adulti affetti da demenza. Alcune organizzazioni hanno creato un gruppo di case costruite appositamente per piccoli gruppi (si trovano in normali quartieri urbani) progettati specificamente per supportare persone con demenza (si veda

l'esempio di "La Meridiana" del Progetto DAD di ANFFAS Trentino Onlus).

La maggior parte delle strutture, tuttavia, ancora utilizza un modello di "invecchiamento *in loco*", su base individuale, cercando di privilegiare il permanere a domicilio degli adulti interessati il più a lungo possibile fino a che le loro esigenze possano essere soddisfatte in modo adeguato e sicuro.

Il gruppo di lavoro riconosce che molti adulti con DI colpiti da demenza vivono ancora con i genitori anziani che continuano a provvedere ai loro bisogni, che sono come quelli di tutti gli altri adulti affetti da demenza. La differenza principale è che le persone con DI saranno anche influenzate dalla loro menomazione permanente e la funzionalità potrebbe già essere compromessa. I bisogni familiari possono tuttavia essere molto vari. Molti genitori e fratelli in età possono essere sempre meno in grado di fornire cure quotidiane e, con capacità progressivamente diminuite del loro parente, sono doppiamente sfidati.

Gli ambienti fisici nelle case private e nelle organizzazioni che forniscono supporti residenziali per le persone con DI e la demenza spesso non sono state progettate per ridurre la confusione e sostenere le abilità residue. Tuttavia, anche con modifiche semplici e poco onerose può essere fatto molto per l'ambiente. Di conseguenza, il gruppo di lavoro raccomanda di fornire una formazione sulla progettazione ambientale e supporti sia per consentire ambienti di vita che per ottimizzarli, adeguandoli alle persone che presentano una DI, ulteriormente compromessa da demenza, a questo proposito abbiamo sperimentato e suggeriamo il testo di Chiogna e Dalprà³⁶.

L'aderenza alla qualità delle cure e quella della vita, include la necessità di riconoscere una transizione nel cambiamento e nel passaggio a condizioni di vita alternative in un individuo affetto da demenza e dovrebbe riflettere scelte, centrate sull'interesse per persona, il bisogno di fornire livelli di cura non fruibili nell'attuale condizione e l'adesione al principio dell'alternativa appropriata meno restrittiva³⁷. In tale ottica, il gruppo di lavoro ritiene che gli aspetti critici nel mantenere un'elevata qualità della vita e nell'aiutare le persone a rimanere nelle loro case e comunità siano:

- > pianificazione proattiva nelle famiglie e nelle organizzazioni dei fornitori di servizi;
- > informazioni e sostegno in itinere alle famiglie;
- > personale formato sull'invecchiamento e cura della demenza con l'accesso alla formazione continua e di sostegno in relazione ai singoli sintomi fisici, comportamentali e psicologici che possono verificarsi nel corso di demenza;
- > comprensione nei confronti dei caregiver professionali e familiari, che possono provare compassione, affaticamento, stress e caregiver *burden*;
- > modifiche alla casa e agli altri ambienti fisici utilizzati da persone affette da demenza;
- > adattamenti alle attività e la flessibilità dei servizi per adeguarsi ai cambiamenti di programma dovuti alla demenza;
- > l'uso e la cooperazione tra servizi dedicati all'invecchiamento, alla demenza e alle strutture che si occupano di DI per la condivisione di competenze, esperienze e risorse;
- > la cooperazione tra decisori politici e sistemi di servizi territoriali nel migliorare la flessibilità al soddisfare le esigenze variabili e mutevoli dell'individuo;
- > l'enfasi sul mantenimento delle competenze acquisite e già esistenti invece che puntare su irrealistici obiettivi di acquisizione di nuove competenze.

4.2 Nuove Direzioni

Il gruppo di lavoro ritiene che le organizzazioni che forniscono sostegno a persone con malattia di Alzheimer dovrebbe cercare di allinearsi a soddisfare le esigenze delle persone con DI che si modificano, seguendo i cambiamenti dovuti alla demenza. Tali organizzazioni devono anche essere sensibili alle esigenze che le persone con DI e demenza che iniziano a sperimentare la progressione

della malattia dementigena.

Il gruppo di lavoro ritiene che le organizzazioni e le strutture comunitarie, che si occupano di DI, con malattia di Alzheimer o/e altre demenze siano in rete per la necessità di ampliare la loro influenza e l'impatto tra le famiglie, *caregiver*, tutori e le persone con demenza. È chiaro che sussistono diverse preoccupazioni e dilemmi. Alcune di queste problematiche incontrate dalle organizzazioni locali includono:

- > diffondere informazioni ad un pubblico eterogeneo, compresi i modi per una condivisione delle informazioni e della diagnosi alle persone con DI;
- > fornire una dettagliata conoscenza di base della malattia di Alzheimer e altre demenze (ad esempio, medici o psicologi specializzandi, operatori professionali e familiari che hanno bisogno di comprendere la progressione e i vari stadi della malattia);
- > sviluppo delle connessioni forti e visibili *work-based* con i servizi locali che si occupano di invecchiamento;
- > formazione incrociata tra l'invecchiamento e DI, nonché la creazione di partnership di collaborazione con DI, l'invecchiamento ed i servizi per la demenza;
- > sviluppo di strategie per ridurre il turnover del personale per garantire la continuità delle cure;
- > aumentare la disponibilità di supporti diagnostici e clinici;
- > aumentare la disponibilità di servizi diurni;
- > coordinare l'implementazione di appropriate scelte residenziali per persone affette da demenza;
- > pianificazione e preparazione per i bisogni futuri;
- > garantire la disponibilità di cure palliative e hospice in contesti di comunità e domestici.

Molti stati americani (in Italia vi sono presenti soltanto alcune sporadiche iniziative) hanno avviato iniziative particolari per affrontare il crescente numero di clienti affetti da demenza nei servizi dedicati alla DI del settore pubblico e privato. Alcuni hanno autorizzato e stanno finanziando comunità alloggio specializzate o altri alloggi attrezzati per ospitare persone con demenza. Altri hanno avviato programmi di sostegno alla famiglia per aiutare i *caregiver* a fronteggiare a domicilio i bisogni di cura connesse alla demenza ed hanno istituito programmi di formazione e educazione per le strutture che offrono servizi come per le famiglie. Tuttavia, questi non sono impegni generali e molto di quanto necessario per il settore dei servizi in termini di ulteriore sostegno finanziario e programmatico resta elusivo. La maggior parte degli Stati (per l'Italia le Regioni e le Province) non hanno statistiche sul numero di adulti colpiti oppure una offerta di programmi e servizi alla demenza così come non hanno ancora assunto alcun impegno particolare in questo settore.

Il gruppo di lavoro propone che le strutture socio-sanitarie nazionali e regionali sviluppino una pianificazione e un'attenzione crescente ai bisogni che la demenza imporrà nell'ambito della DI per sviluppare e sostenere servizi adeguati volti primariamente a mantenere il coinvolgimento e la vita nella comunità nella massima misura possibile. Tali sforzi possono essere implementati da parte delle Regioni o di concerto con il Ministero della Salute e dovrebbero rientrare negli sforzi volti ad integrare gli interventi in materia di invecchiamento con le organizzazioni di servizio (cooperative, associazioni ecc.) che trattano le persone con DI a livello locale.

A tal fine, il gruppo di lavoro raccomanda di:

- sviluppare piani strategici per affrontare il crescente tasso di demenza tra i cittadini con una DI;
- incoraggiare lo sviluppo di comunità alloggio basate su competenze di cura e che sono specificamente progettati per assistere persone con demenza così come tutti i supporti alle persone con demenza che consentano "l'invecchiamento in loco";
- stabilire strumenti di valutazione condivisi o regionale e risorse diagnostiche per aiutare a fornire più precise informazioni cliniche delle persone colpite.

5.0 Istruzione e formazione

Il gruppo di lavoro riconosce la necessità di fornire ulteriori informazioni relative al declino cognitivo e alle neuropatologie (come ad esempio la demenza) età-correlate ed in particolare di come esse si applicano alle persone con DI con il conseguente impatto per famiglie, amici, tutori e *caregiver*. Le associazioni di tutela (in Italia in particolare modo le associazioni parentali) sono le prime a riconoscere che non ci sono informazioni disponibili sufficienti per gli operatori sanitari, personale ed amministratori legati a questa tematica. Le organizzazioni nazionali che rappresentano gli interessi delle famiglie e delle persone con DI devono ancora riconoscere completamente le emergenti necessità di questo settore e la mancanza di informazioni fruibili. Questa carenza è preoccupante in quanto rappresenta un ostacolo per una migliore comprensione della demenza e per sapere come essa colpisce le persone con DI. Non consente la diffusione di informazioni che possono includere approcci pratici per la cura o di pianificazione di possibili opzioni per la fornitura di servizi utili.

«Egli è quello che è»... il dilemma di un medico

«Sono un medico di base che sta trattando dei pazienti con DI da 15 anni. Visitando un certo numero di persone con DI invecchiati mi accorgo che nel tempo stanno perdendo delle abilità funzionali. Spesso mi sono chiesto se stanno diventando dementi. Cerco di confrontarli con gli altri miei pazienti, ma queste persone sono estremamente difficili da diagnosticare e da trattare senza linee guida o di misure d'esito oggettive. Mi piacerebbe lavorare con gli altri servizi, ma non ho un rapporto con loro. Vorrei fare riferimento a neurologi specializzati per consigli, ma non ce ne sono nella mia zona. Mi sento a disagio con questa popolazione di pazienti complessi, le informazioni che ottengo sono vaghe e il più delle volte i pazienti non riescono a spiegare ciò che li disturba. Vorrei avere maggiori informazioni sugli orientamenti e le norme pratiche di cura, in modo da poter fare un lavoro migliore e che possa fare la differenza nelle loro vite».

Il gruppo di lavoro riconosce che sono molto poche le persone qualificate all'interno dell'ambito della DI, che sono capaci e familiari con la diagnosi e la consulenza in questa materia, aiutando con interventi e specifici supporti le tipicità della demenza nella DI. Il gruppo di lavoro ritiene il supporto e la formazione del personale come una questione cruciale nel sostenere le persone con DI affette da demenza in contesti di comunità. Le organizzazioni hanno bisogno di effettuare un significativo cambiamento dei requisiti e delle competenze e porre attenzione ad un cambiamento nella filosofia di intervento e cura quando predominano comportamenti demenza correlati (diverse da filosofie di cura inerenti la DI). Il gruppo di lavoro riconosce inoltre che la conoscenza relativa alle eventuali complicazioni dell'invecchiamento non sono stati ancora sufficientemente sviluppati e coltivati nel personale che lavora all'interno dell'ambito della DI. Maggiore attenzione deve essere attribuita alla formazione che permetta un riconoscimento precoce, gli appropriati interventi e relativi supporti alla demenza nella DI.

Il gruppo di lavoro è fermamente convinto che molti professionisti e organizzazioni possono contribuire alla formazione e alla diffusione delle informazioni. Si propone che le strutture che si occupano di DI a livello nazionale, i centri universitari, nonché le associazioni di tutela nazionali, collaborino ad iniziative a livello nazionale per la redazione di informazioni fruibili a tutti, migliorando la formazione dei professionisti e a creare risorse consultive regionali in grado di fornire diagnosi più accurate e supportare un programma di pianificazione. Un *curriculum* nazionale di formazione e delle iniziative educative sarebbe il metodo più adeguato per raggiungere questo fine. Inoltre, è necessario

uno sforzo nazionale per migliorare la competenza delle strutture che erogano servizi e del personale, per sviluppare e fornire dei servizi adeguati al trattamento della demenza.

Tali iniziative dovrebbero garantire che il personale possa sviluppare ed avere conoscenze e competenze relative all'invecchiamento in quanto colpisce gli adulti con DI, ed avere una buona base nel trattamento nonché nella cura della demenza. Ciò dovrebbe includere una conoscenza di base del normale processo di invecchiamento e di quello atipico dal punto di vista biologico, sociale e psicologico, una conoscenza di base del declino cognitivo (comprese le caratteristiche precoci), del MCI e della demenza nelle sue diverse forme, con le loro diverse manifestazioni e le prognosi, la comprensione delle migliori pratiche per fornire quotidianamente un supporto specializzato per la demenza; una familiarità con gli adattamenti e le modifiche agli ambienti fisici e sociali richiesti, nonché delle modalità richieste per promuovere un coinvolgimento attivo e una conoscenza della gamma di risorse disponibili per aiutare il sostegno alle persone con demenza e alle loro famiglie.

Il gruppo di lavoro propone che si realizzi anche in Italia una rete nazionale di centri (universitari) di eccellenza sulle disabilità (UCEDs) istituendo una formazione all'interno delle diverse regioni per i fornitori di servizi territoriali (ASL, Associazioni, Cooperative, APSP ecc.), il personale clinico, famiglie e tutori in merito alle questioni legate alla demenza, alle pratiche di cura e una conoscenza medica sulla demenza.

Analogamente, il gruppo di lavoro auspica che i centri, associazioni e società che si occupano di invecchiamento nelle università possano anche contribuire a promuovere l'educazione dei vari ambiti territoriali ed una migliore comprensione dei problemi legati all'invecchiamento da affrontare negli adulti con DI.

Si chiede che i vari gruppi possano collaborare e coordinare gli sforzi per promuovere la formazione e l'istruzione, così come la produzione di materiali informativi che potrebbero essere diffusi in formato cartaceo, oltre ad essere *web-based*. Il gruppo di lavoro auspica che le associazioni, coordinamenti nazionali e le istituzioni delegate alla difesa dei diritti di ogni cittadino con disabilità, convergano su questi obiettivi comuni.

In particolare ci appelliamo (senza nessuna pretesa esaustiva) all'ANFFAS Nazionale <http://www.anffas.net>, ad AIAS www.aiasnazionale.it, al CoordDown, <http://www.coorddown.it/>, che riunisce oltre 70 associazioni e sezioni di Associazioni dedicate alla sindrome di Down in Italia; ad AIMA www.alzheimer-aima.it e alla Federazione Alzheimer Italia www.alzheimer.it, al Consiglio Nazionale sulla Disabilità (CND) <http://www.cnditalia.it/> che, con la FISH, Federazione Italiana Superamento Handicap <http://www.fishonlus.it/>, collabora con gli Enti Europei per la normativa sulla disabilità e partecipa ai lavori del dell'European Disability Forum (EDF), <http://www.edf-feph.org/>, in cui l'Italia è rappresentata dal Forum Italiano sulla Disabilità (FID) e a tutte le altre realtà federative o associative, di collaborare a sviluppare seminari di formazione, per aiutare a raggiungere le famiglie, professionisti e personale ad ottenere una vasta base di conoscenze su questo argomento.

Una azione coordinata potrebbe permettere una diffusione delle attuali conoscenze con basso impatto economico ed alto rendimento, sviluppando seminari di formazione, raggiungendo le famiglie, i professionisti e gli operatori. Evitando una situazione disgregata o a macchia di leopardo si renderebbe possibile una programmazione di lavoro con *audit* interno condiviso e formazione sul campo, a tutto vantaggio della qualità di vita e del progresso delle conoscenze scientifiche.

Raccomandazione #18

Sviluppare un programma, applicabile a livello nazionale, sulla demenza e DI orientata verso il personale di assistenza diretta, le famiglie e altri operatori primari.

Raccomandazione #19

Organizzare e fornire un programma nazionale di formazione con workshop e strumenti web, così come altri mezzi, per il personale e le famiglie.

Raccomandazione #20

Sviluppare e produrre un pacchetto di formazione e informazione per gli adulti con DI per aiutarli a comprendere meglio la demenza.



6.0 Finanziamento

La malattia di Alzheimer è una condizione costosa. L'Associazione Alzheimer stima che il costo annuo delle cure negli Stati Uniti corrisponda a 183 miliardi di dollari, con un importo aggiuntivo e non rimborsato, attribuito alle spese sostenute direttamente dalle famiglie. Il gruppo di lavoro riconosce che una parte di questi costi sono sopportati dalle famiglie che assistono in casa il loro congiunto con una DI e la rimanente spesa viene sostenuta da enti pubblici e privati che offrono una qualche forma di supporto o di cura. Dei quasi 15 milioni di americani che prestano assistenza non retribuita ad una persona con demenza, circa il 25% sono genitori oppure altri familiari. Molte di queste famiglie hanno fornito cura e supporto lungo tutto l'arco di vita e sopportano la maggior parte dei costi con ridotti aiuti finanziari da parte di enti pubblici.

In Italia sono fondamentalmente due le principali risorse esistenti che permettono alle famiglie di mantenere la cura ed il supporto che stanno fornendo a casa, oltre a sostenere analoghi sforzi dei servizi territoriali. Le risorse finanziarie consistono essenzialmente nei fondi messi a disposizione dalla pensione di invalidità civile e dall'assegno di accompagnamento che sono legati alla condizione di disabilità e non riconoscono alcun incremento all'eventuale palesarsi di una demenza che va a compromettere le abilità residue. All'interno il clima attuale della nazione, sia a livello statale che a livello locale, entrambe queste risorse verranno sfidate a espandere il loro sostegno degli adulti vulnerabili, in particolare quelli con DI e la demenza. Altri programmi di sostegno ai *caregiver* sono disponibili in alcune regioni e province, ma offrono servizi di supporto limitati diretti ai *caregiver* familiari (assistenza domiciliare ed altri servizi territoriali).

Le sfide finanziarie future prevedono anche un aggiustamento delle possibilità di detrazione o di rimborso ai *caregiver* per fornire assistenza immediata a persone con DI che risultano affetti da demenza. La realtà ci insegna che con il progressivo declino, aggravato da probabili problematiche comportamentali, il costo giornaliero delle cure aumenterà - almeno per i soggetti con stadio intermedio di demenza (il periodo con le più elevate esigenze di gestione per il caregiver a causa delle difficoltà comportamentali). Tuttavia, gli enti preposti dovranno adattare i loro meccanismi di determinazione dei costi e adeguare le loro tariffe di rimborso di conseguenza anche ai fornitori di servizi privati, a meno che non si assumano la responsabilità primaria della lunga assistenza agli adulti con DI affetti da demenza. Come ha osservato l'amministratore che viene citato nel prossimo box, la capacità di mantenere gli individui in una fase iniziale di declino, è messa in dubbio a causa dei tagli al finanziamento ed è diventata la costante sfida economica che si pone in moltissime realtà.

Riteniamo prioritario il fatto che lo Stato e le Regioni riconoscano i bisogni crescenti di molte famiglie che ancora forniscono cure a domicilio e che devono affrontare pure il proprio invecchiamento nonché la presenza di demenza di un familiare con DI. Una regolazione equa dei costi per aiutare a mantenere queste famiglie come *caregiver* vitali dovrà essere fatta. Dati di realtà dimostrano che la salute fisica ed emotiva di molti *caregiver*, così come le finanze della famiglia possono essere compromesse e giungere al di là delle capacità di continuare a curare a casa una persona affetta da demenza.

Un modello auspicabile potrebbe realizzarsi in una nuova forma di legge sulla non-autosufficienza che integri le prestazioni attuali e sia tarata sulla fase e sulle necessità evolutive della patologia.

7.0 Possibili soluzioni

Ci è stato detto da un amministratore che i tagli dei finanziamenti sono una minaccia costante per la qualità delle cure

«Presso la nostra struttura ci siamo fermamente impegnati in una filosofia di “invecchiamento in loco”, ma questo è enormemente costoso e richiede un uso intensivo delle risorse - come spesso richiede personale più formato e adattamenti di rilievo allo spazio fisico. Nel nostro stato, dato che le persone con DI non possono più fare riferimento alle strutture per anziani non autosufficienti senza un ordine del tribunale (come il risultato di una class action), “l’invecchiamento in loco” è de facto il mandato. Purtroppo, i soldi per pagare per questi servizi non sono sempre disponibili. Nella nostra agenzia, abbiamo scelto di mettere a disposizione risorse per aiutare i nostri ragazzi a rimanere nelle loro case con la speranza di essere finalmente in grado di recuperare dei finanziamenti- perché riteniamo che è nel loro interesse così come nell’interesse dei loro compagni. Abbiamo scoperto che anche se può essere estremamente stressante per i compagni seguire il declino degli amici, è più dirompente vedere la persona andarsene. Così, abbiamo messo in atto dei supporti di consulenza per i compagni ed il personale per aiutarli a gestire lo stress del convivere o prendersi cura di una persona con demenza. Finora, siamo stati in grado di farlo, tuttavia, abbiamo avuto sette nuovi casi di demenza diagnosticati negli ultimi tre mesi e quattro di queste persone vivono in case che non sono pienamente sbarriate. La nostra capacità di mantenere la nostra filosofia “invecchiamento in loco” verrà seriamente messa alla prova nei prossimi mesi, molto dipenderà da quanto rapido sarà il declino. Stiamo anche subendo dei tagli di finanziamento significativi previsti anche nel prossimo anno a causa della crisi economica in atto».

Il gruppo di lavoro nazionale è stato creato sia per la messa in atto di un piano per affrontare la sfida crescente di aiutare le persone con DI, affetti da demenza, che per definire un agenda nazionale da intraprendere nel quadro di un Progetto Alzheimer Nazionale che dovrà essere predisposto a breve come da indicazioni dell’OMS¹⁵. Il presente documento ha esposto una serie di questioni e indicato una linea d'azione che potrebbe essere intrapresa da molti organi costitutivi, sia a livello nazionale che locale, per rispondere alle esigenze delle persone con DI e la demenza (o quelli a rischio). Si spera che le autorità politiche e sanitarie nazionali e locali recepiscano ciò che il gruppo di lavoro nazionale ha sviluppato nonché raccomandato, ed estendano i temi trattati nella presente relazione entro il processo di un Progetto Nazionale Alzheimer (che per il momento in Italia non esiste).

Il gruppo di lavoro è consapevole che molte associazioni nazionali, e le organizzazioni in generale, hanno un interesse nel vedere servizi più utili e costruttivi, sviluppati e forniti agli stessi adulti con DI e la demenza, alle loro famiglie e ai *caregiver*, così come le strutture che cercano di far fronte ad un numero crescente di persone colpite. Il gruppo di lavoro riconosce che uno dei principali attori per sostenere e fornire informazioni circa la malattia di Alzheimer e demenze correlate, sono le Associazioni Alzheimer (Alzheimer Italia e Associazione Italiana Malattia Alzheimer, per Italia), che riteniamo *partner* chiave in questo sforzo. Diverse sezioni locali hanno risposto alla sfida e hanno sviluppato iniziative di aiuti per le famiglie che sono alle prese con la sfida della cura a domicilio quando un parente ha una DI e la demenza - tuttavia, molte realtà locali sono ancora lontane dall’intraprendere tali sforzi.

Il gruppo di lavoro è consapevole del fatto che molte organizzazioni parentali condividono la speranza che la programmazione nazionale e fornitura di servizi prenderà in considerazione le esigenze di questo gruppo di popolazione. E' anche previsto che altre realtà nazionali, ministeri e assessorati, così come i fornitori, nonché gli organismi preposti alla certificazione riconoscano questi temi tanto importanti e contribuiscano con il loro peso collettivo a questo processo.

Il gruppo di lavoro propone che le realtà che si occupano di DI a livello nazionale e locale focalizzino l'attenzione sulla questione dell'invecchiamento, mettendo in evidenza le preoccupazioni dei fornitori e famiglie, operando pressioni per il finanziamento e l'avvio di progetti pilota associati alla demenza. Il gruppo di lavoro propone, inoltre, che i gruppi nazionali, sopra richiamati aiutino ad adottare politiche per permettere alle famiglie di essere meglio informate sulla demenza, sui suoi effetti e la durata della vita negli adulti con DI. Sarà più utile se queste organizzazioni possono intraprendere iniziative:

- (a) in collegamento con le sezioni locali delle associazioni Alzheimer per aiutare i *caregiver* familiari;
- (b) produrre e diffondere materiale informativo per le famiglie e altri operatori sanitari;
- (c) sostenere lo sviluppo di servizi *community-based* che migliorino le condizioni dei congiunti rimanendo nella comunità.



8.0 Piano d'azione nazionale sulla DI con demenza

L'obiettivo principale del gruppo di lavoro consiste nello sviluppo di una tabella di marcia e delle strategie di sostegno nonché cura che in ultima analisi, migliorino la qualità della vita degli adulti con DI affetti da demenza. Gli scopi sussidiari sono (a) ridurre l'impatto negativo della demenza nella vita degli adulti con DI ed i loro *caregiver*, (b) migliorare la qualità degli ambienti in cui vivono e risiedono persone con DI e demenza, (c) educare la popolazione in generale sulla vita di adulti con DI affetti da demenza, e (d) aumentare la competenza della forza di lavoro rispetto alla demenza e alla cura della stessa.

Per raggiungere questi obiettivi, il gruppo di lavoro propone le seguenti azioni che dovrebbero essere intraprese per affrontare la sfida crescente di aiutare e sostenere gli adulti con DI affetti da demenza, le loro famiglie e gli operatori sanitari, così come la rete di strutture che servono le persone con DI.

A livello nazionale:

- le esigenze degli adulti con DI e dei loro *caregiver* devono essere prese in considerazione all'interno dei piani nazionali e le raccomandazioni del ministero della Salute;
- le amministrazioni centrali devono richiedere che ogni regione si doti di una coerente politica, volta a soddisfare le esigenze degli adulti con DI in modo comparabile con le politiche che dovranno essere adottate per l'invecchiamento e la demenza nella popolazione generale e vengano inclusi nei Piani Socio-Sanitari.

A livello delle Regioni:

- alle organizzazioni professionali di intraprendere iniziative che promuovano e forniscano formazione e istruzione, di produrre materiali tecnici, e pubblicare le linee guida pratiche in materia di adulti con DI;
- alle associazioni di tutela di intraprendere iniziative che promuovano una maggiore comprensione delle fasi di demenza, i servizi più utili per gli adulti con DI e sviluppare una serie di programmi e supporti agli operatori sanitari e al personale;
- che le competenti autorità tengano nella dovuta considerazione per la pianificazione, la regolazione ed il finanziamento di servizi specializzati per adulti con una DI affetti da demenza;
- pianificazione di programmi comunicativi ed iniziative che promuovano una maggiore comprensione dei piani e dei servizi che si rivolgono agli adulti con DI ed ai loro *caregiver*;
- le strutture locali che operano in materia di invecchiamento vadano progressivamente ad integrare nei loro processi di sviluppo politici, di pianificazione e di programma, le esigenze degli adulti con DI e dei loro familiari.

A livello locale:

- le organizzazioni e tutte le varie realtà distrettuali ad operare *screening* e svolgere funzioni di valutazione, così come lo sviluppo di servizi specializzati per aiutare gli adulti con DI ed i loro *caregiver*.

In riferimento al piano nazionale per sostenere adulti con DI affetti da demenza il gruppo di lavoro ha formulato le seguenti raccomandazioni precedentemente descritte in questo documento:

Obiettivo A: Per meglio comprendere la demenza e come essa affligge adulti con DI e i loro caregiver

#1: Condurre studi epidemiologici nazionali o surveys sugli adulti con DI che stabiliscano la prevalenza e l'incidenza del MCI e della demenza.

Chi dovrebbe farlo? Ministero della Sanità e della Ricerca

#2: Condurre studi per studiare ed identificare scientificamente i fattori di rischio associati con la demenza in adulti con DI.

Chi dovrebbe farlo? Università e Centri di Ricerca

#9: Condurre studi sull'impatto dell'invecchiamento nelle famiglie dei caregiver per il supporto e la cura degli adulti con DI residenti a domicilio.

Chi dovrebbe farlo? Università e Centri di Ricerca

#11: Condurre studi medico-economici nazionali per indagare l'impatto finanziario della demenza nelle persone con DI in varie forme di erogazione di servizi.

Chi dovrebbe farlo? Università e Centri di Ricerca

Obiettivo B: Istituire un effettivo screening e valutazione per gli adulti con DI a rischio o che evidenziano i primi segni e sintomi di demenza

#3: Sviluppare linee guida e pacchetti informativi ad uso delle famiglie e dei caregiver negli screening periodici sui segni e sintomi della demenza.

Chi dovrebbe farlo? Ordine dei Medici (Medici di Medicina Generale)

#4: Incoraggiare le varie organizzazioni ed istituzioni ad implementare lo screening per la loro clientela con DI in fase di invecchiamento che è a rischio di o affetta da demenza.

Chi dovrebbe farlo? Piani sanitari Nazionali e Regionali

#5: Esaminare l'utilità di adottare uno strumento come il Dementia Questionnaire Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities da usare in preparazione alla visita annuale.

Chi dovrebbe farlo? Università, enti e fornitori di servizi, Ordine dei medici

#6: Condurre uno studio di taratura nazionale per il Dementia Questionnaire Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities che possa aiutare ad identificare gli individui con un declino.

Chi dovrebbe farlo? Università e Centri di Ricerca.

#8: Promuovere lo scambio di informazioni tra medici riguardante aspetti tecnici degli strumenti di valutazione esistenti e strumenti diagnostici clinici, di laboratorio e strumentali per confermare la presenza di demenza nella DI.

Chi dovrebbe farlo? Ordine dei medici e degli infermieri, Associazioni e istituzioni che si occupano di DI.

Obiettivo C: Promuovere la salute ed il funzionamento tra gli adulti con DI

#15: Sviluppare e diffondere un set di linee guida nutrizionali e dietetiche appropriate per le persone affette da DI e demenza.

Chi dovrebbe farlo? Ordine dei medici

#16: Sviluppare e diffondere linee guida pratiche per aiutare Medici di Medicina Generale e operatori socio-sanitari ad indirizzare valutazioni e follow-up dei trattamenti a cui sono sottoposti gli adulti con DI e demenza.

Chi dovrebbe farlo? Ordine dei medici, degli infermieri professionali, fisioterapisti e logopedisti, Educatori professionali.

#17: Condurre studi sulla natura e l'estensione delle compromissioni nelle condizioni di salute e nelle malattie organiche e psichiatriche riscontrate negli adulti con DI affetti da demenza.

Chi dovrebbe farlo? Università e Centri di Ricerca

Obiettivo D: Per produrre comunità e creare sostegno sociale e cura adeguati per gli adulti con DI affetti da demenza

#10: Migliorare i servizi di sostegno alla famiglia includendo gli sforzi per aiutare i caregiver ad identificare e ricevere assistenza per aiutare gli adulti con DI affetti da demenza.

Chi dovrebbe farlo? Ministero della sanità e assessorati regionali, Associazioni parentali nazionali e locali.

12: Pianificare e sviluppare le case famiglia, Comunità Alloggio più specializzate per la cura della demenza, nonché sviluppare le capacità di supporto per aiutare gli adulti affetti da demenza che vivono con la famiglia.

Chi dovrebbe farlo? Ministero della sanità e assessorati regionali.

#13: Pianificare e sviluppare supporti e servizi territoriali in grado di rispondere alle esigenze delle persone a rischio di o affetti da demenza.

Chi dovrebbe farlo? Ministero della sanità e assessorati regionali

#14: Sviluppare e diffondere linee guida pratiche per i servizi sociali territoriali in modo da permettere a questi professionisti la valutazione di indirizzo, lo sviluppo dei servizi e la pianificazione della vita per adulti con una DI e demenza.

Chi dovrebbe farlo? Associazioni e Società scientifiche che si occupano di Disabilità Intellettiva e dello Sviluppo

Obiettivo E: Formare in modo adeguato i professionisti e diffondere materiali di istruzione e formazione

#7: Stabilire curricula per universitari, laureati e programmi di formazione continua, utilizzando diverse modalità, per migliorare la capacità diagnostica degli operatori della comunità medico-sanitaria

Chi dovrebbe farlo? Ordine dei medici, degli infermieri professionali, Associazioni e Società scientifiche che si occupano di Disabilità Intellettiva e dello Sviluppo, Ministero della Ricerca e dell'università, Facoltà di medicina

#18: Sviluppare un programma universale, applicabile a livello nazionale, sulla demenza e DI orientato verso il personale di assistenza diretta, le famiglie e altri operatori primari.

Chi dovrebbe farlo? Ministero della Ricerca e dell'università, Università, Ordine dei medici, degli infermieri professionali.

#19: Organizzare e fornire un programma nazionale di formazione con workshop e strumenti web, così come altri mezzi, per il personale e le famiglie.

Chi dovrebbe farlo? Ordine dei medici, degli infermieri professionali, Associazioni e Società scientifiche che si occupano di Disabilità Intellettiva e dello Sviluppo, Università e centri di ricerca

20 Sviluppare e produrre un pacchetto di formazione e informazione per gli adulti con DI per aiutarli a comprendere meglio la demenza.

Chi dovrebbe farlo? Ordine dei medici, degli infermieri professionali, Università e centri di ricerca.



9.0 Appendice

9.1.1

Ringraziamo coloro che hanno contribuito in modo più significativo alla redazione di questo documento sintetico in particolare:

Elisabeth Weger, Elisa De Bastiani, Ulrico Mantesso, Annachiara Marangoni, Ciro Ruggerini, Sumire Manzotti, Flavia Luchino, Patrizia Spadin, Massimiliano Deflorian.

9.1.2

Tutti i nomi indicati nelle vignette sono stati cambiati per salvaguardare la *privacy* delle persone e delle condizioni descritte. Il gruppo di lavoro esprime il suo ringraziamento per le persone che hanno concesso la pubblicazione delle loro impressioni su questo documento e alle famiglie che hanno consentito l'uso delle fotografie dei loro cari che sono state usate nella pagina di dedica.

9.1.3 Note

¹ Cottini, L. (2003), *Bambini, adulti, anziani e ritardo mentale*, Vannini, Brescia.

² Disabilità Intellettive e Invecchiamento, *AJMR, edizione italiana*, vol. 5, n. 3, ottobre 2007

³ La Malfa, G., Ruggerini, C., Castellani, A., Manzotti S. et al. (a Cura di), (2010), *La promozione della salute mentale nella DI*, Edizioni Erickson, Trento.

⁴ *Dementia Questionnaire for person with Intellectual Disabilities (DMR)*, Evenhuis H. M., Kengen M. M.F., Eurlings H.A.L., adattamento Italiano a cura di Luc Pieter De Vreese, Tiziano Gomiero, Ulrico Mantesso, (2008), Manuale della seconda edizione completamente aggiornata del 2004 Liguori Editore, Napoli.

⁵ De Vreese, L.P., Mantesso, U., De Bastiani, E. e Gomiero, T. (2009), *La nuova longevità della Disabilità Intellettiva. Percorsi di cura dalla gestione alla relazione*, Liguori Editore, Napoli.

⁶ De Vreese, L.P., Gomiero, T. e Mantesso, U. (A cura di), (2012), *La valutazione delle persone con Disabilità Intellettive in età Adulta/Anziana*, Liguori Editore, Napoli.

⁷ Questa definizione è stata tratta da quella usata da *Operational Definition Recommendations Report*, come parte del *Research Topic of Interest (RTOI)* del 2011, ossia la *Health Surveillance of Adults with Intellectual Disability*, su indicazione della *Association of University Centers on Disabilities (AUCD)* e finanziato mediante un accordo di cooperazione con i *Centers for Disease Control and Prevention (CDC)* e con il *National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities (NCBDDD)*.

⁸ Vanacore, N., Maggini, M. e Raschetti, R. (2005), Epidemiologia della demenza di Alzheimer in Italia. *Bollettino Epidemiologia Nazionale*, Vol. 18 - n. 2.

⁹ The Italian Longitudinal Study on Aging. Prevalence of chronic disease in older Italians: comparing self-reported and clinical diagnoses. *Int J Epidemiol* 1997;26:995-1002 e Di Carlo A. et al. (2002), Incidence of dementia, Alzheimer's disease, and vascular dementia in Italy. The ILSA study. *J Am Geriatr Soc*;50:41-48.

¹⁰ Lobo, A., Launer, I.J., Fratiglioni, L., Andersen, K. et. al. (2000), Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: a collaborative study of population-based cohorts. Neurologic Disorders in the Elderly Research Group. *Neurology*, 54 (suppl.): S4-S9.

- ¹¹ Rocca, W.A., Bonaiuto, S., Lippi, A. et al. (1990). Prevalence of clinically diagnosed Alzheimer's disease and other dementing disorders: a door-to-door survey in Appignano, Macerata Province, Italy. *Neurology*;40 (4):626-31.
- ¹² Ferini-Strambi, L., Marcone, A., Garancini, P., Danelon, F. et al. (1997). Dementing disorders in north Italy: prevalence study in Vescovato, Cremona Province. *Eur J Epidemiol.*, 3 (2):201-204.
- ¹³ Lucca, U., Garrì, M., Recchia, A., Logroscino, G. et al., (2011), Population-based study of dementia in the oldest old: the Monzino 80-plus study. *BMC Neurology*; 11: 54.
- ¹⁴ Ravaglia, G., Forti, P., Maioli, F., Martelli, M. et al. (2005). Incidence and etiology of dementia in a large elderly Italian population. *Neurology*; 64 (9):1525-1530.
- ¹⁵ WHO, Dementia A public health priority.
http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en.
- ¹⁶ Zigman, W.B., Schupf, N., Devenny, D. et al. (2004). Incidence and prevalence of dementia in elderly adults with mental retardation without Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 126-141.
- ¹⁷ Janicki, M.P. e Dalton, A.J. (2000). Prevalence of dementia and impact on intellectual disability service. *Mental Retardation*, 38 (3), 276-288.
- ¹⁸ Carulla, L.S., Balot, J., Weber, G. et. al. (2010). The Barcelona declaration on bridging knowledge in long-term care and support. Barcelona (Spain), March 7, 2009. *International Journal of Integrated Care*, 9.
- ¹⁹ Bertoli, M., Biasini, G., Calignano, M.T., Celani, G., et al. (2011). Needs and challenges of daily life for people with Down syndrome residing in the city of Rome, Italy. *J Intellect Disabil Res.* Aug; 55 (8):801-820. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2788.2011.01432.x/fullE>.
- ²⁰ Braddock, D., Hemp, R., Rizzolo, M.C., Haffer et. al. (2011). *The state of the states in developmental disabilities*. Washington, DC: AAIDD.
- ²¹ Alzheimer's Association.(2011). Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 7 (2), 1-63.
- ²² Copus, A. (2012). Aging in Intellectual disability, in Atti del convegno "La longevità nella DI" (a cura) di Gomiero, T., De Vreese, L. e Weger, E., organizzato da ANFFAS Trentino Onlus, Trento, Italy, 4-5 ottobre, 2012. www.validazione.eu/dad.
- ²³ Janicki, M.P. e Dalton, A.J. (1999). Aging, dementia, and intellectual disabilities: A Handbook. Philadelphia: Taylor and Francis.
- ²⁴ Wilkinson, H.A. e Janicki, M.P. (2002). The Edinburgh principles with accompanying guidelines and recommendations. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 279-284.
- ²⁵ PCAD project. (2012). Protocol for recording baseline behavior information for persons with Down syndrome. <http://www.rrtcadd.org/resources/RRTCADD/2012-Protocol.pdf>.
- ²⁶ Deb, S., Hare, M., Prior, L. e Bhaumik, S. (2007), Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities (DSQIID). *British Journal of Psychiatry*,190, 440-444.
- ²⁷ Kinsky-McHale, S., Urv, T., Zigman, W. e Silverman, W. (2010). Neurological symptoms associated with mild cognitive impairment in adults with Down syndrome. Paper presented as part of the symposium, Transitions in neurological and cognitive phenotypes and dementia status in people with Down syndrome, at the 118th annual convention of the American Psychological Association, San Diego, California, August 14, 2010.
- ²⁸ Prasher, V.P. (2005). *Alzheimer's disease and dementia in Down syndrome and intellectual disabilities*. Milton Keynes: Radcliffe.

- ²⁹ Mosely, C. (2011). National core indicators: A review of the data on persons with Alzheimer's syndrome. Presentation at the National Task Group meeting on June 6th, St. Paul, Minnesota.
- ³⁰ Hanney, M., Prasher, V., Williams, N. (2012). Memantine for dementia in adults older than 40 years with Down's syndrome (MEADOWS): a randomised, double-blind, placebo-controlled trial. *Lancet*. Feb 11; 379 (9815), 528-536.
- ³¹ US Surgeon General. (2002). *Closing the gap: A national blueprint to improve the health of persons with mental retardation*. Rockville, MD: U.S. Department of Health and Human Services.
- ³² Krahn, G.L., Hammond, L. e Turne, A. (2006). A cascade of disparities: Health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. 12 (1), 70-82.
- ³³ LHIDS study reports. University of Chicago.
http://www.rrtcadd.org/Research/Health_Function/Cohort/LHIDS/Info.html.
- ³⁴ Janicki, M.P., Heller, T., Seltzer, G.B. e Hogg, J. (1996). Practice guidelines for the clinical assessment and care management of Alzheimer's disease and other dementias among adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40 (4), 374-382.
- ³⁵ Group home care for adults with intellectual disabilities and Alzheimer's disease (2005), *Dementia - The International Journal of Social Research and Practice*, 4 (3), 361-385.
- ³⁶ Chiogna, M. e Dalprà M. (2009). *Adeguare gli spazi costruiti (pubblici e privati) per ospitare in sicurezza il malato di Alzheimer: problematiche soluzioni a supporto della famiglia*. UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI TRENTO, ISBN 978-88-8443-314-5.
http://www.alzheimerrento.org/nuovosito/index.php?option=com_content&view=article&id=9:progetto-adequare-gli-spazi-costruiti-pubblici-e-privati-per-ospitare-in-sicurezza-il-malato-di-alzheimer-problematiche-e-soluzioni-a-supporto-della-famiglia&catid=2:news&Itemid=4
- ³⁷ Quality outcomes in group home dementia care for adults with intellectual disabilities (2010). *Journal of Intellectual Disability Research*, 55 (8), 763-776.

Publicazione realizzata con il contributo di:

