



Fattori psicosociali protettivi nei giovani con Sindrome di Down

XVIII Giornata Mondiale della sindrome di Down

«Sindrome di Down: oltre gli stereotipi, diritto di cura e progressi
nella ricerca scientifica»

Dott.ssa Marilena Recupero
Dirigente Psicologo
IRCCS Oasi Maria SS. Troina (EN)

ets-aps
ASSOCIAZIONE
ITALIANA
PERSONE
DOWN

AIPD
SEZIONE
SIRACUSA



Sindrome di Down e demenza

La Sindrome di Down (SD) è la causa più frequente di Disabilità Intellettiva (ID) di origine genetica altamente associata allo sviluppo di demenza (Zigman & Lott 2007).

- ▶ Negli ultimi anni, l'aspettativa di vita media delle persone con SD ha subito un incremento significativo, dai 25 anni stimati nel 1983 ai 60 anni nel 2020 (Carter & Jancar 1983; Dolan *et al.* 2019; Tsou *et al.* 2020).
- ▶ Oggigiorno quindi, le persone con SD raggiungono l'età di rischio per lo sviluppo della demenza (Landes *et al.* 2020).
- ▶ La demenza in questa popolazione non è frequente prima dei 40 anni (McCarron *et al.* 2017; Lott & Head 2019).
- ▶ Tuttavia, Hartley e colleghi (2015) riportano un'età di insorgenza intorno ai 30 anni.

«Sindrome di Down: oltre gli stereotipi,
diritto di cura e progressi nella ricerca scientifica»
Siracusa, 21 marzo 2024





Gli stadi della demenza

La demenza si articola 4 stadi:

- ❖ Stadio primario
- ❖ Stadio intermedio
- ❖ Stadio avanzato
- ❖ Stadio terminale

«Sindrome di Down: oltre gli stereotipi,
diritto di cura e progressi nella ricerca scientifica»
Siracusa, 21 marzo 2024





Tratti dello stadio primario di demenza

La persona con SD:

- ▶ Non ricorda le fasi di una sequenza a lei ben nota (es. lavarsi, vestirsi ecc.);
- ▶ Ha un oggetto preferito che non riesce a collocare nel posto giusto (es. riporre i fazzoletti nella credenza);
- ▶ Interrompe la frase per cercare di trovare la parola giusta o chiama gli oggetti col nome sbagliato (es. calzini/guanti);
- ▶ Dimentica il nome di persone conosciute da poco ma non quello di persone più intime;
- ▶ Si sveglia durante la notte e inizia a prepararsi come se fosse già giorno;

«Sindrome di Down: oltre gli stereotipi,
diritto di cura e progressi nella ricerca scientifica»
Siracusa, 21 marzo 2024



Tratti dello stadio primario di demenza

- ▶ Ha difficoltà a determinare l'ora esatta o ad utilizzare il calendario;
- ▶ Non comprende le istruzioni verbali come prima, chiede che vengano ripetute (non deve avere problemi di udito);
- ▶ Difficoltà nell'orientamento spaziale (es. trovare la camera da letto, cucina ecc...);
- ▶ Parla di meno, fornisce risposte brevi;
- ▶ Perdita della capacità di scrittura (es. frasi/alcune parole oppure non riesce a scrivere il suo nome per intero);
- ▶ Assume una posizione non corretta sulla sedia rischiando di cadere;
- ▶ Si irrita facilmente;



Tratti dello stadio primario di demenza

- ▶ Si rifiuta di svolgere attività che comportano concentrazione, partecipazione e sforzo fisico. Presenta un aumento della sensazione di fatica o un maggior bisogno di riposo;
- ▶ Ha paura a rimanere da solo in una stanza, ha bisogno che qualcuno gli tenga compagnia;
- ▶ Dedica meno tempo agli hobby preferiti;
- ▶ Non esprime più commenti sugli altri;
- ▶ Trascorre più tempo lontano dai compagni;
- ▶ Spesso rimane immobile su una sedia e per qualche istante sembra non prendere parte alla conversazione;
- ▶ Maggiore lentezza per attraversa una stanza o alzarsi dalla sedia;
- ▶ Occasionale incontinenza urinaria.

«Sindrome di Down: oltre gli stereotipi,
diritto di cura e progressi nella ricerca scientifica»
Siracusa, 21 marzo 2024



Tratti dello stadio intermedio di demenza

- ▶ Non riesce a distinguere la colazione dalla cena, o chiama tutti i pasti “cena” o dimentica di aver mangiato;
- ▶ Non capisce più come utilizzare alcuni oggetti (es. tazze, posate ecc...);
- ▶ Non ricorda eventi accaduti il giorno prima o qualche ora prima;
- ▶ Parla di eventi passati come se fossero accaduti il giorno prima (es. parla di un defunto come se lo avesse incontrato il giorno prima);
- ▶ Utilizza un nome (es. Maria) per riferirsi a tutte le persone che conosce;
- ▶ Ripete azioni comuni come se non ricordasse di averle ultimate (es. svuotare il piatto);

«Sindrome di Down: oltre gli stereotipi,
diritto di cura e progressi nella ricerca scientifica»
Siracusa, 21 marzo 2024



Tratti dello stadio intermedio di demenza

- ▶ Sembra dimenticare di avere un oggetto in mano (es. tazza) e lo porta in giro per la stanza o lo lascia cadere;
- ▶ Non inizia un discorso spontaneamente ma si limita a rispondere alle domande;
- ▶ Biascica e il discorso non è comprensibile;
- ▶ Difficoltà nella vestizione, sceglie vestiti non adatti alla stagione o li indossa in modo scorretto;
- ▶ Aumento della sofferenza emotiva (pianto, gemiti, urla frequenti);
- ▶ Paura di salire in macchina o fare gite;
- ▶ Colpisce gli altri quando si trova in uno stato di frustrazione o di rabbia;

«Sindrome di Down: oltre gli stereotipi,
diritto di cura e progressi nella ricerca scientifica»
Siracusa, 21 marzo 2024



Tratti dello stadio intermedio di demenza

- ▶ Percezione delle profondità distorta, es. compie un passo lungo per superare una crepa;
- ▶ Inciampa e perde l'equilibrio;
- ▶ Si muove in maniera lenta ed impacciata;
- ▶ Presenta occasionale incontinenza fecale non intenzionale.

«Sindrome di Down: oltre gli stereotipi,
diritto di cura e progressi nella ricerca scientifica»
Siracusa, 21 marzo 2024



Tratti dello stadio avanzato di demenza

- ▶ Non riconosce gli amici ed i parenti più intimi oppure dimentica i loro nomi;
- ▶ Non riesce a tenere a mente un pensiero abbastanza a lungo perché sia tradotto in azione concreta (es. prendere un libro posizionato nella parte opposta della stanza);
- ▶ Necessita di essere vestito/a dagli altri in quanto ha perso le abilità relative al vestiario;
- ▶ Necessita di essere imboccato perché dimentica quello che sta facendo;
- ▶ Incapacità di distinguere il giorno dalla notte, potrebbe voler rimanere sveglio fino a tardi;
- ▶ Non riesce più a trovare le stanze e quindi necessita di essere accompagnato;

«Sindrome di Down: oltre gli stereotipi,
diritto di cura e progressi nella ricerca scientifica»
Siracusa, 21 marzo 2024



Tratti dello stadio avanzato di demenza

- ▶ Non si rende conto del posto in cui si trova;
- ▶ Perde la capacità di presa e di manipolazione degli oggetti (es. cucchiaino, colore ecc...);
- ▶ Incapacità di rispondere alle persone ed agli stimoli;
- ▶ Mostra di rado espressioni facciali;
- ▶ Presenta palpebre cadenti;
- ▶ Manifesta movimenti involontari degli arti;
- ▶ Incontinenza urinaria frequente;
- ▶ Riluttanza a camminare;
- ▶ Riluttanza a sostenere dei pesi.

«Sindrome di Down: oltre gli stereotipi,
diritto di cura e progressi nella ricerca scientifica»
Siracusa, 21 marzo 2024



Tratti dello stadio terminale di demenza

- ▶ Perdita delle capacità verbali, pronuncia una singola parola e spesso non comprendono i messaggi verbali successivi;
- ▶ Necessita di essere imboccato/a ad ogni pasto;
- ▶ Contrazione muscolare involontaria giornaliera che interessa braccia, gambe e collo;
- ▶ Costante incontinenza urinaria e fecale;
- ▶ Perdita della capacità di deambulazione.

«Sindrome di Down: oltre gli stereotipi,
diritto di cura e progressi nella ricerca scientifica»
Siracusa, 21 marzo 2024



AIPD
SEZIONE
SIRACUSA



Riserva Cognitiva

Riserva Cognitiva (RC): insieme dei processi che consentono agli individui di sostenere i danni cerebrali e mantenere il corretto funzionamento grazie ad un'interazione dinamica e continua tra influenze di tipo biologico ed **ambientale** (Stern, 2002)

«Sindrome di Down: oltre gli stereotipi,
diritto di cura e progressi nella ricerca scientifica»
Siracusa, 21 marzo 2024



AIPD
SEZIONE
SIRACUSA



Fattori psicosociali protettivi

- 1. Anni di istruzione scolastica**
- 2. Occupazione lavorativa**
- 3. Attività ricreative**
 - *Attività di stimolazione cognitiva*
 - *Attività sportive*
 - *Attività domestiche*
 - *Attività sociali*
- 4. Anni trascorsi in istituto**

«Sindrome di Down: oltre gli stereotipi,
diritto di cura e progressi nella ricerca scientifica»
Siracusa, 21 marzo 2024





Fattori psicosociali protettivi

- In letteratura emerge che le persone con SD con:
1. livello di **istruzione** più elevato,
 2. **occupazione lavorativa** stimolante dal punto di vista cognitivo,
 3. maggiore coinvolgimento nelle **attività ricreative**
 4. minor numero di **anni trascorsi in un istituto**

presentano un **minore numero di sintomi** relativi alla demenza.



Fattori psicosociali e Sindrome di Down

Tab 1. Caratteristiche dei campioni con Sindrome di Down (con e senza demenza)

Variabili	Persone con SD senza demenza			Persone con SD e demenza		
	N (%)	M ± DS	Range	N (%)	M ± DS	Range
Campione	25			25		
Età		42.2 ± 9.9	30-63		42.6 ± 9.9	30-56
Genere						
Maschio	13 (52)			13 (52)		
Femmina	12 (48)			12 (48)		
Disabilità Intellettiva						
Moderata	8 (32)			8(32)		
Grave	17 (68)			17 (68)		
Stadio della demenza						
Primario	0 (0)			7 (28)		
Intermedio	0 (0)			12 (48)		
Avanzato	0 (0)			3 (12)		
Terminale	0 (0)			3 (12)		

«Sindrome di Down: oltre gli stereotipi,
diritto di cura e progressi nella ricerca scientifica»
Siracusa, 21 marzo 2024



Strumento

Dementia Scale for Down Syndrome (DSDS; Gedye, 1995)

strumento elaborato per aiutare i clinici ed i ricercatori nel formulare una diagnosi di demenza sulla base di informazioni ottenute dal caregiver. Il questionario è composto da 60 domande e consente di individuare 4 categorie di demenza:

- ▶ “stadio primario di demenza”,
- ▶ “stadio intermedio di demenza”,
- ▶ “stadio avanzato di demenza”
- ▶ “stadio terminale di demenza”

«Sindrome di Down: oltre gli stereotipi,
diritto di cura e progressi nella ricerca scientifica»
Siracusa, 21 marzo 2024



Risultati

Tab 2. Impatto dei fattori psicosociali protettivi per la riserva cognitiva sui punteggi al DSDS

Variabili	Beta	t	p
<i>Anni di istruzione scolastica</i>	.552	-2.130	.046
<i>Anni trascorsi in istituto</i>	.288	1.422	.170
<i>Coinvolgimento in attività ricreative</i>	.210	-1.001	.329
<i>Quoziente Intellettivo</i>	.297	1.087	.290

$p < 0.05$

«Sindrome di Down: oltre gli stereotipi,
diritto di cura e progressi nella ricerca scientifica»
Siracusa, 21 marzo 2024



Conclusioni

È importante prevenire lo sviluppo della demenza:

-favorendo l'inclusione scolastica;

-promuovendo il potenziamento cognitivo anche dopo la conclusione dell'iter scolastico;

-andando oltre gli stereotipi al fine di permettere anche l'inserimento lavorativo delle persone con SD.

«Sindrome di Down: oltre gli stereotipi,
diritto di cura e progressi nella ricerca scientifica»
Siracusa, 21 marzo 2024



AIPD
SEZIONE
SIRACUSA



Bibliografia

- ▶ Carter, G & Jancar, J 1983, "Mortality in the mentally handicapped - a 50 year survey at the Stoke Park Group of Hospitals (1930-1980)", *Journal of Mental Deficiency Research*, vol. 27, pp. 143-156.
- ▶ Dolan, E., Lane, J., Hillis, G. & Delanty, N. 2019, "Changing Trends in Life Expectancy in Intellectual Disability over Time", *Irish Medical Journal*, vol. 112, no. 9, pp. P1006. Hartley, D, Blumenthal, T, Carrillo, M, DiPaolo, G, Esralew, L, Gardiner, K, ...& Wisniewski, T 2015, "Down syndrome and Alzheimer's disease: Common pathways, common goals", *Alzheimer's & Dementia*, vol. 11, no. 6, pp. 700-709, <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2014.10.007>
- ▶ Landes, SD, Stevens, JD & Turk, MA 2020, "Cause of death in adults with Down syndrome in the United States", *Disability and Health Journal*, vol. 13, no. 4: 100947, <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100947>
- ▶ Lott, IT & Head, E 2019, "Dementia in Down syndrome: unique insights for Alzheimer disease research", *Nature Reviews Neurology*, vol. 15, no. 3, pp. 135-147, <https://doi.org/10.1038/s41582-018-0132-6>
- ▶ McCarron, M, McCallion, P, Reilly, E, Dunne, P, Carroll, R & Mulryan, N 2017, "A prospective 20-year longitudinal follow-up of dementia in persons with Down syndrome", *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 61, pp. 843-852, <https://doi.org/10.1111/jir.12390>
- ▶ Stern, Y. 2002, "What is cognitive reserve? Theory and research application of the reserve concept", *Journal of the International Neuropsychological Society*, vol. 8, no. 3, pp. 448-460, DOI: <https://doi.org/10.1017/S1355617702813248>
- ▶ Tsou, A.Y., Bulova, P., Capone G, Chicoine B, Gelaro B, Harville TO, Martin BA, McGuire DE, McKelvey KD, Peterson M, Tyler C, Wells M, Whitten MS & Global Down Syndrome Foundation Medical Care Guidelines for Adults with Down Syndrome Workgroup. 2020, "Medical Care of Adults With Down Syndrome: A Clinical Guideline", *Journal of the American Medical Association*, vol. 324, no. 15, pp. 1543-1556, DOI: [10.1001/jama.2020.17024](https://doi.org/10.1001/jama.2020.17024)
- ▶ Zigman, WB & Lott, IT 2007, "Alzheimer's disease in Down syndrome: neurobiology and risk", *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, vol. 13, no. 3, pp. 237-246, <https://doi.org/10.1002/mrdd.20163>

«Sindrome di Down: oltre gli stereotipi,
diritto di cura e progressi nella ricerca scientifica»
Siracusa, 21 marzo 2024





GRAZIE PER L'ATTENZIONE

Marilena Recupero: mrecupero@oasi.en.it/mrecupero@outlook.it

«Sindrome di Down: oltre gli stereotipi,
diritto di cura e progressi nella ricerca scientifica»
Siracusa, 21 marzo 2024



AIPD
SEZIONE
SIRACUSA