

*A mio padre*

## INDICE

<b>INTRODUZIONE</b> .....	p. 1
---------------------------	------

### **CAPITOLO 1: INVECCHIAMENTO, DEMENZA, DISTURBI COGNITIVI E NON COGNITIVI**

1.1 Una popolazione che invecchia.....	p. 4
1.2 La demenza.....	p. 5
1.3 Tipologie di demenza.....	p. 7
1.4 Disturbi cognitivi e disturbi comportamentali.....	p. 13
1.5 Test e scale di misurazione del deterioramento cognitivo e dei disturbi non cognitivi.....	p. 19
1.6 Trattamenti ed interventi riabilitativi con la demenza.....	p. 21

### **CAPITOLO 2: QUALITA' DELLA VITA**

2.1 Definizione di Qualità della Vita (QdV).....	p. 29
2.2 Fattori individuali e ambientali per definire una buona qualità di vita: la voce dell'anziano.....	p. 30
2.3 La rete dei servizi per gli anziani nelle Marche.....	p. 31
2.4 Qualità dei servizi: la voce del caregiver.....	p. 36
2.5 La QdV degli anziani residenti in istituti-Modelli teorici.....	p. 37
2.6 La QdV degli anziani residenti in istituti-Strumenti per la misurazione.....	p. 41

### **CAPITOLO 3: IL RUOLO DELL'EDUCATORE PROFESSIONALE CON GLI ANZIANI NEI CONTESTI RIABILITATIVI**

3.1 La figura dell'Educatore professionale: nascita, evoluzione e inquadramento normativo.....	p. 46
3.2 Il ruolo dell'Educatore Professionale in RSA.....	p. 47

3.3 Esperienza di tirocinio c\o la Residenza Dorica - Santo Stefano Riabilitazione - Kos Group.....	p. 52
3.4 Progetto di tirocinio “Il filo dei ricordi”.....	p. 56
3.5 La costruzione degli stumenti per la valutazione della QdV della vita attraverso le attività educative.....	p. 61
<b>CONCLUSIONI.....</b>	<b>p. 64</b>
<b>BIBLIOGRAFIA.....</b>	<b>p. 66</b>
<b>SITOGRAFIA.....</b>	<b>p. 68</b>

## **ALLEGATI**

## INTRODUZIONE

Con questo lavoro di tesi propongo una riflessione sulla finalità pedagogica e riabilitativa dell'approccio dell'Educatore professionale con le persone anziane istituzionalizzate, all'interno del paradigma della ricerca sul tema della Qualità della Vita.

L'Educatore professionale, come in qualsiasi altro contesto in cui opera, elabora progetti riabilitativi personalizzati, attua interventi e propone attività che, valorizzando le peculiarità di ciascun anziano, non solo promuovono il mantenimento delle capacità residue ma stimolano la nascita di un cambiamento nella percezione di sé, incentivando l'autostima, l'autodeterminazione nelle scelte e migliorando la percezione della qualità della vita quotidiana.

Nel primo capitolo illustro la situazione attuale dell'invecchiamento della popolazione mondiale. L'allungamento della vita, l'abbassamento dei tassi di natalità e l'aumento esponenziale di malattie cronico-degenerative e demenze, rendono necessaria un'organizzazione dei servizi alla persona che possa garantire quale finalità primaria degli interventi la qualità della vita.

Nei casi di demenza grave, laddove i farmaci non sembrano avere sufficienti benefici per il paziente, le terapie non-farmacologiche confermano di essere la prima scelta non solo per contenere i disturbi comportamentali dell'anziano ma per promuoverne la comunicazione e la vita sociale.

Il secondo capitolo propone alcune teorie e modelli sulla Qualità della Vita delle persone anziane in generale costruiti partendo dal punto di vista e dalla voce degli anziani ancora residenti a domicilio, per poi prendere in considerazione la situazione degli anziani in RSA.

Gli strumenti di rilevazione della Qualità della Vita sono moltissimi, al contrario sono molto pochi quelli specifici per l'anziano residente in istituzione.

Tra questi ho scelto di presentarne due, poichè entrambi focalizzano la valutazione su dimensioni della vita sulle quali l'Educatore professionale ha uno sguardo privilegiato.

Il primo è il questionario Quality\_Via, elaborato dai ricercatori dell'Università di Padova partendo dal punto di vista degli anziani che vivono in RSA su come essi stessi percepiscono la propria qualità di vita. Può essere somministrato a pazienti con un punteggio nel Mini Mental Test Examination  $\geq 13$ , e in caso di demenza grave può essere compilato con l'aiuto del caregiver.

Il secondo strumento, l'ICF-VR (Vita Residenziale), è un questionario sviluppato da un gruppo di ricerca promosso dall'ANEP (Associazione Nazionale Educatori Professionali) allo scopo di elaborare la progettazione educativa e assistenziale avendo cura di predisporre strumenti di valutazione degli outcome rispetto agli interventi. Ancora in fase di sperimentazione.

Nel terzo capitolo mi sono soffermata a riflettere sul ruolo specifico dell'Educatore professionale in RSA, illustrando alcune prospettive e metodologie di approccio alla cura della persona che costituiscono la cornice teorica, deontologica ed etica del suo lavoro, e rendono conto della specificità del suo contributo all'interno dell'equipe multiprofessionale. La vita all'interno delle residenze per anziani è caratterizzata da un elevato livello assistenziale, mentre valori quali la socialità, la gruppalità, le storie di vita che rendono ogni persona unica, rischiano di passare in secondo piano, pur avendo un ruolo fondamentale nella percezione di un'esistenza di qualità.

In questo capitolo presento, inoltre, il mio progetto di tirocinio del terzo anno del Corso di Laurea in Educazione Professionale, svolto presso la Residenza Dorica di Ancona da ottobre 2023 a maggio 2024.

Il laboratorio di lavoro ai ferri è nato in forma quasi spontanea, con i materiali a disposizione nel salone dove si svolgono la maggior parte delle attività educative e non solo, dove si prende il caffè, si guarda la tv, si gioca a carte e si incontrano le famiglie. Partendo dall'intuizione che potesse essere un ottimo strumento per promuovere la socialità e la coesione del gruppo ospiti, con l'aiuto della mia tutor guida di tirocinio siamo riuscite a coinvolgere nel progetto anche la sig.ra A., affetta da demenza di Alzheimer in forma medio-grave, ottenendo notevoli benefici rispetto a disturbi comportamentali quali l'agitazione, il disorientamento e il wandering.

Anche i familiari in visita si sono sentiti coinvolti, hanno portato gomitoli di lana, uncinetti, riviste di lavoro a maglia, alcuni lavori realizzati dalle anziane tanti anni

addietro, hanno arricchito con i loro ricordi i racconti di vita delle utenti.

Nell'ultima parte del capitolo, racconto il percorso che mi ha portato alla costruzione di alcuni strumenti che mi consentissero di valutare come e quanto gli interventi dell'Educatore professionale possono incidere sulla percezione della qualità della vita degli ospiti della residenza.

Nella sezione "Allegati" ho inserito l'intervista ai pazienti della RSA e le griglie di osservazione utilizzate durante il tirocinio (elaborate da me).

Se è stato difficile elaborare questi strumenti ed identificare gli indicatori appropriati, ancora più difficile si è dimostrato utilizzarli. Trovare il momento opportuno di proporre il questionario, mettere l'anziano a suo agio, fargli comprendere bene le domande e semplificarle se necessario, rispettare i tempi lenti, il silenzio e l'imbarazzo, tutto questo è stato molto impegnativo, a volte frustrante, ma è stata anche una parte molto stimolante del lavoro.

Dalla lettura dei dati raccolti è emerso che il valore delle attività educative risiede soprattutto nella relazione unica che l'Educatrice professionale costruisce con ciascuna persona anziana, fungendo da specchio e riconoscimento delle sue emozioni, da ponte tra il passato e il momento presente, contribuendo alla percezione della qualità della vita quotidiana dell'anziano in RSA.

Il materiale bibliografico utilizzato è in parte quello fornito o suggerito dai docenti durante il corso di studi. Per la ricerca sitografica ho utilizzato principalmente i motori di ricerca Google Scholar e Pub-med.

# CAPITOLO 1

## INVECCHIAMENTO, DEMENZA, DETERIORAMENTO COGNITIVO E DISTURBI NON COGNITIVI.

### 1.1 Una popolazione che invecchia

L'invecchiamento della popolazione è uno dei fenomeni più significativi del ventunesimo secolo che ha conseguenze di ampia portata per tutti i settori della società.

I tassi di fecondità in diminuzione e una maggiore durata della vita hanno portato all'invecchiamento della popolazione mondiale. (Figura 1.1)



Figura 1.1

Secondo il rapporto Eurostat del 2021, che mostra l'evoluzione della popolazione anziana dal 2001 al 2020, il numero di individui che hanno più di 80 anni è quasi raddoppiato.

L'invecchiamento è un trionfo dello sviluppo. Una longevità sempre in aumento è uno dei grandi successi dell'umanità. Si vive più a lungo grazie a migliori alimentazione, igiene, progressi nel campo della medicina, cure mediche, istruzione e benessere economico.

L'invecchiamento della popolazione rappresenta una sfida per i governi e le società, ma non deve essere considerato una crisi. E' importante non standardizzare gli

anziani come un'unica categoria e non ricadere negli stereotipi dell' "ageismo" (Robert Butler, 1969) ma riconoscere invece che essi sono diversi e differenziati, considerare l'eterogeneità delle traiettorie di cambiamento e sviluppo che l'età anziana porta con sé. Come in qualsiasi altra fase della vita, anche nell'invecchiamento siamo di fronte alla relazione sinergica tra fattori biologici (ad esempio la predisposizione genetica) e ambientali (ad esempio lo stile di vita).

Uomini e donne di tutto il mondo devono poter invecchiare con dignità e sicurezza, nella piena realizzazione dei diritti umani e delle libertà fondamentali.

Occorre scardinare l'idea che l'invecchiamento sia sinonimo di malattia o per forza perdita delle abilità fisiche, cognitive e relazionali. Molti anziani oggi vivono in salute, altri hanno particolari fragilità, che è comunque possibile compensare, altri ancora sviluppano patologie importanti e richiedono costanti cure e assistenza.

Per l'Unione Europea l'invecchiamento attivo e in buona salute è una priorità. Il 14 dicembre 2020 l'Assemblea Generale delle Nazioni Unite ha proclamato un nuovo piano strategico mondiale per l'invecchiamento in salute (2021-30).

La **salute** deve essere l'obiettivo fondamentale della risposta della società al problema dell'invecchiamento della popolazione.

Le persone anziane devono avere accesso a servizi e informazioni sanitarie adatti alla loro età, possibilità finanziarie e esigenze. Tali servizi devono includere le cure mediche preventive, di medio e a lungo termine.

## 1.2 La demenza

Con l'aumento della popolazione anziana negli ultimi decenni vi è stata anche una maggiore prevalenza delle malattie croniche e neurodegenerative che spesso si sviluppano in comorbidità, portando a situazioni di fragilità, disabilità e dipendenza.

Le più comuni malattie croniche delle persone over 75 italiane, secondo i dati ISTAT pubblicati nel 2021, sono l'artrosi, l'ipertensione, le patologie lombari e cervicali, l'iperlipidemia, le malattie cardiache e il diabete, mentre tra le malattie neurodegenerative prevale la **demenza**, che colpisce il 4,2% della popolazione anziana italiana.



La demenza è stata identificata come una priorità mondiale per la salute pubblica dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e dall'Alzheimer's Disease International (ADI), che la stimano essere attualmente la settima causa di morte nel mondo.

Nel 2015 la demenza ha colpito 47 milioni di persone in tutto il mondo, ma si prevede che questo numero aumenterà a 75 milioni entro il 2030 e addirittura a 132 milioni entro il 2050, con circa 10 milioni di nuovi casi all'anno, equivalente a uno ogni 3 secondi.

Questa crescente incidenza ha un costo stimato in oltre 1 trilione di dollari all'anno per i servizi sanitari. (Figura 1.2)



**Figura 1.2** “Stima della crescita del numero di persone affette da demenza dal 2019 al 2050”, “Ogni 3 secondi qualcuno nel mondo sviluppa la demenza”, “Costo annuale totale stimato a livello mondiale della demenza”. Fonte: (Alzheimer's Disease International, 2023).

Per molto tempo la demenza è stata considerata una normale conseguenza dell'invecchiamento, l'accentuazione di un normale e ineluttabile processo fisiologico.

Ma la demenza non equivale affatto all'invecchiamento, bensì è una forma di invecchiamento patologico.

Abbiamo, di fatto, un *continuum* cognitivo, che va dall'invecchiamento "tipico" alla demenza, passando per una fase di fragilità e compromissione cognitiva lieve (**Mild Cognitive Impairment - MCI**) dove la difficoltà in alcune capacità cognitive non va ad inficiare in modo significativo la vita quotidiana della persona e non sfocia necessariamente in demenza conclamata.

I **sistemi di classificazione** più comunemente utilizzati per la diagnosi delle demenze sono *l'International Classification of Diseases, 10th Edition* (l'ICD-10) e il *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition* (DSM-5)

La demenza, o *Disturbo Cognitivo Maggiore* (DSM-5) è una sindrome clinica caratterizzata da perdita di più funzioni cognitive, tra le quali quasi sempre la memoria, di entità tale da interferire con le usuali attività sociali e lavorative del paziente.

Nel DSM-5 appartengono a questa categoria: Demenza di Alzheimer, Demenza vascolare, DNC a corpi di Lewy, Demenze frontotemporali, Demenza associata a Morbo di Parkinson, Demenza associata a Malattia di Huntington ed altre demenze causate da traumi cranici, sostanze, farmaci, alcol, ...

Nella demenza oltre ai sintomi cognitivi sono presenti sintomi non cognitivi (**BPSD - Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia**), che riguardano la sfera della personalità, l'affettività, l'ideazione e la percezione. le funzioni vegetative, il comportamento.

La comparsa di psicosi, depressione, apatia, aggressività, agitazione, influenzano pesantemente la qualità della vita della persona demente.

Le cause più comuni di demenza sono la malattia cerebrovascolare e la malattia di Alzheimer.

### 1.3 Tipologie di demenza

- All'incirca tra il 3 e il 5% di tutti coloro che nelle società cosiddette avanzate hanno superato i 65 anni di età sono affetti da una qualche forma di compromissione delle funzioni cognitive di eziologia e gravità variabili; almeno la metà di questi individui sono affetti da **malattia di Alzheimer**.

La malattia di Alzheimer è una grave affezione degenerativa del Sistema Nervoso Centrale le cui cause non sono a tutt'oggi del tutto conosciute. Essa determina una progressiva e insidiosa compromissione di diversi aspetti delle funzioni cognitive quali la memoria, l'attenzione, il linguaggio e produce invariabilmente una progressiva difficoltà nello svolgimento degli atti della vita quotidiana.

Le conseguenze di questa patologia sono devastanti sia per i pazienti che ne sono affetti sia per coloro che se ne occupano e determinano un peso economico crescente per il nostro Paese, visto l'alto numero di anziani che ne sono colpiti (si stima che in

Italia circa 300.000 persone ne siano affette) con costi diretti e indiretti valutati nell'ordine di migliaia di miliardi.

La malattia di Alzheimer è caratterizzata dalla presenza, all'interno del cervello, di placche amiloidi e grovigli neurofibrillari (tau). Queste creano atrofia del volume cerebrale e alterazioni del metabolismo delle proteine, con il conseguente accumulo di aggregati neurotossici, il malfunzionamento nella trasmissione degli impulsi nervosi e la necrosi delle cellule.

Si ritiene che l'anomala presenza delle tau e della beta-amiloide attivino le cellule della microglia (il sistema immunitario del cervello), la quale tenta di eliminare le proteine tossiche e i detriti. Un'inflammatione cronica può insorgere quando la microglia non può tenere il passo con tutto ciò che deve essere eliminato.

La funzione cerebrale è ulteriormente compromessa dalla diminuzione della capacità del sistema nervoso di metabolizzare il glucosio, il suo carburante principale.

Tutti questi cambiamenti biologici sono considerati i "biomarcatori" dell'Alzheimer. Nonostante vi siano numerosi studi sui biomarcatori dell'Alzheimer, l'attuale standard clinico è quello di diagnosticare la malattia in modo sindromico e tramite l'utilizzo della diagnostica per immagini.

Alcuni studi hanno dimostrato come i danni neurologici inizino moltissimi anni prima dell'insorgenza dei sintomi. L'età di insorgenza della malattia è intorno ai 65-70 anni e colpisce prevalentemente le donne.

L'esordio è spesso insidioso e può passare del tutto inosservato per lungo tempo. I pazienti possono vivere dagli otto ai venti anni dopo la diagnosi, e nella maggior parte dei casi la malattia ha un decorso caratterizzato da alcuni elementi tipici e abbastanza riconoscibili.

Frequentemente i pazienti o i loro familiari si rivolgono al medico di base o allo specialista con la richiesta di indagare su una sintomatologia caratterizzata da disturbi della memoria e dell'attenzione, difficoltà nello svolgere i compiti della propria attività quotidiana o nel campo lavorativo.

Nonostante il favore di cui godono le indagini morfologico-strutturali basate su metodiche neuroradiologiche come la TAC e la RMN dell'encefalo, la loro utilità risiede più che altro nell'escludere altre possibili alternative eziologiche.

Di particolare utilità appare invece la valutazione neuropsicologica al fine di riconoscere il prima possibile la presenza di un deterioramento intellettivo compatibile con la diagnosi di malattia di Alzheimer.

La fase iniziale della malattia vede una lieve e progressiva compromissione della memoria: vengono dimenticati oggetti, appuntamenti, numeri di telefono, eventi recenti. Molto spesso queste dimenticanze vengono interpretate come dovute al semplice avanzare dell'età.

I disturbi mnestici sono associati a cambiamenti di personalità e di comportamento: si assiste a perdita di interesse per attività solitamente gradite, calo di motivazione e un forte senso di apatia.

Iniziano via a via le difficoltà di nominazione (anomie), l'eloquio diviene poco fluente, costellato di pause, la persona tende a perdere il filo del discorso dimenticando ciò che stava dicendo. Capitano, inoltre, sporadici episodi di disorientamento topografico. In questa prima fase la persona conserva, almeno parzialmente, coscienza rispetto ai propri disturbi, per cui tenderà ad evitare le situazioni che la mettono in difficoltà e a chiudersi in se stessa.

Nella fase intermedia della malattia i disturbi cognitivi si accentuano, richiedendo sempre maggiore assistenza da parte del caregiver. La persona non ha più la consapevolezza della propria malattia, è disorientata nello spazio e nel tempo.

Da un punto di vista comportamentale è sempre più apatica, disinteressata e con ipersonnia. Non sempre riconosce i volti dei propri familiari, possono insorgere allucinazioni e deliri.

Nella fase avanzata della malattia i disturbi si intensificano, diventando pervasivi e molto limitanti. Dal punto di vista comportamentale compaiono la deambulazione compulsiva e l'affaccendamento afinalistico. Tipica è poi l'inversione del ritmo sonno-veglia.

La fase terminale dell'Alzheimer è detta afasico-alogico-aprassica, sono necessari l'alimentazione e la nutrizione assistita fino al decesso.

- La **demenza frontotemporale** (FTD) è una sindrome neurodegenerativa primaria caratterizzata dall'atrofia delle regioni frontali e/o temporali del cervello.

Un'anomala produzione e metabolizzazione di proteine tau causano, in questo caso, atrofia nella parte anteriore dell'encefalo.

La DFT è più rara dell'Alzheimer e insorge precocemente, intorno ai 45-60 anni. Colpisce indifferentemente uomini e donne e le persone vivono in media otto anni dalla comparsa dei sintomi.

Già nelle fasi iniziali si manifesta attraverso disturbi del comportamento e modifiche della personalità. Le persone diventano frettolose, impulsive, facilmente irritabili, mettono in atto comportamenti ossessivi e compulsivi (ad esempio pulire continuamente, o conservare piccoli oggetti), stereotipie, tendono ad essere fisicamente e verbalmente molto disinibite, faticano a comprendere il contesto e a relazionarsi in modo corretto con gli altri, di solito non hanno consapevolezza della propria malattia.

I disturbi cognitivi solitamente compaiono alcuni anni dopo i sintomi comportamentali, e riguardano le funzioni esecutive (attenzione, capacità di programmazione) e di problem solving.

Se l'atrofia colpisce il lobo temporale anteriore sinistro le persone avranno difficoltà a denominare oggetti, azioni e persone, fino a perdere progressivamente il significato delle parole.

Se l'atrofia colpisce il lobo temporale destro le persone mostreranno difficoltà nel riconoscere i volti noti.

- La **demenza con corpi di Lewy** è una sindrome neurodegenerativa primaria caratterizzata da fluttuazioni sintomatiche, disturbi cognitivi e disfunzioni motorie a rapida progressione clinica.

Grazie alle evidenze di *neuroimaging* e agli esami autoptici si è riscontrata la presenza, all'interno degli spazi presinaptici del neurone, di aggregati proteici di alfa-sinucleina (chiamati, appunto, corpi di Lewy) che causano la degenerazione dei neuroni. Si localizzano prevalentemente nei nuclei del tronco encefalico (come nel morbo di Parkinson) e nella corteccia cerebrale.

Questa forma di demenza insorge intorno ai 65 anni e colpisce indifferentemente uomini e donne. E' la terza più diagnosticata, dopo la demenza di tipo Alzheimer e la demenza vascolare.

La caratteristica più rilevante è la marcata presenza di alterazioni delle capacità cognitive e dello stato di vigilanza che possono variare repentinamente. Molto

frequenti sono le allucinazioni (soprattutto visive), e i disturbi neurologici di tipo parkinsoniano (tremore a riposo, rallentamento motorio, rigidità muscolare),

- Nella **malattia di Parkinson** (PD), caratterizzata da una progressiva compromissione dei gangli della base e della *substantia nigra* (strutture sottocorticali del SNC), è possibile osservare deficit cognitivi e motori.

Colpisce principalmente persone attorno ai 60 anni di età, portandole progressivamente ad una deambulazione impacciata e trascinata, con un rallentamento motorio generalizzato (bradicinesia).

Sintomi caratteristici sono un'ampia rigidità della postura e l'incapacità nel dare avvio a movimenti finalizzati ad uno scopo, generalmente associate a tremore particolarmente evidente in condizioni di riposo.

L'esordio è insidioso con compromissione progressiva grave delle autonomie funzionali della persona, delle capacità visuo-spaziali, della memoria e del linguaggio (con disartria e difficoltà di intonazione). Nel linguaggio scritto è evidente la micrografia. Nelle funzioni esecutive si osserva l'incapacità di sviluppare un piano d'azione e di iniziare un movimento finalizzato, oltre che la difficoltà nell'uso di concetti astratti.

Non sono rari sintomi psicotici come i deliri e le allucinazioni (sia visivi che uditivi).

- La **demenza vascolare** è una sindrome clinica neurodegenerativa secondaria (non dovuta principalmente a degenerazione del SNC) e sottocorticale, che si manifesta con disturbi cognitivi e neurologici causati da uno o più episodi cerebrovascolari.

L'alterata circolazione del sangue nel sistema nervoso causa la necrosi delle cellule cerebrali.

La demenza vascolare è la più comune forma di demenza dopo la malattia di Alzheimer e la probabilità di svilupparla cresce esponenzialmente dopo gli ottanta anni.

La sintomatologia è molto eterogenea perché varia in base alla regione e all'estensione della lesione da cui è dipesa.

L'esordio di solito è improvviso e repentino, ma può capitare che sia insidioso e meno evidente.

Per fare diagnosi, l'insorgenza dei sintomi cognitivi deve essere correlata, dal punto di vista temporale e causale, all'evento cerebrovascolare (ictus, attacco ischemico transitorio, ecc.).

Il diabete, l'ipertensione e una vita sedentaria, l'abuso di fumo o alcol sono fattori di rischio per lo sviluppo della malattia, poiché danneggiano i vasi sanguigni del SNC.

La diagnosi repentina di questa forma di demenza permette di rallentarne la progressione attraverso attività di riabilitazione e stimolazione neurocognitiva.

- La **corea di Huntington (HD)** è una patologia neurodegenerativa ereditaria. La sua caratteristica distintiva sono degli intensi movimenti dei muscoli facciali e degli arti, di tipo involontario, quasi grotteschi che determinano il nome della malattia (dal greco "corèa", in italiano "danza").

Il suo esordio è tra i 30 e i 45 anni, il decorso è lento ma conduce a morte solo dopo 15-20 anni dalla comparsa dei primi sintomi.

Presenta un declino intellettivo con disturbi della memoria e del linguaggio, con compromissione della capacità di giudizio, deficit di attenzione, e concentrazione, disturbi visuo-spaziali.

Il quadro sintomatico è completato da modificazioni della personalità e comparsa di sintomi psichiatrici (ideazioni deliranti, ipocondrie, dispercezioni uditive, tattili, olfattive), instabilità psichica, irritabilità, stanchezza, perdita di iniziativa e di coinvolgimento affettivo, modificazioni delle condotte alimentari e sessuali, tratti antisociali con fughe e vagabondaggi.

- Per quanto riguarda la **pseudodemenza depressiva**, con il termine "pseudodemenza" si fa riferimento al declino delle abilità cognitive in seguito ad una patologia psichiatrica.

La demenza secondaria derivante da un disturbo di tipo depressivo è molto diffusa nella popolazione anziana.

I disturbi non sono riconducibili a cause organiche quanto a condizioni psicologiche. Pertanto, se prontamente trattate, le compromissioni cognitive sono reversibili.

Le persone con pseudodemenza depressiva appaiono disforiche, apatiche, incapaci di provare piacere anche nelle attività più gradevoli. Hanno consapevolezza dei propri sintomi e tendono a lamentarsene. Non mostrano compromissioni cognitive importanti (aprassia, agnosia e afasia sono assenti) mentre mostrano disturbi selettivi

di memoria, d'attenzione e una ridotta fluency verbale con presenza di risposte generiche (ad esempio "non so").

Nella pseudodemenza l'obiettivo clinico è la totale remissione dei sintomi, mentre nella demenza è il rallentamento della sintomatologia.

#### **1.4 Disturbi cognitivi e disturbi comportamentali.**

Nella diagnosi differenziale si deve prima di tutto considerare la necessità di discriminare le fisiologiche modificazioni delle capacità cognitive legate all'invecchiamento dalle alterazioni di una demenza in fase iniziale.

Le modificazioni cognitive non sono sempre i primi e i più importanti indicatori di una demenza all'esordio.

Questi sintomi sono i primi a manifestarsi nella malattia di Alzheimer, ai quali seguono quelli psicologici e comportamentali. Nella demenza frontotemporale avviene il contrario.

I principali **domini cognitivi compromessi** nelle varie forme di demenza sono:

- la **memoria**: la persona perde la capacità di memorizzare nuove informazioni e tende a dimenticare appuntamenti, date, impegni della vita quotidiana, mentre solitamente conserva la memoria implicita e procedurale;
- il **linguaggio**: la persona manifesta difficoltà nel parlare, nel trovare i giusti vocaboli o a costruire frasi, oppure manifesta difficoltà a capire gli altri quando parlano, o ha difficoltà nella lettura e nella scrittura;
- le **funzioni visuospatiali**: la persona perde la capacità di orientarsi nello spazio e percepire lo spazio intorno a sé;
- le funzioni **visuoperceptive**: la persona ha difficoltà ad identificare le cose che vede, può non riconoscere i volti noti;
- le funzioni **attentive**: la persona ha difficoltà a concentrarsi e commette errori se il compito assegnato è impegnativo o complesso (ad esempio richiede di gestire più azioni in contemporanea);
- le funzioni **esecutive**: la persona perde la capacità di pianificare, eseguire e verificare l'esattezza dei compiti che porta avanti;



- le funzioni **prassiche**: perdita della capacità di eseguire gesti, utilizzare oggetti o strumenti, manca di coordinazione.

Le funzioni cognitive sono interrelate tra loro e consentono alla persona di farsi una rappresentazione del mondo e in base a questa decidere quale comportamento adottare. E' solo quando emergono dei deficit che si nota la separazione di queste funzioni.

Anche le **emozioni** sono funzioni cognitive. Con il progredire del processo degenerativo della malattia, la persona con demenza può avere difficoltà a processare gli stimoli emotivi ed affettivi. Ma le emozioni sono comunque spesso lo strumento che permette di applicare gli interventi. Ogni intervento non potrà sortire l'effetto per il quale è stato pensato se l'utente non è **motivato**, ossia coinvolto emotivamente.

Mentre la maggior parte degli anziani accoglie un'attività riabilitativa o di animazione come un semplice modo di fare qualcosa di utili per la propria salute e per passare il tempo, la persona affetta da demenza, soprattutto il malato di Alzheimer, a causa del disorientamento che lo affligge, ha spesso come unico desiderio quello di tornare a casa, dalla sua famiglia di un tempo, così come la ricorda. Per questa ragione le attività devono tener conto degli elementi motivazionali del paziente, che deve sempre cogliere l'utilità di quello che fa per questioni che lo interessano veramente (ad esempio se gli chiediamo di disegnare, proponiamo di regalare il disegno ad un nipotino).

Accanto alla valutazione delle capacità cognitive del paziente sarà necessario affiancare una valutazione clinica degli aspetti non cognitivi della demenza (disturbi neurovegetativi, disturbi affettivi e dell'umore, disturbi psichici e comportamentali), al fine di valutarne l'impatto nel vissuto sociale e nella capacità di vita autonoma.

Questi aspetti possono essere fonte di grande preoccupazione per i familiari del paziente e possono incidere fortemente sulla possibilità di gestione della malattia in un ambiente familiare, richiedendo spesso l'istituzionalizzazione della persona.

La presenza di alterazioni in alcuni di questi ambiti, inoltre, può richiedere interventi terapeutici specifici, come il trattamento con psicofarmaci.

I **BPSD** (Behavior and Psychological Symptoms of Dementia) più comuni nella persona anziana con demenza sono:

- L'**aggressività** può essere scatenata da varie cause ma soprattutto dalla frustrazione, dall'ansia e dalla paura. Si tratta di una reazione di difesa contro una falsa percezione di pericolo o di minaccia. Il soggetto con demenza non riesce a gestire emotivamente le situazioni di stress psico-fisico e cambiamenti della routine quotidiana e questo genera irrequietezza, paura, insicurezza, che possono sfociare in manifestazioni aggressive. Molte volte un comportamento del genere costituisce per il familiare uno dei primi segni di riconoscimento della malattia di Alzheimer.

Si tratta infatti del riflesso dello stato di confusione generale nel quale viene progressivamente a trovarsi il malato.

La sindrome definita di "sundowning" ne è un esempio e si manifesta con irrequietezza e aggressività nelle ore del tramonto e sembra essere scatenata da eventi stressogeni che risultano più impattanti proprio nelle ore serali.

- I **deliri**: credere cose che non sono vere. La persona delirante insiste sul fatto che qualcuno sta cercando di fargli del male o di rubargli qualcosa. Dice che i componenti della famiglia non sono chi dicono di essere o che la casa non è la propria. Non sono semplici sospettosità, ma delle vere convinzioni.

- Le **allucinazioni** sono percezioni senza oggetto, cioè stimoli di diversa natura (visiva, uditiva, olfattiva...) che vengono sentiti dalla persona come reali anche se non sono presenti nell'ambiente circostante. Sono un sintomo che può manifestarsi in alcune malattie psichiatriche (es. schizofrenia) o durante la fase acuta di diverse patologie (es. infezioni renali).

Nelle demenze, risulta importante distinguere le allucinazioni propriamente dette da quelle che vengono definite misinterpretazioni, cioè interpretazioni errate di stimoli che però sono presenti nell'ambiente.

Le allucinazioni vere e proprie nelle demenze sono principalmente visive; sono caratteristiche della Demenza a Corpi di Lewy anche nelle fasi iniziali di malattia e consistono spesso in ombre, piccoli animali ed insetti che compaiono nelle ore serali e notturne. Possono essere presenti anche nella demenza di Alzheimer ma più tardivamente, spesso nella forma di persone care che vengono a visitare il malato.

Le rare allucinazioni uditive consistono generalmente in stimoli semplici (es. suono del campanello o del telefono).

- **L'agitazione psicomotoria** (affaccendamento, azioni stereotipate). Nel DSM-5 l'agitazione è definita come un'eccessiva attività motoria associata a una sensazione di tensione interna. Questa attività motoria è in genere, ma non sempre, non intenzionale, non finalizzata, non produttiva e ripetitiva (come camminare avanti e indietro, continuare a muoversi sulla sedia o ad alzarsi, dimenarsi, torcersi le mani una con l'altra, tirare i vestiti).

La frequenza dei comportamenti agitati è correlata all'aumento della compromissione della funzionalità cognitiva nell'anziano. Le persone con demenza mostrano comportamenti che indicano una disfunzionalità nell'interazione persona-ambiente:

Incapacità di riconoscere oggetti che erano noti;

Incapacità di riconoscere la funzione degli oggetti e come usarli;

Incapacità di riconoscere familiari e amici;

Comportamenti ripetitivi;

Reazioni catastrofiche.

- La persona affetta da demenza può presentare disturbi di **depressione** a causa della deviazione del tono dell'umore in senso malinconico per cui si ha avvilitamento, difficoltà di pensiero e di concentrazione e si manifesta con i seguenti sintomi:

Umore depresso per la maggior parte della giornata e quasi ogni giorno;

Diminuzione di interesse o piacere per tutte o quasi tutte le attività;

Perdita di peso/aumento oppure diminuzione o aumento dell'appetito;

Insonnia o ipersonnia;

Agitazione rallentamento psicomotorio;

Affaticamento o mancanza di energia;

Sentimenti di autosvalutazione;

Diminuzione della capacità di pensare o concentrarsi;

Ricorrenti pensieri di morte.

- **L'ansia** di norma si esprime con:

eccessiva preoccupazione per il proprio stato di salute o paura immotivata di restare senza risorse economiche o di restare soli;

richiesta continua di informazioni su un evento futuro;

irritabilità, irrequietezza, agitazione psicomotoria (torcersi le mani, cantilenare) ed aggressività.

rapida fluttuazione del tono dell'umore;

agitazione emotiva e motoria;

aggressività verbale e/o fisica.

- L'**Apatia** compare in genere nella fase intermedia della malattia; in alcune forme particolari di demenza può tuttavia costituire uno dei primi sintomi come ad esempio in quella frontotemporale.

Alcuni malati di demenza stanno seduti, o rimangono senza far nulla, molto a lungo sembrando indifferenti a tutti gli stimoli e agli avvenimenti che accadono intorno a lui.

- La **disinibizione** è uno dei disturbi comportamentali che disorienta maggiormente il familiare ed è spesso vissuta con grande dolore e vergogna.

La persona disinibita non è consapevole del proprio disturbo, si comporta in buona fede come se ciò che fa sia del tutto normale. Non ricorda le regole sociali che sta violando e dunque non riesce a capire il disappunto dei suoi familiari; potrebbe quindi reagire come una persona ingiustamente attaccata, difendendosi ed arrabbiandosi.

- L'**irritabilità** è uno dei sintomi più diffusi e comuni tra gli anziani e le sue cause possono essere di diversa natura. Quasi sempre si presenta in associazione con altri sintomi quali ansia e depressione. Spesso l'irritabilità si colloca lungo un continuum tra normalità e rabbia e proprio per questo può preannunciare (e talvolta addirittura favorire) la comparsa dell'aggressività.

L'irritabilità potrebbe derivare dal fatto che la persona affetta da demenza adotta stili di pensiero rigidi, "tutto-nulla", che lo portano ad essere fundamentalmente incapace di comprendere e comunicare le ragioni del suo malessere

- Il **disorientamento** è uno dei primi sintomi che insorge nelle demenze, ed è già dalle prime fasi della malattia un disturbo molto invalidante. La persona anziana faticando a ricordare il giorno e l'ora, dove si trova e come tornare a casa, manifesta, sin da subito, stati di agitazione e preoccupazione. La perdita di orientamento determina irrequietezza motoria che sfocia nel fenomeno del vagabondaggio

(*wandering*) ossia camminare senza sosta per ore, ripercorrendo gli stessi percorsi all'interno della propria abitazione fino a perdersi all'esterno in luoghi sconosciuti.

- Altra attività motoria afinalistica assai frequente nella persona con demenza è **l'affaccendamento**, ovvero la manipolazione di oggetti e strumenti senza scopo né finalità esplicita.

- Possono presentarsi **disturbi del sonno**, che sono la conseguenza della degenerazione dei tessuti cerebrali con compromissione del ritmo sonno che regola i cicli sonno /veglia (dal vagabondaggio notturno, fino all'inversione tra il giorno e la notte). La persona fatica ad addormentarsi, si sveglia ripetutamente nella notte, resta desta a lungo, presenta ansia e iperattività, ha sogni vividi o terrificanti.

- **Comportamenti alimentari alterati** generalmente sono caratteristici della fase intermedia e/o avanzata della patologia, fatta eccezione per la demenza "fronto-temporale", in cui sono già osservabili nelle fasi iniziali.

Tali comportamenti possono presentarsi singolarmente o in associazione fra di loro, e vanno dalla richiesta continua di cibo e/o lamentarsi perché non gli si dà da mangiare, anche se ha appena terminato di farlo.

Sono possibili comportamenti in antitesi fra di loro quali mangiare con voracità senza quasi masticare oppure serrare la bocca rifiutandosi di alimentarsi e bere. Altre volte il malato gioca con il cibo (ad esempio mescola i cibi, travasa, li manipola) dentro e fuori il proprio piatto, assolutamente ignaro di ogni etichetta. Soprattutto nelle fasi molto avanzate di malattia, il soggetto può ruminare il cibo senza deglutire alternando poi momenti in cui torna a masticare normalmente.

La comparsa di tali disturbi è talvolta del tutto imprevedibile e improvvisa: in tali casi potrebbe collegarsi alla presenza di malattie organiche o all'assunzione di alcuni farmaci.

- Altri fenomeni BPSD molto importanti riguardano **l'incontinenza** e le **difficoltà nell'igiene personale**, che gravano moltissimo sull'autonomia della persona e sul carico assistenziale del caregiver.

**I disturbi comportamentali e psichici** impediscono attività e relazioni, sono fonte di stress e disperazione per i familiari e per i caregivers formali che si occupano di assistere la persona con demenza, sono **forti predittori di una bassa qualità della vita**.

## **1.5 Test e scale di misurazione del deterioramento cognitivo e dei disturbi non cognitivi.**

E' necessario disporre di strumenti che permettano non solo di poter fare un'accurata diagnosi di demenza, ma anche di seguire l'evoluzione del deterioramento cognitivo e comportamentale nel tempo, per valutare il grado di interferenza che la patologia e la sua evoluzione hanno nel contesto ambientale del soggetto.

Per fare questo, si possono utilizzare brevi test che valutano periodicamente lo stato mentale del soggetto, e quantificano il livello di deficit funzionale nelle sue dimensioni psico-fisiche.

Tra questi il più utilizzato è il **Mini Mental State Examination** (MMSE). Questo tipo di test ha il vantaggio di poter essere somministrato in tempi brevi e di essere meno impegnativo per le risorse attentive del paziente rispetto ad una batteria completa di test neuropsicologici, così da poter essere usato anche nelle fasi più avanzate della demenza.

Il MMSE ha però una capacità molto limitata (stimata intorno al 18%) nel riuscire a intercettare il declino cognitivo lieve e una non totale sensibilità (stimata intorno al 78%) nell'individuazione delle fasi di esordio della demenza di tipo Alzheimer.

Il **Montreal Cognitive Assessment** (MOCA) al contrario è in grado di individuare circa il 90% delle persone affette da declino cognitivo lieve e la totalità delle demenze di tipo Alzheimer. Questo test, inoltre, può essere uno strumento utile a intercettare altre condizioni patologiche che compromettono le abilità cognitive, come la demenza vascolare, la demenza frontotemporale e la demenza associata al morbo di Parkinson.

Per la valutazione delle funzioni esecutive, e delle abilità visuo-spaziali, della pianificazione motoria, oltre che dell'attenzione, viene comunemente utilizzato il "**Test dell'orologio**", un sottotest del MOCA, in cui viene chiesto alla persona di disegnare un orologio a partire da un quadrante circolare in cui devono essere posizionati i numeri e le lancette a indicare le ore 10 e 10 minuti. L'affidabilità di questo test risiede, oltre che nella apparente facilità di esecuzione, nella possibilità di valutare la capacità della persona di comprendere le istruzioni, di saper visualizzare mentalmente la disposizione dei numeri dell'orologio, e di pianificare un programma motorio per l'esecuzione del compito.

La **Neuropsychiatric Inventory (NPI)** è una delle scale più utilizzate e diffuse per la valutazione dei disturbi BPSD. E' risultata applicabile in un'ampia gamma di contesti, sia con persone residenti al proprio domicilio sia con persone istituzionalizzate. Attraverso il colloquio con i caregivers e l'osservazione della persona con demenza, l'NPI consente di identificare e valutare la gravità dei disturbi non cognitivi in un determinato periodo di tempo oltre che di misurare il livello di distress emotivo e psicologico percepito dal caregiver. La NPI valuta il manifestarsi sia dei sintomi psicologici che dei sintomi comportamentali.

La **Geriatric Depression Scale (GDS)** è tuttora una delle scale più utilizzate per la valutazione dei sintomi depressivi nella persona anziana. E' un'intervista strutturata che deve essere somministrata direttamente al paziente, per questo è necessario che vi siano un discreto livello di comprensione e una preservata capacità cognitiva.

Per la valutazione delle abilità fisiche è molto utilizzato l'**Indice di Barthel**, che consente di comprendere quale sia il grado di autonomia della persona anziana nelle attività della vita quotidiana come l'alimentazione, l'abbigliamento, l'igiene personale, gli spostamenti, la deambulazione, la capacità di fare le scale e l'uso del bagno.

Un altro strumento utilizzato per la valutazione funzionale della persona anziana è la **Instrumental Activities of Daily Life (IADL)**, ossia la scala di valutazione delle attività strumentali della vita quotidiana (usare il telefono, gestire il denaro, utilizzare i mezzi di trasporto, fare acquisti, gestire la casa).

La **Activities of Daily Living (ADL)** valuta invece il grado di autonomia nelle attività funzionali di base (lavarsi, vestirsi, alimentarsi, spostarsi o usare il bagno).

Più di recente è stata sviluppata la **Advanced Activities of Daily Living (AADL)** con lo scopo di identificare le eventuali difficoltà della persona anziana nello svolgere attività di tipo voluttuario e socioculturale.

Ci sono molte altre scale cliniche di valutazione globale delle demenze, che si basano sia sugli aspetti cognitivi che su quelli comportamentali, frequentemente utilizzate e disponibili in versione italiana. Sono scale che affiancano alla valutazione dello stato cognitivo, una raccolta di informazioni sullo stato comportamentale del soggetto derivate sia dall'osservazione diretta del paziente che da interviste ai suoi familiari, in modo da poter fornire un punteggio globale di gravità della demenza.

## 1.6 Trattamenti ed interventi riabilitativi con la demenza.

La terapia farmacologica per la demenza si avvale di due tipologie di farmaci: **farmaci sintomatici** e *disease-modifying* (ovvero capaci di modificare il decorso della malattia).

I primi sono farmaci in grado di alleviare determinati sintomi (problemi comportamentali, deliri, allucinazioni, insonnia, ecc.). Solo alcuni di questi hanno la proprietà di migliorare le prestazioni cognitive dei pazienti.

I farmaci cosiddetti *disease-modifying* hanno un meccanismo di azione che permette di rallentare o bloccare il decorso clinico delle malattie neurodegenerative. Al momento questi farmaci sono disponibili per la malattia di Alzheimer, ma non sono ancora in commercio in Italia.

Sono molte le categorie di farmaci che il medico ha a disposizione e la scelta sarà dettata dalla tipologia del problema presentato dal soggetto, e dalle specifiche caratteristiche cliniche del soggetto (terapia in atto e comorbidità).

Oltre ai farmaci, è ormai riconosciuta la ricaduta positiva dell'utilizzo di **approcci non-farmacologici** nella gestione delle demenze.

Questi modelli e pratiche di intervento hanno un ruolo importantissimo nella prevenzione primaria e secondaria della demenza. Sono, infatti, ritenuti strategie efficaci per la promozione della salute e del benessere di chi invecchia, riducendo o evitando il ricorso a farmaci o strumenti di contenzione.

Alcuni farmaci neurolettici utilizzati quando sono presenti manifestazioni psicologiche e comportamentali hanno effetti collaterali avversi, inibiscono la capacità di movimento, causano sedazione, possono aumentare il rischio di cadute e limitare ancor di più le già limitate capacità cognitive e di comunicazione.

I vantaggi degli interventi non-farmacologici consistono soprattutto nell'essere generalmente ben accettati dai pazienti, di non avere effetti collaterali e di poter essere somministrati insieme ad altri trattamenti (anche farmacologici) ed anche contemporaneamente. Possono, inoltre, essere utilizzati in differenti stadi della malattia, dal MCI alla demenza severa.



*NPTs have the potential of having a meaningful impact on cognition, well being, and quality of life throughout the course of age-related neurodegenerative diseases.*<sup>1</sup>

Il campo delle terapie non-farmacologiche ha una storia relativamente recente, saranno necessari ancora moltissimi studi per validarne l'appropriatezza e la bontà dei risultati. Il perdurare dei benefici sembra avere un tempo limitato, ma esse rimangono il trattamento di prima scelta per la gestione dei disturbi del comportamento.

Come per qualsiasi altro tipo di intervento terapeutico e riabilitativo, anche la scelta del trattamento non-farmacologico da adottare viene fatta dall'equipe multidisciplinare, di cui l'Educatore professionale fa parte e spesso sono proprio questi i suoi strumenti di lavoro.

Punto di partenza è un buon **assessment**, ossia un'attenta valutazione multidimensionale che metta in luce i punti di forza del funzionamento della persona anziana, più che le sue debolezze, le sue capacità residue più che le sue perdite. In base allo stato di salute della persona, dopo aver identificato i suoi bisogni ma anche in base alle sue attitudini e preferenze, si sceglie il trattamento più opportuno.

Gli interventi non-farmacologici possono concentrarsi sulla **dimensione cognitiva**, sulla **dimensione psico-sociale** e sulla **dimensione sensoriale**.

Solitamente si lavora di più sulla stimolazione cognitiva nelle fasi iniziali della demenza, mentre si preferisce la stimolazione sensoriale negli stadi più avanzati della malattia.

Questi interventi non sono necessariamente volti al recupero di abilità ormai deteriorate ma alla ricerca di un nuovo equilibrio che migliori il benessere dell'anziano.

Con il declino cognitivo dovuto alla demenza i messaggi sono veicolati soprattutto dai comportamenti. Quando la persona affetta da demenza è impegnata in attività di interesse personale, l'agitazione e gli altri comportamenti problematici si riducono significativamente.

Soprattutto a questo livello si esprime appieno la professionalità dell'Educatore,

---

<sup>1</sup> [journals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/alz.12188](https://doi.org/10.1002/alz.12188)

nell'osservazione e lettura dei comportamenti dell'utente e nell'utilizzo di strumenti riabilitativi di tipo psico-sociale.

Quando manteniamo la persona al centro delle cure, la finalità generale è sempre il suo benessere, la bontà della qualità di vita percepita, l'aumento delle interazioni positive con le altre persone del suo ambiente relazionale, anche quello dell'istituzione.

Nella letteratura scientifica sono presenti moltissimi interventi di tipo non-farmacologico. Nella pratica clinica molti di questi sono proprio gli strumenti di lavoro dall'Educatore professionale che opera in contesti istituzionali riabilitativi e assistenziali con gli anziani.

I requisiti che gli interventi non-farmacologici devono avere affinché si possa parlare di “terapia” sono: una **teoria di riferimento** (che possa spiegare i comportamenti della persona), un **modello** (che definisca l'intervento in base alla teoria), un **metodo** (che descriva la realizzazione degli interventi), una **metodologia** che ne indichi gli strumenti), la possibilità di compiere una **valutazione** dell'efficacia dell'intervento e di condividere i risultati.

Gli interventi/terapie brevemente illustrati di seguito sono tratti dal *Manuale di metodologia per le terapie non farmacologiche con le persone affette da demenza* (a cura di R. Vaccaro, Maggioli 2020).

Questo testo è nato come tentativo di sistematizzare le molteplici indicazioni che si trovano nella letteratura scientifica che si occupa di questo tema, ed è basato su un'accurata selezione di numerosi studi, revisioni e meta-analisi.

Le tecniche illustrate poggiano tutte su alcuni concetti cardine che sono: considerare la persona e non la sua patologia; offrire un ambiente protesico, fisico e relazionale, che favorisca il sentirsi parte attiva di un contesto affettivo e sociale; considerare le storie di vita e le abitudini personali, coinvolgere la persona in delle attività che supportino la percezione di sé.

“Ciò che traspare in ogni singola tappa che compone le diverse scelte da affrontare per arrivare a selezionare, pianificare, avviare e monitorare un intervento, una metodologia o una terapia nonfarmacologica, è l’ineluttabilità del considerare la persona nella sua essenza fondamentale relazionale, con il suo bisogno e desiderio di essere parte e partecipe della vita che la ved coinvolta”, e questo comporta “che tutti gli attori in campo siano disposti, a partire dalla loro soggettività, a mettersi in gioco nella relazione con altre soggettività cognitivamente integre o meno, per crescere nella propria umanità”<sup>2</sup>.

- **Stimolazione cognitiva.**

Esercizi guidati, orientati verso il rinforzo di funzioni cognitive generali, che fanno leva sulla *riserva cognitiva* (capacità dell’individuo di resistere e recuperare le proprie funzioni in seguito ad un danno cerebrale).

- **Terapia di Orientamento alla Realtà (ROT).**

Concerne principalmente l’orientamento spazio-temporale. Può essere condotta in due differenti modalità.

La ROT *formale* prevede la partecipazione di un gruppo di 4/6 persone che si incontrano regolarmente in sedute giornaliere di 45 minuti per una stimolazione standardizzata. Si utilizza una lavagna in cui vengono annotate informazioni riguardanti, la data, il giorno della settimana, la stagione, l’orario, il luogo in cui ci si trova...

E’ ideale per le persone affette da demenza in fase lieve o lieve-moderata.

La ROT *informale*, continua sulle 24 ore, coinvolge il caregiver e comporta l’introduzione negli ambienti di vita di elementi che facilitino il recupero di informazioni spazio-temporali corrette (orologi visibili, calendari, cartelloni delle stagioni, eventi religiosi o della regione di appartenenza...)

- **Reminiscenza.**

Si basa sulla condivisione di ricordi o di esperienze di vita, con il supporto di fotografie, oggetti del passato del paziente, materiale cinematografico, ecc. E’

---

<sup>2</sup> R. Pezzati, V. Molteni, R. Ballabio, L. Ceppi, R. Vaccaro (a cura di), *Manuale di metodologia per le terapie non farmacologiche con le persone affette da demenza. L’esempio concreto della Terapia della Bambola Empatica*, Maggioli Editore 2020.

caratterizzata dall'ascolto attivo, dall'attenzione ai segnali non verbali, da un approccio validante.

- **Doll Therapy.**

Nasce come intervento finalizzato alla riduzione dei disturbi di comportamento delle persone affette da demenza, tramite l'accudimento di una bambola percepita come un bambino. Questa terapia è finalizzata a migliorare anche gli aspetti cognitivi, emotivi e sociali. Per essere efficace ha bisogno che sia i caregivers formali che le famiglie siano formati ed abbiano un atteggiamento positivo verso l'intervento. Più recentemente si è previsto l'utilizzo di un solo tipo di bambole, le *empathy dolls*, prodotte dal marchio *Joyk*, con caratteristiche sensoriali particolarmente adatte a persone affette da demenza (corpi morbidi, occhi grandi, sorriso...)

- **Pet Therapy**

Interventi in cui la relazione tra le persone è mediata, supportata, facilitata dalla presenza di un animale. Oltre alla formazione specifica dell'operatore occorre tutelare gli animali coinvolti ed addestrarli ad una corretta comunicazione con l'uomo. La scelta dell'animale da utilizzare deve tenere conto dell'obiettivo dell'intervento, del contesto in cui si lavora, delle preferenze del soggetto a cui ci si rivolge, delle sue possibili fobie o allergie, della risposta emotiva.

- **Teci (Terapia espressiva corporea integrata)**

Propone di risvegliare schemi e memorie corporee, attraverso un approccio espressivo, emozionale, sia corporeo che cognitivo. Gli schemi motori sono legati alle emozioni e alle esperienze e sono inoltre collegati a dei centri sottocorticali del sistema limbico, in particolar modo all'amigdala, che sono attaccati per ultimi nell'Alzheimer. Il concetto di neuroni specchio è alla base di esercizi di imitazione, immedesimazione, risonanza emotiva.

- **Metodo Validation.**

Si basa su tecniche di comunicazione rivolte principalmente al caregiver della persona affetta da demenza affinché imparando ad osservare il comportamento e le espressioni non verbali riescano a cogliere i bisogni del loro caro.

- **Conversazionalismo e approccio capacitante.**

L'attenzione è sullo scambio verbale, senza forzare la conversazione, che viene

registrata e trascritta per essere analizzata nei turni verbali, nel numero di parole, nell'andamento dei contenuti.

- **Carpe Diem.**

Nasce negli anni '90 in Canada, la sua ideatrice è la psicologa umanista Nicole Poirer, prevede la presa in carico della persona affetta da demenza e della sua famiglia. Gli interventi devono far sì che la persona sia inserita in un ambiente che presenti caratteristiche naturali e sia percepito come sicuro, con il maggior coinvolgimento possibile dei caregivers. Per questo sono stati pensati interventi integrati e complementari quali il *Servizio di sostegno telefonico*, gli *incontri individuali o con le famiglie*, l'*accompagnamento a domicilio* per dare respiro al caregiver, *giornate di sollievo* al centro diurno e/o serale.

- **Terapia cognitivo-comportamentale**

Esistono numerosi interventi comportamentali. La CBT (Cognitive-Behavioral Therapy) si focalizza sulla relazione terapeutica e sull'empatia, è attiva, diretta, limitata nel tempo e orientata al raggiungimento dell'obiettivo. Fortemente utilizzate per problematiche quali la depressione, i disturbi d'ansia o l'abuso di sostanze. Terapeuta e paziente lavorano insieme per una formulazione concreta del problema sul quale viene costruito il trattamento.

- **Analisi funzionale**

E' una tecnica di valutazione comportamentale che ha lo scopo di identificare le variabili che influenzano la manifestazione di un problema e che fanno sì che il comportamento disfunzionale venga mantenuto nel tempo, stabilendo gli elementi che possono essere modificati.

- **Digitoppressione e Shiatsu**

Lo Shiatsu mira a bilanciare, ripristinare e mantenere l'equilibrio energetico del corpo e prevenire l'accumulo di stress.

La digitoppressione è una tecnica simile allo Shiatsu, ma la pressione viene praticata più a lungo, su specifici punti, secondo la teoria della medicina tradizionale Cinese.

- **Massaggio e tocco**

Nella persona con demenza possono contribuire a ridurre la depressione, l'ansia e l'aggressività, migliorando la qualità di vita o, più in generale, lo stato di salute.

- **Terapia della luce**

Si basa sull'esposizione alla luce come strumento per regolarizzare i ritmi circadiani sonno-veglia nelle persone anziane.

- **Giardino sensoriale e attività orticola**

Offrono la possibilità di uscire dalle residenze e spostarsi all'interno di un ambiente naturale progettato ad hoc per favorire l'esercizio fisico e stimolare i sensi. Possono essere implementati con il progredire della demenza. Nelle fasi iniziali sono funzionali alla stimolazione della memoria, e dell'orientamento spazio-temporale. Nelle fasi moderate e severe insistono sul canale sensoriale.

- **Musicoterapia**

La musica ed i suoi elementi (la melodia, il ritmo, l'armonia, il suono) vengono utilizzati per stimolare e sostenere gli aspetti cognitivi, i bisogni fisici ed emotivi. Nella fase iniziale della demenza la musica aiuta a ricordare importanti avvenimenti di vita. Nella fase intermedia i disturbi comportamentali possono trovare contenimento. Nella fase terminale, con le persone allettate, la musica è uno degli ultimi stimoli che possono essere percepiti.

- **Cantoterapia**

Uso consapevole del canto per favorire la comunicazione e la socializzazione.

- **Danza Movimento Terapia**

Usa il movimento per promuovere l'integrazione emotiva, cognitiva, fisica e sociale della persona, fa esprimere la creatività.

- **Aromaterapia**

Consiste nell'uso di oli essenziali puri che riducono in maniera significativa diversi BPSD tra cui l'agitazione.

- **Arteterapia**

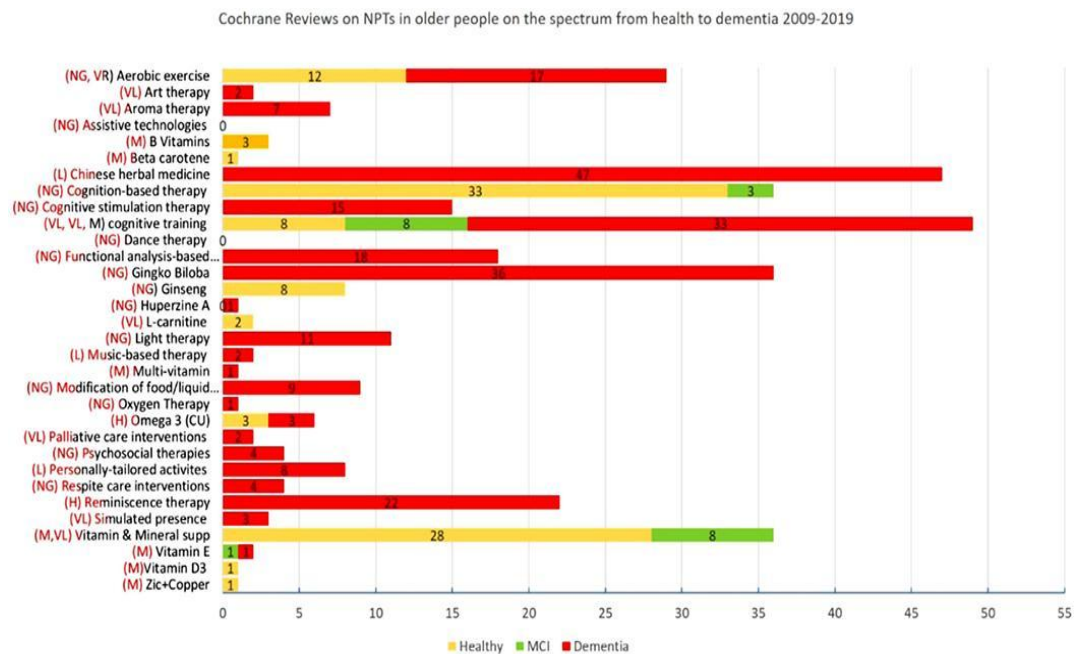
Quando la comunicazione verbale non è più possibile, l'arteterapia può accedere ai sentimenti e alle emozioni oltrepassando la cognizione e il pensiero, attraverso i gesti della mano o i colori.

- **Snoezelen**

Utilizza un contesto multisensoriale in cui diversi strumenti vanno a stimolare tutti e cinque i sensi, utilizzando la musica, gli odori, i giochi di luce, le superfici tattili...

Alcuni di questi trattamenti richiedono una formazione specifica e possono essere somministrati solo da professionisti riconosciuti. Altri possono essere somministrati e praticati da qualsiasi operatore intenda approcciarsi alla persona con atteggiamento empatico di apertura, ascolto, accoglienza, accettazione, valorizzazione dell'altro, delle sue peculiarità e unicità.

Per le terapie non-farmacologiche, come per qualsiasi altro trattamento, occorre valutare l'appropriatezza, la proporzionalità, i benefici che portano alla persona, se gli interventi sono da lei accettati e se si inseriscono concretamente e in maniera costruttiva nel suo progetto di vita. Anche se stiamo lavorando con anziani, anche se abbiamo a che fare con la demenza, anche se parliamo di un contesto residenziale istituzionalizzato.



**Overview of Cochrane reviews on non-pharmacological treatments (NPTs)**

“A search of the Cochrane Database of Systematic Reviews (September 2019), which yielded 122 systematic reviews on a variety of NPT categories, ranging from aromatherapy to vitamin D3 supplements. The majority of NPTs focused on persons with dementia.”<sup>3</sup>

<sup>3</sup> [journals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/alz.12188](https://doi.org/10.1002/alz.12188)  
*Alzheimer's & Dementia*®: The Journal of the Alzheimer's Association is a monthly, peer-reviewed publication that shares comprehensive scientific knowledge about Alzheimer's and all dementia with the global community.

## **CAPITOLO 2**

### **QUALITÀ DELLA VITA**

#### **2.1 Definizione di Qualità della Vita (QdV).**

La definizione specifica di Qualità della Vita è stata sviluppata nel 1997 dall'OMS, nell'ambito del progetto WHOQOL (World Health Organization Quality of Life), con l'obiettivo di comprendere come le persone percepiscono la loro qualità di vita, e come questa percezione sia influenzata da vari fattori, inclusi la salute fisica e mentale, l'ambiente sociale e fisico; per questo scopo ha predisposto uno strumento di valutazione chiamato "WHOQOL-BREF", un questionario composto da 26 domande che coprono diverse dimensioni della qualità della vita, adattabile ai differenti contesti culturali.

L'OMS definisce la qualità di vita come: "la percezione soggettiva che gli individui hanno della loro posizione nella vita, nel contesto della cultura e dei sistemi di valori in cui vivono, anche in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standard e preoccupazioni" (OMS, 1997).

Questa definizione enfatizza come tale costrutto non si possa basare unicamente su indicatori oggettivi, come la salute fisica e il soddisfacimento dei bisogni di base, ma debba tenere conto delle percezioni e delle aspettative personali di ogni individuo, oltre a considerare il contesto culturale e sociale in cui vive. La sua valutazione può variare da persona a persona ed essere influenzata da diversi fattori come la salute, le relazioni interpersonali, il livello di istruzione, l'occupazione ed altri elementi che contribuiscono al benessere complessivo.

Sebbene L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) abbia stimato che la popolazione mondiale sopra i 60 anni sarà di circa 2 miliardi di persone entro il 2050, questo aumento dell'aspettativa di vita non è direttamente correlabile con un aumento, o perlomeno con un mantenimento, della qualità della vita.

Valutare la qualità della vita degli anziani e dei soggetti con demenza è importante sia per la loro vita che per l'impatto sui servizi a loro dedicati.



## **2.2 Fattori individuali e ambientali per definire una buona qualità di vita: la voce dell'anziano.**

Poche ricerche indagano come gli anziani intendono la propria qualità di vita.

In letteratura si trovano soprattutto studi quantitativi, che si avvalgono di questionari con utilizzo di indicatori non sempre simili e associati in modo vario. Tali strumenti sono facilmente soggetti a critica perché, enfatizzando aspetti oggettivi (contesti sociali, economici, di salute), possono non essere efficaci per rilevare la QdV effettivamente percepita ed analizzare cosa rappresenta per gli anziani vivere una vita di qualità.

Anche per le persone anziane la qualità della vita è una variabile correlata alle esperienze passate, ai valori, alle convinzioni personali, al di là dello stato di salute fisica, del reddito, del contesto sociale.

Dai dati provenienti da alcune ricerche qualitative, che sono state condotte tramite interviste semi-strutturate rivolte a persone anziane **residenti a domicilio**, dando spazio alla narrazione delle esperienze personali, sono emersi alcuni temi e bisogni ricorrenti: vivere relazioni che allontanino la **solitudine**, occupare il tempo con **attività che assecondano i propri interessi**, **accettarsi** come persona anziana, desiderare e ricercare ciò che da **benessere**, poter scegliere come e dove vivere, riflettere sulla propria **morte**.

La salute non è considerata dagli anziani intervistati come condizione che prioritariamente definisce il benessere. La maggior parte di essi cerca di ridefinire una “lista di priorità” per poter mettere in equilibrio risorse perse e risorse rimaste. La qualità della propria vita è valutata sempre in relazione alla rappresentazione che ognuno ha della vecchiaia.

Molti anziani non ritengono nemmeno lo stato economico fondamentale, anche se essere indipendenti e autosufficienti garantisce di poter rimanere nella propria casa, aspetto fondamentale per la loro idea di benessere. La casa, infatti, non è tanto intesa come luogo fisico ma come spazio di **autodeterminazione**, che garantisce la privacy e preserva una connessione significativa con il passato in quanto luogo dei ricordi.

In generale essi cercano un equilibrio tra attività e riposo, non amano essere pressati, continuano a svolgere diverse attività di interesse pur avendole dovute adattare ai

cambiamenti fisici. Non risalta la paura di invecchiare o morire. L'accettazione della vecchiaia è più un accoglimento del cambiamento.

Anche avere **relazioni sociali** di vicinanza è un bisogno che non diminuisce con l'età. Le più importanti sono ovviamente le relazioni con i membri della famiglia, ed anche solo una persona di riferimento modifica in maniera sostanziale la percezione della propria qualità di vita.

Un aspetto da sottolineare è che non sempre gli anziani ritengono necessaria la presenza fisica dei propri cari. A volte basta sapere che essi stanno bene ed essere sicuri di poter avere supporto e assistenza in caso di bisogno.

Questo è un indicatore importante da considerare anche nel valutare la qualità della vita di quegli anziani che invece si trovano costretti a vivere in residenze sanitarie o socio-sanitarie e che spesso non possono esprimere in prima persona i propri bisogni. Nel loro caso la figura del **caregiver/familiare** assume un ruolo molto importante, sia a livello affettivo che come portavoce dei bisogni, del volere e dei valori dell'anziano.

### **2.3 La rete dei servizi per gli anziani nelle Marche.**

Prima di descrivere che cosa è una buona qualità di vita all'interno delle RSA e quali sono i suoi indicatori è necessario definire preventivamente da una parte la RSA, le sue finalità e la collocazione dell'istituzione nella rete dei servizi e dall'altra la tipologia dell'utente, i suoi bisogni e le sue attese.

Le **RSA** sono strutture nell'ambito delle quali, in forma residenziale, sono organizzati i servizi sociosanitari integrati per anziani con più di 65 anni, a prevalente valenza sanitaria, erogati da soggetti pubblici o privati in regime di convenzione. La tariffa per la parte sanitaria è corrisposta alla RSA dall'AST (Azienda Sanitaria Territoriale) di competenza, mentre la retta alberghiera è corrisposta dall'anziano e determinata dall'ente gestore della residenza. (Regione Marche, L.R. 21\2016)

Negli ultimi anni sono avvenute profonde trasformazioni nell'organizzazione dei servizi offerti dalle RSA, non più una struttura di esclusivo carattere socio-assistenziale, destinata a ricevere anziani in buono stato di salute, ma una struttura a

forte valenza socio-sanitaria integrata che ricovera anziani disabili, portatori di patologie complesse. Questo avviene anche in ragione dell'obiettivo prefissato dal Ministero della Salute di programmare gli interventi affinché gli anziani possano rimanere il più a lungo possibile presso il proprio domicilio, anche in presenza di patologie cronico-degenerative complesse, ricorrendo alla ospedalizzazione o istituzionalizzazione solo nella fase finale.

Nella Regione Marche, sulla base dei residenti al 1° gennaio 2023 (ISTAT), è possibile stimare 32.395 casi di demenza late-onset nella fascia d'età uguale o superiore ai 65 anni, 599 casi di demenza early-onset compresi nella fascia d'età 35-64 anni, 25.461 persone con MCI.

Per quanto riguarda i residenti stranieri al 1° gennaio 2023 (ISTAT), è possibile stimare 362 casi di demenza nella fascia d'età uguale o superiore ai 65 anni, 39 casi di demenza compresi nella fascia d'età 35-64 740 persone con MCI.

Il Piano Nazionale Demenze (PND)<sup>4</sup> viene recepito dalla Regione Marche con DGR n. 107 del 23.2.2015.

Con DGR n. 735 del 13.6.2022 viene approvato il Piano regionale di attività 2021-2023, finanziato dal Fondo per l'Alzheimer e le demenze, assieme al piano di ripartizione delle risorse finanziarie.

A gennaio 2024 non risultava ancora disponibile un piano PDTA (*Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze*) regionale o aziendale specifico per le persone con demenza.

- Nella Regione Marche sono presenti 16 **Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)**. Questi Centri appartengono al Distretto (che coordina il servizio territoriale), sono organizzati con un totale di 6 distaccamenti, sono aperti nella maggior parte dei casi 5 giorni alla settimana e presentano prevalentemente la figura del neurologo come responsabile.

I CDCD delle Marche offrono interventi di riabilitazione cognitiva (80%) e occupazionale (60%), terapia della reminiscenza, ROT (Reality Orientation Therapy) e Validation Therapy.

Le scale cliniche più utilizzate sono la Instrumental Activities of Daily Living (IADL), la Index of Independence in Activities of Daily Living (ADL), la Clinical

---

<sup>4</sup> Conferenza Unificata tra il Governo, le regioni e le Province autonome, accordo del 30 ottobre 2014.

Dementia Rating Scale (CDR), la Geriatric Depression Scale (GDS), la Neuropsychiatric Inventory (NPI), l'Indice di Barthel.

- **I Centri Diurni (CD)** sono 40 (servizio semiresidenziale). Più del 70% dei CD marchigiani ha una natura privata convenzionata, solo 3 strutture sono pubbliche. Il numero medio dei posti per le strutture pubbliche è di 15 e ognuno di essi è utilizzato da persone con demenza. Per quanto riguarda i CD privati la media è di 22 posti, 17 utilizzati da persone con demenza.

Nelle Marche sono quasi tutti Centri Diurni Alzheimer (CDA).

I responsabili sono più frequentemente specializzati in psicologia.

Un terzo delle strutture è inserito all'interno di una RSA. I giorni di apertura settimanale sono in media 5.

La tariffa giornaliera media minima è di 22,5 euro e la massima di 29,5 euro, importi inferiori rispetto al resto d'Italia. La ripartizione dell'importo prevede che mediamente il 42,7% sia a carico del servizio sanitario regionale e il 36,5% sia una quota fissa a carico dell'utente.

Per quanto riguarda l'inserimento nei CD, i familiari (65,4%) sono la figura da cui viene più frequentemente il primo contatto e da cui viene presentata la richiesta formale di inserimento.

I tempi di attesa per l'accesso sono di solito inferiori a tre mesi. Tra i criteri di priorità per l'accesso prevalgono quelli relativi alla consistenza e tenuta della rete familiare.

Gli utenti dimessi dal Centro, vengono prevalentemente trasferiti presso il domicilio con relativa assistenza domiciliare (in modo coordinato con AST e Comune), in alternativa il paziente viene ricoverato presso strutture residenziali per l'aggravamento delle condizioni cliniche.

La figura professionale prevalente nel CD è l'operatore socio-sanitario, seguito dall'infermiere e dall'educatore.

Tutte le strutture erogano attività di stimolazione/riabilitazione cognitiva, e attività di animazione, socializzazione e ludico-ricreativa; diffuse anche l'attività infermieristica, la terapia della reminiscenza, l'ortoterapia, il conversazionalismo, il trattamento psico-sociale e comportamentale, la terapia occupazionale e l'attività di supporto/formazione a familiari e caregiver.

- Nella Regione Marche sono presenti 180 **Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA)**. Un quarto delle RSA è costituito da fondazioni, seguite da consorzi/cooperative e ASP/APSP (Aziende pubbliche di servizi alla persona). La maggior parte delle strutture marchigiane (61,8%) è una residenza socio-sanitaria, mentre il restante 38,2% risulta una RSA.

La maggior parte delle RSA ha una natura privata convenzionata, solo una piccola parte risulta pubblica.

Il numero medio di posti letto nelle strutture pubbliche è 31, 63 posti letto per quanto riguarda le strutture private convenzionate. Di questi 63 posti letto, 18 sono utilizzati in media da persone con demenza.

La maggior parte delle strutture accoglie sia persone con demenza che persone con altre patologie.

Molte strutture dispongono di un salotto (88,8%) e di un giardino (86,5%); inoltre, sono diffusi uno spazio per gli eventi (71,9%), la palestra (79,8%) e la cappella (77,5%). Meno presente il Giardino Alzheimer (10,1%) rispetto all'Italia (19%).

Circa un quarto delle strutture ha come responsabile un medico specialista in Igiene e Medicina preventiva o un geriatra.

La tariffa giornaliera minima delle RSA è in media di 60,2 euro, mentre quella massima di 71, quote di molto inferiori rispetto alle tariffe medie nazionali e della macro-area di riferimento.

L'unità di valutazione (UVM-UVT) è la figura da cui proviene più frequentemente il primo contatto di inserimento nelle RSA.

Il motivo principale della richiesta di ricovero è la perdita di autonomia dovuta al percorso degenerativo della malattia, la seconda motivazione principale risulta la difficoltà a gestire i disturbi comportamentali.

La maggior parte (68,3%) delle persone con demenza inserite nella RSA proviene dalla propria abitazione e il 14,6% da una struttura ospedaliera.

Il decesso è il motivo principale di uscita dalla struttura, seguono il peggioramento delle condizioni di salute, e la richiesta di vicinanza al familiare di riferimento.

Il 34% delle strutture residenziali gestisce la dimissione del paziente in modo coordinato con ASL e Comune.

Le figure professionali prevalenti sono l'infermiere, l'operatore socio-sanitario e il fisioterapista, a seguire figure mediche (neurologo, geriatra e psichiatra), assistenti sociali, logopedisti, terapisti occupazionali, nutrizionisti ed educatori.

Il ruolo del coordinatore è svolto prevalentemente da un infermiere (56,5%).

Molte strutture residenziali della Regione Marche utilizzano uno specifico strumento di valutazione multidimensionale, principalmente il Resource Utilization Groups (RUG) per l'utilizzo delle risorse in funzione del carico assistenziale.

Le principali attività erogate dalle RSA delle Marche agli utenti con demenza sono: l'assistenza infermieristica (96,2%), le attività di animazione, socializzazione, ludico-ricreativa (92,5%) e l'assistenza alla persona per le attività della vita quotidiana (83%).

Fra i trattamenti, la stimolazione cognitiva (84,9%) è quella più erogata. A seguire vengono più frequentemente erogate la musicoterapia (56,6%) e il conversazionalismo (49,1%).

La presenza di una attività di volontariato nelle RSA delle Marche (64,2%) riguarda principalmente l'animazione sociale, l'organizzazione di feste e il counseling religioso.

Le RSA effettuano nella maggioranza dei casi la valutazione multidimensionale dei pazienti con demenza ogni 6 mesi.

Vengono prevalentemente utilizzate le scale Activities of Daily Living (ADL), l'indice di Barthel (73%), il Mini-Mental State Examination (MMSE) (51,4%) e il test di Braden (43,2%).

Metà delle strutture (49,1%) non effettua una valutazione sul benessere lavorativo dei dipendenti.

Il tipo di demenza diagnosticato più di frequente è la demenza di Alzheimer.

Nelle Marche il 94,6% dei pazienti ha eseguito il test del Mini-Mental State Examination (MMSE). In base al punteggio dell'ultimo test eseguito, il 32,6% dei pazienti si trova in uno stadio grave della demenza, il 49,6% in uno stadio moderato e il 17,8% in uno stadio di malattia lieve.

## 2.4 Qualità dei servizi: la voce del caregiver.

Nella Regione Marche il profilo del **caregiver** è una donna con un'età media di 63,5 anni. Si tratta nella maggior parte dei casi di un figlio/a o del coniuge che coabita con il malato. Il 43,2% dei familiari/caregiver lavora.

il 60,1% dei casi di persone con demenza ha anche un caregiver formale o badante.

La grande maggioranza di questi pazienti abita in casa (94,6%), mentre il **5,4% è istituzionalizzato** in Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA),.

La ricostruzione dello stato dell'arte dell'assistenza e dei percorsi di presa in carico, attraverso le percezioni di chi è direttamente coinvolto nella cura delle persone con demenza, costituisce la base conoscitiva per l'elaborazione di una risposta di sistema. Nelle Marche la maggior criticità evidenziata dai caregivers è la difficoltà di coordinare tra loro i servizi sociali e quelli sanitari.

I familiari/caregiver hanno riportato una carenza di formazione sulle demenze che riguarda in particolare i MMG, sia dal punto di vista del disturbo in sé, sia per quanto riguarda le modalità di rapportarsi e comunicare con il paziente.

Per quanto riguarda la comunicazione della diagnosi, i familiari/caregiver hanno riportato di aver provato paura, sconforto e solitudine. In molti casi, la comunicazione della diagnosi e la comunicazione durante le regolari visite di controllo presso i CDCD, non sono state improntate con un approccio di vicinanza ed empatia.

A detta dei caregivers, il potenziale delle terapie non-farmacologiche appare sottovalutato dal personale sanitario, e, laddove presenti, non vengono fornite indicazioni su questo tipo di trattamenti.

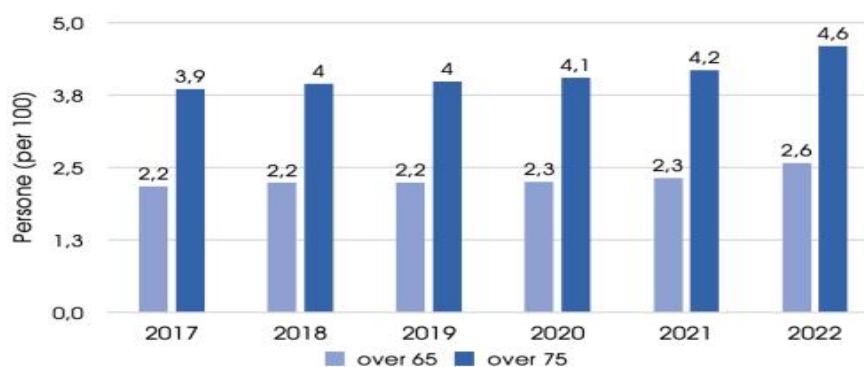
Tra i punti di forza è stato riportato come molte associazioni sul territorio siano attive nell'organizzazione di corsi di formazione per i familiari/caregiver e per il personale socio-sanitario, e organizzino incontri per la condivisione delle esperienze (ad esempio i Caffè Alzheimer). È stato inoltre riferito che, in alcuni casi, le associazioni mettono a disposizione dei familiari/caregiver anche professionisti per consulenze legali, affinché possano fornire informazioni sulle procedure da effettuare (ad esempio, nomina di un'amministrazione di sostegno o altri strumenti di protezione giuridica della persona).

## 2.5 La QdV degli anziani residenti in istituti - Modelli teorici.

Oltre agli elementi individuali anche il contesto di riferimento influisce in modo determinante sulla QdV dei soggetti. La vita all'interno dell'istituzione è molto diversa dalla vita nella propria abitazione.

I numerosi cambiamenti legati all'avanzare dell'età, come la morte del coniuge, la solitudine, la malattia, la lontananza dalla rete familiare e le condizioni abitative, possono rendere necessaria l'istituzionalizzazione dell'anziano.

Come illustrato nel grafico della Figura 2.1, la percentuale di anziani residenti in RSA in Italia è in continuo aumento (Italia Longeva, 2023).



**Figura 2.1** Percentuale di anziani residenti in RSA in Italia durante gli anni 2017-2022

Fonte: Ministero della Salute (2023). Elaborazione di Italia Longeva

Inserirsi nel nuovo ambiente richiede un notevole sforzo, sia dal punto di vista cognitivo che psicologico per la persona anziana. Comprende: orientarsi e creare nuovi punti di riferimento, adattarsi a nuovi ritmi di vita, elaborare la rottura del legame di attaccamento al luogo di vita e la lontananza dalle figure di riferimento che vi ruotavano intorno.

Spesso al trasferimento si associano disturbi fisici e psichici, anche gravi, per cui è essenziale cercare di comprendere quali caratteristiche dell'ambiente siano in grado di soddisfare i bisogni fondamentali per la qualità di vita nell'invecchiamento: sicurezza/salute, accessibilità, supporto fisico e cognitivo, orientamento e



consapevolezza, privacy e socializzazione, controllo, autodeterminazione, senso di familiarità e personalizzazione.

Il contesto abitativo è un fattore determinante per la qualità di vita e, in caso di problematiche di salute, per il buon esito della terapia farmacologica.

Le ricerche tendono a rilevare una ridotta qualità di vita e benessere psicologico tra gli anziani che risiedono in istituti, in confronto ai loro coetanei che vivono nelle proprie abitazioni.

Vari studi si sono occupati di capire quali sono i principali bisogni degli anziani residenti in struttura che possono influire sulla loro qualità di vita, concordando nell'individuare i seguenti predittori (tra fattori individuali e fattori legati alla struttura):

- **Autodeterminazione e Autonomia:** la possibilità di esprimere e vedere riconosciuti questi bisogni nel proprio ambiente di vita può aumentare la motivazione dell'anziano. Al contrario, gli ambienti considerati controllanti, con regole restrittive o che limitano l'espressione individuale, possono portare a una minore soddisfazione, con possibili effetti negativi sulla salute e una maggiore mortalità. Coloro che scelgono autonomamente di vivere in una struttura per anziani, inoltre, percepiscono una migliore qualità di vita rispetto a coloro con problemi di salute o che sono costretti dai familiari. Diversi studiosi hanno evidenziato come l'autodeterminazione sia spesso limitata negli istituti: gli anziani non hanno la possibilità di prendere decisioni su questioni come gli orari di svegliarsi e andare a letto, cosa mangiare, cosa indossare, con chi condividere gli spazi e quali attività svolgere.

- **Qualità delle Cure:** gli anziani hanno necessità di sentire i loro bisogni riconosciuti e soddisfatti dagli operatori, in maniera non frettolosa. La relazione con il personale, in particolare la sensazione di essere rispettati e assistiti, è considerata il principale predittore della qualità di vita per gli anziani con deterioramento cognitivo.

- **Spiritualità e Religiosità:** la religiosità riguarda comportamenti legati alla pratica religiosa pubblica e formale (ad esempio, frequentare luoghi di culto), mentre la spiritualità riguarda l'esperienza personale di connessione con "qualcosa di più grande". La religiosità è stata associata a una riduzione dell'ansia e della depressione

negli anziani, mentre la spiritualità può contribuire a una visione più positiva della vita.

- **Ambiente e le Caratteristiche della Struttura:** un ambiente che permette agli anziani di personalizzare le loro camere (ad esempio, portare con sé oggetti della precedente abitazione e creare un ambiente "casalingo" anziché "ospedaliero"), può aiutare a preservare il senso di identità e di appartenenza, favorire il senso di autonomia e l'adattamento al contesto istituzionale.

- **Coesione Sociale e Supporto Sociale:** il senso di comunità e la coesione sociale sono aspetti cruciali, in quanto gli anziani che vivono in istituti tendono a sperimentare livelli più alti di solitudine rispetto a quelli che vivono al di fuori. La partecipazione sociale è stata associata a una minore depressione, a una migliore funzione cognitiva e a una maggiore soddisfazione nella vita degli anziani.

- **Partecipazione ad Attività Stimolanti:** gli anziani desiderano essere coinvolti in attività che stimolino la loro mente e che favoriscano le relazioni sociali. La possibilità di scegliere liberamente le attività, o di avere attività rispettose dei loro interessi personali, è importante per promuoverne il coinvolgimento ed il benessere, e può avere effetti positivi sulla funzione cognitiva e emotiva

Il primo modello teorico di concezione della Qualità della Vita (QoL) per le persone anziane è stato formulato da M.P. **Lawton** (1983) che ha identificato quattro fattori chiave su cui dovrebbe concentrarsi la valutazione della QoL:

- **competenze comportamentali**

- **soddisfazione di vita percepita soggettivamente**

- **benessere psicologico**

- **aspetti ambientali**

A tale modello ne sono seguiti molti altri; il più recente, rivolto in maniera specifica ai soggetti istituzionalizzati, è stato sviluppato da **Kane** (2000; 2003) ed individua undici componenti della QoL:

**1. senso di sicurezza:** rappresenta la fiducia delle persone nella struttura e nel personale, creando un ambiente accogliente e sicuro;

**2. benessere fisico:** riguarda la libertà da dolore fisico e disagio;

**3. divertimento:** riconosce l'importanza del divertimento nell'ambito della QoL degli anziani in struttura;

- 4. svolgimento di attività significative:** implica che il tempo dei residenti sia impiegato in attività rilevanti e gratificanti, adattate al loro stato fisico e cognitivo, per soddisfare bisogni di realizzazione personale e di appartenenza;
- 5. relazioni:** comprende sia i legami affettivi e di amicizia, che le connessioni con altri familiari, co-residenti o professionisti;
- 6. competenze funzionali:** si riferisce alla capacità dell'individuo di svolgere autonomamente le attività quotidiane, come la deambulazione, i trasferimenti e il nutrirsi;
- 7. dignità:** riflette il grado di rispetto della dignità personale da parte di altri residenti e del personale;
- 8. privacy:** non solo riguarda la disponibilità di spazi personali, ma anche la possibilità di essere da soli quando si desidera, di condividere momenti in luoghi privati, e di controllare le informazioni personali;
- 9. individualità:** sottolinea il riconoscimento dell'anziano come individuo con obiettivi, desideri e la possibilità di continuare la propria esistenza in coerenza con il proprio passato;
- 10. autonomia nelle scelte:** si concentra sulla percezione della libertà di prendere decisioni personali, che può influenzare positivamente la salute fisica e il benessere generale;
- 11. benessere spirituale:** gratitudine verso gli altri e la propria vita, speranza verso il futuro e orientamento verso i propri progetti, capacità/necessità di interrogarsi sullo scopo della propria esistenza e cercare di darvi significato.

Infine, come alcuni studiosi hanno fatto notare, anche la teoria dei bisogni di **Maslow** può essere considerata come una teoria di QdV (Ventegodt, Merik, Andersen, 2003). Nell'organizzazione dei domini rappresentati dalla piramide dei bisogni (1963) il presupposto è che possano esserci benessere e qualità della vita solo se la persona vede soddisfatti nell'ordine: il bisogno di sussistenza, sicurezza, affiliazione/appartenenza/stimolazione, libertà/spiritualità.

## **2.6 La QdV degli anziani residenti in istituti - Strumenti per la misurazione.**

La misurazione della QdV, già di per sé difficile, presenta ulteriori criticità nel caso della demenza, come abbiamo visto molto diffusa nelle istituzioni per anziani.

E' problematico l'utilizzo di criteri affidabili e comparabili, inoltre, per questi soggetti può essere complicato comprendere (e poi rispondere) alle domande, anche tenuto conto delle difficoltà di memoria e spesso della poca consapevolezza delle proprie difficoltà e della malattia.

La misurazione può essere compiuta mediante la somministrazione di un **questionario** oppure attraverso l'**osservazione** diretta dei comportamenti del soggetto.

A rispondere alle domande possono essere i soggetti con demenza stessi, i caregivers oppure i medici e il personale socio-sanitario.

Per favorire la comprensione e agevolare la raccolta delle informazioni, alcuni strumenti prevedono la semplificazione delle domande. Tale modalità rispetta l'autonomia del soggetto, ma pone una questione rispetto all'attendibilità delle risposte fornite soprattutto da coloro che vivono uno stadio di demenza avanzato.

La valutazione di un caregivers o di un familiare può consentire di andare oltre le possibili difficoltà cognitive del soggetto stesso, però rappresenta un punto di vista esterno. I caregivers, poi, sono spesso a rischio stress e frustrazione e tendono ad esprimere un giudizio più negativo rispetto ai soggetti stessi.

Per questi motivi la tendenza è quella di utilizzare una valutazione mista e soprattutto focalizzata su aspetti concreti della vita quotidiana.

Il metodo dell'osservazione diretta mira ad ottenere una valutazione oggettiva della QdV ma dovrebbe essere utilizzato da un osservatore esperto. Questo approccio limita la componente soggettiva e sembra essere particolarmente utile negli stadi più avanzati della demenza, quando il non verbale diventa preminente rispetto al linguaggio verbale.

I questionari sono utilizzati maggiormente perchè richiedono meno tempo e risorse rispetto all'osservazione diretta.

Queste varie forme di valutazione della QdV dovrebbero essere utilizzate contemporaneamente e fornire indicazioni rispetto a domini differenti.

Mentre la letteratura internazionale offre una vasta gamma di strumenti per valutare la qualità di vita degli anziani (sia cognitivamente integri che non), in Italia si trovano pochi strumenti adeguati. Inoltre, con gli anziani residenti in istituzioni di solito si utilizzano gli stessi questionari rivolti ad anziani residenti in casa propria, oppure sono utilizzate scale sviluppate su misura dai clinici.

Per quanto riguarda in particolare la valutazione dell'anziano con demenza, il cui profilo corrisponde alla maggior parte degli ospiti delle strutture, non esiste un esplicito consenso rispetto al concetto di QoL. Alcuni strumenti sono raccomandati per la precisione dal punto di vista sociometrico (ad esempio il Quality of Life in Late Stage Dementia - **QUALID** - Weiner et al., 2000). Altri sono più versatili ed adatti ad essere utilizzati con anziani con differente profilo. Tra questi il più utilizzato è il Quality of Life Alzheimer Disease - **QoL - AD** di Logsdon *et al.* (1998) che indaga le seguenti dimensioni: salute fisica, grado di energia, tono dell'umore, condizioni di vita, memoria, relazioni con i familiari, relazioni amicali, relazioni con il partner o altri significativi, autostima, grado di autonomia nelle attività quotidiane, grado di coinvolgimento in attività stimolanti e piacevoli, benessere economico, qualità di vita in generale globalmente percepita.

- In Italia, l'intervista strutturata "**Qualità di Vita nelle Istituzioni per Anziani**" (Quality\_VIA -Cantarella, Borella, & De Beni, 2019) è stata sviluppata da ricercatori dell'Università di Padova con l'obiettivo di considerare il punto di vista dell'anziano su come vive l'ambiente in relazione ai suoi bisogni e alle sue potenzialità, anche quando si verificano difficoltà cognitive. Attualmente rappresenta il primo e unico strumento validato in Italia ed è in grado di esaminare la qualità della vita sia negli anziani con un invecchiamento cognitivo normale, che in quelli affetti da demenza anche di grado moderato (MMSE  $\geq$  13). È stato standardizzato su un campione di circa 300 soggetti, di età compresa tra i 65 e i 105 anni, residenti in centri e strutture sia pubbliche che private.

L'intervista finale, composta da 34 item organizzati in 7 dimensioni di QoL (riprese dal modello teorico di Kane, 2003), si dimostra uno strumento di alta qualità scientifica e di facile utilizzo, sia per quanto concerne le modalità e i tempi di somministrazione (mediamente circa 25 minuti) che per il calcolo del punteggio; le

domande sono formulate in modo semplice ed alcune sono parafrasate per agevolare la comprensione .

Nello studio in questione, che ha portato all'elaborazione dell'intervista Quality\_VIA, sono state esaminate le relazioni tra diversi fattori quali la qualità dell'assistenza ricevuta, aspetti psicologici, la solitudine sociale ed emotiva il tono dell'umore, l'autonomia funzionale, e la QdV percepita e riferita dall'anziano, per comprendere come questi influenzano la qualità della vita dei residenti nelle RSA.

*“I risultati hanno mostrato che i residenti con un funzionamento cognitivo inferiore sono anche coloro che riportano una QoL complessivamente più bassa; questo suggerisce che l'utilizzo di **terapie** volte al miglioramento delle capacità cognitive, come quelle **non farmacologiche**, potrebbe avere un impatto positivo sulla percezione della QoL (Quality of Life).*

*La solitudine è stata un altro aspetto di rilievo: coloro che hanno segnalato una maggiore solitudine hanno anche riferito una QoL inferiore; questo pone l'accento sull'importanza di **promuovere l'interazione sociale e la connessione tra i residenti**, per mitigare la solitudine e migliorare la loro QoL. ...*

*Inoltre, la percezione della qualità dell'assistenza fornita è risultata correlata positivamente alla QoL... Garantire una **formazione** adeguata al personale, ed **un approccio personalizzato e centrato sulla persona**, sembra essere fondamentale per migliorare la QoL dei residenti. L'età e l'autonomia funzionale sono risultati fattori meno influenti.”<sup>5</sup>*

La valutazione della QdV non dovrebbe limitarsi a registrare le informazioni espresse attraverso le scale; le informazioni raccolte dovrebbero essere il punto di partenza per orientare gli interventi, migliorare il benessere dei soggetti e anche la qualità dei servizi a loro dedicati. Questo elemento, spesso trascurato nella letteratura, è invece fondamentale per rendere le scale davvero utili e al servizio di un concreto miglioramento della QdV. Le scale, infatti, se sono concepite come strumento di monitoraggio dell'impatto dei servizi dedicati alle persone con demenza, possono

---

<sup>5</sup> Elena Cacciari “Qualità di vita, solitudine e approccio di cura in anziani residenti in una Casa Residenza per anziani non autosufficienti (CRA), quale relazione? L'esperienza alla CRA “San Domenico” - Tesi di laurea Magistrale in Psicologia Clinica, Università degli studi di Padova, anno accademico 2022-2023.

essere utilizzate dai soggetti con demenza, dai caregivers e dai vari professionisti come un oggetto di lavoro condiviso e uno strumento di confronto e di dialogo.

- Il Comitato Tecnico Scientifico dell'Associazione Nazionale Educatori Professionali (ANEP) nel mese di maggio 2022 ha attivato dei gruppi di analisi delle modalità con cui avviene la valutazione degli outcome nei diversi contesti operativi. Si è discusso di quale possa e debba essere lo specifico punto di vista degli Educatori professionali che operano in strutture sociosanitarie, socioassistenziali e Residenze Sanitarie Assistite che accolgono persone anziane con diversi livelli di autosufficienza, e quali siano i valori esistenziale, del benessere e del ben-vivere, da difendere e coltivare, e che invece rischiano di essere disattesi quando l'impegno assistenziale è molto elevato poiché la compromissione delle funzioni mentali e fisiche assume carattere di gravità.

Dall'analisi della letteratura internazionale il gruppo di ricerca ha ricavato una serie di elementi che possono essere universalmente considerati importanti per garantire una buona qualità della vita dell'anziano istituzionalizzato e che possono essere ricondotti a cinque dimensioni:

**1. Autodeterminazione**

**2. Comunicazione**

**3. Relazioni e inclusione sociale**

**4. Benessere fisico**

**5. Benessere emotivo e spirituale**

La valutazione dell'intervento educativo ruota attorno a questi valori e si pone in una prospettiva antropologica di tipo biopsicosociale nella quale non vengono prese in considerazione soltanto le capacità residue della persona ma anche quei funzionamenti guadagnati attraverso l'introduzione di diverse tipologie di facilitatori (l'Educatore professionale stesso offre i suoi strumenti e i suoi interventi come facilitatori).

I determinanti della salute non sono solo di natura sanitaria, ma anche di tipo personale e ambientale. Sono la storia di vita, l'educazione ricevuta, il background sociale, i fattori contestuali che possono facilitare o ostacolare la vita quotidiana e la partecipazione sociale.

Il gruppo di ricerca ha sviluppato strumenti di assessment e valutazione degli outcome su base ICF, elaborando l'ICF-VR (specifico per l'anziano residente in struttura) ed il relativo questionario presentato ad aprile 2023 ed il cui utilizzo è tuttora in fase di sperimentazione.

L'ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute), approvato dall'OMS nel 2001, viene utilizzato per descrivere il funzionamento della persona considerando 4 domini principali: funzioni corporee, strutture corporee, attività e partecipazione, fattori personali e fattori ambientali. Tutti strettamente correlati ed in relazione dinamica tra loro. Per l'OMS (1997) la **riabilitazione** è una strategia sanitaria fortemente centrata sulla persona: i trattamenti tengono conto sia della condizione di salute che degli obiettivi e delle preferenze dei destinatari delle cure.

In conclusione, per poter valutare quale sia lo strumento di misurazione della qualità della vita da adottare in relazione agli obiettivi terapeutici fissati, occorre sottolineare che esso andrà sempre approvato e somministrato in accordo con l'équipe multidisciplinare, così che ciascun professionista possa offrire il proprio contributo in sede di assessment ex-ante, in itinere, ex-post.

In particolare, il contributo che l'Educatore professionale potrà offrire alla rilevazione della QdV dell'anziano residente in istituzione sarà da attribuire alle sue capacità di osservazione diretta e partecipata delle modalità espressive e comunicative della persona, ed alla relazione che egli costruisce con il paziente e con la sua famiglia. Potrà inoltre utilizzare interviste e questionari di rilevazione ufficiali, scelti tra quelli presenti in letteratura, o costruirne di suoi personali ricercando gli indicatori più opportuni in base agli obiettivi prefissati. Questi sono gli strumenti metodologici per la progettazione di attività educative che possano servire sia per la lettura che per il soddisfacimento dei bisogni del paziente, al fine del miglioramento della qualità della sua vita quotidiana.



## CAPITOLO 3

### IL RUOLO DELL'EDUCATORE PROFESSIONALE CON GLI ANZIANI NEI CONTESTI RIABILITATIVI

#### **3.1 La figura dell'Educatore professionale: nascita, evoluzione e inquadramento normativo.**

In Italia la figura dell'Educatore professionale nasce negli anni Cinquanta, dopo la seconda guerra mondiale, nel contesto delle iniziative di cura e sostegno rivolte ai bambini e ai giovani in situazioni di trauma e disagio, impiegato soprattutto in strutture residenziali.

Negli anni Sessanta e Settanta, nel clima di rinnovamento culturale e sociale, con il diffondersi di una nuova mentalità dell'integrazione e dell'accesso ai servizi per tutti, diverse leggi regionali iniziano a definire il profilo interdisciplinare dell'Educatore professionale quale operatore sociale e sanitario, che svolge funzioni educative, di cura e riabilitative, nei confronti di persone che si trovano in condizioni di disabilità, svantaggio, debolezza, programmando e attuando interventi che possano migliorare la quotidianità della persona.

Per quanto riguarda il settore anziani, negli anni Novanta all'educatore era destinato un ruolo residuale, per lo più come animatore, intrattenitore, promotore della socializzazione all'interno delle strutture che ospitavano persone ancora autosufficienti dopo il pensionamento.

Attualmente la figura dell'Educatore professionale è regolamentata dal **DM 520\98 del Ministero della Salute** che ne ha delineato il profilo e il percorso formativo universitario.

Con l'invecchiamento esponenziale della popolazione, le politiche sociali a sostegno della domiciliarità anche in età avanzata, e con la disgregazione delle reti familiari di supporto, le persone accolte oggi negli istituti sono più anziane e meno autosufficienti di quelle presenti sul finire del secolo scorso e all'inizio del nuovo secolo, con diversi tipi di limitazioni e fragilità (fisiche, mentali, sociali), più bisognose di cure e riabilitazione. In particolare sono molto diffuse le malattie neurodegenerative croniche e le demenze.

Una ricerca finalizzata alla definizione del Core Competence dell'Educatore professionale, promossa sul finire del 2007 dall'ANEP (Associazione Nazionale Educatori Professionali), ha individuato l'area di intervento con gli anziani come bisogno prioritario socio-sanitario della popolazione, soprattutto in riferimento a problematiche quali la solitudine e la non autosufficienza.

Oggi l'Educatore Professionale è impiegato sia nei servizi sociali dedicati agli anziani (con progetti di sostegno alla vita autonoma), sia nei servizi sanitari, nelle residenze protette, nei centri diurni e nei centri Alzheimer.

In tempi recenti, un nuovo **approccio biopsicosociale** alla salute ha superato il tradizionale approccio biomedico che vedeva la salute in termini di sintomi e variabili scientificamente misurabili, aprendo all'ascolto e alla relazione con la persona.

Secondo questo punto di vista, i comportamenti e le emozioni espresse dalle persone, soprattutto quelle affette da demenza, vanno letti alla luce delle esperienze di vita di ciascuno. A partire da questo concetto sono nate la medicina centrata sul paziente, la NBM (medicina narrativa), le Medical Humanities.

Per i caregivers formali, soprattutto per l'Educatore professionale, la professionalità del prendersi cura si identifica con il **sapere, saper fare e saper essere** nella relazione con l'utente, che è unica e irripetibile così come lo è ciascuna persona.

### **3.2 Il ruolo dell'Educatore professionale in RSA.**

All'interno dei servizi con forte impronta sanitaria come le RSA, la figura dell'Educatore professionale è stata per molto tempo vaga e incerta, spesso confusa e fusa con la figura dell'animatore, generando un ritardo nella valorizzazione del suo ruolo e della sua specificità professionale nell'equipe di lavoro multidisciplinare.

La finalità del lavoro dell'Educatore professionale con gli anziani è **riabilitativa**, è il miglioramento della qualità della vita quotidiana della persona nel nuovo ambiente in cui si trova a vivere, a garanzia del suo progetto di vita nonostante ed oltre l'istituzionalizzazione.

I suoi strumenti principali sono la **relazione** e la **progettualità**.

Negli ambienti istituzionali l'Educatore professionale è impegnato sin da subito nel

*progetto di accoglienza* ed inserimento della persona in struttura, si occupa del primo contatto con l'ospite e con la sua famiglia. La relazione che egli stabilisce è intenzionale, in quanto, in sinergia con il lavoro svolto da tutti i colleghi dell'equipe multiprofessionale, getta le basi della progettualità e di questa progettualità si nutre in tutto il percorso della persona all'interno della istituzione.

Nell'equipe multiprofessionale l'educatore partecipa alla stesura del PAI (Piano Assistenziale Individuale), all'interno del quale, dopo un attento **assessment** iniziale con individuazione di bisogni, criticità e risorse della persona (personali, funzionali, relazionali), *predispone progetti educativi personalizzati*, li attua, ne valuta costantemente l'andamento, li verifica, li rinnova periodicamente.

La programmazione si attua nell'ambito dell'animazione, della socializzazione, del mantenimento delle abilità cognitive e motorie, dell'educazione alla salute e promozione del benessere, del sostegno alle famiglie e ai caregivers, del miglioramento della qualità organizzativa e assistenziale del servizio, nel rispetto dei principi dell'umanizzazione delle cure.

L'Educatore Professionale, in linea con quanto stabilito dal profilo istituzionale, si occupa anche di formazione, con l'attuazione di interventi psicoeducazionali rivolti ai caregivers e agli utenti, aderendo a progetti di studio, raccolta dati e ricerca, e occupandosi della formazione dei tirocinanti.

Come in ogni altro contesto lavorativo in cui si trova impiegato, anche in RSA la progettualità dell'Educatore Professionale va ben oltre la stesura del PAI, che è molto legato al fare assistenziale delle attività quotidiane. E' una progettualità più alta, che apre alla ricerca di senso, al **cambiamento** che è il miglioramento della qualità di vita.

Per questo la relazione costruita dall'educatore professionale deve essere ricca di intenzionalità, seguire un metodo, prospettare il cambiamento in tempi lunghi, valorizzando l'attesa, e verificando gli obiettivi via via raggiunti.

Se lo sviluppo è caratterizzato da cambiamento, adattamento, variabilità nell'autorealizzazione, è possibile migliorare ad ogni età (D. Demetrio, "Pedagogia della memoria", 1998).

Spesso i tempi dell'anziano, la sua "lentezza", non coincidono con quelli degli operatori che vanno di fretta.

Per l'anziano inserito in struttura il tempo e gli spazi sono scanditi e delimitati da quelli dell'Istituzione. Nella RSA la libertà di ciascun soggetto è sottoposta a continua sorveglianza, l'autonomia e la libertà personali sono limitate. Il rischio è un progressivo impoverimento di stimoli sensoriali, emozionali e motori, che producono una sempre maggiore dipendenza. A questo si aggiunga che nella realtà di queste strutture la risposta sanitaria e assistenziale è molto forte e ciò spinge ancora di più l'individuo ad assumere il ruolo di malato. Al contrario, un **ambiente arricchito e stimolante**, come quello delle attività educative, favorisce la plasticità neuronale e la spinta motivazionale, anche negli anziani. Come hanno verificato gli studi di Lamberto Maffei, ambiente e cervello sono in dialogo continuo<sup>6</sup> e le attività piacevoli con cui una persona si tiene impegnata nel tempo libero hanno un effetto positivo nel proteggere dallo sviluppo di decadimento cognitivo.

Nella demenza grave non si può più intervenire a livello cognitivo, ma sui **fattori ambientali** si può intervenire sempre, modificandoli per renderli più adatti al benessere e gradimento della persona.

Proporre attività che ricreino un clima familiare, accogliente e stimolante, dare la possibilità di scegliere come impiegare il proprio tempo, alimentare la socialità, promuovere nuove amicizie, tutto questo permette all'anziano di poter esercitare ancora un certo controllo sulla propria vita, giova alla sua autostima, alimenta la speranza in un fine vita degno di essere vissuto.

Particolare attenzione è stata dedicata negli ultimi anni al ruolo dell'**attaccamento** in età adulta.

In un clima di serenità, l'Educatore professionale assume un ruolo molto simile a quello delle figure di attaccamento primario. In questo ambiente nuovo l'anziano inizialmente si sente spaesato, ma impara poco a poco a sentirsi quasi a casa.

*“L'attaccamento è parte integrante del comportamento umano dalla culla alla tomba” (Bolwby, 1982).*

La relazione con le proprie figure di riferimento sperimentata nel passato, i propri Modelli Operativi Interni (MOI) condizionano il modo in cui l'anziano si rende

---

<sup>6</sup>[https://www.lincoi.it/sites/default/files/documenti/Articles/L\\_Maffei\\_Ambiente\\_e\\_cervello22giugno2018.pdf](https://www.lincoi.it/sites/default/files/documenti/Articles/L_Maffei_Ambiente_e_cervello22giugno2018.pdf)

disponibile verso il tipo di cura che dovrà ricevere e verso chi gli offrirà questa cura. L'attaccamento è un comportamento che diventa evidente ogni volta che la persona è spaventata, affaticata o malata. La perdita di autonomia, la paura della sofferenza, la paura della morte, sono stati emotivi che attivano il bisogno di vicinanza e protezione. Anziani con una storia di attaccamento insicuro sono meno inclini a fidarsi di chi dovrà prendersi cura di loro, mentre quelli con una storia di attaccamento sicuro riconoscono nella figura dell'Educatore Professionale il proprio caregiver, ricercano la sua vicinanza e il suo accudimento con fiducia. Gli anziani con stili di attaccamento "sicuri" non temono la lontananza dai loro cari, anzi sono felici di saperli in salute e di non essere un peso per loro, aspettano le loro visite con fiducia e affrontano l'anzianità e la disabilità con speranza. Al contrario, la mancanza sperimentata in passato di relazioni familiari e amicali significative comporta una maggiore sensazione di solitudine e pessimismo verso le aspettative che si hanno su di sé e sugli altri.

L'Educatore professionale si avvicina all'anziano con un **approccio olistico** che tiene conto della sua storia, dei valori che hanno guidato la sua vita e costruito nel tempo la sua individualità. E' l'**Approccio centrato sulla Persona**, elaborato da Carl Rogers (1980), adottato da Tom Kitwood e da Naomi Feil (**Validation Therapy**) soprattutto con le persone affette da demenza.

- Il concetto di *Personhood* indica “ una condizione o uno status conferito all'essere umano, da altri, nel contesto della relazione e dell'essere sociale. Implica riconoscimento, rispetto e fiducia. Sia il conferimento dell'essere Persona, sia la sua mancanza hanno conseguenze empiricamente verificabili” (Kitwood, 2015).

E' un modo di avvicinarsi agli anziani che li fa sentire persone da conoscere, rispettare, amare, che considera la persona e non la sua patologia o le sue mancanze, affinché nel qui ed ora possa essere riconosciuta e validata, per rendere sempre più viva e qualitativamente buona la vita insieme.

Questi sono i fondamenti teorici di pratiche cliniche ben chiare che danno valore alla soggettività e alla dimensione relazionale della persona, soprattutto di quella colpita da demenza che privilegia modalità espressive di comunicazione prevalentemente di tipo emozionale. Con il declino cognitivo dovuto alla demenza i messaggi sono veicolati soprattutto dai comportamenti, che hanno una forte valenza comunicativa.

La persona con demenza non è mai una vittima passiva, ma con i suoi comportamenti cerca attivamente di dare un senso a quanto le accade intorno.

- Il metodo *Validation* (in italiano *validazione emozionale*) è un sistema di intervento sviluppato dalla gerontologa Naomi Feil a partire dal 1963, che ha l'obiettivo di ridurre il vissuto di sovraccarico dei caregivers, familiari e professionali, e migliorare la qualità della vita di persone affette da demenza grave, attraverso l'uso di tecniche di comunicazione, per cogliere i bisogni speciali di questa fase della vita. Secondo questo metodo è possibile suddividere il disorientamento della persona anziana affetta da demenza in quattro stadi: disturbi dell'orientamento, confusione temporale, movimenti ripetitivi, vita vegetativa. E' utile in una prima fase raccogliere informazioni per conoscere la persona: le relazioni umane e affettive del passato, la professione, i passatempi, il modo in cui affronta le difficoltà, la storia clinica, valutare lo stadio di disorientamento. Le tecniche di approccio proposte vanno da modalità più cognitive all'inizio della demenza, a modalità sempre più sensoriali (la voce, il contatto visivo, il tatto) man mano che la demenza progredisce. E' importante saper leggere non solo i bisogni fisici fondamentali, ma anche quelli emotivi, spirituali e sociali. Per farlo occorre osservare il comportamento dell'anziano, il suo linguaggio non verbale, le espressioni del suo volto e tentare di rispecchiarle, provando a sentire empaticamente quale sia il suo vissuto. I disturbi del comportamento sono scatenati frequentemente da emozioni fuori controllo.

Così l'Educatore professionale deve sper stare vicino alla persona con atteggiamento empatico, praticare l'ascolto attivo, coinvolgere, promuovere la partecipazione, contrastare l'isolamento, contenere gli stati d'ansia, gestire i conflitti, i problemi comportamentali e i momenti di crisi, nella consapevolezza che tutto questo richiede tempo e competenza.

Le tradizionali attività animative non sono più sufficienti a soddisfare le esigenze di anziani che chiedono tempo per parlare e raccontarsi, né tanto meno per quelle persone (tante nelle RSA) che non riescono più ad essere performative.

La persona affetta da demenza ha bisogno che l'educatore professionale faccia da ponte verso l'esterno e supporti la **percezione di sé**.

Non si può ridurre la demenza ai soli effetti neurologici. Promuovere un ambiente inclusivo, stimolante rispetto alla storia di vita del paziente e rendere partecipi i suoi

familiari e amici, permette una continuità di riconoscimento di sé.

Nella mentalità comune il concetto di sé è strettamente legato all'indipendenza e all'autonomia. Per Kitwood, invece, l'identità individuale emerge dal contesto sociale e le persone affette da demenza dipendono dai caregiver per preservare la propria identità personale. Egli riprende la concezione relazionale **“Io-Tu”** di Buber come base imprescindibile per comprendere le demenze, anche quando il deterioramento cognitivo è molto grave.

Nel concetto di **“mente relazionale” e intersoggettività** di Daniel J. Siegel, nella comunicazione emotiva, nella possibilità di vedermi presente nel pensiero dell'altro, germoglia la possibilità del cambiamento, anche per la persona anziana affetta da demenza.

Anche nell'età adulta e anziana l'uomo continua ad avere bisogno non solo di essere amato e compreso, ma anche di sentire che altri possono sentire e condividere gli stati della mente.

L'interazione con l'ambiente, fisico e relazionale, può divenire fonte di inclusione, stimolazione e di riconoscibilità. Per questo l'ambiente dove l'anziano, trascorre le sue giornate ha un'importanza sostanziale. La concezione di uno **“spazio protesico”** va ben oltre l'idea di uno spazio inteso come ambiente fisicamente sicuro e funzionale. E' l'ambiente sociopsicologico, la nostra interdipendenza emotiva, a costruire e sostenere le nostre individualità e personalità.

La qualità della vita dell'anziano residente in RSA non dipende unicamente da un ambiente sicuro che garantisce protezione, cura e magari qualche gradevole passatempo, è vivere il piacere di fare le cose, scoprire di poter continuare ad apprendere ad ogni età, sentirsi utili, rispettati nei tempi lenti, ascoltati ed apprezzati dagli altri, essere creativi e capaci di relazionarsi, avere una storia da raccontare a qualcuno che la ascolti con interesse.

### **3.3 Esperienza di tirocinio c'ò la Residenza Dorica- Santo Stefano Riabilitazione - Kos Group.**

Alla RSA Residenza Dorica obiettivo principale del servizio educativo è quello di garantire il benessere dell'anziano dal punto di vista affettivo-relazionale, mettendo

in atto interventi volti ad assicurare e mantenere un buon equilibrio comportamentale degli ospiti nella vita quotidiana all'interno della struttura, ricreando per quanto possibile un ambiente di tipo familiare.

La struttura ospita soprattutto pazienti anziani con problematiche psico-geriatriche in demenza senile o Alzheimer difficilmente gestibili in casa. Vengono inoltre accolte persone che necessitano di riabilitazione estensiva in seguito a traumi o prolungata ospedalizzazione.

La residenza (129 posti letto) è divisa in quattro nuclei: RSA (Residenza Sanitaria Assistita) a elevata assistenza sanitaria; RP (Residenza Protetta) e RPD (Residenza Protetta per anziani affetti da Demenza) a non elevata esigenza sanitaria; Nucleo Riabilitativo.

Sono presenti una Educatrice professionale, un animatore, una psicologa, un'assistente sociale, personale medico, assistenziale e infermieristico, fisioterapisti.

Il lavoro dell'educatrice ha inizio con il "*progetto accoglienza*" dell'anziano, che vede coinvolta tutta l'equipe multidisciplinare.

Il trasferimento in struttura, la rottura dell'attaccamento alla propria casa, alla famiglia, agli amici, al vicinato, la socializzazione forzata, la condivisione degli spazi, la routine quotidiana delle attività che la struttura impone, possono essere eventi stressanti, persino vissuti come minacciosi in co-presenza di altre fonti di stress quali la vedovanza e l'insorgere di malattie invalidanti.

Al momento del ricovero l'educatrice, l'assistente sociale, la psicologa, il personale medico e gli altri professionisti dell'equipe, incontrano il nuovo ospite e la sua famiglia (quando presente) per cercare di individuare i bisogni della persona e delineare percorsi e obiettivi sanitari, terapeutici e riabilitativi (fase iniziale dell'assessment). Entro 2 settimane dall'ingresso viene predisposto il Piano Assistenziale Individuale (PAI), che include la **cartella educativa** con informazioni sugli interessi, hobby, professione del paziente, relazioni significative familiari e amicali, i progetti e le attività in cui la persona viene coinvolta.

La psicologa somministra il Mini Mental Test, utile a valutare il deficit cognitivo e coinvolgere la persona in gruppi omogenei per le attività.

L'indagine svolta dall'assistente sociale è utile per valutare e valorizzare risorse di rete esterna, che siano familiari, amici o altri Enti del territorio che hanno in carico la



persona. In caso di dimissione del paziente a domicilio l'educatrice può accompagnare l'assistente sociale e il fisioterapista per un sopralluogo della casa al fine di valutare eventuali barriere o altre necessità sociali.

Per supplire il più possibile ai limiti dell'istituzionalizzazione, un importante obiettivo del servizio educativo è quello di rispondere non solo ai bisogni assistenziali e sanitari dell'anziano, ma anche a quelli socio-culturali, ricreativi, ludici, utilizzando quale strumento metodologico la relazione educativa e quale tipologia di interventi riabilitativi quelli non farmacologici.

Ogni attività non è mai fine a se stessa, ma progettata per stimolare le abilità cognitive quali il linguaggio, l'attenzione, la percezione, la memoria e il ragionamento.

Si punta sulla riabilitazione possibile tramite il mantenimento delle relazioni sociali e delle capacità creative. L'obiettivo è il potenziamento e/o il mantenimento delle abilità e delle risorse affettive.

Il programma settimanale delle attività educative alla Residenza Dorica prevede: ginnastica dolce, Pet Therapy, cineforum e attività religiose (santa messa e recita del rosario). Vengono proposte, inoltre, la lettura del quotidiano, il gioco delle carte e i cruciverba di gruppo, la cura del giardino, colorare, laboratori creativi con materiali vari, lettura di fiabe e racconti, laboratorio di lavoro ai ferri e uncinetto, feste di compleanno o ricorrenze del calendario religioso e civile.

Vengono promosse la cultura, la musica ed il folklore locale invitando gruppi ed associazioni esterne (i musicisti della Pasquella di Varano, la corale delle Muse). Sono presenti associazioni di volontariato, gruppi scout, il parroco della chiesa locale e il vescovo.

Quest'anno sono state invitate anche le scuole (una corale di bambini) per un progetto intergenerazionale.

Le attività animative si svolgono in un ampio spazio comune, dove si tengono anche le visite dei parenti, e dove è presente un'area relax per il personale della struttura, con il distributore del caffè, la tv, l'accesso al cortile/giardino esterno e ai locali della cucina.

Per poter valutare l'atteggiamento degli ospiti della residenza nei confronti delle attività educative proposte ho utilizzato come strumento una **griglia di osservazione**,

con indicatori dell'indice di gradimento delle attività, delle modalità relazionali e comportamentali. (Allegato 1)

Per valutare l'impatto delle attività educative sulla **percezione di benessere, autodeterminazione e soddisfazione** per la vita nella residenza (che sono le dimensioni della qualità della vita su cui principalmente lavora l'Educatore Professionale in RSA) ho elaborato un'**intervista** che ho somministrato durante l'ultimo mese di tirocinio a 10 ospiti scelti tra quelli che partecipavano più spesso. (Allegato 2)

I dati raccolti dall'osservazione e dalle interviste mi hanno permesso di valutare con la tutor la validità degli interventi educativi effettuati e riflettere sulle criticità riscontrate. Inizialmente le risposte alle domande dell'intervista erano state pensate nella modalità "male, abbastanza bene, bene, benissimo"; dopo aver riscontrato qualche difficoltà nel grado di comprensione degli ospiti abbiamo deciso di adottare una modalità di risposta ad indice di gradimento graduale espresso su una scala di valori da 1 a 10, che gli anziani hanno compreso in maniera molto più immediata.

Il carattere informale dell'intervista si riferisce al setting di somministrazione delle domande che non sono state rivolte agli ospiti in una seduta dedicata, ma durante lo svolgimento delle varie attività così da promuovere la spontaneità e la sincerità delle risposte.

In generale sono emersi un buon grado di interesse e coinvolgimento. Gli ospiti si sentono accuditi ed ascoltati, si mostrano curiosi, interessati, impegnati, e in generale si relazionano bene tra di loro e con il personale. Le attività preferite sono la Tombola e colorare, ma anche stare all'aperto e chiacchierare.

Posso concludere che nei confronti delle attività educative c'è in generale un clima di attesa positivo da parte degli ospiti, che non sono mai stati forzati a partecipare ma hanno sempre avuto la possibilità di scegliere le attività più gradite, ciascuno secondo le proprie attitudini e inclinazioni.

Alla Residenza Dorica le attività educative e ricreative vengono vissute soprattutto come momento di socializzazione, alla riscoperta delle proprie abilità e risorse.

### **3.4 Progetto di tirocinio “Il filo dei ricordi”.**

Nel periodo del mio tirocinio, con il supporto della tutor guida, ho elaborato e condotto un progetto di gruppo di “lana-terapia”. Dopo un periodo di osservazione e valutazione delle dinamiche relazionali del gruppo ospiti, abbiamo lavorato alla progettazione di un laboratorio che avesse come obiettivo quello di favorire la percezione di benessere degli anziani, promuovere la narrazione di sé, valorizzarsi. In particolare è stata osservata e valutata la partecipazione al laboratorio della paziente A., affetta da demenza di Alzheimer in stadio moderato-grave. Abbiamo deciso di inserirla nel progetto dopo avere consultato la figlia che ci ha confermato che lavorare ai ferri era un passatempo molto gradito dalla mamma quando era ancora in buona salute.

Gli strumenti metodologici utilizzati sono stati: **assessment iniziale** costruito a partire dai dati presenti nel PAI, una **griglia di osservazione** del comportamento della signora A. nel lavoro ai ferri (allegato 3), e il **diario educativo** dove ho annotato alcuni spunti per migliorare gli interventi. Infine, ho utilizzato una **scaletta di domande (allegato 4)**, preparate in anticipo, che potesse fungere da stimolo alla narrazione di sé, del proprio passato e delle proprie emozioni durante il lavoro ai ferri.

#### **Presentazione del progetto :**

Il lavoro a maglia stimola creatività, estro e pazienza. Questa gestualità ritmica può aiutare a recuperare la calma in un momento di stress o ansia. L’attenzione e la concentrazione migliorano. Diversi studi hanno dimostrato che la gestualità supporta la memoria e le emozioni aiutano a fissare i ricordi.

Vedere la propria creazione che si evolve migliora l’autostima e il senso di autoefficacia, molte anziane si stupiscono di avere ancora mani abili e di ricordarsi come si fa. E’ un mestiere antico, che le persone anziane conoscono bene, è una gestualità che ha a che fare con la memoria procedurale ed è pertanto conservata a lungo, nelle pazienti con Alzheimer può persino aiutare a contenere il wandering.

Inoltre, lavorare a maglia in compagnia può aiutare a stimolare i ricordi e la narrazione, favorendo la socializzazione e la coesione del gruppo.

Per tutti questi motivi ho pensato di realizzare un laboratorio di gruppo per realizzare ai ferri un lavoro in stile patchwork e di inserire nel gruppo A., una signora di 84 anni con demenza di Alzheimer in fase moderata-grave.

L'obiettivo non era solo quello di farle vivere un'esperienza di socialità che contenesse i suoi problemi comportamentali, volevo dare anche a me stessa l'opportunità di conoscere più da vicino la demenza di Alzheimer e di sondarne le possibilità più che i limiti.

**Finalità:**

- Mantenimento delle abilità residue e aumento dell'autostima.
- Socializzazione, amicizia.
- Aumentare la coesione del gruppo.

**Obiettivi:**

- Per la signora A.: contenimento del wandering, rinforzo della relazione di fiducia verso l'educatrice, socializzazione con gli altri anziani della casa.
- Per tutto il gruppo: socializzazione, narrazione di sé ed evocazione dei propri ricordi durante la realizzazione di un semplice lavoro di lana stile patchwork con assemblaggio di quadrati di lana realizzati da più ospiti.

**Attività proposte:**

Lavorare ai ferri.

**Risorse umane interne:**

Educatrice Professionale e tirocinante.

Ospiti coinvolte nel laboratorio della lana.

**Risorse umane esterne:**

I familiari che hanno fornito i materiali ed hanno arricchito i racconti delle le storie di vita delle pazienti.

**Risorse strumentali interne:**

Ferri da lana.

Gomitoli di lana.

**Risorse strumentali esterne:**

Non previste.

### **Tempi:**

Il laboratorio si è svolto il giovedì mattina.

Il progetto, iniziato nel mese di novembre 2023, ha visto la realizzazione di un piccolo lavoro di lana in stile patchwork, con assemblaggio di quadrati realizzati da più persone, ed è terminato nel mese di maggio 2024.

### **Costi:**

Nessuno.

Ferri da lana e gomitoli erano a disposizione nel magazzino dei materiali, altro materiale è stato fornito dai familiari delle pazienti.

### **VERIFICA**

Gli strumenti di verifica utilizzati durante per tutta la durata del progetto sono stati:

- Una **griglia di osservazione** dei comportamenti della signora A. in relazione agli obiettivi fissati nel progetto di tirocinio (allegato 3);
- **colloqui** informali con una delle due figlie della signora A. che si è dimostrata molto disponibile al confronto con quanto emerso dai racconti della madre.

Il laboratorio è stato realizzato in 15 incontri, la signora A. ha partecipato 12 volte.

Durante gli incontri tutto il gruppo delle signore è stato stimolato alla narrazione dei ricordi (famiglia di origine, infanzia e adolescenza, mestieri, feste di paese, fidanzamento e matrimonio, l'arrivo dei nipoti, abilità residue nella vecchiaia).

Per quanto riguarda la signora A., sono stati osservati e registrati il suo interesse all'attività proposta, le sue modalità comportamentali, le capacità di socializzazione e relazionali nei confronti dell'educatrice, della tirocinante e del gruppo degli ospiti, anche con lei sono stati costantemente stimolati il racconto di sé e la narrazione dei ricordi.

### **VALUTAZIONE del progetto.**

**Valutazione iniziale:** Inizialmente il gradimento ed il coinvolgimento di A. e del gruppo in generale erano buoni. Le signore hanno accettato sempre molto volentieri l'invito a lavorare e si è creata una curiosa aspettativa sul manufatto finale (una paziente ha proposto di regalare la nostra copertina "a chi ne ha bisogno"). Il laboratorio è stato realizzato circa una volta alla settimana, non sempre di giovedì

come programmato ma a volte improvvisato in base alle altre esigenze organizzative o su richiesta delle ospiti.

**Valutazione intermedia:** Dopo circa 4 mesi dall'inizio del laboratorio di lavoro a maglia, nonostante in generale il gradimento dell'attività sia sempre molto buono, più signore hanno iniziato a dare segnali di insofferenza per la presenza di A., la quale faceva fatica a rimanere ferma al suo posto, era irrequieta sulla carrozzina, ed accompagnava il lavoro con una cantilena estenuante. Procedeva con i ferri solo se continuamente stimolata. Non chiedeva di abbandonare il lavoro, si mostrava cordiale nei confronti di chiunque le si rivolgesse ma per il resto sembrava piuttosto indifferente alla presenza delle altre signore o addirittura si innervosiva e rispondeva in maniera aggressiva se veniva criticata o zittita in malo modo.

La situazione è notevolmente migliorata quando è stata modificata la terapia farmacologica e la signora A. ha recuperato la tranquillità e il piacere di stare con gli altri.

**Valutazione finale:** Anche se non tutte le anziane possono o vogliono essere coinvolte attivamente nel lavoro ai ferri, questo tipo di attività sembra stimolare la narrazione in gruppo e la socialità.

Lavorare a maglia accende ricordi ed emozioni legate soprattutto alla gioventù, quando si realizzavano tantissime cose per figli e nipotini. Tante signore hanno ricordato con orgoglio quante cose sapevano fare e come venissero apprezzate da chi le riceveva. Molte si sono stupite di saperlo ancora fare. Il corpo, attraverso i gesti, "ricorda" e stimola la memoria di quando si era bambine, si passava tanto tempo in casa con la famiglia, si imparavano i mestieri.

Dedicare del tempo a questo tipo di attività migliora la percezione della qualità della vita in struttura perché aiuta a mantenere il legame con ciò che si era una volta e che si può raccontare ancora.

Alcune ospiti non hanno lavorato ai ferri durante il laboratorio. Alcune hanno detto di non ricordare più come si fa, ad altre semplicemente non piaceva, non tutte hanno realizzato un quadrato di lana da unire a quelli del gruppo, qualcuna ha tenuto con pazienza il gomitolino per aiutare un'altra a lavorare. Littorio ha tenuto il gomitolino della sua "ragazza" mentre lei lavorava. Maria è cieca ma è rimasta accanto alla sua amica Aldina accarezzando la lana.

Il laboratorio di lana è stato molto gradito dalle anziane che hanno partecipato. La socializzazione né è risultata implementata. Per quanto riguarda la signora A., il lavoro ai ferri ha contribuito a contenere i problemi comportamentali, soprattutto il wandering, e l'ha aiutata a sentirsi accolta nel gruppo, anche se non sono mancati momenti di tensione e stress.

Poiché l'intervento è stato condotto:

- avendo quale teoria di riferimento l'**approccio validante centrato sulla persona**;
  - utilizzando quale **modello operativo** quello della progettualità basata sull' "educere" ossia tirare fuori le risorse della persona, offrendo un ambiente protesico, stimolante e piacevole;
  - prevedendo opportuni **strumenti metodologici** per la **valutazione** e la condivisione dei risultati;
- può a pieno diritto ritenersi un intervento riabilitativo-terapeutico.



### **3.5 La costruzione degli strumenti per la valutazione della QdV attraverso le attività educative.**

Nel periodo di tirocinio presso la Residenza Dorica mi sono dedicata ad un progetto ambizioso. Quello di dimostrare che, attraverso i suoi interventi, con la sua metodologia e i suoi strumenti, l'Educatore professionale può contribuire ad alimentare nel paziente anziano, anche in quello con demenza grave "istituzionalizzato", la percezione di una vita di qualità.

Le attività educative o di animazione sono sempre molto gradite, non solo dagli utenti, spesso ancor di più dai familiari. Mi sono chiesta perché. Si tratta solo di passatempi per contrastare la noia di una vita che non sembra avere più uno scopo? Io credo piuttosto che i caregivers ne colgano appieno il valore terapeutico e riabilitativo, a volte prima ed anche meglio degli stessi professionisti della cura.

Dopo una prima fase di ambientamento nella sede di tirocinio e di osservazione delle dinamiche relazionali del gruppo ospiti e del gruppo operatori, ho cominciato ad esaminare attentamente ciascuna attività proposta dal servizio educativo, cercando di cogliere quali fossero le dimensioni valoriali promosse.

Con le griglie di osservazione e l'intervista realizzate durante il tirocinio volevo dare voce agli anziani, che fossero loro a suggerirmi che cosa vuol dire Qualità della Vita in una RSA. La costruzione di questi strumenti è stata per me molto difficile e laboriosa. Li ho testati e modificati tantissime volte, perchè non trovavo gli indicatori utili, perchè gli anziani non capivano le domande, perchè non trovavo il momento giusto per approcciare le persone. Per questo è stato utilissimo il confronto costante con la tutor guida di tirocinio e la condivisione in equipe degli obiettivi del progetto, ricevere supporto e conferme che convalidassero la bontà dell'intervento proposto.

Per l'**assessment iniziale** ho pensato alla elaborazione di una **griglia di osservazione (allegato 1)** che mi permettesse di annotare per ciascun ospite quali fossero le attività preferite, l'atteggiamento verso gli altri ospiti e gli operatori, i comportamenti in gruppo (di socialità o problematici), la facilità o difficoltà ad esprimere le proprie preferenze e a far valere le proprie opinioni.

Nel laboratorio di cucina ad alcuni piaceva "mettere le mani in pasta", altri preferivano guardare e ricordare quello che una volta sapevano fare.

Nell'attività di ginnastica dolce ad alcuni piaceva muoversi a ritmo, altri preferivano



cantare (perchè quelle canzoni se le ricordavano bene!)

Mentre i cani della Pet Therapy si lasciavano portare ed accarezzare c'era un anziano che mostrava le foto dei suoi cani (ogni volta le stesse foto, ogni volta la stessa emozione).

Mi sono accorta così che molti ospiti amavano **raccontare**.

Poiché fulcro del mio tirocinio doveva essere l'elaborazione di un progetto educativo che potesse ben inserirsi nella programmazione delle attività della struttura, ho ritenuto opportuno proporre un laboratorio a cui potesse partecipare tutto il gruppo ospiti che solitamente frequenta il salone delle attività.

L'idea di realizzare un manufatto in stile patchwork mi piaceva molto, evocava in me l'immagine del fare e del narrare in gruppo. Lavorare a maglia è un mestiere antico, poi divenuto un passatempo, oggi un po' dimenticato. Ma le anziane lo ricordano bene, non tutte lo amano ma per tutte è un filo di ricordi che collega al passato.

Nel gruppo di lavoro a maglia è stata inserita anche la sig.ra A., affetta da Alzheimer in fase moderata-grave. Nell'assessment del progetto abbiamo tenuto conto della volontà espressa dalla figlia che la mamma venisse coinvolta in attività di gruppo che potessero promuovere la sua socialità. Abbiamo considerato che, poiché la memoria procedurale è l'ultima ad essere compromessa nella malattia di Alzheimer, la sig. A. poteva ancora riuscire a dedicarsi a questa attività (che in gioventù gradiva molto) anche se con tempi limitati, a beneficio del contenimento di alcuni problemi comportamentali quali l'agitazione e il wandering.

Ho costruito una **griglia di osservazione dei comportamenti della sig.ra A (allegato 3)** durante il laboratorio di lavoro a maglia. L'outcome del progetto è stato valutato soprattutto nella maggiore tranquillità riscontrata durante e subito dopo l'attività.

Un altro strumento molto utile è stato un **elenco di domande (allegato 4)** da utilizzare per stimolare e facilitare la narrazione dei ricordi durante l'attività. Le domande riguardavano soprattutto la storia di vita degli anziani.

Nell'ultimo periodo di tirocinio, quando ormai gli ospiti si erano abituati alla mia presenza, ho potuto elaborare un'**intervista (allegato 2)** tramite la quale ho rivolto domande più dirette sulla percezione di QdV e delle cure ricevute all'interno della residenza.

In base a quanto suggerito dalla letteratura scientifica e agli studi illustrati nel secondo capitolo, ho individuato degli indicatori per poter valutare: autodeterminazione, socialità, senso di sicurezza, benessere emotivo e spirituale. Su queste dimensioni, secondo me, lavora maggiormente l'Educatore professionale. Occorre comunque ricordare, ancora una volta, che ogni valutazione va sempre fatta tenendo conto di quanto emerge dalle rilevazioni degli altri professionisti dell'equipe per una visione integrata della persona, in una prospettiva bio-psico-sociale.

## CONCLUSIONI

Le linee guida del Ministero della sanità<sup>7</sup> raccomandano quale finalità per tutte le attività di riabilitazione il perseguimento del miglioramento della Qualità della Vita della persona in termini di “raggiungimento del miglior livello di vita possibile, sul piano fisico, sociale ed emozionale, con la minore restrizione possibile delle sue scelte operative”. Questo è il primo indicatore dell’efficacia degli interventi, ma anche dell’efficienza in termini di prevenzione delle cronicità e delle ospedalizzazioni\istituzionalizzazioni evitabili.

L’intento della mia tesi è stato quello di illustrare quali sono la metodologia e gli strumenti specifici dell’Educatore professionale che lavora con gli anziani nei Servizi riabilitativi ed assistenziali per misurare (sia a livello quantitativo, che qualitativo) la percezione soggettiva della Qualità della Vita dell’anziano istituzionalizzato e quali interventi educativo-riabilitativi proporre per migliorarla.

Numerose scale misurano il deterioramento cognitivo dell’anziano e i disturbi comportamentali correlati alla demenza. L’Educatore professionale può agire a questo livello attuando interventi riabilitativi di stimolazione cognitiva o somministrando trattamenti di tipo non-farmacologico. Ma come misurare se queste strategie e pratiche di intervento migliorano la percezione soggettiva della Qualità della Vita dell’anziano residente in RSA?

Dopo ogni intervento veramente efficace è possibile rilevare un miglioramento misurabile. Spesso nelle attività educative rivolte all’anziano affetto da demenza notiamo che, a fronte di un’impossibilità a perseguire un miglioramento cognitivo, il comportamento della persona migliora visibilmente. Questo tipo di cambiamento è difficile da quantificare perché dipende in larga misura dalla relazione di fiducia che si instaura con l’educatore ed ha quali indicatori variabili sottili che spesso sfuggono all’analisi quantitativa.

Dalla ricerca che ho effettuato è emerso che esistono poche scale di misurazione della Qualità della Vita dell’anziano residente in RSA che si pongano dal punto di vista delle persone, e che mettano in luce le dimensioni che essi stessi reputano importanti per il loro benessere.

---

<sup>7</sup> Linee-guida del Ministero della sanità per le attività di riabilitazione” (Pubblicato in Gazzetta Ufficiale del 30 maggio 1998, n. 124).

C'è forse la tendenza a credere che la Qualità della Vita in istituzione possa coincidere con la qualità dei servizi offerti (misurata secondo parametri standardizzati dalle norme di autorizzazione e accreditamento delle Strutture).

Nel periodo di tirocinio svolto presso la RSA Residenza Dorica di Ancona, ho tentato di costruire alcuni strumenti di misurazione ad hoc, che mi permettessero di rilevare la percezione soggettiva della Qualità della Vita degli anziani residenti in questa struttura, concentrandomi su alcune variabili scelte dopo un primo periodo di osservazione delle dinamiche relazionali del gruppo ospiti. Queste misurazioni non sono standardizzate e devono essere considerate comunque come rilevazioni soggettive.

Per queste ragioni è stato per me fondamentale adottare sin da subito una chiara metodologia di lavoro da far valere in equipe, in fase di assessment e sviluppo del progetto di tirocinio, nelle verifiche periodiche dell'andamento delle varie attività a cui ho collaborato, nella misurazione degli esiti per la valutazione finale degli interventi educativi proposti.

Credo che il valore aggiunto da un Educatore professionale nel lavoro di equipe, sia la ricerca costante della Persona, oltre la malattia, oltre la disabilità, oltre l'anzianità, oltre i limiti imposti da un ambiente istituzionalizzante, senza dimenticare che ogni persona ha una storia che la rende unica. Le sue competenze più importanti, da questo punto di vista, sono quelle relazionali e comunicative, l'ascolto attivo ed empatico, la capacità di leggere il non verbale.

Allo stesso tempo però, risulta fondamentale rendere visibili i risultati degli interventi educativi in termini di outcome misurabili con strumenti ufficiali e riconosciuti (scale di misurazione, questionari, interviste...), affinché possano essere condivisi con gli altri attori dei Servizi sanitari e socio-sanitari, promuovendo la rete con il territorio. Su questo si deve lavorare ancora molto, fare ricerca e sperimentazione, dedicarsi all'autoriflessione e autovalutazione rispetto al processo educativo e al suo valore pedagogico in termini di promozione della Qualità della Vita.

## BIBLIOGRAFIA

G. Ba, *Strumenti e tecniche di riabilitazione psichiatrica e psicosociale*, Franco Angeli Editore 2003.

H. Bert, *Medicina Narrativa: storie e parole nella relazione di cura*, Il Pensiero Scientifico 2007.

M. Boccardi, *La riabilitazione nella demenza grave. Manuale pratico per operatori e caregiver*, Erickson .

J. Bowlby, *Una base sicura: applicazioni cliniche della teoria dell'attaccamento*, Raffaello Cortina Editore 1989.

M. Buber, saggio "L'io e il Tu" in *Il principio dialogico*, Edizioni di Comunità 1959.

A. Cantarella, E. Borella, R. De Beni, *Valutare la qualità della vita nelle residenze per anziani (guida all'uso dell'intervista standardizzata Quality\_VIA)*. Franco Angeli Editore 2019.

R. Charon, *Medicina Narrativa: onorare le storie dei pazienti*, Raffaello Cortina Editore 2019. maggio

F. Crisafulli, L. Molteni, L.Paoletti, P. N. Scarpa, L. Sambugaro, S. Giuliodoro, *Il "Core Competence" dell'Educatore Professionale. Linee di indirizzo per la formazione*", Edizioni Unicopli 2010.

D. Demetrio, *L'educatore auto(biografo): il metodo delle storie di vita nelle relazioni d'aiuto*, Edizioni UNicopli 1999.

O. Gardella, *L'Educatore Professionale: finalità, metodologia, deontologia*, Franco Angeli Editore 2007.

L. Maffei, *Elogio della lentezza*, Il Mulino 2014.

R. Maida, L. Molteni, A. Nuzzo, *Educazione e osservazione*, Carocci Editore 2020.

P. Manuzzi, *Pedagogia del gioco e dell'animazione: riflessioni teoriche e tracce operative*, Guerini Studio 2012.

V. Mariani - M. Musaio, *Pedagogia, relazione d'aiuto e persona anziana*. Studium edizioni, 2023.

F. Morganti, *Psicologia dell'invecchiamento e qualità della vita - salute, fragilità, demenze*. Carocci editore 2022.

A. Oliverio, A. Oliverio Ferraris, *Le età della mente*, Bur 2021.

R. Pezzati, V. Molteni, R. Ballabio, L. Ceppi, R. Vaccaro (a cura di), *Manuale di metodologia per le terapie non farmacologiche con le persone affette da demenza. L'esempio concreto della Terapia della Bambola Empatica*, Maggioli Editore 2020.

C. R. Rogers, *Un modo di essere*, Psycho, 1983.

P. N. Scarpa (a cura di), *L'Educatore Professionale. Una guida per orientarsi nel mondo del lavoro e prepararsi ai concorsi pubblici*, Maggioli Editore 2018.

F. Semi, *L'osservazione partecipante. Una guida pratica*, Il Mulino 2010.

D. J. Siegel, *La mente relazionale. Neurobiologia dell'esperienza interpersonale*, Raffaello Cortina Editore, 2001.

Y. Vargiu, *Le attività ludiche di gruppo nelle RSA: L'importanza di comprenderne il potenziale educativo - terapeutico.*, Pensa Multimedia Editore 2020.

J. L. Viney, *L'uso delle storie di vita nel lavoro con l'anziano: tecniche di terapia dei costrutti*, Erickson 1994.

## SITOGRAFIA

<https://www.italialongeva.it/wp-content/uploads/2023/07/Indagine-Italia-Longeva-2023.pdf>

*Progetto fondo per l'Alzheimer e le demenze. Le attività dell'Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità (anni 2021-2023). Report regionale REGIONE MARCHE.*

[https://www.demenze.it/documenti/schede/libro\\_marche\\_per\\_sito.pdf](https://www.demenze.it/documenti/schede/libro_marche_per_sito.pdf)

*Dati epidemiologici dal sito del Ministero della salute - ultimo aggiornamento 20 settembre 2023.*

<https://www.salute.gov.it/portale/demenze/dettaglioContenutiDemenze.jsp?lingua=ita&id=2402&area=demenze&menu=vuoto>

[https://www.epicentro.iss.it/passi-](https://www.epicentro.iss.it/passi-argento/pdf2019/Report_Passi%20Argento%20Marche_5settembre2019_def.pdf)

[argento/pdf2019/Report\\_Passi%20Argento%20Marche\\_5settembre2019\\_def.pdf](https://www.epicentro.iss.it/passi-argento/pdf2019/Report_Passi%20Argento%20Marche_5settembre2019_def.pdf)

[https://www.geragogia.net/editoriali/qualita.html#:~:text=La%20qualit%C3%A0%20della%20vita%2C%20secondo,di%20soddisfazione\)%20%5B18%5D](https://www.geragogia.net/editoriali/qualita.html#:~:text=La%20qualit%C3%A0%20della%20vita%2C%20secondo,di%20soddisfazione)%20%5B18%5D).

<https://www.regione.marche.it/Entra-in-Regione/Progetto-disturbi-cognitivi-e-demenze>

D. Zappella, Valutare la qualità della vita nei soggetti con demenza: una rassegna delle principali scale di misurazione., *Formazione & Insegnamento - supplemento online* 2018.

<https://ojs.pensamultimedia.it/index.php/siref/article/download/3062/2683/11375>

Qualità della vita o qualità della cura? Lina Bertolini, Marco Pagani.

[https://www.luoghicura.it/wp-content/uploads/2011/09/2011\\_3\\_Bertolini-Pagani.pdf](https://www.luoghicura.it/wp-content/uploads/2011/09/2011_3_Bertolini-Pagani.pdf)

L. Pasqualotto, E. Salvatore, N. Tassi, M. Scarpetta, E. Mignani, M.L. Valenta, *ICF-VR: uno strumento di valutazione e progettazione educativa per persone anziane o con disabilità accolte in residenze sociosanitarie e socioassistenziali. Educare.it (rivista online) - Vol. 23, n.7 - Luglio 2023.*

[https://iris.univr.it/retrieve/241f8230-7a99-4bac-a359-b15fd9147d5a/2023\\_pp.20-33\\_Pasqualotto%20et%20al.\\_ICF-VR.pdf](https://iris.univr.it/retrieve/241f8230-7a99-4bac-a359-b15fd9147d5a/2023_pp.20-33_Pasqualotto%20et%20al._ICF-VR.pdf)

<https://www.luoghicura.it/operatori/strumenti-e-approcci/2020/09/qualita-della-vita-e-qualita-delle-cure-per-persone-anziane-in-ambito-residenziale-la-scala-santomobono/?pdf>

Gli indicatori della qualità della vita degli ospiti delle Rsa.

[http://old.cgil.bergamo.it/SPI/images/ricerche/rsa99/4\\_atti\\_relazione\\_latella.pdf](http://old.cgil.bergamo.it/SPI/images/ricerche/rsa99/4_atti_relazione_latella.pdf)

<https://www.luoghicura.it/operatori/professioni/2013/03/educatore-professionale-nel-lavoro-di-cura-con-gli-anziani/>

<https://www.luoghicura.it/operatori/professioni/2013/03/educatori-professionali-quale-formazione-per-quali-competenze/>

<https://www.luoghicura.it/sistema/programmazione-e-governance/2024/06/qual-e-il-futuro-delle-rsa/?pdf>

<https://www.luoghicura.it/operatori/professioni/2024/01/lapporto-specifico-delleducatore-professionale-nel-lavoro-con-gli-anziani/>

[https://anep.it/anep/allegati/file/forum%20non%20autosufficienza%202015/Documento%20di%20sintesi\\_workshop%20E11.pdf](https://anep.it/anep/allegati/file/forum%20non%20autosufficienza%202015/Documento%20di%20sintesi_workshop%20E11.pdf)

*Secondo convegno nazionale di geriatria e gerontologia San Marino 28-30 settembre 2023.*

<https://www.sanmarinortv.sm/news/attualita-c4/invecchiamento-di-successo-la-grand-e-sfida-del-convegno-internazionale-di-geriatria-e-gerontologia-a247998>

[https://www.lincci.it/sites/default/files/documenti/Articles/L\\_Maffei\\_Ambiente\\_e\\_cervello22giugno2018.pdf](https://www.lincci.it/sites/default/files/documenti/Articles/L_Maffei_Ambiente_e_cervello22giugno2018.pdf)

<https://www.luoghicura.it/operatori/strumenti-e-approcci/2023/04/il-cambiamento-di-abitudini-e-stili-di-vita-in-eta-anziana-fra-pregiudizi-fatiche-e-opportunita/>

<https://www.luoghicura.it/servizi/residenzialita/2014/06/utilizzo-degli-spazi-comuni-da-parte-degli-anziani-istituzionalizzati-tempi-di-permanenza-e-attivita-svolte/>

*La qualità di vita raccontata dagli anziani. Risultati di una ricerca fenomenologica.*  
[https://iris.univr.it/retrieve/handle/11562/988976/116862/Canzan\\_et\\_al%20quality%20of%20life.pdf](https://iris.univr.it/retrieve/handle/11562/988976/116862/Canzan_et_al%20quality%20of%20life.pdf)

<https://www.luoghicura.it/servizi/domiciliarita/2020/11/il-caffe-alzheimer-e-la-relazione-coi-malati-risultati-positivi-e-criticita/?pdf>

<http://ifili.it/wp-content/uploads/2015/10/Da-vivere-e-curare-la-vecchiaia-nel-mondo-a-Indimenticabili-per-un-invecchiamento-attivo.pdf>

[https://static.erickson.it/prod/files/ItemVariant/itemvariant\\_sfoglibro/294399\\_9788859039303\\_y888\\_il-metodo-validation.pdf](https://static.erickson.it/prod/files/ItemVariant/itemvariant_sfoglibro/294399_9788859039303_y888_il-metodo-validation.pdf)

<https://www.valoreinrsa.it/letteratura/356-narrazione-autobiografica-narrative-therapy-empowerment-benessere-anziani-rsa.html>

Systematic review of systematic reviews of non-pharmacological interventions to treat behavioural disturbances in older patients with dementia.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28302633/>



Toward a theory-based specification of non-pharmacological treatments in aging and dementia: Focused reviews and methodological recommendations

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33215876/https://alz-journals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/alz.12188>

Behavioral and psychological symptoms in Alzheimer's dementia and vascular dementia

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31727229/>

Quality of Life Assessment in Older Adults with Dementia: A Systematic Review

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34167127/>

Quality of life of institutionalized older adults by dementia severity

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26018746/>

<https://lamenteemeravigliosa.it/terapia-della-reminiscenza-ricordi-ed-emozioni-che-guariscono/>

*Gesturing makes memories that last.*

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3124384/>

<https://viverepiusani.it/lanaterapia-i-grandi-benefici-del-lavoro-a-maglia/>

<https://metisjournal.it/index.php/metis/article/view/495/430>

rassegna sistematica sulle strategie animative-educative con gli anziani.

**(Allegato 1)**

**GRIGLIA DI OSSERVAZIONE DEL GRADIMENTO DELL'ATTIVITA'  
EDUCATIVA PROPOSTA**

NOME E COGNOME \_\_\_\_\_

**CHIEDE INFO SULL'ATTIVITA' DEL GIORNO**

Sempre  a volte  mai

**CHIEDE DI FARE UNA SPECIFICA ATTIVITA' (AD ESEMPIO COLORARE)**

Sempre  a volte  mai

**SCENDE IN SALONE IN AUTONOMIA PER CERCARE L'EDUCATRICE\ANIMATORE**

Sempre  a volte  mai

**SI DIRIGE VERSO IL TAVOLO DELLE ATTIVITA' CON CURIOSITA' E MOTIVAZIONE**

Sempre  a volte  mai

**INIZIA A LAVORARE IN AUTONOMIA, ANCHE SENZA STIMOLAZIONE O ASSEGNAZIONE  
DI UN COMPITO**

Sempre  a volte  mai

**PORTA A TERMINE IL LAVORO INIZIATO**

Sempre  a volte  mai

**SE IL LAVORO NON E' FINITO CHIEDE DI POTERLO COMPLETARE**

Sempre  a volte  mai

**CHIEDE QUANDO SI FARA' L'ATTIVITA' LA PROSSIMA VOLTA**

Sempre  a volte  mai

**PARTECIPA ALL'ATTIVITA' IN BASE ALLA PRESENZA DI ALTRI OSPITI**

Sempre  a volte  mai

**SI RELAZIONA PRINCIPALMENTE CON L'OPERATORE**

Sempre  a volte  mai

**SI RELAZIONA BENE CON TUTTI**

Sempre  a volte  mai

**SI RELAZIONA BENE CON ALTRI OSPITI CON ALTRI MENO**

Sempre  a volte  mai

**NON AMA STARE IN GRUPPO, SI ALLONTANA DALL'ATTIVITA' O MOSTRA  
COMPORAMENTI AGGRESSIVI DISADATTIVI**

Sempre  a volte  mai

**MANIFESTA LE SUE EMOZIONI (POSITIVE O NEGATIVE)**

Sempre  a volte  mai

OSSERVATORE: \_\_\_\_\_

DATA \_\_\_\_\_

## (Allegato 2)

### Intervista sulla percezione della qualità della vita in struttura in relazione alle attività e educative proposte.

DATA \_\_\_\_\_

INTERVISTATORE: \_\_\_\_\_

UTENTE: \_\_\_\_\_

● TI TROVI BENE IN QUESTA STRUTTURA?  SÌ  NO  
(se risponde sì) **QUANTO DA 1 A 10?**

● IL POSTO TI SEMBRA ACCOGLIENTE?  SÌ  NO  
(se risponde sì) **QUANTO ACCOGLIENTE DA 1 A 10?**

● TI CAPITA DI ARRABBIARTI?  SÌ  NO  
(Se risponde sì) **QUANTO TI ARRABBI DA 1 A 10?**

● SE TI SERVE QUALCOSA GLI OPERATORI TI ASCOLTANO?  SÌ  NO  
(se risponde sì) **QUANTO TI ASCOLTANO DA 1 A 10?**

● TI SENTI COINVOLTO NELLE ATTIVITA' CHE VENGONO ORGANIZZATE?  SÌ  NO  
(se risponde sì) **QUANTO TI SENTI COINVOLTO DA 1 A 10?**

#### QUALI ATTIVITA' TI PIACCIONO DI PU' TRA:

- COLORARE
- FARE GINNASTICA
- GIOCARE A TOMBOLA
- CUCINARE DOLCI
- IL ROSARIO
- LAVORARE A MAGLIA
- LEGGERE IL GIORNALE
- FARE CRUCIVERBA
- GUARDARE LA TV
- STARE ALL'APERTO
- CHIACCHIERARE
- PRENDERE IL CAFFE'

#### PERCHE' PARTECIPI ALLE ATTIVITA'?

- per sentirmi impegnato
- per sentirmi utile
- per fare contenta la mia famiglia
- per fare contenta l'educatrice
- perchè si fanno attività piacevoli e interessanti

### **(Allegato 3)**

#### **GRIGLIA DI OSSERVAZIONE DELLA SIGNORA A. LABORATORIO "IL FILO DEI RICORDI"**

INCONTRO DEL \_\_\_\_ (DATA) \_\_\_\_\_

OSSERVATORE: EDUCATRICE del Servizio/TIROCINANTE

PARTECIPANTI: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

#### **SI RELAZIONA POSITIVAMENTE CON L'EDUCATRICE/TIROCINANTE**

SI  NO  OCCASIONALMENTE

#### **SI RELAZIONA POSITIVAMENTE CON GLI ALTRI UTENTI**

SI  NO  OCCASIONALMENTE

#### **MANTIENE L'ATTENZIONE SULL'ATTIVITA' DA SVOLGERE**

SI  NO  OCCASIONALMENTE

#### **MANIFESTA IL PROPRIO INTERESSE**

SI  NO  OCCASIONALMENTE

#### **MANIFESTA COMPORTAMENTI DI DISAGIO**

SI  NO  OCCASIONALMENTE

(specificare il comportamento \_\_\_\_\_)

#### **MANIFESTA COMPORTAMENTI AGGRESSIVI**

SI  NO  OCCASIONALMENTE

(specificare il comportamento \_\_\_\_\_)

#### **MANIFESTA COMPORTAMENTO DI WANDERING**

SI  NO  OCCASIONALMENTE

#### **LE ALTRE PARTECIPANTI GRADISCONO LA PRESENZA DI AMALIA?**

SI  NO  OCCASIONALMENTE

#### **RIFERISCE IN MANIERA COERENTE EPISODI DEL PASSATO**

SI  NO  OCCASIONALMENTE

#### **EMERGONO RICORDI DALLE ALTRE PARTECIPANTI AL GRUPPO**

SI  NO  OCCASIONALMENTE

## **(Allegato 4)**

### **Guida alla stimolazione della narrazione autobiografica**

#### **Domande introduttive:**

Lavoravi ai ferri/uncinetto da bambina?

A che età hai imparato?

Chi ti ha insegnato?

Lavoravi con la tua mamma/le tue sorelle?

Lavoravi in casa o a scuola o dalle suore...?

Ti piaceva?

Che lavori facevi? (copertine, maglioni, sciarpe, cappelli, scarpette...)

Per chi? (figli, nipotini...)

Ti piace farlo ancora?/Ti piacerebbe farlo ancora?

Sei contenta se lavoriamo un pò insieme?

Ti sembra difficile?

#### **Racconto di sè e famiglia di origine:**

Dove sei nata?

Quanti fratelli e sorelle eravate?

Hai ancora fratelli/ sorelle?

Che lavoro facevi?

Tuo padre che mestiere faceva? E tua madre?

Che giochi facevi da bambina?

Come passavi il tempo da bambina? E da ragazza?

Sei andata a scuola? Fino a che età?

Avevi amici? Una migliore amica?

Li hai più visti?

#### **Storia coniugale e della famiglia:**

Come hai conosciuto tuo marito? Come si chiama/chiamava tuo marito?

Hai figli?

Hanno studiato? Che mestiere fanno? Dove vivono? Vengono a trovarti?

Hai mai fatto dei viaggi?

Hai degli amici con cui ancora ti senti?

Hai parenti che vengono a trovarti?

**Desideri e aspettative:**

Hai dei rimpianti?

Hai delle paure?

Cosa ti piaceva fare quando ancora vivevi a casa?

Avevi dei passatempi?

Com'era la tua giornata tipo?

**Vita in struttura:**

Cosa fai durante il giorno?

Cosa ti piacerebbe fare?

Cosa facevi a casa che qui non puoi più fare?

C'è qualcosa che ti da proprio fastidio?

Ringrazio la mia collega di corso e neo-mamma Ylenia.  
*Senza di te il percorso sarebbe stato molto più duro.*

Ringrazio i ragazzi del corso.  
*Mi avete sempre fatta sentire parte del gruppo, vi voglio bene.*

Ringrazio la direttrice e la tutor del Corso di Laurea in Educazione Professionale.  
*Per avere trasmesso i vostri saperi con devozione sincera.*

Ringrazio Ilaria Collu, mia tutor alla Residenza Dorica.  
*Per gli utilissimi consigli, la grande professionalità  
e tutte le belle attività fatte insieme.  
Con te il mio tirocinio è stato uno spettacolo!!!*

Ringrazio la mia famiglia che oggi si laurea con me.  
*Ai miei figli: adesso tocca a voi!*