

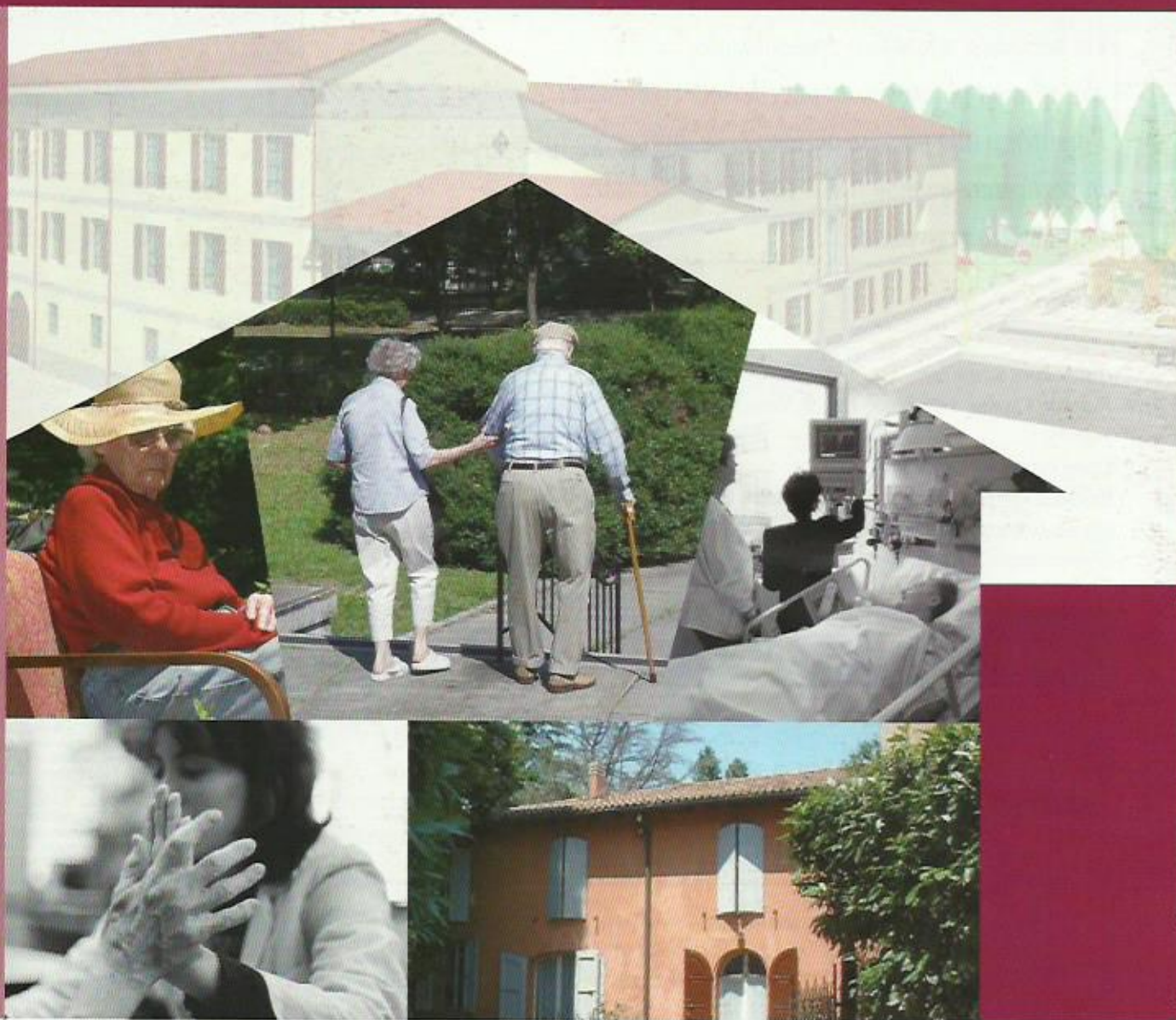
ISSN 1723 - 7750

I luoghi della cura

Anno XII - N. 2
Giugno 2014
TRIMESTRALE

2/2014

Poste Italiane S.p.A.
In caso di mancato recapito, rinviare a Roma Rimanenza Stampi, per la restituzione al mittente
previo addebito pagamento real




SOCIETÀ ITALIANA
DI GERONTOLOGIA
E GERIATRIA

ORGANO UFFICIALE DELLA
SOCIETÀ ITALIANA DI GERONTOLOGIA E GERIATRIA



CIC Edizioni Internazionali

SOMMARIO

Direzione scientifica:

Antonio Guaita, Francesco Landi, Ermellina Zanetti

Comitato editoriale:

Renzo Bagarolo, Stefano Boffelli, Anna Castaldo,
Chiara Ciglia, Mauro Colombo, Carla Facchini,
Antonino Frustaglia, Cristiano Gori,
Gianbattista Guerrini, Renzo Rozzini,
Marco Trabucchi, Daniele Villani

Direttore responsabile

Andrea Salvati

Segreteria di redazione

Antonella Onori - onori@gruppcic.it

Area pubblicità

Patrizia Arcangioli, responsabile
arcangioli@gruppcic.it

Area marketing & sviluppo

Carlo Bianchini, bianchini@gruppcic.it
Adolfo Dassogno, dassogno@gruppcic.it

CIC EDIZIONI INTERNAZIONALI s.r.l.

Direzione, Redazione, Amministrazione:

Lungotevere Michelangelo, 9 - 00192 Roma
Tel. 06/8412673 r.a. - Fax 06/8412688
E-mail: info@gruppcic.it
Sito web: www.gruppcic.com

Trimestrale

Reg. Trib. di Roma n. 101/2003 del 17/03/2003
R.O.C.: 6905/128611

Stampa: LITOGRAFTODI srl - Todi (Perugia)

Abbonamento annuo: Italia € 10,00 (una copia € 3,50) - Estero € 20,00. L'IVA condensata nel prezzo di vendita è assolta dall'Editore ai sensi dell'art. 74, primo comma, lett. c), D.P.R. 633/72 e D.M. 29/12/89. Il giornale viene anche inviato in omaggio ad un indirizzato di specialisti predisposto dall'Editore.

Finito di stampare nel mese di giugno 2014

Ai sensi del Decreto Legislativo 30/06/03 n. 196 (Art. 13) informiamo che l'Editore è il Titolare del trattamento e che i dati in nostro possesso sono oggetto di trattamenti informatici e manuali; sono altresì adottate, ai sensi dell'Art. 31, le misure di sicurezza previste dalla legge per garantire la riservatezza. I dati sono gestiti internamente e non vengono mai ceduti a terzi, possono esclusivamente essere comunicati ai propri fornitori, ove impiegati per l'adempimento di obblighi contrattuali (ad es. le Poste Italiane). Informiamo inoltre che in qualsiasi momento, ai sensi dell'Art. 7, si può richiedere la conferma dell'esistenza dei dati trattati e richiederne la cancellazione, la trasformazione, l'aggiornamento ed opporsi al trattamento per finalità commerciali o di ricerca di mercato con comunicazione scritta.

Il contenuto degli articoli rispecchia esclusivamente l'esperienza degli autori. La pubblicazione dei testi e delle immagini pubblicitarie è subordinata all'approvazione della direzione dei giornali ed in ogni caso non coinvolge la responsabilità dell'Editore.

Ogni possibile sforzo è stato compiuto nel soddisfare i diritti di riproduzione. L'Editore è tuttavia disponibile per considerare eventuali richieste di aventi diritto.

La massima cura possibile è stata prestata per la corretta indicazione dei dosaggi dei farmaci eventualmente citati nel testo, ma i lettori sono ugualmente pregati di consultare gli schemi posologici contenuti nelle schede tecniche approvate dal Ministero della Salute.

© Copyright 2014



CIC Edizioni Internazionali

EDITORIALE

I luoghi della cura

Ermellina Zanetti, 4

ASPETTI CLINICO ASSISTENZIALI

L'infermiere coordinatore di percorso nella pianificazione della dimissione dell'anziano fragile

Federica Ferrarese, Martina Faccini, Sarah Tommasi, Paolo Tosoni,
Claudia Bozzini, Beatrice Gazzola, Chiara Pomari, Chiara Bova,
Claudio Bellamoli, 5

MATERIALI DI LAVORO

L'auspicabile silenzio del corpo

Paolo Colavero, 12

ESPERIENZE

La dimensione autobiografica nella presa in carico di una persona affetta da demenza

Pietro Scalisi, Manuela Grimoldi, 15

L'Approccio Capacitante™ nei progetti museali per persone con demenza

Pietro Vigorelli, Luca Carli Ballola, 22

SPUNTI DI DIBATTITO

Utilizzo degli spazi comuni da parte degli anziani istituzionalizzati: tempi di permanenza e attività svolte

Arianna Motteran, Monica Pedrazza, 28

I luoghi della cura

Ermellina Zanetti

Cio che accomuna gli articoli pubblicati in questo numero della rivista riprende uno dei filoni cari alla redazione: chi si occupa della cura degli anziani e della cronicità si confronta con la "complessità" dei problemi compresenti e interattivi e dei processi che sono propri della vita delle persone e non solo della cura. Le persone affette da condizioni croniche non vivono un tempo sospeso in attesa della guarigione: la loro vita, la loro quotidianità con il modificarsi delle abilità funzionali e cognitive, la presenza di sintomi quali affaticamento, dolore o la dipendenza da terapie che richiedono una modifica della routine nel susseguirsi dei giorni, cambiano. E cambia la vita di chi sta loro accanto. Tutti noi, operatori della cura, siamo testimoni di capacità di adattamento sorprendenti, ma anche di fatica, rifiuto, disperazione. "Non è un paese per vecchi", titolava un film dei fratelli Coen: non lo sono le nostre città, molto spesso anche i nostri luoghi di cura, non pensati per facilitare la vita di chi è affetto da disabilità. Negli articoli che seguono sono proposti possibili interventi per adattare attività, spazi e luoghi alle persone affette da malattie croniche, disabilità fisica e cognitiva perché ne possano positivamente fruire. In particolare, l'articolo di Ferrarese et al. ri-propone la necessità di valutare il bisogno di continuità delle cure per accompagnare i pazienti dimessi dall'ospedale e i loro familiari. Tre sono gli interventi che caratterizzano questa esperienza affidata ad un infermiere coordinatore di percorso: addestrare il familiare nella gestione di sintomi/segni e device; mettere a disposizione un numero telefonico dedi-

cato ai familiari per eventuali dubbi o difficoltà dopo il rientro a casa; contattare e condividere informazioni relative al paziente con l'eventuale servizio che lo accoglierà dopo la dimissione.

Colavero ci offre una riflessione sul mutare della percezione del corpo con l'avanzare dell'età: dolore e sofferenza assumono nel corpo una fisicità che non siamo abituati a considerare.

I due contributi di Scalisi e Grimoldi, Vigorelli e Carli Ballola richiamano alla nostra attenzione la continua necessità di rivedere la prassi, abbandonare scenari consolidati, rifuggire da diagnosi come sentenze di esclusione e da rigide classificazioni che impediscono di guardare oltre, per tentare approcci diversi e sperimentarne di nuovi. Intercettare il bisogno di comunicare, anche quando la comunicazione è resa meno immediata dalla presenza di deficit cognitivo e disturbi del comportamento, apre a nuove forme di comunicazione: il disegno e l'arte possono divenire il tramite per comunicare, far riaffiorare ricordi, emozioni, promuovere benessere. L'esperienza proposta da Vigorelli ha anche un altro, importante, significato: un museo che apre i suoi spazi a persone affette da demenza è un segnale importante per abbattere lo stigma che ancor oggi accompagna la diagnosi di demenza.

Infine, la piccola ricerca proposta da Motteran e Pedrazza è lo spunto per un dibattito sul significato degli spazi comuni nelle residenze per anziani: "contenitori" utili all'organizzazione per ottimizzare il controllo o luoghi per condividere, incontrare altri? Luoghi scelti o luoghi imposti?

L'infermiere coordinatore di percorso nella pianificazione della dimissione dell'anziano fragile

Federica Ferrarese¹, Martina Faccini¹, Sarah Tommasi¹, Paolo Tosoni¹, Claudia Bozzini¹, Beatrice Gazzola², Chiara Pomari², Chiara Bovo³, Claudio Bellamoli¹

¹UCO di Geriatria, Ospedale di San Bonifacio, ULSS 20 Verona

²Distretto 4, ULSS 20 Verona

³Direzione sanitaria, Ospedale di San Bonifacio, ULSS 20 Verona

INTRODUZIONE

I cambiamenti demografici e sociali della popolazione che hanno caratterizzato il nostro paese negli ultimi anni stanno assumendo una forte rilevanza per le organizzazioni sanitarie. Il 25% dei maschi ed il 34% delle femmine ultrasessantacinquenni è portatore di una forma di disabilità fisica, che comporta difficoltà nelle comuni attività quotidiane (lavarsi, vestirsi, mangiare) ed è dovuta prevalentemente alla presenza di comorbidità (1); tale disabilità aumenta con l'età: tra gli ultraottantenni circa il 6% dei maschi e l'8% delle femmine è completamente non autosufficiente (2). La complessità dei soggetti anziani disabili e fragili richiede un approccio sistemico e una presa in carico strutturata che tenga conto del fatto che essi spesso non si giovano di interventi standardizzati, ma richiedono un approccio personalizzato. Pertanto, se per alcuni pazienti la dimissione a risoluzione di un quadro acuto è un evento di routine che non pone problemi, per la maggior parte degli anziani questo processo risulta molto più complesso. Se da una parte stabilire la dimissibilità di un paziente è responsabilità del medico che ha in carico l'ammalato, la pianificazione delle necessità assistenziali del paziente dopo la dimissione è responsabilità dell'intera équipe medico-infermieristica ed è un diritto del paziente e della sua famiglia essere coinvolti ed accompagnati in questo percorso (3). Gli studi in merito dimostrano che un programma strutturato e individualizzato per la dimissione di un paziente si associa ad una riduzione della degenza media e del

numero di ri-ospedalizzazioni e ad una maggiore soddisfazione da parte del paziente (4). Per questo motivo, in molti paesi europei e negli Stati Uniti, negli ultimi vent'anni sono state previste, all'interno delle organizzazioni sanitarie, figure professionali esperte, interamente dedicate alla gestione della dimissione ospedaliera (5, 6). Talora si tratta di medici, ma più frequentemente sono infermieri con competenze avanzate, acquisite tramite formazione ed esperienza (*discharge planning nurse*, *nurse case manager*, *liaison nurse*). È in quest'ottica che, anche in Italia, sta emergendo la figura dell'infermiere Coordinatore di Percorso (7) cui sono affidate le seguenti attività:

- Identificazione precoce del paziente a rischio di dimissione difficile.
- Partecipazione alla valutazione multidimensionale.
- Predisposizione, in collaborazione con l'unità di valutazione multidimensionale, di un piano di dimissione personalizzato e condiviso con il paziente e i caregiver.
- Educazione del paziente e dei familiari/caregiver in particolare rispetto alla gestione dei sintomi e della terapia.
- Interfaccia e comunicazione fra realtà ospedaliera e territoriale.

Da aprile 2011 l'Unità Operativa (UO) di Geriatria dell'Ospedale Fracastoro di San Bonifacio (VR) ha avviato una stretta collaborazione con il Distretto 4, con

L'obiettivo di pianificare precocemente adeguati percorsi assistenziali per i pazienti anziani fragili ricoverati. L'Unità di Valutazione Multidimensionale dell'anziano fragile è costituita dal Team di lavoro del Distretto e rappresenta, per le persone in stato di bisogno socio-sanitario complesso e per i minori che richiedono particolari interventi di protezione e di tutela, la modalità di accesso al sistema integrato dei servizi socio-sanitari che richiedono un coordinamento interistituzionale ed un'integrazione di risorse. Nel team di lavoro sono presenti: il Direttore del Distretto, o un suo delegato, quale Responsabile della UVM, il Medico di Medicina Generale, un Infermiere, un Assistente Sociale e altre figure sociali o sanitarie in relazione ai problemi del paziente. In questo ambito, da settembre 2012 è stata attivata la figura dell'infermiere Coordinatore di Percorso (CdP). In questo articolo sono riportati i risultati ottenuti dopo un anno di attività della figura dell'infermiere CdP.

METODI E STRUMENTI

Utilizzando risorse recuperate da un processo di revisione del piano delle attività del team medico-infermieristico, è stato possibile definire un orario dedicato all'attività di CdP, affidata a due infermieri dell'UO di Geriatria formati con master in Geriatria e *case manager*. Gli interventi attuati per la pianificazione della dimissione sono stati i seguenti:

1. Identificazione precoce dei pazienti a rischio

Il rischio di dimissione difficile è stato valutato mediante *Blaylock Risk Assessment Screening Score (BRASS) index* (8). L'indice di BRASS fu sviluppato come parte del sistema di pianificazione della dimissione soprattutto per i pazienti di età superiore a 65 anni. Le autrici Blaylock e Cason (1992), attraverso la revisione della letteratura e la loro esperienza nel campo dell'assistenza in geriatria e gerontologia, hanno identificato i seguenti fattori che costituiscono l'indice: l'età, la disponibilità del caregiver, lo stato funzionale, lo stato cognitivo, la presenza di disturbi del comportamento, le abilità motorie, la presenza di deficit sensoriali, l'utilizzo del pronto soccorso e/o i ricoveri nei precedenti 3 mesi, il numero dei problemi medici attivi e il numero di farmaci in terapia. L'indice è di facile com-

pilazione e fornisce buone indicazioni in merito ai problemi relativi alla dimissione del paziente. La compilazione dovrebbe essere fatta all'ingresso e richiede pochi minuti (circa 15) e necessita di un addestramento minimo del valutatore. Lo strumento individua 3 classi di rischio, basso-medio-alto (Figura 1).

Sono stati valutati con l'indice di BRASS tutti i pazienti ricoverati nel secondo semestre 2013 presso l'UO di Geriatria. Su un totale di 707 pazienti ricoverati nel periodo, ne sono stati valutati 560 (80%); sono stati esclusi i ricoveri troppo brevi (≤ 3 giorni). La valutazione è stata eseguita per tutti i pazienti entro 24-48 ore dall'ammissione in reparto e comunque allo stabilizzarsi delle condizioni cliniche.

2. Predisposizione di un piano di dimissione personalizzato

Alla luce dei risultati della valutazione mediante indice di BRASS, nei primi giorni di ricovero l'infermiere CdP, in collaborazione con il medico responsabile, dopo un colloquio strutturato col paziente e con il caregiver, ha individuato la destinazione del paziente alla dimissione:

- Rientro a domicilio senza provvedimenti specifici.
- Rientro a domicilio con aiuto di badante.
- Rientro a domicilio con prescrizione di presidi.
- Rientro a domicilio con attivazione di forme di assistenza domiciliare integrata (ADI).
- Rientro a domicilio con attivazione dei servizi sociali.
- Rientro a domicilio e attivazione del Nucleo di cure palliative e/o ingresso in Hospice, per i pazienti neoplastici.
- Ingresso in strutture territoriali (Ospedale di comunità, RSA, o casa di riposo).
- Rientro in casa di riposo con o senza aggravamento.
- Trasferimento in Lungodegenza (post-acute o riabilitativa).

Inoltre egli ha pianificato tutte le attività per garantire la continuità delle cure e dell'assistenza. L'infermiere Coordinatore di Percorso ha svolto in quest'ambito la funzione di "facilitatore organizzativo" ossia di supervisore delle fasi del processo di dimissione, mettendo a disposizione della famiglia un'approfondita conoscenza dei conte-

Blaylock Risk Assessment Screening (BRASS)	
Cerciare ogni aspetto che viene rilevato.	
Età (una sola opzione) 0 = 55 anni o meno 1 = 56 - 64 anni 2 = 65 - 79 anni 3 = 80 anni e più Condizioni di vita e supporto sociale (una sola opzione) 0 = Vive col coniuge 1 = Vive con la famiglia 2 = Vive da solo con il sostegno del familiare 3 = Vive da solo con il sostegno di amici/conoscenti 4 = Vive solo senza alcun sostegno 5 = Assistenza domiciliare/residenziale Stato funzionale (ogni opzione valutata) 0 = Autonomo (indipendente in ADL e IADL) Dipendente in: 1 = Alimentazione/nutrizione 1 = Igiene/abbigliamento 1 = Andare in bagno 1 = Spostamenti/mobilità 1 = Incontinenza intestinale 1 = Incontinenza urinaria 1 = Preparazione del cibo 1 = Responsabilità nell'uso di medicinali 1 = Capacità di gestire il denaro 1 = Fare acquisti 1 = Utilizzo di mezzi di trasporto Stato cognitivo (una sola opzione) 0 = Orientato 1 = Disorientato in alcune sfere* qualche volta 2 = Disorientato in alcune sfere* sempre 3 = Disorientato in tutte le sfere* qualche volta 4 = Disorientato in tutte le sfere* sempre 5 = Comatoso *sfere: spazio, tempo, luogo e sé	Modello comportamentale (ogni opzione osservata) 0 = Appropriato 1 = Wandering 1 = Agitato 1 = Confuso 1 = Altro Mobilità (una sola opzione) 0 = Deambula 1 = Deambula con aiuto di ausili 2 = Deambula con assistenza 3 = Non deambula Deficit sensoriali (una sola opzione) 0 = Nessuno 1 = Deficit visivi o uditivi 2 = Deficit visivi e uditivi Numero di ricoveri pregressi/accessi al pronto soccorso (una sola opzione) 0 = Nessuno negli ultimi 3 mesi 1 = Uno negli ultimi 3 mesi 2 = Due negli ultimi 3 mesi 3 = Più di due negli ultimi 3 mesi Numero di problemi clinici attivi (una sola opzione) 0 = Tre problemi clinici 1 = Da tre a cinque problemi clinici 2 = Più di cinque problemi clinici Numero di farmaci assunti (una sola opzione) 0 = Meno di tre farmaci 1 = Da tre a cinque farmaci 2 = Più di cinque farmaci PUNTEGGIO TOTALE _____
Punteggio	Indice di rischio
0-10 basso rischio	Soggetti a basso rischio di problemi dopo la dimissione: non richiedono particolare impegno per l'organizzazione della loro dimissione, la disabilità è molto limitata.
11-19 medio rischio	Soggetti a medio rischio di problemi legati a situazioni cliniche complesse che richiedono una pianificazione della dimissione, ma probabilmente senza rischio di istituzionalizzazione.
≥ 20 alto rischio	Soggetti ad alto rischio perché hanno problemi rilevanti e che richiedono una continuità di cure in strutture riabilitative, a lunga degenza o residenziali.

Figura 1 - Blaylock Risk Assessment Screening Score (BRASS) index (8).

sti assistenziali ospedalieri, residenziali e territoriali e facilitando così l'accesso alla rete dei servizi.

3. Informazione ed educazione al paziente ed ai caregiver

Tra le competenze affidate al CdP vi è anche una funzione educativa finalizzata a migliorare la capacità del paziente e dei caregiver nella gestione

dei sintomi, della terapia, di nuove disabilità conseguenti l'evento acuto (o il peggioramento clinico) che ha reso necessario il ricovero. Per i pazienti dimessi con un accesso venoso, ad esempio, il CdP ha formato alla gestione degli accessi venosi i familiari/caregiver, con attestazione del livello di apprendimento da consegnare ai colleghi infermieri dell'assistenza domiciliare.

È stato inoltre attivato un numero telefonico dedicato, attivo da Lunedì a Giovedì dalle 8.00 alle 16.00, e il Venerdì dalle 8.00 alle 14.00, per contattare il CdP dopo la dimissione per bisogni e/o dubbi sulla terapia prescritta.

4. Valutazione della soddisfazione dei pazienti

Per valutare la soddisfazione del paziente e/o dei caregiver è stato predisposto un questionario da compilare alla dimissione.

RISULTATI

Dei 560 pazienti valutati nel secondo semestre 2013, più della metà (51,1%) presentava un punteggio uguale o maggiore a 20 all'indice di BRASS ed un ulteriore 25% risultava a rischio medio, con un punteggio compreso tra 11 e 19; il 23,9% del campione è risultato a basso rischio (Figura 2).

La Tabella 1 riassume le caratteristiche dei pazienti, suddivisi in base al punteggio ottenuto all'indice di BRASS e alla destinazione alla dimissione. Nel 10,2% dei casi è stato avviato l'iter di convocazione dell'UVMD integrata Geriatria-Distretto 4 per la pianificazione dell'ingresso in strutture territoriali (Residenza Sanitaria Assistenziale, casa di riposo, hospice). Questo dato risulta probabilmente approssimato per difetto in quanto spesso la valutazione viene attuata e conclusa dall'UVMD in un tempo successivo rispetto alla valutazione iniziale, quando il paziente è spesso ormai già trasferito presso strutture di lungodegenza.

Non è stato possibile evidenziare un significativo effetto sulle riammissioni ospedaliere a motivo della bassa numerosità e della mancanza di una definizione condivisa di ricovero potenzialmente evitabile. Il numero di ricoveri ripetuti secondo la definizione della Regione Veneto ("... sono i ricoveri susseguenti al primo, avvenuti nello stesso Presidio Ospedaliero in un intervallo di tempo inferiore o uguale a 30 giorni. Poiché un ricovero venga considerato ripetuto è necessario che la categoria della diagnosi principale del secondo ricovero corrisponda alla categoria di una delle sei diagnosi di dimissione del ricovero precedente." Fonte Regione del Veneto, Sezione Sistema Statistico Regionale) è risultato estremamente basso ($n=2$); i ricoveri ripetuti entro 30

giorni con uguale DRG alla dimissione sono risultati 17 nel secondo semestre 2012, 20 nel secondo semestre 2013, rispettivamente prima e dopo l'introduzione dell'infermiere CdP.

L'elaborazione dei questionari di soddisfazione ha fatto emergere un elevato apprezzamento dell'utente/caregiver, legato soprattutto ad un maggiore coinvolgimento nelle decisioni rispetto alla dimissione, oltre che al raggiungimento dei risultati rispetto alle aspettative.

DISCUSSIONE

Il prolungarsi dei tempi di degenza, il numero delle riammissioni ospedaliere, l'uso non sempre appropriato delle risorse disponibili, ma soprattutto le conseguenze sullo stato di salute, autonomia e benessere del paziente e delle loro famiglie vengono citate in letteratura come esiti di una non efficace gestione del processo di dimissione (4). L'attivazione della figura dell'infermiere Coordinatore di Percorso presso l'UO di Geriatria dell'Ospedale di San Bonifacio rientra nell'ottica di migliorare la gestione di questo processo, anche alla luce dei buoni risultati descritti in una realtà vicina come quella trentina, pur con delle differenze legate soprattutto al fatto che tale realtà dispone di maggiori risorse in termini sia di personale, sia di incentivi economici (7).

La classificazione del rischio di dimissione difficile su tre livelli mediante l'utilizzo dell'indice di BRASS è risultata utile poiché ha permesso di concentrare l'attenzione su quei pazienti che avevano un reale bisogno di interventi precoci e, soprattutto, di prendersi carico dei pazienti a medio rischio, che sono coloro che spesso vengono trascurati. A fronte di una quota elevatissima di pazienti a rischio medio-elevato (76,1%), è stato comunque previsto il rientro a domicilio in una buona percentuale di casi (Tabella 1) a conferma di un solido tessuto familiare e sociale che riesce a compensare situazioni di elevata dipendenza e complessità assistenziale. Nei restanti casi la pianificazione precoce della dimissione ha consentito di attivare tempestivamente la rete dei servizi territoriali (Assistenza Domiciliare, nucleo di cure palliative, Ospedale di Comunità, Hospice, Residenza Sanitaria Assistenziale, Casa di Riposo, Lungodegenza) migliorando l'accesso e rendendo possibile un reale accompagnamento dell'anziano e della sua famiglia.

Tabella 1 - Caratteristiche dei pazienti ricoverati nel secondo semestre 2013 (n=560) secondo l'indice di BRASS e destinazione alla dimissione.

	Totale campione		BRASS 0-10		BRASS 11-19		BRASS $\geq$ 20	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Sesso								
Totale Campione	560	100%	134	23,9%	140	25,0%	286	51,1%
Maschio	263	47,0%	77	57,5%	79	56,4%	107	37,4
Femmina	297	53,0%	57	42,5%	61	43,6%	179	62,6%
Età media								
Anni	83,71		80,87		82,81		85,48	
Stato funzionale pre-morboso								
Autosufficiente nelle ADL	179	32,0%	115	85,8%	35	25,2%	29	10,2%
Parzialmente autosufficiente nelle ADL	168	30,0%	18	13,4%	82	59,0%	68	24,0%
Completamente dipendente nelle ADL	209	37,7%	1	0,7%	22	15,8%	186	65,7%
Missing	4	0,7%						
Totale	560	100%	134	100%	139	100%	283	100%
Mobilità pre-morbosa								
Deambulava senza problemi	183	32,7%	110	82,1%	45	32,4%	28	10,0%
Deambulava con ausili e/o aiuto	187	33,4%	22	16,4%	84	60,4%	81	28,8%
Non deambulava	184	32,9%	2	1,5%	10	7,2%	172	61,2%
Missing	6	1,1%						
Totale	560	100%	134	100%	139	100%	281	100%
Assistenza domiciliare pre-ricovero								
Nessuna	450	80,4%	129	96,3%	116	83,5%	205	73,0%
Accesso programmato MMG	80	14,3%	3	2,2%	21	15,1%	56	19,9%
ADI infermieristica	18	3,2%	1	0,7%	1	0,7%	16	5,7%
ADI medica	1	0,2%	0	0,0%	1	0,7%	0	0,0%
Nucleo Cure palliative	3	0,5%	0	0,0%	0	0,0%	3	1,1%
ADI per NAD	1	0,2%	1	0,7%	0	0,0%	0	0,0%
FKT domiciliare	1	0,2%	0	0,0%	0	0,0%	1	0,4%
Missing	6	1,1%						
Totale	560	100%	134	100%	139	100%	281	100%
Progetto Assistenziale Individualizzato e Destinazione alla dimissione								
Rientro a domicilio senza provvedimenti specifici	275	49,1%	116	86,6%	94	67,6%	65	23,0%

segue

Tabella 1 - *Continua*

	Totale campione		BRASS 0-10		BRASS 11-19		BRASS ≥ 20	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Rientro a domicilio con inserimento badante	8	1,4%	1	0,7%	2	1,4%	5	1,8%
Rientro a domicilio con prescrizione di presidi	15	2,7%	1	0,7%	3	2,2%	11	3,9%
Rientro a domicilio con attivazione ADI	32	5,7%	2	1,5%	3	2,2%	27	9,5%
Attivazione del Nucleo Cure Palliative e/o ingresso in Hospice	24	4,3%	3	2,2%	11	7,9%	10	3,5%
Ingresso in Ospedale di Comunità di Tregnago	14	2,5%	3	2,2%	5	3,6%	6	2,1%
Ingresso in RSA e/o CdR (anche solo regime diurno)	53	9,5%	2	1,5%	7	5,0%	44	15,5%
Rientro in CdR (con o senza aggravamento)	81	14,5%	2	1,5%	3	2,2%	76	26,9%
Trasferimento presso Lungodegenza post-acute	46	8,2%	1	0,7%	10	7,2%	35	12,4%
Trasferimento presso Lungodegenza riabilitativa	8	1,4%	3	2,2%	1	0,7%	4	1,4%
Missing	4	0,7%						
Totale	560	100%	134	100%	139	100%	283	100%



Figura 2 - Suddivisione dei pazienti ricoverati nel secondo semestre 2013 (n=560) in base al punteggio all'indice di BRASS.

Al di là dei risultati ottenuti, l'introduzione della figura dell'infermiere CdP ha rappresentato per tutto il team dell'UO di Geriatria un'occasione di crescita

culturale nella gestione del processo di dimissione e rappresenta per la professione infermieristica un'importante opportunità di sviluppo professionale. Rimangono alcune criticità tuttora non risolte legate alle ridotte risorse disponibili e del come coinvolgere gli altri infermieri del team evitando di deresponsabilizzarli rispetto al processo di dimissione. A tale proposito si stanno valutando alcune possibili modifiche organizzative che consentiranno di dare maggiore sostenibilità al progetto. In particolare, la creazione di un gruppo di infermieri con adeguate conoscenze della rete dei servizi per l'anziano fragile e con le necessarie abilità relazionali e di comunicazione, in modo da poter attribuire il ruolo di CdP all'infermiere responsabile di un settore dell'Unità Operativa. Tale figura infermieristica agirebbe in stretta collaborazione con il medico che segue il paziente gestendo, oltre all'aspetto assistenziale, anche quello della pianificazione della dimissione, nei casi in cui sia necessario.

CONCLUSIONI

L'introduzione della figura dell'infermiere Coordinatore di Percorso ha permesso di migliorare la gestione del paziente, individuando percorsi personalizzati per la dimissione dei pazienti anziani fragili, ottenendo una maggiore soddisfazione dei pazienti e dei caregiver. Tale figura ha permesso inoltre a tutto il team medico-infermieristico di comprendere l'importanza di questo processo che va programmato già al momento del ricovero del paziente, promuovendo la continuità dell'assistenza e favorendo un adeguamento del servizio offerto all'utenza "fragile".

BIBLIOGRAFIA

1. Maggi S, Marzani C, Noale M, Limongi F, Gallina P, Bianchi D, Crepaldi G. Epidemiologia dell'invecchiamento. In: Gensini G.F., Rizzini P, Trabucchi M., Vanara F. (eds) Rapporto Sanità 2005. Invecchiamento della popolazione e servizi sanitari. Il Mulino Editore, Bologna. 2005:27-42.
2. Maggi S, Noale M, Gallina P, Marzani C, Bianchi D, Limongi F, Crepaldi G. ILSA Group. Physical disability among older italians with diabetes. The ILSA study. *Diabetologia*. 2004;17:1957-62.
3. Marcadelli S, Petraia V, Saponaro V. Dimissione protetta: bisogni, competenza e pianificazione. *Assistenza anziani*. 2008;39-42.
4. Shepperd S, Lannin NA, Clemson LM, McCluskey A, Cameron ID, Barras SL. Discharge planning from ospital to home (review). *The Cochrane Library*. 2013, Issue 1.
5. Dukkers van Emden DM, Ros WJG, Berns MPH. Transition of care: an evaluation of the role of the discharge liaison nurse in the Netherlands. *Journal of Advanced Nursing*. 1999;30:1186-1194.
6. Carrol A, Dowling M. Discharge planning: communication, education and patient participation. *British Journal of Nursing*. 2007;16(14):882-886.
7. Zambasi P, Tabarelli R. L'infermiere coordinatore di percorso. Notizie & Informazioni (Notiziario Collegio IPAS.VI. Trento). 2009;9(2):7-9.
8. Blaylock A, Cason C. Discharge planning predicting patients' needs. *Journal of Gerontological Nursing*. 1992;18 (7):5-10.

L'auspicabile silenzio del corpo

Paolo Colavero

Società Italiana per la Psicopatologia Fenomenologica, Scuola di Psicoterapia e Fenomenologia Clinica

Vivere – dicevano i saggi – è fare buon uso del tempo, cioè cogliere la piena realtà dell'esperienza, con le sue contraddizioni, i suoi successi e i suoi scacchi, (1)

INTRODUZIONE

Il presente lavoro affronta l'invecchiamento dalla prospettiva del corpo che cambia. Se nella salute, come in gioventù, il corpo non si presenta mai all'appello con la coscienza del soggetto, muto e disponibile alla vita e al mondo perché in forma, in vecchiaia e nei momenti di cambiamento esistenziale lo stesso può farsi presente in differenti modi, quasi tutti dolorosi. Viene allo scoperto allora la differenza tra il corpo che sono ed il corpo che ho, tra il Leib ed il Körper, tra il corpo muto ma vivo e quello invece che si fa cosa, magari malata, oggettivata e misurabile. L'anziano allora deve farsi trovare pronto all'appuntamento con i propri cambiamenti. Da crisi difficile e non rimandabile la vecchiaia può infatti divenire, anche grazie all'ausilio della socialità estesa (dalla famiglia alle istituzioni), momento sereno e spazio vivibile, luogo nel quale il corpo si possa riappropriare della propria storia e delle proprie, inscoltate, parole.

IL CORPO CHE SONO, IL CORPO CHE HO

L'esperienza corporea soggettiva è normalmente strutturata intorno ai dispositivi del silenzio e dell'anonimia del corpo proprio. La posizione dello stesso riguardo alla propria esistenza fisiologica si può appunto rintracciare in una quasi totale assenza di segnali o indizi che lo impongano all'attività sensoriale e che lo mettano al centro dell'attenzione del soggetto (che lo rendano, in parole povere, oggetto

di attenzione e preoccupazione). Il corpo desiderato è quello che resta continuamente nell'auspicabile condizione di silenzio e anonimia. Di desiderabile salute.

La costanza percettiva, quel flusso ininterrotto ma silenzioso di messaggi che il corpo rimanda alla coscienza riguardo alla propria presenza, non è altro che la silenziosa testimonianza volta ad assicurare il soggetto della sua propria esistenza, la muta affermazione della coincidenza ed insieme della separazione tra l'essere un corpo e invece l'avere un corpo (2).

La prima distanza (per malattia o fisiologico invecchiamento) dalla condizione di anonimia, propria della salute e della gioventù, porta all'inedita e traumatica separazione del corpo che sono (Leib) dal corpo che ho (Körper) con la conseguente e sfortunata perdita del carattere silente del corpo stesso. Il corpo si fa così protagonista del vissuto e della percezione, acquista identità di oggetto osservato e non più solo di muto osservante, trovandosi così ad impattare con tutto il suo peso sull'esperienza di malattia stessa: "Il mio corpo non è un corpo, uno dei tanti oggetti-corpo. Il mio corpo è irriducibile e originariamente mio perché è fuso con l'oggetto che io sono; non è una cosa tra le altre cose; è mio, ma in un senso ben differente da quello con cui dico che un libro è mio" (3).

Negli anni il corpo partecipa attivamente alla costruzione dell'identità personale, ed essendo la sua immagine corporea in continua mutazione e critica ristrutturazione, diventa protagonista primo dei disturbi psico-fisici. Nei momenti di radicale cambiamento, si pensi all'adolescenza o alla stessa vecchiaia, i vissuti del corpo possono portare ad una crisi nel sentimento di continuità della propria immagine corporea; in alcune sindromi deliranti il malato può, ad esempio, non riconoscere come propri i propri stessi atti o può negare di avere un corpo, degli organi, può sentire di essere morto (si pensi alle experien-

ze deliranti di influenzamento somatico o alla sindrome di Capgras¹).

Vissuti di perdita e di minaccia al corpo possono contribuire alla dispersione della condizione di silenzio e anonimia che caratterizza la fisiologica condizione corporea a favore di una somatizzazione dei rapporti con il mondo, che può sfociare in disturbi ipocondriaci, disturbi ossessivo-compulsivi, d'ansia o depressivi.

Le esperienze che, nella vita dell'anziano, possono portare ad una riscoperta decisa e traumatica del corpo oggettivato sono in definitiva raggruppabili in quattro definizioni²:

1. Il corpo non più disponibile

Il corpo fisiologicamente silenzioso è naturalmente aperto alle esperienze del mondo e della quotidianità, pronto a rispondere alle esigenze più varie del soggetto. Nel momento in cui viene percepito un certo declino della forza e delle prestazioni fisiche, nonché dell'agilità e della scioltezza (segni questi che il corpo non risulta più disponibile al mondo senza riserve) il vissuto che l'anziano sperimenta può essere decisamente tragico e incidere sui rapporti e nelle modalità con le quali lo stesso affronterà il mondo esterno e la collettività. Compare così per la prima volta la dolorosa consapevolezza di aver perso, forse per sempre, lo strumento silenzioso dei propri progetti di vita e del proprio piacere. Améry (4) ci dà una testimonianza viva del proprio vissuto di lutto: "Questo corpo che non fa più da mediatore tra noi e il mondo e che anzi, con il respiro affannoso, con le gambe doloranti, le articolazioni tormentate dall'artrite, dal mondo

ci isola, diviene la nostra prigionia, ma anche la nostra ultima dimora".

2. Il declino estetico del corpo

Se durante tutta la vita, come è normale, si è trattato anche un certo piacere ed un vivo compiacimento nel guardarsi e rimirarsi allo specchio e negli occhi degli altri, può capitare durante la vecchiaia di non riconoscere e riconoscere nei particolari propri del corpo anziano. Il fisiologico declino estetico può così infliggere ferite narcisistiche tali da portare, in qualche caso, a vere e proprie reazioni comportamentali disturbate, sulla spinta di aspettative tradite e vissuti di inadeguatezza. Nonostante tutte le cure ed i tentativi di ringiovanire messi in atto nella vana speranza di nascondersi gli effetti degli anni che passano, il corpo dell'anziano può non rispondere più ai canoni estetici di bellezza e freschezza propri della giovane e passata età: "Grassottella, bassa, con un viso schiacciato, rosso di capillari frantumati, fulvastra di pelo, gli occhi acquosi, incorniciati da due grandi borse multiple come creste" (5).

3. Il corpo malato

Durante la vecchiaia, l'accumularsi di acciacchi ed il susseguirsi di varie malattie fa sì che l'anziano cominci ad interessarsi in maniera decisa del suo corpo malato. Il corpo diviene uno scomodo oggetto da curare, un mezzo attraverso cui relazionarsi con il mondo esterno che si viene ora popolando di figure professionali sanitarie. Non bisogna dimenticare in questi casi la persona che continua ad esistere e sentire sotto pelle, è importante che i professionisti della salute dell'an-

¹ La sindrome di Capgras è un particolare disturbo delirante, che può rappresentare una dimensione sintomatologica di alcuni disturbi psichiatrici, o presentarsi in associazione a patologie organiche. L'esatta fisiopatologia non risulta ancora chiarita, ma numerose ed interessanti ipotesi sono state formulate. Il riconoscimento di tale sindrome, ed un adeguato percorso diagnostico e terapeutico sono di primaria importanza. L'approfondimento delle ricerche eziopatogenetiche al riguardo può apportare interessanti contributi per una più completa comprensione dei disturbi deliranti. Il fenomeno psicopatologico patognomonico della SC è rappresentato dalla convinzione delirante che le persone affettivamente significative per il paziente siano state sostituite da sostituti impostori e in rari casi è il paziente stesso a sentirsi sostituito.

² Sono queste le esperienze nelle quali l'anziano sperimenta una sorta di *epoché* coatta, un momento di svelamento del corpo che ha, di apparizione del corpo proprio come cosa ed oggetto che interpellà, che chiede attenzione e che provoca dolore. Il silenzio cessa di colpo e si trasforma in urlo, sirena di ambulanza, malessere generale o localizzato, sguardo allo specchio e brivido. Quel sentire mondano, normale e fisiologico, per cui non si chiede mai del corpo proprio sino a che questo non duole, viene sradicato dalle proprie fondamenta: il corpo che sono, il silenzio dell'esistere, si basa su di una struttura fisica che può cedere, piegarsi sotto il peso di casualità e sfortuna certo, ma anche e soprattutto sotto il peso degli anni. Lorenzo Calvi (3), maestro di stile e atteggiamento fenomenologico, ci fornisce, nelle seguenti parole, una precisa e mirabile descrizione del vissuto di perplessità seguente alla scoperta del perturbante, celato sotto le ceneri dell'abitudine: "Se un fatto improvviso, inaspettato e disgustoso è stato vissuto da te in modo così traumatico, per non dire drammatico, bisogna pensare che esso sia comparso sotto la luce non tanto dell'evento naturale (...) quanto dell'evento che rivela una naturalità pre-civile".

ziano parlino con i propri pazienti e si facciano raccontare (compito spesso molto semplice) il loro vissuto di malattia. Un pericolo da evitare, insito nei vissuti di malattia e dolore dell'anziano, è quello di arrivare a considerare i problemi di salute come intrinseci al corpo invecchiato e non esterni: non si muore di vecchiaia, si muore sempre di qualcosa.

4. Il corpo pensionato

L'identità sociale e personale dell'anziano subisce, con la fine del lavoro regolare, un pesante contraccolpo: la persona anziana viene privata di colpo della più antica e riconosciuta fonte di legittimazione sociale, culturale ed economica allo stesso tempo. Con la perdita del riconoscimento socio-economico si può ipotizzare che il corpo (insieme alla coppia) si erga quale sorta di ultima difesa opposta alla disgregazione dell'identità propria, nel tentativo, a volte disperato, di arginare il crollo della propria immagine e confermare così la propria individuale esistenza. Resto almeno un corpo, continuo ad essere il mio corpo. Un'attenzione continua e reiterata al corpo potrebbe sfociare però, come detto, in dolorosi vissuti. I vissuti depressivi vengono spesso somatizzati in lamentele dalle tonalità a volte isteriche e ipocondriache, oppure declinati in malesseri persistenti o cenesopatie delle più varie.

La coppia e le relazioni in generale possono così fungere in vecchiaia da importante ausilio alla solidi-

tà e alla stabilità psico-fisica. Le relazioni affettive e abitudinarie, quelle stabili, familiari o istituzionali (associazioni e club), possono aiutare il *corpo che sono* a trovare un nuovo adattamento alle condizioni del *corpo che ho*. Così, una psicoterapia dell'anziano, se ben inserita all'interno di un dispositivo di attenzione al corpo, alle sue trasformazioni fisiologiche e patologiche, può prendersi cura del corpo vissuto e favorire il ripristino di un senso di continuità pur nella crisi. Il racconto di sé e su di sé permette di ritrovarsi e riscoprirsi uguali, cambiati, ma molto simili a se stessi, nonché ai propri ricordi.

"Ogni giorno uguale all'altro, nelle calde estati della Valle di Sacramento, mio padre sonnecchiava sotto gli alberi (...) alle otto era già a letto. Aveva alla fine raggiunto una condizione di apatia che procurava a mia madre una profonda serenità. Perché oramai sapeva sempre dove trovarlo – a casa, in giardino, addormentato sul dondolo nel cortile (...)” (6).

BIBLIOGRAFIA

1. Callieri B. Percorsi di uno psichiatra. EUR, Roma 1993, p. 429.
2. Lorenzi P. Il paziente con alterazioni del vissuto somatico: una prospettiva fenomenologica. In Benvenuti P. Psicologia e medicina. Carocci, Roma 2000, p. 180.
3. Calvi L. Il consumo del corpo. Mimesis, Milano 2007, p. 68.
4. Améry J. Rivolta e rassegnazione. Bollati Boringhieri, Torino 1989, p. 57.
5. Mazzantini M. Il catino di zinco. Marsilio, Venezia 1994, p. 16.
6. Fante J. Un anno terribile. Fazi, Roma 1985, p. 109.

La dimensione autobiografica nella presa in carico di una persona affetta da demenza

Pietro Scalisi, Manuela Grimoldi

Azienda di Servizi alla Persona Golgi-Redaelli, Istituto Geriatrico P. Redaelli, Vimodrone (Mi)

INTRODUZIONE

La signora Maria (88 anni) è stata trasferita all'interno del Nucleo protetto, per la presenza di importanti disturbi del comportamento che rendevano problematica la sua gestione in altra realtà di cura. Tali manifestazioni, generalmente, si limitavano al piano verbale sia verso i caregiver formali che verso gli altri degenti. Tuttavia, nei momenti di maggior criticità quali l'igiene, esse si traducevano in irritabilità rilevante e aggressività agita a livello fisico (con valori alti negli item di riferimento al *NeuroPsychiatric Inventory* - NPI). Per quanto riguarda la sfera cognitiva, non è stato possibile testarla con *Mini Mental State Examination* - MMSE per assenza di compliance. La terapia farmacologica era già orientata ad un intervento di contenimento rispetto alle manifestazioni comportamentali, senza ricadute di efficacia e nella generale impossibilità a variare molecole e/o dosaggio farmacologico per la comorbidità che caratterizzava il quadro clinico (cardiopatica e portatrice di *pace-maker*). La presenza di pensieri deliranti, sostenuti dal disorientamento temporale e dalla sua scarsa capacità critica nel decodificare e comprendere la realtà circostante, unita ad una percezione di sé alterata rispetto al suo presente, contribuivano a creare un divario tra il suo mondo e quello popolato dagli operatori e dagli altri ospiti. Viveva isolata, all'interno della propria "fortezza", in uno spazio auto-creato a sua misura, in cui erano ammesse solamente alcune persone cui aveva attribuito un ruolo e

una funzione e con cui aveva consolidato delle azioni abitudinarie (ad es. ogni giorno, dopo pranzo, giocava a carte con il signore seduto di fronte a lei; dopo la merenda faceva il giro delle camere per "alzare i letti", ecc.). Questa situazione rendeva ulteriormente difficile la relazione e la presa in carico della signora. L'immagine che emergeva dai suoi deliri era quella di una donna con una prospettiva di autorealizzazione: secondo lei eravamo in giugno, era sabato e l'indomani si sarebbe sposata con Carlo, il panettiere; insieme sarebbero andati a vivere nella casa di Bresso¹, preparata apposta per loro. La forza di questa sua realtà era tale da non permettere alcun intervento di *Reality Orientation Therapy* - ROT, sia formale che informale, perché accresceva in lei reazioni di rabbia e opposizione accesa. Sebbene riuscisse ad orientarsi all'interno degli spazi del Nucleo, riconoscendo la propria camera e individuando il proprio posto in soggiorno, non era consapevole di dove si trovasse (pensava di essere vicino all'ospedale di Niguarda²). Le sue interazioni con "l'altro"³ erano caratterizzate da una costante reazione di difesa, agita tramite l'attacco e l'allontanamento di chi cercava di entrare nel suo spazio. L'unico momento, in cui accettava più serenamente lo scambio con il personale, era quello del pasto.

Tra i familiari presenti c'era solo una nipote, di cui lei era la zia. Per questo motivo, le note biografiche a nostra disposizione, erano molto povere. L'unico aspetto noto era la presenza, nella sua storia, di vissuti particolarmente dolorosi (ad es. morte della fi-

¹ Paese dell'hinterland milanese.

² Noto ospedale milanese.

³ Con il termine "altro" si fa riferimento agli operatori e agli ospiti che non rientravano nella composizione della sua nicchia ecologica.

glia ancora piccola). Il primo tentativo messo in atto dall'équipe è stato quello di chiedere alla nipote di portare delle fotografie della signora che avrebbero potuto rappresentare un mezzo per aprire un dialogo. L'approccio attraverso le foto ha permesso un iniziale scambio, molto breve e connotato da diffidenza, che si è concluso quando la signora ha raccolto le sue immagini e le ha chiuse nel suo "borsetto". Uno degli elementi che hanno caratterizzato, fin da subito, la signora Maria è stato proprio il *beauty case* che portava sempre con sé e che voleva accanto, su una sedia, in ogni momento della giornata, come fosse una protesi di sé, un luogo di custodia in cui conservare oggetti per lei importanti o, anche, una sorta di "memoria emotiva esterna" a sua disposizione per ricordare, quando "connessa".

Visto il fallimento di tale approccio, in sede di valutazione⁴ e ridefinizione del Progetto Assistenziale Personalizzato - PAI, ci siamo chiesti come poter coinvolgere la signora Maria al fine di investire le sue risorse emotive, così presenti in eccesso, su ambiti di maggiore serenità e qualità di vita nel quotidiano. Si consideri che il tipo di orientamento adottato dal nostro gruppo di lavoro valuta la totalità dell'individuo (1, 2) e la sua possibilità di manifestarsi e di evolvere, anche, nella demenza. L'Educatrice, quindi, è stata incaricata di effettuare un'osservazione partecipante rivolta alla signora, che aveva come obiettivo a breve termine, quello di creare un'interazione significativa con lei, mediata da uno strumento che non poteva essere scelto a priori, perché doveva rappresentare il "suo" canale comunicativo, quello che lei poteva sostenere e padroneggiare. È nato così un approccio di tipo autobiografico, da cui è nata una serie di interrogativi: *"Ha senso parlare di una dimensione autobiografica nella presa in carico di una persona affetta da demenza? Se sì, che forma potrà assumere il racconto di sé, in un individuo che, per "definizione", ha problemi mnestici, è disorientato, ha un eloquio povero e manifestazioni quali i deliri?"* Da qui, la presa d'atto che, all'interno della persona, seppur disgregata e con limitate risorse cognitive, siano presenti immagini di sé e della propria storia di vita che possono ancora essere "rivisitate". Quindi, sulla base

della Teoria Psicosociale dello Sviluppo di Erikson (3, 4), così come accade all'anziano, anche l'anziano affetto da demenza si trova a "ri-pensare" la propria vita, per cercare di restituirle un ordine e un significato, al fine di raggiungere l'affermazione di sé e del proprio stile esistenziale (integrità dell'io).

PRESENTAZIONE DEL CASO

L'incontro con la signora Maria è stato uno di quelli che non passano inosservati. Di fronte al mio saluto e al desiderio di accoglierla, ricevevo sempre la medesima risposta: l'allontanamento immediato dal suo spazio, con toni decisi e accesi. Ad appesantire ulteriormente la situazione, si era aggiunta anche la messa in discussione di chi ero e delle mie intenzioni – *"Chi sei tu? Che cosa fai? Cosa vuoi da me? Vattene!"* – che ostacolava l'interazione tra noi. Il primo obiettivo doveva essere quello di gettare un ponte tra me e il suo mondo impenetrabile. Per questo motivo, ogni giorno in cui ero in servizio al Nucleo le riservavo un saluto, nonostante venissi immancabilmente allontanata. Notavo, nel contempo, che mi concedeva, gradualmente, la possibilità di avvicinarmi. Ho ascoltato le sue parole e i suoi gesti, li ho rispettati, mi sono imposta di non dare un giudizio di valore sulla persona partendo dai suoi comportamenti. Ci osservavamo reciprocamente da lontano, mentre svolgevo alcune attività con altri ospiti. Nel momento in cui mi sono accorta che le resistenze erano diventate meno forti, ho iniziato ad utilizzare oggetti e azioni concrete per realizzare uno scambio tangibile: ad esempio, le portavo l'acqua (a lei piaceva solo la frizzante) prima che ne facesse richiesta, la tovaglia da mettere sul tavolo, ecc. Utilizzando una modalità meno diretta, sono riuscita a consolidare un'immagine di me, in lei. Così, con il tempo, la signora Maria ha iniziato a sviluppare un senso di fiducia nei miei confronti, fino a concedermi di sederle accanto. In questa prima fase di avvicinamento, uno dei rischi che ho dovuto fronteggiare era quello di identificare la signora con la sua aggressività, arrivando a leggere quei gesti forti come un attacco voluto e rivolto a

⁴ In sede di UVG: unità di valutazione geriatrica – incontri a cui partecipano tutte le figure professionali che ruotano attorno al progetto di cura e assistenza di ogni ospite, con l'obiettivo di verificare l'andamento e il raggiungimento di obiettivi condivisi e ri-progettare l'intervento rivolto al paziente. Ha una cadenza semestrale per ogni individuo.

ESPERIENZE

me. Il risultato sarebbe stato l'attribuzione di uno stigma (1, 5, 6) che avrebbe potuto indirizzare il mio comportamento verso agiti disfunzionali rispetto all'incontro con lei (allontanamento, restituzione di un giudizio negativo sulla sua persona, darla per "spacciata", ecc.) e che avrebbero potuto amplificare le sue manifestazioni comportamentali.

Un giorno, per caso, appoggiai sul suo tavolo un disegno e delle matite. Lei, nel silenzio, attenta che nessuno la stesse guardando, li prese e provò a colorare per un brevissimo momento. Notai questa sua iniziativa estemporanea e, da quel giorno, iniziai a lasciare volutamente "per caso" un disegno e delle matite. Un giorno, inaspettatamente, mentre ero seduta accanto a lei, mi formulò la sua richiesta: quella di farle un disegno così lei lo avrebbe colorato. Ho sottolineato che non ero molto brava nel disegno, ma lei mi ripropose la stessa richiesta: *"Fammi un disegno e io lo coloro!"*

Come primo disegno scelsi di raffigurare un soggetto noto, semplice da colorare e che potesse avere un collegamento con la stagione: era estate, quindi disegnai una barca. Nel guardarlo mi disse *"Agosto, Margherita di Savoia"*; io non capii a cosa si stesse riferendo, ma lo scrissi sulle vele della barca. Fissammo il primo disegno di fronte a lei, sulle antine di un armadio del soggiorno, in modo tale che potesse stimolare il ricordo di quell'esperienza condivisa. Ne seguirono altri; alcuni venivano affissi nei luoghi che lei abitava, mentre altri venivano riposti in una cartelletta. Io individuavo un'immagine da riprodurre e lei le dava colore. Un giorno, indicando la barca, ripeté quella frase che mi aveva consegnato, già in precedenza: *"Agosto, Margherita di Savoia"*. Quella volta, però, prese dal suo "borsetto" una foto che la ritraeva al mare. Sul retro, c'era la scritta Margherita di Savoia e l'anno in cui era stata scattata.

Mi colpì molto questo collegamento tra il disegno e un fatto della sua storia di vita, ma non mi sarei mai aspettata ciò che si stava dispiegando davanti al mio sguardo stupito: un vero e proprio romanzo autobiografico.

Ogni volta che ero in servizio presso il Nucleo Alzheimer, lei mi aspettava per avere il suo disegno da colorare e ben presto il soggiorno si tinse delle tonalità pittoriche della signora Maria. Io mi mantenevo

vo costantemente vigile e osservavo le sue reazioni alle mie proposte tematiche e alle richieste che, man mano, osavo avanzare. Con la scusa di appendere le sue "opere" al piano di sotto, accettò per la prima volta, dopo tanto tempo, di salire sull'ascensore e uscire dal reparto. A suo modo, mi aveva detto che si fidava di me.

Poi, ci fu una svolta nella nostra relazione e nel percorso di immagini che avevamo iniziato insieme: *"Gabriella mi disegni un nido con gli uccellini dentro?"* La doppia novità: la richiesta spontanea del soggetto da ritrarre e un nuovo nome a me attribuito. Per la prima volta era stata lei ad indicarmi cosa disegnare: una richiesta semplice che racchiudeva in sé un atto di volontà e di manifestazione di sé. Inoltre, da quel giorno, mi piace pensare di essere diventata un personaggio della sua personalissima storia. Ero Gabriella, abitavo a Gorgonzola³, avevo degli specifici gusti culinari e un nuovo ruolo: colei che era diventata il canale attraverso cui rivisitare alcuni flash della propria vita entrando, perché accolta, nelle sue memorie. Da quel momento, non volle più che i disegni fossero appesi né che si inserissero nella cartelletta. Li deponeva nel borsetto e aspettava la nipote per consegnarli.

Fu così che presi il tram 8 per andare, con lei, al lavoro; feci una visita ai giardini pubblici di Milano; conobbi la maestra Mazzucato che aveva gli occhiali e insegnava in V-A; partecipai alla festa dell'uva organizzata dal Petaccia, dove si mangiavano le salamelle e gli uomini cantavano: lei mi affidava un'immagine che io raccoglievo e facevo mia, restituendola sotto forma di disegno, così come io me la raffiguravo. Si vedeva chiaro lo scambio di due mondi che si ascoltavano, si incontravano e producevano immagini che, una dopo l'altra, ricomponevano quei tratti della sua storia di vita, presenti in lei. Non c'era bisogno di interpretazioni simboliche, non era necessario dare significati particolari, non serviva indagare la veridicità dei fatti. Quello che importava era semplicemente la mia presenza e la mia disponibilità ad accogliere l'espressione di quello che la sua mente, ancora, conservava.

Ad un certo punto del percorso, la portata dei suoi disegni cambiò e io non fui così pronta a comprendere il suo bisogno. Una mattina, come di consueto, mi comunicò la sua richiesta: *"... Oggi mi fai una*

³ Paese dell'hinterland milanese.

battona sotto ad un lampione ...". In questa occasione fui toccata nel mio senso del pudore e fui imbarazzata dal pensiero di dover realizzare un tale soggetto. La convinsi, così, a fare due innamorati sulla panchina, sotto al lampione. Le spiegai che erano lei e Carlo, l'uomo che, nel suo immaginario, avrebbe sposato l'indomani. Accettò questa mia "ingerenza" che, tuttavia, non rispecchiava il suo bisogno: non era di due innamorati che voleva parlare!

Infatti, nell'incontro seguente, mi ripropose la medesima richiesta: *"Mi fai una battona? Sotto ad un lampione. È la Riccardo"*. Vista la forza e la persistenza di questa immagine, l'accontentai e improvvisai il disegno di una "battona". Non sapremo mai che cosa volesse dire, quali ricordi emotivi erano racchiusi in quel disegno, sicuramente aveva bisogno proprio di quello: di raffigurare la persona che, in sé, racchiudeva un certo tipo di relazione. Mentre i suoi disegni si caratterizzavano con contenuti "simbolici", lei modificava i suoi comportamenti. Accoglieva in maniera meno oppositiva gli operatori e il suo sguardo andò, gradualmente, modificandosi: si era addolcito nelle espressioni che non erano più arcigne e "minacciose". Accettava maggiormente l'interazione con gli operatori e l'intensità della sua aggressività andò diminuendo, anche nei confronti degli altri ospiti del Nucleo. Una mattina prese il suo borsetto ed estrasse la foto del suo matrimonio, che la ritraeva in abito da sposa accanto al marito in divisa, appena fuori dalla chiesa. Poi, avanzò la sua richiesta: *"Me la disegni? Non mi piace come è vestito mio marito. Disegnalo con l'abito"*). Per la prima volta aveva espresso la volontà di cambiare, attraverso i nostri disegni, un fatto della sua vita, creando una nuova fotografia che potesse rappresentare un accomodamento di ciò che era stato. A distanza di poco tempo, la signora Maria mi propose una nuova richiesta densa di emotività: *"Mi disegni una culla? Quella della mia bambina. Si chiamava Federica. È morta a 3 anni per la febbre"*. Ebbi così, la conferma che quello che stavamo condividendo non era semplicemente un "disegnare e colorare", ma era qualcosa di più. Era un dialogo durante il quale la signora Maria si stava raccontando e riceveva, come "risposta", le immagini modificate: quelle immagini che ora erano la sua nuova storia di vita. Per la prima volta, in questo disegno, la signora, di propria iniziativa, prese il giallo e disegnò un sole. Questo nostro scambio continuò ancora ma, progressivamente, i disegni si impoverirono di riferimen-

ti autobiografici e anche la cura con cui li colorava si modificò, fino al punto di sospendere le richieste e di ricercare semplici fotocopie dozzinali. Infatti, la demenza progrediva lentamente e, con essa, la comorbilità andava aggravandosi. Io divenni protagonista di alcuni deliri che subentrarono in un momento di maggiore fragilità: ero davvero presente come personaggio della sua storia e, in questi pensieri, ero colei che l'avrebbe dovuta accompagnare a casa. Successivamente, i pensieri deliranti andarono scomparendo e il quadro clinico si complicò ulteriormente.

Poi, un giorno, con una competenza linguistica inaspettata, mentre assaporava una marmellata di castagne, mi sorprese dicendomi: *"Le castagne, te lo ricordi? Io le ho disegnate. Sei stata tu a farmi fare il mio primo disegno: era un palazzo, alto, con tante finestre grigie e c'era un balcone ... e io ho usato il giallo e ho acceso la luce"*. Poi continuò, affidandomi un'ultima immagine e, per la prima volta, esprimendo qualcosa di molto simile a un senso di colpa: *"Io avevo una bambina, si chiamava Federica. Siamo andati a Margherita di Savoia - tu sei dello Ionio? - La signora Saveria mi ha chiesto se avevo il mestruo e io le ho risposto: Donna Saveria, ho fatto in modo di non avere questo impiccio. Siamo usciti, la mia bambina era là con loro e io sono tornata indietro da Donna Saveria e ho preparato la pasta con i fagiolini e ho mangiato la zuppa ... e lei è rimasta là"*.

Cosa mi volesse dire non lo saprò mai, ma mi piace pensare che, quella della "luce", sia stata la sua ultima immagine, quella a conclusione della sua autobiografia: l'ultimo rigo della riscrittura della sua storia.

DISCUSSIONE

La signora Maria è lì, che abita i nostri luoghi di cura. Di solito staziona prevalentemente nei soggiorni e si riconosce per l'aspetto un po' arcigno e un po' arrabbiato. Di frequente, respinge sia gli altri ospiti del piccolo Nucleo Residenziale, sia il personale. Allontana tutti, in modo apparentemente indifferente e del tutto democratico.

I suoi comportamenti repulsivi si sostengono con la provocazione, con segni di disprezzo, con gesti anche violenti, quando è necessario difendere la propria territorialità.

La "comunità" impara presto a riconoscere le "signora Maria", attivando in poco tempo strategie di difesa e

di sopravvivenza, allontanando quello che sente come una costante "minaccia" a sé e alla collettività. Anche il medico, l'infermiere, l'operatore esprimono vissuti simili, caratterizzati da frustrazione e da evitamento. In poco tempo si sviluppa, all'interno del gruppo operativo, un sistema di autodifesa che si esprime attraverso critiche, se non franchi giudizi negativi circa i comportamenti agiti. La minore tolleranza si accompagna, di solito, a richieste di intervento farmacologico, nell'illusoria speranza che la chimica possa mitigare ciò che, apparentemente, la relazione non è in grado di fare.

Ma, insieme alla signora Maria, ci sono la Beatrice, la Rosa, l'Anna e ancora, il Marco, il Luigi, in una catena, negli anni sempre più lunga, caratterizzata dalle predominanze comportamentali dei vari protagonisti: il Mario l'affaccendato, la Rosa la disinibita, il Luigi che vagabonda, la Teresa l'apatica e via dicendo...

Chiunque sia stato toccato da "incontri" simili a quello qui descritto, ha sicuramente vissuto un'esperienza che ha il sapore di scoperta. Il suo sguardo verso l'ospite è cambiato, sfumando la predominanza dei dati caratteriali, si è modificato anche il suo approccio e la disponibilità "verso" la persona. Si trasformano anche i vocaboli che vengono utilizzati per descrivere i vissuti condivisi, si allentano i sentimenti di "minaccia" e si creano, dentro all'operatore, degli spazi "nuovi" da riempire con una gamma di altre possibilità. Certo, non è così immediato trovare e adottare nei comportamenti professionali, una visione diversa e un'attenzione specifica e soprattutto, questo, non evita di vivere il senso di impotenza e sconcerto che, come ombra, può sovrastare ogni azione. Alla luce dell'esperienza con la signora Maria, siamo invitati a riconoscere tra i nostri strumenti professionali, anche "la creatività", qui intesa come la capacità di stare nelle criticità, di osservare il problema da un punto di vista diverso e di organizzare in maniera nuova la propria esperienza e conoscenza. L'approccio creativo rappresenta, nel quotidiano, la possibilità che Luigi, Mario, Maria, Anna, non siano schiacciati dal peso delle etichette. Inoltre, attraverso la riorganizzazione dei vissuti professionali e delle conoscenze teoriche, attuata all'interno di un continuo confronto con le altre figure presenti nell'équipe, ci viene restituita la possibilità di trovare strategie e modalità originali, oltre che ecologiche, per convivere e promuovere l'unicità di ogni individuo. La domanda che spontaneamente ne potrebbe conseguire è la seguente: l'approccio creativo è una nuo-

va terapia non farmacologica per la demenza? Un'altra cura da inserire nel lungo elenco esistente, accanto alla *pet therapy*, alla musicoterapia, alla danza-terapia, alla *dolly therapy*, ecc? No, non vogliamo parlare né di terapia né di cura come, invece, si definiscono le tecniche suddette. Quello che è stato realizzato è un intervento che agisce nel campo della relazione, in termini di promozione della relazione.

Spesso, nel racconto dei progetti rivolti alla persona con demenza, si utilizzano concetti nobili e importanti. Si parla di globalità dell'individuo, di relazione, di dignità, di presa in carico, di approccio olistico e altro ancora. Esiste un vocabolario ricco e variegato che permette, a noi operatori, di confezionare immagini suggestive e ricche, che descrivono il nostro operato. Possiamo rifarci in toto a riferimenti e modelli teorici più o meno in voga, aderire ad una corrente di pensiero piuttosto che ad un'altra. Ma forse, proprio in queste occasioni, stiamo semplicemente tendendo verso uno schema fatto di convenzioni, che si discosta dalla realtà verso cui tende l'altro. La concretezza dell'incontro con la nostra signora Maria ci invita, invece, a cambiare prospettiva e a scendere di un gradino la scala che porta verso "il modello". La nostra signora Maria chiede che le venga rivolto uno sguardo pronto a cogliere le risorse ancora presenti e le inclinazioni attuali del suo carattere, senza pretendere che i suoi modi di fare e la sua diagnosi siano identificati con lei. Infatti, seppur indispensabili, le informazioni raccolte in sede anamnestica rappresentano semplicemente la cornice e la contestualizzazione della persona che stiamo per scoprire. Di fronte a noi, abbiamo un soggetto che vive una propria evoluzione e che costantemente si trova a dover adottare e rimodulare le strategie adattive rispetto agli stimoli che provengono dall'ambiente (sia fisico che relazionale). Se, come teorizza Piaget (7), l'adattamento è un processo dinamico che nasce dalla relazione tra gli input ambientali e il funzionamento cognitivo del soggetto per dar origine ai comportamenti, è chiaro come ogni cambiamento, anche minimo, nella sfera della cognitività (anche la memoria autobiografica ne è parte) e/o nell'ambiente, possa produrre risposte diverse in termini di agiti. Quindi, viene avvalorata la necessità di un approccio aperto e sufficientemente elastico che sia in grado di accogliere la dimensione interiore e promuovere la possibilità di trasformazione del soggetto. Infatti, generalmente, la nostra attenzione è

focalizzata in maniera predominante, a riconoscere la funzione dell'ambiente e ad intervenire su di esso come elemento che può rappresentare un facilitatore e/o un contenimento per i comportamenti. Ma esiste anche uno spazio interno in ogni persona, quello in cui si dispiegano le emozioni, riaffiorano i ricordi, si vive il presente, quello in cui avviene il cambiamento. Ognuno di noi, indipendentemente dal ruolo che ricopre, si interfaccia con la realtà secondo i propri schemi e le proprie categorizzazioni. Tutti abbiamo bisogno di riferirci a dei modelli entro cui riordinare le nuove informazioni: questo andamento nella conoscenza e decodifica della realtà è fondamentale, ma la nostra esperienza di cura ed assistenza alla persona con demenza ci invita a non fermarci qui. Se ci arrestassimo a questo primo passaggio, la nostra signora Maria ne uscirebbe ridotta alla classificazione di "aggressiva", "cattiva", "pericolosa", "caratteriale". La priveremmo della possibilità di manifestarsi e di essere diversa da come, ora, agisce e soprattutto le negheremmo la sua storia e la sua evoluzione di individuo. A tale proposito, per ogni paziente che viene inserito nel Nucleo, si raccoglie la sua biografia utilizzando le fonti a disposizione, che possono essere familiari più o meno vicini e/o servizi del territorio di appartenenza che lo hanno seguito nel tempo. Tuttavia, tali informazioni rappresentano solo una parzialità, che ci permette un primo orientamento nella conoscenza della persona, ma che necessita di essere completata con i "ricordi" presenti nel soggetto stesso. Alla luce di quanto detto, è chiaro come, anche il materiale autobiografico, rappresenti una risorsa che vale la pena raccogliere, perché è sulla base di questo materiale che l'individuo si percepisce nel presente. Quei frammenti di memorie che popolano la mente della persona e che vengono rievocati e ri-organizzati, rappresentano l'attuale storia di vita del soggetto e indirizzano, nel presente, i suoi comportamenti. Ecco che, allora, si conferma il significato di un approccio autobiografico, quello fondato sui residui e sulle ricomposizioni di immagini del passato che si fondono e confondono nel presente. Come scriveva Hillman (8) nel suo libro "La forza del carattere": *"due giorni fa diventa due mesi fa. (...) posso finire la frase spiegando dove sono andato e dove voglio andare o dove non sono mai andato indifferentemente, perché i tempi dei miei verbi non seguono più le leggi della grammatica. Vivo in un presente ipotetico dove ciò che avrebbe potuto essere*

e ciò che è stato e ciò che dovrebbe essere perdono ogni distinzione. Sono entrato in una zona atemporale (...). Il mio libro della vita ha perduto i numeri di pagina e perfino la punteggiatura. La vita è una narrazione continua con ellissi, lacune, iterazioni e può essere letta da sinistra a destra o da destra a sinistra, dall'alto in basso o dal basso in alto, fa lo stesso. (...) Siamo scivolati fuori dalle categorie condizionate dal tempo: padri e figli, vecchi e giovani, prima e ora".

Nella mente della nostra signora Maria ci sono immagini e colori, atmosfere e sapori che non hanno più una loro "crono-logicità", che quasi sicuramente non ricalcano esattamente i tratti di ciò che è avvenuto (ma noi, quando rievochiamo episodi della nostra vita, siamo così fedeli a riportare i fatti così come sono accaduti?). Eppure, nella loro originalità e coloritura, quei fotogrammi rappresentano con viva forza il racconto di ciò che la nostra signora Maria ha vissuto e, nel presente, determinano i suoi sentimenti ed emozioni. Anche lei, come tutte le persone che stanno percorrendo quell'età della vita comunemente chiamata vecchiaia, ha bisogno di restituire senso e rivisitare alcune tappe della propria storia, per conciliarsi con gli errori e le situazioni che rimangono in sospeso. Il percorso di attribuzione di un senso nuovo a ciò che è stato, è possibile anche nella frammentarietà della persona affetta da demenza perché è parte e si fonda su meccanismi, dinamiche e bisogni caratterizzanti l'essere umano. Certo è, che verranno utilizzati canali non convenzionali. La nostra signora Maria non avrebbe potuto coinvolgersi in un percorso simile a quello psicoterapico classico, che si fonda sul canale verbale e sulla narrazione, ma ha trovato nei disegni uno strumento comunicativo che poteva padroneggiare. Da sola, non avrebbe potuto affrontare la rivisitazione della propria vita, era necessaria la presenza di un mediatore che accogliesse la sua necessità e le desse lo spazio idoneo per potersi esprimere in libertà. Questo è stato possibile perché non le si è negata la sua identità e soggettività di donna con un bagaglio di vita e sono stati riconosciuti i suoi bisogni di adulta.

Tra le teorie di riferimento per la presa in carico del paziente affetto da demenza, si è diffusa la teoria della retrogenesi che si fonda sul pensiero piagetiano dello sviluppo cognitivo ed afferma che la persona con demenza percorre, in termini di perdita, quello che il bambino acquisisce in termini di conquista. In questa visione, che a nostro parere può essere uno

ESPERIENZE

degli indicatori di come si possono modificare le capacità cognitive, si paragona l'anziano adulto al bambino. Il riconoscere similitudini così strette in un quadro di progressiva dipendenza, porta, spesso inconsapevolmente, a relazionarsi al paziente demente con le stesse modalità utilizzate comunemente con il bambino; negandogli il suo essere adulto significa quindi che viene negato anche il bisogno di introspezione e di rielaborazione della propria storia di vita.

Noi, che quotidianamente lavoriamo con le persone affette da demenza, ci troviamo di fronte ad un armadio ricco di capi di ogni genere e per ogni occasione (teorie con riferimenti teorici e metodologici). C'è una serie di abiti da sera, ce ne sono altri sportivi, altri eleganti ma sobri, altri ancora da casa, quello che viene chiesto a noi, è di scegliere il vestito più appropriato per l'occasione e il contesto. E come farlo, se non partendo dall'incontro con il soggetto della cura? Attraverso l'osservazione attenta e una base di fiducia reciproca, possiamo scegliere l'abito più appropriato modellandolo sulla persona, una volta indossato. Poi è possibile rifinire il tutto utilizzando accessori diversi che abbiamo a nostra disposizione. Purtroppo, ciò che avviene comunemente è l'operazione inversa: a priori si decide di utilizzare un abito, perché è quello che si trova più convincente e funzionale, vestendo indifferentemente le persone, in un

certo senso conformandone le caratteristiche individuali ma, aspetto più grave, omologando il proprio pensiero e condizionando le possibilità dell'agire con loro. Le possibilità sono molte ma noi siamo davvero motivati e disponibili a lasciare che l'altro "canti la propria canzone?" (9).

BIBLIOGRAFIA

1. Kitwood T. Dementia reconsidered: the person comes first. Open University Press, Buckingham, 1997.
2. Rogers C. La terapia centrata sul cliente. Psycho, Firenze, 2000.
3. Erikson Erik H, Erikson Joan M, Kivnick H. Coinvolgimento vitale nella terza età. Armando Editore, Roma, 1997.
4. Erikson Erik H, Erikson Joan M. I cicli della vita. Continuità e mutamenti. Armando Editore, Roma, 1999.
5. Goffman E. Stigma. L'identità negata. Ombre Corte Editore, Verona, 2003.
6. Hacking I. Plasmare le persone - corso al Collège de France (2004-2005), a cura di Andrée Bella e Marco Casonato. Quattro Venti Srl, Urbino, 2008.
7. Paget J. L'epistemologia genetica. Laterza, Bari, 1971.
8. Hillman J. La forza del carattere. Adelphi, Milano, 2007.
9. Kopp SB. Se incontri il Buddha per la strada uccidilo - Il pellegrinaggio del paziente nella psicoterapia. Casa Editrice Astrolabio, Roma, 1971.

L'Approccio Capacitante™ nei progetti museali per persone con demenza

Pietro Vigorelli¹, Luca Carli Ballola²

¹Gruppo Anchise, Milano

²Associazione Anxa, Firenze

INTRODUZIONE

Dal 2011 la Fondazione Palazzo Strozzi (Firenze), propone *A più voci*, un progetto dedicato alle persone con Alzheimer, ai loro familiari e agli operatori che se ne prendono cura.

Il progetto prevede incontri in mostra, di fronte alle opere d'arte, durante i quali vengono valorizzate l'immaginazione e la fantasia di ogni partecipante, sulla base del metodo *Time Slips* di Anne Basting¹ integrato con l'Approccio Capacitante™ (1-3). Completa il progetto un laboratorio creativo, volto a trovare nuovi modi di comunicare attraverso il fare. Il progetto *A più voci*² è in linea con esperienze simili, in particolare con *Meet Me* del MoMA di New York³ (dal 2006) e con altri progetti che sono realizzati presso la Royal Academy of Arts di Londra (*InMind*⁴), il Museo del Prado di Madrid (*El Prado para Todos*⁵), la Galleria d'arte moderna di Roma (*La memoria del bello: percorsi museali per malati di Alzheimer*⁶) e altre esperienze italiane più recenti. Dopo il convegno internazionale *A più voci*, organizzato a Palazzo Strozzi nel 2012 sono nati altri progetti analoghi. A Milano, ad esempio, a partire dall'aprile 2013, la Fondazione Manuli Onlus⁷ ha avviato il progetto *Due passi nei musei di Milano* che coinvolge il museo Gallerie d'Italia di Piazza Scala, il Museo Poldi Pezzoli e la Pinacoteca di Brera.

A partire dallo scorso mese di novembre si è svolto al museo Marino Marini (Firenze) un corso di formazione, finanziato dalla Regione Toscana, per la diffusione su tutto il territorio regionale delle competenze necessarie a elaborare programmi, specifici per ogni museo, dedicati alle persone con demenza e ai loro *caregiver*. In una società *dementia-friendly*, sarà normale che un museo, tra le sue attività dedicate a pubblici speciali, ne proponga una per le persone con demenza.

Questi progetti di visite museali guidate sono qui visti come un'opportunità per raggiungere gli obiettivi tipici dell'Approccio Capacitante™: favorire l'espressione delle *Competenze elementari* (1) delle persone affette da demenza e favorire una *Convivenza sufficientemente felice* (3) tra persone con demenza, familiari e operatori.

IL MUSEO

In questa prima parte il Museo viene presentato come un luogo in cui abitano Libertà, Creatività, Piacere.

Dal punto di vista dell'Approccio Capacitante™, il museo può diventare il luogo dove s'incontrano due libertà, quella dell'artista, libero nell'espressione attraverso il prodotto artistico, e quella dell'osservatore, libero nella fruizione dell'opera d'arte.

¹ <http://www.timeslips.org>

² <http://www.palazzostrozzi.org/Sezione.jsp?idSezione=2169&idProgetto=1&idLinguaSito=1>

³ <http://www.moma.org/meetme>

⁴ <http://www.royalacademy.org.uk/events/special-events/inmind-at-the-ra-coffee-and-conversation-1803EV.html>

⁵ <http://www.museodelprado.es/exposiciones/info/en-el-museo/tesoros-del-hermitage/actividades/el-prado-para-todos>

⁶ <http://www.gnam.beniculturali.it/index.php?it/169/il-progetto-la-memoria-del-bello>

⁷ <http://www.fondazione-manuli.org>

La libertà dell'artista

L'artista è libero di creare il suo oggetto (quadro, scultura, installazione...) così come vuole, seguendo la sua ispirazione, esprimendo un suo mondo interiore, con le modalità che lui sceglie. Il mondo interiore che viene espresso è solo suo, le modalità scelte sono quelle che *dal suo punto di vista* sono le più adatte. L'artista crea quello che vuole, così come vuole, seguendo il suo estro.

Il linguaggio artistico può essere considerato come una forma di comunicazione, ma ha una caratteristica peculiare. L'artista esprime qualcosa, comunica un suo messaggio, ma non pretende che l'osservatore percepisca questo suo messaggio così come lui l'ha concepito.

L'artista produce per il piacere di produrre, non ha necessariamente l'obiettivo di comunicare e di essere compreso. A noi piace pensare che l'opera d'arte sia un messaggio lanciato dall'artista e che l'osservatore sia poi libero di cogliere nell'opera d'arte quello che lui stesso sa cogliere e vuole cogliere.

In questo senso l'opera d'arte è uno stimolo che induce emozioni e interpretazioni nell'osservatore. Non c'è un'interpretazione giusta e una sbagliata. Forse un'opera d'arte ha più valore proprio se è in grado di suscitare molte emozioni e molte interpretazioni.

Se vogliamo considerare l'arte come una forma di comunicazione, la comunicazione artistica non è biunivoca, non cerca un'unica corrispondenza tra il messaggio inviato dall'artista e il messaggio ricevuto dall'osservatore. L'arte cerca piuttosto la molteplicità delle risposte degli osservatori.

La libertà dell'osservatore

Chi osserva un'opera d'arte reagisce in modo personale. Ciascun osservatore ha una reazione personale che è solo sua: la reazione dell'osservatore non è giusta o sbagliata, è *la sua*.

La libertà dell'osservatore consiste proprio in questo ed è questo il motivo per cui anche la persona con demenza può sentirsi libera di fronte a un'opera d'arte. Uno dei problemi maggiori delle persone con demenza deriva dal fatto di sentirsi inadeguati nell'affrontare i compiti della vita quotidiana. I disturbi di memoria, di linguaggio, di orientamento, di riconoscimento, delle funzioni esecutive, fanno sì che le persone con demenza si sentano insicure. Quando una persona con demenza parla, si sposta, agisce, incorre spesso in errori e, d'altra parte, il suo caregiver si sente costretto a correggerla.

Sentirsi in errore, inadeguato, insicuro è fonte di continua sofferenza per la persona con demenza, diventa uno stato d'animo costante che tende a creare depressione e ad inibire ogni libera espressione: la persona con demenza in fase avanzata tende a non parlare, a non fare, a non muoversi; tende a chiudersi in se stessa, a isolarsi, a non comunicare, per paura di sbagliare e per non incorrere nella frustrazione di essere continuamente corretto.

La visita museale offre alla persona con demenza una grande opportunità: durante una visita guidata in modo capacitante la persona può sentirsi libera di osservare un'opera d'arte, di commentare e interpretare, provare emozioni e condividerle, può scegliere che cosa osservare, come commentare e se commentare, può scegliere di parlare o di tacere, così come lui vuole. Finalmente, quello che dice non è giusto o sbagliato, è semplicemente la sua libera reazione di fronte all'opera d'arte. Le reazioni dell'osservatore, anche quello con demenza, sono radicate nella sua storia, nella sua cultura, nella sua personalità, nei suoi ricordi. In altre parole, di fronte a un'opera d'arte la persona con demenza si sente libera di vivere in un suo *Mondo possibile*, in un mondo in cui vuole vivere e in cui vive volentieri. Nello stesso tempo, se le visite sono condotte da operatori capacitanti, si sente libero di esprimere e di condividere il suo mondo interiore, così come vuole e così come può.

IL MUSEO COME LUOGO DI CREATIVITÀ E DI PIACERE

Come per la libertà, il Museo è anche il luogo dove abitano la creatività e il piacere.

La creatività dell'artista che produce l'opera d'arte può incontrarsi con la creatività delle parole prodotte dall'osservatore con demenza: così come l'artista vive in un suo *Mondo possibile* e crea l'opera d'arte, così l'osservatore si lascia trasportare in un suo personale *Mondo possibile* in cui può creare immagini, emozioni e parole senza timore di sbagliare e di essere giudicato.

Così come il pittore col pennello crea raffigurazioni che possono essere variamente interpretate, così l'osservatore con le sue parole crea storie che possono essere più o meno comprensibili, ma che sono per lui significative.

Così come la produzione artistica risponde al bisogno dell'artista di creare e di esprimersi, così la produzione di parole e la costruzione di storie da parte dell'osservatore risponde agli stessi bisogni.

Il soddisfacimento del bisogno di creare, di esprimersi e di condividere suscita piacere nell'artista e anche nell'osservatore, un piacere che si aggiunge al puro godimento estetico.

L'operatore museale/geriatrico deve essere consapevole che il Museo è un luogo in cui possono abitare Libertà, Creatività e Felicità. Perché questo si realizzi, il suo compito consiste nel facilitare la libera espressione del visitatore, con particolare riguardo alle sue *Competenze elementari* (competenza a parlare, a comunicare, emotiva, a contrattare, a decidere).

L'APPROCCIO CAPACITANTE™ E LE COMPETENZE ELEMENTARI

Le demenze sono croniche e progressive. Oggi si sa, ad esempio, che la malattia di Alzheimer inizia parecchi anni prima della sua evidenza clinica. Dopo un lungo periodo di malattia silente, cominciano a presentarsi i primi disturbi di memoria (amnesia) poi, progressivamente disturbi di attenzione, di linguaggio (afasia), difficoltà a compiere azioni finalizzate (aprassia), difficoltà a riconoscere persone e cose (agnosia), disturbi delle funzioni esecutive, disturbi motori.

La persona perde progressivamente le sue capacità, prima quelle più complesse, poi le più semplici come quelle necessarie per svolgere le attività della vita quotidiana (lavarsi, vestirsi, mangiare...).

Tuttavia, la capacità di osservare e di godere un'opera d'arte si conserva a lungo nelle persone con demenza.

L'Approccio Capacitante™ è una modalità di relazione interpersonale che si basa sul riconoscimento delle *Competenze elementari*⁸ (1-3) delle persone con demenza e che ha per fine una *Convivenza sufficientemente felice* tra anziani, operatori e familiari.

Dal punto di vista capacitante è importante creare un ambiente in cui la persona con demenza possa esercitare le sue competenze così come può, come vuole, come effettivamente fa, senza sentirsi in errore.

Nei primi anni del Duemila l'Approccio Capacitante™

è stato proposto da Pietro Vigorelli nell'ambito del Gruppo Anchise e si è diffuso in tutta Italia a partire dai Seminari multiprofessionali e dai Corsi di formazione tenuti prima presso l'AO Ospedale San Carlo Borromeo, poi presso l'Azienda di Servizi alla Persona IMMeS e Pio Albergo Trivulzio di Milano.

Dal punto di vista metodologico nasce dall'esperienza diretta nell'assistenza delle persone ricoverate nelle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) e dallo studio degli scambi verbali tra anziani e operatori, audio registrati e trascritti fedelmente.

Le sue radici affondano nel concetto di Alleanza terapeutica e si sviluppano con il Conversazionalismo di Giampaolo Lai (4, 5) per poi intersecarsi con i contributi di altri Autori: Naomi Feil e la *Validation* (6), Tom Kitwood e l'approccio psicosociale (7), Moyra Jones e la *GentleCare* (8), Amarthia Sen e il *Capability approach* (9, 10), John Bowlby e la Teoria dell'attaccamento (11), gli Autori di Scuola sistemica (12).

Le *Competenze elementari* considerate sono cinque:

1. la *competenza a parlare*, cioè la competenza a produrre e scambiare parole, indipendentemente dal loro significato;
2. la *competenza a comunicare*, mediante il linguaggio verbale, paraverbale e non verbale;
3. la *competenza emotiva*, cioè la competenza a provare emozioni, a condividerle e a riconoscere quelle dell'interlocutore;
4. la *competenza a contrattare* sulle cose che riguardano la vita quotidiana (un'espressione di questa competenza la si osserva nella contrattazione del motivo narrativo durante gli scambi verbali);
5. la *competenza a decidere*, anche in presenza di deficit cognitivi e in contesti di ridotta libertà decisionale (espressioni estreme di questa competenza sono rappresentate dai comportamenti di opposizione, di chiusura relazionale, di isolamento dal mondo).

Il riconoscimento delle *Competenze elementari* è un'attività complessa che si può descrivere nelle sue varie componenti:

- Fare attenzione a ciascuna *Competenza elementare* nel momento in cui si manifesta, così come si manifesta;

⁸ <http://www.gruppoanchise.it>

- Individuare, cioè capire e denominare la competenza che appare;
- Accettare che l'anziano con demenza dica quello che dice, esprima quello che esprime, faccia quello che fa, senza interromperlo e senza correggerlo (purché non provochi danni);
- Favorire l'emergere delle Competenze elementari senza giudicarle (le competenze non possono essere giudicate come vere o false, giuste o sbagliate);
- Dare effettività, cioè prendere in seria considerazione quello che l'interlocutore dice e comportarsi in modo che l'anziano si accorga che le sue parole producono degli effetti (non necessariamente quelli che lui si aspetta).

IL PROGETTO "A PIÙ VOCI"

Il progetto viene qui presentato partendo dalle sue origini, riportando poi l'esempio di una storia che si è costruita durante una visita museale.

Nel 2009 è iniziato il primo contatto tra gli operatori della RSA Vincenzo Chiarugi (Empoli, Firenze) e Anne Basting (Center on Age & Community, University of Wisconsin-Milwaukee), la creatrice del programma *TimeSlips*⁹. Carla Bagnoli e Luca Carli Ballola hanno fatto da ponte ed hanno importato in Italia un atteggiamento nuovo da adottare nei confronti delle persone con demenza. Partendo dalla constatazione che la malattia ruba la memoria, ma che il malato continua a essere una persona, Anne Basting ha lanciato un'idea: *Forget memory, try imagination* (Dimentica la memoria, prova con l'immaginazione). Il metodo consiste nel favorire la creazione di storie da parte delle persone con demenza.

Gli operatori della RSA Chiarugi si sono poi uniti a quelli dell'Associazione Anna e hanno iniziato a sperimentare il metodo con le persone con demenza che risiedono nella RSA.

Successivamente hanno coinvolto il team del Dipartimento Educativo della Fondazione Palazzo Strozzi di Firenze (Cristina Bucci, Irene Balzani) per applicare il metodo *TimeSlips* nell'ambito di un progetto originale di visite museali denominato *A più voci*.

Nel caso di Firenze si tratta di visite museali per per-

sone con demenza e loro familiari, effettuate durante il normale orario di visita del pubblico, condotte in modo congiunto dagli operatori del museo e da operatori geriatrici.

Il progetto, mentre si stava realizzando, è stato poi inserito in una cornice di senso che mette al centro dell'attenzione la persona e le parole che è in grado di produrre, così come può: l'*Approccio Capacitante*TM.

Il progetto *A più voci* si articola in cicli di quattro incontri guidati dagli operatori del Dipartimento educativo della Fondazione Palazzo Strozzi insieme a educatori geriatrici specializzati. Ogni incontro dura un'ora e mezza. Nei primi tre incontri viene scelta un'opera, ogni volta diversa, su cui soffermarsi: tutti osservano e gli operatori valorizzano le parole che emergono, così come emergono, per creare un racconto collettivo, così come il gruppo è in grado di produrlo. La storia viene annotata da un operatore durante l'attività, in modo da valorizzarla e da poterla restituire ai narratori.

L'ultimo incontro è invece dedicato a un laboratorio creativo in cui si utilizzano fogli di carta, pennarelli e altri materiali: le parole si accompagnano con gli oggetti, dal guardare e parlare si passa al fare, dall'essere osservatori e narratori si passa all'essere produttori di oggetti e di opere creative.

UN ESEMPIO DI STORIA

Il gruppo si ferma davanti al dipinto di John Singer Sargent *At Torre Gallie Ladies in a Garden*¹⁰ (prestatato dalla Royal Academy of Arts di Londra) e lo osserva con attenzione. Un operatore distribuisce dei fazzoletti profumati, l'odore crea un collegamento tra la situazione rappresentata nel quadro e quella che si sta vivendo nel qui e ora, parole ed emozioni cominciano a fluire. L'operatore ascolta senza interrompere e senza correggere, incanala le reazioni dei presenti con domande aperte ed evocative del tipo *dove siamo? che cosa si sente nell'aria?* Comincia così una narrazione, libera e collettiva, che viene trascritta da un altro operatore: *Io ho poca memoria ma mi faccio colpire. Tutto bello. Ci sono due strutture di tempi costruttivi diversi. Le donne giovani, il tappeto curato, la strada liscia in mezzo è la parte recente,*

⁹ <http://www.timeslips.org>

¹⁰ <http://www.wikipaintings.org/en/john-singer-sargent/at-torre-gallie-ladies-in-a-garden-1910>

quella posteriore è più antica, c'è roccia, marmi vecchi e muri scrostati.

Il muro è il confine che chiude questo giardino, dietro ci sono alberi, una collina,

un convento e un palazzo con una loggia verso di noi, in fondo all'arco una donnina,

è una Madonnina che prega su una vasca, poi c'è un'altra vasca, dove c'è l'acqua che scende giù.

Sento che frigge qualcosa... sccc... è l'acqua.

Ci sono i fiori, le conche dei limoni in fiore.

IL RUOLO DEGLI OPERATORI

Nel progetto A più voci gli operatori ascoltano e favoriscono l'emergere delle parole da parte delle persone con demenza: non interrompono, non correggono, non giudicano, non completano le frasi lasciate in sospeso. Accolgono le parole di ciascuno così come emergono, quando emergono. A loro volta utilizzano tecniche di intervento attivo come la Risposta in eco, la Restituzione del motivo narrativo, la Somministrazione di autobiografia (13). Gli interventi si basano sulla constatazione che le parole delle persone con demenza sono parole immutabili (ciascuno parla come può), mentre le parole degli operatori possono essere scelte in modo consapevole per ottenere il risultato desiderato: che l'altro parli e lo faccia liberamente, volentieri, senza sentirsi in errore.

PERSONE AFFETTE DA DEMENZA, FAMILIARI E OPERATORI: RISULTATI ATTESI E RISULTATI AGGIUNTIVI

Il rapporto tra operatori e familiari richiede particolare attenzione perché è di grande importanza per il raggiungimento dei risultati.

Non è facile, ad esempio, coniugare la libertà di parlare della persona con demenza con quella del familiare: il familiare normalmente è più rapido nel prendere la parola e potrebbe così inibire l'espressione verbale dell'anziano.

È necessario un incontro preliminare con il familiare per spiegare il significato del progetto e per evitare che questo succeda.

Il progetto darà poi i suoi risultati migliori se gli operatori riusciranno a coniugare libertà, creatività e piacere delle persone con demenza con quelle dei familiari e quelle di loro stessi.

In questo consiste l'arte di condurre un gruppo in modo capacitante.

Dal punto di vista capacitante, i risultati attesi nei progetti di visite museali riguardano:

- l'effettiva partecipazione delle persone con demenza e dei loro familiari alle visite guidate
- l'effettiva espressione delle Competenze elementari da parte delle persone con demenza
- lo sperimentare una situazione di Convivenza sufficientemente felice tra persone con demenza, familiari e operatori, nel qui e ora della visita.

Tuttavia, durante le visite si ottengono numerosi altri risultati favorevoli, risultati che non vengono cercati ma che vengono comunque ottenuti:

- un allargamento dei rapporti sociali
- il superamento dello stigma della malattia
- il piacere della fruizione dell'arte
- l'aumento dell'autostima
- il risveglio dei ricordi.

Il raggiungimento di questi risultati dipende da una specifica preparazione degli incontri e dalla formazione degli operatori.

La visita al Museo deve essere preparata accuratamente (Tabella 1).

LA FORMAZIONE DEGLI OPERATORI

Il focus attenzionale dei partecipanti è rivolto all'opera d'arte, quello degli operatori alle persone con demenza e al funzionamento del gruppo.

Gli operatori devono essere esperti nel conoscere e valorizzare l'opera d'arte ma, soprattutto, nel conoscere e valorizzare le persone con demenza e le loro parole.

È importante notare che:

- le parole delle persone con demenza sono immutabili e vengono accettate così come vengono dette;
- le parole degli operatori possono invece essere scelte per ottenere gli obiettivi dell'Approccio Capacitante™.

Nei gruppi con persone con demenza di grado lieve il commento artistico-culturale degli operatori è importante e serve per arricchire e dare riconoscimento alla competenza artistico-culturale dei partecipanti.

Nei gruppi con persone con demenza di grado severo il commento artistico-culturale può avere ef-

ESPERIENZE

Tabella 1 - Attività in preparazione alla visita museale.

Attività	Razionale
Incontro organizzativo formativo preliminare con i caregiver	I caregiver sono invitati a partecipare alle visite per diventare loro stessi più esperti nell'uso della parola, cioè per imparare le tecniche utilizzate dagli operatori per favorire l'emergere della parola delle persone con demenza
Definire la composizione del gruppo (5-8 persone con demenza, ciascuna con un caregiver)	È importante che le persone con demenza abbiano un livello di deterioramento relativamente omogeneo Criteri d'inclusione persone con demenza in tutti gli stadi di malattia, ma possibilmente in gruppi separati: demenza: lieve-moderata (MMSE 10-24), moderata-grave (MMSE 6-9), grave (MMSE < 6). Criteri d'esclusione gravi disturbi comportamentali (<i>wandering</i> , agitazione psico-motoria).

fetti positivi o negativi. In qualche caso può suscitare piacere e favorire l'emergere di altri commenti, in qualche caso può invece suscitare frustrazione, confusione e isolamento, può quindi bloccare la libera espressione delle persone con demenza.

CONCLUSIONI E PROSPETTIVE

I progetti di visite museali guidate dimostrano che è possibile far conoscere il Museo e l'arte anche alle persone con demenza.

Le visite guidate possono diventare anche uno strumento terapeutico, possono cioè favorire l'espressione e la conservazione delle Competenze elementari (competenza a parlare, a comunicare, emotiva, a contrattare, a decidere) e la Convivenza sufficientemente felice tra le persone con demenza, i loro familiari e gli operatori.

Per sviluppare e diffondere i progetti è importante creare una rete tra i musei e curare la formazione degli operatori.

RINGRAZIAMENTI

Ringraziamo Cristina Bucci e Irene Balzani del Dipartimento educativo della Fondazione Palazzo Strozzi di Firenze insieme a Michela Mei e Silvia Melani dell'Associazione Anna che hanno collaborato al progetto A più voci: senza la loro competenza e passione nulla avrebbe potuto essere realizzato.

BIBLIOGRAFIA

1. Vigorelli P. L'Approccio Capacitante. Come prendersi cura degli anziani fragili e delle persone malate di Alzheimer. Franco Angeli, Milano, 2011.
2. Vigorelli P, Bonalume M, Cocco A, Lacchini C, Maramonti A, Negri Chinaglia C, Peduzzi A, Pezzano D, Riedo E, Sertorio S. L'Approccio Capacitante nella cura degli anziani fragili e delle persone con deficit cognitivi. 10 anni di esperienza. *Psicogeriatrics*. 2011;2:58-70.
3. Vigorelli P. Aria nuova nelle Case per Anziani. Progetti capacitanti. Franco Angeli, Milano, 2012.
4. Lai G. Conversazionalismo, Bollati Boringhieri, Torino, 1993.
5. Lai G. Cambiamenti nella teoria della conversazione e cambiamenti nella relazione con i pazienti Alzheimer. *Psicoterapia e scienze umane*. 2001;2:55-68.
6. Feil N. Validation. Il metodo Feil. Ed. it. A cura di V. de Klerk-Rubin. Minerva Edizioni, Bologna, 2008.
7. Kitwood T. Dementia reconsidered: the person comes first. Open University Press, Buckingham, 1997.
8. Jones M. Gentecare. Changing the experience of Alzheimer's disease in a positive way. Resources Ltd 1999. Ed. it. Gentecare. Un modello positivo per l'assistenza. Carocci, Roma, 2005.
9. Sen A. Development as Freedom (1999). Tr. it. Lo sviluppo è libertà. Arnoldo Mondadori, Milano, 2000.
10. Sen A. Identity and Violence: The Illusion of Destiny. W.W. Norton & Company, New York - London 2006.
11. Attili G. Attaccamento e costruzione evolutiva della mente. Raffaello Cortina Editore, Milano, 2007.
12. Watzlawick P, Beavin JH, Jackson DD. Pragmatic of human communication. A study of interactional patterns, pathologies and paradoxes. W.W. Norton, New York, 1967. Tr. it. Pragmatica della comunicazione umana. Casa Editrice Astrolabio, Roma, 1971.
13. Vigorelli P. La conversazione possibile con il malato Alzheimer. Franco Angeli, Milano, 2004.

Utilizzo degli spazi comuni da parte degli anziani istituzionalizzati: tempi di permanenza e attività svolte

Arianna Motteran, Monica Pedrazza

Università degli Studi di Verona (VR)

INTRODUZIONE

La casa di riposo è una struttura residenziale che accoglie soprattutto anziani che hanno perduto (parzialmente o totalmente) la loro autonomia. L'ingresso in struttura rappresenta per loro un cambiamento molto complesso e, spesso, doloroso perché prevede l'allontanamento da quello che era un ambiente familiare e protetto.

La psicologia sociale ci ricorda quanto incida l'apporto ambientale (1, 2) sul benessere e sulla qualità della vita (3) soprattutto nei momenti di rottura e di passaggio.

I luoghi possono diventare, per le persone, spazi di appartenenza e di vita a seconda del modo in cui ne fanno uso (4). Tale appartenenza ad un dato contesto si rende visibile nel rapporto che il soggetto instaura con l'ambiente, frequentandolo o evitandolo, mettendo in atto attività o restando a guardare, rimanendo chiuso in se stesso oppure instaurando relazioni.

Questo articolo riporta i risultati di una ricerca condotta per indagare l'utilizzo di uno spazio condiviso dagli anziani istituzionalizzati. Nello specifico, intende rilevare il tempo trascorso all'interno di uno spazio comune come il salone e le attività messe in atto dagli anziani residenti nella struttura.

Infine, vengono individuate le eventuali differenze tra le attività realizzate da chi trascorre un tempo esiguo e chi, al contrario, rimane per un lasso di tempo che raggiunge le tre ore.

I risultati possono permettere ad operatori e familiari di riflettere su elementi importanti quali l'autonomia negli spostamenti da parte degli anziani, l'attività e la passività dei soggetti istituzionalizzati e la loro relazionalità all'interno del gruppo.

MATERIALI E METODI

Lo strumento utilizzato è l'osservazione etnografica, un tipo di osservazione che prevede la partecipazione dello stesso osservatore al contesto o al fenomeno oggetto di indagine.

La rilevazione dei dati è stata preceduta da un periodo di familiarizzazione con il setting e con i residenti della casa di riposo per approfondire la conoscenza della realtà e per limitare l'effetto che produrrebbe la presenza di una persona completamente estranea sulle azioni e sui comportamenti degli utenti.

Tale osservazione è durata 14 giorni, dalle 8.30 del mattino alle 11.30, nel pieno rispetto dei ritmi degli anziani e della struttura (colazione, giro bevande, pranzo, ecc.).

Per raccogliere i dati, è stata usata una griglia di osservazione, costruita *ad hoc* per il presente studio, rilevando di volta in volta le attività messe in atto dai residenti della struttura.

Le variabili osservate sono di seguito elencate:

- Deambulazione: autonomo – utilizzo del deambulatore – utilizzo della sedia a rotelle (con o senza aiuto)
- Utilizzo degli spazi comuni (ora di accesso)
- Tempo di permanenza (ad es. 1 h e 30 minuti)
- Attività autonoma svolta all'interno dello spazio comune (ad es. conversazione).

CAMPIONE

Il campione è composto da 38 anziani residenti in una casa di riposo del Veneto. Il campionamento è

SPUNTI DI DIBATTITO

avvenuto sulla base di un unico criterio, ossia la possibilità/capacità di accedere al luogo oggetto di osservazione.

La maggioranza del campione appartiene al genere femminile (65,8%), i maschi sono il 34,2%. Tali proporzioni rispettano la composizione per genere della totalità dei residenti della struttura.

La maggior parte degli anziani osservati (36,8%) deambula in maniera autonoma; il 28,9% si muove con l'ausilio del deambulatore, il 15,8% si sposta in modo autonomo su sedia a rotelle e una percentuale pari al 18,4% utilizza la sedia a rotelle e necessita di aiuto per spostarsi.

RISULTATI E ANALISI DEI DATI

Accessi e tempi di permanenza

I dati ottenuti dalla griglia di osservazione hanno permesso di rilevare in frequenze quanti soggetti hanno avuto accesso al salone. Quattro anziani (autonomi negli spostamenti) su un totale di 38, non hanno registrato nessun ingresso nei 14 giorni di osservazione e negli orari indicati.

Confrontando l'orario di entrata e di uscita abbiamo quantificato il tempo di permanenza da parte dei soggetti all'interno del salone per ciascun giorno. In base a questi dati abbiamo ottenuto una media dei minuti/ore trascorsi da parte di ciascun utente e una media dei minuti trascorsi all'interno del salone dal numero totale di utenti (92,73 minuti, $\pm$ 35,42). Tale risultato indica che il tempo mediamente trascorso all'interno del salone da parte degli utenti che hanno avuto accesso, corrisponde a 1 ora e 32 minuti circa. La maggior parte degli anziani osservati rimane in salone più di un'ora e meno di due (58,8%). Il 26,5% ci rimane dalle due alle tre ore, mentre sono pochi a fermarsi in salone per un tempo inferiore all'ora (14,7%).

Attività svolte

La griglia di osservazione ha permesso di far emergere le attività intraprese da parte degli anziani. Esse sono state, in seguito, riassunte o inserite all'interno delle seguenti categorie: guardare la televisione, conversazione (essere impegnati in qualche discussione), lettura del giornale, osservazione (guardarsi intorno), bere un caffè, spostamenti (irrequietezza e movimenti per la stanza), lavoro a maglia, scrittura

(scrivere su fogli, quaderni, lettere o altro), tombola, visita parenti, canto, foto (guardare album di fotografie), fare le parole crociate, assopimento (stato di sonno leggero), dormiveglia (dormire sul posto e risvegliarsi ogni tanto).

Attività nei diversi tempi di permanenza

I dati relativi al tempo di permanenza all'interno del salone e alle attività svolte ci permettono di individuare eventuali differenze tra i residenti che trascorrono un tempo esiguo (meno di mezz'ora o meno di un'ora) e coloro che rimangono a lungo (due ore/più di due ore).

Per gli anziani che trascorrono mezz'ora, o meno, in salone (Figura 1), l'attività prevalente sembra essere la "Conversazione" (35%) seguita da "Caffè" (20%), "Tv" (15%), "Osservazione" (12%), "Spostamenti" (9%), "Visita parenti" (6%) e "Scrittura" (3%).

L'attività prevalente, per gli anziani che trascorrono all'incirca un'ora è la "Conversazione" (33%), seguita da "Osservazione" (24%), "Tv" (11%), "Caffè" e "Spostamenti" (8%), "Giornale" (6%), "Assopimento" (3%), "Visita ai parenti" (3%) e infine "Tombola", "Foto", "Canto" e "Scrittura", con una percentuale pari all'1% (Figura 2).

Gli anziani residenti che rimangono in salone più di due ore (Figura 3), sono principalmente dedicati all'"Osservazione" (28%), seguita dalla "Conversazione" (25%). Con parecchi punti percentuali in meno, incontriamo "Spostamenti" (13%) e "Tombola" (9%) tenendo presente che quest'ultima si svolge solo il venerdì, in quanto attività programmata dall'educatore. Le altre attività presentano percentuali esigue: "Tv" e "Caffè" (5%), "Assopimento" (4%), "Parole crociate", "Lavoro a maglia", "Dormiveglia" (3%) e "Giornale" (2%).

DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

Dai risultati della ricerca emerge che le persone che rimangono in salone meno di un'ora sono prevalentemente impegnate nella conversazione, mentre chi vi rimane più di due ore trascorre più tempo ad osservare e guardarsi attorno. Coloro che vi passano meno tempo sono gli anziani che deambolano da soli: questi ultimi scendono per un caffè, alcune chiacchiere e per dedicarsi poi a ciò che preferiscono fare. Gli anziani su sedia a rotelle (non autonomi)

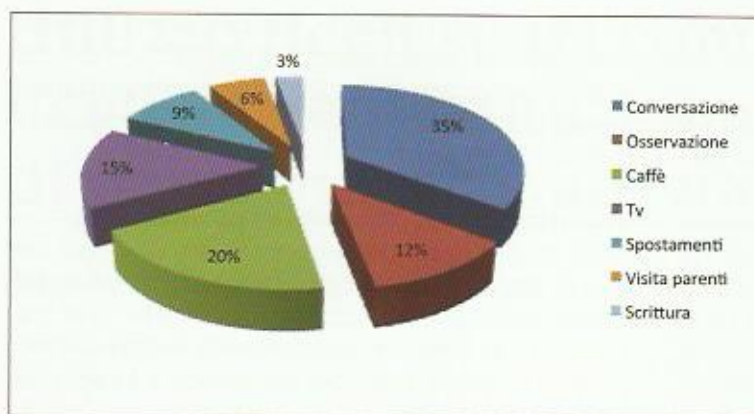


Figura 1 - Attività in un tempo di permanenza inferiore o pari a 30 minuti.

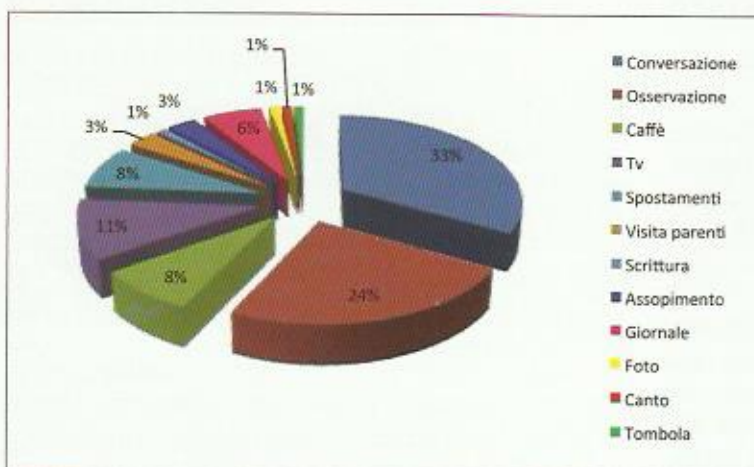


Figura 2 - Attività in un tempo di permanenza inferiore o pari a 60 minuti.

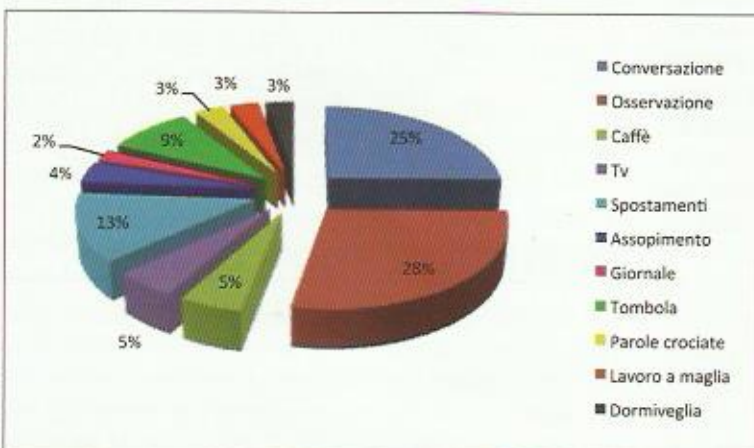


Figura 3 - Attività in un tempo di permanenza superiore alle 2 ore.

e che fanno fatica a spostarsi appartengono all'insieme di persone che vi rimane a lungo. I motivi che determinano la lunga permanenza in salone, proba-

bilmente, non si riducono alla capacità di spostarsi o meno, ma questa rappresenta sicuramente una componente importante.

SPUNTI DI DIBATTITO

Si può constatare che, all'aumentare del tempo trascorso in salone, corrisponde una diversificazione delle attività intraprese dagli ospiti. Compagno attività nuove, come ad esempio "Lavoro a maglia" e "Parole crociate" e questo indice è positivo perché sostiene un'idea di anziano attivo e creativo. L'aumentare del tempo trascorso in salone comporta, però, anche la comparsa di un'azione passiva: il "Dormiveglia" (3%), che accanto all'"Assopimento" (4%), ci mostra una parte dei presenti annoiata e nullafacente. L'alta percentuale di "Osservazione" (28%), in un tempo di permanenza superiore alle due ore, pare confermare una certa inoperosità; infatti, nonostante l'osservare implichi un direzionamento dello sguardo e quindi, in qualche modo, un'azione non passiva, contiene in sé staticità. Osservare, sembra quasi l'antitesi del fare. Non avere la possibilità di muoversi e per questo, rimanere fermi a guardare gli altri e la loro vita.

Il salone, però, nel suo complesso, lascia spazio ad altre riflessioni. Il 25% degli anziani che rimangono più di due ore, si dedica alla conversazione, parla con gli altri. Anche questo, lo si può considerare un indicatore positivo, nonostante risulti sorprendente la progressiva diminuzione della percentuale, man mano che il tempo di permanenza aumenta. Infatti, osservando le percentuali relative alla "Conversazione", si nota che in un tempo di permanenza inferiore alla mezzora, è pari al 35%, in meno di un'ora al 33% e in più di due ore la percentuale scende al 25%. Questo ci induce a pensare che la persona che trascorre parecchie ore in salone non sia necessariamente meglio inserita degli altri residenti nel contesto sociale della casa di riposo. Infatti, la percentuale di conversazione risulta più alta (35%) tra le persone che vi rimangono meno di mezzora. Probabilmente, chi rimane molto in salone, non lo fa solo per stare con gli altri, ma perché vincolato dalla propria difficoltà e dipendenza nel movimento.

Sarebbe importante che gli operatori coltivassero la relazione all'interno di questi spazi condivisi, in modo da rendere i soggetti parte di uno stesso gruppo anziché individui isolati gli uni dagli altri. L'amicizia, o

almeno la reciproca conoscenza, dovrebbe essere incentivata per permettere agli anziani di sentirsi ancora parte di un gruppo, di una comunità.

BIBLIOGRAFIA

1. Lewin K. Teoria del campo delle scienze sociali. Selected Theoretical Papers. Hardcover, 1951.
2. Gallino TG. Luoghi di attaccamento. Raffaello Cortina Editore, Milano, 2007.
3. Horelli L. Environmental human-friendliness as a contextual determinant for quality of life. *Revue Européenne de psychologie appliquée*, 2006;56:15-22.
4. Pedrazza M. Pratiche educative e processi psicologici. Carocci Editore, Roma, 2010.

BIBLIOGRAFIA CONSIGLIATA

- Altman I, Low SM. Place attachment. A conceptual inquiry. Plenum Press, New York, 1992.
- Barnes S. Space, Choice and Control, and Quality of Life in Care Settings for Older People. *Environment and Behavior*, 2006;38:589-604.
- Bertani B, Manetti M. (a cura di). Psicologia dei gruppi. Teoria, contesti e metodologie d'intervento. Franco Angeli, Milano, 2007.
- Bonesio L, Micotti L. (a cura di). Paesaggi di casa. Avvertire i luoghi dell'abitare. Mimesis, Milano, 2003.
- Cens A. La vita possibile. Il lavoro sociale nelle residenze sanitarie per anziani. Franco Angeli, Milano, 2001.
- Cristoforetti A, Genrai F, Rodeschini G. Home sweet home: The emotional construction of places. *Journal of aging studies*, 2011;25:225-232.
- Giordano G. La casa vissuta. Percorsi e dinamiche dell'abitare. Giuffrè Editore, Milano, 1997.
- Luppi E. Pedagogia e terza età. Carocci Editore, Roma, 2008.
- Moser F, Pezzati R, Luban-Plozza B. Un'età da abitare. Identità e narrazione nell'anziano. Bollati Boringhieri, Torino, 2002.
- Pojaghi B, Nicolini P. Contributi di psicologia sociale in contesti socio-educativi. Franco Angeli, Milano, 2003.
- Teti V. Il senso dei luoghi: memoria e storia dei paesi abbandonati. Donzelli Editore, Roma, 2004.