



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Scienze dell'Educazione

DOTTORATO DI RICERCA IN SCIENZE PEDAGOGICHE E DIDATTICHE
XIX CICLO

IL COINVOLGIMENTO DEL CAREGIVER NELLA RELAZIONE D'AIUTO
Un'esperienza pilota con gli anziani affetti da demenza, nella Regione Veneto

Coordinatore: Ch.ma Prof.ssa Raffaella Semeraro

Supervisore: Ch.ma Prof.ssa Diega Orlando Cian

Dottoranda: Silvia Gajo

31 gennaio 2008

ESPOSIZIONE RIASSUNTIVA

Il presente contributo consiste in un'analisi del coinvolgimento attivo del caregiver nella relazione d'aiuto con la persona affetta da demenza, che ha per obiettivo quello di favorire il passaggio dalla "cura" della malattia all'"aver cura" non solo della persona malata ma anche di colui che lo assiste.

Attraverso un'esperienza pilota, unica nella Regione Veneto, si è dato avvio ad un percorso di ricerca sulla relazione tra caregiver e persona con disabilità cognitiva acquisita, definendo l'obiettivo generale di sondare il livello di soddisfazione manifestato dai familiari dopo essere stati coinvolti nel processo di cura della persona anziana con demenza. Nel dare inizio a tale contributo si è scelto di delineare alcuni aspetti principali riguardanti l'allungamento della vita e dell'invecchiamento della popolazione, per poi procedere con la creazione di un questionario, somministrato a circa 150 caregivers, atto ad indagare la tematica in esame. Da una lettura pedagogica dei dati emerge la necessità di intraprendere un cammino di umanizzazione dei servizi socio-educativi e sanitari caratterizzato dalla presenza di un clima di partecipazione, cooperazione e corresponsabilità tra professionisti, anziani e caregivers.

La sfida proposta è quella di affermare con senso della realtà l'umanità che è in ogni persona, al di là della sua età anagrafica, imparando a convivere con la cronicità in modo responsabile e attivo.

ABSTRACT

The present contribution consists in an analysis of the active involvement of the caregiver in the help relation with the person affected with insanity, which has for objective one to support the passage from "it cures" of the illness "having care" not only of the sick person but also the one who helps him.

Through an experience pilots, only one in the Venetian Area, he gave start to a research way on the caregiver and relation person with acquired cognitive disability, defining the general aim of sounding the satisfaction level shown by the relatives after being involved in the care process of the elderly person with insanity. While giving beginning to such a contribution, act to investigate the theme in question chose to outline a few principal aspects concerning the life and ageing lengthening of the population, then to proceed with the creation of a questionnaire, given out to about 150 caregivers. From a pedagogic reading of the data the necessity of undertaking a way of humanization of the social and educational services emerges and sanitary characterized by the presence of a climate of participation, cooperation and corresponsability between professionals, elders and caregivers.

The proposal challenge is to affirm with sense of the reality the humanity who is in every person, besides his registry age, learning to live together with the chronicity in a responsible and active way.

INDICE

INTRODUZIONE	7
1 L'INVECCHIAMENTO DELLA PERSONA	11
1.1 Invecchiamento e senescenza	11
1.2 Invecchiamento biologico	15
1.3 Invecchiamento psico-sociale	19
1.4 Donna e invecchiamento	23
1.5 Studi e rappresentazioni sulla condizione psico-fisica della persona anziana: brevi cenni storici	25
1.6 La prospettiva della morte nell'invecchiamento	31
2 EPIDEMIOLOGIA DELL'INVECCHIAMENTO	33
3 QUADRO TEORICO	43
4 LA PROSPETTIVA DELLA VECCHIAIA NELLA TEORIA DI E. H. ERIKSON	49
4.1 Breve introduzione al ciclo vitale epigenetico	49
4.2 La vecchiaia: ottavo stadio del ciclo epigenetico	52
4.3 Il nono stadio del ciclo epigenetico	55
4.4 Una rilettura del ciclo epigenetico rispetto all'invecchiamento	57
5 INVECCHIAMENTO E PATOLOGIA	63
5.1 Anziano e fragilità	63
5.2 Polipatologia e cronicità	64
5.3 Fattori di rischio	67
5.4 Malattia e disabilità	68
5.4.1 Le funzioni intellettive	72
5.5 Principali patologie associate a disabilità	73
5.5.1 I disturbi del sonno	73
5.5.2 La depressione	75
5.5.3 Il delirium	76
6 ANZIANI E DISABILITÀ COGNITIVA ACQUISITA	77
6.1 La persona con disabilità cognitiva acquisita	77
6.2 Demenza	79
6.2.1 I sintomi	85

6.3 Quadro clinico del morbo di Alzheimer	89
6.3.1 Fattori di rischio	92
6.3.2 Evoluzione della malattia	94
7 L'AMBIENTE FAMILIARE	101
7.1 La trasformazione della famiglia italiana	101
7.2 Anziani e contesto familiare	105
7.3 Famiglia e disabilità cognitiva acquisita	107
7.4 La relazione educativa e d'aiuto	109
8 I SERVIZI SOCIO-SANITARI	119
8.1 La rete dei servizi territoriali	119
8.2 Le strutture socio-sanitarie per persone anziane	124
8.3 La qualità nei servizi socio-sanitari	130
9 FAMIGLIA E SERVIZI: UN IMPEGNO COMUNE NELL' AVER CURA	135
9.1 Dimensione etica dell'aver cura	135
9.1.1 Il mito di Cura	141
9.2 Anziano, Famiglia e Servizi: dalla separazione all'integrazione	143
9.3 Equipe multidisciplinare: il ruolo dell'educatore	148
10 LA RICERCA	155
10.1 Il caregiver	155
10.2 Metodologia di una ricerca: il ruolo del caregiver nella cura	157
10.2.1 Ipotesi di ricerca, campione e definizione degli obiettivi	159
10.2.2 Strumento di indagine	164
10.3 Analisi, presentazione e rielaborazione dei dati raccolti	167
11 RIFLESSIONI CONCLUSIVE	187
BIBLIOGRAFIA	191

*C'è qualcosa di meraviglioso nell'incontro degli uomini nella vita.
L'incontro in cui gli uomini non passano semplicemente gli uni accanto agli altri
o fanno soltanto un breve tratto di strada insieme, non è mai un puro caso.
Possono venire in mente buoni pensieri ai quali non si sarebbe mai pensato,
si possono compiere azioni e non le peggiori,
che non si compirebbero mai se non si fosse incontrata una data persona,
sperimentando la sua amicizia e il suo amore.*

Ferdinand Ebner

INTRODUZIONE

Il presente contributo consiste in un'analisi del coinvolgimento attivo del caregiver nella relazione d'aiuto con la persona affetta da demenza, che ha per obiettivo quello di favorire il passaggio dalla *cura* della malattia all'*aver cura* non solo della persona malata ma anche di colui che lo assiste.

La scelta di incentrare il discorso su questa delicata tematica nasce dall'esperienza maturata lavorando come coordinatore di nucleo ed educatore all'interno di una residenza socio-sanitaria che ospita anziani affetti da demenza e Morbo di Alzheimer.

Attraverso un'esperienza pilota, unica nella Regione Veneto, si è dato avvio ad un percorso di ricerca sulla relazione tra caregiver e persona con disabilità cognitiva acquisita, definendo l'obiettivo generale di sondare il livello di soddisfazione manifestato dai familiari dopo essere stati coinvolti nel processo di cura della persona anziana con demenza.

Nel dare inizio a tale contributo si è scelto di delineare alcuni degli aspetti principali riguardanti l'allungamento della vita e dell'invecchiamento della popolazione.

Nel percorso di riflessione sono state indicate le principali implicazioni (sociali, fisiche e psichiche) che il processo di invecchiamento determina nell'individuo; in relazione all'invecchiamento delle popolazioni, la demenza rappresenta uno dei principali problemi sanitari e sociali, soprattutto se si tiene conto della maggiore prevalenza in età avanzata.

L'aspetto più significativo delle sindromi demenziali è rappresentato dall'alto grado di compromissione funzionale, che può comportare deficit importanti nella capacità di svolgere le attività del vivere quotidiano.

In considerazione di tale asserzione, si comprende perché, in realtà, la demenza non colpisca solo l'anziano, ma anche la sua famiglia, sulla quale grava un enorme carico assistenziale ed emotivo, nonché il sistema sanitario, ancora in gran parte carente di risposte adeguate.

In riferimento ad ogni anziano e in modo particolare in riferimento alle persone con problemi di disabilità cognitiva acquisita è importante aver chiaro il concetto

che lo scopo di qualunque trattamento, prima ancora di cercare di curare la malattia, deve essere quello di aver cura della persona, di rispettare la sua dignità, unicità e condizione esistenziale.

Si tratta di realizzare autenticamente l'aver cura, che presuppone l'apertura al tempo futuro e alla progettualità educativa come obiettivo centrale di un'educazione tesa a rivendicare costantemente il protagonismo della persona, (anche quando possa presentare dei deficit) nella prospettiva "dell'homo educandus"¹, ovvero "educabile nella sua soggettività esistenziale", che esplicita la dimensione all'interno della quale ognuno può realizzare il proprio progetto umano, diventare sempre più se stesso nella comunità, in ogni momento della sua vita e in ogni situazione esistenziale.

L'analisi del contesto familiare rappresenta, all'interno del contributo, uno dei canali più immediati e chiari per comprendere quali siano i punti di riferimento e le risorse su cui l'anziano può contare, non solo per mantenere in vita il sistema di relazioni personali ed intergenerazionali, ma anche come supporto per far fronte alle esigenze quotidiane della vita e rispondere alle sollecitazioni proposte dal sistema sociale.

Attualmente, la famiglia è chiamata a rispondere alla sfida dell'invecchiamento demografico adattandosi al cambiamento strutturale e ricercando nuovi equilibri al suo interno e attivandosi, nel contempo, per sviluppare reti e iniziative volte a potenziarne le capacità di azione ed interazione per il benessere dei membri più fragili.

Dall'analisi del contesto familiare, il contributo indaga il settore dei servizi che deve prendere in carico l'anziano nel momento in cui, progressivamente, venga meno l'autonomia funzionale a causa di malattie e disabilità.

L'approccio olistico alla persona è l'aspetto fondamentale di un lavoro di integrazione tra servizi e famiglia proteso alla valorizzazione dell'anziano: ogni intervento svolto da una figura professionale ha una ricaduta sugli attori coinvolti e in ogni gesto compiuto verso e con l'altro non va mai dimenticata la dimensione dell'incontro, pertanto la capacità di utilizzare in modo autentico la relazione educativa richiede una *formazione continua* ed una costante *epoché* personale.

¹ ORLANDO CIAN D., Prefazione, in CALDIN R., *Introduzione alla pedagogia speciale*, Cleup, Padova, 2001, p. 7.

La possibilità di accedere all'altro e comprenderlo per mezzo di quell'atteggiamento spirituale che Husserl chiama *Einfühlung* e che Ricoeur, riprendendo l'analogo concetto, definisce *enteropatìa* è data grazie alla relazione intersoggettiva.

“E' nella sfera dell'esperienza autentica, è nella vita profonda della coscienza, che è possibile cogliere il senso più vero del mondo e della nostra esistenza; ed è lì che si potrà scoprire l'essenziale apertura dell'io, dell'individuo, dell'altro, dell'intersoggettività, ed insieme la più autentica e produttiva tavola dei valori”².

Pensare l'anziano affetto da demenza e il suo caregiver attori protagonisti pensanti o meglio registi del proprio progetto globale di vita significa attribuire loro pieni diritti di cittadinanza e altresì aiutarli a non assumere un atteggiamento passivo e di dipendenza da un servizio esterno.

“La sfida pedagogica sta, soprattutto, dove il senso comune vede l'impossibilità del cambiamento e l'inattuabilità di qualunque progresso: riuscire a procedere per utopie, intese come anticipazioni di realtà possibili”³.

L'analisi dell'esperienza quotidiana con i servizi provata dai familiari, rilevata attraverso i questionari ad essi somministrati, evidenzia la necessità di intraprendere un cammino di umanizzazione dei servizi socio-educativi-sanitari caratterizzato dalla presenza di un clima di partecipazione, cooperazione e di corresponsabilità tra professionisti, anziani e caregivers.

La sfida proposta è quella di affermare, con senso della realtà, l'umanità che è in ogni persona, al di là della sua età anagrafica, imparando a convivere con la cronicità in modo responsabile e attivo, sia favorendo una riorganizzazione del contesto quotidiano, sia predisponendosi in modo positivo in questo delicato compito dell'aver cura, assumendo un atteggiamento proattivo, fatto di accettazione, ma anche di possibilità come orizzonte esistenziale.

² BERTOLINI P., *L'esistere pedagogico. Ragioni e limiti di una pedagogia come scienza fenomenologicamente fondata*, La Nuova Italia, Firenze, 1988, p. 77.

³ CALDIN R., *Introduzione alla pedagogia speciale*, op. cit., p. 86.

1 L'INVECCHIAMENTO DELLA PERSONA

1.1 Invecchiamento e senescenza

Le interpretazioni che si è soliti dare qualora si voglia giungere ad una definizione chiara ed esaustiva dell'invecchiamento sono numerose poiché il tentativo di definire la vecchiaia con un'unica espressione difficilmente trova una risoluzione esauriente a causa della complessità e delle molteplici sfaccettature che la caratterizzano.

Vi sono diversi modi di considerare l'inizio dell'età anziana, ma per cercare di fare un po' di chiarezza è possibile dare innanzi tutto una breve definizione di *invecchiamento* ovvero: "incremento della popolazione con più di 60 o 65 anni e della sua proporzione sul totale della popolazione"¹.

L'allungamento della vita che però sta avvenendo in questi anni ha comportato un adeguamento del valore che fa da soglia all'ingresso della vecchiaia; convenzionalmente, essa è fissata all'età del pensionamento, quando la persona esce dal mondo del lavoro.

Troviamo un chiaro riferimento normativo nel Regolamento Regionale 8/84: in esso viene chiarito che è convenzione internazionale considerare come anziana la persona che ha raggiunto l'età del "pensionamento obbligatorio"²; queste definizioni, però, appaiono troppo rigide e poco attinenti agli aspetti biologici e funzionali³.

Il Censimento ISTAT propone i 65 anni come inizio dell'età anziana⁴: tale soglia viene stabilita in base a parametri economico-lavorativi più che a valutazioni dello stato di salute degli individui⁵.

¹ GOLINI A., VIVIO R., "L'invecchiamento della popolazione", "Le scienze quaderni", Paderno Dugnano (Mi), n. 79, settembre 1994, p. 44.

² Regolamento Regionale 17 dicembre 1984, n. 8 (BUR n. 59/1984), Determinazione degli standards relativi ai servizi sociali punti 1,2,3 dell'articolo 23 della Legge Regionale 15 dicembre 1982, n. 55 "Norme per l'esercizio delle funzioni in materia di assistenza sociale", in www.consiglio.veneto.it.

³ Cfr. GALLUCCI M. (a cura di), *L'anziano fragile*, ARGel, Treviso, 2002, p. 86.

⁴ Cfr. TESSARI P., MARTIN A. (a cura di), *Educatori, anziani e servizi socio-sanitari*, Cleup, Padova, 2004, p. 126.

⁵ Cfr. OSSERVATORIO NAZIONALE SULLA SALUTE NELLE REGIONI ITALIANE, *Rapporto Osservatorio Salute 2004*, Vita e Pensiero, Milano, 2004, p. 10.

Un metodo particolare da segnalare tiene conto della variabilità temporale della condizione della persona anziana (fattori ambientali, storia, abitudini di vita, ecc., delle varie generazioni che coesistono contemporaneamente all'interno di una determinata popolazione) e si basa su metodi bio-statistici.

Esso reputa vecchia quella fascia di popolazione che può aspettarsi di vivere una media di altri non specificati anni; secondo tale sistema, solo in questa fascia di tempo "la capacità biologica" di resistere alla mortalità sarebbe in grado di agire⁶.

Un'altra definizione che vale la pena di considerare, in quanto tiene conto dello stato di salute e dell'integrità fisica e psichica della persona, reputa l'individuo "anziano" in base al numero di anni che egli potrà vivere in buona salute⁷.

Vi sono delle difficoltà anche a riguardo del termine che si deve usare per definire l'età anziana. Nel 1970 Simone De Beauvoir scrive "La veillesse"⁸, primo libro che tratta tale argomento; molto presto, accanto alla terza è comparsa la quarta età, per indicare una fase della vita caratterizzata da minor vitalità ed autonomia della precedente⁹; ma altre distinzioni sono sorte nel tempo, come, ad esempio, quella proposta da Neugarten, che differenzia i "vecchi giovani" dai "grandi vecchi", di età superiore ai 75 anni, in quanto questi rivelano peculiarità biologiche diverse dai soggetti del gruppo precedente¹⁰.

Esistono anche altre diversificazioni approssimative, che cercano di determinare delle scansioni temporali basate sull'età della persona: i "giovani anziani" (65-75 anni), gli "anziani" (75-85 anni) e i "molto anziani" (più di 85 anni)¹¹.

Una distinzione particolare deve essere segnalata perché utilizzata nello studio dei dati del Censimento Istat: la definizione "grandi vecchi", che indica quella fascia di popolazione d'età molto avanzata: con tale appellativo è possibile

⁶ Cfr. GOLINI A., *Demografia dell'invecchiamento*, in CREPALDI G. (a cura di), *Trattato di Gerontologia e Geriatria*, Utet, Torino, 1993, p. 67.

⁷ Cfr. EGIDI V., Stato di salute e morbosità della popolazione, IRP, *Secondo rapporto sulla situazione demografica italiana*, Roma, 1988.

⁸ DE BEAUVOIR S., *La terza età*, Einaudi, Torino, 1971.

⁹ Cfr. SCORTEGAGNA R., *Problemi e prospettive sociologiche in una società che invecchia*, in TESSARI P., MARTIN A. (a cura di), *Educatori, anziani e servizi socio-sanitari*, op. cit., pp. 22-23.

¹⁰ Cfr. VERGANI C., *L'anziano tra fisiologia e patologia*, in CREPALDI G. (a cura di), *Trattato di Gerontologia...*, op. cit., p. 60.

¹¹ Cfr. VALERIO G., *Organizzazione socio sanitaria per l'anziano della Regione Veneto*, in TESSARI P., MARTIN A. (a cura di), *Educatori, anziani e servizi socio-sanitari*, op. cit., p. 89.

individuare due categorie di persone, a seconda dell'età che viene considerata come inizio di questa fase. Esistono due modi per individuare tale età: uno più semplice e tradizionale, che fissa solamente un valore, in genere i 75 o gli 80 anni; un altro, più complesso, che tiene conto della speranza di vita residua¹².

Nella vita di ogni essere umano si notano i segni del tempo che trascorre e la vecchiaia, in tal senso, costituisce, in ordine di tempo, il momento finale del ciclo esistenziale, con caratteristiche che non appartengono a nessun altro momento della vita; nella vecchiaia, come in tutti gli stadi della sua vita, l'uomo continua ad imparare: la vecchiaia è l'età propizia per il bene della sapienza e alla sapienza si può giungere solo attraverso gli anni, cioè attraverso l'esperienza della vita stessa¹³.

Altri stadi dell'esistenza umana sfuggono ad una chiara ed esaustiva definizione: anche l'adulto non è definito, è ancora capace di progredire e la sua personalità non è staticamente determinata ma sempre tesa alla ricerca di nuovi orizzonti, di nuove realizzazioni.

E. Homburger Erikson pone la vecchiaia all'ultimo stadio del ciclo vitale e la situa nella fascia d'età tra i 60 anni e la fine della vita; questa fase è caratterizzata dal conflitto tra il senso di integrità e il senso di disperazione e disgusto¹⁴ ed è da questo conflitto che, se risolto positivamente, emerge la saggezza.

L'integrità è la certezza della pienezza di contenuto della propria vita e corrisponde all'accettazione del proprio unico e irripetibile ciclo vitale; è importante che gli anziani acquistino solidamente il senso di integrità per poter offrire la loro saggezza alle nuove generazioni ed è proprio questa acquisizione a far sì che la conclusione del ciclo vitale, se non modificata da deficit, non sia una regressione ad una mera infanzia.

Queste prime iniziali differenziazioni fanno ben comprendere l'incertezza nel fissare un univoco punto di inizio per questa fase della vita, perché questo dipende dall'approccio con cui viene studiata la tematica. I demografi, ad esempio, fissano l'anzianità attorno alla fascia d'età che va dai 60 ai 65 anni,

¹² Cfr. OSSERVATORIO NAZIONALE SULLA SALUTE NELLE REGIONI ITALIANE, *Rapporto Osservatorio Salute*, op. cit., p. 12.

¹³ Cfr. PERELLI L. (a cura di), *Seneca-Antologia degli scritti filosofici*, La Nuova Italia, Firenze, 1995, p. 43

¹⁴ Cfr. GUIDOLIN E. (a cura di), *Esistenza ed Educazione*, Imprimerie, Padova, 1997, p. 64.

come anticipazione della vecchiaia, sfruttando quanto sostiene la legge in materia di pensionamento. Essa, però, è esterna rispetto al processo di invecchiamento e quindi risulta più coerente guardare all'insieme di altri elementi, come i livelli di autonomia personale o di salute psico-fisica, dando quindi minor peso alla sola età anagrafica che di per sé non ci dà un'idea delle condizioni della persona. Tale modalità di cogliere la vecchiaia è direttamente connessa all'idea di anziano che abbiamo, che è fortemente influenzata dalla nostra cultura; infatti, si fa riferimento inevitabile alla funzione produttiva dell'uomo, che si pensa venga meno durante la vecchiaia; un remoto pregiudizio considera, infatti, l'invecchiamento come il compimento del ciclo di vita caratterizzato da una sorta di ritiro della persona, fino al sopraggiungere della morte: vi è la convinzione, spesso confermata dalla realtà, che il soggetto perda le capacità che gli permettono di soddisfare i propri bisogni¹⁵.

Addirittura si vede la vecchiaia come una malattia, senza invece considerare il fatto che in questa fase della vita aumenta solo il rischio di ammalarsi, anche a causa di patologie correlate con l'età che possono intaccare l'autonomia della persona¹⁶.

L'anziano, quindi, può essere considerato "soggetto a rischio"; in condizioni ottimali di salute egli può presentare unicamente un rallentamento o un abbassamento di alcune funzioni. I vari deficit funzionali che fino all'età adulta erano ben gestiti e compensati, con la comparsa di patologie possono far perdere lo stato di equilibrio psicofisico fino ad allora presente; emerge, quindi, uno stato di "fragilità", che predispone ad una maggiore possibilità di insorgenza di una disabilità¹⁷.

In realtà, negli ultimi anni l'età pensionabile è spesso raggiunta in condizioni psicofisiche ottimali, tali da permettere alla persona di continuare a svolgere lavori e coltivare interessi personali. Spesso, infatti, l'anziano è una persona sana, che necessita non tanto di essere curata, quanto di essere valorizzata e coinvolta, vivendo in una comunità che non la faccia sentire emarginata: deve

¹⁵ Cfr. SCORTEGAGNA R., *Problemi e prospettive sociologiche in una società che invecchia*, op. cit., pp. 18-19.

¹⁶ *Ibidem*, p. 26.

¹⁷ Cfr. GAIOTTO S., *La riabilitazione dell'anziano fragile*, in GALLUCCI M. (a cura di), *L'anziano fragile*, op. cit., pp. 71-72.

essere, quindi, considerata parte integrante di una classe socialmente attiva e produttiva¹⁸.

Vi è, nel contempo, la necessità e la volontà dell'anziano, di essere impegnato con compiti e mansioni per occupare il tempo libero, per sentirsi ancora utile, responsabilizzato ed impegnato nella costruzione del tessuto sociale, dato che la persona anziana porta con sé il proprio patrimonio costituito dalle esperienze accumulate, dalle abilità maturate e dalle competenze acquisite.

1.2 Invecchiamento biologico

Negli ultimi decenni il tema dell'invecchiamento è diventato un tema di interesse generale sempre più ampio e complesso, tanto che è emersa tra i demografi l'esigenza di affrontare lo studio dell'invecchiamento non solo dal punto di vista demografico ma affiancando a tale ottica approcci utilizzati in campo biologico, psicologico e sociale.

La struttura della nostra società è in fase di rapido cambiamento ed è caratterizzata dal progressivo aumento della popolazione anziana in termini assoluti. Nel 1982, in Italia, gli ultrasessantacinquenni erano 7.475.719, il 13,2% della popolazione, nel 2003 erano 10.901.149, il 19%. In altre parole, la nostra popolazione sarà sempre più rappresentata dagli anziani, poiché se da un lato la vita media si allunga (negli anni '50 era di 63 anni per gli uomini e 67 per le donne, nel 2001 di 77 anni per gli uomini e di 83 per le donne), dall'altro il calo delle nascite comporta una diminuzione della popolazione giovane.

Secondo i dati Istat rilevati nell'anno 2005 vi è, pertanto, un progressivo aumento dell'indice di vecchiaia, ovvero del rapporto fra ultrasessantacinquenni e minori di quindici anni, che è passato da 62% nel 1982 al 133,8% nel 2003 e che si stima raggiungerà il 162,3% nel 2015.

Di conseguenza, le patologie tipiche dell'età avanzata rivestono una maggiore importanza sanitaria non solo perché riguardano una fetta cospicua della popolazione, ma anche perché l'onere della gestione degli anziani "fragili"¹⁹ in termini di isolamento, polipatologia ecc., specialmente se disabili, grava su di un gruppo di assistenza composto per lo più da familiari in età produttiva.

¹⁸ *Ibidem*, p. 71.

¹⁹ GALLUCCI M. (a cura di), *L'anziano fragile*, op. cit., p. 15.

L'invecchiamento, dal punto di vista sociale, consiste nell'aumento assoluto o relativo di individui ritenuti anziani sul totale della popolazione²⁰.

Se viene considerato tenendo conto della prospettiva biologica possono sorgere alcune difficoltà, in primo luogo di ordine temporale: è un processo caratterizzato da una lenta, graduale e costante progressione così come progressive sono le sue manifestazioni e i suoi effetti sulla persona.

Generalmente viene definita senescenza tutta quella serie di modificazioni che avvengono nell'organismo umano dopo la fase di maturità e consistono non nell'acquisizione di nuove capacità, quanto nel deterioramento di quelle già presenti²¹.

Studi scientifici dimostrano come il deterioramento delle cellule di determinati tessuti inizi anche prima della maturità e ciò consente di poter affermare che l'invecchiamento comincia nel medesimo istante in cui si avvia lo sviluppo cellulare. L'invecchiamento, in tal modo, può essere anche considerato come l'insieme di tutti quei processi che avvengono in un organismo dal momento del concepimento fino alla morte.

Dal punto di vista biomedico, per *senescenza* si intendono i mutamenti legati al passare del tempo che caratterizzano tutti gli esseri viventi (quindi sono universali) e che hanno andamento progressivo (cioè comportano per l'organismo una riduzione delle capacità di adattamento all'ambiente); ciò implica una diminuzione della probabilità di sopravvivenza e, di conseguenza, un aumento della vulnerabilità (cioè della probabilità di morte)²².

L'invecchiamento viene associato ad una maggior predisposizione a contrarre alcune patologie (osteoporosi, neoplasia, demenza, malattie articolari, cataratta, ipertensione, diabete ecc.), ma il dato di realtà ci fa rilevare che molte persone invecchiano senza essere compromesse da tali malattie.

La disabilità cognitiva non è un evento ineluttabile: non è destino inevitabile della persona umana che invecchia divenire mentalmente disabile, ma è la conseguenza di eventi patologici di natura biologica, psicologica e sociale che

²⁰ Cfr. OSSERVATORIO NAZIONALE SULLA SALUTE NELLE REGIONI ITALIANE, *Rapporto Osservatorio Salute 2004*, op. cit., p. 10.

²¹ Cfr. FRANCESCHI C., *Basi biologiche dell'invecchiamento e della longevità*, in CREPALDI G. (a cura di), *Trattato di Gerontologia e Geriatria*, op. cit., p. 3.

²² *Ibidem*, pp. 3-5.

aggravano un declino fisiologico che di per sé potrebbe non essere necessariamente invalidante.

Le competenze cognitive, che tendono fisiologicamente a declinare con l'aumentare dell'età, sono di fondamentale importanza per il mantenimento di una vita autonoma, specialmente in una forma di civiltà, come la nostra, che richiede elevati standard di competenze cognitive per far fronte alle esigenze basilari della vita. "In Italia, i casi stimati di persone affette da qualsiasi forma di disabilità cognitiva acquisita grave o di demenza sono circa 800.000 (ILSA, 1997)"²³.

Dare una definizione chiara ed esaustiva dell'invecchiamento "normale" nell'essere umano non è semplice e ciò è riconducibile essenzialmente a tre motivi:

- 1) carenza di biomarcatori del processo di invecchiamento. Ciò significa che manca un parametro biologico di riferimento che cambi universalmente, regolarmente e uniformemente in funzione dell'età;
- 2) eterogeneità genetiche e culturali che fanno invecchiare ogni individuo in maniera diversa dagli altri. L'invecchiamento, quindi, accentua le differenze presenti tra le persone: a tal proposito sono state individuate tre tipologie d'invecchiamento, derivate sia dalla eterogeneità del processo di invecchiamento a livello molecolare e cellulare, sia da una fondamentale diversità genetica tra gli individui che si riflette nel processo di invecchiamento, sia da una eterogeneità a livello dello "stile di vita". Se ne deduce che il processo di invecchiamento è il risultato dell'unione di fattori genetici e ambientali;
- 3) modulabilità del processo di invecchiamento. Tale processo può essere modulato o "manipolato"; numerosi studi, eseguiti su animali da esperimento, hanno dimostrato che proprio i sopra citati fattori ambientali, personali (come lo stile di vita) e più generalmente culturali, se adeguatamente modificati possono rallentare il processo di invecchiamento²⁴.

Nello studio sugli effetti dell'invecchiamento, particolare interesse viene dato al DNA, in quanto tale molecola è coinvolta nel processo in due modi: da una

²³ GATTA A., IANNIZZI P., MAPELLI D., AMODIO P., *Attivazione delle potenzialità della famiglia e dei "caregivers primari" nella gestione della disabilità cognitiva acquisita*, Centro Regionale di Documentazione e Analisi sulla Famiglia, 2006, p. 89.

²⁴ *Ibidem*, pp. 5-6.

parte perché è depositaria dell'informazione genetica che influenza invecchiamento e longevità a livello di specie; dall'altra perché è soggetta a modificazioni e mutazioni puntiformi e riarrangiamenti di estensione variabile²⁶.

Il DNA è soggetto a numerose fonti esogene ed endogene di mutazione che possono danneggiarlo (come ad esempio il calore, i radicali liberi, le radiazioni ionizzanti).

Per sopravvivere, le cellule hanno sviluppato dei meccanismi di difesa e di riparazione atti a neutralizzare tali attacchi e a mantenere l'omeostasi. I principali meccanismi di difesa sono:

- 1) i meccanismi di riparazione del DNA;
- 2) gli antiossidanti (enzimatici e non enzimatici);
- 3) le proteine da stress termico ed altre proteine da stress;
- 4) l'attivazione della poli (ADP-ribosio) polimerasi (PARP) e l'innescamento della morte cellulare programmata (apoptosi).

Questa teoria sostiene che tutti i sistemi di difesa ne costituiscono uno interconnesso (network); l'ipotesi considerata parte dal presupposto che il processo di invecchiamento sia dovuto al deterioramento di tale network.

In tal modo, viene data anche una spiegazione alla longevità: essa sarebbe diversa nelle varie specie perché determinata da gradi differenti di efficienza del sistema di difesa²⁷. In ogni caso, tale network di difesa rappresenta il sistema anti-invecchiamento dell'organismo e, quindi, se si vuole indagare la relazione tra invecchiamento e longevità, questo non può essere fatto considerando solo uno dei sopra citati meccanismi²⁸.

Tre sistemi molto importanti che rientrano a pieno nel processo di invecchiamento, perché mantenuti in efficienza dai meccanismi di difesa, sono rappresentati dal sistema nervoso, immunitario e neuroendocrino; gli ultimi due sono responsabili del controllo dell'omeostasi dell'organismo e della ricezione-elaborazione delle informazioni provenienti dall'ambiente esterno ed interno³⁰.

Con il crescere dell'età è stato notato un aumento della suscettibilità ad alcune infezioni e neoplasie ricollegabili, almeno in parte, a variazioni associate all'età del sistema immunitario e, più in generale, del sistema immuno-neuro-

²⁶ Cfr. FRANCESCHI C., *Basi biologiche dell'invecchiamento e della longevità*, op. cit., p. 14.

²⁷ *Ibidem*, pp. 31-32.

²⁸ *Ibidem*, p. 57.

³⁰ *Ibidem*, p. 40

endocrino³¹; inoltre, l'invecchiamento si accompagna a variazioni nella produzione ormonale sia di carattere quantitativo che qualitativo³².

Ciò che in ultima analisi determinerebbe invecchiamento e longevità risulta essere il prodotto di un bilanciamento tra meccanismi pro-invecchiamento (che tendono a destabilizzare il DNA) e meccanismi anti-invecchiamento (in primo luogo i network di difesa) che tendono a conservare l'integrità dell'informazione genetica.

1.3 Invecchiamento psico-sociale

Il concetto di vecchiaia è influenzato dall'insieme dei valori, norme, modelli comportamentali e stereotipi della società di riferimento. Tali aspetti convergono nella formazione di una serie di aspettative e ruoli legati alla persona d'età avanzata³³.

Abitualmente, si è portati a credere che, in passato, le persone anziane godessero di potere e prestigio, qualità che sarebbero in parte state perse nel corso del processo di modernizzazione della società iniziato negli ultimi decenni del XVIII secolo.

Tale tesi sostenuta dai sociologi³⁴ viene incalzata anche dalla teoria secondo la quale il culto delle persone anziane si indebolisce con il progredire della civiltà; i comportamenti di reverenza, una volta molto diffusi, oggi sono relegati a qualche raro esempio di buona educazione o ad atto di pietà (derivato dal nostro compiacere gli anziani piuttosto che temerli)³⁵.

Più recentemente, il sociologo Bryan Wilson ha sostenuto che nelle società preindustriali ogni individuo attendeva con piacere la vecchiaia, in quanto il decadimento delle forze fisiche sarebbe stato compensato dal prestigio sociale raggiunto³⁶.

³¹ Cfr. FRANCESCHI C., *Basi biologiche dell'invecchiamento e della longevità*, op. cit., p. 43.

³² *Ibidem*, pp. 49-57.

³³ Cfr. FOSSI G., PALLANTI S., *Psichiatria elementare*, Carocci, Roma, 1998, p. 233.

³⁴ Cfr. BAGNASCO A., BARBAGLI M., CAVALLI A., *Corso di sociologia*, Il Mulino, Bologna, 1997, p. 391.

³⁵ Cfr. DURKHEIM E., *De la vision du Travail social*, Alcan, Paris, 1893, tr. it. *La divisione del lavoro sociale*, Comunità, Milano, 1962.

³⁶ Cfr. STONE L., *The Past and the Present*, London, Routledge, 1981, tr.it., *Viaggio nella storia*, Laterza, Bari, 1987.

Nelle società primitive si elogiava il ruolo degli anziani, ai quali venivano conferiti poteri magici: è anche vero, però, che rimanevano all'apice della gerarchia sociale solo finché godevano di buona salute psichica e fisica. Se tali condizioni peggioravano gli anziani venivano ignorati e trascurati³⁷.

In effetti, nel 20% delle società primitive di cui si hanno dati, gli anziani venivano uccisi quando iniziavano a rappresentare un problema per il resto della popolazione; ciò accadeva anche se la persona anziana godeva di alto status all'interno della propria società³⁸, tale pratica può essere compresa solo tenendo in considerazione che in queste società, in epoche passate, togliere la vita alle persone vecchie o deboli veniva considerata una necessità, una sorta di servizio svolto verso gli individui stessi che, altrimenti, in suddette condizioni sarebbero morti di fame.

Possiamo quindi mettere in evidenza delle notevoli differenze per quanto riguarda il ruolo dell'anziano e la percezione della vecchiaia nelle diverse società primitive; queste variano anche a seconda delle condizioni in cui si trovava a vivere la popolazione stessa. Vi sono delle differenze, ad esempio, a seconda che si tratti di una società dedita alla caccia e alla raccolta o all'agricoltura; è stato rilevato, infatti, che nel primo caso le persone anziane venivano uccise più spesso rispetto al secondo; questo perché la popolazione era costretta a spostarsi frequentemente e, non avendo i mezzi di trasporto, i soggetti deboli rappresentavano un peso aggiuntivo.

In Europa, tutti erano invitati a rispettare il comandamento "onora il padre e la madre" e, inoltre, veniva predicata la stima nei confronti delle persone anziane. Nonostante ciò, molto dipendeva dalla situazione economica e sociale della famiglia; infatti, tanto più alto era il ceto sociale e consistente il patrimonio dell'anziano e tanto maggiore era la probabilità che fosse rispettato e curato dai propri figli³⁹.

L'invecchiamento è, quindi, un fenomeno che va letto alla luce della cultura di appartenenza del soggetto perché influenzato dall'insieme dei valori e dei modelli di comportamento presenti in una determinata società. Questo perché

³⁷ Cfr. BAGNASCO A., BARBAGLI M., CAVALLI A., *Corso di sociologia*, op. cit., pp. 391-392.

³⁸ Cfr. KEITH J., *Age in Social and Cultural Context: Anthropological Perspectives*, in BINSTOCK R.H., GEORGE L.K. (a cura di), *Handbook of Aging and the Social Sciences*, Academic Press, New York, 1990, pp. 91-111.

³⁹ Cfr. BAGNASCO A., BARBAGLI M., CAVALLI A., *Corso di sociologia*, op. cit., pp. 392-393.

essi influenzano i comportamenti stessi e la percezione che gli anziani hanno di sé. Esiste, quindi, il concetto di “vecchiaia percepita”⁴⁰ che non deriva necessariamente dall’età anagrafica e dallo stato generale di salute ma è riferita alla percezione soggettiva dell’anzianità e della vecchiaia.

Affrontando l’argomento con un’ottica pessimistica, potremmo concepire l’invecchiamento come un processo che porta la persona ad una progressiva riduzione delle sue capacità e della vitalità. È possibile, invece, valorizzare l’invecchiamento considerandolo come una fase della vita nella quale i limiti e i difetti propri dell’età possono essere compensati e gli scarsi interessi per il mondo esterno (che portano al graduale ritiro sociale della persona) possono venir rimpiazzati da altri ritenuti più importanti. Il distacco dalle cose può implicare saggezza, tranquillità e maggiore cautela: in questa prospettiva l’età anziana diventa una fase dello sviluppo individuale della persona⁴¹.

Nei Paesi Occidentali, la situazione delle persone anziane è notevolmente mutata nel corso del XX secolo, soprattutto dopo la seconda guerra mondiale. Oltre alla crescita del numero degli anziani rispetto alla popolazione in generale, vi è stata anche una modificazione del concetto stesso di vecchiaia, che ha assunto toni meno negativi⁴².

Spesso viene utilizzato il termine “terza età” per indicare quella fase della vita che comincia con il pensionamento e che è contraddistinta dalla disponibilità di maggior tempo libero a causa della sospensione dell’attività lavorativa; questa va tenuta separata dalla “quarta età”⁴³, caratterizzata dalla dipendenza fisica da altre persone.

Rispetto al passato, però, l’anziano presenta una condizione economica migliore, determinata proprio dallo sviluppo del sistema pensionistico come istituzione sociale, che indica il passaggio ad una nuova fase della vita, caratterizzata da maggior tempo libero.

In passato, infatti, quando ancora non esisteva la pratica della pensione, il ritiro dal lavoro aveva accezione diversa per la persona. Chi smetteva di svolgere un’attività produttiva spesso rimaneva privo di introiti economici e si trovava

⁴⁰ SCORTEGAGNA R., *Problemi e prospettive sociologiche in una società che invecchia*, op. cit., p. 19.

⁴¹ Cfr. FOSSI G., PALLANTI S., *Psichiatria elementare*, op. cit., pp. 232-233.

⁴² Cfr. BAGNASCO A., BARBAGLI M., CAVALLI A., *Corso di sociologia*, op. cit., p. 393.

⁴³ LASLETT P., *A Fresh Map of Life*, Weidenfeld and Nicolson, London, 1989, tr. it., *Una nuova mappa della vita*, Il Mulino, Bologna, 1992, p. 39.

quindi in una situazione di dipendenza. Tale ritiro non era un'azione immediata, ma avveniva con un lungo processo, trasferendo le competenze e lo svolgimento di mansioni gravose alle altre persone. La persona cercava così di mantenersi attiva il più possibile per restare indipendente per un tempo maggiore; in tal modo, la vecchiaia ha cominciato a combaciare con gli stereotipi di dipendenza dagli altri, incapacità lavorativa e declino fisico⁴⁴.

Dal punto di vista psicologico, i cambiamenti vissuti dalla persona sia sul piano corporeo sia sul piano del proprio ruolo sociale risultano essere spesso traumatici; oggi l'anziano deve continuamente confrontarsi con una serie di aspettative e ruoli connessi alla vecchiaia, costruendo la propria identità ed il proprio *essere persona anziana*.

Lo schema corporeo è ciò che permette l'integrazione di tutte le sensazioni propriocettive e cenestesiche; fa parte di questo aspetto anche la consapevolezza della realtà tridimensionale del corpo, della sua posizione nello spazio e dei suoi limiti. Acquisire consapevolezza che il proprio corpo sta invecchiando o è invecchiato può creare un trauma tale da provocare nella persona "un invecchiamento precoce". In maniera lenta ma progressiva "l'immagine di sé" si riequilibra adattandosi alla nuova realtà, anche se in taluni casi può non esservi un adattamento completo.

Come in passato, il rischio è che emarginazione, pensionamento e solitudine diventino degli stereotipi per indicare la condizione della persona anziana.

Ciò accade quando non viene messa in evidenza la capacità di adattamento alle nuove condizioni insite nella persona, volta a trovare un equilibrio nuovo e soddisfacente⁴⁵.

Esistono, infatti, diverse modalità con cui la persona può vivere il periodo seguente al pensionamento: da una parte abbiamo coloro che si arrendono e incarnano gli stereotipi precedentemente citati rimanendo passivi; dall'altra vi sono le persone che scelgono, se in salute, di vivere pienamente quanto guadagnato dopo anni di lavoro.

Una prima possibilità è quella di impegnarsi nel ruolo di nonno e nonna, rimanendo all'interno della sfera familiare; oppure, vi è la possibilità di dedicarsi ad iniziative di volontariato, impegnandosi nell'ambito sociale.

⁴⁴ Cfr. BAGNASCO A., BARBAGLI M., CAVALLI A., *Corso di sociologia*, op. cit., p. 394-395.

⁴⁵ Cfr. FOSSI G., PALLANTI S., *Psichiatria elementare*, op. cit., p. 233.

Una seconda possibilità che sta prendendo sempre più vigore, nelle classi medie e medio/alte garantite economicamente, è quella di riprendere gli studi imparando per il puro piacere di conoscere: ciò permette di continuare a mantenere vivi i propri interessi e restare nel contempo inseriti attivamente nella comunità.

Una terza opportunità è quella di manifestare la propria personalità e le emozioni che si stanno vivendo esprimendole attraverso attività creative.

Perché la persona anziana superi ogni stereotipo imposto dalla società serve il supporto di politiche sociali che pensino ed attuino interventi mirati e direttamente fruibili da questa fascia di popolazione; tutto ciò, unitamente ad un'opera di divulgazione che renda possibile la presa di coscienza delle opportunità che vengono offerte al fine di modificare gli stereotipi relativi all'invecchiamento, per vivere questa fase della vita in maniera diversa ed attiva⁴⁶.

1.4 Donna e invecchiamento

Osservando l'andamento dei tassi di mortalità possiamo notare che, in qualsiasi fascia d'età, questo sia maggiore per gli uomini, da ciò ne consegue che il numero di donne di età anziana è più numeroso rispetto a quello maschile⁴⁷.

In tutte le società sviluppate la vita media delle donne è più lunga di sei, sette anni rispetto a quella degli uomini, mentre nei paesi in via di sviluppo la differenza è minore e si aggira intorno a tre, quattro anni.

Nella fascia d'età tra i 60 e i 64 anni le donne rappresentano il 54%, in quella tra i 65 e i 74 anni rappresentano il 56% e in quella dai 75 anni in poi rappresentano il 63%.

Dopo i 75 anni la maggior parte delle donne vive in solitudine l'ultimo periodo della propria vita poiché subisce le maggiori modificazioni dello stato familiare (vedovanza, perdite ecc.).

Ma quali sono le possibili ragioni della longevità del sesso femminile?

⁴⁶ Cfr. SCORTEGAGNA R., *Problemi e prospettive sociologiche in una società che invecchia*, op. cit., p. 25.

⁴⁷ Cfr. TESSARI P., *Persone anziane e disabilità*, in CALDIN R., SUCCU F. (a cura di), *L'integrazione possibile. Riflessioni sulla disabilità nell'infanzia, nell'adolescenza e nella vita adulta*, Pensa MultiMedia, Lecce, 2004, pp. 101-102.

Due sarebbero le ipotesi principali:

1) la prima, legata a fattori genetici, spiega la longevità con la presenza di due cromosomi X nelle donne: il secondo cromosoma garantirebbe il controllo e la correlazione delle malattie impresse nel primo;

2) la seconda è di tipo socio-ambientale, legata alla maggior adattabilità della donna agli stress e alle difficoltà quotidiane. Il ritmo biologico delle donne è meno fluttuante, più armonico di quello degli uomini e quindi meno sottoposto a traumi⁴⁸.

Le donne, per la loro maggiore abitudine ad adattarsi ai mutamenti della vita, sono in grado di superare le perdite con nuove forme di equilibrio e di compensazione ed è per questo che risulta più complesso individuare l'età a rischio per la donna, nonostante la vedovanza rappresenti uno dei momenti di maggiore stress.

Essendo le donne anziane più numerose e longeve, esse risultano più colpite dai problemi legati all'invecchiamento e quindi maggiormente soggette alle malattie che comportano disabilità; di fatto, però, la figura della donna è anche quella che socialmente si prende cura all'interno della famiglia di tutti i suoi membri, svolgendo anche l'importante ruolo di assistenza (caregiver): è quindi fondamentale che questa rimanga il più possibile in buona salute (fisica e psichica).

Vi è un altro aspetto da segnalare: se è vero che in passato la donna non lavorava al di fuori dell'ambito domestico (e ciò l'ha esposta a minori rischi per la salute), a seguito della vedovanza si trova a vivere una condizione di solitudine e, spesso, quasi priva di introiti economici; di conseguenza, può accadere che sia più trascurata dal punto di vista assistenziale. La comparsa di malattie e disabilità, quindi, può derivare anche dalla condizione economica e sociale in cui la persona anziana viene a trovarsi⁴⁹.

È utile porre in luce un altro interessante spunto di riflessione sulla donna. In passato la donna rappresentava la figura preposta a prendersi cura della famiglia svolgendo in casa anche il ruolo di assistenza agli anziani, oggi sia la donna sia la famiglia hanno profondamente cambiato i loro ruoli e la loro

⁴⁸ Cfr. ULIVIERI S. (a cura di), *L'educazione e i marginali. Storia, teorie, luoghi e tipologie dell'emarginazione*, La Nuova Italia, Firenze, 1997, p. 290.

⁴⁹ Cfr. TESSARI P., *Persone anziane e disabilità*, op. cit., p. 101.

struttura. Il numero di anziani è cresciuto ed anche la durata della loro vita, mentre rispetto al passato è diminuito il numero dei membri della famiglia e la donna, sempre più impegnata nel lavoro esterno, deve cercare di coordinare i vari impegni familiari con quelli extrafamiliari.

Questo è un nuovo sfondo nel quale devono muoversi le politiche sociali per strutturare interventi pensati anche in base alla modificazione del ruolo della donna e, nel contempo, del ruolo della famiglia, perché possano integrarsi con le risorse presenti sia a livello familiare, sia a livello territoriale⁵⁰.

1.5 Studi e rappresentazioni sulla condizione psico-fisica della persona anziana: brevi cenni storici⁵¹

Storicamente, dal punto di vista intellettuale, all'anziano viene associato un graduale e progressivo declino; tale stereotipo è stato rafforzato da numerose ricerche. Verso la metà degli anni '50, Wechsler, nel corso degli studi di perfezionamento della scala di intelligenza WAIS (Wechsler Adult Intelligence Scale), notò una graduale diminuzione dei punteggi del Q.I. già a cominciare dai 20-30 anni, con una perdita che aumenta dopo i sessant'anni. Agli inizi degli anni '70, Yerkes constatò un declino delle funzionalità intellettive già dai 30 anni.

L'aspetto da evidenziare, poiché fa da cornice agli studi appena citati, è la convinzione diffusa secondo la quale nell'età anziana la personalità subisce delle modificazioni.

La scala WAIS intendeva avere una doppia funzione: strumento per lo studio delle caratteristiche dell'invecchiamento, stabilendo dei valori di riferimento e, creazione dello stereotipo del declino intellettuale.

In realtà, Wechsler si accorse che il solo Q.I. non poteva bastare a descrivere la persona, in quanto vi era una differenza sostanziale dei punteggi ottenuti nelle diverse prove. Mentre l'attenzione e la memoria a breve termine peggiorano con l'aumentare dell'età, altre funzioni permangono sostanzialmente inalterate (patrimonio lessicale). In particolare, un aspetto che ancora oggi viene sostenuto è rappresentato dall'idea che l'anziano, come il giovane, sia più

⁵⁰ Cfr. GOLINI A., VIVIO R., *L'invecchiamento della popolazione*, op. cit., p. 48.

⁵¹ Cfr. DI PROSPERO B. (a cura di), *Il futuro prolungato*, Carocci, Roma, 2004, pp. 77-78.

abile nelle prove che richiedono di trarre conoscenze dal bagaglio di informazioni apprese nel corso della vita, mentre dimostra maggiori difficoltà là dove la soluzione è condizionata dalla velocità di risposta e dalla capacità di adattarsi rapidamente alle trasformazioni ambientali⁵².

Quest'ultima osservazione ha dato vita ad un altro stereotipo, quello che considera l'anziano come guidato nelle sue azioni solamente dall'esperienza e quindi scarsamente predisposto ad apprendere cose nuove.

Horn e Cattell negli anni '60 proposero una distinzione tra intelligenza fluida e cristallizzata, ipotizzando che queste due componenti invecchino in maniera diversa nella persona. La prima, collegata ai processi di maturazione ed efficienza neuronale, riguarda la velocità di elaborazione e memorizzazione delle informazioni ed è quella che viene maggiormente compromessa nell'anziano. Questo sembrerebbe imputabile ai processi di naturale senescenza cerebrale come la graduale perdita di tessuto nervoso o lo sfoltimento neuronale.

La seconda riguarda la scelta e la messa in atto di azioni prestabilite (e già immagazzinate in memoria) e che riguardano l'aspetto esperienziale.

Da ciò deriva un modello di anziano in grado di svolgere unicamente azioni che richiamano attività del passato, sradicando qualsiasi presupposto di "lifelong learning"⁵³.

Molti studi hanno cercato di tracciare "l'essenza"⁵⁴ dell'invecchiamento cerebrale. Alcuni ritengono sia riconducibile ad una generale diminuzione dell'intelligenza⁵⁵, altri ad una riduzione della velocità di elaborazione dell'informazione⁵⁶, oppure ad una diminuita capacità di memoria⁵⁷.

⁵² Cfr. BISIACCHI P.S., DE BENI R., *Aspetti cognitivi e neuropsicologici dell'invecchiamento*, in TESSARI P., MARTIN A. (a cura di), *Educatori, anziani e servizi socio-sanitari*, op. cit., pp. 43-46.

⁵³ PAVAN A., *Educazione degli adulti, formazione continua e cultura dei Programmi Europei*, Imprimerie, Padova, 2002, p. 42.

⁵⁴ BISIACCHI P.S., DE BENI R., *Aspetti cognitivi e neuropsicologici dell'invecchiamento*, op. cit., p. 46.

⁵⁵ Cfr. RABBIT P., *Changes in problem solving abilities in old age*, in BIRREN J.E., SHAIK K., *Handbook of the psychology of aging*, Van Nostrand Reinhold, New York, 1977.

⁵⁶ Cfr. SALTHOUSE T.A., *Reasoning and spatial abilities*, in CRAIK F.I.M., SALTHOUSE T.A., *The Handbook of aging cognition*, Academic Press, New York, 1991.

⁵⁷ Cfr. SGARAMELLA M.T., BISIACCHI P.S., *Difficoltà di memorizzazione negli anziani: limitazione del magazzino a breve termine o inadeguatezza delle strategie utilizzate?* in SALMASO D., CAFARRA P., *Le funzioni cognitive dell'invecchiamento*, Franco Angeli, Milano, 1990, pp. 100-107.

Alcuni studiosi⁵⁸, negli anni '80, parlarono di aspetti neuropsicologici reputando che il declino cognitivo nella persona anziana sia il risultato di un deterioramento più accentuato della corteccia prefrontale che, in alcuni compiti, è stato notato già a partire dai 65 anni⁵⁹ da Daigneault, Braun e Whitaker⁶⁰. Questi studiosi evidenziarono come gli errori di tipo perseverativo e l'abbassamento nelle performances indicassero, in particolare, danneggiamenti riguardanti le funzioni esecutive e, quindi, il comportamento regolativo imperniato sul feedback e sui concetti astratti.

Dati recenti sull'invecchiamento parlano di deterioramento di elementi neuropatologici, neuroanatomici e neurofisiologici delle regioni prefrontali⁶¹. Altre ricerche⁶² indicano, tra le cause dell'invecchiamento cerebrale, un problema delle funzioni esecutive, dell'esecutivo centrale o dei meccanismi di controllo.

Accanto agli studi che evidenziano le capacità che rimangono integre nella persona, un altro aspetto sottolineato in maniera preponderante è quello della staticità: una sorta di immobilità intellettuale prodotta da un decadimento generalizzato che colpisce la persona.

Tutti questi stereotipi sembrano partire proprio dal presupposto che la persona anziana sia priva della capacità di utilizzare e combinare in maniera creativa la propria memoria e le proprie risorse cognitive⁶³. Attualmente, per evitare questi errori, si parla di due concetti molto importanti: la motivazione e la plasticità. Pur dando la giusta considerazione alla senescenza cerebrale, è possibile osservare un improvviso declino dell'impegno lavorativo della persona anziana a causa del ritiro dal mondo del lavoro, lasciando quindi come azioni prevalenti

⁵⁸ Cfr. ALBERT M., KAPLAN E., *Organic implication of neuropsychological deficits in the elderly*, in L.W. POON, *New directions in memory and aging: Proceedings of George A. Talland Memorial Conference*, Erlbaum, Hillside N.J., 1980, pp. 403-432.

⁵⁹ Cfr. BISIACCHI P.S., DE BENI R., *Aspetti cognitivi e neuropsicologici dell'invecchiamento*, op. cit., p. 46.

⁶⁰ Cfr. DAIGNEAULT S., BRAUN C.M.J., WHITAKER H.A., *Early effects of normal aging on preservative and non preservative prefrontal measures*, "Developmental Neuropsychology", 8 (1), 1992, pp. 99-114.

⁶¹ Cfr. BISIACCHI P.S., DE BENI R., *Aspetti cognitivi e neuropsicologici dell'invecchiamento*, op. cit., p. 46.

⁶² Cfr. PARKIN A.J., LAWRENCE L., *A dissociation in the relation between memory tasks and frontal lobe tests in the normal elderly*, "Neuropsychologia", 32 (12), 1994, pp. 1523-1532; PARKIN A.J., WALTER B.M., *Aging, short-term memory and frontal dysfunction*, "Psychobiology", 19, 1991, pp. 176-179; PARKIN A.J., WALTER B.M., *Recollective experience, normal aging and frontal dysfunction*, "Psychology of aging", 7, 1992, pp. 290-298.

⁶³ Cfr. BISIACCHI P.S., DE BENI R., *Aspetti cognitivi e neuropsicologici dell'invecchiamento*, op. cit., p. 47.

quelle di tipo routinario; di fatto, vengono svolte maggiormente azioni che non richiedono grossa creatività e così, con l'andare del tempo, verrebbe a mancare la motivazione per affrontare un'attività intellettuale. Viene meno la facoltà di sfruttare a pieno la propria "plasticità cognitiva", intesa come la capacità di migliorare, attraverso la pratica, determinate abilità cognitive⁶⁴; molti studi⁶⁵, indagando tale aspetto, diedero fondamento ad un'idea largamente diffusa nel senso comune, cioè che un cervello allenato invecchi meno o meglio. Plasticità e motivazione rimandano, quindi, a un'immagine diversa dell'anziano, inserendolo nell'ottica della necessità di una formazione continua lungo tutto l'arco della vita, proprio per mantenere sempre attivo l'aspetto della motivazione. Questo, infatti, spinge la persona alla partecipazione sociale, invitandola a sfruttare le proprie capacità e risorse cognitive, contribuendo a preservarne le funzionalità. In quest'ottica si inseriscono anche i numerosi training pensati per il mantenimento della memoria; in particolare, uno studio⁶⁶ dimostra che le persone anziane nutrono minor fiducia nella loro memoria rispetto ai giovani, però solo per quanto concerne il confronto tra quelle che erano le loro capacità mnestiche del passato e quelle attuali⁶⁷.

Alcuni studi⁶⁸ confermano che l'anziano si lamenta della perdita di memoria basandosi più su un sistema di credenze sull'efficacia delle proprie abilità mnestiche che su un suo effettivo declino⁶⁹.

Nella società attuale, tecnologicamente avanzata, si è diffuso, nel corso degli anni, un giudizio critico sulla vecchiaia, associato a connotazioni negative quali fragilità, dipendenza, inutilità, inadeguatezza che dovrebbe essere colto come costrutto sociale e non come una realtà oggettiva.

⁶⁴ *Ibidem*, pp. 47-48.

⁶⁵ Cfr. BALTES B.P., LINDENBERGER U., *On the range of cognitive plasticity in old age as a function of experience: 15 years of intervention research*, "Behavior Therapy", 19, 3, 1988, pp. 283-300.

⁶⁶ Cfr. DE BENI R., MAZZONI G., PAGOTTO S., *Fiducia nel proprio sistema di memoria e stili attributivi nell'anziano. Confronti tra differenti età e diversi contesti abitativi*, "Ricerche di Psicologia", 1997.

⁶⁷ Cfr. BISIACCHI P.S., DE BENI R., *Aspetti cognitivi e neuropsicologici dell'invecchiamento*, op. cit., p. 50.

⁶⁸ Cfr. PONDS R., JOLLES J., *Memory complaints in elderly people: the role of memory abilities, metamemory, depression and personality*, "Educational Gerontology", 22(4), 1996, pp. 341-357.

⁶⁹ Cfr. BISIACCHI P.S., DE BENI R., *Aspetti cognitivi e neuropsicologici dell'invecchiamento*, op. cit., p. 49.

“Gli stereotipi culturali si riferiscono ad una figura di vecchio che appartiene al passato: una persona fragile, portatrice di qualche disabilità, fisicamente malandata e a rischio di ammalarsi, bisognosa di rispetto, ma anche di aiuto. È la figura del vecchio al quale si ‘cede il posto’ in autobus o nella sala d’attesa di un ambulatorio; il vecchio che perde la memoria, il vecchio che esprime la vita che si consuma, il vecchio che annuncia la morte”⁷⁰.

La conseguenza dei pregiudizi nei confronti delle persone anziane è in parte legata ai valori sociali culturalmente dominanti ed in particolare all’importanza che oggi viene attribuita ai valori del progresso, della forza, della crescita.

Alberto Oliverio sottolinea come la rivoluzione industriale abbia mutato in modo radicale la figura dell’anziano dal punto di vista sociale⁷¹ e tale indicazione conserva tutta la sua attualità.

Il progresso dell’industria ha sostituito l’antica sapienza popolare con le nuove conoscenze tecnologiche e, progressivamente, gli anziani hanno perso il loro ruolo sia nella famiglia sia nella società.

“Con l’avvento della tecnologia e con l’impatto dei valori da essa rappresentati, non solo gli anziani non sono più i garanti di una continuità, ma si trovano addirittura fuori tempo rispetto all’ambiente sociale che li circonda. Senza la conoscenza tecnica e la preparazione scientifica dei figli e dei nipoti, la conoscenza empirica che possono trasmettere sembra spesso datata e persino bizzarra. Sentendosi allontanato dalla società, inutile e improduttivo, l’anziano si guarda intorno per trovare il modo di ‘spendere’ il proprio tempo e il proprio denaro nei circa vent’anni di vita che gli rimangono da vivere. Il mantenimento di questo ampio segmento ‘senza funzione’ della popolazione può essere una catastrofe per qualsiasi società”⁷².

Numerose ricerche hanno evidenziato come la percezione della vecchiaia sia solitamente molto peggiore della realtà e come erroneamente si creda che gli anziani siano spesso infelici, isolati e trascorrono la maggior parte del loro tempo in uno stato di apatia⁷³.

⁷⁰ TESSARI P., MARTIN A. (a cura di), *Educatori, anziani e servizi socio-sanitari*, op. cit, p. 22.

⁷¹ Cfr. OLIVERIO A., *Maturità e vecchiaia*, Feltrinelli, Milano, 1977.

⁷² ERIKSON E.H., ERIKSON J.M., KIVNICK H.Q., *Coinvolgimenti vitali nella terza età*, Armando, Roma, 1997, p. 216.

⁷³ Cfr. HAVIK R., *Physical, Social and Mental Vitality. Proceedings of the 1988 International Symposium of Aging*, United States Department of Health and Human Services, Hyattville (MD).

I pregiudizi nei confronti dell'anziano e della sua condizione esistenziale favoriscono la costruzione di stereotipi tali da rendere difficile e parziale la visione di questa fase del ciclo di vita nella sua realtà oggettiva.

Nell'ambito della psicologia sociale sono state eseguite numerose ricerche che hanno evidenziato come la percezione degli individui si basi sulla formazione di nozioni preconcepite che influenzano impressioni e aspettative sulle altre persone.

Con lo sviluppo di un tale sistema di aspettative, la tendenza sarà quella di focalizzare l'attenzione su quelle informazioni che più saranno in grado di confermarlo, integrando anche le nuove esperienze nel modello preesistente⁷⁴.

Le persone, inoltre, hanno la tendenza a condividere le stesse teorie implicite sugli altri messe a disposizione dalla propria cultura di appartenenza: una cultura che attribuisce scarso valore alle persone anziane faciliterà una visione negativa dell'ultima parte della vita e la conseguente percezione di quelle caratteristiche dell'anzianità che ne rinforzano lo stereotipo negativo.

Numerosi ricercatori hanno denunciato la tendenza a stereotipizzare la vecchiaia, non solo quella degli altri, ma anche la propria e ciò può rappresentare un grave problema⁷⁵.

Si è infatti evidenziato come la sola aspettativa che le proprie abilità decadano sia in grado di rendere la persona realmente inefficiente, debole ed inattiva: si tratta del classico meccanismo psicologico della profezia che si autoavvera⁷⁶.

Nonostante a tutte le età sia presente la paura di invecchiare, alcuni autori si sono chiesti se le rappresentazioni della vecchiaia cambino di segno con l'età, ma i risultati ottenuti non sono omogenei.

Gli atteggiamenti negativi nei confronti della vecchiaia sembrano ridursi con l'aumentare dell'età e ciò può essere ricondotto allo sviluppo cognitivo e alle informazioni più realistiche acquisite sia con l'esperienza diretta sia con una migliore disposizione soggettiva verso la vecchiaia, a sua volta legata alla maggior maturità emotiva e sociale.

⁷⁴ Cfr. FORGAS J.P., *Comportamento interpersonale. La psicologia dell'interazione sociale*, Armando, Roma, 1985.

⁷⁵ Cfr. DI PROSPERO B., *Il futuro prolungato*, op. cit., p. 78.

⁷⁶ Cfr. FERNÁNDEZ BALLESTEROS R., MOYA FRESNEDA R., IÑIGUEZ MARTINEZ F., ZAMARRÓN M.D., *Qué es la psicología de la vejez*, Biblioteca Nueva, Madrid, 1999.

1.6 La prospettiva della morte nell'invecchiamento

La parola morte evoca spesso stati d'animo sgradevoli e di angoscia a tal punto che viene quasi celata dietro istituzioni ed ospedali⁷⁷.

La morte in solitudine, però, non fa altro che aumentare il livello di mortificazione della persona anziana in quanto la pone in un angolo proprio nel momento più delicato della sua vita morale, negando qualsiasi presupposto di trasmissione culturale⁷⁸.

Pur non essendo un carattere specifico della vecchiaia questa rappresenta la fase della vita in cui la persona è obbligata maggiormente a scontrarsi con i propri limiti e con le separazioni.

Tra questi vanno posti in evidenza i distacchi dalle immagini di sé come figli, come lavoratori ecc. e da un mondo che fino ad allora era stato conosciuto e vissuto mediante queste condizioni.

Con l'invecchiamento le riflessioni ed i pensieri relativi alla morte divengono più frequenti ed il processo che acquisisce più rilevanza in tal senso è quello del lutto per la perdita dei propri cari o degli amici.

Ogni essere umano ha la consapevolezza di dover morire ma, spesso, si preferisce dimenticarlo; per coloro i quali la morte si avvicina il morire diviene fonte di inquietudine poiché indica la fine inevitabile di ogni legame.

La vecchiaia spesso viene associata alla malattia, intesa come limite del corpo e della psiche, cioè come impossibilità dell'uomo di gestire il proprio rinnovarsi all'infinito.

La persona anziana, quindi, deve operare una "ridefinizione del proprio sé"⁷⁹, che può aiutarla ad investire in maniera positiva sul futuro e ad affrontare la morte, vivendola come parte costitutiva della vita.

Alcune ricerche⁸⁰ mostrano come la persona anziana non tema tanto la morte in sé, ma gli accadimenti come la malattia prolungata, l'istituzionalizzazione, la dipendenza ecc.; inoltre è stato rilevato che la paura di morire non cresce con

⁷⁷ Cfr. MOSER F., PEZZATI R., LUBAN-PLOZZA B., *Un'età da abitare*, Bollati Boringhieri, Torino, 2002, p. 107.

⁷⁸ Cfr. MANTOVANI G., *L'elefante invisibile*, Giunti, Firenze, 1998, p. 23.

⁷⁹ MOSER F., PEZZATI R., LUBAN-PLOZZA B., *Un'età da abitare*, op. cit., pp. 107-110.

⁸⁰ Cfr. AMORETTI G., RATTI M.T., *Psicologia e terza età*, La Nuova Scientifica, Roma, 1994.

l'approssimarsi della morte, mentre l'intensità della sofferenza che deriva dal saper di dover morire tende ad essere proporzionata all'età.

Discutere di morte con gli anziani è praticamente inevitabile, in quanto si tratta di un'esperienza che ricorre frequentemente in questa fase della vita, sia per quanto riguarda loro stessi e sia in relazione alle persone con le quali si relazionano.

In molti casi, la morte diventa una modalità per la persona anziana di organizzare la propria esistenza; parlare della propria fine costringe a pensare a qualcosa di ineluttabile, che attiva delle risposte emotive complesse; da una parte vi è il tentativo di mediare con la morte e dall'altra la si ritiene inaccettabile.

Esistono diverse modalità di narrare la propria morte: in alcuni casi essa è vissuta come una fase di passaggio verso una nuova vita; negli anziani tale visione è legata al credo religioso e, vista da questa prospettiva, non appare come elemento terminale della vita.

Un'altra modalità di trattare l'argomento è di negarlo, in quanto fonte di disagio: la negazione della morte arriva a tal punto che si rifiuta qualsiasi dato di realtà che rinvii al processo di invecchiamento.

Altri anziani guardano alla morte con compiacimento, non perché essa sia desiderata, ma perché emerge in loro la percezione di aver vissuto una vita ricca e piena; la morte non è percepita come dolorosa, in quanto essi ritengono di aver lasciato testimonianze in termini di memoria e riconoscimento che rimangono nella storia e nella memoria collettiva.

In alcuni casi, in particolare nelle persone sofferenti, la morte è vista come liberazione, come chiusura di un'esistenza che è divenuta troppo lunga ed il cui termine, quindi, risulta essere conclusivo di questa sofferenza.

In molte occasioni la persona anziana è portata a ricercare la morte, con forme drammatiche di suicidio oppure con i sistemi più velati, quali il rifiuto del cibo e/o dei medicinali: quando la vita diventa insostenibile e senza speranza, la morte viene cercata attivamente⁸¹.

⁸¹ Cfr. MOSER F., PEZZATI R., LUBAN-PLOZZA B., *Un'età da abitare*, op. cit., pp. 113-116.

2 EPIDEMIOLOGIA DELL'INVECCHIAMENTO

In Italia, come nella maggior parte dei paesi europei, l'effetto sinergico della riduzione della mortalità e della natalità ha contribuito a determinare una profonda modificazione della composizione demografica della popolazione.

Nel corso di questo cambiamento demografico, la distribuzione della popolazione è passata da una forma di tipo piramidale, tipica di una società con alti livelli di fecondità e mortalità, ad una rettangolare, con un centro di gravità che, in futuro, tenderà sempre più a spostarsi verso l'alto via via che le fasce d'età più avanzate rappresenteranno una quota sempre maggiore del totale della popolazione.

Questa "rettangolarizzazione"¹ della piramide demografica è uno dei motivi che ha portato la società a rivedere il sistema di protezione sociale, come il sistema pensionistico e quello dell'assistenza sociale e sanitaria.

I cambiamenti della struttura della popolazione ed in particolare della popolazione anziana non dovrebbero essere riferiti unicamente a dati di tipo demografico, ma alla sostanziale diversità dell'essere anziani oggi.

In altri termini, non si assiste unicamente ad una rivoluzione demografica ma soprattutto ad una rivoluzione in termini di bisogni socio-assistenziali determinati dal progressivo invecchiamento della popolazione².

L'espansione delle fasce di età più anziane e la contemporanea contrazione di quelle più giovani ovvero *l'invecchiamento della popolazione*, rappresenta un fenomeno di portata storica con conseguenze rilevanti non solo sulla società e sull'economia, ma anche sulla prevalenza e l'incidenza delle patologie e, dunque, sull'organizzazione del sistema sanitario.

L'aumento dell'incidenza delle patologie cronico-degenerative e invalidanti tra gli anziani determina, unitamente ad altri fattori, quella "fragilità" e diminuita autosufficienza così tipica di questa fascia della popolazione. Il peggioramento dello stato di salute delle persone anziane fa sì che all'allungamento della vita corrisponda anche un aumento delle richieste di assistenza sociale e sanitaria; il bisogno di una trasformazione emerge con maggior evidenza osservando l'evoluzione della prassi gerontologica negli ultimi 60 anni (Tab. 2.1).

¹ CHATTAT R., *Processi psicologici e strumenti di valutazione*, Carocci, Roma, 2004, p. 13.

² *Ibidem*.

Tabella 2.1 ³ Evoluzione storica dell'approccio all'invecchiamento		
Fase I	(1920-50)	Declino correlato all'età
Fase II	(1950-70)	Variabilità in relazione a coorte e abilità La performance è suscettibile agli interventi Comparsa delle prime teorie su psicologia e invecchiamento
Fase III	(1970-90)	Risultati degli studi longitudinali: la life span theory: elaborazione cognitiva; genetica comportamentale e invecchiamento-complessità
Fase IV	(1990)	Possibilità di ulteriore sviluppo cognitivo; plasticità cerebrale; neuroscienze e biologia del comportamento; sensibilità agli interventi
Fonte: Woodruff-Pak (1997) modificata		

Fino agli anni Cinquanta il concetto di invecchiamento è sinonimo per lo più di deterioramento e declino psico-fisico; un sostanziale cambiamento di atteggiamento nei confronti della vecchiaia si è manifestata verso la fine degli anni Cinquanta quando inizia ad affermarsi l'ipotesi che i cambiamenti correlati all'età siano sensibili a fattori di tipo ambientale capaci di influenzarne l'andamento.

Nel corso degli anni 1950-1960, con l'avvio degli studi longitudinali e con i primi cambiamenti demografici degli anni Settanta si inizia a considerare l'importanza degli interventi sul piano cognitivo (esercizi, stimolazione alla partecipazione) nel modificare la performance delle persone anziane.

Gli ultimi due decenni, ed in particolare gli anni Novanta denominati "la decade del cervello"⁴, hanno assistito al costituirsi di una notevole conoscenza non solo sulle strutture e sul rapporto tra funzioni cognitive e aree cerebrali ma anche sul rapporto tra comportamento e strutture cerebrali. Al fine di far comprendere meglio quanto stia diventando quantitativamente importante la fascia di popolazione di età anziana (età superiore ai 65 anni), vengono riportati, di seguito, i dati risalenti all'ultimo censimento nazionale ISTAT svoltosi in Italia nel 2001. Dai dati ISTAT emerge, innanzitutto, che la percentuale della popolazione con 65 anni e più è passata dal 15,3% del 1991 (8.700.185 persone) al 18,7% del 2001 (10.646.874 persone)⁵.

³ WOODRUFF-PAK D.S., *The Neuropsychology of Aging*, Blackwell, Oxford, 1997.

⁴ CHATTAT R., *Processi psicologici e strumenti di valutazione*, op. cit., pp. 17-18.

⁵ Cfr. ISTAT, *XIV Censimento della popolazione: dati definitivi*, p. 2, in www.istat.it.

Regione	Popolazione ultra-65enne al censimento del 2001			Variazioni rispetto al 1991			
	V.A. (000)	V.R. (%)	Donne ^(a) (%)	Var. quota (p.%)	Contributo componenti		
					0-19 (%)	20-64 (%)	65+ (%)
Piemonte	895	21,2	59,2	+3,8	42,9	12,8	44,3
Valle d'Aosta	23	19,2	59,7	+3,1	44,8	10,3	44,9
Lombardia	1.642	18,2	60,6	+3,7	49,4	5,4	45,2
Trentino Alto Adige	160	17,0	60,0	+2,2	52,6	1,9	45,5
Bolzano	73	15,7	59,3	+2,5	51,9	2,3	45,8
Trento	87	18,2	60,7	+1,9	53,4	1,5	45,1
Veneto	827	18,3	60,2	+3,0	58,4	-	41,6
Friuli Venezia Giulia	254	21,4	61,4	+2,0	63,9	-	36,1
Liguria	402	25,6	60,1	+4,0	31,8	25,2	43,0
Emilia Romagna	893	22,4	58,6	+2,8	44,3	11,8	43,9
Toscana	786	22,5	58,6	+2,9	56,4	-	43,6
Umbria	188	22,8	57,7	+3,4	51,9	4,3	43,8
Marche	321	21,8	57,8	+3,3	54,1	1,8	44,1
Lazio	919	18,0	58,2	+3,8	55,3	-	44,7
Abruzzo	258	20,5	57,6	+3,5	60,2	-	38
Molise	68	21,2	57,6	+3,6	59,7	-	40,3
Campania	813	14,3	58,4	+3,1	66,6	-	33,4
Puglia	639	15,9	57,4	+3,5	67,2	-	32,8
Basilicata	111	18,6	56,0	+4,4	59,9	-	40,1
Calabria	344	17,1	56,9	+3,8	66,7	-	33,3
Sicilia	840	16,9	57,1	+3,1	65,9	-	34,1
Sardegna	263	16,1	57,3	+3,6	71,2	-	28,8
Italia	10.646	18,7	58,8	+3,4	59,4	-	40,6

^{a)}Quota di donne sul totale della popolazione ultrasessantacinquenne

Tab. 2.2: popolazione di 65 anni e più nelle regioni italiane al Censimento del 2001, variazione rispetto al Censimento del 1991 e componenti della variazione (valori assoluti in migliaia, valori relativi)⁶.

Tale crescita riguarda anche età più avanzate: la fascia di età di 75 anni e più è passata dal 6,7% del 1991 (3.792.567 persone) all' 8,4% del 2001 (4.762.414 persone). Tra gli ultrasessantacinquenni il 63,7% (3.032.941 persone) è costituito da donne⁷.

⁶ OSSERVATORIO NAZIONALE SULLA SALUTE NELLE REGIONI ITALIANE, *Rapporto Osservatorio Salute 2004*, op. cit., p. 11.

⁷ Cfr. ISTAT, *XIV Censimento della popolazione: dati definitivi*, op. cit., p. 2.

Regione	Popolazione ultra-75enne al censimento del 2001			Variazioni rispetto al 1991			
	V.A. (000)	V.R. (%)	Donne ^(a) (%)	Pop. 75+ aa.		Pop. èx=k (b)	
				V.A. (000)	V.R. (%)	V.A. (000)	V.R. (%)
Piemonte	398	9,4	64,9	+49	+1,3	-8	0,0
Valle d'Aosta	10	8,6	65,5	+2	+1,5	+1	+0,3
Lombardia	706	7,8	67,3	+139	+1,4	+12	0,0
Trentino Alto Adige	74	7,9	65,9	+16	+1,3	+2	-0,2
Bolzano	33	7,1	65,4	+8	+1,4	+3	+0,3
Trento	41	8,7	66,2	+8	+1,3	0	-0,4
Veneto	377	8,3	66,1	+84	+1,6	+18	+0,2
Friuli Venezia Giulia	125	10,6	67,2	+18	+1,6	-6	-0,4
Liguria	192	12,2	65,1	+23	+2,1	-10	0,0
Emilia Romagna	430	10,8	63,3	+85	+2,0	+23	+0,4
Toscana	378	10,8	63,1	+65	+1,9	+11	+0,4
Umbria	90	10,9	61,4	+23	+2,7	+6	+0,6
Marche	152	10,4	62,0	+35	+2,1	+13	+0,7
Lazio	394	7,7	62,7	+97	+1,9	+27	+0,6
Abruzzo	119	9,4	61,5	+27	+2,1	+8	+0,6
Molise	31	9,8	61,1	+5	+1,7	0	+0,1
Campania	334	5,9	63,1	+87	+1,5	+37	+0,6
Puglia	274	6,8	60,9	+66	+1,7	+29	+0,7
Basilicata	48	8,0	59,1	+11	+1,9	+2	+0,5
Calabria	150	7,4	60,7	+33	+1,8	+6	+0,5
Sicilia	367	7,4	60,3	+78	+1,6	+17	+0,3
Sardegna	114	7,0	60,8	+24	+1,5	+7	+0,5
Italia	4.762	8,4	63,7	+970	+1,7	+148	+0,2

(a) Quota di donne sul totale della popolazione ultrasessantacinquenne.
(b) Riferimento: speranza di vita a 75 anni nelle tavole di mortalità regionali 1989-1993.

Tab. 2.3: "Grandi vecchi" nelle regioni italiane al Censimento del 2001, variazioni rispetto al Censimento del 1991 (valori assoluti in migliaia, valori relativi in percentuale)⁸.

È importante segnalare come la popolazione di 85 anni e più sia passata dall'1,3% del 1991 (728.817 persone) al 2,2% del 2001 (1.240.321 persone), con una prevalenza delle donne pari al 70,1% (869.522 persone). La fotografia dell'Italia emersa dal Censimento Nazionale ISTAT ha portato ad annoverare il nostro paese tra quelli con più alto tasso di invecchiamento: le regioni con prevalenza maggiore di persone anziane con 75 anni e più sono la Liguria (12,2%), l'Umbria (10,9%), l'Emilia Romagna e la Toscana (entrambe 10,8%).

⁸ OSSERVATORIO NAZIONALE SULLA SALUTE NELLE REGIONI ITALIANE, *Rapporto Osservatorio Salute 2004*, op. cit., p. 13.

Regione	Indice di vecchiaia	Indice di dipendenza economica
Piemonte	171,0	47,8
Valle d'Aosta	147,5	45,6
Lombardia	134,0	43,8
Prov. Auton. Bolzano	90,0	47,7
Prov. Auton. Trento	121,4	48,6
Veneto	133,7	45,0
Friuli Venezia Giulia	189,1	47,7
Liguria	237,9	54,0
Emilia Romagna	196,4	49,9
Toscana	189,6	50,2
Umbria	181,9	52,5
Marche	165,6	52,0
Lazio	120,2	45,4
Abruzzo	137,7	51,8
Molise	139,9	54,3
Campania	70,5	48,9
Puglia	87,4	47,8
Basilicata	109,1	51,7
Calabria	93,8	50,8
Sicilia	89,5	51,8
Sardegna	105,1	42,5
Italia	124,8	47,9

Tab. 2.4: Indici di vecchiaia e di dipendenza economica - anno 2000⁹.

Vi è da sottolineare successivamente l'indice di vecchiaia della popolazione (che rappresenta il rapporto percentuale tra la popolazione di 65 anni e più e quella compresa nella fascia 0-14 anni); esso descrive il livello di invecchiamento raggiunto dalla popolazione studiata. Tale indice era pari al 96,6% nel 1991¹⁰ contro il 124,8% del 2000¹¹ e il 131,4% del 2001; da

⁹ BOLDRINI R., DI CESARE M., PENNAZZA F., FORTINO A., (a cura di), *Stato di salute e prestazioni sanitarie nella popolazione anziana anno 2000*, Roma, 2003, p. 6, in www.ministerosalute.it.

¹⁰ Cfr. ISTAT, *XIV Censimento della popolazione: dati definitivi*, op. cit., p. 4.

¹¹ Cfr. BOLDRINI R., DI CESARE M., PENNAZZA F., FORTINO A., (a cura di), *Stato di salute e prestazioni...*, op. cit., p. 6.

sottolineare, inoltre, che per ogni bambino di età inferiore ai 6 anni vi erano 2,6% anziani nel 1991 contro i 3,4 del 2001¹².

L'indice di dipendenza economica è il rapporto percentuale che misura il carico sociale generato dalla fascia di popolazione improduttiva (0-14 e 65 anni e più) su quella attiva (15-64 anni). Tale valore è passato dal 47,9% del 2000¹³ al 49,0% del 2001¹⁴. Va altresì rilevato l'aumento del numero di centenari ed ultracentenari residenti nel nostro paese: il valore è passato da 3.345 persone nel 1991 (797 uomini e 2.548 donne) a 6.313 persone nel 2001 (1.080 uomini e 5.233 donne); il maggior numero in assoluto di ultracentenari vive nelle regioni Lombardia (14,9% del numero totale), Piemonte (9,5%) ed Emilia Romagna (9,4%).

Vengono proposti anche alcuni indicatori utili a comprendere la situazione della regione Veneto, secondo quanto raccolto dal censimento nazionale ISTAT del 2001. La popolazione con 65 anni e più è pari al 18,3% (di cui il 60,2% è costituito da donne) del totale¹⁵; quella con 75 anni e più è pari all' 8,3% (66,1% donne); quella con 85 anni e più rappresenta il 2,3% (73,5% donne)¹⁶. Sempre nel Veneto, l'indice di vecchiaia della popolazione è passato dal 133,7% del 2000 al 135,7% del 2001, mentre l'indice di dipendenza economica è passato dal 45,0% del 2000 al 46,5% del 2001¹⁷; in Veneto alla data del censimento del 2001 il numero di persone con 100 e più anni era di 542 unità¹⁸.

¹² Cfr. ISTAT, *XIV Censimento della popolazione: dati definitivi*, op. cit., p. 4.

¹³ Cfr. BOLDRINI R., DI CESARE M., PENNAZZA F., FORTINO A., (a cura di), *Stato di salute e prestazioni...*, op. cit., p. 6.

¹⁴ Cfr. ISTAT, *XIV Censimento della popolazione: dati definitivi*, op. cit., p. 3.

¹⁵ Cfr. OSSERVATORIO NAZIONALE SULLA SALUTE NELLE REGIONI ITALIANE, *Rapporto Osservatorio Salute 2004*, op. cit., p. 11.

¹⁶ Cfr. ISTAT, *XIV Censimento della popolazione: dati definitivi*, op. cit., p. 3.

¹⁷ Cfr. BOLDRINI R., DI CESARE M., PENNAZZA F., FORTINO A., (a cura di), *Stato di salute e prestazioni...*, op. cit., p. 6.

¹⁸ ISTAT, *XIV Censimento della popolazione: dati definitivi*, op. cit., pp. 3-4.

Suddivisione per regione		
Regione	Totale	Per 100.000 residenti
Piemonte	598	14,19
Valle d'Aosta	15	12,55
Lombardia	940	10,41
Trentino A. Adige	118	12,55
Bolzano	35	7,55
Trento	83	17,40
Veneto	542	11,97
Friuli V. Giulia	226	19,09
Liguria	320	20,36
Emilia Romagna	597	14,99
Toscana	506	14,47
Umbria	89	10,78
Marche	182	12,38
Lazio	399	7,80
Abruzzo	171	13,55
Molise	44	13,72
Campania	386	6,77
Puglia	324	8,06
Basilicata	43	7,19
Calabria	214	10,64
Sicilia	412	8,29
Sardegna	187	11,46
Italia	6.313	11,08

Suddivisione per età e sesso			
Età	Maschi	Femmine	Totale
100	519	2.401	2.920
101	306	1.405	1.711
102	111	658	769
103	55	381	436
104	37	172	209
105	21	105	126
106	9	48	57
107	10	30	40
108	2	12	14
109	4	10	14
110	2	5	7
111	1	3	4
112	3	3	6
Totale	1.080	5.233	6.313

Tab. 2.5: Popolazione residente di 100 anni e più, per regione, età e sesso - anno 2001¹⁹.

Di rilievo sono anche i dati relativi alle previsioni demografiche al 2020 e all'andamento della popolazione anziana residente nel Veneto suddivisa per Azienda ULSS pubblicati dall'ISTAT all'1/1/2003²⁰.

Nel corso degli ultimi anni abbiamo assistito e stiamo assistendo, nel nostro territorio, a molteplici trasformazioni sul piano sociale e demografico che vanno ad incidere significativamente sulle relazioni all'interno della rete familiare, anche allargata e della rete dei servizi.

¹⁹ *Ibidem*, p. 4.

²⁰ Cfr. OSSERVATORIO REGIONALE ANZIANI, *Popolazione della Regione Veneto - Analisi statistiche (1)*, in www.venetosociale.it.

Dall'analisi dei dati che l'ISTAT fornisce rispetto alla popolazione del Veneto si rileva che nel corso degli anni si è avuta una sostanziale stabilità dell'andamento dei residenti: pari a 4.343.265 nel 1981, 4.379.300 nel 1991, 4.527.694 nel 2001, e 4.577.408 nel 2003 rappresentando gli ultrasessantacinquenni il 18,5% dell'intera popolazione.

Le previsioni relative alla popolazione regionale fanno registrare complessivamente un lieve aumento della popolazione del 4% in 11 anni, passando da 4.487.560 unità registrate nel 1999 a 4.683.155 stimate al 2010 e alle 4.722.965 nel 2020.

La spiegazione di questo andamento va ricercata nel processo che dagli inizi degli anni Novanta ha visto un saldo naturale di segno negativo equilibrato da un saldo migratorio di segno positivo, tendenza invertita rispetto al passato quando le nascite compensavano gli scarsi ingressi nel nostro paese a fronte dei molti emigranti.

Il dato che colpisce maggiormente fra quelli relativi alla popolazione anziana del Veneto è la struttura della popolazione per età, che fa emergere un significativo incremento dell'andamento della percentuale della popolazione ultrasessantacinquenne.

Nel Veneto si passa dal 9% del 1961 al 18% del 2001, al 18,5% del 2003, fino ad arrivare alla stima del 21,4% del 2010 e del 25% del 2020.

Significativa è l'analisi di genere: il numero totale delle donne oltre i 65 anni è maggiore di quello degli uomini di quasi 7 punti percentuali: nella fascia di età fra i 70 ed i 74 anni la popolazione femminile risulta essere il 5,4% del totale mentre per gli uomini la percentuale scende al 4,5%; nella fascia di età fra gli 85 e gli 89 anni le donne sono ben il 5,7%, mentre la percentuale degli uomini raggiunge a stento il 3%.

Analizzando la previsione della popolazione anziana suddivisa per AULSS di appartenenza, in fasce di età comprese fra i 65- ed i 74 anni e oltre i 75 anni, si evidenzia un sostanziale incremento dei grandi vecchi, con un aumento di questa fascia di popolazione in quelle AULSS che attualmente risultano "le più giovani".

La fascia degli ultrasessantacinquenni passerà, infatti, dall'8,6% nel 2003 al 10,26% nel 2010 e al 12,7% al 2020 sul totale della popolazione residente.

É da sottolineare come ben tre delle 21 AULSS della Regione: Feltre, Venezia, Rovigo, già nel 2001 mostrassero una percentuale di ultrasessantacinquenni sul totale della popolazione superiore a quella prevista dall' ISTAT per il 2010 (calcolata intorno al 20,9). All'inizio del 2003 alle sopraddette aziende ULSS si sono aggiunte quelle di Belluno e Adria; nel 2010, quindi, ben 11 AULSS supereranno la previsione della media regionale: Belluno, Feltre, Pieve di Soligo, S. Donà, Venezia, Padova, Este, Rovigo, Adria, Verona e Legnago.

Al fine di verificare le linee di tendenza della popolazione anziana nel Veneto, risulta opportuno prendere visione degli indici più comunemente utilizzati nelle indagini demografiche: l'indice di vecchiaia, di ricambio e di dipendenza.

A livello nazionale nel 2003 l'indice di vecchiaia era pari al 130,3 in tal senso il Veneto si colloca al 128 posto nella graduatoria delle Regioni italiane più vecchie.

Mediamente, nel 2003, nel Veneto tale indice era pari al 135,7 e si prevede possa arrivare a 161,2 nel 2010.

In base ai dati ISTAT 2003 l'indice di vecchiaia per ULSS evidenzia l'ULSS 12 veneziana come la più vecchia del Veneto, con un valore che raggiunge il 212,8 seguita dall'ULSS 18 di Rovigo che raggiunge i 202,2 e da quelle di Belluno, Feltre e Adria che si attestano tra il 160 ed il 200; la più giovane è l'ULSS 15 Alta Padovana (Cittadella, Camposampiero), con un indice di vecchiaia pari al 100,7.

L'indice di ricambio è dato dal rapporto fra la popolazione di età compresa fra i 60 e i 64 anni (i potenziali neo pensionati) e la popolazione di età compresa fra i 15 e i 19 anni: nel Veneto è pari a 137,8.

Sette AULSS si attestano su valori superiori alla media regionale (Venezia, Padova, Belluno, Mirano, Feltre, San Donà di Piave, Rovigo), mentre quelle che riportano i valori più bassi sono le AULSS 15 Alta Padovana e AULSS 8 Asolo, rispettivamente con 110,7 e 110,9.

L'indice di dipendenza è un indice economico che individua la popolazione attiva sulla popolazione inattiva, ottenuto dal rapporto tra la somma della popolazione 0-14 con la popolazione con 65 anni di età e oltre e la popolazione di età compresa fra 15 e 64 anni.

Nel Veneto la media di tale indice è pari a 47,4, ciò significa che su 100 persone in età attiva 47,4 sono inattive; i valori più elevati si registrano ancora

una volta nelle AULSS 12, 2, 1, 20, 18, 7, mentre fanalini di coda sono le AULSS 15 Alta Padovana, 14 Chioggia, 13 Mirano.

Questa breve analisi dei dati rilevati dal censimento ISTAT ha come obiettivo quello di cogliere l'andamento che ha avuto la popolazione negli ultimi dieci anni (confrontandoli con quelli del censimento del 1991), ma anche di prevedere quanto accadrà nel futuro; quest'ultima considerazione è importante per quanti hanno il compito di programmare le politiche riguardanti i servizi alla persona riconoscendo la responsabilità della famiglia e sostenendo le reti informali di assistenza. Alle Politiche Sociali viene richiesto un nuovo sforzo economico ed organizzativo che spesso appare superiore alle risorse disponibili: infatti, non solo crescono i costi dell'assistenza e della cura, ma aumenta anche la domanda di un maggiore inserimento degli anziani nella vita collettiva e nelle reti familiari.

3 QUADRO TEORICO

Le teorie sull'invecchiamento sono state influenzate sia dalle ricerche condotte sia dal clima culturale dell'epoca nella quale si sono sviluppate e evolute. Le tesi prodotte dagli esperti non necessariamente seguono il percepire sociale e finché non diventano predominanti nella cultura condivisa, le tematiche narrative determinanti per l'identità rimangono quelle espresse dalla maggioranza.

La terza età è stata frequentemente studiata e in molti casi risulta essere correlata all'immagine di decadimento della persona, di perdita e di limite. Alcune di queste ricerche adottano, in modo più o meno consapevole, una sorta di visione "adultocentrica" dello sviluppo, proponendo tre fasi: una di evoluzione, una adulta, completa e matura e una di inevitabile declino.

Dal punto di vista teorico è possibile individuare due modi contrapposti di percepire la vecchiaia. In una prospettiva di carattere psicologico emerge la teoria del *disimpegno progressivo* di Cumming ed Henry¹, che vede l'anziano come soggetto non più impegnato socialmente verso l'autorealizzazione e il successo, ma piuttosto verso la propria vita spirituale e le ricchezze dell'anima. Secondo questa teoria l'anziano rinuncia al ruolo nella società per occuparsi di se stesso² distaccandosi gradualmente sul piano fisico, psichico e sociale.

In contrapposizione alla precedente prospettiva troviamo la *teoria dell'attività* proposta da Havinghurst e Drever³, che sottolinea come l'anziano possa essere in grado di conservare la propria autonomia e libertà fintanto che vi sono le premesse per poterle conservare. I bisogni e gli interessi non si modificano rispetto all'età precedente, ma la crescente emarginazione, derivante dal mancato svolgimento dei propri ruoli sociali che contraddistingue questa fase, determina un graduale invecchiamento⁴.

Questo punto di vista è stato sostituito da uno indicato come *prospettiva dell'arco della vita* o *life span*. In questo caso, lo sviluppo viene visto come una

¹ Cfr. CUMMING E., HENRY W.E., *Growing Old: the Process of Disengagement*, Basic Books, New York, 1961.

² Cfr. MOSER F., PEZZATI R., LUBAN-PLOZZA B., *Un'età da abitare*, op. cit., p. 49.

³ Cfr. HAVINGHURST R.J., DREVER P.H., *Human Development and Education*, Longman, New York, 1953.

⁴ Cfr. MOSER F., PEZZATI R., LUBAN-PLOZZA B., *Un'età da abitare*, op. cit., pp. 49-50.

trasformazione che dura durante tutto l'arco della vita, con finalità e qualità specifiche che assumono tratti differenti in ogni fase. Secondo questa teoria ogni età dovrebbe avere motivazioni ed obiettivi evolutivi particolari e quindi, valore e dignità proprie rispetto alle finalità biologiche della specie.

La concezione di uno sviluppo a stadi viene proposta in modo differente da svariati autori⁵ tra questi E. Homburger Erikson, C.G. Jung, K.W. Schaie presentano alcuni spunti di riflessione comuni:

- l'idea di vecchiaia come fase della vita caratterizzata da compiti rilevanti e particolari;
- le caratteristiche che contraddistinguono questo stadio dell'esistenza non vengono percepite come dei limiti, ma come modalità per raggiungere i fini precedentemente citati;
- la necessità di attuare un'integrazione ed una nuova interpretazione del senso di identità prospettando la partecipazione sociale dell'anziano, intesa come adesione all'idea universale di umanità e alle attività condotte dall'uomo⁶.

Jung vedeva la vita come un percorso caratterizzato da vari obiettivi che devono essere raggiunti nelle diverse fasi. Nella prima fase della propria esistenza, la persona deve conseguire gli "obiettivi della natura" ovvero realizzare un "Io" forte, acquisire le capacità di interagire con le cose e costruirsi una posizione sociale adatta al raggiungimento di tali scopi; per conseguirli però egli è costretto a reprimere altri aspetti della personalità.

Nella seconda fase, che Jung ritiene partire dai 35-40 anni, l'uomo si riappropria di quella parte del sé tralasciata precedentemente; ciò comporta un distacco graduale dagli elementi produttivi che avevano caratterizzato le fasi precedenti della vita. Vi è la tendenza di rivolgersi verso l'integrazione dell'essere, percorso che trova il suo culmine nella fase della vecchiaia. Se nella prima fase, però, l'interesse dell'uomo deve essere proteso alla creazione di una famiglia e al raggiungimento di un ruolo sociale per mettere "radici nel mondo", nella seconda l'attenzione dell'uomo è rivolta alla ricerca di sé stesso, senza la continua distrazione del mondo, per mettere quindi "radici nell'anima"; la

⁵ Cfr. MOSER F., PEZZATI R., LUBAN-PLOZZA B., *Un'età da abitare*, op. cit., p. 46.

⁶ *Ibidem*, p. 49.

vecchiaia, per Jung, è il luogo dell'attribuzione di senso, dell'integrazione e della riorganizzazione⁷.

Schaie pensa invece a cinque diversi stadi di sviluppo, connessi al cambiamento degli aspetti cognitivi, delle funzioni e dei ruoli sociali. La prima fase è quella dell'acquisizione, nella quale il bambino acquisisce dalle attività quotidiane le abilità di cui ha bisogno.

Nel secondo stadio, quello "del conseguimento", il giovane uscendo dalla propria famiglia acquisisce autonomia risolvendo i propri problemi.

Il terzo stadio, "della responsabilizzazione", è caratterizzato dalla capacità dell'individuo di farsi carico di altre persone e di trovare soluzione ai problemi.

Nel quarto stadio, quello "direttivo", l'adulto riesce ad arricchire quanto recepito nelle fasi precedenti di vita con nuove abilità.

Il quinto stadio, infine, è quello "delle reintegrazioni": visto che nel corso della vecchiaia si riducono sia la complessità che la flessibilità cognitiva, la persona anziana deve reintegrare le conoscenze precedentemente acquisite attraverso l'impiego delle sue abilità cognitive. Ciò, però, viene svolto nei migliori dei modi solo in determinate situazioni vitali significative⁸.

Ursula Lehr pone l'attenzione su come il suo maestro Hans Thomas sia stato capace di dimostrare il valore di una *teoria cognitiva della personalità* caratterizzata dai seguenti tre postulati.

- "Una variazione comportamentale dell'individuo nella vecchiaia varia maggiormente con il cambiamento 'vissuto' che non con quello 'obiettivo' della situazione.

- Il modo con cui le modificazioni situazionali sono sperimentate dipende da un lato dai bisogni e dalle aspettative dominanti nel singolo, dall'altro anche dalle aspettative del gruppo e della società, ai quali il singolo appartiene.

- L'adattamento del singolo al processo di senescenza è funzione dell'equilibrio in atto fra i sistemi cognitivi e motivazionali che operano in lui"⁹.

La teoria psico-sociale¹⁰ si sofferma maggiormente sulle condizioni imposte da una società che punta l'accento sull'efficienza con conseguenze negative nel

⁷ *Ibidem*, pp. 46-47.

⁸ Cfr. MOSER F., PEZZATI R., LUBAN-PLOZZA B., *Un'età da abitare*, op. cit., pp. 48-49.

⁹ LEHR U., *Psicologia degli anziani*, SEI, Torino, 1979.

¹⁰ Cfr. TIBBITS C., *Handbook of Social Gerontology*, University of Chicago Press, Chicago, 1960.

modo in cui si realizza il processo di invecchiamento: lo sradicamento delle proprie strutture domiciliari e familiari, l'emarginazione e l'isolamento determinerebbero il precipitare di una situazione precedentemente in equilibrio. Paul B. Baltes e H.W. Reese (1984, 1986) propongono la *Life-Span Developmental Psychology* non come una teoria, ma come un orientamento e una prospettiva sullo sviluppo umano.

In precedenza E. Homburger Erikson aveva sviluppato il concetto di maturazione della personalità lungo tutto l'arco della vita (ciclo vitale e "otto età dell'uomo"), nell'ambito dell'interazione sociale (stadi di sviluppo psico-sociale). L'orientamento della *Life-Span Developmental Psychology* prevede un generale processo di adattamento che persiste durante tutto l'arco della vita, ma che assume un particolare significato nell'età anziana. Baltes e Reese postulano i seguenti processi:

- SELEZIONE: la persona tende a concentrare le proprie energie sugli ambiti della vita ritenuti più rilevanti selezionando degli obiettivi di vita maggiormente raggiungibili all'interno dei limiti fissati dalla biologia e dalla cultura.
- OTTIMIZZAZIONE: strategia che la persona utilizza per migliorare il potenziale delle risorse personali e sociali nel perseguimento dei vari obiettivi.
- COMPENSAZIONE: la perdita di risorse personali e sociali unitamente al declino delle capacità cognitive della persona può essere modificata dalle abitudini e dallo stile di vita del soggetto.

L'approccio di questi due studiosi si caratterizza per il suo orientamento inteso a evidenziare i seguenti aspetti:

- lo sviluppo ontogenetico è un processo che dura tutta la vita;
- gli schemi di cambiamento nello sviluppo sono contrassegnati dal pluralismo;
- la plasticità intraindividuale agisce sui processi psicologici;
- lo sviluppo individuale (ontogenesi) varia con l'evoluzione della specie (filogenesi);
- lo sviluppo individuale è sottomesso ad influenze: di età storiche e non normative;
- lo sviluppo psicologico deve essere considerato in un contesto interdisciplinare.

Neugarten B.L.¹¹ vede le caratteristiche dell'età senile come strettamente connesse alle caratteristiche dell'età adulta, cioè riconducibili alle modalità con cui quest'ultima si instaura ed evolve, fra i quaranta e i sessantacinque anni, nel processo dinamico che determina un cambiamento nel modo di adattarsi all'ambiente e di reagire agli impulsi vitali e dalla prevalenza dell'attività a quella della passività.

Un capitolo a parte merita il ciclo epigenetico proposto da Erik Homburger Erikson, un'originale rielaborazione della teoria psicoanalitica, probabilmente una fra le più note e citate.

¹¹ Cfr. NEUGARTEN B.L., *Middle age and aging*, University of Chicago Press, Chicago, 1968.

4 LA PROSPETTIVA DELLA VECCHIAIA NELLA TEORIA DI E.H. ERIKSON

4.1 Breve introduzione al ciclo vitale epigenetico

E. Homburger Erikson può quasi certamente essere considerato l'autore più noto e citato per essersi posto l'obiettivo di abbracciare l'intero arco della vita utilizzando un quadro di riferimento integrale e coerente¹.

L'approccio di E. Homburger Erikson propone una visione ottimistica della vita in quanto egli, contrariamente a Freud che punta l'attenzione sui meccanismi che danno origine alla patologia psichica, fa emergere il desiderio insito nella persona umana di dare significato e coerenza alla propria esperienza esistenziale².

Lo schema evolutivo dell'uomo proposto dall'Autore segue una prospettiva di tipo olistico³, la quale mette in evidenza la complementarità dei sistemi biologico e psicologico e, il loro modo di riorganizzarsi all'interno dell'interazione reciproca con l'ambiente sociale⁴.

Ognuno degli stadi proposti deve essere vissuto, secondo Erikson, pienamente e con completezza; il passaggio da uno stadio all'altro, per l'Autore, è preceduto da una percezione emotiva data dall'acquisizione di fiducia, autonomia ed intraprendenza da parte della persona⁵. Tali stadi sono connessi ai processi organici, ma dipendono, sia dai processi psichici che dirigono l'evoluzione della personalità, sia dal potere morale dello sviluppo sociale⁶.

Ogni stadio è caratterizzato dal conflitto tra due tendenze, dal quale scaturisce una forza psicosociale che, assieme alle altre forze acquisite nel corso della vita, rappresenta la qualità di fondo che farà diventare l'uomo una persona adulta e quindi appartenente al ciclo generazionale.

La personalità dell'individuo, quindi, si costruisce a seconda di come quest'ultimo affronta e risolve i compiti evolutivi di ciascuno stadio. A differenza di Freud, però, Erikson sostiene che ai fini dello sviluppo non sono importanti

¹ Cfr. DI PROSPERO B., *Il futuro prolungato*, op. cit., p. 55.

² *Ibidem*, p. 56.

³ Cfr. CAPRARA G.V., GENNARO A., *Psicologia della personalità*, Il Mulino, Bologna, 1999.

⁴ Cfr. LERNER R.M., *Concepts and Theories of Human Development*, Random House, New York, 1986.

⁵ Cfr. GUIDOLIN E., *Erik H. Erikson: il ciclo vitale epigenetico*, in GUIDOLIN E. (a cura di), *Esistenza ed educazione*, Imprimerie Editrice, Padova, 2000, p. 49.

⁶ Cfr. ERIKSON E.H., *I cicli della vita. Continuità e mutamenti*, Armando, Roma, 1999, pp. 75-77.

solo le prime fasi ma anche quelle successive, in quanto si può riparare o trasformare quanto non risolto nelle fasi precedenti⁷.

È bene chiarire che tale lotta tra tendenze antagoniste viene indicata dall'Autore con l'antitesi tra l'elemento *sintonico* vs. quello *distonico*. il primo, riconosciuto come positivo, opposto al secondo, visto come negativo, ma al tempo stesso complementare⁸.

Questa differenziazione sussiste in quanto, mentre l'elemento sintonico asseconda lo sviluppo e l'espansione della persona, fornisce degli scopi e spinge all'impegno e al rispetto di sé, quello distonico può essere rappresentato dalle sfide che la vita pone all'uomo⁹ durante l'arco della sua esistenza.

Gli otto stadi del ciclo epigenetico proposti dall'Autore vengono evidenziati nella tabella 1 alla pagina successiva.

⁷ Cfr. DI PROSPERO B., *Il futuro prolungato*, op. cit., p. 56.

⁸ *Ibidem*, p. 73.

⁹ *Ibidem*, p. 128.

TABELLA 4.1: Gli stadi psicosociali della vita¹⁰

STADI								
ETÀ SENILE								Integrità Vs. Disperazione SAGGEZZA
ETÀ ADULTA							Generatività Vs. Stagnazione CURA	
GIOVINEZZA						Intimità Vs. Isolamento AMORE		
ADOLESCENZA					Identità Vs. Identità confusa FEDELTA'			
ETÀ SCOLARE				Industriosità Vs. Senso di inferiorità COMPETENZA				
ETÀ DEL GIOCO			Iniziativa Vs. Senso di colpa FINALITÀ					
PRIMA FANCIULEZZA		Autonomia Vs. Vergogna/ Dubbio VOLONTA'						
INFANZIA	Fiducia di base Vs. Sfiducia di fondo SPERANZA							

¹⁰ ERIKSON E. H., ERIKSON J. M., KIVNICK H. Q., *Coinvolgimenti vitali nella terza età*, op. cit., 29.

4.2 La vecchiaia: ottavo stadio del ciclo epigenetico

L'ottavo stadio del ciclo epigenetico è occupato dalla vecchiaia, fascia che va dai 60 anni circa fino al momento del decesso; in tale fase l'individuo è caratterizzato dalla lotta dialettica tra il *senso di integrità* e quello di *disperazione* e *disgusto* o (sdegno); da tale conflitto si genera la virtù della *saggezza*¹¹.

Secondo Erikson le qualità presenti in ogni persona anziana sono anticipate dalle tappe precedenti del ciclo di vita e dalle crisi che le hanno caratterizzate; crisi che non rappresentano necessariamente un pericolo, ma piuttosto una svolta a dimostrazione, da una parte, di maggiore debolezza e, dall'altra, di più ampie capacità possedute¹².

L'integrità, elemento sintonico di questo stadio, deriva dalla sicurezza che la persona nutre verso la propria tendenza all'ordine e a vivere pienamente la propria vita; implica anche l'accoglienza del proprio ciclo vitale e delle persone che ne fanno parte¹³.

Dalla premessa appena fatta potrebbe sembrare che, in questo ottavo stadio, l'elemento distonico sia facilmente identificabile nella disperazione, in realtà è vero che l'integrità reca con sé il bisogno di *saggezza*, ma questa, per Erikson, è "consapevole e distaccato interesse per la vita, anche di fronte alla stessa morte"¹⁴. Tale virtù, quindi, viene completata da un senso di disprezzo, una forma di risposta derivata dal riconoscere gli altri nella situazione di continuo decadimento, per il quale tutto sembra caotico e privo di speranza. Tale saggezza "mantiene e comunica l'integrità dell'esperienza nonostante lo sdegno per gli errori umani e il terrore di non essere assoluto"¹⁵.

Tenuto in considerazione quanto appena detto è possibile concentrarsi nell'osservazione di due elementi: quello distonico dell'ultimo stadio trattato, cioè la *disperazione* e quello sintonico del primo stadio del ciclo epigenetico, cioè la *speranza*, questa, intesa come completezza, costituisce per Erikson

¹¹ Cfr. GUIDOLIN E., *Erik H. Erikson: il ciclo vitale epigenetico*, op. cit., p. 64.

¹² Cfr. ERIKSON E.H., *Riflessioni sul ciclo della vita del Dr. Borg.*, in Erikson E.H., *L'adulto*, Armando, Roma, 1981, p. 23.

¹³ Cfr. GUIDOLIN E., *Erik H. Erikson: il ciclo vitale epigenetico*, op. cit., p. 65.

¹⁴ ERIKSON E.H., *I cicli della vita. Continuità e mutamenti*, op. cit., pp. 78-79.

¹⁵ ERIKSON E.H., *Riflessioni sul ciclo della vita del Dr. Borg.*, op. cit., p. 52.

l'elemento di base senza il quale non è possibile dare un senso all'inizio ed alla fine della vita; per l'Autore, in questo ottavo stadio la speranza diventa fede.

Va ricordato che "nelle culture più vitali i bambini maturano mentalmente ed in maniera singolare dal rapporto che vengono ad avere con le persone anziane"¹⁶.

Erikson sostiene quindi l'importanza, soprattutto a seguito dell'allungamento della durata della vita, di creare delle nuove e serie ritualizzazioni in grado di garantire un interscambio maggiore e ricco di significato tra l'inizio e la fine della vita e una più forte ed attiva condivisione di fronte alla morte. Per rendere tutto ciò fattibile, i due elementi essenziali saranno la saggezza e la disperazione¹⁷.

All'interno del ciclo epigenetico, il concetto di "dopo" indica certamente la successione degli stadi previsti, ma non solo: implica innanzi tutto che le virtù acquisite non vengano perse nella tappa successiva o cristallizzate perché appartenenti solo al passato; il "dopo" non significa la perdita degli elementi ritrovati nei livelli precedenti, ma una loro ulteriore rilettura.

In tal senso, ad esempio, la capacità generativa che troviamo nello stadio dell'età adulta non viene persa nell'anziano; questi può (ed ha bisogno) di mantenere la propria funzione generativa, anche se l'attuale disorganizzazione della vita familiare può implicare uno scarso coinvolgimento della persona anziana e, quindi, una riduzione della sua vitalità; ciò avviene anche quando l'anziano si lamenta del tempo passato, del tempo perduto e della propria ridotta autonomia¹⁸.

Questa fase potrebbe rappresentare "una regressione al servizio dello sviluppo"¹⁹, cioè una strategia per cercare la soluzione ad una lotta caratteristica di questa età²⁰.

Il fatto che sia possibile una rilettura delle qualità del passato, grazie alla quale queste si colorano di nuovi valori, permette alla persona di coglierle così come sono e non solo alla luce di quanto di normale o patologico le aveva anticipate.

Nell'ultimo stadio, infatti, l'individuo è meno soggetto all'ansia nevrotica ma, ciò nonostante, non si affranca dalla "paura della vita-e-della-morte"²¹. Il fatto di

¹⁶ ERIKSON E.H., *I cicli della vita. Continuità e mutamenti*, op. cit., p. 80.

¹⁷ *Ibidem*, p. 80.

¹⁸ *Ibidem*, p. 81.

¹⁹ BLOS P., *The Second Individuation Process of Adolescence*, "The Psychoanalytic Study of the Child", 22, 1967, pp. 62-86.

²⁰ Cfr. ERIKSON E.H., *I cicli della vita. Continuità e mutamenti*, op. cit., p. 81.

analizzare in maniera diversa il "senso di colpa" avvertito nell'infanzia, secondo Erikson, non elimina il "senso di malessere" che ogni persona sente nella propria intima e personale esperienza²².

Secondo l'Autore perché il ritualismo sia, in questa fase, coerente con i caratteri dell'età anziana, deve essere di natura filosofica; egli ritiene che per conservare un equilibrio e assegnare significato al progredire della distruzione del corpo e della mente, bisogna trovare un appoggio nella continua fiducia della saggezza. Per quanto riguarda la condizione psicosessuale dell'età senile, Erikson ritiene che vi debba essere una "generalizzazione dei processi sensuali", grazie alla quale è possibile preservare il senso dell'esperienza fisica e mentale sviluppata, nonostante il sopraggiunto decadimento delle funzioni²³.

L'Autore sottolinea come l'integrità, elemento sintonico di tale stadio rappresenti senza dubbio un senso di coerenza e di completezza, caratteri che, in questa fase della vita, sembrano venir meno, a causa della perdita di collegamento in tutti e tre i processi organizzativi: nel corpo (ad es. la perdita di interconnessioni dei tessuti o dell'apparato muscolare), nella psiche (perdita di congruenza mnemonica dell'esperienza passata e attuale) e nell'ethos (paura della fine della funzione che permetteva la mutua attività generativa). Si rende necessario, quindi, un orientamento opposto a tale processo, che punti a mantenere unite tutte le cose; questo è determinato dall'integrità.

Spesso però l'anziano è portato a mitizzare il passato e tale atteggiamento può essere considerato una sorta di difesa contro il disprezzo che in certi momenti può provare. Nonostante ciò, Erikson non esclude la possibilità che, in condizioni favorevoli, le qualità vengano utilizzate produttivamente dalla persona, integrando adeguatamente le esperienze sperimentate nel corso dell'esistenza: in questo modo l'Autore prevede che possa esservi uno sviluppo ulteriore del senso di integrità²⁴.

Il ciclo epigenetico proposto da Erikson si chiude in se stesso ma si lega perché in esso vi è la duplice tendenza a concludersi come esperienza coerente e ad

²¹ *Ibidem*, p. 81.

²² *Ibidem*, pp. 81-82.

²³ Cfr. ERIKSON E.H., *I cicli della vita. Continuità e mutamenti*, op. cit., pp. 82-83.

²⁴ *Ibidem*.

unirsi con le generazioni successive, alle quali fornisce e dalle quali trae vigore e contemporaneamente "dissidio fatale"²⁵.

Vi è quindi un ritorno allo stadio di bambino successivamente a quello della vecchiaia. Il problema consiste nel valutare se tale "ritorno" si esplicherà verso l'assunzione, da parte della persona anziana, di un ponderato e riflessivo comportamento fanciullesco o se, al contrario, si tratterà di assumere solo un atteggiamento bambinesco²⁶. Ciò si inserisce non solo e non tanto in un discorso individuale, cioè che riguarda il ciclo di vita del singolo, ma soprattutto in uno generazionale²⁷.

Questo perché, secondo l'Autore, ogni ciclo di vita ha l'onere di trasferire alle nuove generazioni il vigore per far fronte, nei modi che sembrano loro più adeguati, alle difficoltà della vita²⁸. Ciò è possibile solo attraverso il senso d'integrità; questa però, collegandola a quanto detto prima, non deve essere solo una caratteristica del singolo, ma soprattutto una diffusa e sentita propensione ad "ascoltare" quanti "conoscono le vie che portano all'integrazione della vita umana"²⁹.

"La vita del singolo è infatti la coincidenza di un solo ciclo vitale con un unico frammento della storia"³⁰ quindi, per Erikson, tutte le forme di integrità umana che vengono raggiunte seguono il ciclo della vita; esse vivono e muoiono con la sola maniera integrativa che ogni persona possiede e alla quale prende parte nel corso della propria esistenza³¹.

4.3 Il nono stadio del ciclo epigenetico

Il sogno angosciante che compare nelle prime sequenze del film di Ingmar Bergman "Il posto delle fragole" viene espressamente utilizzato da Erikson per mettere in evidenza la paura provata dalle persone anziane nella consapevolezza che tutta la loro vita, ad un certo momento, si arresterà.

Erikson accenna al linguaggio figurato utilizzando il regista Bergman, che dà vita alla scena in cui, nella completa solitudine di una silenziosa mattina

²⁵ ERIKSON E.H., *Riflessioni sul ciclo della vita del Dr. Borg.*, op. cit., p. 23.

²⁶ Cfr. ERIKSON E.H., *I cicli della vita. Continuità e mutamenti*, op. cit., p. 83.

²⁷ Cfr. ERIKSON E.H., *Introspezione e Responsabilità*, Armando, Roma, 1972, p. 135.

²⁸ *Ibidem*, p. 136.

²⁹ ERIKSON E.H., *I cicli della vita. Continuità e mutamenti*, op. cit., p. 83.

³⁰ *Ibidem*, p. 84.

³¹ *Ibidem*.

d'estate priva dello scorrere del tempo, il dottor Borg incontra un carro funebre dal quale sbalza fuori un cadavere, il suo, che cerca con la mano di raggiungere il dottor Borg stesso³².

Questa scena ricca di simbolismo della vita e della morte³³ esprime la condizione vissuta da molte persone anziane: l'essere consci del pericolo della morte derivante dalla consapevolezza di non essere assoluti e, soprattutto, dal non accettare la morte come fine ultimo, genera nell'anziano il senso di disperazione e disgusto³⁴.

Tutto ciò, in ultima analisi, rivela solo il disgusto dell'individuo verso se stesso; soltanto l'integrità e la saggezza permettono all'uomo di superare la disperazione derivante dall'impotenza che contraddistingue la fine della vita, così come ne aveva distinto l'inizio³⁵.

In questo modo, si congiungono positivamente i due momenti dell'inizio e della fine della vita umana, attraverso il senso di completezza che si realizza nel concetto di fiducia, intesa come capacità di fidarsi della "completezza" di un altro individuo³⁶. Erikson sostiene che "i bambini sani non hanno paura della vita se i loro genitori hanno abbastanza integrità da non temere la morte"³⁷. Solamente affrontando lo stadio anziano con vivacità, passione distaccata e viva per la vita, nonostante le ripercussioni del tempo che passa, la persona anziana potrà dichiarare³⁸ "io sono quello che sopravvive di me"³⁹.

Solo in tempi successivi E. Homburger Erikson individua un altro stadio del ciclo epigenetico a seguito dell'ottavo, ma il tempo della sua vita finì prima che lui potesse teorizzare temi e tempi di questo "nono stadio". Questa esigenza è stata dettata dal fatto che, in maniera sempre più evidente, le persone di ottanta e novanta anni mostrano necessità, rivalutazioni e problemi nuovi⁴⁰.

Joan Mowat Erikson, moglie dell'autore, ha reso possibile questa teorizzazione quando ottantaquattrenne si è occupata del "nono stadio" sviluppando il tema

³² Cfr. ERIKSON E.H., *Riflessioni sul ciclo della vita del Dr. Borg*, op. cit., pp. 22-23.

³³ Cfr. ERIKSON E.H., ERIKSON J.M., KIVNICK H.Q., *Coinvolgimenti vitali nella terza età*, op. cit., p. 178.

³⁴ Cfr. GUIDOLIN E., *Erik H. Erikson: il ciclo vitale epigenetico*, op. cit., p. 67.

³⁵ Cfr. ERIKSON E.H., *Introspezione e responsabilità*, op. cit., p. 136.

³⁶ Cfr. GUIDOLIN E., *Erik H. Erikson: il ciclo vitale epigenetico*, op. cit., p. 68.

³⁷ ERIKSON E.H., *Infanzia e società*, Armando, Roma, 1980, p. 252.

³⁸ Cfr. GUIDOLIN E., *Erik H. Erikson: il ciclo vitale epigenetico*, op. cit., p. 69.

³⁹ ERIKSON E.H., *Gioventù e crisi di identità*, Armando, Roma, 1980, p. 164.

⁴⁰ Cfr. ERIKSON E.H., *I cicli della vita*, op. cit., p. 127.

della “trascendenza” (dal vocabolario “trascendere”, “essere al di sopra o al di là di un limite”, eccedere, eccellere” o anche “andare al di là dell’universo e del tempo”).

Si tratta di un orizzonte di bisogni diversi rispetto a quelli presentati dalla popolazione appartenente alla fascia d'età dei sessanta, settanta anni. Tali aspetti sono stati affrontati creando un nuovo stadio del ciclo epigenetico; dai cambiamenti vissuti sul piano corporeo, con la progressiva perdita di autonomia, alla disperazione che nell'ottavo stadio solo raramente si avvertiva e che ora è sempre presente. In questa delicata fase della vita non si è a conoscenza di quali necessità e privazioni sul piano fisico possono sopraggiungere. Vengono colpite la stima e la fiducia che la persona nutre verso se stessa e la propria autonomia. Inoltre, se una volta speranza e fiducia potevano dare sostegno, in questa fase della vita non resta che fronteggiare lo sconforto e la demoralizzazione con *fede ed umiltà*⁴¹. Jaspers ricorda il paradosso per il quale “ognuno vorrebbe diventare vecchio, ma nessuno vorrebbe esserlo”⁴².

In merito al contrasto tra elementi sintonici e distonici è importante sottolineare che, nel corso della vita, determinate condizioni possono rendere predominanti i secondi: l'età senile è sicuramente una di queste situazioni. È possibile tracciare un percorso basandosi sulle tensioni create dagli elementi sintonici e distonici che la persona anziana deve affrontare.

4.4 Una rilettura del ciclo epigenetico rispetto all'invecchiamento

In questo paragrafo vengono riletti gli otto stadi del ciclo epigenetico proposti da E. Homburger Erikson rispetto all'invecchiamento.

Ogni stadio del ciclo epigenetico coinvolge la persona anziana nel re-integrare, in modo nuovo e adatto all'età, quei temi psicosociali che erano predominanti nel periodo precedente.

Il primo stadio, la fiducia di base, funge da appoggio per affrontare le sfide che la vita mette di fronte all'uomo; essa rappresenta la dimostrazione della presenza della speranza. Nonostante ciò l'esistenza sarebbe povera se non vi

⁴¹ *Ibidem*, pp. 127-128.

⁴² JASPERS K., *Psicopatologia generale*, Il Pensiero Scientifico, Roma, 1964.

fosse una minima dose di sfiducia. Se, però, questa si inserisce in modo marcato nei vari momenti della vita, può sottrarre dal contatto con le altre persone. Ciò accade agli individui anziani; questi, infatti, sono costretti a non credere più nelle loro capacità, lasciando così spazio alla disperazione. Essa è legata all'incessante aumento del deterioramento fisico e psichico che induce mortificazioni e difficoltà nello svolgimento delle occupazioni quotidiane più semplici. Malgrado ciò possa indurre stanchezza e depressione nella persona anziana, questo non le toglie la speranza che l'aiuta a continuare ad affrontare le sfide della vita⁴³.

Nel corso dell'esistenza il desiderio di autonomia consente il raggiungimento di molti successi; essa permette all'individuo di dimostrare che egli ha voglia di riuscire e, quindi, di impegnarsi. L'autonomia è legata alla volontà, all'impegno. Vi sono, però, dei limiti oltre i quali la persona non ha più padronanza della situazione, determinati dal fatto che la volontà è debole nonostante venga tenuta sotto controllo sia dalla sicurezza, sia dalla necessità di evitare la vergogna derivante dalla perdita dell'autocontrollo. Può quindi capitare che la volontà regredisca verso forme di insicurezza che possono sfociare in atteggiamenti di vergogna e incertezza verso le proprie capacità.

Ciò avviene anche nell'anziano che smarrisce la fiducia riguardo alla propria autonomia fisica e alle decisioni prese nel corso della vita; egli desidera fortemente ciò che è a lui conosciuto, fidato, che gli dà sicurezza; purtroppo spesso nulla è più veramente sicuro.

L'autonomia porta la persona a volere che le cose siano fatte a modo suo, secondo i propri canoni; tale qualità permane durante l'intero arco della vita, e nella persona anziana, porta a creare dei conflitti con quanti contraddicono le sue disposizioni. Tutto ciò serve solo a irritarla ed a innervosirla fino al punto di farle sorgere il dubbio circa la propria autonomia⁴⁴.

L'iniziativa può caratterizzarsi come atto di coraggio e valore che dà impulso verso una nuova direzione. Quando però tale azione perde entusiasmo, segue un senso di avvillimento derivante dall'inadeguatezza provata dalla persona.

⁴³ *Ibidem*, pp. 128-129.

⁴⁴ Cfr. ERIKSON E.H., *I cicli della vita*, op. cit., pp. 129-130.

Il senso di colpa comincia a diventare pressante quando l'anziano si accorge di essere troppo propenso a portare a termine progetti che gli sembrano altamente soddisfacenti, ma solo per quanto riguarda il profilo personale.

Inoltre, alcune azioni mosse dal senso di colpa avvertito dall'individuo possono sfociare in forme variegata di fanatismo: perso l'entusiasmo del passato, alla persona anziana tutto appare più complicato e impegnativo e quindi il senso di iniziativa viene meno⁴⁵.

Ogni individuo, nel corso della sua esistenza, può venir giudicato in base alle proprie abilità: industriosità e competenza sono attitudini che fungono da forza motrice per lo svolgimento di determinati compiti. L'importante nel mondo non è essere originali, ma essere competenti per poter essere vincenti. Quando, però, tali caratteristiche vengono meno, non vi è più la forza per essere competitivi, le sfide si presentano alla persona anziana costringendola a scoprire la propria inadeguatezza e ciò diventa motivo di mortificazione⁴⁶.

L'identità qualifica e contraddistingue l'individuo fin dalla nascita. Il problema sorge quando la persona riflette sulla contrapposizione tra chi ella pensa di essere e chi gli altri pensano che ella sia o cerchi di essere. Solo ciò che realmente l'individuo è gli permette di continuare a vedere chiaramente il proprio cammino, al di là dei vari ruoli che vorrebbe interpretare. Rispetto a quello del passato, alla persona anziana il proprio ruolo appare più oscuro e confuso⁴⁷.

Chi non ha la fortuna di provare il senso di intimità, in questo stadio, avverte al contrario un senso di solitudine e carenza, in quanto non ha raggiunto questa ulteriore modalità di arricchimento derivante dall'amare e trovare se stesso in un'altra persona. L'anziano si trova ugualmente isolato qualora, nel corso della propria vita, non abbia avuto tali fortune, che possano ora essere ricordate; alcuni trovano anche rifugio nell'amore per le arti, per il lavoro o la letteratura. Può accadere che l'anziano non sia in grado di relazionarsi e di dipendere da altri individui. Inoltre la vergogna che deriva dal non sapere come interagire con

⁴⁵ Cfr. ERIKSON E.H., *I cicli della vita*, op. cit., p. 130.

⁴⁶ *Ibidem*, p. 131.

⁴⁷ *Ibidem*, pp. 131-132.

un'altra persona può impedire l'instaurazione e la crescita di un nuovo rapporto d'intimità⁴⁸.

Con la fine dell'età adulta, caratterizzata dalla generatività, può accadere che la persona avverta la necessità di sottrarsi parzialmente dal mondo familiare e lavorativo che l'aveva coinvolta. Questa fase della vita è stata caratterizzata da un senso di appartenenza e da obblighi, doveri, responsabilità ed interessi. Verso gli ottanta/novanta anni le energie cominciano a diminuire e vi è riduzione della capacità di adattamento alle richieste e alle trasformazioni del mondo esterno. La generatività comincia a venir meno e la persona si affranca dall'onere di cura di altri individui. Questo sradicamento, però, può comportare l'insorgenza di un senso di inutilità del soggetto. La situazione appare come priva di lotte da fronteggiare e quindi, può maturare una sensazione di stagnazione.

Ovviamente, tale condizione può essere percepita positivamente dalle altre persone, che la vedono come possibilità di riposo per il soggetto; in realtà, se si è costretti a ritirarsi dalla generatività e dalla cura degli altri, tale momento può essere vissuto in maniera estremamente negativa dall'anziano⁴⁹.

La saggezza viene descritta da Erikson come la facoltà di ascoltare, vedere e rammentare gli altri e, quindi, si associa all'integrità che necessita di tatto e contatto. Tale richiesta per l'anziano di ottanta/novanta anni è molto pesante, in quanto in molti casi non presenta una vista ed un udito perfetti.

In quest'ultima parte della vita, nel conflitto tra elemento sintonico e distonico, spesso a prevalere è il secondo. La disperazione provata in questa fase è diversa da quella dell'ottavo stadio; in esso la persona è impegnata in una riflessione retrospettiva circa la propria esistenza fatta di felicità e rammarico. Tale valutazione contribuisce a determinare il disdegno e la disperazione vissuti nella vecchiaia⁵⁰. Erikson sostiene che "la disperazione esprime la sensazione di avere a disposizione un tempo ormai breve, troppo breve per tentare di iniziare un'altra vita e provare strade alternative..."⁵¹.

Quella vissuta non lascia spazio ad una "disperazione retrospettiva", in quanto l'attenzione è tutta rivolta all'adempimento delle funzioni più semplici. Le

⁴⁸ Cfr. ERIKSON E.H., *I cicli della vita*, op. cit., pp. 132-133.

⁴⁹ *Ibidem*, pp. 133-134.

⁵⁰ Cfr. ERIKSON E.H., *I cicli della vita*, op. cit., p. 134.

⁵¹ ERIKSON E.H., *Infanzia e società*, op. cit. 251.

relazioni derivate dallo sconforto causato dai piccoli problemi vissuti dalla persona, in questa fase dell'esistenza, dipendono dalle valutazioni sulla vita svolte precedentemente.

Inoltre, le perdite che fino ad ora l'anziano ha dovuto subire (genitori, parenti, amici) hanno determinato un'intensa tristezza che si aggiunge alla consapevolezza della propria morte imminente.

Ciò che durante tutto l'arco dell'esistenza ha permesso all'individuo di superare i conflitti e le difficoltà è stata la fiducia di base, senza la quale la vita risulta essere inconcepibile.

Se l'anziano in questo nono stadio riuscisse a trovare un punto di equilibrio con gli elementi distonici del proprio percorso vitale, potrebbe compiere degli enormi progressi per raggiungere la "gerotrascendenza"⁵². Tale termine riprende quanto viene descritto da Tornstam⁵³; in particolare il soggetto trascendentale vive:

- un sentimento di comunione con l'universo;
- un tempo limitato ad ora, al periodo più prossimo, oltre il quale non si vede chiaramente;
- uno spazio misurato in base alle proprie capacità fisiche;
- la morte come un elemento sintonico, comune a tutti gli esseri viventi;
- un senso di sé che si allarga, fino a comprendere altri intercorrelati.

Il ritiro attuato dalla persona anziana per meditare sulla propria esistenza serve per rilassarsi e liberarsi dalla fretta che caratterizzava le fasi precedenti della vita; ciò però non implica la carenza di coinvolgimenti vitali. La trascendenza, se scelta consapevolmente può indicare il distacco da una percezione fredda e materiale della vita. Se, invece, il ritiro è motivato da un odio verso la vita e le altre persone, non viene vissuto come trascendenza mentale. Molti anziani si trovano obbligati al ritiro a causa di deficit che li colpiscono. Questo si traduce nella limitazione del rapporto con gli altri individui. Nel caso di un ritiro forzato, quindi, la trascendenza diventa più difficilmente raggiungibile, anche se non irrealizzabile.

⁵² ERIKSON E.H., *I cicli della vita*, op. cit., p. 135.

⁵³ Cfr. TORNSTAM L., *Gerotrascendenza: A Theoretical and Empirical Exploration*, in THOMAS L.E., EISENHANDLER S.A. (a cura di), *Aging and the Religious Dimension*, Greenwood Publishing Group, Westport, Conn., 1993.

Nel tentativo di costruire un senso di sé socialmente efficace, la persona anziana testa la sua "identità temporale", guarda ad un futuro migliore per tentare di sfuggire ad un presente poco gratificante; misurandosi con le proprie aspettative e mirando alla perfezione, l'individuo scappa dal presente, riparandosi nella creatività e nell'immaginario.

Per Erikson l'anziano deve trovare la capacità di procedere oltre i confini imposti dall'esterno, per ricercare il proprio benessere; riuscendo a dare agli altri qualcosa, egli potrà abbandonare questo mondo essendo ciò che ha dato⁵⁴.

Analizzando la vita dall'ottica privilegiata dell'anziano, che può guardare la propria esistenza retrospettivamente è possibile notare che sono sempre gli impulsi sintonici e distonici del progredire e del rinunciare che combattono per affermarsi: l'individuo è messo alla prova da tale conflitto che è alla base del successo; ogni fase della vita rappresenta un momento di verifica per la capacità sintonica della forza di volontà⁵⁵. Per Erikson è importante il legame tra individuo e società, in quanto la persona è inscindibile dal proprio contesto sociale. Inoltre, secondo l'Autore "mancando un ideale culturalmente attuabile di età senile, la nostra civiltà non possiede un vero e proprio concetto di vita"⁵⁶. Ne consegue che nelle società attuali, più che essere integrate ed essere viste come sorgenti di saggezza, le persone anziane sono l'emblema della vergogna. La reazione della società è di scherno, disdegno e repulsione. Se viene concesso un aiuto, questo viene estremizzato, esagerato; tale gesto, invece di aiutare la persona, la ferisce, non la rispetta. L'anziano diventa quindi un bambino che preferisce abbandonarsi a questi stereotipi piuttosto che ribellarsi⁵⁷. Erikson sostiene che proprio per garantire a ciascuno di poter vivere serenamente quest'età, tra le gioie e le difficoltà che essa comporta, la soluzione migliore è quella di porre attenzione a queste persone e ad ascoltarle, offrendo a tutti la possibilità di imparare da loro, per predisporre ad affrontare questa fase finale dell'esistenza, apprendendo da ciò che la loro saggezza può offrire⁵⁸.

⁵⁴ Cfr. ERIKSON E.H., *I cicli della vita*, op. cit., pp. 146-148.

⁵⁵ *Ibidem*, p. 151.

⁵⁶ *Ibidem*, pp. 135-136.

⁵⁷ *Ibidem*, p. 138.

⁵⁸ *Ibidem*, p. 140.

5 PATOLOGIA E INVECCHIAMENTO

5.1 Anziano e fragilità

Il miglioramento delle condizioni di vita e lavorative, il progresso compiuto nel campo della medicina e dell'assistenza hanno favorito l'allungamento della vita della persona; quest'ultimo, però, ha aumentato il rischio di invecchiare "male", frequentemente in solitudine, con compromissioni marcate per ciò che concerne l'aspetto dell'autonomia¹. Questo quadro può essere sintetizzato con la condizione che viene definita "fragilità complessiva"².

La solitudine, precedentemente citata, è causata in parte anche dal distacco che i figli mettono in atto, lasciando le famiglie di provenienza, per costituirne una propria. Essa, però, non indica solo la condizione fisica nella quale può trovarsi la persona, ma si riferisce piuttosto alla tipologia di relazioni che questa intrattiene. Il fatto che i figli o i parenti abitino in altri luoghi, non implica necessariamente che l'individuo sia solo; importante è che le relazioni siano profonde e vissute positivamente, cosicché la persona abbia la possibilità di svilupparle e mantenerle vive, permettendole di rimanere attiva e partecipe degli avvenimenti della comunità.

Il ruolo giocato dalla famiglia nella vita dell'anziano è legato al benessere economico, sociale e psicologico di quest'ultimo.

Anche la morte dei membri del nucleo familiare ha grande rilevanza nel processo di invecchiamento degli individui³. Questi aspetti sono tutti rintracciabili nel concetto di "salute mentale" che, assieme a quella fisica, concorre a determinare la condizione di benessere psico-fisico del soggetto.

Secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)⁴, con l'espressione salute mentale, si fa riferimento ad uno stato di benessere emotivo e psicologico nel quale l'individuo è in grado di sfruttare le sue capacità cognitive o emozionali, esercitare la propria funzione all'interno della società, rispondere alle esigenze quotidiane della vita di ogni giorno, stabilire relazioni soddisfacenti e mature con gli altri, partecipare costruttivamente ai mutamenti

¹ SCORTEGAGNA R., *Problemi e prospettive sociologiche in una società che invecchia*, op. cit., p. 15.

² *Ibidem*, p. 29.

³ Cfr. GOLINI A., *Demografia dell'invecchiamento*, op. cit., p. 71.

⁴ Cfr. OMS, *Definizione Salute mentale*, in www.ministerosalute.it.

dell'ambiente, adattarsi alle condizioni esterne e ai conflitti interni. Recentemente, l'OMS ha effettuato uno studio per valutare la diffusione delle malattie nel mondo ed i relativi costi socio-economici. Lo studio ha evidenziato che i disturbi relativi alle malattie mentali rivestono un'importanza crescente in tutti i Paesi industrializzati sia per il numero dei soggetti colpiti, sia per l'elevato carico di disabilità e di costi economici e sociali che comportano per le persone colpite e per i loro familiari.

5.2 Polipatologia e cronicità

Spesso è difficile trovare dei parametri di riferimento ovvero dei "criteri di normalità" per la persona anziana a causa della marcata connessione tra patologia e invecchiamento; stare bene per la persona anziana non indica esclusivamente assenza di patologia, poiché può esserci sofferenza anche se non si individua un dolore fisico preciso.

Una corretta valutazione dello stato di salute psico-fisica, perciò, deve essere globale, ovverosia data dall'insieme delle prestazioni fisiche e psichiche correlate all'ambiente in cui la persona vive. La qualità di vita dell'anziano non può essere considerata unicamente tenendo conto della sua autosufficienza giacché la sua condizione è in bilico fra fisiologia e patologia. Un corretto approccio alla persona anziana, quindi, deve tener conto di "aree di problemi", al fine di diminuire la distanza tra ciò che la persona vorrebbe fare e ciò che effettivamente è in grado di fare⁵.

L'aspetto forse più importante, quando si parla di malattia nella persona anziana, è la cronicità che questa può assumere con il passare del tempo, provocando danni permanenti. La gravità degli effetti non deve essere valutata confrontandola con i parametri funzionali di un individuo sano ma rispetto ai parametri di autonomia di un soggetto che sta invecchiando. Da questo punto di vista ne consegue che non tutte le implicazioni derivanti dalla cronicizzazione di una malattia hanno effetti negativi sull'autonomia della persona anziana, perché non impediscono lo svolgimento delle attività che riguardano la quotidianità⁶.

⁵ Cfr. VERGANI C., *L'anziano fra fisiologia e patologia*, op. cit., pp. 60-61.

⁶ Cfr. SCORTEGAGNA R., *Problemi e prospettive sociologiche in una società che invecchia*, op. cit., p. 127.

La modificazione principale che sta avendo luogo, a causa dei miglioramenti in campo medico, sociale, lavorativo ecc., è la riduzione del rischio di morte per malattie infettive e parassitarie (che si presentano con cicli epidemici, ora in molti casi debellati grazie ai progressi in ambito sanitario), contro una crescita delle patologie degenerative associate all'invecchiamento (come le affezioni cardiocircolatorie, il cancro e l'ictus). Queste ultime sono, a differenza delle prime, croniche e stabili a causa della maggior durata della vita. Di conseguenza sono diminuiti rispetto al passato i valori degli indici di mortalità della popolazione che hanno la tendenza a mantenersi generalmente stabili: Omran definì questo cambiamento come una fase di "transizione epidemiologica". La mortalità in età avanzata diminuisce a causa dei progressi nel campo della medicina e della sanità, spostando ulteriormente la soglia in cui le malattie degenerative risultano mortali.

Quindi, nonostante le malattie cardiocircolatorie, l'ictus ed il cancro rimangano le cause principali di morte, i progressi nel campo della medicina e della sanità hanno permesso, a quanti ne vengono colpiti, di vivere più a lungo e in condizioni migliori. Il miglioramento delle condizioni di vita ha prodotto una sorta di modificazione delle patologie prevalenti, che ha ridotto la mortalità acuta ed ha aumentato quella dovuta a patologie croniche e degenerative. Tale cambiamento ha portato e porterà a una modificazione, a vari livelli, nella programmazione dei servizi socio-sanitari⁷, in quanto la persona necessiterà di assistenza per un lungo periodo e, con molta probabilità, presso il proprio domicilio⁸.

Da quanto espresso fino ad ora consegue che, in futuro, dovrebbe essere posta molta attenzione nell'ambito della ricerca per la cura di infermità e disabilità che colpiscono gli ultimi anni della vita. La morte non è il principale ed unico nemico dell'uomo: una minaccia per l'individuo che si fa sempre più marcata è quella derivante dalle malattie invalidanti.

In questa sede verranno prese in considerazione le principali patologie croniche delle quali le persone anziane dichiarano di soffrire⁹.

⁷ Cfr. VALERIO G., *Organizzazione socio-sanitaria per l'anziano della Regione Veneto*, op. cit., p. 48.

⁸ Cfr. GOLINI A., VIVIO R., *L'invecchiamento della popolazione*, op. cit., p. 48.

⁹ Cfr. BOLDRINI R., DI CESARE M., PENNAZZA F., FORTINO A., (a cura di), *Stato di salute e prestazioni...*, op. cit., p. 7.

Malattie croniche	Per 1000 persone di 65 anni e più e dello stesso sesso			Posizione per frequenza nella popolazione totale	
	Maschi	Femmine	Totale		
1	Artrosi, artrite	417,1	600,4	524,8	1
2	Ipertensione arteriosa	322,6	394,7	365,0	2
3	Osteoporosi	43,3	267,1	174,8	8
4	Vene varicose	87,3	214,9	162,3	6
5	Cataratta	126,5	172,6	153,6	15
6	Lombosciatalgia	122,7	167,4	149,0	5
7	Bronchite cronica, enfisema, insufficienza renale	182,9	111,8	141,1	9
8	Altre malattie del cuore	112,7	134,0	125,2	13
9	Diabete	116,3	130,5	124,7	11
10	Cefalea o emicrania ricorrente	67,6	131,2	105,0	4

Tab. 5.1: Persone di 65 anni e più secondo il sesso e le prime 10 malattie croniche dichiarate - Anno 2000¹⁰

Nell'elenco manca l'ipertrofia prostatica non inclusa nella tabella in quanto, a livello totale (maschi e femmine complessivamente), non compare tra le prime 10 patologie; di seguito vengono citate le condizioni patologiche più facilmente coesistenti nella persona anziana:

- 1) scompenso cardiaco congestizio;
- 2) depressione;
- 3) demenza;
- 4) insufficienza renale cronica;
- 5) angina pectoris;
- 6) osteoartrite;
- 7) osteoporosi, riconosciuta come causa principale delle fratture all'anca;
- 8) disturbi della deambulazione;
- 9) incontinenza urinaria;
- 10) insufficienza vascolare;
- 11) costipazione;
- 12) diabete mellito;
- 13) deficit sensoriali;

¹⁰ *Ibidem*, p .7.

- 14) disturbi del sonno;
- 15) disturbi iatrogeni;
- 16) anemia.

L'insieme delle "fragilità" anatomo-funzionali si evidenzia in un articolato quadro sintomatologico (artrite-artrosi-deficit sensoriali ecc.) la cui prevalenza cresce con gli anni, diminuendo simultaneamente l'autosufficienza funzionale della persona¹¹.

Tra i problemi psicopatologici più frequentemente rilevabili nella vecchiaia vi sono:

- i disturbi depressivi, con una prevalenza dopo i 65 anni del 15%, distinti in depressione maggiore 1% e distimia 2%; è emerso, inoltre, che nelle case di riposo vi è una prevalenza depressiva tra il 25% e il 35%;
- i disturbi d'ansia, con una prevalenza del 2%;
- la schizofrenia, con una prevalenza dell'1%;
- la demenza che presenta una prevalenza del 5-10% nei soggetti con più di 65 anni; sopra gli 80 anni la prevalenza aumenta al 20%;
- disturbi deliranti;
- stati confusionali transitori, che per la loro breve durata sono difficilmente quantificabili numericamente¹².

5.3 Fattori di rischio

Con il termine *fattori di rischio* generalmente vengono definiti quei fattori la cui presenza determina l'aumento della probabilità di morte o di sviluppare una condizione morbosa in un individuo o in una popolazione. In geriatria vengono inclusi quegli elementi considerati predittivi di disabilità e declino funzionale, fisico, psichico e sociale. Accanto ai fattori "classici" come l'ipertensione ve ne sono altri di specifici per l'anziano, come il rimanere vedovi o l'isolamento¹³.

È possibile tracciare un quadro delle patologie che più frequentemente sono causa di morte nella popolazione anziana. Tale argomento risulta interessante in quanto determina delle possibili aree di intervento socio-sanitario. Infatti,

¹¹ Cfr. VERGANI C., *L'anziano fra fisiologia e patologia*, op. cit., pp. 60-61.

¹² Cfr. PULLIA G.G., *La salute mentale nella terza età*, in GALLUCCI M. (a cura di), *L'anziano fragile*, op. cit., p. 187.

¹³ Cfr. KANE R.L., *Prevention and the Elderly: Risk Factors*, "Health Service Research", 19 (6), 1985, pp. 945-1006.

operando su questi aspetti, che rappresentano solo alcuni dei fattori di rischio di morte nella persona anziana, sarà possibile fare un passo avanti in termini di sopravvivenza di questa fascia di popolazione¹⁴.

5.4 Malattia e disabilità

In questo paragrafo si tenterà di tracciare il rapporto tra *malattia* e *disabilità*. la prima "causa una o più alterazioni organiche che provocano un deficit funzionale che a sua volta produce disabilità"¹⁵. Il concetto di disabilità al quale si deve far riferimento è quello proposto dall'OMS, come "bilancio negativo tra le capacità di una persona e le richieste ambientali"¹⁶; quindi la disabilità non deve essere vista né come una caratteristica della persona, né come derivante da una malattia, ma come il risultato dell'interazione di diversi fattori che possono provenire anche dall'ambiente¹⁷.

Detto ciò è possibile inquadrare la connessione tra disabilità e persona anziana; un apporto a tale studio può essere fornito dai dati relativi alla misura della speranza di vita libera da disabilità per le persone con 65 anni. Tale indicatore consente una valutazione qualitativa della sopravvivenza; esso, quindi, permette di determinare se l'allungamento della vita del quale abbiamo fino ad ora parlato, si traduca anche in vita vissuta in buone condizioni. Tale valore, detto in altre parole, consiste nel numero medio di anni che una persona di 65 può aspettarsi di vivere senza essere colpita da disabilità.¹⁸

Da quanto si può comprendere, esistono delle differenze di genere a favore delle donne: queste ultime infatti possono fare affidamento su una elevata speranza di vita libera da disabilità. Nonostante ciò, la sopravvivenza senza disabilità delle donne rispetto agli uomini è più moderata rispetto a quella riscontrata per la speranza di vita in generale: si deduce, quindi, che vi sia un quadro meno positivo rispetto a quello derivante dalla sola mortalità. Infatti,

¹⁴ Cfr. OSSERVATORIO NAZIONALE SULLA SALUTE NELLE REGIONI ITALIANE, *Rapporto Osservatorio Salute 2004*, op. cit., p. 48.

¹⁵ TESSARI P., *Persone anziane e disabilità*, op. cit., p. 96.

¹⁶ *Ibidem*, p. 94.

¹⁷ Cfr. BATTAGLIA M., RUSSO E., MARTINUZZI A., *L'ICF: la nuova classificazione dell'OMS in età evolutiva*, in CALDIN R., SUCCU F. (a cura di), *L'integrazione possibile. Riflessioni sulla disabilità nell'infanzia, nell'adolescenza e nella vita adulta*, op. cit., p. 42.

¹⁸ Cfr. OSSERVATORIO NAZIONALE SULLA SALUTE NELLE REGIONI ITALIANE, *Rapporto Osservatorio Salute 2004*, op. cit., p. 136.

considerando la differenza tra la speranza di vita a 65 anni e quella libera da disabilità (cioè il valore che rappresenta il numero di anni relativo alla speranza di vita con disabilità), vediamo che per gli uomini ammonta a 2,5 anni, mentre per le donne a 5. Paragonando il valore dell'Italia a quello di altri paesi europei risulta che la durata di vita media è più elevata, ma il numero di anni vissuti con disabilità è inferiore¹⁹. In ambito geriatrico i problemi di ordine funzionale nell'anziano vengono indagati utilizzando una valutazione multidimensionale che coinvolge un'équipe di professionisti appartenenti a diverse discipline²⁰.

Regioni	Maschi				Femmine			
	Speranza di vita a 65 anni	Speranza di vita libera da disabilità a 65 anni	Limite inf. I.C.	Limite sup. I.C.	Speranza di vita a 65 anni	Speranza di vita libera da disabilità a 65 anni	Limite inf. I.C.	Limite sup. I.C.
Piemonte	15,9	13,7	13,3	14,2	20,1	15,3	14,6	16,0
Valle d'Aosta	15,9	13,2	12,5	13,9	20,1	16,1	15,1	17,1
Lombardia	15,8	13,6	13,1	14,0	20,3	16,2	15,6	16,8
Prov. Aut. Bolzano	16,8	13,8	12,9	14,7	20,7	17,5	16,6	18,4
Prov. Aut. Trento	16,2	14,9	14,3	15,4	21,2	16,5	15,4	17,5
Veneto	16,1	14,0	13,5	14,5	20,8	16,5	15,8	17,2
Friuli-Venezia	15,8	13,8	13,3	14,2	20,5	16,4	15,8	17,0
Giulia	16,3	14,3	13,8	14,7	20,4	16,4	15,8	17,0
Liguria	16,7	14,5	14,0	14,9	20,9	16,2	15,5	16,8
Emilia-Romagna	16,6	14,2	13,7	14,7	20,6	15,4	14,7	16,2
Toscana	16,9	14,6	14,1	15,2	20,7	15,4	14,5	16,2
Umbria	17,2	14,3	13,8	14,9	21,2	15,8	15,1	16,6
Marche	15,8	13,6	13,1	14,1	20,0	16,0	15,3	16,6
Lazio	16,7	13,5	12,9	14,0	20,6	15,5	14,8	16,2
Abruzzo	16,7	14,7	14,1	15,2	20,6	14,6	13,7	15,5
Molise	15,3	12,8	12,3	13,4	19,0	13,8	13,0	14,7
Campania	16,5	13,3	12,7	14,0	20,1	13,9	12,9	14,8
Puglia	17,1	13,7	13,0	14,4	20,2	14,0	13,0	15,1
Basilicata	16,9	13,6	12,9	14,2	20,1	13,1	12,1	14,1
Calabria	16,0	12,7	12,1	13,4	19,1	12,1	11,1	13,0
Sicilia	16,6	13,1	12,4	13,7	20,2	14,4	13,5	15,3
Sardegna								
Italia	16,2	13,7	13,5	13,8	20,2	15,2	15,0	15,4

Tab. 5.2: Speranza di vita e speranza di vita libera da disabilità a 65 anni per sesso e regione - Anni 1999-'00²¹

Senza considerare l'anziano secondo un vecchio stereotipo in continuo declino, possiamo stabilire una prima distinzione nello studio della disabilità anziana; da una parte abbiamo quella di tipo fisico e dall'altra quella di tipo psichico.

¹⁹ *Ibidem*, p. 139.

²⁰ Cfr. BERNABEI R., PAHOR M., LANDI F., MENICHELLI P., *Geriatric Assessment*, in CREPALDI G. (a cura di), *Trattato di gerontologia e Geriatria*, op. cit., p. 186.

²¹ OSSERVATORIO NAZIONALE SULLA SALUTE NELLE REGIONI ITALIANE, *Rapporto Osservatorio Salute 2004*, op. cit., p. 138.

Dal punto di vista *fisico* subentra un globale decadimento delle funzionalità corporee correlato all'età. Le cause più importanti concernono "l'invecchiamento" del sistema endocrino, soprattutto in soggetti di sesso maschile, l'osteoporosi, la sarcopenia (cioè la diminuzione della massa e della forza muscolare), l'ipertrofia prostatica, l'urgenza-ritenzione-incontinenza urinaria, la nicturia e le disfunzioni erettili, il deficit nutrizionale, i problemi delle funzione masticatoria e disfunzioni sensoriali. In particolare è stato notato un aumento dei casi di ipertrofia prostatica dal 10% (in soggetti con età inferiore ai 40 anni) all'80% (in soggetti con più di 80 anni). Invece la sarcopenia può essere dovuta alla scarsa mobilità del soggetto e/o ad un deficit di tipo nutrizionale²².

Dai risultati ottenuti dallo studio PRO.V.A. (Progetto Veneto Anziani) è emerso che le cause più frequenti di disabilità nell'anziano sono le malattie cardiovascolari, osteoarticolari, neurologiche e metaboliche, delle quali la maggior parte sono croniche. Va sottolineato, inoltre, che non è ancora chiaro come queste malattie provochino gradi diversi di disabilità²³; dallo stesso studio è emerso anche che la comorbidità è prevalente nel sesso femminile²⁴.

Dal punto di vista *psichico*, alcuni studi rilevano che il "deterioramento mentale" rappresenta il disturbo neurologico di maggior incidenza, con una presenza del 5% in soggetti con età superiore ai 65 anni e del 40% in persone con più di 80 anni. È una delle principali cause di disabilità, che provocano la perdita totale dell'autosufficienza nel 30% delle persone con 65 anni e più. Tale deterioramento, per svariati motivi, non è sempre inquadrabile in maniera precisa: innanzitutto, perché un certo decadimento cognitivo è tipico del fenomeno dell'invecchiamento; in secondo luogo, perché esiste una polifattorialità che causa tale perdita. Inoltre, spesso il deficit può presentarsi in un quadro clinico dove già coesistono diverse malattie; tale declino non è da trascurare poiché, in alcuni casi, può essere il sintomo d'esordio di una demenza²⁵. A questo proposito, esistono alcuni punti di vista sulla relazione tra

²² Cfr. TESSARI P., *Persone anziane e disabilità*, op. cit., pp. 96-97.

²³ Cfr. CORTI M.C., *Aspetti epidemiologici, clinici e socio-sanitari nell'anziano nel veneto: il Progetto Veneto Anziani*, in TESSARI P., MARTIN A. (a cura di), *Educatori, anziani e servizi socio-sanitari*, op. cit., p. 82.

²⁴ *Ibidem*, p. 87.

²⁵ Cfr. GIRARDI A., *I deficit cognitivi nell'anziano*, in TESSARI P., MARTIN A. (a cura di), *Educatori, anziani e servizi socio-sanitari*, op. cit., pp. 57-58.

deterioramento mentale dovuto all'invecchiamento e demenza. Si sostiene che i due rappresentino momenti diversi di uno stesso processo, mentre altri vedono la seconda come una patologia ed il primo solo come fattore di rischio per l'insorgenza della demenza (e non una causa)²⁶.

Questa difficoltà nello stabilire un limite tra invecchiamento cerebrale e demenza e, quindi, in ultima analisi, tra processo fisiologico e patologia ha portato all'individuazione della sindrome MCI (Mild Cognitive Impairment), caratterizzata da deficit di memoria, funzioni cognitive generali normali e autosufficienza nello svolgimento delle attività quotidiane. In particolare, il declino della memoria deve essere valutato in rapporto all'età e al grado di scolarità. Importante è sottolineare che la persona non deve soffrire di altre patologie dementigene²⁷.

Lo studio PRO.V.A., precedentemente citato, ha riscontrato che nel campione preso in considerazione (circa 3000 soggetti) vi è una prevalenza maggiore di declino cognitivo delle donne (45%) rispetto agli uomini (39%); inoltre anche per i sintomi depressivi è risultato che le donne presentano un'incidenza maggiore (29%) rispetto agli uomini (14%)²⁸.

Nell'analisi sul deterioramento cognitivo nell'anziano va evidenziato che questo non è localizzato in una zona precisa (come nel caso delle lesioni cerebrali ben definite) e si dice quindi "diffuso"; in tal senso risulta difficile la determinazione del deficit neuropsicologico preciso²⁹. Vi è, inoltre, da constatare che esiste in neuropsicologia una prima distinzione di base che vede le funzioni cognitive divise in "localizzate" (lateralizzate in un singolo emisfero cerebrale e ben situate) e "distribuite" (abilità che non sono localizzabili in una sola area).

Tra le funzioni localizzate vi sono quelle relative alla vigilanza, al linguaggio, al calcolo, al controllo prassico complesso, all'elaborazione percettiva visiva e alle abilità costruttive. Tra le funzioni distribuite invece abbiamo l'attenzione, la memoria, le funzioni frontali, la personalità e il comportamento³⁰.

²⁶ *Ibidem*, p. 58.

²⁷ *Ibidem*, pp. 59-60.

²⁸ Cfr. CORTI M.C., *Aspetti epidemiologici, clinici...*, op. cit., p. 86.

²⁹ Cfr. BISIACCHI P.S., DE BENI R., *Aspetti cognitivi e neuropsicologici dell'invecchiamento*, op. cit., pp. 46-47.

³⁰ Cfr. SGARAMELLA T.M., *La valutazione neuropsicologica*, in SORESI S., NOTA L., SGARAMELLA T.M., *La valutazione delle disabilità*, vol. 2, Erip, Pordenone, 2003, pp. 14-15.

5.4.1 Le funzioni intellettive

Le *funzioni intellettive* non declinano tutte in eguale misura: tale comportamento differenziato delle varie funzioni psicotellettive in rapporto all'invecchiamento è stato denominato, da alcuni autori anglosassoni, come "classical aging pattern"³¹.

Di seguito sono elencate le funzioni cognitive³² che maggiormente subiscono modificazioni nel processo di invecchiamento.

- *La memoria*: quella a lungo termine risulta essere maggiormente compromessa nella senescenza, rispetto a quella a breve termine, perché l'anziano presenta una limitata capacità di trovare strategie adatte a codificare l'informazione (necessarie per conservarla). Al contrario, la memoria remota o storica resiste all'invecchiamento, probabilmente perché fa riferimento a ricordi richiamati frequentemente o con alta valenza affettiva per il soggetto.

- *Le abilità prassiche e visuospatiali* (capacità di percepire e rielaborare informazioni visive di tipo non verbale). Sono spesso danneggiate in età avanzata, forse anche a causa delle minor funzionalità delle abilità sensoriali o della diminuita capacità di integrazione a livello centrale. Alla compromissione di questa capacità è dovuto anche il rallentamento dei tempi di reazione.

- *Il linguaggio* si impoverisce anche se in maniera meno visibile rispetto alla memoria; ciò avviene perché il linguaggio è una funzione articolata, per la quale vengono utilizzati elementi appartenenti a molteplici tipologie di funzioni, da quella mnestica a quella cognitiva e percettiva.

Attualmente, si ritiene che l'intelligenza sostanzialmente permanga fino ad età avanzata; ciò che invece risulta compromesso è "l'intelligenza fluida", che corrisponde alla capacità di risolvere problemi nuovi e di mettere in atto strategie di apprendimento; inoltre risultano difficoltose le attività che sollecitano l'astrazione e un'elaborazione veloce delle informazioni³³.

5.5 Principali patologie associate a disabilità

³¹ Cfr. SENIN U., PARNETTI L., GAITI A., *Invecchiamento cerebrale*, in CREPALDI G. (a cura di), *Trattato di Gerontologia e Geriatria*, op. cit., pp. 119-120.

³² Cfr. GIRARDI A., *I deficit cognitivi nell'anziano*, op. cit., p. 58.

³³ *Ibidem*, p. 59.

Le principali malattie che maggiormente si associano a disabilità psichica nell'anziano sono: la *demenza*³⁴ (colpisce circa 500.000 persone in Italia e 45.000 nel Veneto³⁵), la *depressione* (dai 65 anni è presente nell'1-3% dei casi in forma grave, e nel 10-15% dei casi in forma media o lieve) e i *disturbi del sonno* (che colpiscono circa il 40% delle donne e il 25% degli uomini di età superiore ai 65 anni); spesso quest'ultima tipologia di disturbi è associata alla presenza di malattie mentali, istituzionalizzazione ed invecchiamento³⁶.

5.5.1 I disturbi del sonno

Molti studi epidemiologici hanno dimostrato la prevalenza di disturbi del sonno in età geriatrica: numerosi ricercatori sostengono che nell'anziano i patterns ipnici siano soggetti a variazioni fisiologiche età-dipendenti. In particolare è stato notato che:

- la latenza del sonno (tempo intercorrente tra lo spegnimento della luce e l'inizio del sonno) risulta accresciuta, anche se vi sono numerosi rilievi con valori vicini a quelli di un adulto;
- aumenta il numero di risvegli notturni e la loro durata, di solito in conseguenza di un fastidio fisico (come, per esempio, l'urgente necessità di urinare);
- diminuisce l'efficienza del sonno (rapporto tra tempo trascorso a letto e tempo di sonno). L'allungamento del periodo di veglia notturno pare venga essere compensato con l'aumento del tempo trascorso a letto;
- il tempo complessivo di sonno sembra generalmente essere ridotto nella persona anziana, anche se secondo alcuni autori ciò avviene in maniera modesta. All'interno di questa valutazione va però tenuto in considerazione il fatto che, in molti casi, il sonno viene distribuito dalla persona anziana all'interno della giornata con episodi di sonno diurno;
- l'anziano rispetto al giovane è risvegliato da stimoli di rilevanza inferiore e presenta un passaggio sonno-veglia più rapido, con ripresa pronta e completa della vigilanza. Per quanto concerne le singole fasi del sonno, nella persona anziana è stato rilevato un moderato aumento della fase relativa all'addormentamento, con valori stabilmente più elevati nell'uomo rispetto alla

³⁴ Cfr. TESSARI P., *Persone anziane e disabilità*, op. cit., pp. 96-97.

³⁵ Cfr. GALLUCCI M. (a cura di), *L'anziano fragile*, op. cit., p. 93.

³⁶ Cfr. TESSARI P., *Persone anziane e disabilità*, op. cit., pp. 96-97.

donna; il secondo e terzo stadio (sonno leggero e sonno profondo) sono generalmente poco variati, mentre il quarto stadio riferito al sonno più profondo risulta nettamente diminuito a svantaggio della qualità del sonno: tale variazione contraddistingue il sonno nell'anziano. Il sonno REM, dal punto di vista quantitativo, ha una percentuale di presenza adeguata, anche se in assoluto è ridotto parallelamente alla diminuzione del numero di ore totali di sonno; qualitativamente, invece, risulta interrotto e frammentato da episodi di sonno leggero.

Di seguito vengono presentati i due disturbi che più frequentemente si rilevano in età anziana: l'insonnia e l'eccessiva sonnolenza diurna³⁷.

L'insonnia, descritta come un disturbo dell'inizio e/o mantenimento del sonno. Essa provoca la percezione soggettiva di non aver sufficientemente tratto sollievo da esso. Unitamente a dei criteri quantitativi (come il numero e la durata dei risvegli notturni) vanno considerate anche le percezioni soggettive di disagio ed insoddisfazione per il riposo notturno. A seconda della patogenesi del disturbo è possibile distinguerlo in:

- insonnia psicofisiologica, che può a sua volta essere divisa in: insonnia transitoria (che prosegue in genere qualche giorno e può essere connessa ad un avvenimento stressante o a condizioni ambientali sfavorevoli) ed insonnia persistente (della durata di 2-3 settimane);
- insonnia associata a disturbi psichiatrici e neurologici, ad uso di farmaci ed alcool, disturbi respiratori indotti dal sonno, mioclono notturno (contrazioni energiche e prolungate dei muscoli delle gambe), crampi e talvolta mioclonie agli arti inferiori che portano alla necessità di dover muovere le gambe e ad altre patologie.

A seconda del periodo della notte nella quale si verifica, l'insonnia si distingue in:

- iniziale (difficoltà di induzione al sonno);
- centrale (ripetuti risvegli nel corso del sonno);
- terminale (induce al risveglio mattutino precoce).

L'eccessiva sonnolenza diurna comporta una diminuzione dell'efficienza della persona anziana nel corso del giorno e/o un incontenibile desiderio di dormire

³⁷ Cfr. DE LEO D., PAVAN L., *Disturbi del sonno*, in CREPALDI G. (a cura di), *Trattato di Gerontologia e Geriatria*, op. cit., pp. 1025-1027.

(attacchi) di sonno. Può avere molteplici cause o essere collegata all'insonnia, in relazione diretta di causa-effetto reciproci. Tra le cause più frequenti vi possono essere l'apnea notturna, l'uso improprio o continuativo di farmaci o di sostanze ad azione diretta o indiretta sul SNC³⁸.

5.5.2 La depressione

I sintomi sono diversi a seconda della gravità, in generale può interessare le aree dell'affettività, della cognitività, quella motivazionale e quella fisico-vegetativa³⁹. A differenza di quanto riscontrabile nell'adulto, nella persona anziana possono predominare i sintomi cognitivi (deficit cognitivi, disorientamento spazio/temporale)⁴⁰. Il deterioramento della memoria, dell'attenzione e della concentrazione rende difficoltosa l'esecuzione delle normali attività; l'ideazione può mostrare una decelerazione del flusso con incertezze e dubbi, fino al blocco psicomotorio nei casi più gravi. La depressione conduce a distorsioni cognitive riguardo a se stessi, il proprio futuro e il mondo, con diffusi sensi di colpa, di malattia, che divengono deliranti nelle forme più acute. L'autosvalutazione e la mancanza di prospettive possono portare la persona a gesti estremi, quali l'assunzione di condotte suicidarie, in quanto diviene impossibile ipotizzare un cambiamento⁴¹.

La gravità di questi deficit può indurre alla diagnosi di demenza; tale situazione è stata definita "pseudodemenza depressiva", pensando che nell'anziano esistessero due forme di deterioramento mentale, una determinata da una patologia organica ed irreversibile (la demenza) ed una causata da una malattia trattabile e transitoria, cioè la pseudodemenza; il DSM IV mette però in dubbio l'esistenza di tale patologia⁴².

Accanto a quella depressiva si ritiene che possa esistere una seconda tipologia di pseudodemenza associata in questo caso al delirium⁴³. Comunque, il legame tra demenza e depressione rimane molto stretta; molti studi

³⁸ Cfr. DE LEO D., PAVAN L., *Disturbi del sonno*, in CREPALDI G. (a cura di), *Trattato di Gerontologia e Geriatria*, op. cit., 1993, pp. 1027-1031.

³⁹ Cfr. FOSSI G., PALLANTI S., *Psichiatria elementare*, op. cit., p. 165.

⁴⁰ Cfr. GIRARDI A., *I deficit cognitivi nell'anziano*, op. cit., p. 66.

⁴¹ Cfr. FOSSI G., PALLANTI S., *Psichiatria elementare*, op. cit., pp. 165-166.

⁴² Cfr. GIRARDI A., *I deficit cognitivi nell'anziano*, op. cit., p. 66.

⁴³ Cfr. BULBENA A., BERRIOS G., *Pseudodementia: facts and figures*, "The British Journal of Psychiatry", 148, 1986, pp. 87-94.

riconoscono che la depressione può anticipare di qualche anno il manifestarsi di una demenza e che, inoltre, il decorso di quest'ultima sia aggravato dal manifestarsi di disturbi affettivi⁴⁴.

Molti studiosi sottolineano che mentre la demenza si presenta comunemente come un disordine con insorgenza insidiosa e un deterioramento progressivo, la depressione è accompagnata da sentimenti di colpa e disistima senza però essere associata ad un deterioramento progressivo⁴⁵.

5.5.3 Il delirium

Denominato più comunemente "stato confusionale acuto", il delirium è una forma di disfunzione cognitiva che ha insorgenza acuta e decorso fluttuante; "rappresenta la conseguenza di un'alterazione diffusa del metabolismo cerebrale"⁴⁶. Il delirium è caratterizzato da un'alterazione dello stato di coscienza, dell'attenzione, della percezione, del pensiero astratto, della memoria, del comportamento psicomotorio e del ritmo sonno-veglia; tali sintomi devono presentarsi in maniera variegata sia dal punto di vista quantitativo che qualitativo, con ampia fluttuazione; il quadro clinico è transitorio, con possibile reversibilità⁴⁷ quando ne siano individuati la causa e il trattamento appropriato.

Tra i principali fattori scatenanti vi sono le cause intracraniche (traumi, malattie vascolari, ecc.) e quelle extracraniche (droghe, alcool, veleni ecc.)⁴⁸. È frequente negli anziani e può essere provocato da diversi elementi quali l'ospedalizzazione e da fattori ad essa connessi, come per esempio, le condizioni alle quali la persona è sottoposta dalla malattia), dai farmaci assunti (molto spesso dalla polifarmacoterapia) e dalla loro sospensione⁴⁹.

⁴⁴ Cfr. GIRARDI A., *I deficit cognitivi nell'anziano*, op. cit., pp. 66-67.

⁴⁵ Cfr. SALZMAN C., SHADER R.I., *Clinical care of depression in the elderly*, in *Psychiatric Symptoms and Cognitive Loss in the Elderly*, A. Raskin, L.f. Jarvik (Eds), Halstead Press, New York, 1979.

⁴⁶ FOSSI G., PALLANTI S., *Psichiatria elementare*, op. cit., p. 111.

⁴⁷ Cfr. GIRARDI A., *I deficit cognitivi nell'anziano*, op. cit., p. 65.

⁴⁸ Cfr. FOSSI G., PALLANTI S., *Psichiatria elementare*, op. cit., p. 111.

⁴⁹ GIRARDI A., *I deficit cognitivi nell'anziano*, op. cit., p. 66.

6 ANZIANI E DISABILITÀ COGNITIVA ACQUISITA

6.1 La persona con disabilità cognitiva acquisita

"Da un paio d'anni Maria si era accorta che la sua memoria stava peggiorando. In principio aveva avuto dei problemi a ricordarsi i nomi dei figli e dei suoi amici (...), di recente, mentre conversava con un gruppo di amici, si era resa conto di aver dimenticato ben più di qualche nome: aveva perso completamente il filo del discorso. Aveva cercato allora di rimediare dando sempre risposte della cui adeguatezza si sentisse sicura, anche se dentro di sé si sentiva confusa. Nessuno se ne era accorto, a parte sua nuora. Maria era visibilmente preoccupata - a volte depressa - ma continuava a negare il problema. Non c'era nessuno a cui potesse dire "La mia mente si sta sgretolando: se ne sta andando sotto i miei occhi" (...).

Durante l'inverno Maria si ammalò (...). Le sue condizioni peggiorarono rapidamente (...). La nuora ricevette una telefonata allarmata dei vicini di casa: insieme trovarono l'anziana signora in uno stato di semi-incoscienza, febbricitante, che balbettava frasi senza senso. Fu accompagnata d'urgenza in ospedale(...). Maria si trovava in un luogo a lei estraneo e nulla era familiare. Le persone - degli sconosciuti - andavano e venivano; le dicevano dov'era, ma lei lo dimenticava. In un ambiente estraneo non riusciva più a rimediare ai suoi vuoti di memoria e lo stato confusionale causato dalla malattia aggravava il suo disorientamento. Era convinta che suo marito fosse venuto a farle visita: un bellissimo giovane in uniforme da guerra (...). Suo figlio continuava a dirle: "Mamma, papà è morto da vent'anni". Ma lei sapeva che non era vero perché era appena stato lì (...).

Un po' alla volta le condizioni di Maria migliorarono: l'infezione guarì e il disorientamento passò (...). La malattia aveva inequivocabilmente messo in luce la serietà della sua situazione: ora la sua famiglia si era resa conto che non poteva più vivere da sola (...). Quando venne finalmente dimessa dall'ospedale, l'accompagnarono in casa della nuora (...).

Qui finalmente ritrovò alcune delle sue cose, ma non tutte; Maria pensò che forse le altre le erano state rubate mentre era ammalata. I suoi le ripetevano di averle già detto dove si trovavano le sue cose, ma lei non riusciva a ricordarsi cosa le avessero detto (...).

Quella non era la sua casa: la sua indipendenza era perduta, le sue cose scomparse e Maria sentiva un enorme senso di perdita (...).

Spesso Maria aveva paura: una paura senza nome e senza volto. La sua mente indebolita non riusciva a dare un nome e un volto alla sua paura (...).

Alla fine arrivò il momento in cui il carico assistenziale divenne fisicamente ed emotivamente insostenibile per la sua famiglia e Maria fu inserita in una casa di riposo. Dopo i primi giorni di confusione e di panico, Maria si sentiva al sicuro nella sua piccola e luminosa cameretta. Non riusciva a ricordarsi il programma della giornata, ma la sicurezza della routine le dava conforto (...). Maria era contenta quando i suoi familiari venivano a trovarla (...). Non ricordava mai che erano venuti a trovarla la settimana prima e così ogni volta li accusava di averla abbandonata. Loro non sapevano cosa dirle; l'abbracciavano, le tenevano la mano e le facevano compagnia in silenzio oppure cantavano vecchie canzoni. Lei era contenta se non cercavano di ricordarle ciò che aveva appena detto o che erano venuti a trovarla la settimana prima; si innervosiva quando le chiedevano se si ricordasse di questa o quella persona. Ma quello che le piaceva più di tutto era quando semplicemente l'abbracciavano e le dimostravano il loro affetto"¹.

¹ KATZ R., GENEVAY B., *Le emozioni degli operatori nella relazione d'aiuto*, Erickson, Trento, 1998, pp. 9-13.

Le patologie tipiche dell'età avanzata rivestono una maggiore importanza sanitaria non solo perché riguardano una fetta cospicua della popolazione, ma perché l'onere della gestione degli anziani malati, specialmente se disabili, grava su di un gruppo di assistenza composto per lo più da familiari in età produttiva.

La disabilità cognitiva non è un evento ineluttabile: non è destino inevitabile della persona umana che invecchia divenire cognitivamente disabile, ma è la conseguenza di eventi patologici di natura biologica, psicologica e sociale che aggravano e distorcono un declino fisiologico che di per sé potrebbe non essere necessariamente invalidante.

Le competenze cognitive, che tendono fisiologicamente a declinare con l'aumentare dell'età, sono di fondamentale importanza per il mantenimento di una vita autonoma, specialmente in una forma di civiltà come la nostra, che richiede elevati standard di competenze cognitive per far fronte alle esigenze basilari della vita.

In Italia i casi stimati di persone affette da qualsiasi forma di disabilità cognitiva acquisita grave o di demenza sono circa 800.000; nel Veneto la situazione è analoga a quella nazionale, con circa 70.000 persone affette da sindromi dementigene².

Quando viene diagnosticata una demenza sia che si tratti della malattia di Alzheimer, di una demenza multi-infartuale o di uno dei molti altri tipi di malattia, l'anziano e la sua famiglia devono imparare a convivere con una nuova situazione che evolverà in modo progressivo: la memoria diviene deficitaria, la personalità può cambiare; il proprio congiunto può diventare depresso, schivo o chiudersi in se stesso, ma sia che si decida di assistere la persona a casa o si scelga un inserimento in una struttura protetta, ci si trova comunque ad affrontare una serie di problemi, primo fra tutti quello della consapevolezza di avere accanto una persona colpita da una malattia tale da renderla cognitivamente disabile.

² Cfr. MAGGI S., GABELLI C., CREPALDI G., *La malattia di Alzheimer e le altre demenze*, Il Poligrafo, Padova, 2002.

6.2 Demenza

Il termine generico "demenza" indica " uno stato clinico che si evidenzia per la perdita delle funzioni corticali superiori, inclusa la compromissione della memoria, a seguito di una patologia cerebrale cronica e progressiva"³ .

Tale malattia ha un'incidenza molto alta nella popolazione anziana tanto che, come abbiamo già detto, spesso l'invecchiamento viene associato ad un inevitabile decadimento psichico⁴; dal punto di vista epidemiologico, le demenze costituiscono una patologia in largo aumento: si ritiene infatti che il numero di persone affette passerà, a livello mondiale, dai 448 milioni del 1990 ad 1,3 miliardi previsti nel 2030⁵.

Questa sindrome, sostenuta da un danno organico non focale del sistema nervoso centrale, è caratterizzata da una vistosa perdita di autonomia ma non è annoverabile tra le malattie di origine psichiatrica⁶ ed è caratterizzata da una condizione clinica che può essere così sintetizzata⁷:

- deficit di memoria che inizialmente interessa l'apprendimento di nuove informazioni (apprendimento e richiamo) e deficit di altre funzioni cognitive quali l'orientamento del soggetto riguardo al tempo, allo spazio e alle persone, le sue capacità di ragionamento, il linguaggio, l'esecuzione di attività motorie, il riconoscimento di oggetti, le funzioni esecutive;
- alterazioni del comportamento, per cui, a seconda del livello di gravità della malattia, il soggetto può mostrare delle alterazioni in termini di adeguatezza del comportamento o della sua organizzazione e possono essere presenti fenomeni di disinibizione;
- modificazioni del tono dell'umore e presenza di sintomi psicopatologici quali ansia, irritabilità, agitazione ma anche di sintomi psicotici come delirio e allucinazione;
- deficit neurologici progressivi che possono portare alla perdita di autonomia e di movimento;

³ DAL SASSO F., PIGATTO A., *L'anziano e la sua memoria*, Bollati Boringhieri, Torino, 2001, p. 124.

⁴ Cfr. PRANDELLI C., *Il nursing alla persona anziana. Demenze e malattia di Parkinson: procedure, protocolli, linee guida*, Carocci, Roma, 2004, p. 17.

⁵ Cfr. GIRARDI A., *I deficit cognitivi nell'anziano*, op. cit., pp. 61-62.

⁶ Cfr. CASALE G., TAMMARO A.E., TIBALDESCHI C., *Gerontologia e Geriatria*, Sorbona, Napoli, 2000, p. 90.

⁷ Cfr. CHATTAT R., *L'invecchiamento. Processi psicologici e strumenti di valutazione*, op. cit., p. 131.

- i sintomi descritti possono presentarsi in momenti successivi oppure modificarsi durante il decorso della malattia e sono tali da causare una compromissione significativa del funzionamento sociale e lavorativo e un declino importante rispetto al livello precedente di funzionamento;
- infine, la demenza ha un esordio insidioso e una progressione lenta, che determina un graduale deterioramento della persona colpita.

Il DSM IV (Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali) propone dei criteri diagnostici comuni a tutte le forme di demenza; in generale, questa è caratterizzata dallo sviluppo di deficit cognitivi multipli determinati da due fattori: deficit di memoria e una o più delle seguenti alterazioni cognitive: afasia, aprassia, agnosia, disturbo delle funzioni esecutive. Ciascuno dei deficit cognitivi genera un danneggiamento rilevante nel funzionamento sociale e/o lavorativo della persona e non si verifica nella sola fase di decorso del delirium. Tale declino cognitivo è continuo e caratterizzato da comparsa graduale⁸.

Se queste sono le caratteristiche comuni delle demenze in generale, in base al criterio della reversibilità è possibile suddividere le demenze in due categorie principali: degenerative o irreversibili e secondarie o reversibili⁹.

Demenze degenerative o irreversibili

1. Malattie degenerative:

- demenza tipo Alzheimer;
- malattia di Pick;
- malattia a corpi di Lewy;
- demenza sottocorticale;
- malattia di Parkinson;
- malattia di Huntington;
- altre malattie organiche cerebrali.

2. Malattie vascolari:

- malattia di Binswanger;
- malattia da occlusione cerebrovascolare;
- altre patologie vascolari cerebrali.

⁸ Cfr. DANTI M., *La demenza*, in PRANDELLI C., *Il nursing alla persona anziana. Demenze e malattia di Parkinson: procedure, protocolli, linee guida*, op. cit., p. 22.

⁹ Cfr. CHATTAT R., *L'invecchiamento. Processi psicologici e strumenti di valutazione*, op. cit., p. 131.

3. Traumi:

- traumi cranio-cerebrali;
- demenza pugilistica.

4. Infezioni:

- sindrome da immunodeficienza acquisita;
- malattia di Creutzfeldt-Jacob;
- demenza postencefalica.

Demenze secondarie o reversibili

- Tumori cerebrali;
- ipotiroidismo e altre affezioni endocrine e metaboliche;
- traumi cerebrali;
- idrocefalo progressivo o normoteso;
- squilibri nutrizionali e deficit vitaminici (alcolismo ecc.);
- malattie infettive ed autoimmuni;
- disturbi iatrogeni;
- disturbi psichiatrici.

Un'altra possibile suddivisione delle patologie dementigene è quella basata sull'area cerebrale maggiormente interessata dalla malattia¹⁰; conoscere le possibili aree che possono essere colpite dalla malattia può permetterne il riconoscimento precoce fin dai primi segni, in modo tale da intervenire in maniera efficace per rallentare l'avanzamento della degenerazione¹¹.

Demenze corticali

- Demenza di Alzheimer (DAT) costituisce la causa più frequente di demenza; secondo alcuni studi si tratta del 50-60% dei casi¹², per altri del 50-70%¹³;
- malattia di Pick e demenza fronto-temporale nel 2-9% dei casi. La diagnosi precisa è ottenibile solo con un esame autoptico dei corpi inclusi di Pick in sede frontale. Sono malattie difficilmente diagnosticabili e non facilmente distinguibili dalla demenza di Alzheimer atipica, anche se, di solito, hanno uno sviluppo più

¹⁰ *Ibidem*, pp. 132-133.

¹¹ Cfr. DANTI M., *La demenza*, op. cit., p. 18.

¹² *Ibidem*, p. 23.

¹³ Cfr. GIRARDI A., *I deficit cognitivi nell'anziano*, op. cit., p. 61.

rapido con preponderanza di disturbi di tipo comportamentale rispetto a quelli cognitivi¹⁴.

Demenze sottocorticali

- Demenza dei corpi di Lewy 7-25% dei casi¹⁵ (altri studi parlano del 20%¹⁶). È caratterizzata dalla presenza di corpi inclusi di Lewy nella corteccia cerebrale, la persona tende a mostrare allucinazioni visive e manifestazioni parkinsoniane a progressione rapida¹⁷;

- Parkinson-demenza è una patologia neurodegenerativa contrassegnata da una diminuzione di neuroni dopaminergici della sostanza nera responsabile del controllo del movimento automatico. I sintomi possono manifestarsi in qualsiasi momento della vita e l'incidenza cresce progressivamente con l'aumentare dell'età, anche se l'esordio prima dei 40 anni è insolito e prima dei 20 è raro. I sintomi che caratterizzano questa patologia sono: tremore a riposo, bradicinesia, ipertono plastico, atteggiamento curvo, impaccio nell'andatura, disturbi dell'equilibrio (a insorgenza tardiva). A questi sintomi se ne aggiungono di secondari, derivanti dalla limitata motilità o dal coinvolgimento del sistema nervoso autonomo o dai circuiti neuronali (ansia, depressione, demenza). Nel 30% dei casi si rintracciano "dispercezioni" come allucinazioni o da sindromi psicotiche (causate solitamente dalla terapia dopaminergica). L'autonomia della persona è collegata alla gestione dei sintomi ed è in gran parte limitata dai "blocchi motori" caratteristici della fase "off" (periodi di ridotta motilità che possono alternarsi, anche nella stessa giornata, a momenti di motilità normale detta fase "on")¹⁸;

- la malattia di Huntington;
- la malattia di Binswanger;
- idrocefalo normoteso;
- degenerazione cortico-basale;
- paralisi sopranucleare progressiva.

¹⁴ Cfr. DANTI M., *La demenza*, op. cit., pp. 23-24.

¹⁵ *Ibidem*, p. 23.

¹⁶ Cfr. TESSARI P., *Persone anziane e disabilità*, op. cit., p. 97.

¹⁷ Cfr. DANTI M., *La demenza*, op. cit., p. 24.

¹⁸ Cfr. TESI S., *La malattia di Parkinson e i parkinsonismi*, in PRANDELLI C. (a cura di), *Il nursing alla persona anziana. Demenze e malattia di Parkinson: procedure, protocolli, linee guida*, op. cit., pp. 93-94.

Demenze miste

- demenza multi-infartuale;
- malattia di Creutzfeldt-Jacob;
- demenze tossiche e metaboliche.

Esistono poi due ordini di demenze caratterizzate da psicosi (deliri paranoidei, allucinazioni), alterazione dell'umore (depressione, euforia, labilità emotiva), ansia, sintomi neurovegetativi (alterazioni del ritmo sonno-veglia, dell'appetito), disturbi dell'attività psicomotoria (vagabondaggio, affaccendamento afinalistico, acatisia), agitazione (aggressività verbale o fisica, vocalizzazione persistente) e alterazioni della personalità (indifferenza, apatia, disinibizione, irritabilità)¹⁹.

La relazione tra demenza e depressione non è immediatamente percepibile sia a causa della sovrapposizione di sintomi comuni ad entrambe le patologie sia per la loro frequente associazione; infatti, sembra che spesso (30-50% del totale delle demenze) la depressione compaia nel quadro dementigeno²⁰.

Soprattutto nello stadio iniziale della malattia, quando la persona preserva lo stato di consapevolezza della propria condizione, la presa di coscienza della perdita graduale dell'autonomia può intaccare il livello di autostima della stessa e, quindi, favorire la comparsa della depressione, aggravando ancor più la situazione non solo per il soggetto, ma anche per i familiari e quanti lo assistono²¹.

Lo sviluppo naturale della demenza è contrassegnato da una progressione graduale che pregiudica tutte le funzioni che governano il rapporto che la persona intrattiene con il proprio sé, con gli altri e in generale con l'ambiente.

Vi sono diverse *modalità d'intervento* nelle demenze, a seconda della tipologia di malattia (primaria o secondaria), dello stadio nel quale la persona si trova e del contesto di vita che la circonda; è possibile attuare interventi di tipo farmacologico, psichiatrico, psicosociale, infermieristico e riabilitativo, ma è molto importante saper riconoscere, in primis, lo stadio della malattia nel quale la persona si trova, in quanto ogni fase richiede strategie differenti d'intervento; esistono, infatti, molteplici scale differenti (*rating scales*) pensate a tale scopo²².

¹⁹ Cfr. DANTI M., *La demenza*, op. cit., p. 19.

²⁰ *Ibidem*, p. 20.

²¹ *Ibidem*, p. 48.

²² Cfr. DANTI M., *La demenza*, op. cit., pp. 26-35.

L'approccio di tipo farmacologico ai disturbi di tipo comportamentale ha un ruolo importante ma non esclusivo, in quanto non è esente da rischi di danno biologico²³; deve tener conto innanzitutto dei deficit comuni dell'invecchiamento determinati da un limitato metabolismo e da un calo delle condotte di eliminazione; inoltre, deve considerare anche gli effetti collaterali che alcune sostanze producono in alcuni stati patologici, quali l'associazione tra malattia di Parkinson e Morbo di Alzheimer o la presenza di psicosi.

L'intervento di tipo psichiatrico prevede un diretto coinvolgimento della persona e dei suoi familiari. Si tratta di un approccio di tipo psicosociale perché volto a restringere i livelli di disabilità attraverso l'acquisizione progressiva di capacità adattiva. Tale intervento "riabilitativo" può essere attuato per le capacità cognitive, comportamentali ed umorali della persona. Molto utilizzata risulta essere la pratica terapeutica fondata su un approccio comunicativo-conversazionale; la persona con demenza matura un livello più o meno alto di dipendenza dall'ambiente (fisico e sociale) e tutto ciò che interferisce con tale contesto diviene fonte ulteriore di stress; ecco perché nel processo di comunicazione sono importanti gli aspetti inerenti la meta-comunicazione (come l'uso di tono rassicuranti) e la familiarità del messaggio²⁴.

L'incidenza della demenza aumenta esponenzialmente con l'età, anche se, per il limitato numero di ultranovantenni, non si è ancora potuto indagare se questa cresca ulteriormente con l'avanzare dell'età o se, dopo una certa età, si giunga ad un plateau, in tal modo si potrebbe dimostrare che la demenza è legata all'età ma non all'invecchiamento. Molti studiosi²⁵ che analizzano il fenomeno per fasce d'età, ritengono che la prevalenza raddoppi ogni quinquennio, passando dall'1% dei casi nella fascia 65-69 anni al 30% per la fascia che supera gli 85 anni (ed è inoltre stato stimato che la demenza colpisca il 5,3% degli uomini e il 7,8% delle donne sopra i 65 anni).

6.2.1 I sintomi²⁶

²³ *Ibidem*, p. 44.

²⁴ *Ibidem*, pp. 39-45.

²⁵ Cfr. GIRARDI A., *I deficit cognitivi nell'anziano*, op. cit., p. 63.

²⁶ Cfr. CHATTAT R., *L'invecchiamento. Processi psicologici e strumenti di valutazione*, op. cit., pp. 134-143.

I sintomi della demenza possono essere raggruppati in 3 aree principali:

1. disturbi delle funzioni cognitive;
2. disturbi del comportamento;
3. disturbi del funzionamento quotidiano e sociale.

A questa classica ripartizione della sintomatologia si può aggiungere l'impatto della malattia sulla persona; infatti, soprattutto nella sua prima fase, si possono presentare alterazioni dell'umore e modificazioni della personalità che rappresentano le modalità di riorganizzazione del malato in concomitanza con la presa di coscienza della malattia.

I disturbi delle funzioni cognitive rappresentano spesso i sintomi di esordio delle demenze in generale e della malattia di Alzheimer in particolare; all'inizio essi interessano la memoria ma possono riguardare anche altre abilità cognitive.

Le prime alterazioni della memoria che si osservano nell'Alzheimer interessano la memorizzazione degli eventi più recenti e quindi il soggetto non è in grado di apprendere nuove informazioni relative all'attività quotidiana, quali il ricordarsi un numero di telefono, oppure il contenuto di una conversazione recente e così via.

Questo aspetto permette di differenziare la perdita di memoria da malattia dalle modificazioni a carico della memoria che si osservano nell'invecchiamento normale, in cui questa funzione è preservata; i deficit di apprendimento descritto impongono al malato il ricorso alla ripetizione di domande oppure di attività e di comportamenti che possono risultare irritanti per i familiari e causare uno stato di ansia e di agitazione nella persona. Durante questa fase, altri aspetti della memoria possono essere preservati, l'anziano può ricordarsi le informazioni acquisite in precedenza, oppure può mantenere la capacità di eseguire alcuni compiti o azioni.

Questa perdita di capacità di immagazzinare nuove informazioni pone delle difficoltà al malato quando deve affrontare nuovi percorsi; nei contesti familiari, infatti, egli mantiene la sua capacità di riconoscimento e identificazione sia dei luoghi sia delle persone, mentre quando si sposta o viene trasferito in un luogo non abituale egli può mostrare segni di disorientamento e di confusione; alcune volte tale evento rappresenta la prima occasione per mettere in evidenza un deficit che era già presente ma compensato.

La progressione della malattia si manifesta con un aumento delle difficoltà determinate dalla perdita delle informazioni presenti nella memoria a lungo termine; un aspetto importante da sottolineare riguarda la memoria procedurale, cioè la capacità di sapere come si eseguono alcuni compiti come quello di lavarsi i denti oppure di svolgere alcuni lavori quotidiani. Questo tipo di memoria è interessato dalla malattia tardivamente, per cui la persona può non ricordarsi il momento o la necessità di svolgere quel determinato compito ma mantiene la capacità di esecuzione se aiutato ad avviare il processo.

La seconda abilità maggiormente interessata nella malattia di Alzheimer è il linguaggio. Inizialmente si osserva una difficoltà di ricerca delle parole durante una conversazione normale oppure una perdita di capacità di denominazione di oggetti, la capacità sintattica invece è preservata, anche se la struttura delle frasi diventa meno complessa; di fronte alla difficoltà di ritrovare le parole e di denominare gli oggetti l'anziano, frequentemente, fa ricorso all'uso di parole cosiddette *paraprosodie*, che gli servono per compensare la difficoltà nell'utilizzare le denominazioni esatte. Con il progredire della malattia il linguaggio diventa sempre più elementare e semplice, basato sull'uso di parole comuni e di più frequente utilizzo; si osserva una difficoltà maggiore nella comprensione delle frasi complesse e infine, anche se l'anziano preserva la capacità di pronunciare le parole, si osservano significativi deficit relativi al significato, all'uso delle parole appropriate e alla sintassi delle frasi.

La perdita delle abilità visuo-spaziali produce la difficoltà di orientamento nello spazio; uno dei primi segnali di un'alterazione a questo livello è la perdita di orientamento dei soggetti quando sono alla guida dell'automobile oppure quando si allontanano da ambienti familiari. In parte questo deficit può essere collegato al deficit di memoria descritto prima, ma alcune volte può essere l'espressione di un danno specifico a carico della corteccia associativa visiva che causa problemi nella discriminazione figura sfondo, nella localizzazione spaziale e nella ricognizione visiva.

La presenza di deficit nella capacità di affrontare alcuni problemi e di trovare soluzioni indica che nelle fasi iniziali della demenza vengono interessate anche le funzioni esecutive; inizialmente queste difficoltà possono riguardare questioni complesse, ma con il progredire della malattia, anche le situazioni elementari possono risultare di difficile soluzione. Lo stesso accade per le capacità di

ragionamento e di pianificazione; per il malato diventa sempre più difficile programmare e svolgere compiti come quelli riguardanti i possibili investimenti finanziari e la gestione di operazioni che riguardano la casa, ma il progredire della malattia porta anche all'incapacità di organizzare una lista di ingredienti per la preparazione di un pranzo oppure l'uso corretto degli ingredienti per la preparazione di una pietanza.

La seconda classe di sintomi è rappresentata dai sintomi comportamentali, che nelle fasi iniziali della malattia sono soprattutto di tipo affettivo e psicologico, mentre nella fase moderata-grave sono propriamente comportamentali e psicotici; questi ultimi possono essere presenti anche nella fase severa della demenza anche se le limitazioni motorie e il notevole danno neurologico possono non renderli evidenti.

Secondo la Consensus Conference dell'International Psychogeriatrics Association l'espressione *disturbi comportamentali* dovrebbe essere sostituita da quella di "sintomi psicologici e comportamentali della demenza"²⁷ abbreviata con la sigla BPSD (Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia); con essa si intendono i sintomi caratterizzati da alterazioni della percezione, del contenuto del pensiero, dell'umore o del comportamento, frequentemente riscontrati nei pazienti con demenza. In base a questa definizione i BPSD vengono suddivisi in due classi principali: sintomi comportamentali e sintomi psicologici.

I sintomi comportamentali sono quelli che vengono rilevati tramite l'osservazione della persona e includono l'aggressione fisica, l'irrequietezza, l'agitazione, il vagabondaggio, i comportamenti culturalmente dissonanti o inadeguati, la disinibizione sessuale, gli urli e l'aggressione verbale, l'affaccendamento e la raccolta e l'accumulo di oggetti inutili. I sintomi psicologici includono l'ansia, l'umore depresso, le allucinazioni e i deliri.

In una ricerca su anziani ricoverati in strutture protette²⁸ è stato osservato che questo tipo di sintomi è presente nel 90% dei soggetti esaminati, anche se la frequenza varia notevolmente a seconda del tipo di sintomo considerato:

²⁷ FINKEL S., BURNS A., *Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD): a clinical and research update*, IPA Consensus Conference 16, Toronto, 1999, pp. 4-8.

²⁸ Cfr. FINKEL S., BURNS A., *Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia*, op. cit., pp. 33-42.

relativamente ai sintomi che interessano l'area percettiva quali allucinazioni, deliri e dispercezioni è stata rilevata una frequenza che varia dal 15 al 73%; per l'area dell'affettività la depressione interessa quasi l'80% dei soggetti esaminati; le modificazioni della personalità sono state rilevate nel 90% dei soggetti; i sintomi comportamentali interessano il 50% dei soggetti e solo il 20% di essi manifesta aggressività e ostilità.

La terza classe di sintomi da considerare nella demenza riguarda le limitazioni funzionali e nella vita sociale causate dal deterioramento cognitivo progressivo. Anche se la valutazione di questi aspetti rappresenta uno dei criteri per la diagnosi della demenza, in effetti sarebbe più corretto considerare le perdite di funzione come l'esito dei sintomi sopra descritti. Durante la fase iniziale della malattia si può osservare la difficoltà del soggetto nella conduzione del proprio lavoro, nella gestione della casa o delle proprie finanze, nel fare acquisti, nella lettura e scrittura e nell'uso del tempo libero. Ne deriva un ritiro sociale e un abbandono delle attività e dei compiti svolti prima. Con l'aggravamento della malattia si osservano difficoltà a ricordarsi il luogo in cui sono collocati gli oggetti, possibili fenomeni di disorientamento tali da impedire al soggetto di ritrovare la propria casa o i luoghi frequentati abitualmente; possono anche comparire errori nelle attività di vestizione. Nella fase severa il malato non è più in grado di svolgere le operazioni quotidiane di base quali il lavarsi, il mangiare, il vestirsi, il camminare e il prendersi cura della propria persona.

Quanto riportato conferma la necessità, dal punto di vista psicologico e relazionale, di trattare il tema della demenza in termini complessivi; oltre alle caratteristiche peculiari delle varie tipologie, infatti, il quadro di base è caratterizzato dalla perdita progressiva e irreversibile delle capacità mentali che determinano alterazioni della personalità del soggetto e modificazioni del comportamento; l'esito di questo processo è una perdita sempre più grave dell'autonomia dell'anziano e un aumento dei bisogni assistenziali.

6.3 Quadro clinico del Morbo di Alzheimer

Il 57% delle cause di demenza è rappresentato dalla malattia di Alzheimer che interessa a livello nazionale circa 500.000 persone affliggendo il 4-10% degli ultrasessantacinquenni, il 20% degli ultraottantenni e più del 50% degli

ultranovantenni, con un 1% di nuovi casi all'anno tra gli ultracinquantenni ed un 3% tra gli ultraottantenni.

La demenza di Alzheimer è caratterizzata da un processo degenerativo progressivo che annienta le cellule cerebrali e da un crescente deficit a carico della memoria e delle funzioni cognitive (come il linguaggio e l'orientamento).

La malattia prende il nome da Alois Alzheimer, un neurologo tedesco che nel 1906 descrisse per primo i sintomi e gli aspetti neuropatologici della malattia²⁹; insieme a Gaetano Perusini, Alois Alzheimer seguì in modo preciso e puntuale, con un diario, l'evoluzione della malattia che aveva colpito una donna di circa 50 anni ricoverata in manicomio per un preoccupante delirio di gelosia associato ad una grave perdita di memoria. Alla sua morte ne studiò il cervello al microscopio e osservò, oltre ad una grave perdita di neuroni, la presenza anomala di placche senili o proteiche, in numero molto maggiore rispetto a quelle riscontrabili nei cervelli di persone anziane normali, e di strani “gomitoli” all’interno delle cellule nervose superstiti.

Per molto tempo la malattia fu trascurata dagli specialisti, ma con il generale invecchiamento della popolazione i casi di demenza senile cominciarono ad aumentare; oggi in Italia si calcolano mezzo milione di malati di Alzheimer e nei prossimi cinquant’anni tale cifra è destinata a triplicare.

Questa malattia colpisce la memoria e le funzioni cognitive, ma può causare altri problemi come confusione, cambiamenti di umore e disorientamento spazio-temporale.

La persona affetta da morbo di Alzheimer ha difficoltà nel riconoscere le cose, nel collocare correttamente gli oggetti nello spazio e una caratteristica costante è la perdita dell'orientamento, tanto da non riconoscere le immediate vicinanze dell'abitazione o addirittura da perdersi nella stessa. Spesso cammina senza meta, può comportarsi in maniera aggressiva, avere allucinazioni, sbagliare ad identificare persone e luoghi familiari, avere crisi di ansia e disturbi depressivi.

Accanto a questo declino delle funzioni cognitive, quelle motorie vengono preservate fino ad una fase avanzata della malattia, ma in ogni caso le persone affette da questa malattia necessitano di assistenza per ogni attività della vita quotidiana.

²⁹ Cfr. ALZHEIMER ITALIA, *Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer*, Federazione Alzheimer Italia, Milano, 1999, p. 4.

Nelle fasi più avanzate si può notare nella persona una perdita sempre più ampia di autonomia; dal punto di vista fisiologico, tale patologia è contraddistinta dalla formazione di placche senili e grovigli neurofibrillari (osservabili solo tramite esame istopatologico svolto post-mortem)³⁰.

Delineare un quadro rappresentativo univoco risulta complesso a causa dell'eterogeneità con cui la malattia può manifestarsi; è possibile suddividere le manifestazioni cliniche più evidenti inquadrando i sintomi all'interno di tre categorie: alterazioni delle funzioni cognitive, sintomi psichici, disturbi comportamentali³¹.

Alterazioni delle funzioni cognitive

Amnesia

L'amnesia anterograda è uno dei principali sintomi dell'Alzheimer. L'amnesia anterograda è l'incapacità di ricordare cose recenti, o più precisamente eventi occorsi dopo l'insorgenza di una patologia. I pazienti affetti da demenza di Alzheimer tendono ad avere un (relativamente) buon ricordo delle cose passate ma a non ricordare le cose nuove, recenti.

Aprassia

L'aprassia è l'incapacità di compiere azioni comuni: fischiettare (aprassia buccofacciale), preparare il caffè, cucinare, fare dei disegni.

Agnosia

L'agnosia è l'incapacità di identificare un oggetto offerto dalla percezione, nonostante le funzioni sensoriali periferiche siano integre e non intervengano disturbi dell'attenzione. Durante la diagnosi è necessario distinguere fra agnosia ed anomia: nel primo caso la persona non dice il nome di un oggetto perché non lo riconosce, nel secondo caso riconosce l'oggetto ma non ne ricorda il nome.

Anomia

³⁰ *Ibidem*, p. 24.

³¹ Cfr. LISIO M., CAVALLO M.C., *La Malattia di Alzheimer: dall'epistemologia alla comunicazione non verbale*, McGraw-Hill, Milano, 2000, pp. 8-11.

Incapacità a denominare un oggetto, pur riconoscendolo. La persona affetta da anomia può utilizzare perifrasi, sinonimi, termini assonanti o neologismi per riferirsi all'oggetto di cui non ricorda il nome.

Disorientamento spazio-temporale

Vi è disorientamento temporale se il malato non sa rispondere a domande del tipo "Che giorno è oggi?" o "In che mese siamo, in che stagione, in che anno?". Naturalmente più grave è la discrepanza, maggiore è il disorientamento. Vi è disorientamento spaziale se il soggetto non sa rispondere alla domanda "Dove ci troviamo ora?".

Acalculia

Il soggetto non è in grado compiere operazioni matematiche elementari.

Agrafia

Il soggetto ha difficoltà di scrittura; nelle forme più gravi non riesce a scrivere nemmeno la propria firma.

Deficit intellettivi

Vi è un significativo peggioramento delle capacità di ragionamento, di pianificazione e di giudizio.

Sintomi psichici

Cambiamenti nel tono dell'umore

La persona tende a mostrare repentini, marcati ed ingiustificati cambiamenti nel tono dell'umore, che vanno dalla depressione all'euforia, al pianto. È comune l'insorgenza di depressione, ansia, insonnia, agitazione, idee deliranti, disturbi della percezione, stati confusionali.

Disturbi comportamentali

Sintomi psicotici e modificazione della personalità

La persona può assumere comportamenti bizzarri, o aggressivi, comunque significativamente differenti dal profilo di personalità pre-morboso. Fra i sintomi psicotici si annoverano allucinazioni, paranoia e pensieri non realistici. Questi sintomi sono più rari dei sintomi comportamentali e appaiono prevalentemente tardi durante il decorso della malattia.

6.3.1 Fattori di rischio³²

I fattori di rischio sono condizioni e caratteristiche dello stile di vita la cui presenza favorisce, ma non determina con un meccanismo di causa-effetto, la comparsa di una malattia. Per il morbo di Alzheimer le nostre conoscenze sui fattori di rischio e di protezione sono tuttora in una fase iniziale: molte sono le ipotesi, ma poche le prove e gli indizi che consentono con sicurezza di fornire indicazioni preventive efficaci.

- *Età*: è il fattore di rischio più rilevante ma è importante segnalare che, anche se con il passare degli anni le persone tendono a perdere la memoria, la maggioranza degli individui sopra gli ottant'anni è intellettualmente integra. Sebbene, quindi, le probabilità di contrarre la malattia di Alzheimer crescano con gli anni, la vecchiaia di per se stessa non è causa di tale malattia. Dati recenti sembrano, comunque, suggerire che problemi legati all'età come l'arteriosclerosi possano essere fattori di rischio importanti. Inoltre, poiché oggi si vive più a lungo che in passato, il numero di persone affette da malattia di Alzheimer o da altre forme di demenza sembra destinato ad aumentare.

- *Sesso*: il numero di donne affette da malattia di Alzheimer è sempre stato superiore a quello degli uomini. Questo dato comunque può essere ingannevole, perché le donne vivono mediamente più a lungo. A parità di durata della vita e in assenza di altre cause di morte, il numero di uomini affetti da malattia di Alzheimer potrebbe quindi equivalere al numero delle donne.

- *Familiarità*: la presenza di un familiare con Alzheimer rappresenta un fattore di rischio su cui ancora i ricercatori stanno indagando. Se si escludono le forme di demenze ereditarie che riguardano solo l'1% dei casi, nel restante 99% vi è una quota del 25% per la quale è dimostrabile una familiarità genetica, mentre per

³² Cfr. ALZHEIMER'S ASSOCIATION USA, ALZHEIMER SOCIETY OF CANADA, ALZHEIMER EUROPE , *Fattori di rischio e protezione*, in www.progettoalzheimer.org.

l'altro 74% dei casi non è possibile rilevare alcun tipo di legame ereditario. Il rischio è analogo a quello di un figlio di un genitore con ipertensione arteriosa o con il diabete: vi è, quindi, una predisposizione generica lievemente maggiore rispetto a quella di figli i cui genitori non sono affetti da demenza. Il rischio, per ora, non è quantificabile a priori. Nella grande maggioranza dei casi la malattia pertanto si manifesta in modo casuale, imprevedibile, senza una trasmissione genetica diretta.

- *Istruzione*: diversi studi hanno dimostrato che le persona con un alto grado di istruzione presentano meno rischio di sviluppare la malattia di Alzheimer rispetto agli altri, questo perché un alto livello di istruzione può incrementare la densità sinaptica della corteccia cerebrale. Questo fattore di protezione però va meglio indagato poiché la scolarizzazione non eviterebbe la malattia ma per qualche tempo la maschererebbe.

- *Sindrome di Down*: è stato scoperto un legame tra malattia di Alzheimer e cromosoma 21. Poiché la sindrome di Down è causata da un'anomalia di questo cromosoma, chi è affetto da sindrome di Down ha maggiori probabilità di sviluppare la malattia di Alzheimer, se raggiungerà la mezza età, pur non manifestando l'intera gamma dei sintomi.

- *Traumi cranici*: alcuni studi hanno dimostrato che le persone che hanno subito un trauma cranico hanno un rischio maggiore di sviluppare la malattia di Alzheimer rispetto a quelle che invece non l'hanno subito.

- *Estrogeni*: alcuni studi epidemiologici hanno messo in evidenza una riduzione del rischio malattia di Alzheimer nelle donne che avevano fatto uso di estrogeni nel periodo successivo alla menopausa, attuando la cosiddetta terapia ormonale sostitutiva.

- *Farmaci antinfiammatori*: anche l'uso di farmaci antinfiammatori potrebbe determinare una riduzione del rischio di sviluppare la malattia di Alzheimer. Il ruolo protettivo dei farmaci antinfiammatori è confortato da numerosi studi, tuttavia deve essere ancora confermato attraverso indagini approfondite.

6.3.2 Evoluzione della malattia

Sono molteplici le classificazioni disponibili per delineare una stadiazione della malattia, tesa a definire le sue diverse fasi evolutive.

Pur essendo, in questa patologia, molto rari quadri clinici stereotipati a causa della particolarità e impercettibilità della progressione dei sintomi, si condivide la suddivisione in tre stadi: uno stadio iniziale, uno intermedio e uno finale, soffermando l'attenzione sulle caratteristiche proprie di ognuno di essi.

Fase iniziale

Nel *primo stadio*, di durata di circa 2-4 anni, si riscontra un'alterazione della *memoria*; la persona è lucida, ma smemorata e può avere delle amnesie (perdita totale o parziale della memoria), presentare delle *anomie* (invenzione di parole nuove, perché non si è più in grado di trovare il termine giusto per le cose) e *agnosia* ossia incapacità di riconoscere i propri cari, in seguito estesa alla difficoltà di identificare gli oggetti e anche le parti del corpo. La perdita della memoria di fatti recenti può sembrare strana quando la persona riesce invece a ricordare chiaramente eventi molto più lontani nel tempo: tende in realtà a rimuovere la MBT aggrappandosi ai ricordi della MLT che la lega alla madre e ai ricordi d'infanzia. Quando, nei momenti di crisi, il malato chiederà di tornare a casa, è da tenere presente che intenderà la casa di origine, avendo dimenticato ciò che era conservato nelle memoria a breve termine.

Potendo quindi dimenticare molto velocemente, la vita di una persona malata rischia di diventare un film in cui non si sa cosa sia accaduto prima e cosa accadrà dopo. L'utilità di appunti, note, promemoria è valida soltanto in questo stadio della malattia, oltre al quale ogni tentativo di ricordarsi qualcosa sarà causa di frustrazione e nervosismo. Se la persona è capace di leggere può essere utile fornirle istruzioni scritte, così come i numeri di telefono più usati.

Alcune famiglie, per aiutare il soggetto nelle sue perdite di memoria o di percezione degli spazi, trovano utile mettere delle etichette su alcuni oggetti o sui cassetti, ma dobbiamo ricordare che, in una demenza progressiva, il malato ad un certo punto non riuscirà più a leggere o non sarà più in grado di capire nemmeno quello che legge. Potrà essere in grado di leggere le parole, ma incapace di agire di conseguenza; alcune famiglie usano in questi casi delle foto invece di messaggi scritti. Fotografie dei familiari e degli amici più cari possono aiutarlo a ricordare chi sono quelle persone. Se visitiamo una persona

in casa di riposo invece, possiamo provare a portare con noi un album di foto di famiglia³³.

Questi sono i cosiddetti “disturbi del linguaggio”, le difficoltà riguardano le *parafasie* (scambiare fra loro parole note in modo non appropriato), i *neologismi* (fare uso frequente di termini nuovi), *ecolalie* (ripetizione automatica e insensata di parole o frasi udite) o *palilalie* (ripetizione automatica e insensata di parole che egli stesso ha pronunciato).

Il linguaggio si impoverisce progressivamente, sino a ridursi a messaggi estremamente semplici, ricchi di errori grammaticali, così come la scrittura, che diviene gradualmente inintelligibile.

Nella comunicazione possono esserci due tipi di problemi: le difficoltà che il malato ha nell’esprimersi con gli altri e le difficoltà che ha nel capire cosa le altre persone gli dicono. In alcuni problemi di linguaggio la persona non riesce a comunicare l’intero pensiero, ma può riuscire a esprimere alcune delle parole di quella riflessione.

Possiamo inoltre trovare difficoltà nel capire o comunicare verbalmente con una persona affetta da demenza. Nei disturbi del linguaggio, se la persona ha difficoltà nel trovare la parola giusta è opportuno suggerirgliela piuttosto che lasciarla cercare e farla sforzare per trovarla. Quando invece usa la parola sbagliata e si sa cosa vorrebbe dire, può essere utile indicarle la parola corretta; se non si sa cosa il soggetto vuole dire si dovrebbe chiedergli di descriverlo ed indicarlo.

Quando una persona ha difficoltà a esprimere un concetto, si cerca di indovinare che cosa voglia dire. È opportuno chiedere se è stata capita in quanto, se ci si comporta in base ad un’intuizione errata, possiamo aumentare la frustrazione della persona confusa. E ancora, quando una persona non riesce a comunicare, si dovrebbe stabilire una routine regolare per controllare i suoi bisogni; quando una persona continua a ripetere la stessa cosa, si dovrebbe cercare di distrarla cambiando argomento, chiedendole di cantare una canzone o parlando delle emozioni legate a quella frase.

Si dovrebbe perciò basare il rapporto educativo con la persona malata giocando sulle emozioni, una delle esperienze più significative dell’uomo. Le *emozioni*

³³ Cfr. MATE N.L., RABINS P.V., *Demenza e malattia di Alzheimer*, Erickson, Trento, 1999.

danno significato all'esistenza, ma possono anche danneggiare e così, per non esserne travolti, spesso ci si affatica per tenerle sotto controllo. Mentre in passato l'emozione era considerata un fattore di disturbo, con Freud viene effettuata una rivalutazione delle emozioni e degli affetti come elementi fondamentali per la strutturazione della personalità dell'individuo; l'emozione diventa una chiave per aprire la porta chiusa della razionalità e penetrare nel profondo della psiche³⁴.

Spesso, infatti, le persone affette da Alzheimer hanno difficoltà nel comprendere quello che ascoltano o dimenticano in fretta quello che hanno capito, stessa cosa avviene per le informazioni scritte e ciò dimostra che non è in grado di capire il significato di quello che legge.

Nella fase del disorientamento tempo-spaziale, il malato di Alzheimer mostra un'incapacità di riconoscere lo spazio circostante. Gradualmente l'anziano degenera verso forme di *disintegrazione* dei tempi cronologici e dei tempi fisici, sino all'impossibilità di tollerare luoghi che non gli siano familiari. Può essere utile tenere, in un posto visibile, un elenco delle attività giornaliere da svolgere o far svolgere alla persona malata perché si è constatato che una routine regolare aiuta a ridurre lo stato confusionale. È bene lasciare anche gli oggetti più familiari (fotografie, giornali, televisione, radio ecc.) al loro solito posto. Un ambiente pulito e ordinato contribuisce a ridurre la confusione in una persona malata e gli oggetti "perduti" (nella memoria) saranno più facili da trovare.

I malati di Alzheimer perdono le capacità, che hanno le persone normali, di percepire il passare del tempo, la capacità di leggere l'orologio può essere una delle prime funzioni che vanno perdute e non riuscire a controllare il tempo che passa può essere motivo di grande preoccupazione.

Molti di noi hanno impostato tutta la loro vita sulla regolarità dell'orario e non sapere l'ora può far nascere la paura di essere in ritardo, di aver dimenticato un appuntamento, di essere rimasti troppo a lungo in un posto. Dimenticando la percezione del tempo che passa, viene danneggiato anche quell'"orologio" interno che serve a mantenere il ritmo del sonno e dell'alimentazione, con conseguenti problemi che saranno esaminati nello stadio intermedio.

³⁴ Cfr. LISICIO M., CAVALLO M.C., *La Malattia di Alzheimer: dall'epistemologia alla comunicazione non verbale*, op. cit., pp. 33-35.

Si assiste, inoltre, ad un deficit dell' *attenzione* sostenuta, selettiva e divisa: la psicologia afferma che noi esseri umani non siamo in grado di far fronte contemporaneamente a tutti gli aspetti potenzialmente percepibili dell'ambiente e che tendiamo perciò a selezionare l'informazione in arrivo e ancora, che è possibile ascoltare preferenzialmente una voce, ma al tempo stesso destinare una piccola frazione dell'attenzione all'altra.

In una persona malata questa selezione, di uno stimolo fra tanti, non sussiste più; il malato di Alzheimer non sarà più in grado di dividere la sua attenzione e non riuscirà nemmeno a soffermarsi a lungo su un'informazione qualsiasi. Potrà ad esempio cominciare un'azione e lasciarla incompiuta o, ancora, potrà non riuscire a concentrarsi su una sola cosa tra le tante proposte.

Nell' *acromatopsia* l'anziano avrà una percezione alterata dei colori. Molti studi sui colori hanno scoperto che il bianco, per i malati di Alzheimer, rappresenta il vuoto, mentre tutto ciò che non è omogeneo come colore rappresenta un ostacolo di fronte al quale possono rischiare di cadere, manifestare crisi d'ansia e d'agitazione, durante le quali può capitare che essi chiedano di voler tornare "a casa". È importantissimo considerare questo aspetto nella struttura ospitante malati di Alzheimer, per creare in essa un ambiente sicuro e protetto e rassicurante, come la loro dimora.

Fase intermedia

Ci si accosta così ad un *secondo stadio*, quello *intermedio*, di durata variabile tra i 3 e i 6 anni circa; in questo periodo di decorso della malattia, si assiste ad un'alterazione dell'umore, con punte di apatia verso tutto e tutti e di depressione. La persona *apatica* può rimanere seduta per ore senza fare nulla, a volte smette di parlare con la gente, rinchiudendosi in se stessa, forse per la frustrazione che deriva dalla difficoltà di comunicare. Il malato appare molto triste e sembra che abbia perso il gusto per la vita. Nel caso di *depressione* invece, sembra rallentato, si muove, parla e pensa più lentamente, oppure può essere avvilito e stare appartato.

Tuttavia, non tutte le persone con malattia di Alzheimer si dimostrano depresse; alcune sembrano non essere consapevoli dei propri problemi, soprattutto in questa fase della malattia. La depressione e l'apatia, comunque, possono far

perdere al soggetto il desiderio di tenere puliti abbigliamento e persona (igiene personale), rendendolo inabile ad indossare gli abiti nell'ordine corretto.

Le persone affette da malattia di Alzheimer che soffrono di depressione possono presentare anche ulteriori problemi comportamentali, quali l'aggressività (sia fisica, sia verbale), che può spaventare ed essere di difficile gestione.

L'*aggressività* di questi soggetti è esagerata e mal orientata: anche se spesso può paradossalmente sembrare che l'aggressività sia rivolta proprio verso chi si occupa maggiormente del malato, in realtà non è mai diretta verso di lui per ferirlo intenzionalmente. È importante tener presente che il comportamento aggressivo è dovuto alla malattia e non all'individuo, che sembra divenire ostile nei confronti di chi si relaziona a lui. La causa più comune dell'aggressività è la *paura* intesa come "falsa percezione del pericolo" o minaccia; l'aggressività e l'eventuale crisi d'ansia e di agitazione possono essere anche delle risposte estreme da parte della persona malata a qualche comportamento esterno non verbale "sbagliato" (ma ci possono essere altre innumerevoli cause).

Nelle crisi di agitazione e d'ansia, è opportuno mantenere la calma e affrontare la situazione facendo molta attenzione ai propri comportamenti non verbali quali il contatto corporeo, la distanza interpersonale, la postura, il comportamento motorio gestuale, il comportamento del volto e quello visivo e gli aspetti non verbali della comunicazione.

Anche quando si verificano episodi di comportamenti aggressivi, è opportuno reagire con calma, per mantenere il controllo della situazione; se si reagisce con aggressività si peggiora il comportamento del malato e il discutere con lui può provocare reazioni ancora più violente: la persona ha bisogno di essere rassicurata e confortata.

I *deliri* e le *allucinazioni* accompagneranno l'individuo nel corso della sua malattia, la persona crederà in qualcosa di natura persecutoria e sosterrà di vedere e sentire qualcosa che non esiste. L'incapacità di riconoscere la propria immagine nello specchio e i volti delle persone conosciute alimenterà le convinzioni che le persone che lo assistono siano degli impositori o che nella sua casa vivano visitatori immaginari.

Per limitare la comparsa delle allucinazioni è necessario eliminare dall'ambiente circostante quegli oggetti che possono scatenare un'allucinazione, come gli

specchi, le statue, i quadri; tuttavia, bisogna sempre prestare attenzione a non fare cambiamenti troppo radicali, che potrebbero disorientare il malato³⁵.

È molto frequente che la persona si comporti in modo strano e sconveniente, presentando *comportamenti aberranti* che possono essere la conseguenza di un danno nella zona frontale del cervello (responsabile delle funzioni di controllo e delle inibizioni) o un modo alternativo di comunicare qualcosa (quello che non riescono a dire con parole lo comunicano agendo).

I comportamenti strani, imbarazzanti e di disinibizione non rappresentano un problema per il malato stesso, ma per la persona che lo assiste, che si trova nella situazione di dovergli impedire di ledere, offendere, impressionare gli altri, cercando sempre di capire e prevedere certi comportamenti.

Si evidenziano le condotte di *affaccendamento*, il malato tende a spostare ripetutamente tutti gli oggetti in vista, o in condotte di *disfacimento* di armadi, cassetti o dispense, in qualunque stanza essi si trovino.

Tuttavia non è sempre possibile impedire tali comportamenti, perché il malato non li interpreta come strani e rimane sorpreso dalle reazioni, a suo parere esagerate, che gli altri possono dimostrare. L'anziano quindi, non rendendosi conto della stranezza del proprio comportamento, vivrà tali reazioni come una coercizione e tenderà ad opporsi ad esse. Un'attenta analisi delle situazioni in cui il comportamento si manifesta può aiutare ad individuare gli elementi che determinano il comportamento stesso e quindi a prevenirlo, rendendo meno imbarazzante la gestione dello stesso³⁶.

L'eventuale *wandering*, presente in questo stadio, è privo di uno scopo perché il malato dimentica facilmente dove stava andando, che cosa doveva fare, oppure non è in grado di spiegarlo; può accadere che l'anziano malato vaghi nella convinzione di dover andare ad un appuntamento, di dover partire per le vacanze ecc., ma, indipendentemente dalla causa, il vagabondare è espressione del senso di confusione e smarrimento che la persona affetta da malattia di Alzheimer vive dentro di sé.

Fase avanzata

³⁵ Cfr. LISCIO M., CAVALLO M.C., *La Malattia di Alzheimer: dall'epistemologia alla comunicazione non verbale*, op. cit., pp. 81-86.

³⁶ MATE N. L., RABINS P.V., *Demenza e malattia di Alzheimer*, op. cit.

Si giunge gradualmente ad uno *stadio finale*, considerato indubbiamente il più grave in quanto non ci si potrà più relazionare psicologicamente con il malato, che sarà affidato solamente ad interventi clinici e terapeutici; questo stadio ha durata variabile a seconda dell'età del soggetto ed è precedente al decesso. In questo arco di tempo si presenta nel soggetto un' *afasia* grave che interrompe e non permette più alcun tipo di relazione sociale con la persona.

Deficit visivi possono aggravare ulteriormente lo stato degenerativo del malato il quale, con il sopraggiungere anche di un' *ipoacusia* (sordità invalidante), perde progressivamente e irreversibilmente la sua, già scarsa, autonomia.

La *disfagia* non gli permetterà di deglutire il cibo, che rischierà di finire nei polmoni con conseguente probabile soffocamento; tutto ciò contribuisce negativamente ad un *isolamento* della persona malata, che non tarderà a manifestare una sempre crescente *disaffettività*. L' *incontinenza* sfinterica e l' *ipocinesia* segnano l'inizio di una totale dipendenza dagli altri.

Nel caso della persona malata di Alzheimer all'ultimo stadio, abbiamo una limitazione dell'attività dovuta alle difficoltà della persona a svolgere qualsiasi compito, come ad esempio le funzioni fisiche, mentali, fisico-mentali di diversa complessità, di relazione ecc.

Essere a disposizione del malato con cura e assistenza non dovrebbe essere un accompagnamento alla morte, ma un'educazione ad una progettualità umana reciproca tra malato e colui che lo assiste; la persona decede in condizioni vegetative, spesso per complicanze infettive e soprattutto polmonari³⁷.

³⁷ Cfr. GALLUCCI M. (a cura di), *L'anziano fragile*, op. cit., p. 96.

7 L'AMBIENTE FAMILIARE

7.1 La trasformazione della famiglia Italiana

La famiglia negli ultimi decenni è stata attraversata da rapidi cambiamenti che hanno coinvolto la società nel suo complesso e ha vissuto profonde trasformazioni come risultato di fenomeni che nel tempo hanno prodotto esiti sempre più evidenti e conseguenze progressivamente più chiare¹.

I nuclei familiari risultano oggi formati da un numero di componenti drasticamente ridotto; a livello quantitativo sono rilevanti le persone sole, famiglie composte ad esempio da due sorelle, da un genitore con figlio separato, divorziato o vedovo ecc.

Da un lato, il processo di trasformazione delle strutture familiari, che ormai da decenni riguarda l'Italia, continua a far registrare un incremento del numero delle famiglie - oltre 22 milioni nella media 2002-2003 - e una contrazione della loro dimensione: 2,6 è il numero medio di componenti. Perde in tal senso forza e rilievo come istituzione la struttura familiare, intesa come rete di supporto, le cui maglie, rappresentate dal numero di componenti, tendono a rarefarsi e pertanto il carico assistenziale derivante da uno o più genitori anziani da accudire si va a concentrare via via sempre più su pochi familiari. (Tab. 7.1).

Dall'altro crescono le persone sole le quali non avranno, in futuro, nessun familiare di sostegno. Un quarto delle famiglie (25,4%) è rappresentato da persone sole, per un totale di 5 milioni e 624 mila individui (erano il 21,1 % nel 1994-1995).

Complessivamente i nuclei familiari (cioè coppie con o senza figli o genitori soli con figli) sono 16.453.000.

I cicli stessi della vita familiare, se rapportati a quelli di un ventennio fa, sono modificati: sono ampliate le fasi iniziali e finali del "nido vuoto"; è ridimensionato il tempo dedicato all'allevamento dei figli per il lavoro dei genitori; è prolungata la permanenza dei figli in famiglia².

¹ Cfr. ZANI B., PALMONARI A., *Manuale di psicologia di comunità*, Il Mulino, Bologna, 1996, p. 383.

² Cfr. SARACENO C., *Trasformazioni del ciclo di vita familiare e rapporti tra le generazioni: continuità e tensione*, 1ª Conferenza Regionale su *Famiglia e politiche sociali*, 19-21 marzo, Modena, 1990.

Si assiste alla dissoluzione del concetto di famiglia patriarcale ed a una profonda trasformazione della famiglia tradizionale. In particolare l'autonomia economica della moglie e la sua maggiore emancipazione e presenza nel mondo extrafamiliare, la scoperta da parte del marito di possedere una sua competenza specifica nella gestione affettiva dei bambini, nonché il precoce sviluppo psicosociale dei figli hanno prodotto dei profondi cambiamenti nell'organizzazione complessiva familiare³.

Se aggiungiamo a questo una tendenza sociale volta alla ricerca di un maggior individualismo e di vincoli emozionali meno pressanti rispetto al passato, è evidente che la stabilità della famiglia tradizionale è stata sostituita da uno stato generale di maggior precarietà dove niente è più indissolubile.

Dobbiamo constatare che il prezzo di un mutamento sociale e familiare così enorme è assai alto e corrisponde, ad esempio, ad un mutamento delle disgregazioni familiari e ad una condizione generale di vita in cui si è sostanzialmente più soli anche se decisamente più autonomi, con un allentamento forte della solidarietà familiare e sociale.

Tra i nuclei familiari le coppie con figli rappresentano la tipologia quantitativamente più rilevante, nonostante continuano a diminuire (dal 62,4 % nel 1994-1995 al 58,9% dei nuclei familiari nel 2002-2003). Diminuiscono inoltre le coppie con figli senza altri componenti, passando dal 45,6% del 1994-1995 al 40,8 % del 2002-2003. Il calo della fecondità, oltre a produrre una diminuzione delle coppie con figli, favorisce un costante aumento del peso delle coppie con un solo figlio (dal 43,4 % al 45,1% del totale delle coppie con figli) e la diminuzione delle coppie con tre o più figli. In progressiva diminuzione anche le famiglie con 5 componenti e più: nel 2002-2003 sono il 6,8% del totale delle famiglie rispetto all'8,4% del 1994-1995. In questo caso però si mantengono notevoli le differenze territoriali: esse costituiscono il 4% delle famiglie del Nord-ovest e l'11,4% di quelle nel Meridione. Per effetto della prolungata permanenza nella famiglia di origine, aumentano le coppie i cui figli conviventi più piccoli hanno età superiore ai 24 anni (dal 14,3% al 20,7%). Nello stesso periodo si riduce il peso delle coppie più giovani (età della donna tra 15 e 34 anni), che passano dal 24,2% al 17,8%. A livello territoriale la distribuzione delle

³ Cfr. PICCIONE R., GRISPINI A., *Prevenzione e salute mentale. Fondamenti, pratiche, prospettive*, Carocci, Roma, 1998, p. 165.

coppie per numero di figli presenta alcune particolarità. Nel Nord e nel Centro del Paese, come anche nei centri metropolitani, le coppie con un solo figlio sono maggioritarie, superando di molto quelle presenti nel Meridione o nelle Isole.

Le coppie senza figli sono in aumento nel 2002-2003 (29,2% del totale dei nuclei familiari), rispetto al 1994-1995 (26,7%). Diminuisce, nello stesso periodo, il peso delle coppie più giovani (l'età della donna tra 15 e 34 anni), a vantaggio di quelle delle classi di età centrali e delle coppie più anziane. Questa tipologia familiare è maggiormente diffusa al Nord e al Centro (oltre il 30% dei nuclei familiari) contro il 22,3% dell'Italia meridionale e il 23,3 % dell'Italia insulare. I nuclei monogenitoriali, in aumento rispetto al 1994-1995, rappresentano l'11,9% dei nuclei familiari. La maggioranza dei genitori soli è composta da donne (85,2%). Questa caratteristica è costante nel tempo, sia perché di solito, in caso di separazione e divorzio, i figli vengono affidati alle madri sia perché le donne hanno una maggiore probabilità di restare vedove. Nel 38,3% dei casi le donne monogenitore sono separate o divorziate.

Le famiglie "estese", ovvero quelle tipologie familiari all'interno delle quali si individuano almeno due nuclei (coppie o nuclei monogenitore) oppure un solo nucleo con membri aggregati alla famiglia, rappresentano il 5,3% delle famiglie, percentuale sostanzialmente stabile rispetto agli anni precedenti. Esse raggiungono il 6,9% nell'Italia centrale e il 5,9% nell'Italia nord-orientale, aree di storica diffusione di questa tipologia familiare.

Di contro crescono le nuove tipologie familiari: libere unioni o convivenze non sancite da un matrimonio e famiglie ricostituite, cioè formatesi dopo lo scioglimento della precedente unione coniugale di almeno uno dei due partner. Nel 2002-2003 le libere unioni sono 564 mila; di queste il 46,7% è costituito da coppie in cui almeno un componente ha già vissuto un'esperienza matrimoniale conclusasi con una separazione o un divorzio; il 47,2% è formato da coppie di celibi e nubili. Le coppie ricostituite ammontano a 697 mila (4,8% delle coppie), di cui 397 mila coniugate e 300 mila non coniugate.

Tabella 7.1 - Famiglie italiane per tipologia - Medie dal 1994-1995 al 2002-2003⁴.

TIPOLOGIA	1994-1995 %	2002-2003 %
Persone sole	21.1	25.4
Famiglie composte da un unico nucleo	76,0	71,5
Un nucleo senza altre persone	72,1	67,5
<i>coppie con figli</i>	18,9	19,2
<i>coppie senza figli</i>	45,6	40,8
<i>un solo genitore con figli</i>	7,6	7,6
Un nucleo con altre persone	3,9	4,0
<i>coppie con figli</i>	1,1	1,3
<i>coppie senza figli</i>	2,3	2,0
<i>un solo genitore con figli</i>	0,6	0,7
Famiglie composte da due o più nuclei	1,1	1,3
Totale (in migliaia)	20.753	22.187

Dati in migliaia per 100 famiglie

A livello territoriale le strutture familiari presentano sostanziali differenziazioni. Le persone sole sono maggiormente diffuse nel Nord-ovest (28,1%) e nel Centro (27,6%), aree in cui la struttura per età della popolazione è più invecchiata, mentre nell'Italia meridionale e nelle Isole non superano il 23%; sono inoltre particolarmente numerose nelle aree metropolitane (35,3%). Le coppie con figli costituiscono la tipologia di nucleo familiare prevalente su tutto il territorio, anche se esse risultano più presenti nel Meridione e nelle Isole (65,6% e 65% rispettivamente, con una differenza di circa 10 punti percentuali rispetto al Nord e al Centro). Coppie senza figli, non coniugate, monogenitori e famiglie ricostituite sono maggiormente diffuse nel Nord-ovest, nel Nord-est e nel Centro del Paese.

In Italia si contano circa 5 milioni e 624 mila famiglie composte da una sola persona, pari al 25,4% delle famiglie e all'11,9% della popolazione adulta (media 2002-2003). Rispetto al 1994-1995 questa tipologia familiare cresce di oltre 1 milione di unità.

La condizione di persona sola riguarda in misura differenziata uomini e donne nelle varie fasce di età. Fino a 44 anni è più diffusa tra gli uomini (8,1% rispetto al 5% delle donne), mentre nelle età successive la proporzione di donne sole aumenta fino a diventare nettamente superiore a quella degli uomini nelle età

⁴ ISTAT, *Le strutture familiari. Media 2002-2003*, 2004.

anziane (nella classe di età 65 e più gli uomini soli sono il 13,5%, mentre le donne sole sono il 38,4%). Ciò fa sì che sul totale degli uomini single il 43,6% abbia meno di 45 anni, il 28,7% abbia tra 45 e 64 anni e il 27,8% abbia 65 anni e più. La struttura per età della donna single è completamente diversa: il 15,8% ha meno di 45 anni, il 17,6% ha tra 45 e 64 anni e il 66,6% oltre 65 anni.

Queste differenze sono dovute principalmente all'effetto della più elevata speranza di vita femminile e all'età al momento di contrarre matrimonio, più bassa nelle donne rispetto agli uomini.

Le donne che vivono sole sono vedove nel 61,8% dei casi, separate o divorziate nell'11,1%, nubili nel 27,1%. Gli uomini soli sono celibi nel 53,1% dei casi, separati o divorziati nel 27,1% e vedovi nel 19,7%. La proporzione di separati e/o divorziati tra gli uomini soli si mantiene costantemente superiore a quella delle donne sole a tutte le età anche perché più frequentemente, nel caso di separazione o divorzio, le donne si ritrovano a vivere con figli in nuclei monogenitori. Emerge una quota maggiore di single giovani, sia tra i maschi sia tra le femmine, nelle aree metropolitane (rispettivamente 46,3% e 20,9%). Nei comuni fino a 2.000 abitanti si rileva invece il massimo di persone sole anziane (il 30,9% tra i maschi single e il 79,2% tra le femmine). A livello di area geografica l'Italia meridionale raggiunge i livelli più alti di anziani tra i single, sia maschi (35,5%) sia femmine (74,3%).

7.2 Anziani e contesto familiare

Nelle società del passato la figura dell'anziano era vista in modo ambivalente: con rispetto e/o tolleranza. Nonostante la perdita della forza fisica con l'aumentare dell'età, l'anziano possedeva l'esperienza, il sapere, la conoscenza: cose estremamente importanti in una società in cui la trasmissione del sapere avveniva oralmente; l'intolleranza nei suoi confronti maturava quando la malattia comprometteva le sue possibilità poiché egli diveniva una bocca in più da sfamare all'interno di una comunità in cui la sopravvivenza non era facile.

L'anziano, nonostante venisse emarginato rispetto alle decisioni importanti, rimaneva all'interno della sua famiglia fino al momento della morte⁵.

⁵ Cfr. ABRAHAM G., ANDREOLI A., SIMEONE I., VALENTE TORRE L., *Vecchi buoni e vecchi cattivi. Introduzione ad una gerontologia critica*, Edizioni C.I.C., Roma, 1981, p. 97.

Se un tempo le persone che arrivavano ad una tarda età erano poche o addirittura pochissime, oggi viviamo in un mondo dove le persone anziane sono sempre più numerose, ma hanno perso l'aspetto del "vecchio autorevole, saggio e forte"⁶: "l'autunno del patriarca è diventato inverno, nelle società occidentali avanzate"⁷.

L'analisi del contesto familiare rappresenta uno dei canali più immediati ed eloquenti per entrare nel mondo dell'anziano e comprendere quali siano i punti di riferimento e le risorse su cui egli può contare, non solo per mantenere in vita il sistema di relazioni personali ed intergenerazionali, ma anche come supporto per far fronte alle esigenze quotidiane della vita e rispondere alle sollecitazioni proposte dal sistema sociale.

Il progressivo e continuo allungamento della vita, unito alla bassa fecondità sta provocando una profonda alterazione anche nella struttura delle famiglie, nelle quali sempre più spesso coesistono più generazioni, peraltro non necessariamente coabitanti.

La presenza di tre generazioni è ormai un fatto del tutto normale nella vita delle famiglie italiane, anzi sempre più frequentemente si trovano famiglie in cui coesistono addirittura quattro generazioni. Contemporaneamente, si è drasticamente ridotto il numero dei figli e quindi nella famiglia si sono moltiplicate le relazioni di tipo "verticale", cioè fra una generazione e l'altra, mentre per la generazione dei figli si sono quasi annullate quelle "orizzontali", ovvero quelle fra fratelli o cugini.

La famiglia, cui sempre più si riconosce un ruolo da protagonista nell'organizzazione di un sistema di welfare moderno è chiamata a rispondere alla sfida dell'invecchiamento demografico adattandosi al cambiamento strutturale e ricercando nuovi equilibri al suo interno, ma, nel contempo, attivandosi per sviluppare reti e iniziative volte a potenziarne le capacità di azione ed interazione per il benessere dei membri più fragili; d'altra parte è noto come il benessere complessivo degli anziani sia strettamente legato al contesto familiare in cui si trovano ad essere inseriti; si rende auspicabile una crescente valorizzazione del ruolo di supporto svolto dalla famiglia, da conseguire

⁶ MANTOVANI G., *L'elefante invisibile*, op. cit., p. 15.

⁷ *Ibidem*, p. 15.

mediante iniziative culturali e normative ed attraverso adeguati interventi nel quadro più ampio delle politiche sociali.

Anche nella terza e quarta età la famiglia resta dunque il luogo normale per lo sviluppo della coesione sociale e per il mantenimento delle relazioni solidali tra generazioni⁸.

Nella società attuale vi è la tendenza a considerare gli anziani come un peso, ma la realtà non è solo fatta di esperienze di fragilità nel corso della vita in questa fascia d'età. Non mancano esempi, tratti dalla vita quotidiana, che testimoniano anche la presenza dell'anziano come risorsa e membro attivo all'interno del contesto familiare. In determinate condizioni egli rappresenta una risorsa per i membri della famiglia in quanto, con il pensionamento, dispone di tempo ed energie che vengono utilizzati per svolgere un ruolo di supporto ai familiari⁹. Basti pensare al sostegno che i nonni e le nonne offrono alle famiglie con figli piccoli rivelando una vitalità ed una tenerezza che nel passato a causa del lavoro e degli impegni familiari non avevano manifestato ai figli¹⁰ e consentendo, di frequente, la permanenza delle madri al lavoro.

Il processo di invecchiamento, con l'ingresso in una nuova fase del ciclo vitale, riguarda non solo l'anziano ma anche il suo contesto familiare¹¹. Come in ogni passaggio evolutivo, ogni persona deve ridefinire l'immagine di sé e rinegoziare la propria posizione all'interno della famiglia. L'uscita di casa dei figli, il fatto di divenire nonno o nonna, il crescere stesso dei propri nipoti sono sicuramente eventi attesi ma portano con loro tensione ed incertezza¹².

Il successo del sistema familiare nell'adattarsi all'invecchiamento dei suoi componenti è un importante fattore di protezione per l'anziano, anche in forti situazioni di stress.

7.3 Famiglia e disabilità cognitiva acquisita

Il graduale e progressivo deterioramento delle funzioni cognitive e delle abilità funzionali causato dalla demenza compromette l'autonomia della persona

⁸ Cfr. MINISTERO DEL LAVORO E DELLE POLITICHE SOCIALI, *Rapporto Biennale al Parlamento sulla Condizione dell'Anziano Anni 2002-2003*, Capitolo II, 2004.

⁹ Cfr. CHATTAT R., *L'invecchiamento. Processi psicologici e strumenti di valutazione*, p. 178.

¹⁰ *Ibidem*, p. 16.

¹¹ Cfr. TAMANZA G., *Anziani-Rappresentazioni e transizioni dell'ultima età della vita*, op. cit.

¹² Cfr. DI PROSPERO B., *Il futuro prolungato*, op. cit., pp. 88-89.

anziana, che necessita di un'assistenza sempre più assidua e continuativa. Le famiglie sono sicuramente "le seconde vittime" della malattia, in quanto si trovano a dover fronteggiare marcati cambiamenti della vita quotidiana e di perdita di relazioni sociali, che possono creare situazioni di disagio psichico (depressione, ansia). L'assistenza alla persona con disabilità cognitiva acquisita è garantita quindi, soprattutto, dalla famiglia di appartenenza, che, solitamente, si assume l'onere di svolgere tale compito per molti anni: fino al momento dell'istituzionalizzazione o della morte del proprio congiunto.

Spesso, per mancanza di adeguati sistemi di supporto sia di natura sociale sia sanitaria, la famiglia rappresenta il soggetto unico nella cura, nella gestione, nel sostegno e nella tutela dell'anziano; in questa situazione di solitudine il carico assistenziale può divenire estremamente gravoso e occupare i familiari a tempo pieno.

I membri della famiglia del malato tendono a rimuovere gradualmente il problema, instaurando dei meccanismi di allontanamento sia psicologico sia affettivo e delegando progressivamente il compito dell'assistenza diretta ad un solo membro della famiglia, che diventa, in tal senso, il "caregiver principale"¹³.

Il termine caregiver deriva dall'unione delle due parole inglesi "care" ovvero cura e "giver" dare; ci si riferisce ad una persona responsabile che, in un ambito domestico, si prende cura di un familiare dipendente e/o disabile¹⁴.

Dunque, il binomio "anziano affetto da demenza/caregiver", appare come un'unica entità inscindibile, dove quest'ultimo diviene espressione di tutela e di garanzia per il disabile. Un'approfondita conoscenza dei bisogni del caregiver, del tipo di rapporto che lo lega al malato, delle possibili strategie utilizzabili per meglio gestire la cura e l'assistenza, rappresenta un punto fondamentale nel trattamento della demenza, malattia che non colpisce solo l'anziano ma che coinvolge, per i problemi che pone, tutte le persone che interagiscono con lui.

La cura delle persone con disabilità cognitiva acquisita presenta aspetti di unicità che richiedono un investimento culturale e metodologico specifico¹⁵.

¹³ SACHS G.A., *Dementia and the goals of care*, "Journal of the American Geriatrics Society", 46, 1998, pp. 782-783.

¹⁴ Cfr. CAREGIVER DEFINITION, in www.wordwebonline.com/en/caregiver, 2004.

¹⁵ Cfr. TRABUCCHI M., *An economic perspective on Alzheimer's disease*, "Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology", 12, 1999, pp. 29-38.

Nel capitolo precedente abbiamo visto quali sono i sintomi prevalenti che caratterizzano le varie forme dementi e evidenziando come tutte le dimensioni della vita della persona vengano coinvolte: dalla sfera cognitiva a quella emotiva, sensoriale, da quella comportamentale a quella somatica.

L'evoluzione e la risoluzione delle stesse, spesso, hanno lunga durata e coinvolgono non solo chi viene direttamente colpito dalla malattia ma anche l'intero nucleo familiare e sociale.

Attualmente stiamo assistendo ad una crisi dei tradizionali paradigmi culturali ed operativi della cura medica e sociale di fronte alla nuova qualità dei problemi posti dalle persone con demenza e la necessità di operare secondo nuovi paradigmi di cura come quello riabilitativo e di modificazione dell'ambiente circostante.

Per evitare di costruire reti "senza qualità", di tipo collocativo (ovvero rispondenti alla domanda "dove mettere" la persona con demenza), occorre porsi in una diversa dimensione, considerando nuovi obiettivi di cura e di sostegno per le persone coinvolte, così da garantire reti di cura che rispondano alla domanda "dove e come meglio curare e aver cura" dei malati di demenza.

Una prima difficoltà può nascere dalla necessità di ridefinire gli obiettivi di cura di una simile rete, trattandosi di malattia dall'esito inevitabilmente infausto. Se ne propongono appunto due, in accordo con la letteratura internazionale¹⁶:

- garantire un'attenzione diagnostica, per le importanti conseguenze di tipo prognostico e di trattamento;
- garantire il maggior benessere possibile, in ogni stadio di gravità della malattia, alla persona malata, alla sua famiglia e a chi, professionalmente o no, lo cura, attraverso un approccio valutativo multidisciplinare e multidimensionale, che garantisca la promozione delle aree dell'autonomia e del benessere (fisico, psichico e sociale).

7.4 La relazione educativa e di aiuto

Il modo con cui il caregiver interagisce con il proprio congiunto con disabilità cognitiva acquisita e con le figure professionali che operano nelle istituzioni è

¹⁶ Cfr. JOHNSON C.L., CATALANO D.J., *A longitudinal study of family supports to impaired elderly*, "Gerontologist", 23, 1983, pp. 612-618.

fondamentale per l'instaurarsi di relazioni interpersonali significative; la realizzazione di un adeguato comportamento pedagogicamente fondato si basa su un processo di interdipendenza tra aspetti relazionali e contenutistici.

Le relazioni educative e di aiuto si realizzano grazie al principio della dialogicità nel rapporto fra soggetti, quando le persone si incontrano con la loro singolarità e si relazionano in un clima di vicinanza e di reciprocità che consente loro di trovare un accordo responsabile per il raggiungimento di mete comuni nel rispetto della originalità e unicità di ciascuno. Solo grazie alla qualità del comportamento relazionale si può produrre cambiamento verso il benessere e la serenità, soprattutto nel rapporto con le persone affette da demenza.

H. Franta afferma "...i diversi contenuti educativi ricevono il loro vero significato soltanto quando le persone in interazione s'incontrano come persone autentiche"¹⁷. Se si risale alla radice etimologica del termine dialogo (dia-logos) ci si riferisce a due parole poste l'una di fronte all'altra e chiama in causa non solo le parole dette dalle persone, ma anche quelle pronunciate dagli avvenimenti¹⁸.

Lo scopo di una relazione d'aiuto è sempre duplice: da un parte si offre sostegno o si porta soccorso in una situazione di crisi, dall'altro si tratta di creare una relazione che sia autentica; ogni relazione, infatti, si costruisce sull'aiuto e implica un aiuto che viene dato e ricevuto perché chi offre e chi riceve aiuto siano collocati all'interno di una dimensione di reciprocità.

La possibilità per il caregiver di dialogare autenticamente con il proprio congiunto è data dalla prospettiva di riuscire a cogliere, a comprendere i vissuti o le progettualità del mondo dell'anziano affetto da demenza e a rispettarle per quelle che sono, indipendentemente dalla loro ricchezza, dalla loro qualità e quindi dalla loro congruenza o meno con il contesto. In tal senso, la cura autentica presuppone l'apertura al tempo futuro al fine di facilitare il poter-essere, l'unicità, l'irripetibilità della persona, la sua progettualità esistenziale ed il protagonismo nell'avventura del vivere. La modalità autentica dell'*aver cura* può però trasformarsi nella modalità difettiva del *prendersi cura* come uno dei

¹⁷ FRANTA H., *Atteggiamenti dell'educatore, teoria e training per la prassi educativa*, Libreria Ateneo Salesiano, Roma, 1988, p. 13.

¹⁸ Cfr. CANEVARO A., CHIEREGATTI A., *La relazione d'aiuto. L'incontro con l'altro nelle professioni educative*, Carocci, Roma, 1999, p. 155.

modi possibili di essere nel mondo; l'estremo negativo può sempre tradursi in atto perché inscritto nel codice del suo fare¹⁹.

Una persona può vivere ogni piccola cosa che gli accade come se fosse un dramma, mentre un'altra può affrontare con forza e serenità anche una situazione difficile in cui si trova a vivere; grazie al dialogo è possibile avvicinare queste due differenti posizioni; la valutazione di un determinato evento è soggettiva ed è legata alla partecipazione emotiva o ad una frustrazione subita.

La frustrazione rappresenta uno degli elementi più frequenti nella relazione tra caregiver e anziano con disabilità cognitiva acquisita e la tolleranza ad essa va considerata come espressione di una personalità forte, capace di superare le difficoltà e che sa accettare consapevolmente la realtà.

La disponibilità a rimettersi in gioco nella relazione con l'anziano affetto da demenza rappresenta la capacità di valutare la realtà così come si manifesta e tratteggia un segno di personalità flessibile, che sa essere sempre disponibile ad un continuo miglioramento.

Alla base di ogni relazione dialogica vi è la capacità di mettersi nei panni dell'altro con la consapevolezza che ciò che è vero per qualcuno non è necessariamente vero universalmente; instaurare una relazione dialogica significa accettare la non assolutezza delle proprie abitudini, delle proprie credenze e delle proprie conquiste; significa credere nell'altro e avere fiducia in ciò che dice per far sì che l'aiuto permetta ad entrambi i protagonisti della relazione di crescere responsabilmente costruendo una trama di fiducia e di accettazione reciproca, sospendendo ogni giudizio a favore di quella comprensione empatica indispensabile nella relazione educativa, unita alla capacità di ascolto.

Disporsi a guardare e accogliere l'altro, dismettendo via via "residui di potenza"²⁰, imparare a condividere con lui un tratto di strada senza invaderne l'intimità, si configura come l'esaltante e tuttavia libero compito di ogni essere umano.

¹⁹ Cfr. CONTE M., *La "cura": tema esistenziale e competenza pedagogica*, in ANTINORI F. (a cura di), *Disagio, lavoro di cura e relazione d'aiuto*, Cleup, Padova, 2000, pp. 31-35.

²⁰ BOBIN C., *L'uomo che camminava*, Edizioni Qiqajon, Magnano (Biella), 1998, p. 13.

Si tratta di creare le condizioni per un'autentica accettazione reciproca collocando la disponibilità verso l'anziano con disabilità cognitiva acquisita in una zona di equilibrio tra coinvolgimento personale e distanza pedagogica.

La relazione pedagogicamente fondata richiede da parte di chi la mette in atto alcune condizioni imprescindibili, prima fra queste è *l'intenzionalità* ovvero la capacità di sapersi impegnare in una determinata attività con il massimo possibile della consapevolezza, evitando di conseguenza l'estemporaneità e la casualità; in questo *disordine esistenziale* la *progettualità* diventa l'obiettivo centrale di una pedagogia tesa a rivendicare il protagonismo dell'essere umano.

J. P. Sartre pur riconoscendo i limiti che caratterizzano l'esistenza di ogni uomo lo definisce *condannato a essere libero* e spiega: "condannato perché non si è creato da solo e cionondimeno libero perché, una volta gettato nel mondo, è responsabile di tutto quanto fa"²¹.

"Contro i pericoli della manipolazione e della massificazione, il principio di singolarità sembra essere l'ultimo baluardo di difesa, 'una singolarità' capace di opporre il movimento della differenza e della vitalità sia affettiva sia creativa all'odierno appiattimento e all'omologazione delle conoscenze e dei modelli di comportamento sociale"²².

Singolarità intesa come tensione alla libertà e come orizzonte aperto ad un repertorio infinito di scelte.

L'attenzione della pedagogia si rivolge alla singola individualità, al soggetto nell'integralità delle sue dimensioni e, in particolare, il primato viene riconosciuto alla persona in quanto tale: "persona significa identità personale, non riducibile e non ripetibile"²³.

R. Ingarden eleva la struttura della persona a condizione di possibilità dell'agire responsabile e giustifica la possibilità d'essere della responsabilità solo in quanto appartiene alla persona "sorgente primaria di decisioni fondate nella visione di situazioni di valore"²⁴.

²¹ SARTRE J.P., *L'esistenzialismo è un umanismo*, Mursia, Milano, 1963.

²² FRABNONI F., *Problematicità, razionalità, singolarità*, "Studium Educationis", vol. 2, Cedam, Padova, 1999, p. 269.

²³ FLORES D'ARCAIS G. (a cura di), *Pedagogie personalistiche e/o pedagogia della persona*, La Scuola, Brescia, 1994.

²⁴ INGARDEN R., *Über die Verantwortung*, Reclam, Stuttgart, 1970, p. 9.

“Il progetto nasce dall’interiorità della persona, è impegno per il da farsi, percorso secondo scelte non imposte, ma rese possibili dalla concretezza della situazione, nelle quali libertà e responsabilità sono direttamente collegate *dalla e nella* medesima interiorità”²⁵.

“Agire con responsabilità è scegliere per uno scopo, avvalorare l’azione, quantificarla per un bene storicamente e socialmente connotato”²⁶.

Riuscire, quindi, a considerare la pedagogia centro della ricomposizione etica dell’agire è la sfida radicale a cui si rimandano i molti segnali di denuncia dei legami interrotti fra l’uomo e il mondo, fra il singolo e la comunità, fra gli innumerevoli spazi di esperienza e la coscienza degli “orizzonti di attesa”²⁷.

Come instaurare una relazione feconda tra caregiver e un anziano con disabilità cognitiva acquisita? Come relazionarsi con un soggetto la cui personalità gradualmente si modifica?

Uno dei principali requisiti per costruire una relazione autentica è *l’accettazione dell’altro* anche quando quest’ultimo è diverso da noi, accogliendolo con piena disponibilità anche se delude le aspettative nonostante questo sia impegnativo e complesso da realizzarsi in un ottica dinamica dove niente è mai uguale a se stesso e dove il punto di partenza non è il problema ma il contesto che lo origina e le relazioni che lo alimentano²⁸.

Grazie all’accettazione, gli anziani con demenza si sentono valorizzati come essere umani e facilitati a sviluppare un senso di appartenenza che è radicato nella loro dignità di persone.

Le persone con disabilità cognitiva acquisita hanno ancor più bisogno di essere riconosciute da una persona di riferimento poiché si trovano in una situazione transitoria in cui non sanno chi sono e non sanno nemmeno cosa stanno diventando; il pericolo qui viene tradotto nella forte angoscia di non essere nessuno.

È importante saper valorizzare l’unicità della persona poiché, come scrive M. Buber, “Con ogni uomo viene al mondo qualcosa di nuovo che non è mai esistito, qualcosa di primo e unico. Ciascuno è tenuto a sviluppare e a dar

²⁵ FLORES D’ARCAIS G., *Contributi ad una pedagogia della persona*, Giardini, Pisa, 1993, p. 73.

²⁶ MARCHIELLO G., *Valori e tecniche di avvaloramento*, Giappichelli, Torino, 1972, p. 169.

²⁷ RICOEUR P., *Tempo e racconto*, Jaca Book, Milano, 1988, vol. III, p. 318.

²⁸ Cfr. FERRERI T., *L’anziano che si è perso*, Edizioni Vega, Santa Lucia di Piave (TV), 1998, p. 146.

corpo proprio a questa unicità e irripetibilità, non invece a rifare ancora una volta ciò che un altro ha già realizzato”²⁹; ogni essere umano è *un fenomeno di unicità* e per questo va accettato e valorizzato con responsabilità (dal latino *respondeo* ovvero porre ragione).

Lèvinas parla di una responsabilità asimmetrica, ritiene che dal momento in cui l'altro ci guarda ne siamo responsabili, ma, senza aspettarci lo stesso in cambio³⁰.

La responsabilità è quindi un fatto sociale poiché esige il rispetto per gli altri: chi non conosce i propri limiti e chi rifiuta di riconoscere nell'altro la stessa dignità e le stesse possibilità che egli sente come proprie non vive secondo responsabilità e dunque non realizza in sé l'autentica umanità, educare al rispetto e alla responsabilità significa in primo luogo far vivere concretamente la responsabilità anche nelle piccole cose; se le persone comunicano in modo trasparente ogni relazione umana è facilitata.

Con il termine trasparenza si intende sincerità che prima di tutto va rivolta verso se stessi: “Ogni conflitto tra me e i miei simili deriva dal fatto che non dico quello che penso e non faccio quello che dico”³¹.

La coerenza nella relazioni interpersonali è fondamentale e si esprime quando si espongono le proprie esperienze personali, il proprio modo di vedere e sperimentare il mondo, senza mostrare un comportamento esteriore contrapposto alla consapevolezza personale della realtà e quando si assume la responsabilità dei propri limiti e imperfezioni.

Questo atteggiamento prende il nome di *entropatia* ovvero la capacità di vedere nell'altro se stessi e di leggere come l'altro ci percepisce “l'altro che io sono per l'altro” Buber dice “egli deve essere contemporaneamente dalla parte opposta...quella concreta del singolo e unico essere che gli vive di fronte, che si trova assieme a lui nella situazione comune unica dell'educare e del venir educati”³².

²⁹ BUBER M., *Il cammino dell'uomo*, in MILAN G., *Educare all'incontro. La pedagogia di Martin Buber*, Città Nuova, Roma, 1994, p. 66.

³⁰ Cfr. RUSS J., *L'etica contemporanea*, Il Mulino, Bologna, 1997, p. 25.

³¹ BUBER M., *Il cammino dell'uomo*, in MILAN G., *Educare all'incontro...*, op. cit., p. 91.

³² *Ibidem*, p. 249.

La conferma nella relazione educativa equivale al sentirsi considerati dagli altri come individui degni di valore e rappresenta un bisogno fondamentale per gli anziani affetti da demenza, poiché hanno bisogno di sentirsi ancora confermati. Buber sostiene la conferma è “un sì che permette all’uomo di esistere e che può venire soltanto da un altro essere umano”³³, di essere accettato, accolto, compreso e sollecitato nella sua unicità.

La conoscenza delle cause del bisogno di sostegno è fondamentale ai fini dell’intervento che viene prestato alle persone bisognose di aiuto: la situazione di una persona in difficoltà non va conosciuta come oggetto di studio, ma va condivisa a livello umano.

“Una conoscenza puramente intellettuale permette di non essere coinvolti, ma la conoscenza di cui si vuole parlare in questo contesto è quella espressa dal francese *con-naître*. nascere-con”³⁴.

La valutazione dei costi di un impegno nei confronti degli altri è determinante per la decisione di prestare il proprio aiuto ma, paradossalmente possono essere la sofferenza e il disagio a motivare la disponibilità.

Nelle relazioni d’aiuto il momento d’incontro con l’altro avviene quando questo non è nelle migliori condizioni per poter esprimere le proprie energie conoscitive, le proprie riserve di conoscenze; egli fornisce l’immagine di un soggetto privo di conoscenze minime.

La comprensione dell’altro, lo sforzo di capirlo costa allora più fatica dato che la parola “*comprendre*” significa “prendere insieme” ma anche “abbracciare con la mente” e “intendere appieno”.

Cercare di capire l’altro in modo completo equivale ad assumere una posizione onnisciente e probabilmente onnipotente: la relazione d’aiuto deve stare in equilibrio tra una comprensione illusoria e rischiosa.

Chi ha bisogno d’aiuto invoca qualcuno che decida al suo posto; chiede che qualcuno entri nella sua storia per decidere e questa decisione può lasciar spazio a impropri abusi.

Nella relazione educativa e di aiuto è necessario avere la capacità di capire all’istante, in una determinata situazione, ciò che è necessario e indispensabile

³³ MILAN G., *Educare all’incontro...*, op. cit., p. 109.

³⁴ CANEVARO A., CHIEREGATTI A., *La relazione d’aiuto*, op. cit., p. 166.

fare e quello che, essendo superfluo, può mettere a rischio la stessa identità o sopravvivenza di identità dell'altro.

Nella relazione d'aiuto esiste la possibilità di capovolgere il rapporto e scoprire che chi aiuta è in realtà aiutato; la relazione di aiuto esige un sapere nell'incontro e nel coinvolgimento di cui ha bisogno un autentico processo educativo.

Educare significa anche fornire "sostegno"³⁵ nel senso di lavorare a contatto e per le persone al fine di trasmettere e acquisire conoscenze, valorizzare le risorse e non le carenze.

La relazione d'aiuto si realizza sempre all'interno di un rapporto e per questo motivo non basta prendere in considerazione colui che aiuta, ma bisogna prestare attenzione soprattutto a colui che è destinatario dell'aiuto.

Quando si soccorre un bisognoso, ci si prende cura di un malato, si dedica un po' del proprio tempo a chi è solo, si contribuisce a finanziare un intervento di solidarietà nel tentativo di ridonare felicità e voglia di vivere a chi l'ha temporaneamente persa.

L'aiuto però non basta ma deve essere sempre accompagnato da quel rispetto che permette a chi lo riceve di non essere offeso dal dono o dal modo in cui il dono gli viene fatto.

Occorre maturare la consapevolezza che sia la posizione del caregiver quanto quella dell'esperto nella relazione d'aiuto può essere portatrice di errori, incertezze, carenze, tutti aspetti che possono essere affrontati e superati attraverso la messa in discussione di se stessi e il coinvolgimento attivo nell'incontro con l'altro.

L'aiuto non può mai essere a senso unico: deve essere valutato e deciso insieme, entrambe le parti coinvolte nella relazione devono creare quei legami che sono necessari affinché si possa parlare di autentica solidarietà.

Il lavoro di chi educa si fonda sulla resistenza dell'altro alla volontà dell'educatore: il discorso pedagogico ha bisogno di questa resistenza.

L'etica pedagogica si gioca su due termini: incontrare e spezzare ovvero spezzare la resistenza dell'altro insieme alla resistenza dell'educatore.

³⁵ DONATI M., MAFFETTI M. (a cura di), *L'educatore indispensabile*, Vita e Pensiero, Milano, 1992, p. 47.

La posizione di chi educa dovrebbe allontanarsi dal potere insito nella relazione educativa; il potere dovrebbe essere vissuto dall'educatore come responsabilità così come l'esercizio di responsabilità si intreccia alla capacità di offrire all'altro la possibilità di un incontro, il piacere di capire, la gioia di sapere senza rinunciare ad un progetto che vada oltre.

Si tratta di attuare un ascolto partecipante, il quale permetta di accostarsi alla realtà, di comprendere le rappresentazioni che gli altri possono avere e nello stesso tempo di restituire queste rappresentazioni per costruire un progetto: "Il pregnante criterio dell'aderenza alla vita e alla sua intrinseca relazionalità, la via etica obbligata della condivisione reciproca suonano da monito alla pedagogia"³⁶.

Secondo Don Milani l'educatore ha una dimensione profetica³⁷: deve eliminare alcuni ostacoli che non permettono di rappresentare il progetto nel suo divenire; deve eliminarli di fronte ai suoi occhi, o dentro la sua testa, ma non deve rinunciare a pretendere che anche l'altro faccia la medesima operazione.

Con il termine profeta si intende colui che "parla prima" e la profezia è dire prima che le cose accadano: chi educa quindi deve essere consapevole che un aiuto eccessivamente facilitante per l'altro diventa un impedimento al suo sviluppo e alla sua crescita spontanea.

La parola dell'educatore non è mai l'ultima: non esiste, infatti, in educazione un'ultima parola, ma soltanto una penultima parola, che troppo spesso viene considerata quella definitiva. Infatti, se l'educatore rivolto all'età infantile ha per definizione il compito di introdurre il fanciullo nella compiutezza dell'adulto, l'educatore degli adulti ed in modo particolare degli anziani mira a rendere più autentica la comunicazione e la relazione educativa.

Nella relazione d'aiuto vi sono alcuni criteri ritenuti imprescindibili³⁸ primo fra essi la necessità, per chi aiuta, di non approfittare del bisogno di aiuto dell'altro, neppure per violare l'intimità che l'altro è disposto a disvelare quando vive una situazione di fragilità. Chi aiuta è tenuto a sospendere il giudizio sull'altro in

³⁶ TOFFANO MARTINI E., *Ripensare la relazione educativa*, Pensa MultiMedia, Lecce, 2007, p. 220.

³⁷ Cfr. CANEVARO A., CHIEREGATTI A., *La relazione d'aiuto*, op. cit., p. 53-56.

³⁸ Cfr. CALDIN R., *Introduzione alla pedagogia speciale*, op. cit., pp. 92-94.

modo tale che l'altro non si senta giudicato e valutato ma sia libero di far emergere in modo autentico la sua identità e la sua originalità.

La relazione d'aiuto chiede che nessuno degli attori coinvolti sia sconfitto, ovvero che ciascuno abbia la sua parte di ragione. Chi viene aiutato può misurarsi anche nel ruolo di aiutante per evitare in tal senso il rischio di creare una situazione di progressiva dipendenza.

Essendo l'aiuto autentico rivolto alla persona nella sua globalità, si propone come uno degli aiuti possibili, in un particolare momento e in uno specifico contesto, deve intravedere nella persona il nucleo di identità e di unicità che va oltre all'immagine spersonalizzata del disagio.

La relazione d'aiuto non si muove con dinamiche di assolutezza ma di complementarità, nel senso che la relazione d'aiuto è perfezionabile e lo può diventare unicamente con il sostegno di colui che necessita di essere aiutato.

L'importante è che il lavoro di cura, pedagogicamente inteso e la relazione di aiuto non si confondano con il loro stesso fine e non si irrigidiscano in interminabili iniziative tese a rafforzare il curare, inteso in senso medico, ma, dirette a cancellare l'esistenza della persona e del suo progetto di vita: così facendo la relazione educativa e di aiuto diviene un'imposizione di aiuto asettica e impersonale, priva della dimensione di autenticità dialogica della relazionalità e mancante di quello scambio reciproco di umanità che rende significative le relazioni tra le persone.

8 I SERVIZI SOCIO-SANITARI

8.1 La rete dei servizi territoriali

Quando la cronicità e/o la gravità della patologia presentata dall'anziano gli impediscono di mantenere adeguati livelli di autonomia, l'attenzione deve spostarsi su un altro fronte, quello riguardante i servizi sociali e sanitari pensati per l'assistenza e la cura della persona; diventa, infatti, sempre più massiccia la richiesta di interventi di questo tipo, anche per le trasformazioni che società e famiglia hanno subito in questi ultimi anni. L'allungamento della vita per una grossa fetta di popolazione, come sottolineato in precedenza, porterà ad un aumento prima di tutto del numero dei componenti della fascia dell'età anziana e, conseguentemente, anche delle malattie dovute all'invecchiamento, quindi anche della richiesta di servizi di aiuto e sostegno.

Questo aumento della popolazione anziana e il conseguente incremento delle malattie croniche derivate dall'invecchiamento hanno causato un innalzamento dei costi sanitari di gestione; inevitabilmente, ciò ha portato e porterà in futuro ad una revisione dei criteri della distribuzione delle risorse sociali e sanitarie (e quindi, in ultima analisi, avrà ripercussioni sull'economia dell'intero Paese). Inoltre, vi è da sottolineare che la domanda, oltre a mutare dal punto di vista quantitativo, si modificherà anche da quello qualitativo, in quanto l'aumento del benessere e della cultura nella popolazione cambierà la consapevolezza della persona anziana¹.

A fronte dell'invecchiamento della popolazione si è quindi anche misurato un incremento della "fragilità" dell'anziano, che si esplica in termini di isolamento, polipatologia, difficoltà nell'uso dei servizi e frequentemente connessa con una precaria situazione economica: tutto ciò può portare nella persona anziana ad un aumento della disabilità².

Questa situazione è stata tradotta nel concetto di "*anziano fragile*": esso individua "quella persona di età avanzata o molto avanzata, cronicamente affetta da patologie multiple, frequentemente disabile, in cui gli effetti dell'invecchiamento e delle malattie sono spesso complicati da problematiche di

¹ Cfr. GALLUCCI M. (a cura di), *L'anziano fragile*, op. cit., p. 16-17.

² *Ibidem*, p. 15.

tipo socio-economico"³; in base a quanto detto la fragilità comporta un rischio elevato di rapido deterioramento della salute e dello stato funzionale⁴.

Quando la persona anziana si trova in una situazione che compromette la sua autonomia (entrando in quella condizione definita anche di "*fragilità complessiva*") e non sussista la possibilità di assistenza, cura e presa in carico all'interno del normale contesto di vita, spesso vengono chiamati in causa i servizi che attraverso l'offerta fornita vanno a rispondere ai bisogni primari avvertiti della persona.

Purtroppo questi interventi, che dovrebbero inserirsi nel sistema di relazioni già presente nel contesto di vita della persona, spesso si vanno a sostituire ad esso; ciò produce una duplice conseguenza: da una parte, viene depauperato il sistema, in quanto spesso si risolvono anche problemi che precedentemente venivano trattati dai familiari e dall'ambiente più prossimo all'anziano; dall'altra, la tendenza è quella di enfatizzare solo i bisogni della persona, finalizzando verso questi tutti gli interventi, senza cogliere le risorse presenti (sia del soggetto e della sua famiglia, sia del contesto).

Sempre più, quindi, i servizi lavorano in un'ottica promozionale ed inclusiva nei confronti di famiglia e comunità; questo anche se l'intervento è di tipo socio-culturale (e non solo medico o assistenziale)⁵; si deve lavorare per permettere all'anziano di continuare ad essere soggetto attivo e partecipe nella propria comunità⁶.

Esistono due meccanismi negativi che possono instaurarsi dopo l'avvenuta presa in carico del soggetto da parte del servizio: innanzi tutto che si crei, come già detto, un rapporto di dipendenza tra servizio ed anziano; oppure, che lo stesso servizio punti al mantenimento dello stato di necessità al quale egli deve rispondere (azione che va contro qualsiasi ottica di prevenzione)⁷.

Ovviamente è impossibile imputare la creazione di questi meccanismi ad un servizio piuttosto che ad un altro, si tratta, invece, di un'operazione che si

³ *Ibidem*, p. 82.

⁴ Cfr. GALLUCCI M. (a cura di), *L'anziano fragile*, op. cit., p. 82.

⁵ Cfr. SCORTEGAGNA R., *Problemi e prospettive sociologiche in una società che invecchia*, op. cit., pp. 29-31.

⁶ Cfr. SCORTEGAGNA R., *Prendersi cura degli anziani: il ruolo della comunità*, "Animazione Sociale", n. 12, Torino, 2002.

⁷ Cfr. SCORTEGAGNA R., *Problemi e prospettive sociologiche in una società che invecchia*, op. cit., pp. 32-33.

svolge a livello di politiche sociali inerenti gli ambiti della cura e dell'assistenza della persona e della sua famiglia⁸.

Questo argomento comprende anche quella che viene chiamata rete dei servizi riguardanti il settore socio-sanitario, presenti nel territorio e pensati per la persona anziana⁹. Dar vita ad una precisa distinzione tra le diverse strutture presenti nel territorio non è semplice, ma serve a garantire economicità e qualità al servizio offerto: da una parte si chiarisce a quali utenti sono destinati i servizi presenti nel territorio e, dall'altra, si stabilisce come questi devono operare.

Vi sono tre condizioni essenziali che determinano una buona direzione della rete dei servizi:

- l'accordo di programma tra le varie Istituzioni che fanno parte del progetto;
- un gruppo di professionisti deputati a valutare i bisogni dell'utente, come ad esempio, l'Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale (U.V.M.D.). Il compito di quest'ultima è effettuare una valutazione multidimensionale e multiprofessionale al fine di determinare i bisogni assistenziali del soggetto, definendo priorità di accesso al servizio più adatto;
- l'utilizzo di uno strumento di valutazione dei bisogni (La Regione Veneto ha adottato la S.V.A.M.A. ovvero la Scheda di Valutazione Multidimensionale dell'Anziano); in tal modo, compresi i reali bisogni assistenziali della persona, sarà possibile inserirla nella struttura presente nella "rete dei servizi" ritenuta per lui più idonea¹⁰.

Con la D.G.R. n. 2034 del 10/05/94, la Giunta Regionale del Veneto ha cercato di dare vita ad una nuova modalità di organizzazione e di erogazione dei servizi per la persona anziana; successivamente, con la D.G.R. 2092/96 si è resa obbligatoria la creazione dell'Unità Operativa Distrettuale (U.O.D.) su tutto il territorio Veneto, come unica forma di accesso alla rete integrata dei Servizi. La definizione delle linee guida attraverso cui attivare gli U.O.D. è stata regolata attraverso la nota regionale 16/07/96 e la D.G.R. n. 3517 del 05/08/96. Il prototipo di Regolamento sulle modalità di valutazione multidimensionale e di

⁸ Cfr. SCORTEGAGNA R., *Problemi e prospettive sociologiche in una società che invecchia*, op. cit., p. 33.

⁹ Cfr. VALERIO G., *Organizzazione socio-sanitaria per l'anziano della Regione Veneto*, op. cit., p. 90.

¹⁰ *Ibidem*, pp. 94-95.

presa in carico dell'U.O.D. è stato successivamente individuato dalla D.G.R. n. 561 del 03/03/98¹¹.

L'U.V.M. è un modello che organizza il processo assistenziale e che non presenta gerarchie al proprio interno; in tal modo può adattarsi, di volta in volta, alle esigenze espresse dagli utenti. Tale Unità è formata da medici (di medicina generale, geriatri, fisiatri, medici dei distretti), infermieri, fisioterapisti, assistenti sociali e psicologi. E' importante sottolineare che l'U.V.M. non opera in un luogo preciso, ma in ogni situazione in cui avviene l'assistenza all'anziano, quindi dal domicilio della persona all'ospedale; anche gli operatori possono essere diversi, ma appunto ciò che li accomuna è la metodica valutativa utilizzata, basata sui protocolli di Valutazione Multidimensionale. Tale valutazione non è fine a se stessa ma serve per programmare ed attuare un piano di assistenza alla persona; questo intervento sarà seguito da una verifica dei risultati ottenuti, si tratta quindi di un modello dinamico, attento ai cambiamenti della persona anziana che può presentare patologie croniche che la portano, con il passare del tempo, a compromissioni anche importanti nella sua autonomia. Ciò che deve essere stimato dalla Valutazione Multidimensionale riguarda le capacità funzionali, quelle mentali, l'equilibrio psico-affettivo e le condizioni sociali (convivenza, livello economico, ecc.).

L'U.V.M. è di estrema importanza, in quanto regola gli accessi alle risorse disponibili della "rete dei servizi" del territorio in base ai bisogni individuati; essa rappresenta l'unica procedura che appare in grado di rispondere adeguatamente alle esigenze etiche, economiche e funzionali¹².

Con la D.G.R. n. 1721 del 19/05/1998 è stata approvata, in via preliminare, la Scheda di Valutazione Multidimensionale dell'adulto e dell'anziano (S.V.A.M.A.): è uno strumento pensato per agevolare la Valutazione Multidimensionale e il lavoro multidisciplinare. Da una parte essa è una fonte integrata di informazioni per l'U.V.M., dall'altra favorisce l'individuazione di un progetto assistenziale personalizzato per ogni utente, tenendo in considerazione le risorse presenti. Per ogni persona che presenta una qualunque tipologia di "non autonomia", essa individua un profilo di autonomia,

¹¹ Cfr. BENETOLLO P.P., *Il distretto socio-sanitario e l'anziano*, in TESSARI P., MARTIN A. (a cura di), *Educatori, anziani e servizi socio-sanitari*, op. cit., p. 112.

¹² *Ibidem*, pp. 110-111.

cioè un descrittore sintetico che permette di superare i vecchi concetti di persona autonoma/non autonoma che risultavano restrittivi e poco descrittivi¹³.

Con il trascorrere del tempo si è passati da un modello centrato sull'intervento ospedaliero ad uno centrato sull'inserimento della persona con disabilità in una struttura di tipo extraospedaliero¹⁴: basti pensare all'offerta della Regione Veneto rappresentata da assistenza domiciliare, assistenza semiresidenziale e assistenza residenziale extraospedaliera.

Si può sostenere che, attualmente, l'ospedale in linea generale è pensato per la risoluzione delle patologie acute; questo, all'interno del territorio, deve integrarsi con le altre strutture presenti. Tale attività di coordinamento in Veneto è svolta dalla U.O.D. (Unità Operativa Distrettuale), corrispondente alla U.V.M. che in ambito geriatrico diventa U.V.G. (Unità di Valutazione Geriatrica)¹⁵.

Dalla situazione così descritta è possibile fare alcune riflessioni iniziali: considerata la domanda crescente di servizi, la tendenza sarà quella di cercare di ridurre le spese per far fronte alla richiesta; per far ciò, la Regione Veneto ha ritenuto essenziale cercare di ridurre il tasso di ospedalizzazioni e di istituzionalizzazioni inopportune o precoci, pur continuando a garantire una continuità assistenziale della rete dei servizi alla persona fragile; la strategia attuata è stata quella di potenziare il settore dell'assistenza¹⁶. Va ricordato, inoltre, che secondo quanto descritto nella Legge Regionale n. 72 del 09/06/75, la politica socio-assistenziale si realizza attraverso due ordini di servizi offerti:

- aperti, nei quali sono compresi:
 - servizi per l'integrazione sociale (legge regionale 28/1991), telesoccorso e telecontrollo, i soggiorni in località climatiche, che la presente legge Regionale stabilisce abbiano l'intento di offrire alla persona anziana un'opportunità di svago e di permettere il recupero fisico e psichico. Inoltre danno la possibilità di

¹³ Cfr. BENETOLLO P.P., *Il distretto socio-sanitario e l'anziano*, in TESSARI P., MARTIN A. (a cura di), *Educatori, anziani e servizi socio-sanitari*, op. cit., p. 112-114.

¹⁴ Cfr. VALERIO G., *Organizzazione socio-sanitaria per l'anziano della Regione Veneto*, op. cit., p. 91.

¹⁵ Cfr. BENETOLLO P.P., *Il distretto socio-sanitario e l'anziano*, in TESSARI P., MARTIN A. (a cura di), *Educatori, anziani e servizi socio-sanitari*, op. cit., pp. 99-100.

¹⁶ Cfr. GALLUCCI M. (a cura di), *L'anziano fragile*, op. cit., p. 31.

stabilire nuovi contatti e rapporti sociali, le attività culturali, ricreative e per il tempo libero, università della terza età e formazione permanente¹⁷;

- l'assistenza domiciliare;

- l'assistenza abitativa (descritta all'art. 6 della suddetta Legge, nel quale si stabilisce che comuni, consorzi fra comuni, province ed istituzioni pubbliche di assistenza e beneficenza debbano dare la precedenza alle persone anziane nella concessione in uso o in affitto degli alloggi di cui abbiamo disponibilità);

- il centro diurno, riconosciuto dalla L.r. 72/75 come la struttura di appoggio del servizio di assistenza domiciliare;

• chiusi, nei quali troviamo:

- la casa albergo, delineata come un complesso di appartamenti minimi muniti di servizi generali;

- la casa di riposo.

La Legge appena citata sancisce che le forme di assistenza aperte devono di norma essere favorite alle forme di assistenza residenziale. Nonostante ciò, il ricovero delle persone anziane in istituzioni specializzate deve avvenire qualora le prime risultino inattuabili o meno efficaci a causa delle particolari situazioni di salute della persona, per la gravità dello stato di abbandono morale o materiale in cui la stessa può trovarsi¹⁸.

8.2. Le strutture Socio-Sanitarie per persone anziane

L'assistenza domiciliare semplice (AD) rappresenta una forma di intervento che non richiede l'istituzionalizzazione della persona, in quanto il servizio viene svolto presso il domicilio dell'utente. Tale aiuto dà risposta solo ai bisogni semplici, come lo svolgimento delle attività di vita quotidiana di tipo domestico oppure la fornitura di pasti caldi o l'assistenza di tipo infermieristico¹⁹.

¹⁷ Cfr. PAVAN G., *Stato attuale ed evoluzione dei servizi sociali agli anziani nella Regione Veneto*, in ATTI DEL CONVEGNO, *L'anziano soggetto e risorsa della società*, Associazione degli ex Consiglieri della Regione Veneto, Mestre, 2000, p. 101.

¹⁸ Cfr. Legge Regionale 9 giugno 1975, n. 72 (BUR n. 26/1975), *Interventi regionali per la realizzazione e il potenziamento dei Servizi Socio-Assistenziali a favore delle persone anziane*, in www.consiglio.veneto.it.

¹⁹ Cfr. BENETOLLO P.P., *Il distretto socio-sanitario e l'anziano*, in TESSARI P., MARTIN A. (a cura di), *Educatori, anziani e servizi socio-sanitari*, op. cit., pp. 100-101.

Inoltre, l'art. della I.R. 72/75, precedentemente citata, aggiunge che l'assistenza domiciliare consiste anche in prestazioni di natura economica, oltre che socio-assistenziale e sanitaria. Tali aiuti economici forniti sono volti al raggiungimento del "minimo vitale" per la persona anziana²⁰.

Esiste un'altra forma di assistenza domiciliare *Assistenza Domiciliare Integrata* (ADI), che affronta bisogni complessi²¹ e rappresenta la vera risorsa per il potenziamento del settore dell'assistenza. Questo modello integra adeguatamente sia l'aspetto sociale sia l'aspetto sanitario, si tratta di un sistema di assistenza basato sull'intervento di diverse figure professionali sanitarie e sociali, svolto a domicilio attraverso un progetto individualizzato ed integrato pensato per la persona di qualsiasi età.

Tra gli obiettivi previsti, oltre al miglioramento della qualità della vita della persona e della sua famiglia vi sono anche il cercare di permettere la residenza del soggetto al suo domicilio, l'evitare o ridurre l'ospedalizzazione della persona e il promuovere/ottimizzare le risorse territoriali. Ovviamente, perché sia possibile attuare questo tipo di servizio deve essere presente un adeguato supporto da parte della famiglia²². In particolare l'ADI si sviluppa su livelli di servizio diversificati in funzione del tipo di patologia presentata dal soggetto; vi sono quindi l'ADI-A, l'ADI-B, l'ADI-C e l'ADI-MED²³.

Un altro servizio previsto è rappresentato dai "Centri Diurni (CD)"²⁴: la Regione Veneto ha stilato delle linee guida del Centro Diurno per Anziani che viene definito come "struttura diurna destinata all'accoglienza di persone anziane non autosufficienti o con ridotta autonomia psico-fisica e relazionale che vivono nel proprio ambiente familiare"²⁵.

²⁰ Cfr. Legge Regionale 9 giugno 1975, n. 72 (BUR n. 26/1975), *Interventi regionali per la realizzazione e il potenziamento dei Servizi Socio-Assistenziali a favore delle persone anziane*, op. cit.

²¹ Cfr. BENETOLLO P.P., *Il distretto socio-sanitario e l'anziano*, in TESSARI P., MARTIN A. (a cura di), *Educatori, anziani e servizi socio-sanitari*, op. cit., p. 101.

²² Cfr. GALLUCCI M. (a cura di), *L'anziano fragile*, op. cit., p. 31-33.

²³ Cfr. VALERIO G., *Organizzazione socio-sanitaria per l'anziano della Regione Veneto*, op. cit., p. 92.

²⁴ Per quanto riguarda i Servizi Socio-Culturali e i Servizi Residenziali (Casa per Soggetti Autosufficienti e non, Casa Albergo e Centro Diurno) per persone anziane vedere anche: Regolamento Regionale 17 dicembre 1984, n. 8 (BUR n. 59/1984), *Determinazione degli standard relativi ai servizi sociali punti 1, 2 e 3 dell'articolo 23 della Legge Regionale 154 dicembre 1982, n. 55 "Norme per l'esercizio delle funzioni in materia di assistenza sociale"*, in www.consiglioveneto.it.

²⁵ TESSARI P., MARTIN A., BENETOLLO P.P., *I Centri Diurni per Anziani nel Veneto*, op. cit., p. 131.

Sono, quindi, strutture di tipo semi-residenziale e rispondono alla domanda di quanti richiedono interventi che ricoprono una parte della giornata, permettendo quindi alla famiglia di svolgere le proprie attività e occupazioni quotidiane (lavoro, scuola, ecc.).

Gli interventi attuati in queste strutture sono di tipo medico-infermieristico, riabilitativo e di cura della persona anziana²⁶. In particolare, le attività essenziali che possono essere svolte presso i Centri sono di tipo sanitario (prevenzione, terapia, riabilitazione), assistenziali (cura dell'anziano e della sua autonomia personale) e sociale (animazione, socializzazione, terapia occupazionale); alcune attività aggiuntive possono essere la refezione, il trasporto e la fornitura di pasti caldi a domicilio. L'attività del Centro deve comunque concorrere a realizzare una "continuità assistenziale"²⁷ con i servizi offerti da altre strutture, quali l'ospedale o le Residenze Sanitarie Assistenziali; in alcuni casi esistono Centri Diurni specializzati per patologia o per prestazione fornita.

Spesso il servizio fornito è ancora più importante perché si sostituisce ad una possibile istituzionalizzazione definitiva della persona; in ogni caso si rende necessaria la presenza del supporto familiare soprattutto nei periodi di chiusura della struttura²⁸. Vi sono diverse motivazioni, create da situazioni di bisogno, che spingono ad optare per il ricorso al Centro Diurni; oltre alla già citata necessità di alleggerire il carico assistenziale, vi è la possibilità di svolgere un monitoraggio delle condizioni psichiche e fisiche dell'anziano e di impostare dei progetti di lavoro specifici con quest'ultimo.

L'accesso alla struttura offre inoltre momenti di socializzazione per le persone e la possibilità di svolgere un'attività educativa con i familiari stessi, cosicché il modello utilizzato presso il Centro possa essere esteso anche a domicilio. Bisogna sottolineare, inoltre, che vi è la possibilità di accogliere tutti gli anziani bisognosi di cure, assistenza ed attenzioni, presso le strutture territoriali presenti, a causa sia della carenza di posti letto, sia dei lunghi tempi di attesa, sia degli elevati costi che comporta la residenzialità²⁹.

²⁶ Cfr. VALERIO G., *Organizzazione socio-sanitaria per l'anziano della Regione Veneto*, op. cit., pp. 92-93.

²⁷ TESSARI P., MARTIN A., BENETOLLO P.P., *I Centri Diurni per Anziani nel Veneto*, op. cit., pp. 129-131.

²⁸ Cfr. VALERIO G., *Organizzazione socio-sanitaria per l'anziano della Regione Veneto*, op. cit., pp. 92-93.

²⁹ Cfr. PENZO P., *L'altra casa. Pratica e teoria del Centro Diurno per anziani non autosufficienti*,

Le *Case di Riposo* sono rivolte in prevalenza a soggetti non autosufficienti ed il periodo di permanenza è variabile, può essere illimitato, come nel caso di temporanea incapacità della famiglia di gestire la persona o per interventi di tipo riabilitativo³⁰.

Esistono varie forme di Assistenza Residenziale; tali residenze dovrebbero cercare di rispecchiare l'ambiente casalingo, con l'aggiunta però di attrezzature e strutture adeguate all'assistenza. Le piccole dimensioni favoriscono le relazioni interpersonali tra gli ospiti e i legami con il territorio³¹; il numero massimo di posti dovrebbe aggirarsi attorno ai 100-120, divisi in moduli da 20-30 posti³² e si distinguono in:

- assistenze residenziali per soggetti autonomi, che necessitano di aiuto per mantenere tale livello di autonomia;
- assistenze residenziali per soggetti non autonomi; l'assistenza fornita in questo caso è continua e punta al mantenimento dell'autonomia residua della persona.

Secondo il D.P.C.M. del 22/12/89, la *Residenza Sanitaria Assistenziale* (RSA) si caratterizza come "struttura extraospedaliera finalizzata a fornire accogliimento, prestazioni sanitarie, assistenziali e di recupero a persone anziane non autosufficienti"³³. Gli ospiti della struttura presentano, quindi, gradi diversi di disabilità e, comunque, gravi problematiche di polipatologia, disabilità e disagio sociale; in ogni caso vi è un'attenzione continua rivolta alla conservazione dell'autonomia residua della persona³⁴.

Il presupposto per il ricorso a tale tipo di servizio è la carenza del supporto alla persona fornito dalla sua famiglia, tale da consentire un intervento domiciliare; il servizio erogato in questa struttura è di tipo socio-sanitario ad alta integrazione, basato su progetti individualizzati derivati dalla già citata Valutazione Multidimensionale: principalmente si tratta di attività infermieristiche, riabilitative e di animazione.

Edizioni Vega, Mareno di Piave (Tv), 2000.

³⁰ Cfr. VALERIO G., *Organizzazione socio-sanitaria per l'anziano della Regione Veneto*, op. cit., pp. 93-94.

³¹ Cfr. BENETOLLO P.P., *Il distretto socio-sanitario e l'anziano*, in TESSARI P., MARTIN A. (a cura di), *Educatori, anziani e servizi socio-sanitari*, op. cit., p. 102.

³² *Ibidem*, p. 105.

³³ *Ibidem*, pp. 102-103.

³⁴ *Ibidem*, p. 105.

La durata della permanenza del soggetto può essere temporanea, stabile o diurna, come verrà specificato, in seguito, a proposito dell'Assistenza Semiresidenziale³⁵. In qualsiasi caso, ogni residenza dovrebbe poter disporre di posti per i ricoveri temporanei per quanti sono affetti da una patologia che produce una disabilità transitoria³⁶.

Per quanto concerne la residenzialità, due documenti (il D.P.R 14/01/97 e le "Linee guida per le attività di riabilitazione" approvato il 7/05/98 e pubblicato nella G.U. n. 124 del 30/05/98) hanno suggerito di modulare la programmazione di questo servizio secondo due modalità:

- area della residenzialità con assistenza estensiva;
- area della residenzialità con assistenza intensiva.

La soglia convenzionale di tre ore giornaliere di intervento sanitario sulla singola persona ospite è preso come punto di passaggio tra l'assistenza estensiva e quella intensiva, come previsto dalle sopra citate Linee guida nazionali in materia di riabilitazione.

Per quanto riguarda la residenzialità con assistenza estensiva (per anziani, per persone con disabilità e per soggetti non autosufficienti), la tendenza è quella di limitare il ricorso alle strutture extraospedaliere alle sole fasi acute (e momenti successivi a queste ultime). Le altre forme di servizio, quali l'assistenza e la riabilitazione prolungata, vengono lasciate alle strutture territoriali che integrano la rete ospedaliera ma sono caratterizzate da minor intensità di cure e di organizzazione.

Il D.P.R 14/01/1997 definisce l'assistenza sanitaria "... come una gamma di strutture che offrono diversi gradi di assistenza sanitaria (nelle sue componenti mediche, infermieristiche e riabilitative e socio assistenziali di rilievo sanitario), accompagnati da un livello "alto di assistenza tutelare e alberghiera"³⁷.

La residenzialità extra-ospedaliera per i soggetti precedentemente citati si compone nel seguente modo:

- servizi con medio livello di assistenza sanitaria;
- servizi con ridotto livello di assistenza sanitaria;

³⁵ Cfr. BENETOLLO P.P., *Il distretto socio-sanitario e l'anziano*, in TESSARI P., MARTIN A. (a cura di), *Educatori, anziani e servizi socio-sanitari*, op. cit., pp. 103-105.

³⁶ *Ibidem*, p. 103.

³⁷ PALUMBO F. (a cura di), *La rete di assistenza residenziale extraospedaliera e il sistema dell'assistenza domiciliare nella Regione Veneto*, in www.osservareperconoscere.it.

- servizi con un minimo livello di assistenza sanitaria.

Per residenzialità con assistenza intensiva si intende quella rivolta al recupero di disabilità che implicano un oneroso impegno (diagnostico, medico, riabilitativo, terapeutico) sia per quanto riguarda la complessità sia per la durata degli interventi proposti. In particolare si è guardato a:

- strutture per la riabilitazione intensiva extraospedaliera (per soggetti in età evolutiva ed adulta);
- gli Hospice per persone con malattie terminali;
- le Comunità Terapeutiche Residenziali Protette per pazienti psichiatrici³⁸.

Altro servizio presente nel territorio è quello di Assistenza Semiresidenziale erogato dalle stesse strutture di Assistenza Residenziale ma per persone che hanno delle esigenze diverse: ad esempio, la presenza di ospiti nella fascia diurna può essere generata dalla mancanza di supporto da parte della famiglia che, per varie necessità, non è in grado di aver cura per una parte della giornata del proprio congiunto. Nel caso di patologie importanti e specifiche (come nel caso della demenza di Alzheimer), vengono svolti trattamenti riabilitativi mirati³⁹.

Anche i *Servizi Ospedalieri* devono garantire un presidio specialistico di tipo geriatrico, integrato con regimi di ricovero in day-hospital. Tale distretto fa parte integrante della Unità di Valutazione Multidimensionale operante nella zona⁴⁰.

L'*Ospedale di Comunità* nasce con lo scopo di fornire assistenza a quei pazienti che si trovano in fase post-ospedaliera e che presentano una disabilità derivante da patologia acuta o dal ritorno della fase acuta di una malattia cronica. Il livello di assistenza sanitaria è quindi maggiore delle precedenti strutture considerate, ed è previsto un limite massimo della degenza⁴¹.

Accanto a questi servizi vi sono anche esperienze di Ospedalizzazione Domiciliare (OD): quest'ultima non è da considerare come una banale estensione dell'ADI, ma come un sostanziale trasferimento delle pratiche ospedaliere presso il domicilio della persona. Ovviamente, le caratteristiche

³⁸ *Ibidem*.

³⁹ Cfr. BENETOLLO P.P., *Il distretto socio-sanitario e l'anziano*, in TESSARI P., MARTIN A. (a cura di), *Educatori, anziani e servizi socio-sanitari*, op. cit., p. 104.

⁴⁰ *Ibidem*, pp. 104-105.

⁴¹ Cfr. VALERIO G., *Organizzazione socio-sanitaria per l'anziano della Regione Veneta*, op. cit., p. 94.

cliniche dell'utente devono essere tali da permettere a domicilio l'intervento diagnostico terapeutico, che normalmente verrebbe svolto presso una struttura ospedaliera.

Questa tipologia di servizio è possibile solo qualora sia disponibile un adeguato supporto della famiglia della persona, come nel caso del servizio ADI⁴².

8.3 La qualità nei servizi socio-sanitari

Il processo di trasformazione che in questi anni ha investito il sistema dei servizi socio-sanitari ha trovato nel tema della qualità, della promozione, valutazione e certificazione, un importante catalizzatore: una parola d'ordine che ha informato sia il dibattito teorico e politico-programmatico, sia le sperimentazioni e le innovazioni applicative⁴³.

Nonostante l'attenzione alla gestione della qualità sia molto diffusa permangono attorno alla sua definizione controversie e discussioni, in particolar modo per quel che riguarda la sua specificità applicativa nell'ambito dei servizi alla persona.

Parlare di qualità nell'ambito dei servizi alla persona significa riferirsi ad un'offerta ottima, qualificata e capace di migliorarsi per essere in grado di proporre un servizio sempre più adeguato⁴⁴ alle esigenze sociali, assistenziali e sanitarie. In realtà, il termine qualità assume significati diversi a seconda delle intenzioni di chi eroga il servizio e le attese di chi ne usufruisce.

Una prima definizione della qualità potrebbe essere la seguente: "l'insieme delle caratteristiche e delle proprietà di un prodotto o servizio che gli conferiscono l'attitudine a soddisfare dei bisogni"⁴⁵ o, ancora, "nei servizi alla persona la qualità deve essere il risultato di un'attività di progettazione e di realizzazione costantemente capace di 'misurarsi', di valutarsi, confrontandosi direttamente con teorie scientifiche di organizzazione del lavoro, con conoscenze specialistiche dei realizzatori delle prestazioni, con i risultati tangibili o

⁴² Cfr. GALLUCCI M. (a cura di), *L'anziano fragile*, op. cit., pp. 42-44.

⁴³ Cfr. TAMANZA G., *Anziani-Rappresentazioni e transizioni dell'ultima età della vita*, op. cit., p. 138.

⁴⁴ Cfr. DE MASI G., PLASTINO V., VITALE R., *Progettare la qualità nelle residenze per anziani. Strumenti di valutazione e verifica*, Franco Angeli, Milano, 2001, p. 11.

⁴⁵ IURLARO F., *L'organizzazione per la qualità*, "Giornale di Gerontologia", vol. 49, n. 9/2001, Pacini, Ospedaletto (Pisa), p. 521.

percepibili, con il grado di soddisfazione di chi riceve il servizio e di chi lo pone in essere"⁴⁶.

La qualità dell'assistenza dunque "consiste nella capacità di migliorare lo stato di salute e di soddisfazione di una popolazione nei limiti concessi dalle tecnologie, dalle risorse disponibili e dalle caratteristiche dell'utenza"⁴⁷.

La qualità è contemporaneamente un aspetto:

- globalizzante, nel senso che si riferisce all'intero sistema di distribuzione dei servizi; per questo la metodologia utilizzata per l'individuazione di modelli per il conseguimento della qualità è stata definita anche gestione della qualità totale (Total Quality Management);
- relativo, in quanto è riferibile alle risorse presenti ed all'ambiente nel quale il servizio lavora. Quando quest'ultimo opera secondo i criteri di qualità si può affermare che produca l'offerta massima che può essere ottenuta in base alle condizioni reali in cui si trova.

La valutazione della qualità nei servizi socio-sanitari vede tra i suoi mezzi anche quello della valutazione e revisione delle pratiche professionali sanitarie, meglio identificate come accreditamento volontario (o professionale o di eccellenza). Questo significa che è presente un'attività volontaria, sistematica e periodica di verifica, finalizzata a garantire il costante perfezionamento della qualità dei servizi sanitari forniti.

Con *accreditamento istituzionale* non si intende solo la valutazione dei consueti parametri, inerenti la struttura ed il personale, che permettono di ottenere la concessione al funzionamento; vi sono anche aspetti che guardano alla bontà dell'organizzazione e delle attività svolte. L'accreditamento diventa una prassi finanziata dal Servizio Sanitario Nazionale.

A livello legislativo esistono due documenti, il D. Lgs 502/92 (e sue successive modificazioni) e il DPR del 14/01/97, che descrivono i requisiti minimi, a livello nazionale (sia relativi alla strutturazione/organizzazione che a livello tecnologico), che devono essere presenti uniformemente nelle strutture socio-sanitarie che erogano servizi sanitari a nome del Servizio Sanitario Nazionale.

⁴⁶ IURLARO F., *L'organizzazione per la qualità*, op. cit., p. 523.

⁴⁷ FABBRIS L., *Criteri per la misura della soddisfazione degli utenti dei servizi pubblici*, in FRANCI A., CORSI M. (a cura di), *La qualità percepita nei servizi socio-sanitari. Problemi metodologici ed aspetti applicativi*, Maggioli, Rimini, 2002, pp. 83-84.

L' *autorizzazione* all'esercizio rappresenta la premessa per lo svolgimento delle attività sanitarie; essa viene accordata in base al possesso dei requisiti minimi strutturali, organizzativi, tecnologici⁴⁸.

Sia che si tratti di una forma di controllo volontario, oppure di tipo istituzionale, i controlli sulla qualità vengono effettuati da équipe di esperti mediante una serie di incontri nei quali si verificherà se esistono e vengono utilizzati dei sistemi di autovalutazione, di verifica della qualità, di piani di accertamento e di miglioramento presso la struttura, che interessino tutti i dipendenti della stessa. Va ricordato, inoltre, che a livello internazionale sono presenti le norme UNI EN ISO 9000 sulla qualità dell'organizzazione aziendale⁴⁹ (dove la sigla ISO sta per International Standard Organisation, cioè l'organizzazione che per prima ha predisposto queste regole, EN indica Ente di Normazione Europeo, mentre UNI è l'Ente Nazionale Italiano di Unificazione che ha fatto proprie tali norme, nonostante siano uguali per tutti i Paesi⁵⁰). Secondo le norme ISO 9000 la qualità di un servizio è determinata dalla capacità di quest'ultimo di rispettare le attese nonché le richieste del cliente⁵¹.

La UNI EN ISO serie 9000, in tutto, contiene cinque norme: 9000-9001-9002-9003-9004, questo perché la norma ISO 9000 è introduttiva e fa da linea guida per l'applicazione delle altre.

La ISO 9004 è una guida su come operare con un valido Sistema di Qualità, mentre le ISO 9001, 9002 e 9003 descrivono i requisiti e le caratteristiche proprie di un sistema qualità in rapporto alle attività particolari che vengono effettuate. Mentre, però, la ISO 9001 si applica ad aziende che progettano, realizzano, installano e offrono assistenza riguardo agli articoli o ai servizi che hanno offerto, la ISO 9002 offre i medesimi servizi, ad eccezione della progettazione e, la ISO 9003 si applica a quelle strutture che collaudano e controllano i prodotti (propri e altrui). Nel caso, ad esempio, di Residenze Sanitarie Assistenziali, le norme applicate sono la UNI EN ISO 9002, in quanto

⁴⁸ Cfr. LEVRERO A., *La qualità dei servizi per disabili*, Società Editrice Vannini, Gussago (Bs), 2001, p. 31.

⁴⁹ Cfr. DE MASI G., PLASTINO V., VITALE R., *Progettare la qualità nelle residenze per anziani. Strumenti di valutazione e verifica*, op. cit., pp. 11-12.

⁵⁰ *Ibidem* p. 14.

⁵¹ *Ibidem*, p. 12.

si tratta di valutare la qualità riguardo l'adempimento di un servizio e l'assistenza sull'offerta erogata⁵².

Va sottolineato che, se un'azienda intende fornire un servizio di qualità, deve munirsi di un "sistema di qualità"⁵³, cioè di un'organizzazione, una struttura, procedure, attività e risorse che le permettano di rispondere ai requisiti di qualità.

Nonostante ciò, molti ritengono che le Leggi attualmente presenti non siano omogeneamente seguite e per questo sono state pensate altre direttive (come ad esempio quella sull'attuazione del sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali). Inoltre, sembra che gli standard individuati siano in realtà dei requisiti minimi che, una volta accertati, servono unicamente ad ottenere l'autorizzazione; mancano, quindi, di quella spinta al miglioramento che, invece, comparirebbe nel modello di "Qualità Totale"⁵⁴.

Innanzitutto è possibile tracciare brevemente un quadro delle competenze attribuite a Stato, Regioni e Comuni; lo Stato individua:

- gli obiettivi del Sistema Sanitario Nazionale;
- i livelli essenziali di assistenza ai quali tutti i cittadini possono accedere;
- le modalità per la verifica del conseguimento degli obiettivi fissati.

Le Regioni invece:

- tracciano i modelli organizzativi, modalità che rendano effettivamente raggiungibili gli obiettivi per i Servizi sanitari;
- delineano i criteri per la distribuzione adeguata delle risorse, oltre che per il miglioramento dell'efficienza gestionale (anche attraverso una programmazione sanitaria regionale);
- realizzano il sistema di verifica del conseguimento degli obiettivi sopra citato.

I Comuni hanno la funzione di controllo e verifica degli interventi svolti⁵⁵.

L'accreditamento può essere richiesto solamente da quelle strutture che sono state autorizzate a svolgere l'attività sanitaria; esso è vincolato al raggiungimento di determinati standard qualitativi e di per sé non è sufficiente a consentire lo svolgimento dell'attività sanitaria a carico e per conto del Servizio

⁵² Cfr. DE MASI G., PLASTINO V., VITALE R., *Progettare la qualità nelle residenze per anziani. Strumenti di valutazione e verifica*, op. cit., 2001, p. 14.

⁵³ *Ibidem*, p. 13.

⁵⁴ LEVRERO A., *La qualità dei servizi per disabili*, op. cit., pp. 30-31.

⁵⁵ *Ibidem*.

Sanitario Nazionale. E' necessario che si creino dei rapporti tra Regioni e ASL nei quali si stabiliscano degli Accordi Contrattuali che riflettono le scelte prese dalla Regione in materia di programmazione degli interventi socio-sanitari⁵⁶.

Va ricordato inoltre che, per quanto riguarda la Regione Veneto, questa ha fissato gli standard relativi ai servizi (ed in particolare per quanto riguarda i requisiti organizzativi, qualitativi e strutturali) attraverso alcuni riferimenti normativi quali il Regolamento Regionale 8/84 e le Leggi Regionali 22/89 e 22/2002⁵⁷.

Un modello organizzativo che punti alla qualità del servizio all'interno di una struttura residenziale per anziani non può prescindere dal riconoscimento del valore della persona, sia come prima risorsa e protagonista al centro del progetto assistenziale, sia come memoria storica e culturale che caratterizza l'identità di ognuno. Il servizio deve passare attraverso comportamenti responsabili e deve mirare a garantire idonei livelli di qualità alla persona assicurando⁵⁸:

- *il diritto alla dignità e al rispetto;*
- *il diritto all'autodeterminazione;*
- *il diritto all'informazione;*
- *il diritto alla parità di trattamento;*
- *il diritto di prestazioni di servizio qualificate;*
- *il diritto alla crescita della personalità;*
- *il diritto alla stima;*
- *il diritto alla sicurezza nella cura e nell'attenzione.*

⁵⁶ *Ibidem*, pp. 32-33.

⁵⁷ Cfr. SUCCU F., *Realtà e prospettive dei servizi diurni e residenziali per le persone con disabilità*, op. cit., pp. 104-105.

⁵⁸ Cfr. IURLARO F., *L'organizzazione per la qualità*, "Giornale di Gerontologia", op. cit., p. 523.

9 FAMIGLIA E SERVIZI: UN IMPEGNO COMUNE NELL' AVER CURA

9.1 Dimensione etica dell'aver cura

Uno sguardo ai dati epidemiologici riferiti alla condizione anziana (contenuti nel secondo capitolo) ci permette di prendere coscienza che il presente, ma ancor più il futuro, si presenta come il tempo in cui il confronto quotidiano con la malattia, la disabilità, la non-autosufficienza sono e saranno la sfida costante alla nostra civiltà, ai sistemi socio-assistenziali ed ai sistemi sanitari. In tutto il mondo l'emergere della condizione di disabilità cognitiva acquisita dovrà confrontarsi con l'inevitabile scarsità di risorse economiche e con la necessità di un'oculata programmazione sociosanitaria che già oggi chiede razionalizzazione e gerarchizzazione delle scelte.

Se accogliamo la sfida contenuta nell'antica metafora del viaggio per mare, ci accorgiamo che i sistemi socio-sanitari sono vascelli che non raramente navigano in direzioni diverse, talora anche senza una chiara meta; nella confusione delle ideologie e delle tecnologie del nostro tempo sentiamo il bisogno di punti di orientamento credibili ed efficaci per raggiungere i nostri fini.

La prospettiva etica aiuta a fare chiarezza sui fini che la società in generale, ma i sistemi socio-assistenziali in particolare, debbono assumere, manifestandosi con due principali fondamenti: da una parte il concetto di persona come soggetto individuale di diritto e responsabilità e il suo rispetto, dall'altra l'apertura alla dimensione comunitaria.

La scelta delle cure cosiddette necessarie e irrinunciabili, che costituiscono la struttura portante del sistema sanitario è operata nella comunità a partire dal punto di vista della persona con disabilità; una comunità che di continuo è chiamata a riflettere sui propri valori e le proprie regole.

Ogni comunità esiste perché presuppone un quadro normativo e deontologico che descrive l'orizzonte di riferimento per ogni scelta; la mancanza di chiarezza sui fini si traduce in un disorientamento dell'organizzazione del sistema sanitario e nella percezione diffusa nei malati di un razionamento ingiusto o quantomeno inefficace. La confusione dei linguaggi non deve, però, impedirci di vivere la diversità come ricchezza e di ascoltare le ragioni dell'altro per costruire

quel terreno di riflessione comune attorno ai bisogni e ai fini della persona che costituiscono la radice morale del sistema socio-assistenziale.

Proprio la ricerca di quello che ci accomuna ci costringe a portare la riflessione su ciò che identifica la assoluta e incondizionata realtà di fragilità della condizione umana, al di là della diversità delle ideologie, della confusione semantica o della pre-comprensione antropologica; nessuno di noi è esente dalla condizione del limite che rappresenta la cifra reale della nostra struttura ontologica esposta alla sofferenza, al dolore, alla fatica e alla condizione di mortalità.

La constatazione della radicale fragilità della condizione umana ci invita a guardare l'umanità con occhi nuovi; con gli occhi del rispetto che dalla sua radice latina *respicere* significa guardare e riguardare, riportare alla nostra attenzione la persona con uno sguardo diverso per capire che la nostra esistenza è esposta e che abbiamo bisogno di aver cura gli uni degli altri, per sostenere la fatica del vivere. L'anziano con disabilità cognitiva acquisita, più di ogni altra condizione umana, chiede questo atto di *respicere* per riconoscere nella sua radicale situazione di vulnerabilità la sua vera identità di persona. Nel 1998 con la "Dichiarazione di Barcellona"¹, 22 esperti europei di bioetica, dopo tre anni di lavoro per la Commissione Europea, hanno proposto il principio di *vulnerabilità* come uno dei quattro principi della bioetica insieme a quelli di *autonomia*, *integrità* e *dignità umana*. Di questi quattro principi, la vulnerabilità costituisce il principio innovatore ed esprime due concetti fondamentali:

- *vulnerabilità* come dimensione del limite intrinseco e della fragilità della condizione umana;
- *vulnerabilità* come oggetto di un appello morale a prendersi cura di chi è infermo.

La parola vulnerabilità deriva dal latino *vulnerare*² ed esprime l'idea della feribilità e figurativamente rimanda alla precarietà della condizione umana, segnata dalla realtà del limite, della debolezza, della dipendenza, della necessità di protezione. Lo stesso Cicerone³ riferiva delle tre realtà esposte alla vulnerabilità: la vita, la reputazione e la salute; il linguaggio della vulnerabilità

¹ DICHIARAZIONE DI BARCELONA, in www.europe.eu.

² Cfr. CASTIGLIONI L., MARIOTTI S., *Vocabolario della lingua latina*, Loescher, Torino, 1965, p. 2489.

³ Cfr. CICERONE M. TULLIO, *De Senectute*, tr. it. *Saper invecchiare*, Armando, Roma, 2002.

rompe la barriera dell'autonomia per aprire il discorso morale a quella condizione che definisce in maniera così radicale, la nostra vita umana.

Il riferimento alla condizione di vulnerabilità della persona trova grande eco nella filosofia di Levinas⁴, dove la categoria del volto dell'altro, la sua alterità, rappresentano ciò che interpella la nostra coscienza. La vulnerabilità diventa, nel pensiero di Levinas, una dimensione intrinseca della soggettività umana; il sé si costituisce come soggetto etico nella misura in cui risponde all'imperativo morale di assumere la responsabilità dell'altro.

Il divieto della legge di "non uccidere" diventa così il simbolo potente di questa vulnerabilità morale. La vulnerabilità stabilisce una relazione asimmetrica tra il debole e il potente, nel senso che richiede impegno morale del più forte a proteggere il debole al di là di ogni condizione. Anche Jürghen Habermas, che propose il concetto di "progetto della modernità"⁵, si riferisce alla vulnerabilità e all'aver cura: "...valori come la giustizia e la bontà sono condivisi perché c'è un fondamentale bisogno di aver cura della vulnerabilità della condizione umana". Citando Paul Ricoeur potremmo dire che: "... l'esistenza umana è una fragile sintesi fra il limite della corporeità e l'infinito desiderio dell'anima..."⁶. La fragilità si manifesta nella finitudine della corporalità e della temporalità; insieme essa emerge come una condizione della nostra presenza nel mondo, dove sperimentiamo la nostra capacità di fare il male, di essere abbandonati all'infelicità, alla distruzione e alla morte. Vulnerabilità significa che dobbiamo condividere e convivere con la condizione di mortalità e aver cura dell'altro come strutturale condizione di fragilità.

Nel tempo della post-modernità, consapevoli delle crisi del concetto di autonomia, ci troviamo di fronte alla necessità di promuovere un'etica dell'aver cura per rispondere alla condizione umana di radicale vulnerabilità; non si tratta della semplice applicazione di una tecnologia pratica, quanto piuttosto il vivere una fondamentale relazione umana fra persone che nasce dall'irresistibile appello alla mia coscienza che muove dalla contemplazione della fragilità dell'altro ed evoca in me pathos, empatia e bisogno di condivisione.

⁴ Cfr. RUSS J., *L'etica contemporanea*, op. cit., p. 25.

⁵ HABERMAS J., *Il discorso filosofico della modernità*, Laterza, 1987.

⁶ RICOEUR P., *Sè come un altro*, Jaca book, Milano, 1993.

La condizione di dipendenza sembra essere strutturale alla condizione umana; in modo radicale e, forse, con un certo tono di pessimismo, si è constatato che noi nasciamo nel massimo della dipendenza e finiamo nel massimo della dipendenza e tra queste due soglie di dipendenza si snoda la croce della nostra esistenza. Non ogni condizione di dipendenza è però uguale a se stessa, esistono gradi e sfumature che assumono profondi significati di diversità; la dipendenza dell'età senile non è per esempio sovrapponibile alla dipendenza infantile (che potremmo definire dipendenza come crisi transitoria o più o meno estemporanea). Nell'anziano ammalato è una dipendenza intesa come terminalità, come fase finale dell'autonomia. Ad essa manca la tensione prospettica della dipendenza del bambino e soprattutto non ha lo stesso humus familiare, sociale, affettivo che circonda il bambino; la dipendenza diventa una sorta di destino a cui doversi sottomettere.

Nella malattia di Alzheimer, in particolare, questa condizione di dipendenza ineluttabile crea quella che può essere definita la sensazione del vuoto esistenziale⁷, non già in senso psicologico, quanto piuttosto sensazione di mancanza di logos, di prospettiva aperta dell'esistenza; più radicalmente è il sentirsi esposti all'assenza di un contesto significativo o meglio l'assenza di un orizzonte di riferimento che ponga la questione del senso.

E' una dipendenza che non può essere risolta, nel senso di un suo superamento o eliminazione e che per questo chiede di progettare la sua integrazione all'interno di un contesto relazionale costituito dalla famiglia, dagli amici, dall'universo curante. Questo progetto di integrazione segna la cifra di una virtù: la virtù dell'aver cura. La categoria etica della protezione che nasce dalla constatazione della situazione di vulnerabilità e dipendenza trova la sua concreta applicazione dentro l'esperienza del "*cum patior*" (sentire insieme, lasciarsi penetrare dai bisogni, dalla sofferenza dell'altro) e dalla necessità, che diventa anche una scelta (come risposta all'appello dell'altro) di prendersi cura dei bisogni dell'altro.

L'anziano affetto da demenza si trova sospeso tra il rischio di caduta di forza del principio-valore dell'autonomia e quello di divenire "oggetto gestito" di una realtà dove il bene della persona diventa un'istanza che nel concreto tende a

⁷ Cfr. BRUZZONE D., *Ricerca di senso e cura dell'esistenza*, Erickson, Trento, 2007, pp. 28-29.

rendersi indipendente dalla volontà dell'individuo stesso, che spesso appare annullato. In questo contesto un problema cruciale, quale il consenso informato, diventa una realtà drammatica, un problema irrisolvibile se non dentro l'integrazione in un quadro globale di comprensione dove si possono individuare forme alternative di consenso. Il contesto relazionale che rappresenta l'universo che circonda il malato dovrebbe saper cogliere, ove possibile, le movenze delle sue intenzioni, il suo linguaggio, le sue annotazioni sull'evolversi della malattia, le sue allusioni; ma ciò è possibile solo all'interno di una prospettiva etica dell'aver cura che integra la dipendenza e non la trasforma in una maggiore manipolabilità della persona.

L'esigenza di integrare la dipendenza dentro la prospettiva relazionale, piuttosto che tentare inutilmente di contrastarla con un inefficace attivismo terapeutico, pone al centro della riflessione un'altra categoria etica: la relazionalità. Essa prima che essere una categoria etica è più strettamente una dimensione costitutiva della persona che contribuisce alla sua identità.

Il recupero di questa categoria rappresenta quindi un percorso che muovendo da un'istanza etica va a disegnare un segmento del profilo ontologico del malato inteso come persona e collocato dentro la profondità dei significati che noi attribuiamo a questo termine.

Ciò che si vuole è che se la condizione di cronicità e disabilità tende a ridurre l'espressione di ciò che costituisce l'identità di persona, ciò non depotenzia l'idea di persona che permane ontologicamente impressa nell'esistenza degli anziani. Mentre nella concezione empirista o funzionalista la personalità compete essenzialmente agli atti tramite cui si esprimono le più alte qualità dell'uomo, nella concezione ontologica di persona, la personalità non compete primariamente agli atti che una persona compie, ma alla struttura ontologica che li rende possibili. La malattia non degrada la dignità di persona, né tanto meno ci esime dall'aver cura di lei, per quella solidarietà ontologica che unifica tutti gli individui dentro l'unica famiglia umana e che fonda il rispetto verso gli altri sulla dignità che ogni singola esistenza esprime al di là della differenza. La differenza di condizione (fisica, mentale, genetica, socio-culturale, storica...) rappresenta solo una modalità dell'essere al mondo e non ne riduce né il valore, né il significato. Anche la grave riduzione della capacità decisionale che caratterizza alcune situazioni esistenziali, come per esempio la malattia di

Alzheimer, non altera l'identità della persona e la sua specificità che è garantita dalla continuità vitale dell'organismo. La cultura moderna è via via divenuta prigioniera dentro il castello dell'io individuale, autonomo e soggettivo, alimentando una concezione individualistica della persona per la quale l'autoidentità, l'autoimmagine viene fatta coincidere con il grado di autosufficienza che la persona esprime; ciò ha oscurato la dimensione partecipativa, sociale, dialogica, reciproca della persona.

La stessa radice etimologica del termine persona che deriva dal greco *prosopon* (sguardo) e che in antico indicava la maschera utilizzata nel teatro, richiama immediatamente l'idea di correlazione, sia che venga riferita allo sguardo, sia nel senso del personaggio del teatro attraverso il quale vengono comunicati i messaggi dell'autore.

L'integrazione della condizione di dipendenza dentro la prospettiva relazionale che si affida all'etica dell'aver cura, ripropone la questione di quale atteggiamento assumere in una malattia che vede la progressiva crescita della dipendenza. Proprio la prospettiva relazionale si insinua tra il concetto di dipendenza e indipendenza aprendo la categoria dell'inter-dipendenza; accettare di inter-dipendere significa correlare umilmente la propria vita a quella degli altri, accettare di mettersi in rete; l'unica salvezza per chi è vulnerabile e dipendente è proprio la sfida dell'interdipendenza dove le incertezze e le fragilità di ognuno vengono integrate dalla forza e dalle sicurezze di altri. Questa prospettiva libera dall'isolamento non solo i malati, ma tutti coloro che sono coinvolti dentro il processo di cura ed in modo particolare i caregivers primari.

Cercare una via intermedia tra dipendenza e indipendenza vuol dire aprire un cammino di solidarietà e condivisione dentro la multiformità del vivere quotidiano e, più specificamente, delle professioni sanitarie; ancora più radicalmente si può dire che l'interdipendenza apre una via di uscita verso il recupero del senso della vita di questi malati riportandoli dentro lo spazio della solidarietà. Ciò che si oppone all'indifferenza è l'aver cura non soltanto nella dimensione del gesto temporaneamente legato alle situazioni, ma risiede nella radice primaria dell'essere umano e segna la struttura ontologico-esistenziale dell'essere stesso; nel mito di Cura raccolto in modo suggestivo da Caio Giulio Igino nel primo secolo avanti Cristo tale condizione viene espressa in una

narrazione etiologica che costituisce il racconto originario sulla cura nella cultura occidentale.

9.1.1 Il mito di Cura

"Mentre Cura attraversava un certo fiume, vide del fango argilloso. Lo raccolse pensosa e cominciò a dargli forma. Ora mentre stava riflettendo su ciò che aveva fatto, si avvicinò a Giove. Cura gli chiese di infondergli lo spirito a ciò che aveva fatto e Giove acconsentì volentieri.

Ma quando Cura pretese di imporre il suo nome a ciò che aveva plasmato, Giove glielo proibì e volle che fosse imposto il suo nome.

Mentre Cura e Giove disputavano sul nome, intervenne anche la Terra reclamando che a ciò che era stato fatto fosse imposto proprio il suo nome, perché essa, la terra gli aveva dato una parte del suo corpo. I disputanti elessero Saturno come giudice, il quale comunicò ai contendenti la sua decisione:

'Tu Giove, poiché hai dato lo spirito al momento della morte riceverai lo spirito. Tu Terra, che hai dato il corpo, alla sua morte riavrai il corpo. Ma poiché fu Cura che per prima diede forma a questo essere, fin che esso viva lo possieda Cura. Per quanto riguarda le controversie sul nome, si chiami homo poiché dall'humus è stato tratto'⁸.

Questa prima parte del mito di Cura pone in luce tre aspetti: l'uomo è nato dalla terra e ne esprime la fragilità, la caducità materiale dell'uomo si eleva con la sopravvivenza dell'anima dopo la morte, l'uomo ha bisogno di cura per tutta la vita⁹.

"Cura si affannava per mantenere in vita le sue creature, ci perdeva il sonno e non riusciva più a pensare a nient'altro. Gli altri dei invece, non contenti di aver litigato riguardo al nome da assegnare, si vantavano ora di avere in serbo grandi progetti. La terra destinava Homo al lavoro: '[...] i campi, il cielo e il mare sono la tua proprietà: sfruttali, falli lavorare per te e riempirai d'oro i tuoi forzieri. Nulla deve fermarti, tu puoi arrivare al cielo tutti ti saranno sottomessi'. Giove, sobillato da Marte, suo figlio, vaticinava per Homo un futuro di conquiste: '[...] onore e vanto della tua stirpe. Tu dominerai, sconfiggerai, ti farai temere ed

⁸ IGINO C.G., *Hygini Fabulae*, (a cura di), ROSE H.I., Siathoff, Lione, 1933.

⁹ NUCCHI M., *Infermiere perché. Tempo di nursing*, (39), 2004, pp. 5-11.

obbedire'. Tuttavia poiché Giove e Terra non potevano disfare ciò che il tempo aveva stabilito, dissero a Cura: 'Tu per tutte le faccenduole quotidiane, non hai bisogno di tutto il genere umano, te ne basta una metà, mentre noi con l'altra metà potremmo ben realizzare le nostre eccelse imprese'. E fu così che Homo venne diviso in due: maschi e femmine. Da allora Cura ha smesso di arrabattarsi per mantenere in vita le sue creature cercando di porre rimedio alle follie degli altri dei. E dove questi hanno voluto dividere, ha intrecciato relazioni; dove hanno creato baratri, ha costruito ponti; dove hanno creato ferite ha curato, per ogni morte ha procurato una nuova vita. Per molti secoli, le altre divinità si sono coalizzate per sminuire il lavoro di Cura dicendo che era una Dea inferiore. Ma lei, testarda, ha continuato ad intrecciare amore, dialogo e solidarietà, piangendo per tutto il dolore che uomini e dei andavano seminando per il mondo, stando vicina alle vittime di tutte le guerre e rifiutandosi di credere che la ragione fosse sempre dalla parte del più forte"¹⁰.

Il mito di cura rappresenta un simbolo potente della vulnerabilità che caratterizza la condizione umana: il bisogno radicale dell'uomo di essere sostenuto dalla cura, l'importanza di una presenza sollecita e costante per la persona, sia in relazione alla sua vita personale sia a quella comunitaria.

Come sottolineava M. Heidegger in *Essere e Tempo*¹¹, l'aver cura è strutturale all'esperienza umana ed è situata esistenzialmente, prima di ogni situazione.

La struttura relazionale della persona consente all'umano di definirsi umano grazie alla capacità di prendersi cura, di sentirsi cioè sollecitato, impegnato, coinvolto, responsabilizzato dalla presenza dell'altro. La strutturale natura dialogica dell'essere umano ne fa un essere partecipativo chiamato fin dall'inizio ad inserirsi nel circuito comunitario attraverso la struttura del linguaggio.

Nella sua radice di derivazione latina il termine cura può esprimere il concetto di attenzione, premura, vigilanza, sollecitudine ma anche travaglio, affanno, preoccupazione, sentimenti che accompagnano sempre il coinvolgimento affettivo, l'amore per l'altro. In altre parole, come suggerito dal mito di Igino, la cura accompagna sempre l'uomo perché questo non smette mai di amare (di

¹⁰ IGINO C.G., *Hygini Fabulae*, op. cit.

¹¹ Cfr. HEIDEGGER M., *Sein und Zeit*, Tubingen, 1927, M. Nyemeyer (trad. it. Chiodi P., Utet, Torino, 1969).

avere cura dell'altro) e questo amore sarà sempre fonte di inquietudine e preoccupazione per chi si ama. L'aver cura diventa così una modalità dell'essere al mondo in una prospettiva non più da soggetto a oggetto, ma da soggetto a soggetto, dove l'essere è valore, simbolo che rimanda alla realtà originaria. Ognuno co-esiste, inter-dipende, inter-agisce, non domina ma convive non in un'ottica di razionalità, ma di intimità, di sentimenti e virtù. Così come *Cura* ha modellato l'essere umano con tenerezza, dedizione, sentimento e si è assunta la preoccupazione della responsabilità e di starle accanto tutta la vita, così queste dimensioni sono diventate costitutive dell'essere umano. Etica dell'aver cura significa allora priorità della persona e dei suoi valori, rifiuto della oggettivizzazione, preoccupazione per le relazioni umane e promozione della prospettiva simbolica che caratterizza l'esistenza di ogni uomo. L'etica del prendersi cura è l'antidoto al sentimento di abbandono e di emarginazione che aggrava la fragile condizione degli anziani e degli ammalati, ma più in generale è il riportare al centro di ogni professione, di ogni riflessione, di ogni pianificazione economica e politica la dimensione del soggetto personale e la difesa della sua priorità che riscatta la nostra umanità più essenziale.

9.2 Anziano, Famiglia e Servizi: dalla separazione all'integrazione

Riflettendo sulla storia degli anziani affetti da morbo di Alzheimer e sui modi in cui si sono poste società e scienza, si riscoprono tante tendenze che oggi, a posteriori, potrebbero essere giudicate negative. Una di queste tendenze può essere identificata nella pratica della separazione: la persona in situazione di disabilità cognitiva rimane ancor oggi in parte isolata dal funzionamento complessivo della società e dall'insieme dei bisogni comuni a tutte le altre persone; ma non meno frequente è la separazione dei problemi della persona in tale situazione da quelli della sua famiglia.

Il segno che contraddistingue il momento attuale consiste nel passaggio dalla separazione al postulato dell'integrazione; essendoci in questo postulato la sfida di oggi per il domani non solo dell'anziano ma della società. In questo senso le professioni sociali hanno maturato un'evoluzione a partire dalla domanda posta dalla persona in diversi interventi realizzati da svariati operatori non collegati tra loro; anche grazie al Dpcm 14/02/2001, nei servizi alla persona

si sta sempre più affermando il lavoro d'équipe quale strumento attraverso cui si traduce il concetto di persona nella sua globalità.

L'équipe pluriprofessionale o interprofessionale multidisciplinare¹² è un organismo tecnico, non gerarchico, che attraverso il contributo di tutti i suoi componenti permette di definire un progetto personalizzato a partire dalla valutazione multidimensionale dei bisogni fino alla definizione unitaria del problema.

Una tale metodologia condivisa dovrebbe favorire il nascere degli interventi a partire dalla persona, dalle sue risorse, dalle sue capacità e dai suoi limiti; garantire l'elaborazione di un metodo educativo comune, pur attingendo dalle diverse professionalità secondo l'originalità di ciascuna di esse; dovrebbe realizzare l'unitarietà dell'intervento evitando possibili discrepanze; facilitare la comunicazione e la definizione dei ruoli e delle relazioni tra i professionisti. Il lavoro d'équipe permette di riflettere e di interpretare le diverse esperienze, di programmare e di aggiornarsi sulla base del rispetto e della stima reciproci. Il lavoro interdisciplinare integrato deve essere considerato come vero e proprio stile operativo in cui le varie discipline o scienze sono chiamate ad intervenire e a rispondere ai bisogni primari e secondari dei soggetti in età avanzata, in reciproca unione metodologica e culturale¹³.

Tra tutte le discipline, l'intervento educativo è quello deputato a fare da collante fra le diverse professioni, non per superiorità o presunzione, ma perché in grado di considerare l'uomo che ha davanti nella sua globalità e cercare, quindi, di armonizzare i vari aspetti, di riconoscere i suoi bisogni e di trovare ad essi le risposte possibili ed opportune¹⁴.

La strada da percorrere per raggiungere l'integrazione fra anziano, famiglia e servizi è ancora lunga ed articolata: il metodo di lavoro dei servizi spesso è ancora ancorato ad una modalità di rapporto nel quale è il professionista che pensa al progetto per l'anziano, condividendolo con la famiglia solo a posteriori. Pensare l'anziano affetto da morbo di Alzheimer e la sua famiglia quali attori protagonisti pensanti o, meglio, registi del proprio progetto globale significa

¹² Cfr. MARIANI V. (a cura di), *La relazione educativa di aiuto nelle diverse condizioni ed età della vita*, Edizioni del Cerro, Pisa, 2005, p. 172.

¹³ Cfr. AVENI CASUCCI M., *Psicogerontologia e ciclo di vita*, Mursia, Milano, 1992, p. 244.

¹⁴ Cfr. MARIANI V. (a cura di), *La relazione educativa di aiuto nelle diverse condizioni ed età della vita*, op. cit., p. 146.

attribuire loro pieni diritti di cittadinanza e altresì aiutarli a non assumere un atteggiamento passivo e di dipendenza da un servizio esterno.

La famiglia e l'anziano si trovano spesso a doversi adattare alle logiche, ai tempi e alle disponibilità di un servizio che dopo l'accoglimento definisce e talora impartisce, un progetto, spesso costruito senza il coinvolgimento dei protagonisti veri.

Per contro, se la famiglia non si sente sostenuta e riconosciuta nelle proprie competenze, rischia di isolarsi e di divenire l'unico protagonista, che corre da un servizio all'altro seguendo più i consigli e il passaparola che non l'appropriatezza delle risposte basate sull'evidenza scientifica e sull'efficacia globale.

Il servizio in una logica centrata sull'*empowerment* e sullo sviluppo di comunità ha il compito di essere sempre più rivolto alle esigenze effettive della popolazione, di ridurre la logica autoreferenziale e potenziare la propria capacità di proporre soluzioni innovative e durature e non solo di rispondere ai bisogni nella fase di criticità¹⁵.

Il modello domanda-offerta, oggi presente nei servizi, non coglie la variabilità e la complessità del bisogno del singolo e della comunità tendendo a semplificare la realtà; tale modello non riesce ad adattare l'organizzazione alle continue variazioni dei bisogni del tessuto sociale senza considerare la persona in difficoltà e la comunità locale come risorse indispensabili per la soluzione dei propri problemi¹⁶.

Si auspica, pertanto, il passaggio dalla modalità dell'assistenza a quello dello scambio e della reciprocità: dal lavoro sul caso, in cui l'altro è destinatario dell'intervento e il professionista è al centro della relazione, al lavoro per l'utente, dove è l'operatore a decidere l'intervento per il benessere dell'utente, fino a giungere al lavoro con la persona in cui si aiuta il partner a inserirsi in una rete sociale in cui trovare risposte ai propri bisogni ed essere risorsa per la comunità¹⁷.

Interpretando questo passaggio secondo un approccio personalista, il cui scopo cardine è la difesa della persona, si comprende come la nuova strada vada

¹⁵ Cfr. GIOGA G., FAINI M., MILANI P. (a cura di), *"Empowerment" nulla di noi senza di noi*, Fondazione E. Zancan, Padova, 2007.

¹⁶ *Ibidem*.

¹⁷ Cfr. MILANI P., *Manuale di educazione familiare*, Erickson, Trento, 2001, pp. 258-9.

ricercata in una filosofia che concepisca l'uomo né come semplice individuo, atomo tra altri atomi e privo di sostanziali relazioni con essi, né come momento di una totalità socio-economica che fagocita la sua specificità. L'individuo deve essere invece concepito come *persona*, cioè come uno *spirito* che, se da un lato, in quanto tale, è assolutamente unico e specifico, dall'altro è costituzionalmente aperto alle altre persone, in una relazione di scambio e di reciprocità che fa parte dello sviluppo e del carattere della persona stessa.

Come sostiene Mounier, la piena realizzazione della persona si ha non nell'individuo, ma nella "persona collettiva" che rappresenta l'ideale cui ogni uomo deve aspirare. La persona, dunque, non è qualcosa di dato e concluso, ma piuttosto un ideale e un compito che l'uomo deve gradualmente realizzare "La persona è per sua natura comunitaria. L'esperienza personale originaria è l'esperienza del *tu* [...]. L'atto di amore è la più forte certezza dell'uomo, l'inconfutabile *cogito* esistenziale: amo, dunque l'essere è e la vita merita di essere vissuta"¹⁸.

Se, dunque, al centro del lavoro con i servizi vi è la persona e il suo diritto inviolabile all'integrazione nel tessuto sociale, è necessario avere presente che l'integrazione è facilitata dalla costruzione e dal consolidamento delle reti di sostegno primarie e secondarie, e che tale processo, non appare per nulla scontato nella prassi operativa dei servizi.

"Riabilitare, quindi, significa da un lato, dare o ridare cittadinanza alla persona sofferente, renderla soggetto di diritti: promuovere, permettere e facilitare il suo inserimento in un contesto il più possibile normale, l'espressione dei suoi desideri, dei suoi bisogni, lo sviluppo delle sue potenzialità; ed ancora aiutarla a sostenere le crisi, a superarle o a conviverci, prevenire o contrastare l'eventuale stato di cronicità e sostenere le famiglie. Significa, dall'altro, chiamare in causa la società nel suo complesso, tutti gli attori che ne fanno parte, in primo luogo la comunità locale, con tutte le sue risorse formali e informali"¹⁹.

Il lavoro dei servizi si rivolgerà di conseguenza sia verso la persona per aiutarla a vivere sempre meglio nel suo territorio, sia verso la comunità, per sviluppare

¹⁶ MOUNIER E., *Il personalismo*, A.V.E., Roma, 1964.

¹⁹ MILANESE G. (a cura di), *Disagio psichico e riabilitazione. Tra servizio pubblico e privato sociale*, Franco Angeli, Milano, 1998, p. 54.

la capacità di mettersi sempre in gioco di fronte all'alterità che ogni giorno si incontra.

Da ciò deriva l'esigenza di umanizzare i servizi socio-educativi e sanitari comunemente intesa come una tensione a senso unico degli operatori verso le persone utenti; gli interventi più umani per i professionisti, gli anziani e le loro famiglie saranno quelli che riconoscono ed attivano gli scambi reciproci intersoggettivi tra persona utente-operatore-famiglia e tra operatore-operatore in seno al servizio in cui lavorano.

Gli scambi intersoggettivi, secondo l'approccio cognitivista, costituiscono una delle risorse fondamentali per rispondere ai bisogni di organizzazione, di mantenimento e di sviluppo dell'individuo e della società.

Incompetenza, inefficienza e disorganizzazione possono compromettere la fiducia tra operatore e utente e d'altro canto non consentono al servizio di espletare le finalità per cui è stato costituito.

Se si alimenta il mito di servizi poco efficienti, la difficoltà e lo smarrimento provocati dall'impatto con la disabilità cognitiva acquisita impediscono di considerare gli aspetti positivi e le reali competenze del servizio, quando in realtà molti servizi funzionano con grande competenza.

L'umanizzazione del servizio dipende dalla presenza di un clima di corresponsabilità e di cooperazione tra operatori, anziani e famiglie tale da accrescere il benessere di ciascuna delle persone implicate nello scambio.

È importante promuovere lo spirito di collaborazione della persona e della sua famiglia, la sua partecipazione all'intervento, all'educazione, la possibilità di esercitare il massimo controllo possibile sull'intervento sanitario, educativo, rieducativo.

Il servizio sociale ha il compito di gestire la situazione di criticità attraverso il lavoro con la rete di cura dell'anziano; la metodologia auspicabile non può essere che il supporto relazionale alle famiglie che esprimono il bisogno di referenti competenti poiché il sostegno non viene dato unicamente all'anziano bensì anche alla sua rete primaria che non va lasciata sola nel fronteggiare il problema ma va accompagnata in un percorso di consapevolezza. Il familiare si ritrova spesso da solo a dover riorganizzare la relazione con il congiunto e con il contesto, sovente creando o consolidando approcci che sul medio/lungo periodo possono rivelarsi deleteri.

Il ruolo del caregiver non si esplica nel risolvere il problema, ma nel supportare una situazione di fatto cronica, avendo cura di unire le istanze comunitarie di supporto reale; la scommessa è, insomma, di imparare a convivere con la cronicità in modo attivo, sia favorendo una ristrutturazione del contesto quotidiano, sia predisponendosi in modo positivo in questo gravoso compito, assumendo un atteggiamento proattivo, fatto di accettazione ma anche di sfida.

9.3 Equipe multidisciplinare: ruolo dell'educatore

I servizi socio-sanitari nell'ultimo trentennio hanno rappresentato un osservatorio attento dei fenomeni complessi che sono avvenuti nella società e nella famiglia; si sono confrontati con i bisogni presentati dai nuclei familiari, dai singoli, hanno colto i cambiamenti che sono avvenuti, le tendenze che sono emerse e hanno definito e ridefinito gli strumenti di lettura dei bisogni e la metodologia per fornire risposte. La loro evoluzione presenta molteplici sfaccettature e si snoda in molti percorsi che corrispondono in gran parte ai diversi servizi caratterizzati da aree di intervento, da finalità e da metodi di lavoro specifici. Per questo è importante considerare l'evoluzione degli operatori e nel caso specifico degli educatori: la loro formazione, il loro modo di vivere, di interpretare il ruolo lavorativo e di orientarsi nella pratica professionale.

Un'attenzione particolare va rivolta agli elementi che disturbano l'evoluzione degli esseri umani, costituendone un rischio e provocando distorsioni (carenze, deprivazioni materiali, sociali, affettive).

È noto che le risorse di cui dispone l'individuo, il suo nucleo familiare e i sistemi di sostegno sociale messi in atto e utilizzabili, se forti e consistenti, possono arginare l'effetto di avvenimenti stressanti; al contrario se sono deboli, inesistenti o se non sono tempestivamente attivati, lasciano l'individuo sommerso dalla carica patogena degli avvenimenti stressanti²⁰.

“L'educatore professionale è un operatore che, in base ad una specifica formazione professionale di carattere teorico e tecnico-pratico e nell'ambito dei servizi socio-educativi e educativo-culturali extrascolastici, residenziali o aperti, svolge la propria attività nei riguardi di persone di diversa età mediante la

²⁰ Cfr. CAPLAN G., KILLILEA M., *Support systems and mutual help. Multidisciplinary exploration*, Grune & Stratton, New York, 1976.

formulazione e l'attuazione di progetti educativi caratterizzati da intenzionalità e continuità, volti a promuovere e a contribuire al pieno sviluppo delle potenzialità di crescita personale e di inserimento e partecipazione agendo, per il conseguimento di tali obiettivi, sulla relazione interpersonale, sulle dinamiche di gruppo, sul sistema familiare, sul contesto ambientale e sull'organizzazione dei servizi in campo educativo"²¹.

L'educatore rappresenta la figura alla quale spetta il compito gravoso e delicato di realizzare nella concretezza del quotidiano l'esperienza educativa con l'intenzione di sottrarla all'improvvisazione e perciò alla non scientificità.

L'esercizio della sua professionalità parte dalla consapevolezza del *dovere* di operare scelte oneste, chiare, responsabili, di interventi intenzionali e progettati su obiettivi ben definiti.

Per lungo tempo sono state assunte posizioni "deboli", di "neutralismo"²² scientifico che lasciavano spazio alla spontaneismo, alla elasticità interpretativa dei bisogni e ad una prassi educativa improvvisata.

L'educazione veniva considerata "terra di nessuno" e quindi "terra di conquista"²³, nella quale pareva lecito avventurarsi senza alcuna specifica preparazione o con preparazioni altrimenti qualificate ed orientate.

L'esperienza educativa risulta significativa tanto a livello individuale quanto a livello sociale e la storia ci insegna il perché di questa importanza.

Nessun uomo, preso singolarmente, è in grado di sopravvivere senza che si verifichi un autentico processo educativo (autoeducazione), in quanto la sua vita è esposta alla costante dinamicità delle sue condizioni storiche, ed esige una continua crescita ed un continuo sviluppo interiore.

Tale processo educativo è realizzato anche attraverso interventi che individui già o maggiormente educati, mettono in atto nei confronti di soggetti che lo sono di meno, e attraverso i quali vengono trasmessi quei contenuti di esperienza, quel patrimonio comune, che la comunità sociale si è data, e che costituisce il cosiddetto *sapere*, la *tradizione*, ovvero sia la cultura di un gruppo (*eteroeducazione*).

²¹ Tosco L., *Professione educatore, l'operatore pedagogico nel settore socio-sanitario*, Franco Angeli, Milano, 1993, p. 17.

²² *Ibidem*, p. 80.

²³ BERTOLINI P., *L'esistere pedagogico...*, op. cit., p. 299.

D. Demetrio²⁴ afferma che per costruire una teoria pedagogica dell'agire sia necessario distinguere linguisticamente il lavoro pedagogico dal lavoro educativo.

Il lavoro educativo può essere svolto in modo più o meno responsabile da tutti mentre il lavoro pedagogico richiede una vera e propria professionalità: "Ciascuno di noi può educare senza accorgersene mentre è impossibile operare pedagogicamente in modo irriflesso. Possono esserci educatori professionali che non fanno pedagogia, non pensano a sufficienza al significato delle loro azioni, agli esiti che le relazioni intrattenute con i loro utenti potranno avere o che non lavorano progettando i loro obiettivi; così come possono esserci educatori non ufficiali in grado di agire pedagogicamente di più, e in modo migliore rispetto ai primi"²⁵.

Ogni relazione educativa, per essere pedagogicamente fondata, deve dipartirsi da un'intenzionalità consapevole e responsabile: vivere, lavorare, impegnarsi in modo *esistenzialmente responsabile* significa saper riappropriarsi di una certa capacità di guidare la propria storia, di trasformare e progettare continuamente la qualità del suo essere-nel-mondo; per l'educatore, la responsabilità si traduce nella capacità di saper progettare gli interventi secondo gli orientamenti epistemologici che fondano la legittimità dei rispettivi contenuti.

L'educatore opera nei confronti di e con persone e gruppi di diversa età che si trovano in situazione di emergenza familiare, di disagio psichico o relazionale e di emarginazione sociale.

L'obiettivo principale è il mantenimento della persona nel suo ambiente familiare o sociale, attraverso la promozione di processi di autonomia degli individui che si trovano in difficoltà, aiutandoli a sviluppare le proprie potenzialità e risorse per affrontare gli ostacoli e le frustrazioni, in modo da produrre positivi cambiamenti nei rapporti relazionali con gli altri e con l'ambiente.

Prima di intervenire l'educatore, deve esaminare sia le risorse dell'anziano (capacità, potenzialità del singolo e/o attivate dalla convivenza), sia dei servizi (professionalità, competenza, possibilità di presa in carico, collegamento tra servizi), sia delle istituzioni e della comunità locale: prestazioni offerte da enti pubblici e privati, dal volontariato (ricchezza, duttilità e capacità di adeguamento

²⁴ Cfr. DEMETRIO D., *Educatori di professione*, La Nuova Italia, Firenze, 1990.

²⁵ DEMETRIO D., *Lavoro sociale e competenze educative*, La Nuova Italia, Roma, 1988, p. 30.

ai bisogni); solo dopo questa attenta analisi metterà in atto le sue principali funzioni che sono principalmente:

- 1) prevenire i fattori di emarginazione e di disagio sociale, individuando le aree di rischio presenti nel territorio;
- 2) svolgere gli interventi programmati;
- 3) verificare le proprie attività in modo coordinato con le altre figure professionali;
- 4) promuovere e organizzare delle strutture, dei servizi volti alla prevenzione primaria, secondaria e terziaria in tutti i settori di intervento;
- 5) svolgere attività di studio e di ricerca sui problemi connessi alle esigenze educative;
- 6) ricercare e coinvolgere tutte le risorse educative presenti nel territorio per un lavoro di rete e multiprofessionalità.

La figura dell'educatore professionale che opera nei servizi pubblici e privati del territorio risulta oggi poliedrica e confusa tanto da esservi una molteplicità di soggetti operanti sotto lo stesso nome di *educatore* o simili²⁶.

Il suo ambito d'azione primario, sia per la cura dell'anziano affetto da demenza sia per il sostegno del caregiver rimane la *relazione educativa* capace di promuovere lo sviluppo e il benessere dell'anziano e della sua famiglia.

L. Pati parla di una relazione educativa capace di un amore autentico fondato sul riconoscimento dell'alterità altrui: un "amore pedagogico"²⁷.

L'esperienza del ricevere amore in maniera incondizionata è una tra le più gratificanti e favorisce la consapevolezza di se stessi e della propria dignità umana; è la modalità migliore della comunicazione intersoggettiva e risulta essere una componente essenziale se non addirittura imprescindibile per lo strutturarsi di una relazione educativa positiva. L'autentica comprensione di una problematica ed in particolare di quella legata alla disabilità cognitiva acquisita trattata nell'ambito di questa ricerca implica la messa in prospettiva di più sguardi; essere educatori significa non solo essere un po' psicologi, un po' sociologi o un po' assistenti sociali ma significa essere in grado di tradurre il proprio sapere pedagogico in azione educativa nella consapevolezza che nella

²⁶ Cfr. FARNÈ R., *L'operatore pedagogico nel territorio: una ricerca*, in CIPOLLONE L. (a cura di), *L'operatore pedagogico. Professionalità e progetto per il governo del sistema formativo integrato*, La Nuova Italia, Firenze, 1986, p. 108-114.

²⁷ PATI L., *Pedagogia della comunicazione educativa*, La Scuola, Brescia, 1984, p. 166.

maggior parte dei casi questo necessita di una continua negoziazione dal proprio punto di vista con quello di altre figure professionali.

Per poter lavorare in modo costruttivo è necessaria sia la capacità di ciascun componente di interagire continuamente con gli altri, sia la propensione a sapersi misurare non solo con le proprie convinzioni e con i risultati delle proprie ricerche ma anche con le competenze altrui .

“Si tratta di sostenere la formazione di un gruppo di lavoro i cui componenti contribuiscano a costituire una nuova mentalità scaturente dall’esistenza consapevole di uno scopo comune, di un’opera da realizzare insieme: quella appunto di comprendere per educare”²⁸. Quando la comprensione della visione del mondo dell’anziano sofferente viene considerata la premessa necessaria di un intervento educativo efficace, il lavoro d’équipe diventa fondamentale.

La comprensione entropatica è infatti, il risultato di un lento, progressivo e prudente lavoro di osservazione, di ricostruzione, di interpretazione e di avvicinamento alla persona.

“L’azione educativa potrebbe essere meglio mirata se si conoscesse la strutturazione della vita affettiva, sia nel progettare iniziative proattive che nell’intervento reattivo in situazioni emotivamente cariche”²⁹.

L’anziano affetto da morbo di Alzheimer e il suo caregiver divengono elementi di catalizzazione del lavoro d’équipe e nel contempo protagonisti di esso e ne consegue che le responsabilità delle scelte educative che vengono di volta in volta assunte devono essere considerate responsabilità comunitarie.

Lavorare in équipe però non significa unicamente sommare i dati raccolti indipendentemente dai vari membri del gruppo né tanto meno affidare all’educatore l’unitarietà dell’interpretazione, la comprensione entropatica della persona anziana e l’uso a scopi educativi di quei dati; questo modello di conoscenza pedagogica esige da parte di tutti i membri la capacità di trascendere continuamente il dato raccolto nel presente soprattutto per individuare le possibili aperture verso risoluzioni future e luoghi su cui poter far leva durante il lavoro rieducativo o preventivo.

²⁸ BERTOLINI P., *L’esistere pedagogico..*, op. cit., p. 297.

²⁹ IANES D., *Educare all’affettività*, Erickson, Trento, 2007, p. 13.

Il lavoro d'équipe implica la consapevolezza della parzialità di ogni punto di vista e quindi la capacità di negoziare con le altre figure professionali le proprie interpretazioni.

Da questo discorso emerge il rifiuto da parte della pedagogia di ricorrere ad una struttura "forte" ovverosia sicura delle proprie verità: questa scienza adotta una modalità di essere "problematica", "costantemente aperta", "consapevole dei propri limiti" facendosi propugnatrice di un pensiero debole che è l'unico capace di essere rispettoso della reale "esistenza" dell'uomo, piuttosto che delle sue "verità"³⁰.

Il ruolo dell'educatore è di centrale importanza nell'indirizzare il lavoro d'équipe e consiste prima di tutto nel condurre l'attività di osservazione secondo i parametri di una conoscenza pedagogica.

L'educatore, oltre a farsi mediatore di discorsi facendo in modo che i vari dispositivi conoscitivi messi in atto dagli specialisti siano riconducibili al modello generale di una conoscenza finalizzata all'educazione, deve continuamente monitorare e regolare l'attività degli altri membri .

Riflettendo in merito alla patologia dementigena si nota come anch'essa possa essere intesa in senso pedagogico: il termine demenza individua quella soglia in cui la problematicità, che è una componente costitutiva di ogni esperienza educativa, viene superata provocando sofferenza e costrizioni tali da rendere necessario il costituirsi di uno specifico ambito di riflessione pedagogica e di ricerca di appropriate strategie di intervento.

Da un punto di vista pedagogico, la condizione esistenziale degli anziani con disabilità cognitiva acquisita può essere vista come un luogo caratterizzato da limiti (interni quanto esterni); l'intervento dell'educatore si fonda, quindi, sulla necessità di costruire intorno all'anziano un contesto adeguato dal punto di vista educativo e di ridurre l'attuale situazione di sofferenza, al fine di poter garantire il benessere e la qualità di vita.

³⁰ BERTOLINI P., *L'esistere pedagogico...*, op. cit., p. 296.

10 LA RICERCA

«Non si può capire davvero cosa significa essere una persona che si prende cura di un'altra se non lo si è. È una condizione che non scegli, che ti capita all'improvviso e può sconvolgerti l'esistenza: è la prospettiva di un dolore cronico. A quel punto, però, hai due scelte possibili: la prima è la fuga, la seconda la decisione di continuare a sostenere chi ti sta vicino e condividerne con gioia il cammino, riconoscendo in questa situazione una straordinaria opportunità di crescita. All'interno di una relazione, si deve affrontare la difficoltà di mediare i propri bisogni con quelli della persona curata; spesso si trova a esserne l'unico interlocutore e quindi, fatalmente, ne riceve gli sfoghi e le frustrazioni. Il rischio è che gli spazi e i bisogni personali vengano messi in un cantuccio¹».

10.1 Il caregiver

Nei confronti degli anziani con disabilità cognitiva acquisita, agire *avendo cura* diviene un elemento che determina la qualità: la malattia non è, infatti, una parentesi nella vita di una persona e della sua famiglia, ma diviene la condizione con cui vivere e confrontarsi quotidianamente: chi cura e assiste propone e non impone soluzioni, affianca e accompagna la famiglia e non si sostituisce, ascolta la sofferenza senza negarla, comprende le mute richieste di chi ha smarrito la capacità di comunicare, ma non ha smesso di essere persona nella sua unicità.

Nelle complesse questioni morali che sorgono attorno alla persona con disabilità cognitiva acquisita non è possibile ignorare il coinvolgimento della famiglia perché, di fatto, nell'attuale contesto politico e culturale, essa rappresenta la principale risposta assistenziale ai bisogni degli anziani non-autosufficienti.

L'età della presa in carico è generalmente compresa tra i 50 e i 70 anni, ma molte persone più anziane si occupano delle attività di cura, se si considera che più di un terzo dell'assistenza informale (non istituzionale, a carico di familiari e amici) a soggetti ultrasessantacinquenni è fornita da ultrasessantenni.

Attualmente 1/3 della popolazione che andrà in pensione deve aspettarsi di dover assistere una persona più anziana con complessi compiti di cura personale che saranno, nella maggior parte dei casi, diretti al coniuge; in genere il quadro attuale va da un pesante coinvolgimento, spesso a carico di donne molto anziane, che forniscono aiuto intensivo a coniugi o genitori o

¹ TORLASCHI R., *Caregivers, angeli misconosciuti*, in www.aism.it.

suoceri, ad alcune ore di sorveglianza fornite ad un anziano che vive in un altro domicilio.

Parlare, quindi, di caregiver significa identificare il familiare o la persona responsabile della cura dell'anziano affetto da demenza in modo continuativo; nel mondo anglossassone viene anche definito come la *seconda vittima* della disabilità cognitiva acquisita ad evidenziare quanto elevato sia il costo della cura in termini psicofisici.

All'incirca quattro caregivers su cinque, in media, appartengono alla rete parentale; generalmente sono coniugi, figli, fratelli, nuore o amici intimi dell'anziani affetto da demenza.

Si potrebbe affermare che caregiver e cura sono intrinseci ad ogni stretta relazione umana come le relazioni familiari o tra amici, dove ognuna delle persone coinvolte cerca di proteggere o migliorare il benessere di un altro; in questo contesto esso è l'espressione della mutua, simmetrica attenzione reciproca che ogni intensa relazione affettiva reca con sé, come tra moglie e marito o tra figli e genitori.

Il caregiver è emotivamente ed affettivamente coinvolto nella gestione della malattia tanto da farsi mediatore tra il malato e il mondo che lo circonda, divenendo interprete e traduttore dei bisogni inespressi.

Molti familiari impegnati in attività di sorveglianza devono conciliare le responsabilità assistenziali con l'attività lavorativa e, in genere, sono quelli che con minori probabilità riceveranno l'aiuto istituzionale. Raramente chi assiste i propri familiari ed amici anziani usufruisce di educazione, attrezzature e consigli professionali, né tanto meno di supporto psicologico. Si calcola, per esempio, che oggi oltre il 60% dei familiari di malati di Alzheimer dedica all'assistenza diretta e alla sorveglianza dalle dieci alle quindici ore al giorno, i caregivers non hanno più di due ore di tempo libero al giorno e per il 40% dei familiari di persone in stato di malattia avanzata le ore libere non sono più di quattro la settimana.

La comparsa di una malattia cronica invalidante ridistribuisce in modo asimmetrico l'ordinario scambio di cure reciproche fra persone in stretta relazione affettiva; la crescente dipendenza dagli altri del malato determina una profonda ristrutturazione della relazione e l'assistenza può espandersi in

maniera predominante occupando anche interamente l'intera prospettiva relazionale.

Aiuto, assistenza e affetto diventano unidirezionali e il drammatico e involontario cambiamento della relazione significativa è fonte di grande sofferenza per i familiari e per coloro chiamati ad assistere la persona malata.

I caregivers necessitano di essere riconosciuti nel loro ruolo da parte del personale sanitario con cui vengono in contatto; hanno necessità di ricevere informazione e conoscenza sulla attività da svolgere, sulla malattia, sui servizi; devono essere aiutati a comprendere di poter svolgere un ruolo diverso da quello abituale e al quale devono essere educati; hanno bisogno di sostegno assistenziale e psicologico.

In questa prospettiva, la sofferenza dell'anziano e di colui che lo assiste diventa una sfida per la società perché l'attenzione che essa sa dare a ognuno di loro segna il livello di civiltà e di moralità di ognuno di noi.

Le vite degli anziani con disabilità cognitiva acquisita sono silenziose, ma non sono mute: chiedono la capacità di varcarne la superficie, di andare oltre la loro materialità; chiedono di cogliere, fuori dal chiasso delle ideologie e dal frastuono dell'affannarsi quotidiano, la loro voce segreta, eco dell'anima e di ciò che è altro, del mistero dell'essere che è in noi e che ci avvolge; il loro silenzio è in verità una voce sottile che può essere ascoltata solo dalla coscienza morale.

10.2 Metodologia di una ricerca: il ruolo del caregiver nella cura

La demenza è una patologia evolutiva in grado di modificare le caratteristiche della personalità di chi ne è affetto: pertanto il rapporto che lega il malato al caregiver può venire alterato profondamente, con progressivo mutamento dei ruoli e delle interazioni affettive.

Le richieste assistenziali via via cambiano con l'evolvere della malattia; nelle fasi iniziali della malattia, il caregiver si deve far carico di quei compiti che l'anziano non appare più in grado di affrontare da solo, come la gestione delle attività domestiche, il mantenimento del ruolo e dei contatti sociali. Con il progredire della sintomatologia la persona diventa sempre più dipendente anche per quelle attività quotidiane che ne dovrebbero garantire la salute fisica come ad es. l'igiene, l'alimentazione; il caregiver deve vigilare con sempre

maggior assiduità su tutte quelle situazioni potenzialmente pericolose per il l'anziano affetto da demenza². Inizialmente il caregiver si trova a dover sorvegliare la persona durante il giorno ma con l'evolversi della malattia la necessità di assistenza diviene sempre più marcata ed il familiare, frequentemente, si trova a dover gestire anche quei disturbi comportamentali che sono parte integrante della disabilità cognitiva acquisita e che rendono ancora meno sopportabile il dover convivere con il malato³.

I maggiori livelli di stress per il caregiver tendono a concentrarsi nel delicato momento della diagnosi e nel momento dell'istituzionalizzazione che rappresenta sempre un passo difficile da compiere. Il caregiver si trova a non essere in grado di far fronte del carico assistenziale richiesto dall'anziano affetto da demenza ma nel contempo teme di deluderne e tradirne le aspettative *scaricandolo* in una istituzione e in qualche modo *cacciandolo* dalla propria casa.

Prima della diagnosi, quando la sintomatologia è ancora vaga ed aspecifica, ci può essere incertezza nella famiglia circa l'origine del comportamento bizzarro o incomprensibile del proprio familiare, spesso attribuito all'avanzare dell'età in sé e per sé o a situazioni di conflittualità o non chiarezza nei rapporti interpersonali all'interno della famiglia; altre volte il familiare si chiede, talora con senso di angoscia, il perché il proprio genitore o coniuge sia così risentito nei propri confronti o lo tratti in tal modo. È questa una fase di sconcerto che talora può minare le basi di un clima familiare precedentemente in equilibrio.

Gradualmente, quando i disturbi iniziano a palesarsi come sintomi di una nuova malattia, la famiglia comincia a prendere atto della situazione di estraneità e di diversità del congiunto ed è in questo momento, in cui di solito ci si rivolge al medico per avere una spiegazione di quanto osservato o una conferma di un'ipotesi diagnostica di malattia già sospettata, che i familiari possono sperimentare notevole stress. Altre volte è un evento critico ed improvviso (ad es. la persona guida in modo pericoloso) che può condurre i familiari a cercare l'aiuto del medico; in certe situazioni, la conferma della diagnosi di demenza, pur nella sua drammaticità, può essere un sollievo, perché fornisce una

² Cfr. HALEY W.E., *The family's caregivers role in Alzheimer's disease*, "Neurology", 48, 1997, pp. 25-29.

³ Cfr. TERI L., TRUAX P., LOGSDON R., UOMOTO R., ZARIT J., VITALIANO P.P., *Assessment of behavioral problems in dementia: the revised memory and behavior problems checklist*, "Psychology of Aging", 7, 1992, pp. 622-631.

spiegazione razionale ai cambiamenti di personalità e di comportamento del malato che avevano gettato i familiari nello sconcerto e nello sconforto, permettendo loro di dare un senso a quello che sta accadendo. È molto importante in tale fase spiegare ai familiari che il comportamento della persona cara è la conseguenza di una malattia e che esso agisce senza essere cosciente di tale comportamento, senza che tale comportamento consegua a risentimenti nei loro confronti e pertanto senza alcuna volontà di ferire la sensibilità di chi le sta attorno. Il momento della diagnosi di demenza resta tuttavia molto stressante e critico, in quanto pone i familiari di fronte ad una situazione di malattia grave e inevitabilmente progressiva, in cui la situazione, pur con velocità imprevedibile, non può che peggiorare nel tempo, con la prospettiva di dover convivere con un malato che richiederà un carico assistenziale notevole.

Un altro momento critico per l'equilibrio psicologico del familiare è rappresentato dall'inserimento del proprio congiunto in un'istituzione: esso viene per lo più vissuto come abbandono della persona cara, fallimento del proprio compito di cura e senso di colpa. Non esiste un momento giusto per decidere di inserire il proprio caro in una struttura protetta; si tratta di una decisione che può essere presa in momenti differenti della malattia ma che, in qualunque momento avvenga, rappresenta una scelta non facile da attuare, anche se frequentemente obbligata e responsabile.

10.2.1 Ipotesi di ricerca, campione e definizione degli obiettivi

"Quando si individua un problema e si riflette su un'ipotesi di lavoro per comprenderlo o risolverlo, ci si mette in viaggio" come dice Bachelard "perseguendo vie che costituiscono ragionamenti, procedimenti, spesso in commistione tra loro, ma in vista di un determinato scopo, secondo una certa direzione"⁴.

L'ipotesi dalla quale muove la ricerca può essere così espressa: il coinvolgimento attivo del caregiver primario nella relazione con la persona con

⁴BACHELARD G., *Il nuovo spirito scientifico*, Laterza, Bari, 1978.

disabilità cognitiva acquisita favorisce il passaggio dalla *cura* all' *aver cura* non solo della persona malata ma anche di colui che lo assiste.

Tale ipotesi ha permesso di iniziare questo percorso di ricerca sulla relazione tra caregiver primario e persona con disabilità cognitiva acquisita, definendo l'obiettivo generale di sondare il livello di soddisfazione manifestato dai familiari dopo essere stati coinvolti nel processo di cura della persona anziana con demenza.

Le domande che hanno permesso di giungere alla determinazione di tale obiettivo sono state le seguenti: il coinvolgimento attivo dei caregivers primari nella cura può divenire una occasione per ristabilire un buon rapporto emotivo e relazionale con la persona malata che non era più gestibile a domicilio? La presenza di un'équipe multidisciplinare di supporto all'interno di un'istituzione ed il grado di soddisfazione che ne deriva può divenire un fattore protettivo nei confronti del caregiver?

Il caregiver di una persona affetta da demenza sperimenta quotidianamente su di sé le difficoltà legate alla gestione assistenziale; spesso le responsabilità diventano così difficili da sopportare da venir percepite come un fardello, con senso di oppressione e di impotenza⁵. Per il caregiver questo stress può portare ad un progressivo peggioramento del proprio stato di salute, sia fisica che psicologica, fino a giungere alla depressione, quest'ultima riscontrata nel 30-70% dei caregivers di anziani con disabilità cognitiva acquisita⁶.

I fattori di stress per il caregiver sono numerosi e la loro reciproca interazione determina il senso di peso assistenziale; il livello di tollerabilità deriva infatti dall'equilibrio fra aspetti propri della vita e della psicologia del caregiver (fra cui le proprie risorse, anche derivanti dalle proprie convinzioni religiose e le motivazioni), dal tipo di rapporto che lo lega al congiunto malato, dalle modalità con cui si esprime la malattia, dalla presenza o meno di una rete di supporto (familiare o formale) che fornisca un aiuto sia materiale che di conforto psicologico; indubbiamente, la fatica fisica di gestire un tale malato è di per sé un fattore di primaria importanza quale causa di oppressione assistenziale. Tale

⁵ Cfr. CENSIS, *La mente rubata. Bisogni e costi assistenziali della malattia di Alzheimer*, Franco Angeli, Milano, 1999.

⁶ Cfr. DRINKA T.J., SMITH J.C., DRINKA P.J., *Correlates of depression and burden for informal caregivers of patients in a geriatrics referral clinic*, "Journal of the American Geriatrics Society", 35, 1987, pp. 522-525.

sforzo fisico è elevato non solo in termini di intensità, ma anche e soprattutto per la durata, che può essere percepita come senza termine⁷; alcuni studi stimano che il caregiver dedichi circa 60 ore settimanali all'assistenza del malato e tale assistenza spesso è garantita anche dopo l'istituzionalizzazione⁸.

Ulteriore senso di fatica fisica può derivare dalla necessità di dover ottemperare contemporaneamente sia all'assistenza al malato sia ai doveri legati alla propria attività lavorativa, anche se altri studi⁹ hanno sottolineato che talora il lavoro può rappresentare per il caregiver un momento di gratificazione e di integrazione sociale, una valvola di sfogo dal proprio *ardello*.

La scelta di focalizzare il discorso su questa delicata tematica nasce dall'esperienza maturata lavorando come coordinatore ed educatore in un nucleo che ospita anziani affetti da demenza e Morbo di Alzheimer nella Casa di Riposo e Centro Diurno "G. e P. Marani" in provincia di Treviso.

La ricerca è stata condotta all'interno della struttura sopra citata e per quanto concerne il metodo del campionamento¹⁰ sono stati coinvolti 150 caregivers di anziani affetti da disabilità cognitiva acquisita residenti presso la struttura stessa.

La Casa di Riposo e Centro Diurno "G. e P. Marani" ha origine con l'atto di fondazione rappresentato dal testamento olografo, recante la data del 1 agosto 1966, successivamente la Fondazione è stata riconosciuta quale Istituzione di Pubblica Assistenza e Beneficenza (I.P.A.B.) ai sensi dell'art. 51 della legge Crispi n. 6972/1890 con approvazione del relativo statuto, con provvedimento del Consiglio Regionale del Veneto n. 301 in data 17 febbraio 1977.

Nel mese di settembre 2000 è stata aperta la nuova ala della Casa di Riposo, denominata Residenza Socio Assistenziale (R.S.A.), struttura tra le più moderne della Provincia dotata di un giardino protetto; attualmente la capacità

⁷ Cfr. BAUGARTE M., BATTISTA R.N., HANLEY J.A., BECKER R., *The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia*, "Journal of clinical Epidemiology", 45, 1992, pp. 61-70.

⁸ Cfr. CHENOWETH B., SPENCER B., *Dementia: the experience of family caregivers*, "Gerontologist", 26, 1986, pp. 267-272, MAX W., WEBBER P., FOX P., *Alzheimer's disease. The unpaid burden of caring*, "Journal of Aging and Health", 7, 1995, pp. 179-199.

⁹ Cfr. SCHARLACH A.E., *Caregiving and employment: competing or complementary roles?*, "Gerontologist", 34, 1994, pp. 378-385.

¹⁰ Cfr. CORBETTA P., *Metodologia e tecniche della ricerca sociale*, Il Mulino, Bologna, 1999, p. 313.

residenziale complessiva della struttura è di 164 posti letto destinati ad anziani con disabilità diverse.

Per la cura degli anziani, in ogni nucleo della struttura (cinque nuclei in totale) opera un'équipe multiprofessionale coordinata da un responsabile di nucleo.

L'ingresso dell'anziano con disabilità cognitiva acquisita viene concordato con i familiari ed appena giunto in struttura viene accolto dal coordinatore di nucleo che lo accompagna nel modulo di appartenenza; in seguito gli saranno presentati la camera, gli ambienti comuni della struttura, il personale e gli altri anziani con i quali dovrà convivere.

Entro 40 giorni dall'accoglimento l'équipe multiprofessionale si riunisce in Unità Operativa Interna (U.O.I.) dove ciascun professionista, attraverso specifiche schede di osservazione effettua l'analisi dei bisogni e delle potenzialità residue della persona con disabilità cognitiva acquisita; in questo contesto viene redatto il piano assistenziale ed educativo individualizzato (PAI/PEI) e specificato il risultato di salute atteso, formulando obiettivi condivisi dalle diverse figure professionali.

Sulla base del PAI/PEI il personale realizza le attività riguardanti la persona, raccogliendo quotidianamente eventuali difficoltà; qualora esse dovessero risultare rilevanti il coordinatore di nucleo attiverà nuovamente l'Unità Operativa Interna per una rivalutazione dei bisogni e la ridefinizione degli obiettivi; la verifica dei risultati viene comunque effettuata sempre dall'équipe multiprofessionale del nucleo nell'U.O.I. annuale.

Nel corso dell'anno 2004 è stato avviato un progetto pilota (unico nella Regione Veneto), promosso dalla direzione e dall'équipe multiprofessionale, avente per obiettivo quello di coinvolgere attivamente il caregiver nel processo di cura mediante la partecipazione del caregiver stesso in U.O.I. nell'ottica di porre la persona al centro del progetto globale di vita superando la frammentarietà servizi-famiglia citata nelle pagine precedenti.

Gli obiettivi che si intendono raggiungere mediante la partecipazione dei caregivers nel processo di cura possono essere così sintetizzati:

- condividere gli obiettivi di salute secondo un approccio olistico;
- far partecipare attivamente la famiglia alla "produzione del benessere" per il proprio anziano riconoscendo il ruolo fondamentale che essa svolge;

- rendere la famiglia più informata e consapevole circa le attività svolte in casa di riposo.

Ulteriore obiettivo è quello di intraprendere un percorso che veda la famiglia come risorsa attiva nel processo di cura dell'anziano affetto da demenza attraverso la partecipazione alle U.O.I.

La casa di Riposo Marani ha come *mission* la promozione e la tutela della salute e della massima qualità di vita possibile per gli anziani che ospita. Ripercorrendo il concetto di salute come equilibrio tra la sfera fisica, mentale e sociale risultano fondamentali le relazioni che l'anziano mantiene con i familiari, parenti, amici; la famiglia, infatti, rimane il punto di riferimento importante per la condivisione dei problemi, per il sostegno affettivo, per il mantenimento della propria identità.

All'ingresso in casa di riposo i familiari manifestano un atteggiamento di alleanza e collaborazione con il personale della struttura ma in seguito il senso di colpa per non essere stati in grado di provvedere autonomamente alle cure del proprio caro, la solitudine, la rabbia, fanno sorgere tensione, paura, insicurezza¹¹.

Per superare il senso di inadeguatezza e di incapacità il caregiver ha bisogno di sostegno e soprattutto di riuscire a trovare un ruolo, un senso ed un significato al suo esserci all'interno della Casa di Riposo.

Da sempre, l'Ente ha riconosciuto ai familiari il valore della relazione affettiva con il proprio congiunto e ha cercato di instaurare un rapporto di collaborazione e di condivisione degli obiettivi definiti.

Il caregiver si trova di fronte al compito di sostenere fino alla fine l'identità del proprio caro; ogni nuovo deficit dell'anziano costringe il familiare a staccarsi, a separarsi da una parte conosciuta del proprio caro vedendo ridursi a poco a poco gli spazi di comunicazione, di contatto, di scambio che gli erano abituali. Nella persona affetta da Alzheimer la consapevolezza va a perdersi nel tempo, entrando in una dimensione senza tempo e, il familiare, si trova a relazionarsi da un lato con il proprio caro spesso cambiato dalla malattia e dall'altro con il personale della struttura alla quale affida il proprio congiunto.

¹¹ Cfr. HERON C ., *Aiutare i carer. Il lavoro sociale con i familiari impegnati nell'assistenza*, Erickson, Trento, 2002, pp. 51-53.

10.2.2 Strumento di indagine

La ricerca ha comportato la raccolta dei dati mediante l'uso del questionario in un periodo di tempo prolungato che ha avuto il vantaggio, in quanto studio longitudinale, di consentire di verificare i mutamenti avvenuti nel corso nel tempo¹².

Rispettivamente nell'anno 2004, nell'anno 2005 e nell'anno 2006 è stato consegnato ai familiari degli anziani con disabilità cognitiva acquisita un questionario allo scopo di ottenere un monitoraggio su come essi valutino i servizi offerti dalla struttura ed in modo particolare il grado di soddisfazione rispetto alla partecipazione ed al coinvolgimento nel processo di cura del proprio congiunto.

È stato chiesto ai caregivers di attribuire un punteggio su scala di valore a 5 livelli, dove 1 indica la totale insoddisfazione e 5 la completa soddisfazione per il coinvolgimento prendendo in considerazione quattro aree fondamentali:

- capacità di ascolto e disponibilità delle diverse figure professionali;
- interventi di assistenza e cura offerti agli anziani;
- servizi forniti;
- aspetti generali della vita in struttura.

Capacità di ascolto e disponibilità delle diverse figure professionali

	Molto insoddisfatto	Insoddisfatto	Né soddisfatto né insoddisfatto	Soddisfatto	Molto soddisfatto
Coordinatrice di nucleo	1	2	3	4	5
Medici	1	2	3	4	5
Fisioterapisti	1	2	3	4	5
Logopedisti	1	2	3	4	5
Psicologi	1	2	3	4	5
Educatori	1	2	3	4	5
Operatori addetti all'assistenza	1	2	3	4	5
Servizio sociale	1	2	3	4	5
Direzione e amministrazione	1	2	3	4	5

¹² BAILEY KENNETH D., *Metodi della ricerca sociale*, Il Mulino, Bologna, 1995, pp. 53-54.

1) In questa sezione si è voluto indagare in merito alle capacità di ascolto e disponibilità presentate dalle diverse figure professionali che operano nella struttura questo come presupposto per la creazione di una relazione d'aiuto autentica sia con l'anziano affetto da demenza sia con il suo caregiver rappresentato all'interno della ricerca da un familiare. È stato chiesto al caregiver di esprimere un giudizio in una scala di valori da 1 a 5, tentando di sondare quale tra le figure presenti in struttura dimostra maggiore capacità di ascolto e disponibilità nei confronti degli ospiti e dei caregivers.

Interventi di assistenza e cura offerti agli anziani

Molto insoddisfatto Insoddisfatto Né soddisfatto né insoddisfatto Soddisfatto Molto soddisfatto

	1	2	3	4	5
Cure mediche	1	2	3	4	5
Cure infermieristiche	1	2	3	4	5
Aspetti relativi alla cura della persona	1	2	3	4	5
Attività educative	1	2	3	4	5
Attività fisioterapiche	1	2	3	4	5
Attività logopediche	1	2	3	4	5
Attività psicologiche	1	2	3	4	5

2) In questa seconda sezione si è sondato il livello di soddisfazione manifestato dai caregivers nei confronti delle cure sanitarie effettuate e delle attività educative e riabilitative proposte ai propri congiunti nell'ottica di una progettualità globale, attraverso l'utilizzo di una scala di valore da 1 a 5.

Servizi forniti

Molto insoddisfatto Insoddisfatto Né soddisfatto né insoddisfatto Soddisfatto Molto soddisfatto

	1	2	3	4	5
Servizio cucina	1	2	3	4	5
Pulizia ambienti	1	2	3	4	5
Servizio guardaroba/lavanderia	1	2	3	4	5
Manutenzione della struttura	1	2	3	4	5
Aspetto degli ambienti comuni	1	2	3	4	5
Bar	1	2	3	4	5

3) Nella terza sezione è stato chiesto ai caregivers di esprimere un parere, attraverso l'utilizzo di una scala di valore con grado da 1 a 5, in merito ai servizi forniti dalla struttura a disposizione degli ospiti e dei loro caregivers.

Aspetti generali della vita in struttura

	Molto insoddisfatto	Insoddisfatto	Né soddisfatto né insoddisfatto	Soddisfatto	Molto soddisfatto
Si ritiene soddisfatto della gestione dell'accoglienza al momento dell'ingresso in struttura?	1	2	3	4	5
Ritiene utile il coinvolgimento dei familiari alle U.O.I per la condivisione dei progetti individuali?	1	2	3	4	5
Come considera le occasioni di incontro proposte dalla casa di riposo?	1	2	3	4	5
Quanto si considera soddisfatto della qualità di vita offerta agli ospiti	1	2	3	4	5
Quanto si ritiene soddisfatto del modo in cui viene gestito il servizio di assistenza all'interno della struttura?	1	2	3	4	5

4) Nella quarta sezione del questionario è stato chiesto ai caregivers il grado di soddisfazione, su scala di valore da 1 a 5, relativo al coinvolgimento attivo nella relazione d'aiuto dall'ingresso in struttura del proprio anziano alla condivisione del progetto di vita con l'équipe multiprofessionale che si prende in carico l'anziano affetto da demenza.

Nell'anno 2004 sono stati consegnati 150 questionari e ne sono stati raccolti 83 pari al 52,9% dei questionari somministrati, mentre nell'anno 2005 sono stati consegnati a mano, complessivamente, 150 questionari distribuiti tra i vari nuclei, 30 dei quali al nucleo che ospita anziani affetti da demenza/Alzheimer; sono stati restituiti compilati 48 questionari di cui 19 nel nucleo sopra citato.

Questo dato, indicante una scarsa aderenza alla proposta effettuata nell'anno 2005, ha compromesso la possibilità di ottenere un quadro veritiero della soddisfazione del caregiver all'interno della struttura, infatti solo il 32% dei familiari ha risposto.

La spiegazione data a questa bassa restituzione può essere attribuibile alle molteplici occasioni in cui i familiari vengono contattati dalla struttura per un confronto diretto sulle varie problematiche presentate dal proprio caro. La partecipazione al processo di cura, infatti, offre alla famiglia un punto di confronto con tutte le figure professionali; verosimilmente, l'occasione di un frequente confronto verbale ha determinato la caduta di partecipazione alla compilazione del questionario sulla soddisfazione.

Nel corso dell'anno 2006 sono stati consegnati nuovamente ai familiari 150 questionari con un ritorno di 77 pari al 51% (Tab. 10.1).

Un'ulteriore spiegazione rispetto alla scarsa restituzione dei questionari può essere imputabile all'età dei caregivers (compresa tra i 50 e i 75 anni) e al basso grado di istruzione.

Tabella 10.1 Questionari somministrati

	Anno 2004	Anno 2005	Anno 2006
Questionari consegnati	150	150	150
Questionari restituiti	83	48	77
Percentuale	52,9%	32%	51%

10.3 Analisi, presentazione e rielaborazione dei dati raccolti

Nella prima sezione dedicata alla valutazione della capacità di ascolto e disponibilità delle diverse figure professionali è stato chiesto ai caregivers di esprimere un parere in merito al rapporto che si è venuto a creare con le persone che operano all'interno della casa di riposo, nello specifico con le figure professionali del coordinatore di nucleo, i medici, i fisioterapisti, i logopedisti, la psicologa, gli educatori, gli operatori socio sanitari, il personale del servizio sociale, la direzione e il servizio amministrativo della casa di riposo.

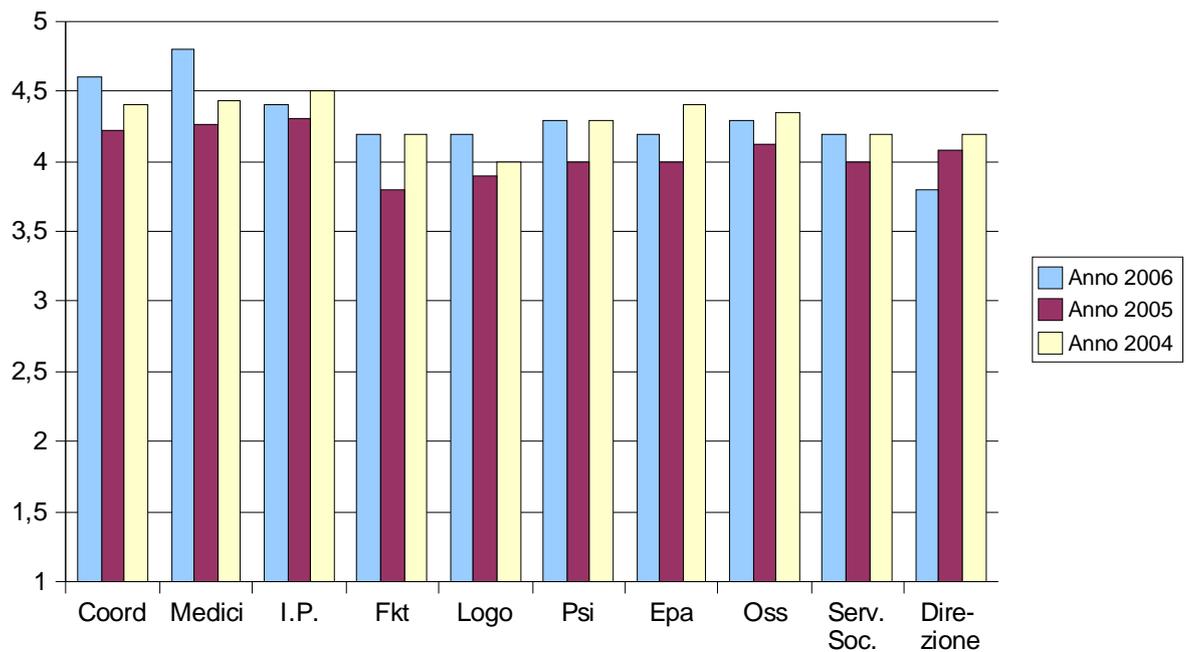
Complessivamente, i familiari si reputano soddisfatti della capacità di ascolto e della disponibilità delle diverse figure professionali; essi hanno, infatti, espresso un livello di soddisfazione pari ad una media di 4,09/5 nell'anno 2006 in linea con quella espressa nell'anno 2005 e 2004.

Prevalentemente, la soddisfazione è per la relazione con gli infermieri professionali (4,42 nel 2006, 4,31 nel 2005, 4,5 nel 2004), i medici (4,83 nel 2006, 4,26 nel 2005, 4,44 nel 2004), il coordinatore di nucleo (4,66 nel 2006, 4,22 nel 2005, 4,4 nel 2004) e gli operatori socio sanitari (4,33 nel 2006, 4,13 nel 2005, 4,3 nel 2004); verosimilmente questi dati possono essere attribuiti al fatto che tutti gli anziani e i loro rispettivi caregivers entrano quotidianamente in relazione con le suddette figure; al contrario, non tutti hanno diretti contatti con le figure quali fisioterapisti (4,22 nel 2006, 3,85 nel 2005, 4,2 nel 2004), logopedisti (4,22 nel 2006, 4 nel 2005, 4 nel 2004) o con i servizi sociali (4,22 nel 2006, 4 nel 2005, 4,2 nel 2004). Questa interpretazione è suffragata dal fatto che alcuni dei questionari consegnati mancavano di valutazione per le suddette professioni in tutti gli anni presi in considerazione dalla ricerca.

Si sottolinea come i familiari abbiano valutato in modo soddisfacente la relazione che si è stabilita con la direzione e il personale degli uffici amministrativi, individuandone disponibilità nel rapporto, anche se nella valutazione dell'anno 2006 emerge una minima oscillazione nella valutazione (3,85 nel 2006, 4,08 nel 2005, 4,2 nel 2004).

La motivazione è imputabile alla bassa necessità di interloquire con tali figure, se non per un bisogno specifico oltre che alla diversa numerosità dei questionari restituiti. Il suddetto dato appare particolarmente interessante in quanto, di consueto, nelle strutture si stabiliscono dei rapporti formali e distaccati con il personale amministrativo e di ufficio deputato principalmente alle mansioni burocratiche, al contrario in questo caso è stata evidenziata un'apertura di tutto il personale alla relazione con gli anziani ed i loro familiari.

Sezione 1 - Disponibilità



Legenda abbreviazioni: I.P.=Infermieri Professionali; O.s.s.=Operatori socio-assistenziali; Epa=Educatori Professionali Animatori; Fkt=Fisioterapisti; Logo=Logopedisti; Psi= Psicologi.

I dati rilevati dal questionario mettono in luce l'importanza di potersi relazionare con professionisti formati non solo dal punto di vista professionale ma anche e soprattutto sul piano umano, disponibili alle esigenze degli anziani fragili ma anche dei caregivers, capaci di ascoltare e dotati di una sensibilità nei confronti del ruolo e delle esigenze del caregiver.

La richiesta di aiuto da parte dell'anziano nasce nell'ambito familiare, ma il dover garantire una risposta coordinata e finalizzata al suo benessere spetta sia alla famiglia sia ai servizi e pertanto il sentirsi accolti e compresi rappresenta per i caregivers il primo passo per la creazione di un rapporto autentico fondato sulla fiducia e sulla collaborazione. Si riporta di seguito una breve testimonianza di una familiare che per anni ha assistito la propria madre:

“Noi familiari faticiamo a prendere la decisione di inserire il nostro caro in casa di riposo. A volte è molto dura l'accettazione della struttura sia da parte nostra e sia da parte di chi ne ha bisogno. Mamma ha vissuto anni nella mia casa fino a quando la situazione è diventata insostenibile. Mi aiuta vedere che qui è serena, grazie all'impegno di ogni figura professionale, si avverte veramente un clima di familiarità”.

(A. C., caregiver)

Risalendo ai vari approcci di autori quali Fromm, Rogers, Allport, Maslow, Horney, Sullivan che pur avendo elaborato teorie da impostazioni diverse fra loro, condividono una visione dinamica della personalità umana, si può sottolineare come ogni persona possieda molte risorse per il cambiamento e le potenzialità per modificarsi in modo effettivo durante l'arco della sua vita.

Questo, però, dipende secondo Rogers, dall'efficacia della relazione d'aiuto ovvero dalla qualità della relazione *hic e nunc* che permette la crescita verso l'autonomia e verso il benessere, cioè la capacità di risolvere i problemi in modo responsabile rispettando il bisogno fondamentale per l'uomo di autorealizzarsi e di autodeterminarsi. "La persona accentra i suoi sforzi nel divenire ciò che vuol divenire e si sviluppa costantemente in forme che nella sua convinzione guidano a quel fine"¹³.

All'interno delle strutture la qualità della relazione dovrebbe essere caratterizzata dall'accettazione non giudicante dell'altro nel rispetto della sua diversità, della sua unicità e della sua irriducibilità, dall'ascolto e dalla comprensione empatica, dimostrando rispetto per le esperienze soggettive, le percezioni e il mondo interiore dell'individuo "La persona è un processo diretto allo scopo di essere ciò che veramente si è"¹⁴; Maslow scrive "La vita umana non sarà mai capita, se non si terrà conto delle sue aspirazioni più alte. Lo sviluppo, l'autorealizzazione, lo sforzo di raggiungere la sanità, la ricerca dell'identità e dell'autonomia, il desiderio di eccellere, devono essere ammessi senza discussione, come tendenza umana assai diffusa e forma universale"¹⁵. Per instaurare una relazione d'aiuto che guardi positivamente alla natura umana e alla sua tendenza a realizzare le sue potenzialità sono necessari alcuni prerequisiti primo fra essi un'adeguata conoscenza di sé, per evitare di proiettare sull'altro la propria interiorità; l'accettazione di sé delle proprie capacità e dei propri limiti e la capacità di cogliere i sentimenti dell'altro senza essere condizionato dai propri pregiudizi, meccanismi di difesa e limiti (eterocentrismo).

La persona, non la malattia, dovrebbe mantenersi al centro dell'attenzione del personale di ogni servizio socio-sanitario e educativo rispettando il significato

¹³ ALLPORT G.W., *Psicologia della personalità*, Pas-Verlag, Zurich, 1969, p. 24.

¹⁴ ROGERS C., *Psicoterapia e relazioni umane*, Bollati Boringhieri, Torino, 1970, p. 195.

¹⁵ MASLOW A.H., *Motivazione e personalità*, Armando, Roma, 1973, p. 12.

che l'anziano affetto da demenza e nel contempo il suo caregiver danno alla malattia.

“Quando guardo mia moglie sorridere e scherzare con il personale mi sento sollevato. La ritrovo per un attimo per poi perderla nuovamente. Devo ringraziare tutti per la sensibilità che quotidianamente dimostrano e per l'attenzione particolare che viene data ad ogni anziano quasi fosse l'unico. Credo sia davvero una missione”.

(P. C., caregiver)

Nella seconda sezione dedicata alle prestazioni ovvero agli interventi di cura ed assistenza è stato chiesto ai familiari di esprimere un parere in merito agli interventi assistenziali, sanitari e educativi offerti dalla struttura; sono state valutate le cure mediche, infermieristiche, gli aspetti relativi alla cura della persona, le attività educative, le attività di fisioterapia, logopedia e psicologia. Nell'anno 2004 questa sezione è stata composta da una sola domanda che chiedeva di esprimere il grado di soddisfazione degli interventi di cura ed assistenza all'interno della casa di riposo, la media della soddisfazione complessiva ha registrato un valore pari a 4,10.

Negli anni 2005 e 2006, il grado di soddisfazione dei familiari rimane elevato con un punteggio di 4.30 nell'anno 2006 lievemente superiore al dato rilevato nell'anno 2005 pari a 4,1; anche nel caso delle cure infermieristiche si denotano valutazioni che vanno dal soddisfatto al molto soddisfatto con un punteggio medio di 4,26 nell'anno 2006, 4,28 nell'anno 2005. Il livello di soddisfazione per il servizio appare in linea con il rapporto che si è stabilito sul piano relazionale con gli anziani con disabilità cognitiva acquisita; questo dato indica l'attenzione posta dall'Ente non solo alla cura e all'assistenza, ma, in modo particolare, per la sfera relazionale e umana.

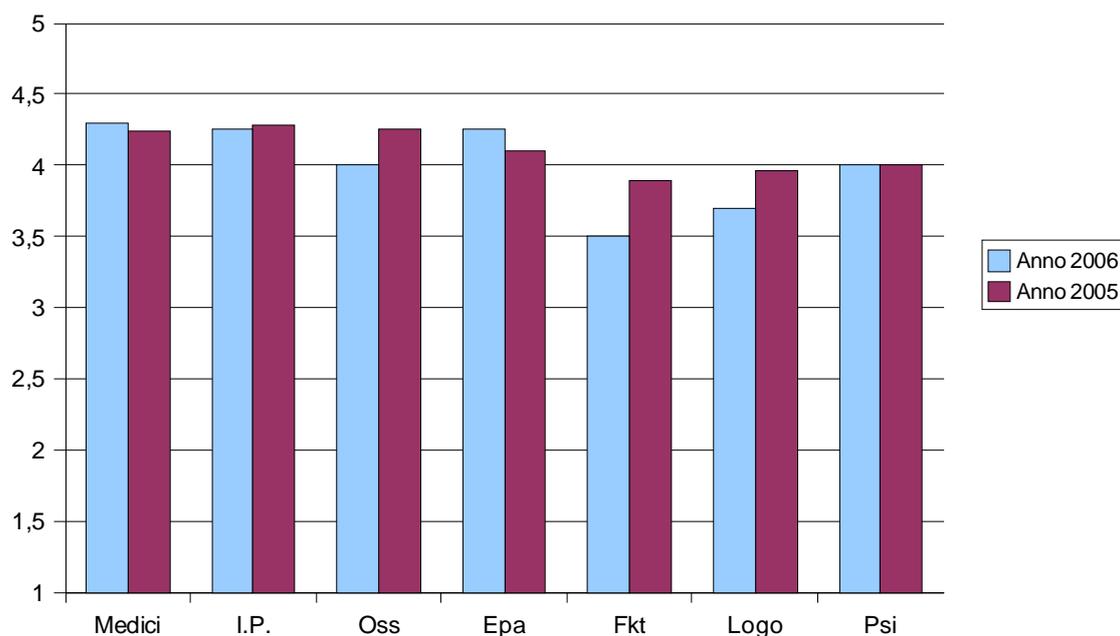
“Ho faticato a prendere la decisione di inserire mio marito in casa di riposo, ma ora mi aiuta vedere che è sereno, grazie all'impegno e alla professionalità del personale che lo cura con dedizione”.

(M. F., caregiver)

Per quanto concerne la cura della persona, il giudizio medio nell'anno 2006 è pari a 4,00 e a 4,26 nel 2005, ossia di soddisfazione nei confronti delle attività di base degli operatori. La valutazione delle attività educative offre giudizi che

oscillano tra il 4,25 nell'anno 2006 al 4,10 nell'anno 2005 mentre le attività delle terapisti della riabilitazione nel complesso hanno un valore di 4 nel 2006 in linea con il valore del 2005 pari a 3,9. Anche la riabilitazione logopedica rispecchia la realtà nel corso degli anni con una media di 3,7 nell'anno 2006 e 3,9 nell'anno 2005. Le prestazioni psicologiche vengono valutate in modo soddisfacente (punteggio 4) sia nell'anno 2006 sia nell'anno 2005.

Sezione 2 - Prestazioni



Legenda abbreviazioni: I.P.=Infermieri Professionali; O.s.s=Operatori socio-assistenziali; Epa=Educatori Professionali Animatori; Fkt=Fisioterapisti; Logo=Logopedisti; Psi= Psicologi.

Significativo è il dato relativo alle attività educative che invita a riflettere sulla necessità di una pratica educativa che conduca alla naturalezza del rapporto con l'anziano affetto da demenza ed il suo caregiver e che permetta di instaurare relazioni autentiche in cui l'arricchimento umano e la soddisfazione siano caratterizzate dalla reciprocità e dalla condivisione della progettualità esistenziale.

“Mia madre è contenta dell’inserimento in casa di riposo. L’ambientamento è avvenuto in modo veloce, grazie soprattutto all’accoglienza e alla pazienza del personale. La situazione a casa era molto difficile, in quanto mia madre era molto pretenziosa, chiamava continuamente e non era più possibile gestirla. La situazione qui è cambiata completamente, la vedo chiacchierare, fare attività in gruppo addirittura curare le piante... un sollievo per me!”.

(F. R., caregiver)

Il caregiver grazie alle prestazioni dei singoli professionisti ricerca il benessere per il proprio caro ma nel contempo per sé, benessere inteso in senso ampio e complesso che non implica solo assenza di malattia o di disagi di tipo sociale. Il benessere non è riducibile a un insieme di componenti materiali ed economiche, più o meno importanti e più o meno oggettivamente misurabili, ma nemmeno lo si può definire come uno stato d’animo; sicuramente comprende tutte queste cose, ma le supera ampiamente. Il benessere è qualcosa di dinamico, perché è uno stato in movimento, mutevole, incerto, temporaneo, ma soprattutto è soggettivo, risiede all’interno dell’esperienza individuale e non comprende situazioni obiettive che possono influenzarlo ma non ne fanno parte, include indicatori positivi (non è solo l’assenza di fattori negativi che determina la soddisfazione), consiste in una stima globale dei diversi aspetti della vita di una persona. Il benessere è considerabile come l’assenza di distanza, o meglio, come la distanza minima tollerabile tra ciò che il soggetto è, come si percepisce, e ciò che vorrebbe essere. Per ridurre tale distanza è necessario adottare una strategia che non è soltanto quella di ridurre le aspirazioni o rassegnarsi ad uno stato di fatto. Il benessere per l’intero corso della vita può essere frutto di un’opposizione alla rassegnazione, così come cambiamento o compensazione. Su questa linea si può collocare il pensiero J. Amery sulla vecchiaia. La visione dell’Autore sulla vecchiaia vuole essere provocatoria ed è riconducibile alla pena e al tormento senza possibilità consolatorie. Il vecchio di Amery è la persona che agli occhi del mondo non ha più un futuro e non ha più potenzialità. L’Autore è estraneo ad ogni discorso emancipatorio rispetto all’invecchiamento, ma per assurdo la sua unica possibilità di invecchiare in

maniera decorosa resta quella di ribellarsi all'annientamento che è costretto invece ad accettare¹⁶.

La terza sezione del questionario vuole indagare la soddisfazione per i servizi forniti (nello specifico i servizi di cucina, di pulizia degli ambienti, il servizio di guardaroba e di lavanderia, la manutenzione della struttura).

Il giudizio complessivo espresso dai caregivers sui servizi risulta essere positivo sia nell'anno 2006 sia nell'anno 2005 e 2004; la qualità della cucina è stata giudicata in crescita (4 nell'anno 2006, 3,7 nell'anno 2005, 3,8 nell'anno 2004).

L'alimentazione riveste molta importanza nell'anziano in generale e nell'anziano affetto da demenza in particolare poiché legata non solo ad aspetti clinici ma anche e soprattutto ad aspetti affettivi.

I cibi ed i comportamenti alimentari che si registrano nel tempo, traggono origine dal significato che nelle varie fasi della vita viene dato all'azione del mangiare. Il cibo, è ormai riconosciuto, non ha solo un valore nutritivo, ma anche un valore psicologico e sociale. Quel che si mangia vuol dire non soltanto in modo concreto condizioni materiali ma anche elementi di affettività, di relazione umana.

Quando l'anziano affetto da disabilità cognitiva acquisita non è più in grado di stabilire una relazione sul piano verbale il caregiver tende ad instaurare con il proprio familiare una comunicazione legata all'alimentazione dove il cibo non ha più il solo significato di nutrire il corpo ma anche quella di stabilire un rapporto, una comunicazione.

“Quando vengo a trovare mia mamma le porto sempre qualcosa di dolce. Lei ormai non si esprime più ma quando la vedo mangiare di fronte a me, provo una strana sensazione, quasi mi stesse parlando con gli occhi. Il dottore mi ha detto che non dovrei portarle cose dolci, ma credo non sia giusto privarla almeno di questo piacere”.

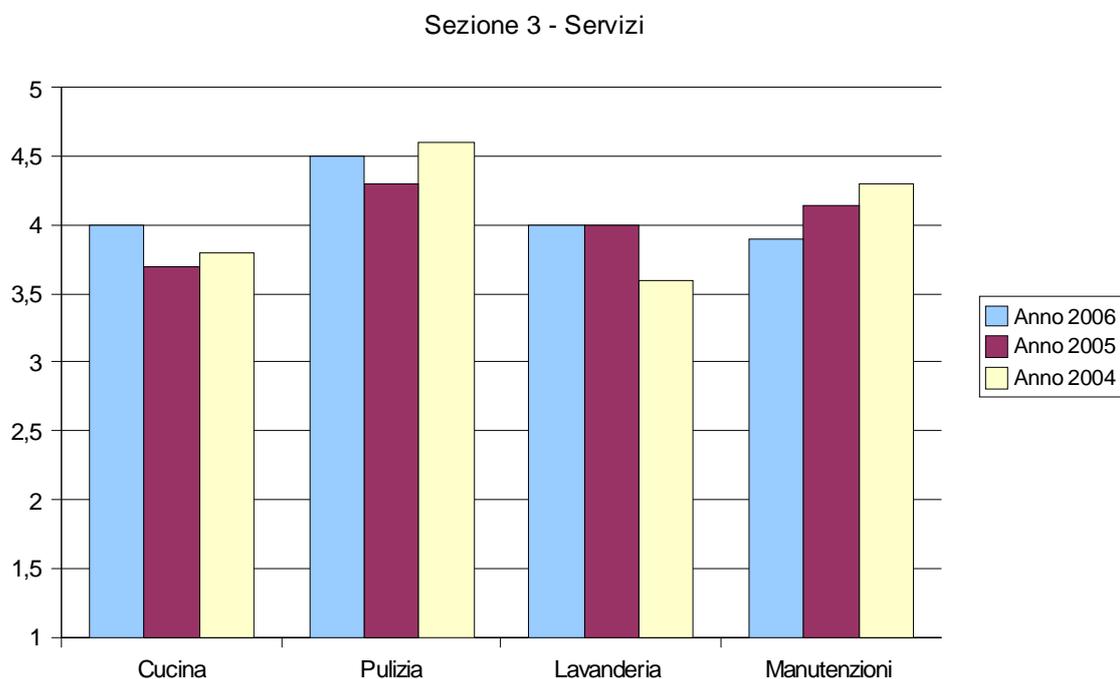
(S. L., caregiver)

Proseguendo con l'analisi dei dati emersi si rileva che, per i caregivers, anche il servizio di pulizia ed igiene ha un grado di soddisfazione elevato rispetto alla scala di valore (4,5 nell'anno 2006, 4,3 nell'anno 2005, 4,6 nell'anno 2004).

Il servizio di lavanderia e guardaroba è più che soddisfacente con un punteggio pari ad una media di 4 sia nell'anno 2005 sia nell'anno 2006, mentre nell'anno

¹⁶ Cfr. AMERY J., *Rivolta e rassegnazione*, Bollati Boringhieri, 1988, pp. 140-149.

2004 si rileva un punteggio lievemente inferiore (3,6). Il servizio delle manutenzioni nella media non raggiunge il pieno soddisfacimento nell'anno 2006 (3,9 nell'anno 2006, 4,14 nell'anno 2005, 4,3 nell'anno 2004) presumibilmente perché molti interventi vengono effettuati senza che i familiari possano cogliere il lavoro svolto.



Infine la quarta sezione del questionario valuta il grado complessivo di soddisfazione dei caregivers attraverso le voci salienti per la ricerca: accoglienza, rispetto e cura.

Analizzando ciascuna voce si evidenzia un elevato grado di soddisfazione dei caregivers nella fase di accoglienza del proprio anziano. Il momento dell'inserimento in una struttura protetta rappresenta una fase estremamente delicata sia per l'anziano affetto da demenza sia per il caregiver poiché segna un distacco fra i due attori della relazione di cura: caregiver e anziano affetto da demenza.

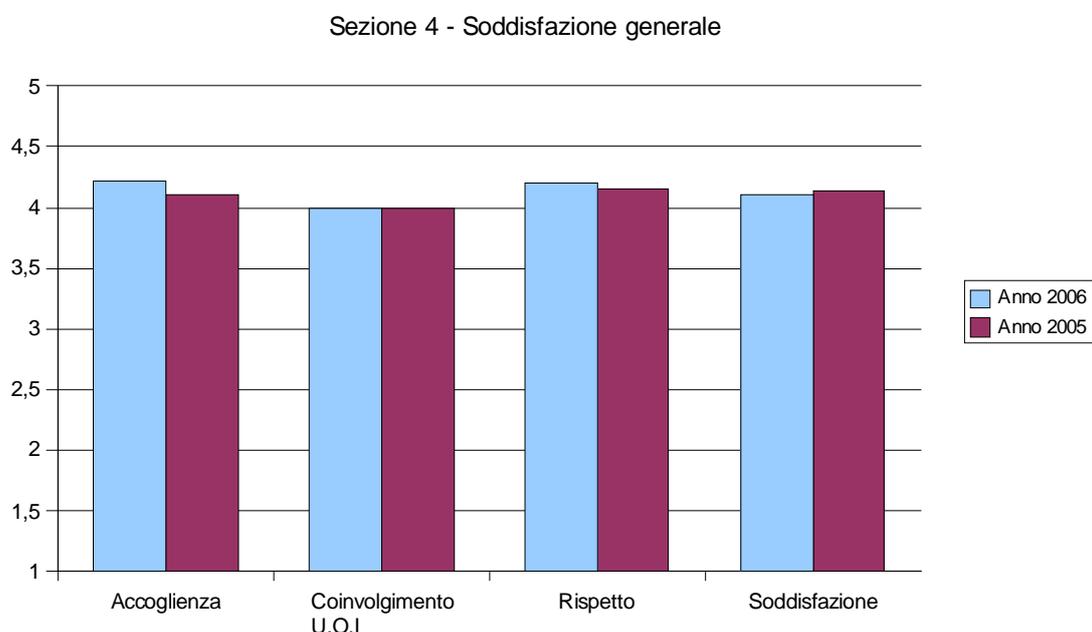
“Dopo un lungo percorso di sofferenza abbiamo deciso di portare nostro padre in casa di riposo, nonostante mamma non volesse. Mai avremmo immaginato di dover fare una scelta così difficile. Abbiamo vissuto per mesi con sentimenti contrastanti quasi soffocanti: l'incredulità,

l'amarezza, lo sconforto di dover vedere giorno dopo giorno un uomo così familiare ma altrettanto sconosciuto. Poi, arrivare in struttura affidando nostro padre nella mani di persone nuove. È stato davvero doloroso”.

(N. B., caregiver)

Il giudizio complessivo relativo a questa sezione raggiunge la soddisfazione piena nell'anno 2006 con una media di 4,21 e discosta di poco dalla valutazione dell'anno 2005 (4,11).

Per quanto concerne il coinvolgimento del caregiver in Unità Operativa Interna, tutti i valori oscillano tra il 3 ed il 4 sia nell'anno 2006 sia nell'anno 2005; manca il dato riferito all'anno 2004 poiché è l'anno in cui si è dato avvio al progetto pilota di coinvolgimento del caregiver all'interno dell'U.O.I.



La scelta condivisa dall'équipe multiprofessionale e dalla direzione della casa di riposo "G. e P. Marani" di far partecipare i caregivers in U.O.I. e pertanto di coinvolgerli direttamente nella relazione d'aiuto all'interno della struttura, rappresenta il concreto punto di partenza per una cultura dei servizi alla persona centrata sulla persona e sul suo contesto di vita. Abbiamo visto come sia la letteratura, sia le normative vigenti auspichino il coinvolgimento del caregiver nel processo di cura. Nella realtà, però, pochi professionisti sono

pronti ad accettare che un caregiver partecipi in modo attivo all'U.O.I.; preferiscono coinvolgere il caregiver dopo che il progetto per l'anziano affetto da demenza è stato definito.

“Da quando sono stata invitata a partecipare in U.O.I. sono riuscita finalmente a comprendere molti atteggiamenti di mia madre e a comprendere tutto ciò che viene fatto per lei. All'inizio mi sento sempre un po' in imbarazzo di fronte alle diverse figure professionali, poi, quando inizia il confronto mi sento accolta anche nelle mie debolezze e nelle mie fatiche di familiare che assiste”.

(B. C., caregiver)

Nel momento in cui si decide di basare il lavoro d'équipe sulla elaborazione e attuazione dei PAI/PEI è indispensabile e imprescindibile creare una collaborazione con i caregivers.

Il diretto coinvolgimento dei caregivers permette di superare la divisione fra l'équipe multiprofessionale e il familiare, divisione che si rileva spesso fonte di incomprensione e sfiducia reciproca.

Gli interventi che l'équipe attua nei confronti della persona anziana affetta da demenza devono tener presente non solo della possibile fragilità emotiva della persona anziana ma anche del suo caregiver.

Ogni professionista, a partire dalla figura dell'educatore, dovrebbe fare proprie l'*onestà* e la *modestia* caratteristiche dell'approccio fenomenologico: onestà intesa come principio dell'attenersi alle cose stesse, che, tradotto in termini pedagogici significa riconoscere i diritti e le esigenze dell'anziano e del suo caregiver; modestia, nel senso di consapevolezza circa l'impossibilità del singolo individuo ad esaurire l'intero campo della conoscenza, ossia a possedere in modo assoluto la verità.

L'educatore deve saper testimoniare la traducibilità della concreta realtà esistenziale: dal principio della coscienza e del rispetto di sé a quello del riconoscimento e del rispetto per l'altro.

Sembra indispensabile che l'educatore maturi uno sviluppato gusto per la continua ricerca ed insieme un sano ed equilibrato spirito problematico.

Nei confronti dell'anziano, l'educatore deve avere la capacità di simpatizzare, anzi si tratta nel senso più alto e profondo del termine di *amarlo*, poiché, senza questa disposizione psichica, non è possibile realizzare quell'autentico rapporto

educativo, fondato sull'*Einfühlung* (empatia), che richiede all'adulto una particolare fatica ed un particolare impegno.

Appare inoltre indispensabile la capacità di realizzare una certa distanza pedagogica, che sta ad indicare, secondo Bertin¹⁷, il mantenimento di un'autonomia rispettiva nei riguardi del centro della propria personalità.

Distanza pedagogica vuol dire, in questo senso, permettere alla persona di fare le sue esperienze senza intervenire a modificarle o a eliminare gli aspetti problematici "non si tratta di lasciare andare il soggetto a se stesso; si tratta di impedire che egli si senta protetto a tal punto che senta risolto da altri il problema della sua vita, che creda di poter far a meno di se stesso"¹⁸.

Un professionista competente deve sapere, prima di agire in qualunque modo, sia ciò che intende fare, giustificando da un punto di vista formativo qualsiasi attività e qualsiasi decisione, sia precisare i fini ovvero scegliere la via migliore e i mezzi più idonei per giungere al fine desiderato: ciò comporta non solo la conoscenza in astratto delle possibilità che si offrono in proposito, ma anche una capacità di valutare sul piano pratico, in relazione alla realtà della situazione oggettiva e psicologica in cui si trova¹⁹.

Tra le qualità essenziali di un autentico educatore è importante privilegiare la *padronanza di sé*: da un lato determinata dalla capacità di dominare alcuni aspetti psicologici, come l'irritazione o l'euforia, che gli possono far perdere il necessario equilibrio e nel contempo dalla capacità di mantenersi sereni anche nei momenti più difficili e critici che possono accadere a chiunque; dall'altro lato significa sapersi difendere e saper neutralizzare ogni delusione, poiché è ingiusto pretendere che il risultato dell'azione educativa coincida perfettamente con l'obiettivo che in partenza ci si era proposti: anche provare l'esperienza della delusione aiuta a crescere in una prospettiva di formazione permanente.

La formazione di base per i professionisti che lavorano in ambito socio-sanitario e educativo diviene, quindi, solo una condizione preliminare indispensabile per la formazione, in quanto risulta altrettanto fondamentale una formazione permanente o continua, che sia in grado di favorire una costante "tensione

¹⁷ Cfr. BERTIN G. M., *Etica e pedagogia dell'impegno*, Marzorati, Milano, 1953, p. 101.

¹⁸ *Ibidem*, p. 105.

¹⁹ Cfr. BERTOLINI P., *Educazione e scoutismo*, Malipiero, Bologna, 1957, p. 179-180.

professionale”²⁰ o un continuo confronto con impostazioni e realtà diverse rispetto a quelle che si devono via via affrontare, nonché un più facile accostamento con i risultati delle ricerche scientifiche, che anche nel settore pedagogico si vanno sempre più diffondendo.

L’educazione permanente è stata definita la grande speranza del nostro secolo, “riposa sulla fede dell’uomo, nella sua capacità di divenire adulto, responsabile dei propri pensieri, dei propri sentimenti e delle proprie scelte, (...) sempre però a condizione che dall’inizio, le sue possibilità creative non siano state sacrificate né da un mondo ostile, né da metodi di promozione che non rispettano la sua natura originale ed il suo slancio davanti a sé”²¹.

L’educazione permanente è accostabile al concetto di utopia perché rappresenta una tensione al rinnovamento continuo dell’esistenza di ogni essere umano, nella consapevolezza del suo essere perfettibile, cioè capace di maggior conoscenza e di soddisfare il suo continuo desiderio di migliorarsi (autorealizzarsi), di interrogarsi per sapere chi è.

Questo tipo di educazione libera riconosce la meravigliosa diversità dei simili, le dimensioni costitutive dell’essere umano che sono l’*originalità*, la *creatività* e la *libertà*, poiché in esse confluiscono tutte le forme di intervento che mirano a promuovere una più alta espressione dell’essere della persona.

“Il fine stesso del processo educativo è l’espressione della nostra singolarità irripetibile”²² e dunque l’educazione permanente porta con sé, implica e promuove *una concezione dinamica del soggetto*. il sé è una sostanza indivisibile e originale che non rimane staticamente identica a se stessa, ma è sottoposta a trasformazioni che realizza consapevolmente per progettare la propria esistenza; *una rinnovata concezione di cultura*. rappresentata da tutto ciò che rende umana la persona, tanto da poter affermare che la cultura è il mondo delle idee e dei valori dell’arte e delle scienze, delle istituzioni che fanno l’uomo ma nel contempo sono create dall’uomo; *il superamento della divisione della vita in periodi*. dando importanza ad ogni singolo momento dell’esistenza grazie ad una visione unitaria della vita della persona; *una nuova immagine di adulto*. la cui originalità sta nel mettersi in relazione con la propria realtà di

²⁰ BERTOLINI P., *L’esistere pedagogico...*, op. cit., p. 325.

²¹ MACCHIETTI S., *Per restituire all’umanità sicurezza e fiducia*, “Prospettiva EP”, 3-4, 1996, p. 1.

²² GUIDOLIN E. (a cura di), *Esistenza ed Educazione*, op. cit., p. 162.

incompiutezza; *una nuova concezione di maturità*. una maturità autentica che sa compiere l'esame della realtà e affrontare l'ansia del cambiamento contrapposta ad una pseudo maturità che si identifica con il procedere del tempo senza costruirlo con il proprio perfezionamento; *ricondere al senso della vita*. "Esistere è una cosa, vivere un'altra: implica la consapevolezza del suo nascere e del suo divenire, richiede il senso dell'enigma e della ricerca"²³, unicamente la formazione continua è in grado di rendere la vita il luogo dove continuare a nascere.

Il principio fondamentale dell'educazione permanente consiste nel saper conciliare la capacità di fare, di operare, di creare e di ricrearsi e richiede un rapporto interattivo con la formazione di base.

Il compito di quest'ultima è quello di offrire il proprio contributo a quel percorso di orientamento esistenziale che si dispiegherà nel contesto sociale e professionale e che nell'età adulta avrà bisogno continuamente d'essere regolato e precisato in base ai processi evolutivi personali o alle istanze provenienti dall'esterno.

Le due condizioni indispensabili per costruire un sistema "*umanizzante*" di educazione permanente sono la cura per la persona e la coscienza dell'educare e dell'educarsi.

Le esperienze educative valgono infatti nella misura in cui sono capaci di suscitare la volontà e la capacità di *autoeducazione*.

Nell'anno 2004, anno in cui è stato dato avvio al progetto pilota, si rileva che su 108 U.O.I. convocate, con valutazione di 216 ospiti, i familiari hanno partecipato a 86 incontri; i caregivers che hanno risposto al questionario del 2006 e 2005 si reputano soddisfatti della possibilità di poter condividere il progetto di salute globale del proprio congiunto, con una media di 4; grazie alla partecipazione diretta ed attiva il familiare può prendere atto di quelle che sono le priorità e i bisogni del proprio caro valutando in una giusta prospettiva gli obiettivi realistici di salute psico-fisica.

La progettualità diviene l'obiettivo centrale di un'educazione tesa a rivendicare costantemente il protagonismo della persona; M. Heidegger²⁴, nei suoi scritti,

²³ *Ibidem*, p. 172.

²⁴ Cfr. HEIDDEGER M., *Sein und Zeit*, op. cit.

descrive come l'essere umano si scopra gettato nel mondo, ossia trovi e riconosca quelle condizioni che non sono state scelte da lui.

Da un punto di vista pedagogico, l'anziano con demenza e il suo caregiver rappresentano una grande sfida contro la caduta di progettualità esistenziale e la rassegnazione della gettatezza della malattia come evento ineluttabile, che priva della dimensione del futuro.

Nella prospettiva della progettualità esistenziale, educare alla ricerca del senso della vita significa educare all'accettazione dei cicli vitali, alla presenza del fallimento e della morte vissuta sia dagli anziani affetti da demenza sia, come emerge dalle brevi testimonianze raccolte durante le U.O.I., dai caregivers. Senza l'impegno e la progettualità, la vita può sembrare non degna d'esser vissuta, dato che "si può dire che chi non prova gioia di vivere è portato a vendicarsi e a distruggere la vita, anziché a rendersi conto che non riesce a dare un senso ad essa"²⁵.

La via della responsabilità e della partecipazione attiva, così come promossa dall'esperienza pilota, rappresenta un percorso di crescita delle capacità morali e sociali dell'essere umano. La pregnanza di una progettualità esistenziale avente valore sociale, infatti, dipende dal poter avere opportunità di compartecipazione e di corresponsabilizzazione. Il sentirsi coinvolti deriva da quella possibilità di apertura esistenziale che rende ogni persona disponibile e solidale.

A questo gli ambienti educativi e socio-sanitari devono poter tendere, quale fine ampio della vita associata ed offerta d'opportunità di riconoscimento sociale ed impegno morale. Su questa strada il progetto esistenziale d'ogni persona può ritrovarsi nel progetto comune di un'umanità, che può scoprire il senso dell'esistenza solo accomunandosi e condividendo.

Il senso della vita si chiarisce e si definisce nel percorrerla con coraggio e passione, mantenendo stupore e non perdendo sensibilità, anche quando si è dominati dal senso di impotenza e di rassegnazione perché "al di fuori della sua destinazione, al di fuori della vita, l'opera perde ogni significato"²⁶.

La ricerca del senso dell'esistenza si determina ogni volta che ci si assume un impegno; si chiarisce in ogni progetto esistenziale; si qualifica nell'assunzione di

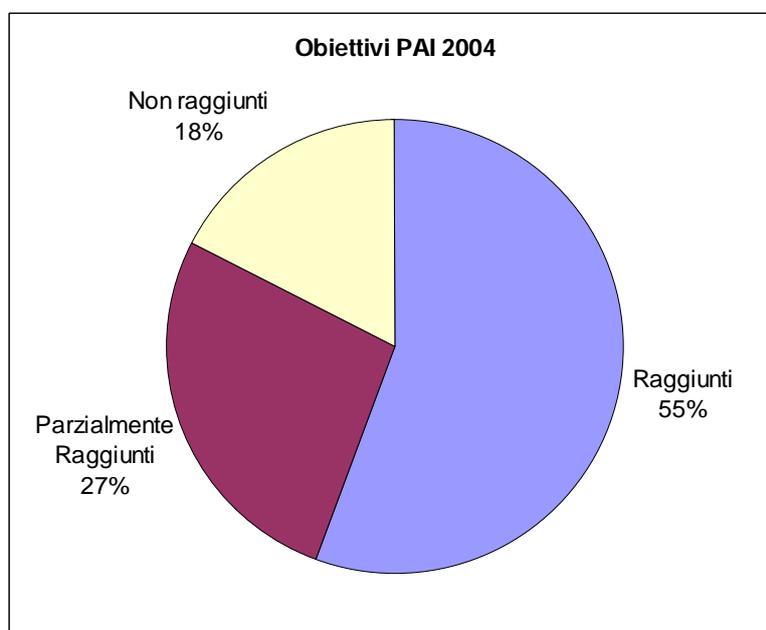
²⁵ FROMM E., *L'amore per la vita*, Mondadori, Milano, 1984, p. 131.

²⁶ LACROIX J., *Il personalismo come anti-ideologia*, tr. it., Vita e Pensiero, Milano 1974, p. 141.

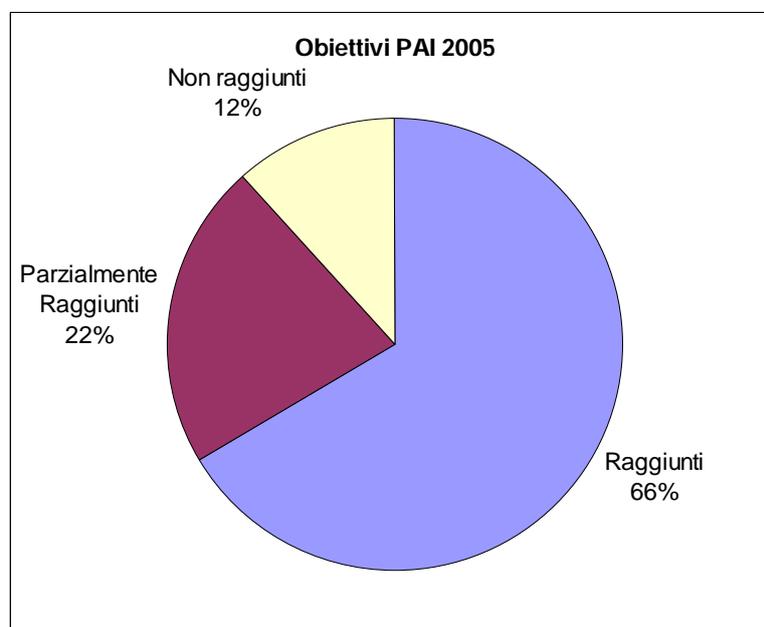
quelle responsabilità che la vita di volta in volta richiede. La possibilità di scoprire significati si svela sempre nel quotidiano porsi di fronte alle situazioni aventi un valore accomunante. L'attribuzione di significati personali si situa in quest'orizzonte: affrontare le prove della vita quale senso dell'autenticarsi, in quanto umanità in divenire.

Su questa strada il disagio può essere superato costantemente; si tratta, infatti, di permettere alla persona di riuscire a reagire alle situazioni di frustrazione e d'abbattimento, con il cercare di comprendere, tentare di partecipare e riuscire a corresponsabilizzarsi. Ciò richiede di farsi tutti corresponsabili della qualità dell'esistenza umana, riconoscendo che l'educazione alla ricerca del senso della vita è compito di tutti ed è a favore di tutti.

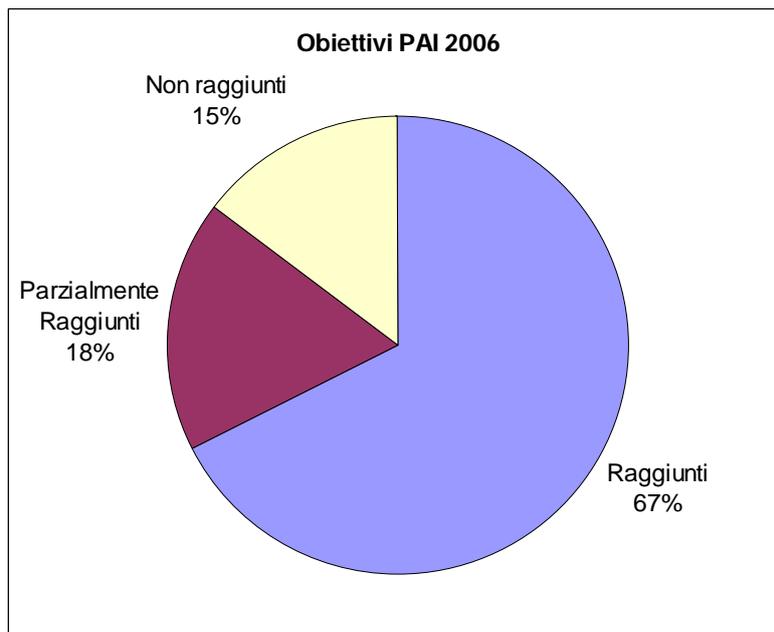
Raccogliendo i dati relativi al raggiungimento degli obiettivi nell'anno 2004 è emerso che sono stati posti circa 2,6 obiettivi per anziano, 354 in totale. Di questi obiettivi, 197 (il 55,6%) sono stati pienamente raggiunti, 62 (il 17,5%) non sono stati raggiunti. Nel caso di obiettivi parzialmente raggiunti o non raggiunti, ne sono state analizzate le cause ed è emerso che il mancato raggiungimento è stato provocato principalmente dal peggioramento delle condizioni psico-fisiche dell'anziano.



Nel corso del 2005 sono state fatte 75 unità operative interne con 178 valutazioni, i familiari che hanno partecipato alle riunioni sono stati 118, il 65,8% di quelli invitati. La partecipazione attiva dei congiunti degli anziani alle U.O.I. ha favorito lo scambio di informazioni con il personale del nucleo e ha consentito ai responsabili di condividere con loro il progetto di intervento sull'ospite. Nei 178 PAI sono stati posti 447 obiettivi con una media di 2,8 obiettivi per anziano con disabilità cognitiva acquisita. Gli obiettivi raggiunti sono stati 218 (il 66,5%) quelli parzialmente raggiunti 72 (il 22%) mentre quelli non raggiunti sono stati 38 (11,5%).



Durante l'anno 2006 sono state effettuate 116 U.O.I. con la partecipazione di 120 familiari e la valutazione di 135 ospiti, sono stati posti 353 obiettivi, circa 2,5 per ospite, che sono stati verificati nel corso della successiva U.O.I.. Buona parte di questi obiettivi, l'85,2% sono stati raggiunti o parzialmente raggiunti (rispettivamente 67,4% e 17,8); mentre il 15% degli obiettivi non è stato raggiunto.



Appare molto importante anche il dato relativo alla soddisfazione per il grado di rispetto con cui ci si relaziona agli anziani (4,20 nell'anno 2006, 4,15 nell'anno 2005, nell'anno 2004 non è stato previsto questo item); grazie ad un approccio pedagogico che considera l'anziano con disabilità cognitiva acquisita una persona unica, irripetibile e degna di rispetto, è possibile garantire una buona qualità di vita per tutte le persone che vivono all'interno della struttura e che a diverso titolo la frequentano. La qualità di vita ed il servizio di assistenza offerto agli ospiti in generale hanno avuto un riscontro positivo, la media ha raggiunto nell'anno 2006 il 4,10, con un giudizio di soddisfazione simile a quello rilevato nell'anno precedente (4,14).

Questa ricerca permette di porre in luce il ruolo del caregiver come risorsa da valorizzare e promuovere nella definizione del progetto di cura del proprio congiunto. La partecipazione in U.O.I consente al familiare di avere uno spazio per intervenire e concorrere alla definizione del progetto individuale del proprio caro affetto da disabilità cognitiva acquisita.

Il senso della vita svela attraverso i compiti che ognuno di noi si assume, come dimensioni aperte ed arricchenti, capaci di creare significati sociali e di individuare e portare avanti corresponsabilità collettive.

Il divenire responsabile per i professionisti ma nel contempo anche per i caregiver non si presenta come semplice sforzo di volontà o frutto di una sensibilità particolare. L'atto responsabile è un atto educabile, perché effetto di esperienza, di riflessione e di giudizio. L'atto responsabile è parto di decisione, ma quest'ultima è sempre circostanziata, ossia circoscritta alla situazione esistenziale ed alla condizione culturale "lo svolgersi della nostra vita non è affatto, semplicemente, opera nostra: è il prodotto di due fattori, la successione degli avvenimenti e quella delle nostre decisioni; queste e quelli si intrecciano continuamente e si modificano reciprocamente"²⁷. Questa modalità di partecipazione permette di aumentare la conoscenza della persona attraverso il racconto del caregiver, il quale, frequentemente, non si limita a presentarsi e a presentare il proprio caro, ma lascia emergere il desiderio di raccontarsi e di raccontare la storia e la fatica della cura del proprio caro, della difficoltà a parlare manifestata da molti anziani con disabilità cognitiva acquisita e, di conseguenza, anche della difficoltà del familiare a convivere con questa devastante esperienza; le famiglie divengono così il soggetto non solo della *care* che ciascuna di esse è in grado di realizzare al proprio interno, ma della "community care"²⁸ a largo raggio.

"Mia mamma è malata da 8 anni e da circa tre anni è ricoverata in Casa Marani. È la terza struttura che cambiamo, ma almeno ora è vicina a casa. Ogni volta che la vengo a trovare per me è uno strazio. Ho tantissima voglia di vederla ma quando arrivo qui vorrei scappare. Quanto vorrei riuscire a scherzare e farla sorridere come solo voi riuscite a fare, io credo che siate diventati la sua famiglia".

(D.G., caregiver)

La soddisfazione piena per il coinvolgimento nel processo di cura che emerge dai dati, permette di ritenere che la possibilità di dare voce alle istanze e ai bisogni dei caregivers primari è un cammino che va intrapreso e approfondito per offrire agli anziani con disabilità cognitiva acquisita non solo qualità nella cura, ma qualità di vita che indica necessariamente il passaggio pedagogico di

²⁷ SCHOPENHAUER A., *Aforismi per una vita saggia*, tr. it., Fabbri, Milano, 1996, p. 234.

²⁸ FOLGHERAITER F., DONATI P.P., *Community care. Teoria e pratica del lavoro sociale di rete*, Erickson, Trento, 1991.

cui parla il filosofo tedesco Martin Heidegger²⁹, dal prendersi cura delle cose (*Besorgen*) all'aver cura (*Fürsorgen*) della persona.

“Sentirci partecipi delle decisioni che vengono prese per garantire una vita dignitosa a nostra madre permette a me e ai miei fratelli di sentirci sollevati dalla costante sensazione di impotenza. Siamo veramente felici di poter collaborare, nel nostro piccolo, con il personale e di essere rispettati nelle nostre scelte; non è semplice decidere per chi non lo può più fare, è una grande responsabilità e, per noi familiari, è ancor più lacerante. Non stiamo parlando di un'anziana qualsiasi, ma di nostra madre e noi ci impegneremo fino all'ultimo giorno per farla soffrire il meno possibile con l'aiuto di chi ha le competenze per poterci consigliare”.

(M. M., caregiver)

²⁹Cfr. HEIDDEGER M., *Sein und Zeit*, op. cit.

11 RIFLESSIONI CONCLUSIVE

Nel corso degli ultimi anni, all'interno dei servizi socio-sanitari, si è assistito ad un crescente interesse per la malattia di Alzheimer e per i familiari che prestano assistenza informale: i cosiddetti *caregivers*.

Il percorso di ricerca è nato al fine di porre in luce il ruolo e l'importanza del coinvolgimento dei familiari negli scenari infiniti della vita: del mondo della vita (*Lebenswelt*) del proprio congiunto affetto da demenza; quando la malattia colpisce la mente (e il cuore) della persona anziana, il soggetto si trasforma nella sua fisionomia tanto da allontanarsi dai propri familiari fino a rischiare di divenire irraggiungibile, inconoscibile ed estraneo.

Il ruolo di coordinatore di nucleo ed educatore che attualmente rivesto all'interno del nucleo demenza presso la casa di riposo "G e P. Marani" in Provincia di Treviso mi ha permesso di promuovere la partecipazione dei familiari all'interno dell'U.O.I. e di relazionarmi quotidianamente con le fatiche, le sofferenze e le difficoltà vissute dagli anziani con disabilità cognitiva acquisita e con i loro familiari.

La casa di riposo "G. e P. Marani" è la prima struttura della Regione veneto che ha scelto di accettare la sfida dell'integrazione anziano-famiglia-servizi intraprendendo un cammino di superamento della frammentarietà tra gli attori coinvolti della relazione di aiuto, attuando ciò che fino ad oggi è previsto dalla normativa e dalla letteratura specifica, ma nella pratica operativa è spesso disatteso.

L'obiettivo generale dell'indagine è il tentativo di sondare la soddisfazione che i caregivers hanno nei confronti del coinvolgimento attivo nel processo di cura dell'anziano affetto da disabilità cognitiva acquisita.

Nell'attuale sistema sociale, la diagnosi di demenza, ed in modo particolare di Morbo di Alzheimer, ha un impatto significativo sul funzionamento della famiglia di origine, in quanto essa provoca non solo un incremento considerevole del lavoro di cura, ma anche un cambiamento sostanziale nelle relazioni familiari; infatti, un aspetto molto importante nella relazione tra il caregiver e il malato è il cambiamento di ruoli che inevitabilmente avviene e questo può provocare un senso di incompetenza, di frustrazione e di stanchezza. Modificare i ruoli in un

momento doloroso può essere molto difficoltoso e può creare disagio e fatica psichica.

Accettare un ruolo diverso da quello avuto in precedenza significa, sia per l'anziano che per il caregiver, prendere contatto con il fatto che il *clima relazionale familiare* non è più quello di una volta e ciò significa dovere fare i conti con una inadeguatezza che diventa sempre più manifesta.

Il senso di colpa, la paura, l'ansia provata dai caregivers è l'elemento che desta maggiore preoccupazione ed è per questo che la strada da intraprendere va ricercata nella creazione di una cultura pedagogica che riconosca il ruolo attivo dei familiari all'interno nel processo di cura e nella realizzazione del progetto globale del proprio caro affetto da demenza.

Dai risultati emersi dal questionario e dalle brevi testimonianze dei caregivers, è stato possibile ricavare un'impressione favorevole per essere stati coinvolti nel processo di cura del proprio familiare.

Interpretando i dati secondo una prospettiva fenomenologia intesa come possibile accesso scientifico alla realtà che consente un'accezione che comprende l'incertezza, l'intuizione, l'immaginazione, il silenzio, lo scorrere vivo dell'*Erlebnis* (esperienza vissuta), si rileva l'esigenza di andare alle cose stesse, così come si danno, dopo aver posto tra parentesi, attraverso l'*epoché*, i dati sul mondo forniti dal senso comune costituendo una scienza che coglie le esperienze di vita nell'*hic e nunc*¹.

La pedagogia e le sue tecniche hanno spesso fornito risposte agli interrogativi prima ancora che questi venissero formulati, hanno ampliato o mutilato le risposte attraverso le ideologie, ma la "sperimentazione" lascia spesso nel silenzio "l'esperienza": le tecniche sono sorde al "mondo-della-vita"².

"La fenomenologia è anche una filosofia che ricolloca le essenze dell'esistenza e non ritiene che si possa comprendere l'uomo e il mondo se non a partire dalla loro fatticità"³.

L'essenza dell'educazione va dunque ricercata nella sua esistenza di fatto e nell'esperienza vissuta nella relazione.

¹ Cfr. HUSSERL E., *La crisi delle scienze europee e la fenomenologia trascendentale*, Il Saggiatore, Milano, 1961, p. 273.

² IORI V., *Essere per l'educazione. Fondamenti di un'epistemologia pedagogica*, La Nuova Italia, Firenze, 1988, p. 7.

³ MERLEAU-PONTY M., *Fenomenologia della percezione*, Il Saggiatore, Milano, 1965, p. 15.

Una tale prospettiva comporta l'esigenza di procedere dall'accadere educativo, amplia la conoscenza della trasformazione-formazione della personalità, apre la dimensione dell'autenticità esistenziale, delinea specifici riferimenti categoriali di indagine: *tempo e divenire, progetto* (proiettato verso il futuro e determinabile soltanto a partire dalla "situazione", dall'essere-nel-mondo e con-gli-altri), *mondo, alterità, con-essere*.

"Ci interessa pedagogicamente cogliere la lezione fenomenologica come valore dell'intenzionalità e 'principio dialogico', cioè come tensione al tu che è anche cosa, al suo riconoscimento, come decentrazione da sé o come spodestamento per incontrare la singolarità di ciascuno, mettendo tra parentesi se stessi, ritrovando l'altro nella pari dignità valoriale che implica reciprocità"⁴.

I caregivers incontrano numerose difficoltà ad ottenere informazioni in merito alla natura, alla cura e all'evoluzione della malattia che ha colpito il loro familiare; la mancanza di indicazioni genera confusione e angoscia nei caregivers e rischia di nuocere a tutte le persone coinvolte nella relazione.

Di fronte a ciò, la continuità assistenziale deve essere garantita mediante l'integrazione con i servizi ospedalieri e quelli socio-assistenziali ed educativi e con il coinvolgimento costante delle famiglie attraverso la loro preparazione, con una particolare attenzione all'umanizzazione dell'assistenza prestata e con una risposta adeguata ai bisogni di cura della persona e di sostegno per i caregivers.

Anziani, caregivers e servizi dovrebbero sempre più sentirsi affiancati, sostenuti e appoggiati soprattutto nelle delicate scelte che riguardano l'aver cura della salute in una prospettiva olistica.

La valorizzazione del caregiver, quale risorsa specifica e attiva nel processo socio-sanitario e educativo delle persone affette da demenza, è uno degli obiettivi che i servizi alla persona non possono eludere.

Una valutazione della qualità di vita e un'analisi dei bisogni adeguata deve essere effettuata a partire dal contributo e dalle esperienze di tutti gli attori coinvolti nella cura.

⁴ ORLANDO CIAN D., *Metodologia della ricerca pedagogica*, La Scuola, Brescia, 1997, p. 105.

Auspicabile e necessario è l'avvio di programmi di educazione per operatori e caregiver, nell'ottica dell'educazione permanente e continua come strumento di lavoro e approccio educativo indispensabile per garantire la qualità della cura.

Tutto ciò può contribuire a dare una risposta più efficace ed efficiente alla sfida posta da vecchie e nuove patologie, migliorando la qualità della vita dei caregivers e dei loro congiunti e riducendo quelle situazioni, spesso esistenti, di isolamento e marginalizzazione. E' importante che la politica dei servizi alla persona preveda che la componente educativa e sociale sia integrata e resa sinergica con il trattamento medico ed il processo assistenziale, per garantire un'assistenza unitaria in grado di rispondere a tutte le esigenze e per aumentare le capacità di auto ed etero accudimento (self-care).

Mediante la valorizzazione del ruolo attivo del caregiver come risorsa all'interno del processo globale di cura, stimolandone la partecipazione, fornendo sostegno-aiuto, offrendo consulenza sui diversi problemi, è possibile ridurre e circoscrivere le tensioni familiari.

L'educazione, la condivisione e la partecipazione dei caregivers nel processo di cura del proprio familiare possono consentire di offrire un servizio basato sulle reali esigenze dell'anziano, creando un ambiente in cui professionisti, familiari e anziani vengano considerati e rispettati in modo uguale.

Emerge, dunque, la necessità di prevedere un'autentica professionalizzazione di chi si occupa dei problemi socio-sanitari ed educativi: una professionalizzazione che potrà senza dubbio avvalersi dell'apporto delle scienze umane particolarmente sensibili alle tematiche comunicative e relazionali.

Dalla professionalità degli operatori dipende non solo la costruzione di iniziative e percorsi pedagogici appropriati per gli anziani affetti da demenza, ma anche la possibilità di creare relazioni autentiche e significative con i caregivers, incoraggiando la loro collaborazione, promuovendo un ruolo attivo e propositivo e favorendo lo sviluppo di reti di scambio, di amicizia e di solidarietà sociale.

BIBLIOGRAFIA

- ABRAHAM G., ANDREOLI A., SIMEONE I., VALENTE TORRE L., *Vecchi buoni e vecchi cattivi. Introduzione ad una gerontologia critica*, Edizioni C.I.C., Roma, 1981.
- ALBERT M., KAPLAN E., *Organic implication of neuropsychological deficits in the elderly*, in L.W. POON, *New directions in memory and aging: Proceedings of George A. Talland Memorial Conference*, Erlbaum, Hillside N.J., 1980.
- ALLPORT G.W., *Psicologia della personalità*, Pas-Verlag, Zurich, 1969.
- ALZHEIMER ITALIA, *Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer*, Federazione Alzheimer Italia, Milano, 1999.
- AMERY J., *Rivolta e rassegnazione*, Bollati Boringhieri, 1988.
- AMORETTI G., RATTI M.T., *Psicologia e terza età*, La Nuova Scientifica, Roma, 1994.
- ATTI DEL CONVEGNO, *L'anziano soggetto e risorsa della società*, Associazione degli ex Consiglieri della Regione Veneto, Mestre, 2000.
- AVENI CASUCCI M., *Psicogerontologia e ciclo di vita*, Mursia, Milano, 1992.
- BACHELARD G., *Il nuovo spirito scientifico*, Laterza, Bari, 1978.
- BAGNASCO A., BARBAGLI M., CAVALLI A., *Corso di sociologia*, Il Mulino, Bologna, 1997.
- BAILEY KENNETH D., *Metodi della ricerca sociale*, Il Mulino, Bologna, 1995.
- BALTES B.P., LINDENBERGER U., *On the range of cognitive plasticity in old age as a function of experience: 15 years of intervention research*, "Behavior Therapy", 19, 3, 1988.
- BATTAGLIA M., RUSSO E., MARTINUZZI A., *L'ICF: la nuova classificazione dell'OMS in età evolutiva*, in CALDIN R., SUCCU F. (a cura di), *L'integrazione possibile. Riflessioni sulla disabilità nell'infanzia, nell'adolescenza e nella vita adulta*, Pensa MultiMedia, Lecce, 2004.
- BAUGARTE M., BATTISTA R.N., HANLEY J.A., BECKER R., *The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia*, "Journal of clinical Epidemiology", 45, 1992.

- BENETOLLO P.P., *Il distretto socio-sanitario e l'anziano*, in TESSARI P., MARTIN A. (a cura di), *Educatori, anziani e servizi socio-sanitari*, Cleup, Padova, 2004.
- BERNABEI R., PAHOR M., LANDI F., MENICHELLI P., *Geriatric Assessment*, in CREPALDI G. (a cura di), *Trattato di gerontologia e Geriatria*, Utet, Torino, 1993.
- BERTIN G. M., *Etica e pedagogia dell'impegno*, Marzorati, Milano, 1953.
- BERTOLINI P., *Educazione e scoutismo*, Malipiero, Bologna, 1957.
- BERTOLINI P., *L'esistere pedagogico. Ragioni e limiti di una pedagogia come scienza fenomenologicamente fondata*, La Nuova Italia, Firenze, 1988.
- BINSTOCK R.H., GEORGE L.K. (a cura di), *Handbook of Aging and the Social Sciences*, Academic Press, New York, 1990.
- BISIACCHI P.S., DE BENI R., *Aspetti cognitivi e neuropsicologici dell'invecchiamento*, in TESSARI P., MARTIN A. (a cura di), *Educatori, anziani e servizi socio-sanitari*, Cleup, Padova, 2004.
- BLOS P., *The Second Individuation Process of Adolescence*, "The Psychoanalytic Study of the Child", 22, 1967.
- BOBIN C., *L'uomo che camminava*, Edizioni Qiqajon, Magnano (Biella), 1998.
- BRUZZONE D., *Ricerca di senso e cura dell'esistenza*, Erickson, Trento, 2007.
- BUBER M., *Il cammino dell'uomo*, Qiqajon, Magnano, Biella, 1990.
- BULBENA A., BERRIOS G., *Pseudodemntia: facts and figures*, "The British Journal of Psychiatry", 148, 1986.
- CALDIN R., *Introduzione alla pedagogia speciale*, Cleup, Padova, 2001.
- CALDIN R., SUCCU F. (a cura di), *L'integrazione possibile. Riflessioni sulla disabilità nell'infanzia, nell'adolescenza e nella vita adulta*, Pensa MultiMedia, Lecce, 2004.
- CANEVARO A., CHIEREGATTI A., *La relazione d'aiuto. L'incontro con l'altro nelle professioni educative*, Carocci, Roma, 1999.
- CAPLAN G., KILLILEA M., *Support systems and mutual help. Multidisciplinary exploration*, Grune & Stratton, New York, 1976.

- CAPRARA G.V., GENNARO A., *Psicologia della personalità*, Il Mulino, Bologna, 1999.
- CASALE G., TAMMARO A.E., TIBALDESCHI C., *Gerontologia e Geriatria*, Sorbona, Napoli, 2000.
- CASTIGLIONI L., MARIOTTI S., *Vocabolario della lingua latina*, Loescher, Torino, 1965.
- CENSIS, *La mente rubata. Bisogni e costi assistenziali della malattia di Alzheimer*, Franco Angeli, Milano, 1999.
- CHATTAT R., *L'invecchiamento. Processi psicologici e strumenti di valutazione*, Carocci, Roma, 2004.
- CHENOWETH B., SPENCER B., *Dementia: the experience of family caregivers*, "Gerontologist", 26, 1986.
- CICERONE M. TULLIO, *De Senectude*, tr. it. *Saper invecchiare*, Armando, Roma, 2002.
- CONTE M., *La "cura": tema esistenziale e competenza pedagogica*, in ANTINORI F. (a cura di), *Disagio, lavoro di cura e relazione d'aiuto*, Cleup, Padova, 2000.
- CORBETTA P., *Metodologia e tecniche della ricerca sociale*, Il Mulino, Bologna, 1999.
- CORTI M.C., *Aspetti epidemiologici, clinici e socio-sanitari nell'anziano nel veneto: il Progetto Veneto Anziani*, in TESSARI P., MARTIN A. (a cura di), *Educatori, anziani e servizi socio-sanitari*, Cleup, Padova, 1994.
- CREPALDI G. (a cura di), *Trattato di Gerontologia e Geriatria*, Utet, Torino, 1993.
- CUMMING E., HENRY W.E., *Growing Old: the Process of Disengagement*, Basic Books, New York, 1961.
- DAIGNEAULT S., BRAUN C.M.J., WHITAKER H.A., *Early effects of normal aging on preservative and non preservative prefrontal measures*, "Developmental Neuropsychology", 8(1), 1992.
- DAL SASSO F., PIGATTO A., *L'anziano e la sua memoria*, Bollati Boringhieri, Torino, 2001.
- DANTI M., *La demenza*, in PRANDELLI C., *Il nursing alla persona anziana. Demenze e malattia di Parkinson: procedure, protocolli, linee guida*, Carocci, Roma, 2004.
- DE BEAUVOIR S., *La terza età*, Einaudi, Torino, 1971.

- DE BENI R., MAZZONI G., PAGOTTO S., *Fiducia nel proprio sistema di memoria e stili attributivi nell'anziano. Confronti tra differenti età e diversi contesti abitativi*, "Ricerche di Psicologia", 1997.
- DE LEO D., PAVAN L., *Disturbi del sonno*, in CREPALDI G. (a cura di), *Trattato di Gerontologia e Geriatria*, Utet, Torino, 1993.
- DE MASI G., PLASTINO V., VITALE R., *Progettare la qualità nelle residenze per anziani. Strumenti di valutazione e verifica*, Franco Angeli, Milano, 2001.
- DEMETRIO D., *Educatori di professione*, La Nuova Italia, Firenze, 1990.
- DEMETRIO D., *Lavoro sociale e competenze educative*, La Nuova Italia, Roma, 1988.
- DI PROSPERO B., *Il futuro prolungato*, Carocci, Roma, 2004.
- DONATI M., MAFFETTI M. (a cura di), *L'educatore indispensabile*, Vita e Pensiero, Milano, 1992.
- DRINKA T.J., SMITH J.C., DRINKA P.J., *Correlates of depression and burden for informal caregivers of patients in a geriatrics referral clinic*, "Journal of the American Geriatrics Society", 35, 1987.
- DUCCI E., *La parola nell'uomo*, Marzorati, Milano, 1953.
- DUCCI E., *L'uomo umano*, La Scuola, Brescia, 1978.
- DURKHEIM E., *De la vision du Travail social*, Alcan, Paris, 1893, tr. it. *La divisione del lavoro sociale*, Comunità, Milano, 1962.
- EGIDI V., *Stato di salute e morbosità della popolazione*, IRP, *Secondo rapporto sulla situazione demografica italiana*, Roma, 1988.
- ERIKSON E.H., ERIKSON J.M., KIVNICK H.Q., *Coinvolgimenti vitali nella terza età*, Armando, Roma, 1997.
- ERIKSON E.H., *I cicli della vita. Continuità e mutamenti*, Armando, Roma, 1999.
- ERIKSON E.H., *Gioventù e crisi di identità*, Armando, Roma, 1980.
- ERIKSON E.H., *Infanzia e società*, Armando, Roma, 1980.
- ERIKSON E.H., *Introspezione e Responsabilità*, Armando, Roma, 1972.
- ERIKSON E.H., *L'adulto*, Armando, Roma, 1981.

- FABBRIS L., *Criteri per la misura della soddisfazione degli utenti dei servizi pubblici*, in FRANCI A., CORSI M. (a cura di), *La qualità percepita nei servizi socio-sanitari. Problemi metodologici ed aspetti applicativi*, Maggioli, Rimini, 2002.
- FARNÈ R., *L'operatore pedagogico nel territorio: una ricerca*, in CIPOLLONE L. (a cura di), *L'operatore pedagogico. Professionalità e progetto per il governo del sistema formativo integrato*, La Nuova Italia, Firenze, 1986.
- FRABRONI F., *Problematicità, razionalità, singolarità*, "Studium Educationis", vol. 2, Cedam, Padova, 1999.
- FEDERAZIONE ITALIANA TRA LE UNIVERSITÀ DELLA TERZA ETÀ' (FEDERUNI), *Riprogettare la vita dopo la pensione*, Edizioni Rezzara, Vicenza, 2002.
- FERNÁNDEZ BALLESTEROS R., MOYA FRESNEDA R., IÑIGUEZ MARTINEZ F., ZAMARRÓN M.D., *Qué es la psicología de la vejez*, Biblioteca Nueva, Madrid, 1999.
- FERRERI T., *L'anziano che si è perso*, Edizioni Vega, Santa Lucia di Piave (TV), 1998.
- FINKEL S., *The Signs of the Behavioral and Psychological Symptoms of dementia*, "Clinician", 16, Toronto, 1998.
- FINKEL S., BURNS A., *Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD): a clinical and research update*, IPA Consensus Conference 16, Toronto, 1999.
- FLORES D'ARCAIS G., *Contributi ad una pedagogia della persona*, Giardini, Pisa, 1993.
- FLORES D'ARCAIS G. (a cura di), *Pedagogie personalistiche e/o pedagogia della persona*, La Scuola, Brescia, 1994.
- FOLGHERAITER F., DONATI P.P., *Community care. Teoria e pratica del lavoro sociale di rete*, Erickson, Trento, 1991.
- FORGAS J.P., *Comportamento interpersonale. La psicologia dell'interazione sociale*, Armando, Roma, 1985.
- FOSSI G., PALLANTI S., *Psichiatria elementare*, Carocci, Roma, 1998.
- FRANCESCHI C., *Basi biologiche dell'invecchiamento e della longevità*, in CREPALDI G. (a cura di), *Trattato di Gerontologia e Geriatria*, Utet, Torino, 1993.

- FRANTA H., *Atteggiamenti dell'educatore, teoria e training per la prassi educativa*, Libreria Ateneo Salesiano, Roma, 1988.
- FROMM E., *L'amore per la vita*, Mondadori, Milano, 1984.
- GAJOTTO S., *La riabilitazione dell'anziano fragile*, in GALLUCCI M. (a cura di), *L'anziano fragile*, ARGel, Treviso, 2002.
- GALLUCCI M. (a cura di), *L'anziano fragile*, ARGel, Treviso, 2002.
- GATTA A., IANNIZZI P., MAPELLI D., AMODIO P., *Attivazione delle potenzialità della famiglia e dei "caregivers primari" nella gestione della disabilità cognitiva acquisita*, Centro Regionale di Documentazione e Analisi sulla Famiglia, 2006.
- GIOGA G., FAINI M., MILANI P. (a cura di), *"Empowernet" nulla di noi senza di noi*, Fondazione E. Zancan, Padova, 2007.
- GIORNALE DI GERONTOLOGIA, VOL. 49, N. 9/2001, Pacini, Ospedaletto (Pisa).
- GIRARDI A., *I deficit cognitivi nell'anziano*, in TESSARI P., MARTIN A. (a cura di) *Educatori, anziani e servizi socio-sanitari*, Cleup, Padova, 1994.
- GOLINI A., *Demografia dell'invecchiamento*, in CREPALDI G. (a cura di), *Trattato di Gerontologia e Geriatria*, Utet, Torino, 1993.
- GOLINI A., VIVIO R., *"L'invecchiamento della popolazione"*, "Le scienze quaderni", Paderno Dugnano (Mi), n. 79, settembre 1994.
- GUIDOLIN E. (a cura di), *Esistenza ed Educazione*, Imprimitur, Padova, 2000.
- GUIDOLIN E., PICCOLI G., *L'imbarazzo della vecchiaia*, Gregoriana Libreria Editrice, Padova, 1991.
- HABERMAS J., *Il discorso filosofico della modernità*, Laterza, 1987.
- HALEY W.E., *The family's caregivers role in Alzheimer's disease*, "Neurology", 48, 1997.
- HAVINGHURST R.J., DREVER P.H., *Human Development and Education*, Longman, New York, 1953.
- HAVIK R., *Physical, Social and Mental Vitalità. Proceedings of the 1988 International Symposium of Aging*, United States Department of Health and Human Services, Hyattville (MD).
- HEIDDEGER M., *Sein und Zeit*, Tubingen, 1927, M. Nyemeyer (trad. it., *Essere e tempo*, Utet, Torino, 1969).

- HERON C., *Aiutare i carer. Il lavoro sociale con i familiari impegnati nell'assistenza*, Erickson, Trento, 2002.
- HUSSERL E., *La crisi delle scienze europee e la fenomenologia trascendentale*, Il Saggiatore, Milano, 1961.
- IANES D., *Educare all'affettività*, Erickson, Trento, 2007.
- IGINO C.G., *Hygini Fabulae*, (a cura di) ROSE H.I., Siathoff, Lione, 1933.
- INGARDEN R., *Über die Verantwortung*, Reclam, Stuttgart, 1970.
- IORI V., *Essere per l'educazione. Fondamenti di un'epistemologia pedagogica*, La Nuova Italia, Firenze, 1988.
- IURLARO F., *L'organizzazione per la qualità*, "Giornale di Gerontologia", vol. 49, n. 9/2001, Pacini, Ospedaletto (Pisa).
- JANKELEVITCH V., *Traité des vertus*, Flammarion, Paris, 1986.
- JASPERS K., *Psicopatologia generale*, Il Pensiero Scientifico, Roma, 1964.
- JOHNSON C.L., CATALANO D.J., *A longitudinal study of family supports to impaired elderly*, "Gerontologist", 23, 1983.
- KANE R.L., *Prevention and the Elderly: Risk Factors*, "Health Service Research", 19 (6), 1985.
- KATZ R., GENEVAY B., *Le emozioni degli operatori nella relazione d'aiuto*, Erickson, Trento, 1998.
- KEITH J., *Age in Social and Cultural Context: Anthropological Perspectives*, in BINSTOCK R.H., GEORGE L.K. (a cura di), *Handbook of Aging and the Social Sciences*, Academic Press, New York, 1990.
- LACROIX J., *Il personalismo come anti-ideologia*, tr. it., Vita e Pensiero, Milano 1974.
- LASLETT P., *A Fresh Map of Life*, Weidenfeld and Nicolson, London, 1989, tr. it., *Una nuova mappa della vita*, Il Mulino, Bologna, 1992.
- LEHR U., *Psicologia degli anziani*, SEI, Torino, 1979.
- LENER R.M., *Concepts and Theories of Human Development*, Random House, New York, 1986.
- LEVRERO A., *La qualità dei servizi per disabili*, Società Editrice Vannini, Gussago (Bs), 2001.

- LISCIO M., CAVALLO M.C., *La Malattia di Alzheimer: dall'epistemologia alla comunicazione non verbale*, McGraw-Hill, Milano, 2000.
- MACCHIETTI S., *Per restituire all'umanità sicurezza e fiducia*, "Prospettiva EP", 3-4, 1996.
- MAGGI S., GABELLI C., CREPALDI G., *La malattia di Alzheimer e le altre demenze*, Il Poligrafo, Padova, 2002.
- MANTOVANI G., *L'elefante invisibile*, Giunti, Firenze, 1998.
- MASLOW A.H., *Motivazione e personalità*, Armando, Roma, 1973.
- MARCHIELLO G., *Valori e tecniche di avvaloramento*, Giappichelli, Torino, 1972.
- MARIANI V. (a cura di), *La relazione educativa di aiuto nelle diverse condizioni ed età della vita*, Edizioni del Cerro, Pisa, 2005.
- MATE N.L., RABINS P.V., *Demenza e malattia di Alzheimer*, Erickson, Trento, 1999.
- MAX W., WEBBER P., FOX P., *Alzheimer's disease. The unpaid burden of caring*, "Journal of Aging and Health", 7, 1995.
- MERLEAU-PONTY M., *Fenomenologia della percezione*, Il Saggiatore, Milano, 1965.
- MILAN G., *Educare all'incontro. La pedagogia di Martin Buber*, Città Nuova, Roma, 1994.
- MILANESE G. (a cura di), *Disagio psichico e riabilitazione. Tra servizio pubblico e privato sociale*, Franco Angeli, Milano, 1998.
- MILANI P., *Manuale di educazione familiare*, Erickson, Trento, 2001.
- MINISTERO DEL LAVORO E DELLE POLITICHE SOCIALI, *Rapporto Biennale al Parlamento sulla Condizione dell'Anziano Anni 2002-2003*, Capitolo II, 2004.
- MOSER F., PEZZATI R., LUBAN-PLOZZA B., *Un'età da abitare*, Bollati Boringhieri, Torino, 2002.
- MOUNIER E., *Il personalismo*, A.V.E., Roma, 1964.
- NEUGARTEN B.L., *Middle age and aging*, University of Chicago Press, Chicago, 1968.
- NUCCHI M., *Infermiere perchè. Tempo di nursing*, (39), 2004.

- OLIVERIO A., *Maturità e vecchiaia*, Feltrinelli, Milano, 1977.
- ORLANDO CIAN D., *Metodologia della ricerca pedagogica*, La Scuola, Brescia, 1997.
- OSSERVATORIO NAZIONALE SULLA SALUTE NELLE REGIONI ITALIANE, *Rapporto Osservatorio Salute 2004*, Vita e Pensiero, Milano, 2004.
- PARKIN A.J., LAWRENCE L., A dissociation in the relation between memory tasks and frontal lobe tests in the normal elderly, "Neuropsychologia", 32 (12), 1994.
- PARKIN A.J., WALTER B.M., *Aging, short-term memory and frontal dysfunction*, "Psychobiology", 19, 1991.
- PARKIN A.J., WALTER B.M., *Recollective experience, normal aging and frontal dysfunction*, "Psychology of aging", 7, 1992.
- PATI L., *Pedagogia della comunicazione educativa*, La Scuola, Brescia, 1984.
- PAVAN A., *Educazione degli adulti, formazione continua e cultura dei Programmi Europei*, Imprimatur, Padova, 2002.
- PAVAN G., *Stato attuale ed evoluzione dei servizi sociali agli anziani nella Regione Veneto*, in ATTI DEL CONVEGNO, *L'anziano soggetto e risorsa della società*, Associazione degli ex Consiglieri della Regione Veneto, Mestre, 2000.
- PENZO P., *L'altra casa. Pratica e teoria del Centro Diurno per anziani non autosufficienti*, Edizioni Vega, Mareno di Piaved (Tv), 2000.
- PERELLI L. (a cura di), *Seneca-Antologia degli scritti filosofici*, La Nuova Italia, Firenze, 1995.
- PICCIONE R., GRISPINI A., *Prevenzione e salute mentale. Fondamenti, pratiche, prospettive*, Carocci, Roma, 1998.
- PINTO MINERVA F., *Educazione e Senescenza*, Bulzoni, Roma, 1974.
- PLATONE, *Gorgia*, Rizzoli, Milano, 1994.
- PONDS R., JOLLES J., *Memory complaints in elderly people: the role of memory abilities, metamemory, depression and personality*, "Educational Gerontology", 22(4), 1996.
- PRANDELLI C., *Il nursing alla persona anziana. Demenze e malattia di Parkinson: procedure, protocolli, linee guida*, Carocci, Roma, 2004.

- PULLIA G.G., *La salute mentale nella terza età*, in GALLUCCI M. (a cura di), *L'anziano fragile*, ARGel, Treviso, 2002.
- RABBIT P., CHANGES IN PROBLEM SOLVING ABILITIES IN OLD AGE, IN BIRREN J.E., SHAIE K., *Handbook of the psychology of aging*, Van Nostrand Reinhold, New York, 1977.
- RICOEUR P., *Se come un altro*, Jaca book, Milano, 1993.
- RICOEUR P., *Tempo e racconto*, Jaca Book, Milano, 1988, vol. III.
- ROGERS C., *Psicoterapia e relazioni umane*, Bollati Boringhieri, Torino, 1970.
- RUSS J., *L'etica contemporanea*, Il Mulino, Bologna 1997.
- SACHS G.A., *Dementia and the goals of care*, "Journal of the American Geriatrics Society", 46, 1998.
- SALMASO D., CAFARRA P., *Le funzioni cognitive dell'invecchiamento*, Franco Angeli, Milano, 1990.
- SALTHOUSE T.A., *Reasoning and spatial abilities*, in CRAIK F.I.M., SALTHOUSE T.A., *The Handbook of aging cognition*, Academic Press, New York, 1991.
- SALZMAN C., SHADER R.I., *Clinical care of depression in the elderly*, in *Psychiatric Symptoms and Cognitive Loss in the Elderly*, A. Raskin, L.f. Jarvik (Eds), Halstead Press, New York, 1979.
- SARACENO C., *Trasformazioni del ciclo di vita familiare e rapporti tra le generazioni: continuità e tensione*, 1^a Conferenza Regionale su *Famiglia e politiche sociali*, 19-21 marzo, Modena, 1990.
- SARTRE J.P., *L'esistenzialismo è un umanismo*, Mursia, Milano, 1963.
- SCHARLACH A.E., *Caregiving and employment: competing or complementary roles?*, "Gerontologist", 34, 1994.
- SCHOPENHAUER A., *Aforismi per una vita saggia*, tr. it., Fabbri, Milano, 1996.
- SCORTEGAGNA R., *Invecchiare*, Il Mulino, Bologna, 1999.
- SCORTEGAGNA R., *Prendersi cura degli anziani: il ruolo della comunità*, "Animazione Sociale", n. 12, Torino, 2002.
- SCORTEGAGNA R., *Problemi e prospettive sociologiche in una società che invecchia*, in TESSARI P., MARTIN A. (a cura di), *Educatori, anziani e servizi socio-sanitari*, Cleup, Padova, 2004.

- SENIN U., PARNETTI L., GAITI A., *Invecchiamento cerebrale*, in CREPALDI G. (a cura di), *Trattato di Gerontologia e Geriatria*, Utet, Torino, 1993.
- SGARAMELLA T.M., *La valutazione neuropsicologica*, in SORESI S., NOTA L., SGARAMELLA T.M., *La valutazione delle disabilità*, vol. 2, Erip Editrice, Pordenone, 2003.
- SGARAMELLA M.T., BISIACCHI P.S., *Difficoltà di memorizzazione negli anziani: limitazione del magazzino a breve termine o inadeguatezza delle strategie utilizzate?*, in SALMASO D., CAFARRA P., *Le funzioni cognitive dell'invecchiamento*, Franco Angeli, Milano, 1990.
- SORESI S., NOTA L., SGARAMELLA T.M., *La valutazione delle disabilità*, vol. 2, Erip Editrice, Pordenone, 2003.
- STONE L., *The Past and the Present*, London, Routledge, 1981, tr. it., *Viaggio nella storia*, Laterza, Bari, 1987.
- TAMANZA G., *Anziani-Rappresentazioni e transizioni dell'ultima età della vita*, Franco Angeli, Milano, 2001.
- TERI L., TRUAX P., LOGSDON R., UOMOTO R., ZARIT J., VITALIANO P.P., *Assessment of behavioral problems in dementia: the revised memory and behavior problems checklist*, "Psychology of aging", 7, 1992.
- TESEI S., *La malattia di Parkinson e i parkinsonismi*, in PRANDELLI C. (a cura di), *Il nursing alla persona anziana. Demenze e malattia di Parkinson: procedure, protocolli, linee guida*, Carocci, Roma, 2004.
- TESSARI P., *Persone anziane e disabilità*, in CALDIN R., SUCCU F. (a cura di), *L'integrazione possibile. Riflessioni sulla disabilità nell'infanzia, nell'adolescenza e nella vita adulta*, Pensa MultiMedia, Lecce, 2004.
- TESSARI P., MARTIN A. (a cura di) *Educatori, anziani e servizi socio-sanitari*, Cleup, Padova, 2004.
- TIBBITS C., *Handbook of Social Gerontology*, University of Chicago Press, Chicago, 1960.
- TOFFANO MARTINI E., *Ripensare la relazione educativa*, La Biblioteca Pensa MultiMedia, Lecce, 2007.
- TORNSTAM L., *Gerotranscendence: A Theoretical and Empirical Exploration*, in THOMAS L.E., EISENHANDLER S. A. (a cura di), *Aging and the Religious Dimension*, Greenwood Publishing Group, Westport, Conn, 1993.
- TOSCO L., *Professione educatore, l'operatore pedagogico nel settore socio-sanitario*, Franco Angeli, Milano, 1993.

- TRABUCCHI M., *An economic perspective on Alzheimer's disease*, "Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology", 12, 1999.
- TRAINA A. (Traduzione di), *Seneca-la brevità della vita*, Fabbri Editori, Milano, 1994.
- ULIVIERI S. (a cura di), *L'educazione e i marginali. Storia, teorie, luoghi e tipologie dell'emarginazione*, La Nuova Italia, Firenze, 1997.
- VALERIO G., *Organizzazione socio sanitaria per l'anziano della Regione Veneto*, in TESSARI P., MARTIN A. (a cura di), *Educatori, anziani e servizi socio-sanitari*, Cleup, Padova, 2004.
- VERGANI C., *L'anziano tra fisiologia e patologia*, in CREPALDI G. (a cura di), *Trattato di Gerontologia e Geriatria*, Utet, Torino, 1993.
- VILLA E., *Dimensioni del servizio sociale*, Vita e Pensiero, Milano, 1992.
- WATZLAWICK P., BEAVIN J. H., JACKSON D. D., *Pragmatica della comunicazione umana*, Astrolabio, Roma, 1971.
- WIEMANN J.L., GILES H., *Communication in interpersonal and social relationship*, in HEWSTONE M., STROEBE W., STEPHENSON G. M. (a cura di), *Introduction to social psychology*, Blackwell, Oxford, 1996.
- WOODRUFF-PAK D.S., *The Neuropsychology of Aging*, Blackwell, Oxford, 1997.
- ZAMBIANO M., *Verso un sapere dell'anima*, Cortina, Milano, 1996.
- ZANI B., PALMONARI A., *Manuale di psicologia di comunità*, Il Mulino, Bologna, 1996.

Sitografia

- ALZHEIMER'S ASSOCIATION USA, ALZHEIMER SOCIETY OF CANADA, ALZHEIMER EUROPE, *Fattori di rischio e protezione*, in www.progettoalzheimer.org.
- BOLDRINI R., DI CESARE M., PENNAZZA F., FORTINO A., (a cura di), *Stato di salute e prestazioni sanitarie nella popolazione anziana anno 2000*, Roma, 2003, in www.ministero.salute.it.
- CAREGIVER DEFINITION, in www.wordwebonline.com/en/caregiver, 2004.
- DICHIARAZIONE DI BARCELLONA, in www.europe.eu.
- ISTAT, *XIV Censimento della popolazione: dati definitivi*, in www.istat.it.
- ISTAT, *Le strutture familiari. Media 2002-2003*, 2004, in www.istat.it.

Legge Regionale 9 giugno 1975, n. 72 (BUR n. 26/1975) *Interventi regionali per la realizzazione e il potenziamento dei Servizi Socio-Assistenziali a favore delle persone anziane*, in www.consiglioveneto.it.

OMS, *Definizione Salute mentale*, in www.ministerosalute.it.

PALUMBO F. (a cura di), *La rete di assistenza residenziale extraospedaliera e il sistema dell'assistenza domiciliare nella Regione Veneto*, in www.osservareperconoscere.it.

Regolamento Regionale 17 dicembre 1984, n. 8 (BUR n. 59/1984), Determinazione degli standards relativi ai servizi sociali punti 1,2,3 dell'articolo 23 della Legge Regionale 15 dicembre 1982, n. 55 "*Norme per l'esercizio delle funzioni in materia di assistenza sociale*", in www.consiglioveneto.it.

TORLASCHI R., *Caregivers, angeli misconosciuti*, in www.aism.it.