



Università degli Studi di Padova

CORSO DI LAUREA IN TERAPIA OCCUPAZIONALE

PRESIDENTE: Ch.mo Prof. Daniele Rodriguez

TESI DI LAUREA

Il ruolo della Terapia Occupazionale nei Centri Solievo: una risposta formativa e di supporto all'attività di volontari ed utenti

**The role of Occupational Therapy in 'Relief Centers':
providing training and support to volunteers' and users' activities**

RELATORE: T.O., Dott., Prof. Laura Ceriotti

LAUREANDA/O: Sara Sgarbossa

Anno Accademico 2015/2016

*“L'inferno dei viventi non è qualcosa che sarà; se ce n'è uno, è quello che è
già qui, l'inferno che abitiamo tutti i giorni, che formiamo stando insieme.
Due modi ci sono per non soffrirne. Il primo riesce facile a molti: accettare
l'inferno e diventarne parte fino al punto di non vederlo più.
Il secondo è rischioso ed esige attenzione e apprendimento continui:
cercare e saper riconoscere chi e cosa, in mezzo all'inferno, non è inferno, e
farlo durare, e dargli spazio.”*

Italo Calvino, Città Invisibili

Dedicata alle persone che mi hanno accompagnata
e sostenuta in questo meraviglioso percorso.

INDICE

RIASSUNTO.....	I
ABSTRACT	II
INTRODUZIONE	1
1 - L'IMPATTO DELLA DEMENZA NELLA REALTÀ ODIERNA	2
1.1 L'impatto della malattia nella popolazione Mondiale, Europea e Nazionale	2
1.2 Costi sociali ed economici della demenza in Italia	2
1.2.1 Conseguenti ricadute nel caregiver.....	4
1.3 Analisi del contesto Regionale.....	4
1.4 La risposta del Piano Socio Sanitario Regionale 2012-2016.....	5
2 – I CENTRI SOLLIEVO: DA DOVE NASCONO E A QUALI NECESSITÀ RISPONDONO	6
2.1 Contesto preesistente: quali presupposti hanno reso possibile l'affermazione dei Centri Sollievo	7
2.2 I Centri Sollievo: obiettivi della Delibera Regionale	8
2.3 Descrizione del Servizio	9
2.4 Personale ed utenza che compone i Centri	9
3 – LA TERAPIA OCCUPAZIONALE NELLA DEMENZA.....	10
3.1 Chi è il mio cliente e quale significato assume il suo fare.....	10
3.2. Il COTiD come supporto teorico: presupposti.....	12
4 – I CENTRI SOLLIEVO DI VICENZA	14
4.1 Analisi della situazione preesistente	14
4.1.1 La Routine	14
4.1.2 L'insieme di utenti, volontari e famigliari	15
4.1.3 Le attività proposte	17

4.1.4 L'ambiente.....	19
5 – IL CONTRIBUTO DELLA TERAPIA OCCUPAZIONALE	20
5.1 Motivo della scelta del Person-Environment-Occupation Performance (PEOP) Model	21
5.2 Il modello PEOP applicato ai Centri Sollievo	22
5.2.1 Le persone	22
5.2.2 L'ambiente.....	24
5.2.3 L'occupazione	25
5.3 La valutazione.....	27
5.4 La Performance Occupazionale: fattori capacitanti e limitanti.....	28
5.5 Questionari e analisi della Performance: quale possibile ambito d'intervento.....	29
5.6 Come implementare i fattori capacitanti conciliandoli con quelli limitanti: l'intervento di Terapia Occupazionale	30
5.7 Quali attività proposte agli utenti.....	31
5.8 Quale formazione proposta ai volontari.....	34
6 – I RISULTATI.....	35
7 – DISCUSSIONE DEI RISULTATI E CRITICITÀ.....	36
8 - CONCLUSIONI	39
BIBLIOGRAFIA	41
SITOGRAFIA.....	45
ALLEGATI	46
A – Immagini del modello PEO-P	46
B - Questionario per i volontari (resoconto)	47
C – Questionario per i familiari (resoconto)	52
D – Attività proposte agli utenti.....	55

RIASSUNTO

Questa tesi ha studiato la realtà dei Centri Sollievo, servizi dedicati alla presa in carico della persona con demenza in stadio lieve-moderato, al fine di capire se la figura del terapeuta occupazionale possa apportare un contributo significativo.

È stato utilizzato il modello PEO-P (*Person-Environment-Occupation Performance Model*) per l'analisi del contesto, non solo perché riflette un approccio top-down e client-centred, (enfaticando la visione di una performance frutto dell'interazione tra persona, ambiente e attività), ma anche perché adatto ad essere applicato a comunità, permettendo l'individuazione dei fattori favorevoli e di quelli limitanti l'occupazione.

Dall'analisi è emerso che un intervento di terapia occupazionale sarebbe stato possibile, sia nella proposta di attività personalizzate, significative e adeguate agli utenti, sia nella formazione dei volontari. Utilizzando i presupposti teorici del COTiD (*Community Occupational Therapy in Dementia*), insieme allo strumento di analisi dell'attività, è stata quindi avanzata un'ipotesi di intervento, che ha confermato positivamente il quesito di lavoro iniziale. I cambiamenti qualitativi nella performance di volontari ed utenti, rispettivamente nel senso di competenza, nell'aumento di partecipazione, motivazione e iniziativa spontanea, hanno permesso di affermare che la figura del terapeuta occupazionale potrebbe apportare un valido contributo in questa realtà.

Dal feed-back e dai risultati ottenuti, è possibile sostenere che un intervento rivolto anche ai familiari sarebbe non solo possibile, ma anche auspicabile.

In linea con il decreto regionale che promuove l'attività dei Centri Sollievo, si può quindi descrivere il ruolo della terapia occupazionale in questo contesto, come un contributo significativo al fare di utenti, familiari e volontari, sia da un punto di vista formativo che terapeutico.

ABSTRACT

The aim of this work was to study the institution of “Relief Centres”, a health service which takes care of people with a mild-moderate level of dementia, in order to find out if the occupational therapist could significantly contribute on this reality.

In order to analyse the background, the PEO-P model has been used (*Person-Environment-Occupation Performance Model*), not only for its top-down and client-centred approach (which emphasizes a performance as a result of Person, Environment and Occupation interaction), but also because it can be applied to organizations and communities, allowing the identification of the employment advantageous and restricting elements.

This analysis revealed that an Occupational Therapy intervention would have been possible, both in the proposal of personalized, meaningful and suitable activities for the users, and in the volunteers training. Through the combined use of COTiD theoretical prerequisites and activities analysis tools, it has been possible to propose an intervention hypothesis, which positively confirmed the initial question of this work. The qualitative changes in the users’ and volunteers’ performance, particularly in their sense of competence and in their increase of participation, motivation and personal initiative, allowed the occupational therapist to effectively contribute on this reality.

However, analysing the feedback and the results obtained from this work, it could be said that a direct intervention to the relatives is not only possible, but also hoped.

In line with the regional administrative order, which promotes the “Relief Centres” activity, the occupational therapy role in this service could be described as a meaningful contribution to the users’ relatives’ and volunteers’ occupation, both from an educational and a therapeutic point of view.

INTRODUZIONE

Questo lavoro di tesi nasce con l'idea di documentare un progetto promosso dalla ULSS 6 di Vicenza a cui decisi di prendere parte assieme alla dott.ssa Laura Ceriotti. L'obiettivo era quello di inserire la terapia occupazionale nei Centri Sollievo i quali, all'interno di una rete di Servizi, si occupano della presa in carico della persona con demenza. Iniziato a gennaio 2016 è proseguito fino ad ottobre e si è sviluppato partendo da una preliminare analisi del contesto alla quale è seguito uno studio del funzionamento e delle varie dinamiche presenti, in modo da attuare un intervento il più possibile specifico, efficiente e trasversale. Alla base del ragionamento clinico sono state seguite le basi teoriche del modello PEOP (*Person-Environment-Occupation-Performance Model*) e alcuni presupposti del MOHO (*Model of Human Occupation*), sostenuti nella pratica grazie agli strumenti del COTiD e dell'analisi dell'attività. Ad accompagnarmi in questo percorso sono state alcune nozioni apprese e preziosamente custodite durante il tirocinio svolto in ambito geriatrico. Tra queste, la più importante è stata quella secondo cui un anziano è l'insieme di tutte le occupazioni che hanno fatto parte di lui per una vita intera: sono ciò che l'hanno contraddistinto e che lo hanno reso tale. Questo bagaglio di esperienze, di storie di vita e di affetti non devono e non vanno trascurati, soprattutto in terapia. Nonostante la persona in questione sia una persona che mano a mano vede svanire ogni ricordo più caro, è necessario considerare questi come fattori imprescindibili e alla base del processo terapeutico.

Si è quindi cercato di conciliare questo pensiero con le caratteristiche che appartengono al servizio dei Centri Sollievo. Il quadro che mi si presentava davanti e da cui sono partita, si può riassumere in alcuni concetti cardine che saranno il fulcro della mia tesi: demenza ai primi stadi, attività da proporre a gruppi eterogenei, relazione e partecipazione, storie di vita, volontari e familiari impotenti dinanzi alla patologia. A fronte di una realtà così variegata ho deciso di prendere parte al corso COTiD (*Community Occupational Therapy in Dementia*) tenuto dalla docente M. Graff in quanto, grazie al suo programma specifico per la demenza basato su evidenze scientifiche, avrei potuto avere uno strumento in più che guidasse il mio agire. “Che contributo può apportare la terapia occupazionale nei Centri Sollievo? Cosa può avere di diverso e quale significato può dare al fare che guida il loro funzionamento?” queste sono state le domande che più mi hanno accompagnata in questo percorso mai scontato e mai banale.

1- L'IMPATTO DELLA DEMENZA NELLA REALTÀ ODIERNA

Nel 1970 Simone de Beauvoir scriveva “Per la società la vecchiaia appare come una sorta di segreto vergognoso, di cui non sta bene parlare”. Oggi, a distanza di più di quarant’anni la realtà è cambiata, ma per certi versi rimane la stessa: permane ancora una sorta di stigma, soprattutto quando si parla di demenza.

Istituzioni pubbliche, sociali e sanitarie si trovano a fronteggiare una vera e propria emergenza in cui però ristrettezze economiche, mancanza di risorse e necessità di interventi mirati ed efficaci sono aspetti che devono conciliarsi tra loro. Concentrandosi nel campo della demenza che rappresenta una delle più importanti cause di disabilità negli anziani, vediamo ora nello specifico in che modo si presenta e quali misure politico-sanitarie vengono adottate per cercare di rispondere in modo efficace a questo fenomeno.

1.1 L’impatto della malattia nella popolazione Mondiale, Europea e Nazionale

In occasione della giornata mondiale dell’Alzheimer, ogni anno viene dedicato sempre più spazio alla sensibilizzazione della popolazione e delle entità politiche e socio-sanitarie in merito al “fenomeno demenza”. Summit, ricerche e studi ad hoc se ne occupano e sempre più si è alla ricerca di misure che riescano a fronteggiare questa malattia in costante aumento. Secondo il report 2016 infatti, sono 47 milioni le persone colpite dalla demenza in tutto il mondo, numero destinato a triplicarsi entro il 2050. Ciò che spaventa però è quanto sottolineato dalla Federazione Alzheimer Italia che sostiene che *“solo circa metà dei malati nei Paesi ad alto reddito e uno su dieci nei Paesi a medio e basso reddito hanno ricevuto una diagnosi”*.

Nel 2015 si contavano circa 10,5 milioni di persone affette da demenza nell’UE con una popolazione totale over 60 di 176,6 milioni.

A settembre 2016 in Italia si stimano 1.241.000 persone coinvolte, e a fronte di tali dati il messaggio che è stato espresso è quello che è giunto il momento di cambiare la cultura dell’assistenza.

1.2 Costi sociali ed economici della demenza in Italia

Dalla realtà mondiale allo specifico nazionale ci si rende conto che dietro a questi numeri in costante aumento, l’aspetto economico della malattia incide e contribuisce a gravare sia nei confronti delle famiglie che della sanità pubblica. Secondo la ricerca del Censis con l’Aima (Associazione Italiana Malattia di Alzheimer), del febbraio 2016: *“I costi diretti dell’assistenza in Italia ammontano a oltre 11 miliardi di euro, di cui il 73%*

è a carico delle famiglie. Il costo medio annuo per paziente è pari a 70.587 euro, comprensivo dei costi a carico del Servizio sanitario nazionale, di quelli che ricadono direttamente sulle famiglie e dei costi indiretti (gli oneri di assistenza che pesano sui caregiver, i mancati redditi da lavoro dei pazienti, ecc.)”.

Ogni giorno il caregiver dedica all’anziano in media 4,4 ore per le mansioni di assistenza diretta e circa 10,8 per la sorveglianza. L’attenzione e il sostegno nei confronti dell’anziano con demenza diventano quindi l’occupazione principale per chi se ne prende cura, che sarà quindi sottratto da altre mansioni e ruoli.

Il 40% dei caregiver infatti, nonostante si trovi in età lavorativa, non lavora e, rispetto a dieci anni fa, tra loro è triplicata la percentuale dei disoccupati (il 10% nel 2015, il 3,2% nel 2006). Nel 59,1% di coloro che hanno un impiego invece, vengono segnalati dei cambiamenti nella vita lavorativa, soprattutto in merito alle assenze ripetute (37,2%).

Un altro aspetto importante da tenere in considerazione è che, molte volte, si ricorre all’assistenza privata delle badanti, ipotizzando che il loro aiuto possa sollevare il carico assistenziale, che solitamente grava su un’unica persona. In particolare questo dato riguarda il 38% delle famiglie, che riportano un conseguente impatto significativo sulla disponibilità del tempo libero di chi se ne prende cura quotidianamente.

Nella stessa ricerca del Censis, pubblicata nel 2007, veniva però evidenziato che, in realtà, la loro attività agevolava di poco il caregiver (in media appena un’ora al giorno). Questo perché la presenza di un’altra persona non distoglie dal suo ruolo chi si prende cura dell’anziano: si sentirà comunque sempre responsabile e coinvolto nel suo fare “terapeutico”. Può quindi diminuire lo sforzo fisico, ma rimarrà invariato o soltanto leggermente inferiore il carico psicologico avvertito.

Alla base di questo fenomeno ci sono nel caregiver due pensieri prevalenti: il rifiuto di istituzionalizzare il proprio caro (soprattutto nel primo periodo) e la convinzione che la casa debba essere il luogo deputato all’assistenza, dove il paziente deve rimanere il più a lungo possibile. Si è verificato infatti un aumento della quota di malati che vivono nel proprio domicilio, in particolare se soli con il coniuge (sono il 34,3% nel 2015, erano il 22,9% del 2006) o soli con la badante (aumentati dal 12,7% al 17,7%).

Che si tratti dell’uno o dell’altro caso, ciò che si verifica è comunque un sovraccarico del nucleo familiare, non solo a livello fisico/assistenziale ma anche e soprattutto psicologico, a cui va sommato il fattore economico delle cure.

1.2.1 Conseguenti ricadute nel caregiver

“Parlando di costi della malattia di Alzheimer non si può non parlare del caregiver” afferma G. Bellelli. Ricadute a livello lavorativo e sullo stato di salute generale di chi si prende cura dell’anziano sono frequenti. Grande infatti è l’impatto che questa malattia ha a livello psicologico, costringendo molti caregiver ad arginare il problema mediante l’uso di antidepressivi e ansiolitici. Si è visto che questa situazione di stress è per gran parte legata proprio alle difficoltà riscontrate nell’assistenza o nel supporto dell’anziano nelle attività di vita quotidiana. La mancanza di cura di sé del malato rappresenta un fattore che è strettamente connesso alla salute mentale e alla possibile insorgenza di sintomi depressivi nel caregiver.

In più della metà dei soggetti coinvolti inoltre, questo ruolo di dedizione e cura del malato ha creato nell’ambito del proprio nucleo familiare una situazione di tensione nei confronti dei parenti più prossimi. In particolare nelle donne (studio Censis 2016), questo impegno determina conseguenze anche sul loro stato di salute generale: l’80,3% accusa stanchezza, il 63,2% non dorme a sufficienza, il 45,3% afferma di soffrire di depressione, il 26,1% si ammala spesso.

Questi dati, che descrivono un’Italia che sempre più ricorre all’assistenza informale e privata, evidenziano come la priorità sia non solo nei riguardi di una politica socio-sanitaria adeguata ed efficiente, ma anche e soprattutto nei confronti delle famiglie a domicilio. La maggioranza dei caregiver che si dedica alla cura e all’assistenza del malato afferma di essersi resa conto che non sempre agisce nel modo giusto e che si dispiace quando non tratta in modo consono l’anziano, ma in loro ciò che prevale è il bisogno di “sentirsi utili”.

Lavorare quindi proprio su questo ruolo di cura, andando ad aumentare il senso di competenza, che risulta essere uno dei più importanti fattori connessi ai sintomi psicologici e psicosomatici nei caregiver, potrebbe rivelarsi una risposta significativa alle esigenze che per loro sono importanti.

1.3 Analisi del contesto Regionale

Entrando ora nello specifico del Veneto, dal comunicato stampa n° 1275 del 21/09/2016, emergono dati che mettono in luce quanto questo fenomeno riguardi da vicino anche la realtà locale: nel 2015 si parla infatti di 110 mila persone affette da demenza.

Ma cosa accade veramente all’interno di queste famiglie?

Come è già stato precedentemente sottolineato, questa patologia coinvolge in modo diretto la persona, ma ha importanti ripercussioni su tutto il nucleo familiare. Con il suo avanzare lento e inesorabile, sempre maggiori saranno il carico di assistenza e le risorse necessarie per fronteggiare equilibri e necessità in costante cambiamento. Secondo le stime attuali (indagine multiscopo Istat), nel 33% dei casi uno dei due anziani coniugi si prende cura dell'altro, ma si tratta di una realtà destinata a cambiare: stanno infatti modificandosi le caratteristiche delle famiglie.

Cresce infatti il numero di anziani che vivono con la famiglia dei figli, e aumenta l'incidenza delle famiglie mono persona, soprattutto per quanto riguarda le donne. Questa situazione ha quindi chiare ricadute sui processi di riproduzione sociale, e in particolare sul lavoro di cura.

Altro aspetto importante da considerare è che l'indice di sostenibilità del caregiver è destinato a ridursi, volendo con questo intendere il rapporto tra il numero di anziani ultra ottantenni e il numero di donne fra 50 e 64 anni, che rappresentano convenzionalmente i familiari che prestano l'assistenza. Si stima inoltre che circa il 75-80% delle cure per la salute degli anziani sia erogato nell'ambito della famiglia allargata, in termini di supporto economico, cura fisica, sostegno psicologico e relazionale e acquisto di prestazioni private.

Interpretando questi dati, il pensiero che traspare è che la famiglia veneta è sicuramente una famiglia con un'alta cultura della domiciliarità e un alto senso del prendersi cura, ma parallelamente a ciò presenta anche una forte domanda di supporti socio-sanitari e di prestazioni sanitarie accessibili e appropriate all'evoluzione dei bisogni. Si assiste infatti ad una diminuzione della domanda di accesso ai centri di servizio residenziale a carattere definitivo per difficoltà di sostenere la retta alberghiera, ma al tempo stesso cresce la domanda di ricoveri temporanei e di centri diurni.

1.4 La risposta del Piano Socio Sanitario Regionale 2012-2016

A fronte di una realtà così complessa e variegata, la regione Veneto si è attivata nella ricerca di una programmazione socio-sanitaria adeguata. Nuovi e maggiori bisogni assistenziali legati alla cronicità, alla polipatologia, alla fragilità e connessi ad un diverso concetto di salute-malattia, inducono a ripensare ai modelli assistenziali. Il fine è quello di garantire alla persona una presa in carico globale, integrata e coordinata, con la garanzia di continuità all'assistenza.

Le indicazioni del nuovo piano SSR, mettono al primo posto l'importanza di operare una scelta decisa nei confronti delle cure domiciliari e territoriali: alla luce di quanto

emerso anche dalla ricerca Censis 2016, diviene prioritario rispondere alla prevalente domanda espressa da familiari e utenti di essere curati a casa. Affinchè ciò avvenga quindi, bisogna ritardare il più possibile l'istituzionalizzazione dell'anziano, attraverso il potenziamento e la diversificazione dei servizi a domicilio a sostegno delle famiglie, cercando inoltre di razionalizzare e contenere i costi.

Queste necessità di cambiamento e di revisione della politica sanitaria non riguardano però solo la nostra realtà regionale; la presidente della Federazione Alzheimer Italia infatti, nel suo discorso celebrativo durante la giornata internazionale afferma che: *“è giunto il momento di cambiare la cultura dell'assistenza: qualità di vita e dignità della persona vanno al primo posto”*.

2- I CENTRI SOLLIEVO: DA DOVE NASCONO E A QUALI NECESSITÀ RISPONDONO

Analizzando nello specifico il contesto sociale delle famiglie di una persona con demenza, si nota, soprattutto agli esordi della malattia, un progressivo isolamento nei confronti della società esterna. A questo fenomeno si somma una difficoltà assistenziale, che coincide con la fatica a comprendere e conoscere le esigenze e i bisogni del malato.

Isolamento, difficoltà assistenziali, stress psicologico e incapacità di gestire la situazione nella sua globalità, diventano gli aspetti che più contraddistinguono queste famiglie all'insorgere della malattia, senza contare la paura e lo smarrimento che comunque sono presenti. Ciò che emerge quindi è il bisogno, da parte dei familiari, di un miglioramento della qualità di vita grazie al *“beneficio derivante dall'avere un accompagnamento nella malattia, fino ad ora non possibile”* (Scheda Progettuale D.G.R. 1873 del 15/10/2013).

Sono questi alcuni tra i presupposti che stanno alla base del pensiero che ha visto nei Centri Solievo un'ulteriore proposta che poteva contribuire a rispondere alle esigenze di tutti, inserendosi in questa realtà così complessa.

Per poter descrivere il funzionamento e l'organizzazione di questi Centri, è necessario avere una panoramica sugli aspetti normativi che hanno reso possibile il loro insediamento nel territorio regionale.

2.1 Contesto preesistente: quali presupposti hanno reso possibile l'affermazione dei Centri Sollievo

Nel territorio si è partiti con l'Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) e il Centro Ospedaliero di Approfondimento Diagnostico della Demenza (COADD da DGRV 1404/2000). Successivamente, con il DGRV 3542/07 sono stati istituiti i CDC (centri per il Decadimento Cognitivo) nei quali sono confluite le competenze di UVA e COADD. Diffusi su tutto il territorio regionale, diventano parte integrante dei tre sistemi di cura (famiglia-MMG Medici di Medicina Generale; CDC; UVMD Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuali) interfacciati tra loro. Spetta poi alla UVMD indirizzare verso luoghi di attività e competenza per la cura e l'assistenza: ADI (Assistenza Domiciliare Integrata), Centri Diurni, Nuclei Alzheimer (RSA), Case di Riposo, SAPA (Strutture ad Alta protezione per i malati di Alzheimer), Assegni di Cura. I CDC sono stati rinominati CDCD "Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze" nel 2015 (DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 653 del 28 aprile 2015 Recepimento del Piano Nazionale Demenze).

Tra i servizi di supporto dell'attività dei CDCD è collocato il CRIC (Centro Regionale per l'Invecchiamento Cerebrale) con compiti di: - approfondimento diagnostico o differenziale di particolare difficoltà; - consulenza per un eventuale perfezionamento terapeutico; - supporto riabilitativo alle attività ordinariamente svolte presso le Aziende ULSS e Ospedaliere; - ricerca e formazione.

Nel mese di novembre 2013 è stato pubblicato il report "Stato dell'arte sull'applicazione delle Linee guida per il riassetto dei servizi sanitari e socio-sanitari per le persone affette da decadimento cognitivo", realizzato ai sensi della DGR 3542/2007.

Con il DGR 653/2015 è stato inoltre ufficialmente istituito il "Tavolo permanente regionale per le demenze ed il decadimento cognitivo" composto da personale della direzione regionale attuazione programmazione sanitaria, della direzione regionale servizi sociali, dal direttore del cric, da rappresentanti dei medici e delle principali associazioni rappresentative dei malati di Alzheimer. Sarà compito del Tavolo fornire le indicazioni operative ed il cronoprogramma per l'ulteriore declinazione del Piano Nazionale attraverso: la stesura di un PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) lo sviluppo di Linee Guida e la predisposizione di iniziative di formazione.

In questo scenario prende corpo l'idea del Progetto Sollievo: la prima esperienza fu 'inventata' nel 2003 dai volontari di Riese Pio X (Treviso). Caso pilota presso l'ULSS

8, l'iniziativa si inseriva in una realtà che faticava a rispondere alle esigenze delle varie parti. Grazie al coinvolgimento delle giuste risorse e all'appoggio economico stanziato dalla Regione però, si è rivelata un'esperienza di successo, che dopo dieci anni è stato possibile riprodurre anche nelle altre ULSS venete. A tal fine sono stati destinati dei fondi secondo quanto sancito nel DGR n. 2561 del 11 dicembre 2012.

Il "Progetto Sollievo" -di cui Renza Ferello (Presidente Federazione Veneta Solidarietà Alzheimer) è Presidente Regionale- viene infatti approvato proprio da questo decreto, anche se l'attivazione concreta dei Centri per le persone affette da demenza su tutto il territorio dell'ULSS di competenza, parte con la D.G.R. n. 1873 del 15/10/2013. Questo progetto denominato "ATTIVAMente INSIEME" si inserisce all'interno di una realtà il cui ruolo di apripista è spettato al Progetto "Polo Assistenziale Alzheimer" nel 2006.

In particolare, in concomitanza con la Giornata mondiale sull'Alzheimer, la Giunta regionale del Veneto ha approvato il rifinanziamento del progetto "Sollievo": con 1 milione e 150mila euro il Veneto dà continuità alla rete dei 106 Centri Sollievo attivi nel territorio regionale. (*Comunicato Stampa n°1275 del 21 settembre 2016*)

2.2 I Centri Sollievo: obiettivi della Delibera Regionale

La Regione Veneto, con questo progetto, intende promuovere un'attività di tipo assistenziale finalizzata ad assicurare il mantenimento e il potenziamento delle abilità residue sul piano cognitivo e affettivo della persona con una diagnosi accertata di demenza, in una fase che non richiede ancora un'assistenza di tipo sanitario e valorizzando il lavoro del volontario adeguatamente formato. Inoltre, si assicura il sostegno nell'accudimento del familiare affetto da demenza, garantendo al caregiver un supporto emotivo e pratico in un sistema di rete. Ciò anche al fine di combattere l'isolamento e auto-isolamento a cui sempre più si assiste nei nuclei familiari. Si intende quindi valorizzare il contributo attivo di tutti i soggetti coinvolti, promuovendo un'azione di integrazione, condivisione e collaborazione fra le diverse organizzazioni no profit del territorio.

Gli obiettivi che stanno alla base di questo pensiero mettono al centro la persona con demenza e il suo caregiver, con la finalità che l'esperienza di benessere che la persona può vivere ai Centri possa poi riflettersi anche nel contesto familiare e domestico, con particolare riferimento alla relazione.

Da un lato rappresentano pertanto un sostegno per i familiari, che possono così usufruire di alcune ore per "staccare la spina", riducendo lo stress quotidiano percepito,

dall'altro le attività che vengono eseguite ai Centri hanno l'obiettivo di stimolare le abilità residue dell'anziano, favorendo la socializzazione, nell'ottica di restituire valore alla persona, mantenendola appunto "occupata" in attività ricreative.

Per garantire questo spirito, però, serve che gli aspetti evidenziati vengano supportati da una connessione e un inserimento nella rete regionale per garantire la globalità della presa in carico e la continuità assistenziale. Molto spesso infatti accade che si entri in un circolo nel quale le varie istituzioni risultano sconnesse tra loro e la percezione che si ha è quella di "abbandono" e smarrimento. Per ovviare a ciò questi Centri si pongono come obiettivo non solo la connessione, ma anche l'interdipendenza tra Comuni, Enti Locali e ULSS di riferimento.

2.3 Descrizione del Servizio

I Centri Sollievo, solitamente collocati nei pressi delle parrocchie, rappresentano uno tra i punti di riferimento per i familiari che vivono questa situazione di stress fisico e psicologico causato dall'assistenza di un proprio caro con demenza. Si tratta di uno spazio protetto in cui, una o due mattine a settimana, per due ore, due volontari si occupano di proporre e gestire attività di gruppo socializzanti e a carattere ludico-ricreativo.

Non si tratta di un servizio occasionale ma, al contrario, esistono criteri di inclusione precisi che vengono indagati in un colloquio di pre-inserimento individuale, eseguito dallo psicologo e/o educatore. Vengono infatti ricavate tutte le informazioni utili e necessarie alla conoscenza dell'ospite, sia da un punto di vista cognitivo-anamnestico che attitudinale. Queste sono necessarie non solo a volontari e professionisti che si relazioneranno con lui e che dovranno eventualmente mediare la relazione con gli altri ospiti, ma anche nella pratica degli incontri settimanali.

Solitamente i gruppi sono formati da un massimo di dieci persone e, aspetto importante da considerare, non ci sono spese a carico delle famiglie.

2.4 Personale ed utenza che compone i Centri

Utenti, professionisti, volontari e familiari costituiscono il focus principale su cui i Centri prendono vita. Dinamicità e interdipendenza sono alla base del loro rapporto, che permette così uno scambio e un adattamento continuo di quelle che sono le necessità e le aspettative reciproche. Entrando nello specifico dell'*utenza*, le persone che frequentano i centri sono soggetti affetti da deterioramento cognitivo lieve-moderato, in assenza di gravi disturbi del comportamento. Come test di riferimento solitamente si

utilizza il MMSE (*Mini-Mental State Examination*), che viene eseguito al colloquio iniziale dallo psicologo, il cui punteggio non deve essere inferiore a 8-10/30. Nello specifico, devono essere sufficientemente preservate la comprensione e la produzione linguistica orale.

Il personale a più stretto contatto con gli utenti è costituito dai *volontari*, coloro grazie ai quali questo servizio è possibile. A seguito di un corso di formazione infatti, si occupano di programmare, proporre e mettere in atto attività in linea con gli obiettivi e con le persone che frequentano il centro in quel momento. Nel loro compito sono supportati e supervisionati dai professionisti referenti dei Centri, che possono essere lo psicologo e/o l'educatore, ai quali compete il prendersi cura anche degli aspetti più relazionali, ossia delle dinamiche che si creano non solo tra volontari ed utenti, ma anche tra volontari stessi e tra volontari e familiari.

Tuttavia, la presenza di tali referenti non è costante, in quanto garantiscono la supervisione a tutti i Centri della zona.

3- LA TERAPIA OCCUPAZIONALE NELLA DEMENZA

“La demenza consiste nella compromissione globale delle funzioni corticali superiori: memoria, indipendenza, iniziativa, prestazioni percettivo-motorie e partecipazione sociale”. È questa la definizione che viene data dal College Committee on Geriatrics (1981) e a leggerla a stento ci si fa un'idea su quali possono essere le reali influenze nella pratica della vita quotidiana, nel fare concreto di tutti i giorni. Non si tratta di uno spiacevole evento che turba solo il singolo, ma al contrario riguarda molto da vicino anche la persona che se ne prende cura, il suo *carer* per l'appunto, che troverà sempre più difficile gestire certe situazioni o dinamiche, in cui non esiste una risposta immediata, da manuale. Quando si parla di demenza e di anziani fragili, il più delle volte ci si trova in una situazione che si definisce “complessa”, dove i fattori coinvolti sono molteplici e sono necessarie soluzioni che non lavorino tanto sulla malattia nello specifico, quanto piuttosto sulla persona, sul suo ambiente (contesto) e sulle sue attività significative; la terapia occupazionale ne è un esempio.

2.1 Chi è il mio cliente e quale significato assume il suo fare

Quando una malattia colpisce un membro della famiglia, solitamente accade che ruoli e legami subiscano una trasformazione. Nel caso specifico della demenza, ciò che si

osserva è *“una malattia che sottrae progressivamente un membro alle sue funzioni e al suo ruolo e richiede la disponibilità di un membro a fornire delle cure”*.

Si viene quindi a creare un legame interdipendente: paziente e familiare saranno continuamente alla ricerca di un equilibrio che, però risulterà essere sempre più precario. Questo perché, come più volte è stato sottolineato, non si tratta solo di un rapporto finalizzato all'assistenza fisica, ma comprende anche la sfera più emotiva legata cioè alla relazione e al coinvolgimento affettivo. Agli occhi del terapeuta occupazionale quindi, paziente e familiare non possono essere visti come individui a sé stanti, ma, al contrario, come entità dinamiche che esercitano un'influenza continua l'uno sull'altro. È questo il motivo per cui nel processo terapeutico viene data voce alle esigenze, ai bisogni e alle storie di entrambi: l'uno infatti non può prescindere dall'altro. Di questo pensiero è fermamente convinta anche Maud Graff, (terapista occupazionale, ricercatrice senior e docente al Nijmegen Center for Evidence Based Practice dell'UMC St Radboud e all'IQ Healthcare-Alzheimercentrum Nijmegen) la quale afferma che *“il caregiver all'interno del programma COTiD viene considerato anch'egli un cliente del processo di terapia occupazionale”*. Non è pensabile infatti, in una situazione così complessa, porsi come obiettivo il miglioramento della qualità della vita di solo una delle due parti; potrebbe trattarsi di una soluzione parziale e limitata nel tempo col rischio di uno spreco di risorse.

Ci si trova davanti a due diverse prospettive: focalizzarsi solo sul ruolo che queste persone ricoprono all'interno del loro contesto, o considerarli come esseri immersi nel loro fare. In un caso il focus diventa *“il prendersi cura”* e *“il rinforzo delle abilità residue”*; nell'altra ipotesi invece si introduce il concetto di significato dell'agire.

“The nature of human is to make meaning through occupation” e ancora *“occupation is everything people do to occupy themselves, including looking after themselves (self care) enjoying life (leisure) and contributing to the social and economic fabric...”* Betty Risteen Hasselkus.

Entrambe questi frasi vanno a sottolineare quanto l'uomo trovi significato nel *“fare”* e quanto sia un concetto imprescindibile dalla sua esistenza; è questo il motivo per cui, l'occupazione è considerata dai T.O. un aspetto fondamentale.

Nell'attività del prendersi cura, quindi, non si tratta solo di aiutare il proprio caro a vestirsi o a mangiare, o di proporre esercizi per il rinforzo cognitivo, mnesico e motorio. Dietro ogni gesto si celano una miriade di aspetti che hanno a che vedere con l'espressione e l'immagine del proprio sé, con la propria sfera di valori; è grazie al

proprio fare che si arriva al vertice della piramide, quella che Maslow definisce autorealizzazione. È attraverso l'azione che anche un anziano realizza se stesso, agisce e reagisce al mondo esterno, lasciando un'impronta del suo sé. Si può dire quindi che sia il mezzo attraverso il quale il suo "io interiore" trova concretezza.

Un po' come quando un fascio di luce colpisce una piramide di cristallo producendo una quantità infinita di sfumature.... così è il fare occupazionale. Dall'interazione di due entità ne nasce una terza la quale però è più della somma delle due singole. Tanti sono i fattori, i significati e le motivazioni che stanno dietro ad un'azione ed è grazie a quell'interazione precisa che la performance prende vita. E non si tratta di una realtà immutabile, ma di un fare dinamico, in continua trasformazione proprio perché condizionata da un insieme di elementi; al loro variare, cambia anche il suo significato.

Il modello PEO-P incarna perfettamente questo pensiero e sostiene che la performance occupazionale sia ciò che risulta dall'interazione tra persona, occupazione e ambiente. (Vedi figura 1 ALLEGATO A)

Questa concezione rappresenta la chiave di volta per il terapeuta occupazionale che vede nell'occupazione il punto di partenza, di arrivo e il mezzo del suo intervento, con l'obiettivo ultimo di migliorare la qualità di vita.

"Partire dall'idea che i comportamenti delle persone con demenza hanno sempre un senso e un valore comunicativo contribuisce a restituire alla persona la dignità che gli compete" (Vigorelli, *"Come favorire la comunicazione nella vita quotidiana"*) è un pensiero che deve stare alla base del trattamento.

Quello che si deve osservare quindi, è ciò che ancora funziona in quella persona, che è quanto mette in atto nelle attività di tutti i giorni. Cercare lo scopo e il motore del suo agire diventa un modo per capire la reale importanza della sua occupazione. Migliorandone qualità e efficacia e riducendone la fatica, si potrà così far vivere nuovamente un'esperienza di piacere sia al diretto interessato che al suo caregiver. Come in una reazione a catena, questo aumenterà autostima e partecipazione, aspetti che sono strettamente connessi alla percezione della qualità di vita.

3.2 Il COTiD come supporto teorico: presupposti

Negli anni sono state avanzate diverse proposte di trattamento nell'ambito della demenza, ma gli studi che hanno ottenuto maggior riscontro sono stati quelli di Maud Graff e Laura Gitlin, in quanto maggiormente affidabili sul piano scientifico.

Nella formulazione e nella stesura di questo lavoro è stato fatto riferimento allo studio di M. Graff, in quanto più affine all'ottica client centered e occupation focused della

terapia occupazionale, e maggiormente orientato a considerare oggettivamente la performance occupazionale. Inoltre, avendo partecipato al corso di formazione tenuto dalla stessa Graff (Brescia, gennaio-giugno 2016), è stato possibile applicare alcuni suoi presupposti teorici nella formulazione dell'intervento ai Centri Sollievo. Verranno quindi considerati i principi cardine del COTiD, focalizzandosi sulla loro valenza a livello pratico e sulla loro influenza nel fare quotidiano.

L'intero processo terapeutico di questo programma si basa su precisi schemi teorici: il *client-centered Model of Human Occupation* (MOHO, Kielhofner, 2008), il *System-focused Ethnographic Framework* (Gitlin, 1995 e 2005), il *Cognitive Disabilities Model* (Allen, 1998) e il *Consultmodel* (Uden, 1997 e 1999). Inoltre fa riferimento anche ai metodi basati sulla narrazione della storia di vita e si fonda sui principi legati al concetto di cura basata sulle emozioni. Attraverso un'intervista, un'osservazione e una valutazione viene costruita la storia dell'anziano malato e del suo caregiver, concentrandosi sulle rispettive esigenze, sulle specificità personali e sul bisogno di esprimere se stessi in un'attività e in un ruolo.

Nel suo intervento il t.o. non è invadente, non impone il piano terapeutico, ma guida e accompagna l'anziano affetto da demenza e il caregiver nel processo di analisi e soluzione dei problemi, lasciando a loro lo spazio di implementare le proprie strategie. In questo modo la capacità di problem-solving sarà generalizzata anche in altre attività della loro quotidianità e sarà mantenuta anche dopo la fine del trattamento. Il significato del *modello di consulenza* è proprio questo: stimolare la partecipazione attiva del caregiver nell'analisi dei problemi e nella ricerca delle soluzioni possibili.

Se un anziano è rinforzato nell'attività che fa e gli viene permesso di svolgerla, seppur con l'aiuto di alcune strategie (da lui accettate e riconosciute), sarà più incline a prendere l'iniziativa quando si ripresenterà l'occasione di essere attivo. Se ottiene successo sperimentando e svolgendo nuovamente quell'occupazione che per lui significa molto e ha sufficiente valenza a livello identitario, la persona si sentirà più capace e meno dipendente da altri. Tutto questo contribuisce quindi a sviluppare quel senso di competenza che conferisce un'immagine positiva di sé, che spinge ad agire e a non rinunciare. Parallelamente il caregiver e i familiari, grazie all'aiuto e alle soluzioni a cui loro stessi sono arrivati, si sentiranno più competenti e più motivati nel loro fare, artefici dei successi ottenuti anche in assenza del terapeuta; aumenteranno le probabilità che le soluzioni individuate vengano adottate e mantenute nel tempo (rispetto ad altre "imposte" dal terapeuta); si ritroverà un possibile equilibrio, anche relazionale.

“I risultati hanno confermato ipotesi di fattibilità e validità del programma COTiD (...): le persone con demenza non solo migliorano nelle attività funzionali quotidiane e i loro caregiver migliorano nel senso di competenza, ma migliora la loro qualità di vita, l’umore e lo stato di salute di entrambe” (Graff, “Curare la demenza a domicilio”).

4- I CENTRI SOLLIEVO DI VICENZA

In attuazione della D.G.R. n. 1873 del 15 ottobre 2013, è stato conferito all’Associazione A.V.M.A.D. (Associazione Veneto Malattia di Alzheimer e Demenze Degenerative) il ruolo di leadership, segreteria scientifica e gestione del progetto Sollievo per il territorio dell’ULSS di Vicenza.

I familiari danno un riscontro positivo di questo servizio e le richieste di maggior frequenza e diffusione aumentano, vedendo questa realtà crescere e dislocarsi sempre più nel territorio. Attualmente a Vicenza i Centri Sollievo attivi sono tre (San Pio X, San Giuseppe e Arcugnano), ma si stanno già mettendo le basi per nuove aperture.

Nel periodo che va da gennaio ad ottobre 2016, ho potuto conoscere due di questi centri, ma prenderò come riferimento solamente il centro San Pio X, quello da cui tutto il lavoro è iniziato. Presenza e frequenza sono state maggiori e più estese nel tempo rispetto al centro San Giuseppe il cui intervento, limitato da giugno ad ottobre, è stato un riflesso positivo rispetto al consenso ottenuto nell’esperienza a San Pio X.

4.1 Analisi della situazione preesistente

Al momento del mio ingresso gli ospiti presenti erano in sei e tutti frequentavano il centro bi settimanalmente, tranne una signora che era presente solo i venerdì. Descrivere la realtà di quanto accade in modo oggettivo non è facile, perché la stessa struttura del gruppo non rimane fissa. Verranno quindi prese in considerazione la routine, le attività svolte, il gruppo di persone e l’ambiente: elementi che insieme caratterizzano ogni incontro.

4.1.1 La Routine

La presenza è bisettimanale nei giorni di martedì e venerdì e l’arrivo degli ospiti è previsto alle 10.00, quando, accompagnati dai familiari o dal servizio comunale, vengono accolti dai due volontari presenti in turno quella mattina. Al loro ingresso in stanza dovrebbero trovare l’ambiente predisposto, accogliente e pronto per l’inizio delle attività. Si comincia così con quello che viene definito “orientamento temporale”, in cui assieme si ricordano la data del giorno ed eventuali ricorrenze (sagra paesana, inizio

delle stagioni, festività..). Il volontario che conduce l'attività scrive alla lavagna, mentre gli ospiti sul loro quaderno, ognuno con modalità e tempi differenti.

Successivamente si entra nella fase dell'attività vera e propria, che può essere di discussione su fatti o temi del giorno, di schede o di canto (connesso ad un volontario in particolare, che suona la tromba). Alle 11.00 ci si dedica alla pausa caffè: i volontari, a seconda delle preferenze di ognuno, preparano una bevanda calda, accompagnata da biscotti o da una fetta di torta offerta dai familiari. Anche in questo caso, come nei momenti precedenti, gli ospiti sono seduti ognuno al loro posto attorno al tavolo. È un momento libero, dedicato alla spensieratezza e all'ironia: c'è chi fa qualche battuta, chi intona un canto o chi semplicemente sta ad osservare quanto accade.

Vengono poi riprese le attività, continuando quello che si stava facendo prima o iniziando qualcosa di nuovo, e solitamente in questa fase si inverte il ruolo dei volontari: prende in mano la situazione chi prima aveva più un ruolo di supporto. Intorno alle 11.30 però, si iniziano a notare i primi segni di stanchezza: partecipazione ridotta, minor motivazione allo svolgimento di attività e deconcentrazione generale producono un clima in cui proseguire con le richieste risulta deleterio. Si interrompono quindi i lavori e il tempo rimasto si lascia alle chiacchiere o, nel caso in cui il coinvolgimento di tutti risulti difficile, si accende la musica. C'è un CD nel quale sono raccolte le canzoni più famose degli anni passati che, grazie al loro ritmo allegro, trasmettono un'atmosfera più leggera e spensierata. Non c'è un momento preciso di chiusura della mattinata, le attività vanno avanti fino a che a mezzogiorno non si sente bussare alla porta e ognuno prende la propria strada verso casa.

I due volontari rimasti a questo punto soli, sistemano la stanza e si dedicano alla compilazione del "diario". È importante, che vengano annotate le informazioni che si rilevano durante le attività o eventuali accadimenti di tipo comportamentale/relazionale degli ospiti e il diario è l'unico mezzo concreto grazie al quale è possibile scambiarsi le informazioni tra un incontro e l'altro. Solitamente si registrano il livello di partecipazione generale degli utenti, le attività svolte e una propria impressione sull'andamento dell'incontro, ma non ci sono delle voci precise a cui fare riferimento che permettano di delineare in modo chiaro quanto accaduto.

4.1.2 L'insieme di utenti, volontari e familiari

"Il gruppo è più della somma dei singoli", per cui non è sufficiente definire il carattere di ciascuno per dare l'idea di ciò che accade realmente durante gli incontri, poiché sarebbe limitante e parziale rispetto al tutto.

Entrando nello specifico degli *utenti*, ciò che fin da subito si nota sono le personalità di ognuno, molto diverse tra loro. C'è chi è più espansivo e chi più apatico, chi preferisce sdrammatizzare le attività cantando una canzone o raccontando una barzelletta, chi invece è più rigoroso e diligente. C'è chi nella vita si è sempre dedicato al lavoro nei campi e chi invece ha solo avuto a che fare con bilanci e resoconti, chi ha lavorato per anni come orafo e chi invece come insegnante.

Alla base di queste esperienze di vita si cela una miriade di informazioni riguardanti il carattere e non c'è quindi da stupirsi se chi ha sempre fatto l'impiegata si innervosisce se chi le è seduto vicino le fa osservazioni sulla scrittura *“Non vedi che stai scrivendo tutto storto e solo su una parte di foglio?”*. Lo stesso accade vedendo una signora dal carattere molto premuroso, che si è sempre presa cura dei fratelli più piccoli e dei figli, rivestire questo ruolo anche all'interno del gruppo con un'altra donna le cui difficoltà e insicurezze sono abbastanza evidenti.

Anche i *volontari*, come gli ospiti, possiedono caratteristiche di personalità molto diverse. C'è chi di professione ha fatto la maestra, chi sta ancora conseguendo gli studi e chi invece ha dedicato tutta la sua vita al lavoro in officina. La motivazione per cui svolgono questo servizio di volontariato è diversa per ognuno, ma la prevalente è quella *“di sentirsi utili”*. Molti di loro hanno avuto esperienza diretta con questa patologia, per via di familiari o amici, e quindi ognuno di loro porta con sé un carico affettivo ed un coinvolgimento importanti. Come è già stato evidenziato, ognuno conferisce ricchezza al gruppo con il proprio bagaglio personale e le proprie propensioni caratteriali e molte volte accade che le diverse personalità si compensino vicendevolmente. Chi è molto bravo ad intrattenere gli utenti raccontando vicende o fatti del giorno e chi invece propone attività di stampo didattico... insieme danno vita ad uno scenario in cui la parte estroversa e allegra coesiste con quella più diligente.

A completare questo complesso quadro fatto di persone, relazioni e ruoli ci sono i *familiari*: benché non presenti fisicamente nelle due ore dell'incontro, sono comunque uno snodo chiave da considerare. Anche per loro, come per i cari che accompagnano, andare ai Centri Solievo diventa un'occupazione a cui ognuno attribuisce una valenza diversa. C'è chi, alla fine delle attività, entra incuriosito e con sguardo di immensa gratitudine ringrazia, *“perché a casa non fa nulla, si muove solo nei giorni in cui sa che deve venire qui”*; qualcuno invece ci tiene a mantenere un certo distacco, non lasciando spazio alla relazione (se non sul controllo di quanto succede), arrivando sempre di corsa, stanco, affaccendato e preso dai mille impegni; c'è chi invece si ferma fuori dalla

porta senza entrare e preoccuparsi di ciò che accade all'interno e chi chiede consigli ai volontari o porta una torta per il momento della pausa caffè...

Quello che traspare quindi è un insieme assolutamente eterogeneo, in cui ognuno, con la propria personalità e il proprio ruolo, esercita un'influenza sull'altro, provocando ripercussioni non solo nella relazione, ma anche nelle attività e nella componente umana/sociale dell'ambiente, che meglio rientra nella parola accoglienza.

4.1.3. Le attività proposte

Le attività che vengono proposte sono diverse, soprattutto in relazione alle predisposizioni di ogni volontario, ma è possibile individuare delle categorie.

L'attività di *chiacchiere/discussione*, prevalente soprattutto all'inizio e alla fine degli incontri, rispetto alle altre è quella che più dipende dal volontario in quanto priva di una struttura fissa. Solitamente si parla di fatti del giorno, esperienze vissute in passato e quindi della scuola, della gioventù, del lavoro, ma il coinvolgimento e le reazioni degli ospiti sono diverse. Chi ha l'occasione di seguire il Tg o leggere il giornale magari riesce a seguire il filo dei discorsi, soprattutto quando si parla di attualità, mentre chi non è aggiornato o non ricorda sta in silenzio o si appunta qualcosa sul quaderno. *“E lei G. cosa ne pensa? (...) Mentre lei L. è dello stesso parere?”* sono frasi a cui spesso si fa ricorso per coinvolgere anche chi magari tende a non partecipare; le risposte solitamente sono brevi e chiudono la conversazione.

La partecipazione di tutti è comunque difficile da ottenere, in quanto, oltre ai vincoli caratteriali per cui qualcuno risulta più riservato di altri, c'è anche la componente del confronto. C'è chi ha una parlata fluida e sciolta, è molto informato sull'attualità e fa un certo tipo di discorsi, e chi invece è in difficoltà nella conversazione: ha molte idee, ma non riesce ad esprimersi o lo fa in maniera lenta e a volte sconnessa. Da questo reciproco confronto quindi ci sarà chi ne uscirà con un'immagine di sé rafforzata e chi compromessa. Ognuno dà la colpa a se stesso se le aspettative non combaciano con la realtà dei fatti, attaccando l'immagine che ha di sé con frasi ricorrenti quali *“sono malato nella mente, per quello non mi vengono le parole”* oppure *“sono io il problema, non ricordo quasi più nulla”*.

Questo è ciò che spesso accade anche nella *compilazione delle schede*: ognuno ha la propria, ma vengono svolte assieme. Sono suddivise in categorie (logica, linguaggio, memoria..) e si sviluppano con frasi a completamento, “eliminazione dell'intruso”, o

brevi domande che richiedono risposte brevi o a scelta multipla. Ciò che si osserva è una disparità e una disomogeneità del gruppo, dovute a gradi di compromissione, interessi, età e scolarità diverse. C'è chi ha la risposta subito pronta e finisce così per primo e chi invece lascia trascorrere del tempo prima di esporsi, in quanto non sa quale potrebbe essere la parola esatta da dire, con il risultato che qualcuno la dice per lui, perché "il tempo ormai è scaduto". Ci sono stati casi in cui qualcuno ha preferito non farle, ascoltando solo le risposte degli altri, non partecipando alle soluzioni. Altri invece si staccavano dal gruppo facendo la scheda per conto proprio e altri ancora si appuntavano le soluzioni sul quaderno, anche quando la reale comprensione del compito era scarsa.

I modi solitamente utilizzati per completarle sono due: c'è chi assegna ad ognuno una risposta in modo da rendere tutti partecipi, aiutando nelle soluzioni chi è più in difficoltà, oppure chi la esegue alla lavagna, lasciando ognuno libero di partecipare quando e come vuole. In quest'ultimo caso l'esito più frequente è quello secondo cui, alla fine, si sentono sempre le voci consuete. Inoltre i tipi di schede sono diversi e possono riguardare la memoria, l'attenzione, il linguaggio, la logica, le abilità grafo-motorie e la percezione visiva. Vengono scelte dai volontari uguali per tutti, senza differenziazione e se quelle più facili vanno bene per alcuni ma per altri la reazione è *"ma mi date queste cose da fare?"* quelle più difficili risvegliano l'intuito dei più "audaci" mettendo in difficoltà gli altri.

Anche se non importa il risultato o la validità della risposta, comunque il significato che viene evocato e a cui anche l'ambiente stesso rimanda è quello dell'educazione, un po' come quando si stava seduti tra i banchi di scuola. Ognuno ha la propria scheda, chi risponde giusto viene elogiato e chi invece è in difficoltà o non sa la risposta viene aiutato dal resto del gruppo. Vengono quindi messe in campo le capacità personali e anche se si tratta di un pensiero implicito, alla fine ognuno si crea una propria immagine. Più risposte si danno e più si partecipa, più si ha la sensazione di essere competente e di *"funzionare ancora bene"*.

L'idea che si trasmette è che in quel momento viene testata e presa in considerazione una specifica conoscenza e pazienza se non la sai; ma se di dieci domande ne sai solo una "è proprio vero che stai diventando vecchio, che non sei più quello di una volta e che ormai ti dimentichi anche le cose più basilari". Ed è proprio questo l'effetto che viene suscitato in un insegnante di vecchio stampo che si è sempre dedicato con molto amore alla professione, che alla fine dell'attività guarda il volontario e

contemporaneamente la sua scheda, sconcertato e scuotendo la testa perché ne ha compilata appena metà. C'è chi poi la incolla fiero perché è riuscito a restare al passo, peccato però le parole siano segni frettolosi e non sempre inerenti.

Come nell'attività della discussione, anche in questo caso la partecipazione è limitata e parziale in quanto prevede che ci siano dei prerequisiti e delle capacità che non sempre sono conservate negli ospiti.

Questi fattori vengono arginati invece nell'attività del *canto* quando un volontario appassionato della musica porta con sé la sua tromba, che abitualmente suona, creando un momento di condivisione e di reminiscenza con gli ospiti. Non vengono seguiti CD, solitamente si parte dalla discussione in merito ad una canzone famosa conosciuta (Parlami d'amore Mariù, Signora delle Cime...) e si fa una riflessione in merito al significato delle strofe, ai ricordi che evoca e ai momenti in cui si ascoltava. Poi, dopo essersi scaldati la voce con la riproduzione della scala musicale, si parte a cantarla in coro. Il volontario suona la tromba e ognuno con il proprio testo sta a tempo e intona il canto; poco importa se segue davvero il testo, lo legge o fa finta, l'importante è la partecipazione. Questa attività coinvolge molto e crea un'atmosfera di ricordi, di emozioni e di leggerezza, in quanto in quel momento l'unica cosa importante è seguire la musica. Non importa se non si sa in che giorno siamo, quando iniziano le stagioni, chi ha scoperto l'America o cosa significhi un particolare detto; l'attenzione non è più centrata sulle proprie capacità specifiche, ma sul singolo inserito nel gruppo che al massimo può avere la percezione di essere un po' stonato. *“Spesso quando sento una canzone mi capita di non ricordarmi le parole, ma la melodia ce l'ho in testa e quindi mi viene automatico seguirla anche solo con la voce”*, è stata una frase che mi ha detto il vecchio insegnante ad uno dei primi incontri; nonostante sia molto in difficoltà con l'espressione verbale, nella musica non c'è volta che non canti, forse anche perché è stato per anni il tenore nel coro della Chiesa.

4.1.4. L'ambiente

Affinchè gli ospiti possano trovare tutto pronto al loro arrivo, (ambiente predisposto, volontari che li accolgono, programma della mattina delineato), i volontari dovrebbero dedicare la mezz'ora precedente all'incontro sia alla preparazione del setting che alla pianificazione delle attività, dividendosi i compiti.

In questi Centri viene più volte specificato che non si fa “riabilitazione”, ma si tratta di un momento il cui fine è vivere un'esperienza di benessere, pertanto anche la scelta del

luogo ha il suo significato. *“Locali preferibilmente ad uso gratuito (...) mantenendo il più possibile un clima informale e familiare”*, è quanto scritto nel documento per l’attivazione del Progetto Sollievo.

Alla luce di questo, il luogo presso cui utenti e volontari si ritrovano è una delle stanze parrocchiali, nei pressi della Chiesa; è predisposta con un tavolo al centro, attorno al quale si dispongono gli ospiti in modo che sia garantito al massimo il livello di interazione tra loro. Considerando invece lo spazio singolo di ogni ospite, ciascuno ha il proprio posto fisso sul tavolo: quello è il loro riferimento e all’arrivo ognuno sa dove sistemarsi. Il riconoscimento della propria postazione è facilitato anche dai quaderni personali, in quanto sulla copertina di ognuno, è scritto il proprio nome, aiutando così anche chi è in difficoltà e non si ricorda quale sia il suo posto. Ciascuno ha a disposizione davanti a sé un portapenne in cui ci sono matite, penne e pennarelli, in modo che ognuno possa scegliere quello che preferisce.

Vuole essere in tutti i sensi un luogo di stacco, che dà e trasmette “sollievo”, distogliendo per un paio d’ore l’attenzione dall’ambiente domestico e/o ospedaliero; l’obiettivo infatti è di creare un vero e proprio *luogo*, in cui ospiti e famigliari possono riconoscersi e sviluppare un senso identitario e di appartenenza.

5- IL CONTRIBUTO DELLA TERAPIA OCCUPAZIONALE

Finora è stata fatta una panoramica di quanto accade ai Centri Sollievo durante gli incontri settimanali, lasciando spazio alla narrazione libera. Questo con l’obiettivo di permettere una miglior immedesimazione e di fornire un’immagine di ciò che succede il più possibile priva di giudizi e interpretazioni che l’ottica professionale comporta.

“La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura”, è quanto riportato dall’Istituto Superiore di Sanità nella Conferenza di Consenso sulle Linee di Indirizzo per l’utilizzo della Medicina Narrativa (MN) in ambito clinico-assistenziale per le malattie rare e cronico degenerative 2015. La funzione principale del pensiero narrativo è infatti quella di porre ordine, eliminare discrepanze e scoprire quelle connessioni che danno senso al tutto.

Lo psicologo statunitense Jerome Bruner a questo proposito afferma che la logica del pensiero narrativo è legata alle azioni umane e alle interazioni tra individui, e la sua principale funzione è quella di dare un senso ai contesti di difficile interpretazione, tramite l’attribuzione e costruzione di significato alle varie esperienze. Le potenzialità di

questa prospettiva hanno quindi una diretta influenza nella sfera sociale in quanto creano quell'universo di significati condivisi che stanno alla base di ogni cultura.

Per comprendere invece quale possa essere il reale contributo tecnico della Terapia Occupazionale in un simile contesto, è stato utilizzato il modello PEO-P (*Person-Environment-Occupation Performance Model*), per analizzare ed interpretare tutte le informazioni raccolte. L'obiettivo è fornire una panoramica sui fattori che compongono, stanno alla base, limitano e promuovono la performance occupazionale all'interno di un contesto come questo. (Vedi figura 2 ALLEGATO B)

5.1 Motivo della scelta del *Person-Environment-Occupation Performance* (PEOP) Model

PEO-P, pubblicato nel 1991, ma sviluppato nel 1985 da Charles Christiansen, Carolyn M. Baum e Julie Bass, è un modello interazionale che riflette un approccio transazionale. Ciò significa che tra ambiente e persona esiste un legame d'interdipendenza e che il comportamento umano viene continuamente influenzato dai fattori contestuali; pertanto non può essere separato da questi. Le componenti fondamentali sono rappresentate dalla persona, dall'ambiente e dall'occupazione che, grazie alla loro interazione, producono la *performance occupazionale*. Il modello ipotizza che quest'ultima sia un fenomeno complesso e dinamico, che coinvolge anche aspetti spaziali e temporali

Nel modello il ruolo del t.o. è quindi proprio quello di adattare le richieste dell'azione, di modificare l'ambiente in modo che offra più sostegno e di insegnare alla persona un nuovo repertorio di capacità. Il fine è quello di promuovere la performance occupazionale, ristabilendo un equilibrio tra le sue componenti.

Il PEO-P è stato scelto non solo per l'approccio top-down, che enfatizza la visione di una performance frutto di un'interazione tra persona, ambiente e attività, ma anche perché aiuta nell'individuazione dei fattori favorevoli e limitanti l'occupazione.

Nell'intero processo viene inoltre posta l'enfasi sulla partecipazione, aspetto imprescindibile nel contesto dei Centri Solievo: *"A therapist using PEOP will focus on identifying enablers and barriers within person and enviromental factors in order to optimize occupational partecipation"*. Infine, un altro elemento chiave che ha orientato la scelta è stato che si tratta di un modello adatto ad essere applicato non solo ai singoli, ma anche a collettività e comunità: *"The PEOP model can be applied to not only individuals but also organizations and communities"*.

Verranno ora prese in considerazione le componenti fondamentali di questo modello quali persone, ambiente e occupazione, facendo poi riferimento ai rispettivi fattori capacitanti e limitanti. (Vedi figura 3 ALLEGATO A)

5.2 Il modello PEOP applicato ai Centri Sollievo

Utenti, familiari, volontari e terapisti entrano costantemente in relazione tra loro all'interno di un ambiente e grazie a delle occupazioni, definite come un insieme compiti ed attività in cui la persona sceglie di coinvolgersi (o forse meglio partecipare?) nella vita di tutti i giorni. Questa realtà assume così le caratteristiche di *dinamicità* e *interdipendenza*, con un conseguente un effetto a cascata in cui il fare di ognuno influenza l'altro, in una complessità di azione-reazione.

Proprio in considerazione dei molteplici fattori coinvolti, è necessario prendere in esame ciascuna delle categorie, cercando di identificare ciò che le contraddistingue e definisce.

5.2.1 Le persone

Il PEO-P considera la persona da un punto di vista olistico, ossia come un insieme dinamico, motivato e in costante divenire di qualità mentali, corporee e spirituali.

Le persone a cui si farà riferimento sono il gruppo di utenti, i volontari, i familiari e la terapeuta, e verranno considerati i profili occupazionali di ciascuno, per poi individuare quali sono gli elementi capacitanti e quali invece quelli barriera.

Partendo dagli *utenti*, il ruolo che rivestono ai Centri è quello di ospiti a cui è stata diagnosticata una forma di demenza lieve-moderata. Essendo una malattia degenerativa che comporta la perdita delle funzioni corticali superiori, si può pensare che il ruolo futuro che rivestiranno sarà sempre più vicino a quello di "assistito". Molti di loro hanno interessi e passioni che però, proprio a causa della malattia, non esercitano più. Sono tutti anziani in pensione, alcuni di loro avevano un posto nell'ambito del sociale, come ad esempio canto nel coro della Chiesa, partecipazione a gruppi comunitari.. che ora però hanno abbandonato. Al di fuori della realtà dei Centri Sollievo ognuno riveste il ruolo di genitore, fratello, suocero, amico, in quanto ognuno ha una famiglia accanto, e nonostante con il progredire della patologia non riusciranno più a svolgere tutte le occupazioni connesse a questi ruoli, continueranno comunque ad appartenere loro.

La malattia si manifesta in modo diverso per ognuno, motivo per cui routine e difficoltà nella vita quotidiana sono vissute in modo diverso. Dai singoli individui non vengono riportate particolari aspettative, in quanto le esigenze espresse sono più che altro lo specchio di quelle avvertite dai familiari. Pensando quindi ai fattori limitanti che

incidono sulla performance, particolare rilevanza è ricoperta dai fattori cognitivi, psicologici e neuropsicologici, a causa della malattia.

I fattori risorsa, invece, sono l'insieme di interessi, di ruoli e di storie di vita diversi e unici, che contraddistinguono ognuno di loro. Aldilà della patologia, infatti, essi sono un elemento chiave, grazie al quale la partecipazione e il coinvolgimento aumentano.

Ciascun utente è strettamente connesso al *familiare di riferimento*, che, per quanto non presente fisicamente al Centro, esercita comunque un'influenza importante.

Il ruolo principale che il familiare riveste è proprio quello di caregiver nei confronti del proprio caro malato e, considerata la natura della patologia, si può presumere che, nel futuro, sarà sempre più totalizzante rispetto agli altri ruoli svolti (genitore, nonno, amico..). Inoltre, a causa del venir meno dell'assolvimento di molte mansioni di cui prima si occupava il familiare con demenza, i caregiver si trovano a rivestire, parzialmente o totalmente, anche i ruoli che appartenevano loro prima della malattia (faccende domestiche, oneri familiari o sociali..). Connesso a questo aspetto, anche le responsabilità reali e avvertite saranno maggiori, in quanto comprenderanno quelle di entrambi. Non trattandosi solo di una condivisione "quantitativa" del tempo, ma anche di tutto ciò che in esso accade e prende forma (occupazioni, ruoli e attività), l'aspettativa è quella di riuscire a conciliare le esigenze di ognuno (anziano e caregiver) nel rispetto delle proprie singolarità.

Infine, routine e difficoltà che si riscontrano nella vita quotidiana sono strettamente collegate e dipendenti da quelle che vivono i loro cari a causa della patologia, in riferimento sia allo stress fisico/assistenziale che a quello psicologico, motivo per cui si cerca nei Centri Sollievo un momento di stacco.

Si può quindi dire che i fattori limitanti siano legati proprio a questo aumento del carico assistenziale, che a sua volta impedisce o limita la possibilità di esercitare attivamente altri ruoli e mansioni. L'altra faccia della medaglia, il fattore capacitante, è quasi paradossalmente rappresentato proprio da questa attività del prendersi cura, a cui ognuno attribuisce un significato diverso.

L'incarico dei *volontari* ai Centri è piuttosto definito, ma, al di fuori di questo contesto, ognuno riveste ruoli diversi. C'è chi ormai è in pensione e chi ancora lavora o sta studiando e quindi oltre ai ruoli di genitore, figlio, amico.. è impegnato per molto tempo a settimana in un ambiente lavorativo/di studio. Le motivazioni e aspettative rispetto al Volontariato, quindi, sono piuttosto diverse, in quanto c'è chi lo fa per poter impegnare

il suo tempo in modo utile e chi invece per fare un'esperienza che possa aiutare ad interfacciarsi con il mondo del lavoro. Le responsabilità che rivestono sono connesse soprattutto alle attività che vengono proposte ai Centri e al benessere degli utenti. Rispetto agli altri "componenti" i Volontari sono quelli che hanno scelto di svolgere e dedicarsi a questa attività, che assume tutte le caratteristiche di una vera e propria occupazione.

Motivazione e scelta sono perciò i fattori capacitanti, insieme alle competenze cognitive e psicologiche di ognuno, grazie alle quali vengono proposte le attività agli utenti.

Ogni anno vengono organizzati dei corsi di formazione per i volontari che scelgono di intraprendere questo percorso, con l'obiettivo di fornire una panoramica generale della malattia, dando delle informazioni a cui tutti possono accedere. La mancanza di strumenti operativi concreti è quindi un fattore limite per quei volontari che non hanno esperienza con né con la patologia, né con simili contesti.

A completare l'insieme delle persone c'è la *terapista*, la quale sta ricoprendo questo ruolo con la finalità di strutturare il progetto in vista della tesi. All'interno dei Centri riveste il ruolo di volontaria, che si sovrappone a quello di terapeuta occupazionale e che al di fuori coesiste con quello di studentessa, figlia, sorella, amica.. . Le responsabilità sono sia nei confronti degli utenti che dei volontari, in quanto principali clienti e destinatari dell'intervento.

Il fattore limite è rappresentato dal conflitto che si crea nell'essere volontaria e al tempo stesso terapeuta. Questa difficoltà a conciliare entrambi le posizioni, è prevalente nelle dinamiche relazionali, in quanto durante gli incontri settimanali, terapeuta e volontari svolgono lo stesso ruolo seppur con modalità diverse. Nell'attività di formazione invece, ciò non accade in quanto la terapeuta avrà un ruolo diverso, più direttivo e non alla pari, creando reciproche difficoltà di relazione.

Il fattore capacitante invece è rappresentato dal poter fruire di maggiori strumenti e competenze nell'intervento con utenti e volontari, grazie all'indirizzo professionale.

5.2.2 L'ambiente

L'ambiente influenza il comportamento umano e ne è di conseguenza influenzato e può avere un effetto facilitante o limitante nei confronti della performance; in esso sono compresi gli aspetti culturali, socio-economici, istituzionali, fisici e sociali.

Considerando il contesto dei Centri Solievo e focalizzandoci sugli aspetti capacitanti, si può dire che in essi rientrano sia la componente fisica che quella socio-economica. Data

la descrizione che è stata fatta dell'ambiente e considerando l'esito della performance, lo spazio fisico è sicuramente un elemento positivo che ne influenza lo svolgimento. Il fatto che sia un ambiente tranquillo, luminoso, nei pressi della parrocchia e proprio per questo da tutti conosciuto, aiuta a considerarlo un contesto familiare. Trattandosi poi di un servizio gratuito per le famiglie, in quanto finanziato dalla Regione, rende possibile una migliore e maggior partecipazione alla proposta.

I fattori limite invece sono rappresentati dagli aspetti istituzionali, culturali e sociali. Il bacino di persone che vorrebbe usufruire di questo servizio è ampio, ma una volta che i gruppi di utenti sono arrivati al completo (dieci persone), è necessario mettersi in lista d'attesa. Questo provoca un protrarsi della presa in carico e una conseguente progressione della patologia con relativo aumento dello stress del caregiver. Inoltre, facendo riferimento allo stigma che ancora questa malattia comporta, da un punto di vista sociale e culturale, l'aderenza a gruppi, iniziative ed incontri con esperti che i Centri Solievo propongono, non è sempre garantita; questo per il "confronto" che si viene a creare con gli altri membri della società.

5.2.3 L'occupazione

Solitamente si parte dal presupposto che le occupazioni abbiano lo scopo di soddisfare i bisogni intrinseci delle persone (utenti, volontari, familiari e terapisti), ma in realtà vengono messe in atto anche per auto-motivarsi, esprimersi e realizzarsi nel proprio contesto ambientale e nei propri ruoli.

Andare ai Centri Solievo è per tutti un'occupazione: per i volontari e la terapeuta che decidono di impiegare il loro tempo in questa attività, per i familiari che usufruiscono così di un paio d'ore per poter dedicarsi ad altro e per gli utenti che più o meno volontariamente, a seconda dei casi, li frequentano.

Occupazione è però un termine generico, che include attività e compiti: *"Occupations are defined as those clusters of activities and tasks in which the person engages in order to meet his/her intrinsic needs for self-maintenance, expression and fulfilment"*.

Se prendiamo in considerazione le **attività**, esse rivestono un ruolo piuttosto importante per volontari e terapeuta che si occupano della loro organizzazione e pianificazione, ma anche per gli utenti, destinatari attivi di questo fare.

I volontari e la terapeuta che le pensano devono considerare e amalgamare vari elementi ossia: interessi e difficoltà diverse degli utenti, grado di complessità, aspetti socio-culturali, prerequisiti necessari per svolgerle, materiali e strumenti necessari, varie fasi,

sequenza dei compiti e tempi d'esecuzione. Tutto questo in relazione ad un gruppo eterogeneo, che cambia nel tempo.

Non avere sempre gli strumenti adeguati e necessari da parte dei volontari che organizzano e propongono queste attività, è un fattore limitante. Questo elemento può al tempo stesso essere capacitante se rapportato al loro desiderio di avere qualche risorsa in più per sentirsi più competenti e preparati nel loro fare.

Gli *utenti* dal canto loro, una volta seduti al proprio posto, si cimentano nelle attività che possono avere un grado di difficoltà troppo elevato o troppo semplice, a seconda dei casi. Vengono sempre svolte in gruppo e quindi, a proposito dell'espressione e della realizzazione dei propri ruoli, non sempre riescono a portare il proprio contributo, quantomeno non come si vorrebbe, in quanto vincolati dalla presenza e dalla volontà di altre persone. Trattandosi infatti di un'attività scelta il più delle volte dai volontari uguale per tutti, viene a mancare la personalizzazione, nonostante si cerchi di variare nella proposta. Mettere d'accordo tutti in un'unica attività è comunque difficile, e ci sarà sempre una limitazione della partecipazione in qualcuno. Può anche succedere che proprio per questo motivo, le attività che vengono svolte non siano di uguale gradimento a causa di età e interessi diversi che contraddistinguono gli utenti. Questo quindi rappresenta un fattore limitante nei confronti di partecipazione e soddisfazione della performance, ma il desiderio degli utenti di impegnarsi in qualcosa, può essere considerato come fattore capacitante.

Considerando invece il punto di vista dei *famigliari*, le attività hanno un peso importante, non tanto durante gli incontri, quanto nel momento in cui gli utenti ritornano a casa. Se il loro caro ha vissuto un'esperienza positiva e di benessere, ciò può riflettersi e perpetuarsi anche oltre quelle due ore, soprattutto in termini di umore. Anche se gli ospiti non ricordano cosa sia stato fatto durante gli incontri, la possibilità di mantenere un ricordo positivo di un'esperienza che ha dato loro beneficio, ha le sue ripercussioni anche minime, ma sufficienti affinché il familiare in quel giorno veda il suo caro più sereno e tranquillo.

Considerando ora l'**occupazione** "volontariato" in sé, per i *volontari e la terapeuta* frequentare i Centri Sollievo è sì un'occasione per "rendersi utili", ma anche un modo per esprimersi. Si ha la percezione di aver fatto qualcosa di buono, che dà soddisfazione, soprattutto se si dà il proprio contributo personale, nelle attività, nella gestione degli incontri e nella relazione con utenti, volontari e familiari. Questo

desiderio di realizzazione può quindi essere considerato un fattore capacitante nei confronti della performance.

La presenza di troppe aspettative, soprattutto iniziali, nei confronti di questa attività, può però rappresentare un fattore limite. Se infatti non si creano i presupposti formativi necessari affinché il volontario/terapista possa esprimersi e realizzarsi nelle attività e negli incontri, può innescarsi la reazione contraria che porterà ad una depersonalizzazione del fare, o a un eventuale evitamento (o abbandono).

La motivazione per cui i *famigliari* usufruiscono di questo servizio invece, è principalmente legata alla necessità di avere un paio d'ore libere in cui dedicarsi a ciò che per loro è importante. Per questo motivo “portare il familiare al Centro” diventa per loro un'occupazione che ha una duplice valenza: avere del tempo in cui poter respirare dedicandosi a se stessi, e che quelle due ore non siano “sporadiche” ma che possano essere un beneficio soprattutto per l'ospite durante l'intera giornata. Ancora una volta quindi la motivazione dei familiari rappresenta un fattore capacitante.

Pensando invece agli *utenti*, non si può dire che andare ai Centri Solievo sia per tutti una reale occupazione. Alcuni di loro infatti (soprattutto per chi la patologia è più avanzata) vengono agli incontri perché portati dai loro familiari e perché sanno che è una cosa che li fa star bene. Altri invece, secondo quanto riferiscono, vengono con molto piacere e associano i giorni di martedì e venerdì a un'esperienza positiva.

5.3 La valutazione

Questo modello non fornisce valutazioni specifiche che possano indirizzare l'intervento, poiché sta al terapeuta capire quale possa essere la più adatta in base al contesto della performance stabilito. *“The PEOP provides guidelines on selecting assessment measures but does not have any specific assessments developed”* (Christiansen et al., 2005; Lee, 2010).

Nella realtà dei Centri Solievo, che prende le distanze da tutto ciò che rimanda al concetto ospedaliero e sanitario, applicare valutazioni potrebbe provocare reazioni di allontanamento/difesa. Inoltre, valutare la performance del singolo risulterebbe parziale in quanto, come è stato visto finora, si tratta di un insieme complesso di elementi e fattori, per cui considerare solo l'utente, il familiare o il volontario sarebbe parcellizzante.

Non sono state utilizzate quindi valutazioni specifiche, ma si è fatto ricorso ad un questionario, che potesse raccogliere informazioni dai diversi punti di vista dei diversi protagonisti, ricercando il più possibile una visione olistica, per capire se sarebbe stato

possibile un margine di intervento di terapia occupazionale. L'obiettivo è stato quello di indagare quale fosse il punto di vista di volontari e famigliari in merito al servizio. I questionari non sono però stati proposti immediatamente, ma dopo un paio di mesi dal mio ingresso; questo per limitare il rischio che le informazioni venissero distorte o riportate in modo non veritiero a causa di possibili meccanismi di difesa quali chiusura, evitamento, ansia, diffidenza. Adottando quello che in letteratura si definisce ragionamento client-centered, sono stati formulati questionari diversi per famigliari e volontari, ponendo l'attenzione sul vissuto personale, in relazione all'attività dei centri. Questa modalità ha permesso non solo di raccogliere informazioni aggiuntive e chiarire il punto di vista di entrambi i soggetti, ma anche di definire il punto di partenza. Una volta identificate le risorse e i limiti del contesto infatti, era necessario capire come poterli conciliare al fine di migliorare la performance occupazionale.

5.4 La performance occupazionale: fattori capacitanti e limitanti

“We define occupational performance as the complex interactions between the person and the environments in which they carry out activities, tasks and roles that are meaningful or required of them (Baum & Christiansen 2005)”. Si tratta quindi di un processo dinamico e reciproco, in cui la persona si coinvolge in attività significative all'interno di un ambiente.

La performance occupazionale degli *utenti* è caratterizzata dalla partecipazione ad attività proposte dai volontari, il cui grado di coinvolgimento è diverso in base a passioni, età, scolarità e compromissione della patologia. La motivazione e l'interesse sono presenti soprattutto se correlati ad attività significative, personalizzate e con un riferimento alla propria storia personale. Nel caso in cui non siano adeguate alle caratteristiche della persona e non rispondano alle sue esigenze, diminuiranno partecipazione e soddisfazione. L'ambiente fisico grazie alle sue caratteristiche supporta la performance, favorendo un clima adeguato e favorevole al benessere. Anche l'ambiente istituzionale e sociale, rappresentati in questo caso dall'associazione e dai famigliari, la sostengono rendono possibile la partecipazione ai Centri.

La performance occupazionale dei *volontari* invece, è caratterizzata principalmente dal loro ruolo di organizzare le attività agli utenti. Essendo però sprovvisti di strumenti formativi specifici, non sempre riescono a proporre attività adatte e che riescano a coinvolgere tutto il gruppo. La motivazione al volontariato e il loro desiderio di competenza, creano i presupposti per una formazione adeguata che possa fornire loro le risorse necessarie sia per una proposta di attività più coerente con le esigenze di utenti e

famigliari, sia per il loro desiderio di esprimersi/realizzarsi. L'ambiente fisico supporta la performance mentre quello istituzionale un po' la limita non creando delle opportunità di formazione continua.

La performance occupazionale della *terapista*, si basa sulla sovrapposizione del suo ruolo a quello di volontaria. Gli strumenti che derivano dalla sua formazione professionale sono utile risorsa per analizzare il contesto e le attività che vengono proposte ai Centri. È supportata dall'ambiente fisico, istituzionale e sociale in quanto le viene riconosciuta la competenza nel poter fare ed intervenire. È limitata dal conflitto di ruolo che si crea nelle dinamiche relazionali con i volontari.

Infine la performance occupazionale dei *famigliari*, che si contraddistingue per la difficoltà a conciliare occupazioni, ruoli, stili di vita.. propri e dell'anziano con demenza. La motivazione all'attività di prendersi cura è notevole, come il desiderio di competenza nel loro fare, ma queste componenti sono limitate dallo stress che deriva dall'assistenza (gradualmente sempre più elevata) nei confronti dell'anziano.

Le componenti dell'ambiente fisico, socio-economico e istituzionale supportano la performance, permettendo ai familiari di usufruire di questo servizio che si trova nella loro città, gratuitamente. Lo stigma e la vergogna che ancora creano questa patologia, diminuiscono la partecipazione a incontri di formazione e iniziative sociali/comunitarie; ambiente sociale e culturale limitano così la performance.

5.5 Questionari e analisi della Performance: quale possibile ambito di intervento

Partendo dalle criticità emerse dai questionari somministrati ai volontari, l'attenzione è stata posta sulle attività, in quanto non tutte si sono dimostrate ugualmente adatte agli utenti; essendo il gruppo eterogeneo in tutte le sue componenti, non è facile modulare il livello di difficoltà e interesse garantendo la partecipazione di ognuno.

Trattandosi inoltre di attività eseguite sempre a tavolino alcuni volontari riconoscono nell'esercizio fisico e nel movimento una possibile soluzione per contrastare mancanza di motivazione e clima apatico che si vivono soprattutto dopo il momento della pausa. Assieme a questo viene riportato il parere secondo cui attività meno didattiche e più ludiche potrebbero fare la differenza.

È stata sollevata anche la necessità di poter "mettere del proprio", per poter proporre qualcosa che appartenga di più alla propria persona. *"Molto spesso le attività sono troppo precostituite da altri"*, è un concetto strettamente correlato al giudizio *"si sono soddisfatto ma vorrei di più"* espresso in merito alla propria attività di volontariato. Infine, un altro aspetto che emerge è la necessità di sviluppare maggior collaborazione

tra volontari, creando dei momenti di condivisione e conoscenza reciproca che mancano nel gruppo. I limiti precedentemente individuati nell'analisi della performance occupazionale, sono quindi stati confermati dalle informazioni raccolte dai questionari. Utenti e volontari rappresentano i clienti principali di questo processo, in quanto unici soggetti con cui è stato possibile avere un contatto diretto e frequente. Essi entrano in relazione grazie alle occupazioni dei Centri Solievo, che saranno considerate il focus dell'intervento di terapia occupazionale.

5.6 Come implementare i fattori capacitanti conciliandoli con quelli limitanti: l'intervento di terapia occupazionale

Facendo un bilancio della performance occupazionale in riferimento agli incontri settimanali, scarsa partecipazione degli utenti si concilia con la consapevolezza dei volontari rispetto ad attività inadeguate. Al tempo stesso, la necessità di sentirsi competenti nel loro fare e il desiderio di entrambi di coinvolgersi ed esprimersi nelle occupazioni, crea un ambiente favorevole all'intervento di terapia occupazionale. Oltre allo sviluppo e alla costruzione di una relazione terapeutica sia con volontari che utenti, si è creata una *compliance* tale da permettere di apportare gradualmente cambiamenti alla performance.

I volontari sono il principale motore operativo di questo servizio, motivo per cui, riconoscendo loro come esperti, si è voluto sviluppare maggior competenza dando valore al loro fare. L'obiettivo quindi è stato quello di fornire degli strumenti pratici e concreti che potessero aiutare sia nella pianificazione delle attività, che nella relazione con gli ospiti, essendo queste le componenti principali della loro occupazione. Adottando quello che il programma COTiD definisce *consult model*, sono stati proposti degli incontri formativi con i volontari, con l'obiettivo di favorire e facilitare la promozione di attività significative sia per loro che per gli utenti.

Se si creano i presupposti e si forniscono gli strumenti necessari ad una scelta di attività adeguate ed adatte all'utenza, è possibile contrastare l'isolamento e la scarsa partecipazione degli ospiti non intervenendo sulle componenti intrinseche (fattori psicologici, cognitivi, caratteriali..) ma sulle quelle estrinseche (supporto sociale, relazioni interpersonali, valori e credenze..). Proporre attività significative che possano stimolare l'interesse degli utenti permette di non concentrarsi sui deficit e sulle difficoltà, ma su quanto è rimasto, focalizzandosi sullo scopo e sul significato delle loro occupazioni. Con gli utenti si è cercato di promuovere la partecipazione attraverso attività adeguate e significative che potessero sviluppare competenza e interessi.

5.7 Quali attività proposte agli utenti

*“Invecchiare, non solo porta con sé un’inevitabile diminuzione delle funzioni sensoriali, motorie, cognitive, ma spesso è accompagnata da una **perdita di ruolo** e una **diminuzione della motivazione nell’agire e nell’interagire** (...) prevalgono aspetti di vuoto, abbandono e di **non riconoscersi**”. “Il TO diventa un esploratore delle **competenze** che sono necessarie nell’esperienza di vita quotidiana”, e secondo Hasselkuss, sono “meaning givers”, costruttori di significato.*

Questi sono gli elementi che hanno guidato il ragionamento clinico e l’intento terapeutico nella fase di proposta e organizzazione di attività che fossero significative e adatte agli utenti. L’obiettivo principale è stato proprio quello di cercare di accogliere la mancanza di motivazione e partecipazione osservata negli ospiti, proponendo delle attività che potessero stimolare il loro interesse. Come quanto affermato nell’articolo *“Terapia Occupazionale con le persone affette da demenza”*, in queste situazioni diventa importante accompagnare verso esperienze che restituiscono una percezione identitaria, compiuta, motivante e significativa.

Alla luce di questi concetti sono state pensate delle attività che potessero rispondere alle esigenze “occupazionali” riscontrate; ruoli significativi, partecipazione attiva globale e senso di competenza, sono stati i criteri che ne hanno guidato la proposta.

Partendo dalle criticità emerse dai questionari e da quanto osservato, ho analizzato i vari momenti della mattinata, cercando di capire come potesse essere ovviata quella stanchezza generale che si riscontrava soprattutto dopo la pausa e che tanto metteva in difficoltà i volontari. Dato che fino a quel momento gli incontri venivano interamente sviluppati con attività a tavolino in cui gli ospiti rimanevano seduti, era necessario introdurre qualcosa che rompesse questo schema. Si è pensato ad un’attività motoria in cui però il fine non era l’esercizio fisico in sé, ma un’esperienza di benessere e condivisione in cui ognuno poteva apportare il proprio contributo senza sentirsi in difetto per il suo patrimonio conoscitivo.

A tutti fin da subito è piaciuto attribuire a questa esperienza il termine di “ginnastica”, in quanto quelli che venivano fatti erano dei veri e propri esercizi fisici; ciò che si differenziava da una seduta di ginnastica vera e propria però, era il ruolo che loro stessi ricoprivano. In quel caso io non ero la terapeuta che insegnava loro cosa fare, ma mi lasciavo guidare da loro e da quello che avevano voglia e si sentivano di fare. Dopo il momento della pausa, ci si disponeva con le sedie in cerchio, in un angolo della stanza diverso da quello usato per fare le attività precedenti. Sfruttando il ruolo e la

competenza di un ex poliziotto, si iniziava dalla marcia per “riscaldarsi e sciogliersi un po’ ”, e tutti, terapeuta compresa, seguivamo il tempo e il ritmo dei suoi passi. All’inizio il signor L. era piuttosto diligente e rigoroso in questo compito, ma poi, una volta capito il meccanismo e resosi conto che era lui a dare le direttive a tutto il gruppo, introduceva dei trabocchetti nel passo che mettevano tutti in difficoltà a tal punto da perdere il ritmo e la sequenza della marcia. Questo si declinava in una risata così spontanea e divertente da parte dell’intero gruppo, che quel momento veniva vissuto con estrema spensieratezza, deridendosi reciprocamente perché ogni volta nessuno riusciva a rimanere a tempo.

La “ginnastica”, veniva poi sviluppata attraverso esercizi che seguissero una logica e una progressione costante; quelli che cambiavano di volta in volta erano i movimenti. Si partiva dal collo e si proseguiva con spalle, braccia e schiena, fino ad arrivare alle gambe e, dato che quello che mancava era un ruolo significativo per ognuno, questa attività ha preso forma proprio su questo, attribuendo ad ognuno la responsabilità di un esercizio. Si partiva dalla marcia del signor L., poi la terapeuta suggeriva un distretto corporeo e, seguendo l’ordine di disposizione, ognuno a turno riproduceva una serie diversa di esercizi per un numero prestabilito di volte. La figura della terapeuta era quindi di sfondo in quanto il ruolo principale e preponderante spettava a loro, responsabili della sequenza e del tempo. Molto spesso accadeva che venissero proposti esercizi dagli utenti che esordivano con *“già che ci siamo facciamo anche questo”* oppure *“vediamo chi riesce a fare questo invece”*, e questa iniziativa proveniva anche da chi fino a quel momento era rimasto in silenzio e non aveva partecipato alle attività “didattiche”. Al termine veniva proposto un momento di rilassamento a cui seguiva la domanda “Come vi sentite? Volete fare qualche altro esercizio in particolare?”; a questo seguiva la risposta costante di chi voleva potenziare gli esercizi per il collo e chi invece per le spalle o le gambe. Anche in questo caso, io suggerivo un movimento che potevano decidere se modificare o riprodurre uguale (ovviando così alle problematiche cognitive che si riscontrano in alcuni e che si connettono all’organizzazione e alla proposta di un esercizio), ma poi erano loro a portare avanti il tutto, scandendo il ritmo e la ripetizione delle serie.

Oltre al riscontro positivo dato dai famigliari dopo le prime volte perché *“me ne parla sempre quando torna a casa”*, anche dalle frasi pronunciate spontaneamente dagli utenti si capisce qualcosa di più in merito al suo significato. Tra i vari esercizi, una proposta è stata quella di insegnare la manovra per alzarsi correttamente dalla sedia in quanto

quelle dei centri sono piuttosto basse e in varie occasioni sono stati osservati comportamenti scorretti a proposito. Al termine dell'attività G. ha esordito con: *“appena vado a casa la insegno anche a mia moglie, sicuramente le farà piacere”*.

Infine, alcuni volontari che mi avevano visto parla con gli utenti hanno provato a riprodurla, ma l'effetto non è stato lo stesso. Mi hanno riportato infatti la difficoltà di mantenere il gruppo coeso coinvolgendo tutti, ma anche di rendere l'attività piacevole e serena; il ruolo di conduttore come lettore e datore di significato, in un timing preciso, non si inventa. Il benessere che deriva da questa esperienza infatti, non è solo fisico ma va ben oltre, ed è legato al significato personale del movimento e all'esperienza di percepire il proprio corpo in una situazione di divertimento condiviso, a cui va annessa l'attribuzione di un ruolo significativo per ognuno.

Grazie a questo aspetto e facendo riferimento al senso di competenza insito in ognuno, è possibile riscontrare dei risvolti nelle attività che vanno oltre la partecipazione, in quanto coinvolgono aspetti come l'iniziativa, la motivazione e la soddisfazione derivante dal proprio fare. Questo è stato quanto osservato anche in un'altra attività proposta il cui obiettivo era quello di ricercare interessi passati e presenti, intitolata *“Cosa mi piaceva fare da giovane e cosa mi piace fare oggi”* (vedi foto in allegato), proposta in alternativa alle schede. In particolare, ad ognuno sono stati assegnati due cartoncini di colori diversi, rispettivamente giallo per il passato e bianco per il presente, e la sola indicazione era quella che ognuno scrivesse le attività che predilige fare ora e quelle che invece faceva un tempo. Questi foglietti, per chi lo voleva, sarebbero stati letti al gruppo, condividendo queste esperienze e discutendone assieme, per poi incollarli su un cartellone che sarebbe stato appeso di comune accordo in un angolo della stanza da loro prescelto. Il risultato è stato che ognuno, con immenso orgoglio ha scritto varie attività (a parte un ospite che ha espressamente chiesto che scrivessi io, ma sotto dettatura e controllando quello che scrivevo) per poi spiegarle al gruppo, creando un'atmosfera di condivisione e di ricordi. Ciascuno ha voluto apporre la firma su quei foglietti, come a lasciare una traccia e ad indicare che quello non era un semplice elenco di attività, ma rappresentava qualcosa della loro persona, di quello che erano stati e che tutt'ora erano. Non era importante venisse compreso da tutti, l'importante era che l'avessero fatto loro e che ogni volta che entrando l'avrebbero visto, si sarebbero riconosciuti. In questo cartellone sono poi state scritte tutte le emozioni suscitate durante l'attività, dalla malinconia alla gioia di ripercorrere certi ricordi; ritengo significativo riportare una frase che ha scritto G. commentando questa attività *“uniti*

nella diversità”. L’ambiente viene inteso come un vero e proprio luogo, in cui lasciare una traccia di sé che lo contraddistingua e lo renda unico.

5.7 Quale formazione proposta ai volontari

Dalle criticità emerse affiancandoli durante gli incontri e da ciò che è risultato dai questionari, si sono riscontrate alcune difficoltà, sia nella conoscenza della malattia e delle sue ripercussioni nelle attività quotidiane, sia in merito alla gestione di situazioni in cui la partecipazione del gruppo era scarsa. Si sono evidenziate delle problematiche anche in riferimento alla relazione con gli utenti e al reciproco significato attribuito al fare.

La formazione proposta dalla T.O. aveva quindi lo scopo di riconoscerli come esperti del loro fare, dando valore ai loro vissuti personali e alla loro esperienza, adottando la visione client-centered specifica della professione. All’incontro si è parlato di come questa patologia impatta concretamente nelle attività quotidiane e, tramite esempi condivisi, si è cercato di ragionare sulle diverse proposte che vengono fatte ai centri, focalizzandosi su cosa favorisce e cosa invece ostacola la partecipazione. È stato poi dato spazio ad una riflessione sull’importanza di riconoscersi nell’occupazione di volontariato, utilizzando le proprie passioni e interessi come mezzo per proporre attività nuove e stimolanti, ricercando e promuovendo in esse la componente umana e affettiva. La seconda parte dell’incontro è stata dedicata all’analisi delle situazioni che loro riportavano come complesse, in quanto risultava difficile adottare un comportamento appropriato che rispondesse alle esigenze di volontari ed utenti, e che fosse coerente con i loro ruoli. In questo caso è stato adottato il *consult model*, approccio che permette di trovare una soluzione adatta ed efficace alle problematiche riscontrate, mettendo al centro l’esperienza dei volontari; verbalizzando e riformulando le informazioni date e utilizzando la formula del “*come si può fare*” la terapeuta ha guidato il ragionamento.

In questo modo è stata riconosciuta competenza al loro fare, e grazie ad una scoperta di soluzioni possibili in cui loro erano gli esperti, ci sarebbero state più probabilità che queste fossero efficaci, che venissero messe in pratica e consolidate, e magari anche utilizzate nei confronti di altre eventuali difficoltà. “*L’obiettivo del consult model è di rafforzare le competenze di risoluzione dei problemi*”, scrive M. Graff, e il t.o. diventa quindi il fornitore di un servizio, il cui compito è quello di analizzare i problemi di chi sperimenta gli effetti della demenza (in questo caso i volontari), aiutando a trovare soluzioni adeguate. Le esperienze concrete vissute come problematiche diventano

perciò la base di partenza, e l'obiettivo di questo metodo è quello di rendere i volontari più consapevoli delle loro competenze e più fiduciosi nelle proprie capacità.

6- I RISULTATI

“I risultati sono identificati con il cambiamento della performance occupazionale”.

Non essendo stata fatta una valutazione specifica precedente all'intervento di terapia occupazionale non è stato possibile avere dei dati quantitativi; al contrario, i cambiamenti qualitativi e strutturali che ci sono stati hanno prodotto dei risultati significativi nella performance occupazionale.

Il ruolo dei volontari è stato valorizzando riconoscendo competenza e creando i presupposti per permettere una maggior soddisfazione nella propria attività. Gli strumenti formativi forniti hanno avuto lo scopo di favorire la partecipazione attiva nell'analisi dei problemi e nella ricerca di soluzioni. Utilizzando il *consult model* sono state individuate e indagate le difficoltà pratiche e relazionali che si riscontrano durante gli incontri, ricercando delle soluzioni possibili mediante la tecnica di problem-solving. Inoltre sono state date informazioni su come la demenza impatta nelle attività pratiche, al fine di indirizzare e rendere più consapevole la scelta delle attività in relazione alle richieste che vengono fatte agli utenti. Infine è stata promossa l'importanza di dare valore alla propria storia personale, alle proprie passioni, esperienze e interessi in quanto strumento fondamentale per la scelta di attività stimolanti e gratificanti, sia per i volontari che per gli ospiti.

In veste di volontaria, sono state proposte delle attività in linea con gli obiettivi e le abitudini dei Centri Solievo e coerenti con la formazione professionale. È stato fatto riferimento allo strumento di analisi dell'attività e alle caratteristiche riportate dal metodo *Gentlecare*, secondo cui le attività maggiormente efficaci nelle persone con demenza sono quelle che sono riconducibili al quotidiano. Semplici, familiari e personali ma anche realistiche e prive di stress, non devono trascurare l'aspetto emotivo, trasmettendo energia ed evitando la sensazione di sconfitta e frustrazione.

Le attività che sono state proposte grazie a questi contributi, hanno permesso una maggiore e migliore partecipazione degli ospiti, riscontrata in un aumento dell'eloquio e dell'iniziativa spontanea, diminuendo i frequenti episodi di apatia ed isolamento. Soprattutto negli ultimi mesi della mia frequenza, la richiesta di alcune attività che ero solita fare proveniva direttamente da loro, incalzando nel desiderio di cimentarsi in esse con frasi come *“guarda che tra poco dobbiamo andare via, meglio che iniziamo subito*

a farla che sennò ci resta poco tempo”. Anche il riscontro dei famigliari è stato positivo, riconoscendo negli ospiti una maggior serenità ed un incremento dei ricordi di quanto fatto durante gli incontri, solitamente scarsi.

7- DISCUSSIONE DEI RISULTATI E CRITICITÀ

Una delle criticità più importanti, è stata la mancata presa in carico dei famigliari, inizialmente considerati come clienti e destinatari del possibile intervento di terapia occupazionale. Erano stati somministrati loro i questionari, ma per motivi logistico-organizzativi, dovuti all’uscita di tre utenti e a cinque nuovi ingressi, non è stato possibile creare un gruppo di famigliari costante e stabile.

Non è stato facile interfacciarsi con loro, non solo per motivi “temporali” ma anche organizzativi. Per permettere una conoscenza reciproca, per indagare necessità e bisogni ma anche per scoprire la loro storia personale, sarebbe stato necessario creare un momento “extra centri sollievo”, proprio per non invadere lo spazio che ognuno dedica per sé. Questo però risultava difficile in quanto la loro partecipazione ad eventuali incontri, avrebbe comportato una situazione in cui il loro caro sarebbe rimasto solo e quindi bisognoso di una temporanea assistenza.

A causa poi della chiusura estiva dei centri (nel mese di agosto) e degli impegni dell’associazione tra settembre e ottobre che vedevano coinvolti i famigliari, la scelta è stata quella di non forzare la loro presa in carico nel periodo preposto per il progetto di tesi. Grazie però alla volontà dell’Associazione di dar voce alla terapia occupazionale e di sviluppare questo progetto, verrà dedicato spazio e tempo alla sua realizzazione dopo il conseguimento del titolo di laurea.

Il riscontro dell’intervento formativo con i volontari è stato positivo, ma la richiesta pervenuta è stata quella di avere ulteriori strumenti pratici da poter spendere durante gli incontri. Il loro desiderio infatti, era quello che si ragionasse nello specifico su alcune attività da me proposte durante gli incontri, così avrebbero potuto riprodurle in mia assenza. Questo però non è stato possibile in quanto, a causa della reciproca disponibilità di associazione, volontari e psicologa, si è riusciti ad organizzare un solo incontro.

In base alle informazioni raccolte, all’analisi del contesto che è stata fatta ed al feedback ottenuto, sarebbe necessaria sistematicità e regolarità negli incontri formativi rivolti ai volontari. Se vengono forniti loro strumenti pratici e teorici che aumentano il

loro senso di competenza, con molta probabilità aumenteranno anche soddisfazione, partecipazione e iniziativa, aspetti strettamente interconnessi.

A sua volta, ciò potrebbe diminuire eventuali episodi di abbandono per scarsa motivazione, delusione delle aspettative o mancanza di coinvolgimento.

Inizialmente, la presenza della terapeuta non costante agli incontri settimanali con gli ospiti è stata vista come un limite alla relazione terapeutica, come pure alla conoscenza reciproca e alla raccolta di informazioni necessarie per formulare un intervento specifico. Questo anche perché l'inserimento ai centri è avvenuto in veste di volontaria e non come "professionista" o figura aggiuntiva ai presenti in turno. Entrambi questi elementi, e in particolar modo il secondo, si sono rivelati però un aspetto chiave per la realizzazione del progetto. L'obiettivo di partenza infatti, era quello di capire quale potesse essere il *ruolo* della terapia occupazionale nell'insieme della realtà dei Centri Solievo, non di dimostrare l'efficacia del trattamento di t.o. nei clienti. Sviluppare quindi un intervento specifico nei confronti degli ospiti, ad esempio garantendo una presa in carico costante, sarebbe risultato incoerente con gli obiettivi della delibera regionale oltre che fine a se stesso e non altrimenti spendibile. Si ricorda infatti che la peculiarità dei centri sollievo è che le attività vengono proposte dai volontari e non si parla di riabilitazione o trattamenti professionali specifici, per i quali esistono altre sedi dedicate.

Il servizio di terapia occupazionale è stato inserito "da zero" in questa realtà, in quanto le uniche professioni coinvolte fino ad ora, sono quelle dello psicologo e del neuropsicologo. È stato quindi necessario porre le basi per far conoscere questa nuova figura ad utenti, volontari, familiari e professionisti, creando un rapporto di fiducia reciproco e assicurando sul fatto che non ci sarebbe stata competizione, ma collaborazione. Per questo motivo è stata data priorità alle componenti relazionali e sociali del contesto, considerate come elementi fondamentali per poter creare un ambiente supportivo, ma soprattutto favorevole ad un eventuale intervento e cambiamento. Senza una corretta ed accurata analisi del contesto e di tutte le dinamiche relazionali presenti, non è indicato intervenire, in quanto non sarebbe terapeutico né per la costellazione del cliente (utenti, familiari, associazione, volontari..) né per la terapeuta.

In merito a questo, proprio perché ero una figura nuova che per quanto fosse in secondo piano come osservatrice era comunque presente, la sensazione era quella che a volontari ed utenti apparivo come un "occhio giudicante". La mia presenza infatti ha

implicitamente e naturalmente comportato dei cambiamenti nella loro performance, per quanto inconsapevoli. Per questo motivo le informazioni raccolte ed utilizzate per analizzare il contesto non sono completamente oggettive, poiché basate su un'osservazione interpretativa, a cui si sommano i cambiamenti della performance dovuti alla mia presenza.

I questionari proposti a volontari ed utenti sono stati pensati e costruiti a partire dall'analisi e dal bilancio delle informazioni raccolte, e proprio per questo motivo contengono il limite di una possibile autoreferenzialità. La mancanza di valutazioni specifiche nel modello PEO-P, e la necessità di raccogliere informazioni che fossero client-centered e specifiche per questo contesto, hanno però visto in questa alternativa la scelta preferenziale. Esiste comunque un test di valutazione osservativo per la performance degli utenti, che potrebbe essere adatto a questa realtà proprio perché non invadente: il "*Volitional Questionnaire*", attualmente in fase di validazione in Italia e appartenente al modello MOHO (*Model of Human Occupation*).

Nel complesso, i risultati ottenuti nella performance occupazionale di volontari ed utenti confermano l'ipotesi iniziale secondo cui, in questo contesto, la terapia occupazionale potrebbe fare la differenza, apportando un contributo significativo.

Nell'insieme del progetto è importante considerare anche le criticità annesse alla mia persona, componente non trascurabile in questo percorso. L'inserimento in un contesto in cui non era presente il servizio di t.o. e la mancanza di un tutor costante durante gli incontri, sono stati fattori che inizialmente mi hanno messo in difficoltà. Questo perché ero affiancata a volontari che al principio si sono dimostrati diffidenti e chiusi nei miei confronti, come spesso accade quando ci si trova a dover interagire con una figura nuova. Con il passare del tempo e con la mia predisposizione ad entrare a far parte delle dinamiche di gruppo, è stata possibile una conoscenza reciproca, non solo finalizzata all'attività di volontariato, ma anche alle loro storie personali, creando i presupposti per una collaborazione e una relazione significativa. Questa è stata però una lama a doppio taglio in quanto, nel momento degli incontri formativi o durante gli incontri è stato difficile staccarmi dal ruolo di volontaria. Succedeva infatti che a volte venissero fatte agli ospiti proposte o richieste che percepivo stridenti rispetto ai principi della terapia occupazionale, e mi risultava piuttosto scomodo e difficile farlo notare, sia per un fattore legato all'età, che per il timore che potesse venire vissuta come critica personale.

8- CONCLUSIONI

Il lavoro svolto dimostra e conferma positivamente il quesito iniziale di tesi, rispetto al contributo possibile della terapia occupazionale nei Centri Solievo. Riprendendo il titolo del lavoro, il ruolo che la professione potrebbe esercitare in questa realtà, è di tipo formativo nei confronti dell'occupazione dei volontari e terapeutico nella proposta di attività significative, mirate e adatte al gruppo di utenti.

In base all'analisi del contesto mediante il modello PEO-P e alla discussione dei risultati ottenuti, inoltre, si può affermare che la terapia occupazionale potrebbe apportare un contributo significativo anche ai famigliari coinvolti. Questo perché la demenza dei loro cari è allo stadio iniziale (lieve-moderato) e le problematiche emergenti che loro stessi riportano, relative al domicilio, sono molte. Pensare quindi alla proposta di inserimento del programma COTiD, specifico per questa realtà, potrebbe rivelarsi una scelta efficiente e soprattutto in linea con gli obiettivi della delibera regionale secondo cui, tra i risultati attesi dell'attività sollievo, si parla anche di miglioramento dell'autonomia.

Nello specifico degli incontri settimanali invece, il t.o. potrebbe svolgere un ruolo significativo nella presa in carico delle persone che, all'interno del gruppo, sono più in difficoltà a causa di una compromissione maggiore della patologia. I gruppi sono piuttosto eterogenei, e soprattutto chi è inserito da più tempo, manifesta delle complicate tali per cui, molto spesso, la performance degli altri utenti è penalizzata e disturbata. Poter ricavare uno spazio a sé con queste persone, proponendo qualcosa di diverso, più individualizzato e personalizzato, potrebbe essere di beneficio non solo per i singoli, ma anche per il gruppo, che sarà così meno eterogeneo.

Per rispondere ad uno dei quesiti iniziali “cosa può avere di diverso e quale significato può dare al fare dei clienti questa professione”, considerando l'insieme, si può dire che la differenza sta principalmente nell'ottica client-centered della professione, che analizza le risorse e i limiti di ciascuna performance (utenti, famigliari, volontari), concentrandosi su ciò che è importante per loro, dando valore alla storia personale, ai bisogni, alle esperienze e al loro modo di interpretare la realtà. Per questo motivo sarebbe importante prendere in carico anche i famigliari e gli utenti, non solo nel contesto Centri Solievo, ma anche a domicilio (in quanto luogo in cui si realizzano le occupazioni di entrambi), creando così una continuità assistenziale.

Si dimostra fondamentale unire la teoria alla pratica, facendo in modo che tutti i presupposti teorici elencati in questo lavoro, possano trovare conferma nell'esperienza

concreta. In questo progetto, l'importanza prevalente è stata data alla componente della persona, ma è necessario e indispensabile considerare anche la componente ambientale, in quanto, come espresso nel modello PEO-P, è un aspetto imprescindibile e strettamente connesso alla performance. Fare in modo che i Centri Solievo assumano tutte le caratteristiche di quello che Tuan definisce *luogo*, potrebbe incidere non solo sull'occupazione ma anche sulla persona: *“il luogo è una porzione dello spazio, a cui però le persone attribuiscono un significato soggettivo e si caratterizza attraverso l'esperienza, il tempo trascorso, le attività e la storia individuale e/o sociale che vi si svolgono (...), è una realtà che dev'essere chiarita e compresa dalle prospettive delle persone che vi hanno dato significato”*. È fondamentale infatti, che l'ambiente fisico in cui vengono svolte le attività sia un “contenitore” significativo di storie personali, affetti, esperienze, identità... nel quale gli ospiti possano riconoscersi e sentirsi accolti. Soprattutto per le persone con demenza, è necessario sviluppare riferimenti e ricordi emotivi, che conferiscano stabilità e sicurezza. Lo stesso dovrebbe essere per le attività che vengono proposte, in quanto ognuno dovrebbe poter lasciare la sua traccia e sentirsene parte, non solo al fine di un coinvolgimento attivo, ma anche per la strutturazione di un pensiero emotivo ed espressione del sé che va oltre il razionale.

Non potendo sviluppare un trattamento riabilitativo specifico, è importante che vengano considerati attentamente gli aspetti spaziali e temporali della performance. Rendere le due ore degli incontri un'esperienza significativa e di benessere, curando anche queste componenti e rendendole dense di significato, identità e valore per gli ospiti (ma anche per i volontari), potrebbe rivelarsi ugualmente terapeutico.

Grazie alla fiducia dell'Associazione AVMAD (Associazione Veneto Malattia di Alzheimer e Demenze Degenerative), questo progetto non si concluderà con la presentazione della tesi, ma avrà un seguito, motivo che mi porta a credere e a confermare che il contributo della t.o. sia davvero una risorsa in più che può fare la differenza, anche in contesti in cui non si parla di riabilitazione.

Personalmente questa esperienza è stata molto formativa, non solo da un punto di vista della messa in pratica dell'intervento, ma anche per capire e sperimentare cosa significa aprire un servizio “da zero”, confrontandosi con altre professioni. Non è stato facile, soprattutto all'inizio, anche perché non essendoci realtà speculari nella provincia, non c'è stato un confronto diretto. Per questo motivo, in situazioni simili, va riconosciuta l'importanza e l'essenzialità di una supervisione con un professionista esperto, unita allo studio e alla ricerca di supporti teorici, modelli e miglior pratica.

BIBLIOGRAFIA

Associazione Alzheimer Svizzera, Yverdon-les-Bains (2003), "Vivere con la malattia di Alzheimer: consigli utili per i familiari e i curanti".

Baum C. M., Bass-Haugen J., Christiansen C. H. (2005), "*Person-Environment-Occupation Performance: A model for planning interventions for individuals and organizations*". In C. H. Christiansen, C. M. Baum, J. Bass Haugen (Eds), *Occupational Therapy Performance, participation and well-being* (3rd ed.), NJ: SLACK Incorporated.

Bellelli G., Trabucchi M., (2003), "*I costi individuali e sociali delle demenze*", *Giornale di Gerontologia*, n°51 pag 337-343.

Bertholom Y., Caiata-Olgiati G., Ardia M. (2015), "*Terapia Occupazionale con le persone affette da demenza: una pratica basata sui modelli concettuali*", *GITO*, n°15, pag 55-63.

Branca S., Spallina G. A., Caprino C., Ferlito L., Motta M., Bennati E. (2005), "*Paziente demente, caregiver, servizi: una triade da costruire e da difendere*", *Giornale di Gerontologia*, n°53, pag 104-111.

Calzamatta ML., Ianes P., Ceriotti L., (2014), "*Il ruolo del terapeuta occupazionale nel trattamento a domicilio della persona con demenza e del caregiver primario: una revisione della letteratura*", *GITO*, n°13, pag 57-71.

Ceriotti L., (2016), "*Spazi o Luoghi? Riflessioni su significato e influenza del contesto in Terapia Occupazionale*", *GITO*, n°16, pag 115-125.

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 1873 del 15 ottobre 2013, Approvazione del Progetto regionale "Sollevio" a favore delle persone affette da demenza da realizzarsi presso ogni ambito territoriale di Azienda ULSS del Veneto, in attuazione a quanto previsto dalla DGR n. 2561 del 11.12.2012. Individuazione dei criteri e modalità per la presentazione dei progetti e relativo finanziamento.

Allegato A alla DGR n. 1873 del 15 ottobre 2013, *“Progetto Sollievo approvato dalla DGR n. 2561 del 11 dicembre 2012”*

Allegato B alla DGR n. 1873 del 15 ottobre 2013.

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 653 del 28 aprile 2015, Costituzione della Rete regionale per l'Alzheimer. LR 23/2012. Primo provvedimento: recepimento del Piano Nazionale Demenze e definizione dei primi adempimenti.

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 751 del 14 maggio 2015, Attuazione della Legge regionale 29 giugno 2012, n. 23 "Norme in materia di programmazione socio sanitaria e approvazione del Piano Socio-Sanitario Regionale 2012-2016" e s.m.i. Sviluppo delle Cure Primarie attraverso la diffusione del modello di Medicina di Gruppo Integrata, in attuazione della DGR n. 953/2013. Definizione del contratto di esercizio tipo per le Medicine di Gruppo Integrate. Deliberazione n. 127/CR del 3 ottobre 2013.

Dunn W., Brown C., McGuigan A. (2011), *“L’ecologia della Performance Umana: una Framework per considerare l’effetto del contesto”*, GITO, n°7, pag 4-22.

Eggermont L. H. P., Scherder E. J. A. (2006), *“Physical Activity and Behaviour in dementia”*, Dementia, Vol 5, n°3, pag 411-428.

Fisher A. G. (2013), *“Occupation-centred, occupation-based, occupation-focused: Same, same or different?”*, Scandinavian Journal of Occupational Therapy, n°20, pag 162-173.

Graff M., Van Melick M., Thijssen M., Verstraten P., Zajec J. (2016), *“Curare la demenza a domicilio. Indicazioni di Terapia Occupazionale per anziani e caregivers”*, Franco Angeli, Milano.

Graff M. J., Vernooij-Dassen M.J.M., Zajec J., Olde Rikkert M. G.M., Hoefnagels W. H. L., Dekker J. (2006), *“How can Occupational Therapy improve the daily performance and communication of an older patients with dementia and his primary*

caregiver?”, The International Journal of Social Research and Practice, Vol 5, n°4, pag 503-532.

Hammell K. W. (2014), “*Belonging, occupation and human well-being: an exploration*”, Canadian Journal of Occupational Therapy, Vol 81, n°1, pag 39-50.

Hammell K. W. (2015), “*Participation and Occupation: The need for a human rights perspective*”, Canadian Journal of Occupational Therapy, Vol 82, n°1, pag 4-8.

Hasselkuss B. R. (2011), “*The Meaning of Everyday Occupation. Second edition*”, SLACK Incorporated, USA.

Law M., Cooper B., Strong S., Stewart D., Rigby P., Letts L. (1996), “*The Person-Environment-Occupation Model: A transactive approach to occupational performance*”, Canadian Journal of Occupational Therapy, Vol 63, n°1, pag 9-23.

Lee J. (2010), “*Achieving Best Practice: A review of Evidence Linked to Occupation-Focused Practice Models*”, Occupational Therapy in Health Care, Vol 24, n° 3, pag 206-222.

Luchetti L., Uhunmwangho E., Esposito M., Dordoni G., Cavazzuti E. (2007), “*Il carico soggettivo dei caregivers di anziani affetti da demenza: quali indicazioni di intervento? Indagine nel territorio piacentino*”, Giornale di gerontologia, n°55, pag 704-718.

Olazarán J., Reisberg B., Clare L., Cruz I., Peña-Casanova J., Del Ser T., Woods B., Beck C., Auer S., Lai C., Spector A., Fazio S., Bond J., Kivipelto M., Brodaty H., Rojo J. M., Collins H., Teri L., Mittelman M., Orrell M., Feldman H. H., Muñoz R. (2010), “*Nonpharmacological Therapies in Alzheimer’s Disease: A Systematic Review of Efficacy*”, Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, n°30, pag 161-178.

Polatajko H. J. (2014), “*A call to Occupationology*”, Canadian Journal of Occupational Therapy, Vol 81, n°1, pag 4-7.

Regione Emilia Romagna (2003), *“Non so cosa avrei fatto oggi senza di te”*, Manuale per i familiari delle persone affette da demenza.

Scheda Progettuale D.G.R. 15 ottobre 2013 n°873, Attivazione dei Centri Sollievo per le persone affette da demenza su tutto il territorio dell'ULSS.

Vigorelli P. (2015), *“Alzheimer: Come favorire la comunicazione nella vita quotidiana”*, Franco Angeli, Milano.

Wong S. R., Fisher G. (2015), *“Comparing and Using Occupation-Focused Models”*, Occupational Therapy in Health Care, Vol 29, n°3, pag 297-315.

SITOGRAFIA

ADI (2016), *“World Alzheimer Report”*. Disponibile on-line all’indirizzo:
http://www.alzheimer.it/comunicato_report2016.pdf

Alzheimer Italia (2016), *“Rapporto Mondiale Alzheimer 2016: come migliorare l’assistenza sanitaria delle persone con demenza”*. Disponibile on-line all’indirizzo:
http://www.alzheimer.it/comunicato_report2016.pdf

AIMA, Censis (2007), *“I costi sociali ed economici della malattia di Alzheimer: cosa è cambiato? Sintesi dei risultati”*. Disponibile on-line all’indirizzo:
http://www.alzheimer-aima.it/img/costieconomici_sintesi.pdf

AIMA, Censis (2016), *“Sanità: ricerca Censis-Aima, 600.000 i malati di Alzheimer in Italia, il 18% vive da solo con la badante”* (comunicato stampa). Disponibile on-line all’indirizzo: http://www.censis.it/7?shadow_comunicato_stampa=121049

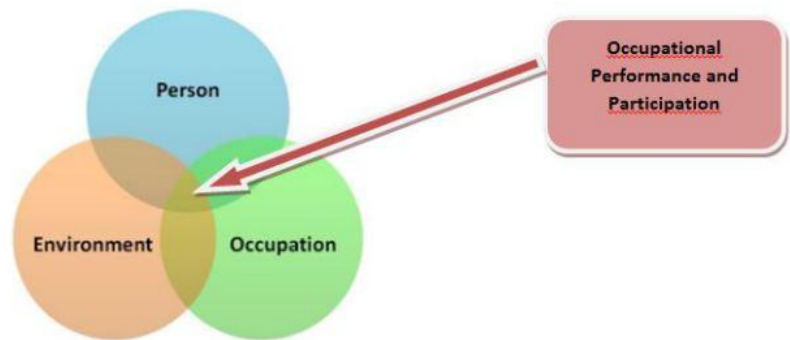
ISTAT (2010), *“La misurazione delle tipologie familiari nelle indagini di popolazione”*. Disponibile on-line all’indirizzo:
http://www3.istat.it/dati/catalogo/20100802_00/met_norme_10_46_misurazione_tipologie_familiari_indagini_popolazione.pdf

Montanari G. (2015), *“Occuparsi di chi soffre di demenza: il carico soggettivo del caregiver”*. Disponibile on-line all’indirizzo:
<http://www.stateofmind.it/2015/12/demenza-caregiver-psicologia/>

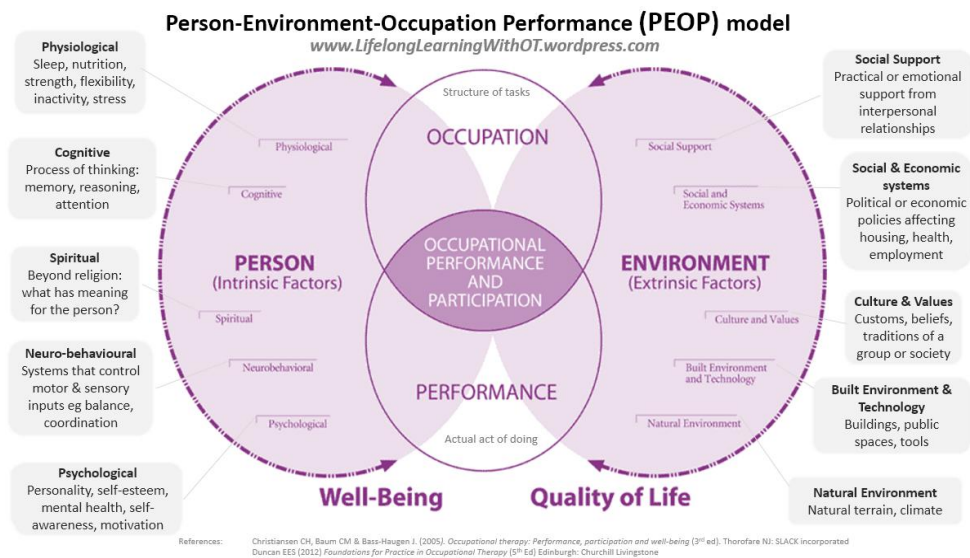
Regione Veneto (2016), *“Alzheimer: da regione Veneto 1,15 milioni per i Centri Solievo”* (comunicato stampa). Disponibile on-line all’indirizzo:
https://www.regione.veneto.it/web/guest/comunicati-stampa/dettaglio-comunicati?_spp_detailId=3055042

Regione Veneto (2013), *“Il decadimento cognitivo nel Veneto. REPORT: Stato dell’arte sull’applicazione delle <<Linee guida per il riassetto dei servizi sanitari e socio-sanitari per le persone affette da decadimento cognitivo>> (DGR 3542/2007)”*. Disponibile on-line all’indirizzo:
https://www.regione.veneto.it/c/document_library/get_file?uuid=3867f2e5-b0fa-4b46-9a24-10024316f970&groupId=10793

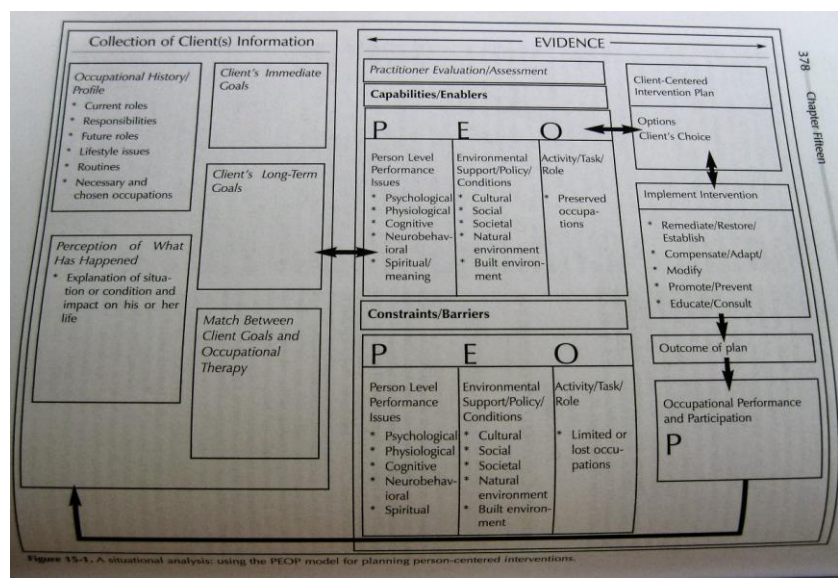
ALLEGATO A: IMMAGINI RELATIVE AL MODELLO PEO-P



1. (Adapted from PEO Model, Law M et al. 1996)



2.



3.

ALLEGATO B: QUESTIONARIO PER I VOLONTARI (RESOCONTO)

Salve a tutti,

sono Sara Sgarbossa, laureanda in terapia occupazionale e volontaria ai Centri Sollievo S. Pio X da febbraio 2016. Sto svolgendo la mia tesi di laurea sulla realtà di questo servizio e in particolare vorrei approfondire l'aspetto della gestione globale della persona con demenza. Questo anche tramite l'analisi delle attività che vengono proposte ai Centri per capire se e come possono influire sul *benessere* e sulla *partecipazione* degli utenti.

Ma cos'è dunque la terapia occupazionale?

Questa professione sanitaria della riabilitazione, molto diffusa all'estero, prende in carico tutte le "occupazioni" di vita, intendendo con queste tutte le attività significative della vita quotidiana, dalla mattina quando ci svegliamo fino alla sera. Non bisogna per forza pensare in grande, basta soffermarsi sull'ordinario e apparentemente banale "fare" delle nostre azioni di tutti i giorni per rendersi conto di come, in caso di difficoltà, tutto assuma una piega diversa da sembrare quasi insormontabile. Vestirsi, preparare da mangiare, dipingere, sistemare l'orto, andare al bar o a fare la spesa.. sono tutte attività che molto spesso facciamo in automatico, senza pensarci, ma sono le prime che provocano disagio e/o malessere se subentrano delle difficoltà tali che impediscono il loro svolgimento. Questo accade soprattutto perché sono attività che per noi sono importanti e alle quali noi diamo un certo significato.

In ogni attività che facciamo, esprimiamo infatti noi stessi.

Chi ci può venire in aiuto quando subentrano queste difficoltà? Come si può fare? A queste domande può rispondere il terapeuta occupazionale che tramite un confronto diretto e un'analisi delle difficoltà, anche le più pratiche, cerca di trovare un modo alternativo o risolutivo per poter svolgere quelle attività che vengono dichiarate come problematiche. Tutto questo prendendo in considerazione, se necessario, anche la persona/famigliare di riferimento che se ne prende cura durante il giorno.

Per questo motivo quindi vi chiedo cortesemente di compilare i questionari che troverete qui di seguito, in quanto saranno utile strumento per me per approfondire tutti questi aspetti, augurandomi possano essere per voi spunto di ulteriore arricchimento per la vostra preziosa attività di volontariato.

Vi ringrazio anticipatamente per la vostra disponibilità.

QUESTIONARIO SULL' ATTIVITÀ DI VOLONTARIATO AI CENTRI SOLLIEVO

Queste domande sono state pensate per dare spazio al *vostra* punto di vista, alle vostre idee e alla vostra esperienza personale. I Centri possono esistere soprattutto grazie all'attività che svolgete voi per primi, per cui risulta importante dare credito ad ogni vostro pensiero. Sentitevi quindi assolutamente liberi di rispondere, la forma è **anonima**!

Tempo di frequenza: ☐ inferiore a 2 mesi
☐ dai 2 ai 6 mesi (**1**)

- ☐ più di 6 mesi
- ☐ più di 1 anno (5)

Qual è stata la motivazione che ti ha spinto a svolgere questa attività di volontariato?

- da anni svolgo questa attività e per richiesta di un'amica
- avvicinarmi e conoscere una realtà di mio interesse e fare qualcosa di utile per persone che hanno ancora molto da dare
- crescere da un punto di vista personale e aiutare le persone in difficoltà
- poter dare il mio contributo in termini di aiuto. Cura della relazione con le persone affette da demenza
- voler mettere un po' del mio tempo libero a servizio di persone bisognose di aiuto
- l'affetto per mia nonna. Mi ha portato a provare ad essere vicina agli anziani

Sei soddisfatto di questa esperienza?

- ☐ sì, molto (6)
- ☐ sì, parzialmente
- ☐ vorrei esserlo di più
- ☐ non tanto

C'è un motivo particolare che ti fa essere soddisfatto/insoddisfatto?

- ☐ le attività proposte: (1)
 - tutte riviste e cercare di rinnovarle
- ☐ la gestione del gruppo: (4)
 - soddisfatto,
 - tenere la situazione del gruppo lasciando spazio a tutti,
 - conoscere esperienze di vita di altri
 - quello che rimandano
- ☐ le mie caratteristiche personali: (2)
 - intraprendenza e spirito d'innovazione,
 - saper parlare con la gente
- ☐ altro: (1)
 - lo stare bene degli ospiti e la soddisfazione dei famigliari

Secondo te le attività proposte sono efficaci e adatte all'utenza?

- ☐ sì, tutte (1)
- ☐ alcune sono più adatte di altre: (3)
 - ciacole: ascolto/canto,
 - non tutti coltivano gli stessi interessi quindi non è facile seguire persone con interessi diversi
 - l'esercizio fisico e il tener la mente attiva sono utili
- ☐ per alcuni utenti sì, per altri non sempre (3)
 - le schede,
 - gli ospiti presentano disturbi diversi quindi per alcuni possono essere adeguate delle attività

*che per altri non sono del tutto adeguate quindi si possono differenziare o semplificare,
- dipende dallo stato degli ospiti*

- ☐ vedrei meglio attività diverse (2)
- ginnastica, esercizi semplici,*
- giochi tipo tombola, ginnastica, non obbligare le persone a stare sedute 2 ore*

Nelle attività che svolgi senti di dare il tuo contributo personale?

- ☐ sì (4)
- ☐ abbastanza però mi piacerebbe proporre qualcosa di mio (2)
- ☐ no perché sono attività precostituite o troppo strutturate da altri (1)

Quali sono i tuoi hobbies/passioni personali?

- collezionismo, teatro, cinema, lettura, passeggiate in montagna*
- mancata compilazione*
- sport, lettura, musica*
- ciclismo, cinema, musica*
- foto, camminare, bicicletta*
- arte, montagna, libri*

.....

Facendo ora riferimento alle ATTIVITÀ che vengono svolte ai Centri, esprimete il vostro libero giudizio così da capire quali sono i punti di forza dei Centri e quali invece le possibili dinamiche da rivedere.

Secondo te di cosa avrebbero ulteriore bisogno gli utenti e le loro famiglie?

- ☐ nulla, va già tutto bene così
- ☐ (6)
- più coinvolgimento con le famiglie e confronto con altri volontari*
- trovo che i centri funzionino ma si può sempre migliorare e fare qualcosa di nuovo ma al momento non ho ulteriori proposte*
- qualche riunione in più per capire le proprie necessità*
- maggior attività fisica legata alle possibilità, che le famiglie si aprissero di più a incontri di gruppo di sostegno, confronto*
- essere seguiti maggiormente in ambito familiare anche se non rientra nell'ambito avmad*
- conoscere i volontari*

Ti senti competente/a tuo agio nel condurre le attività di gruppo?

- ☐ sì (4)
- ☐ abbastanza (2)
- ☐ no

In base alla tua esperienza, le attività sono adeguate a tutto il gruppo?

- ☐ sì
- ☐ solo alcune (6)
- ☐ no

Quali attività ritieni più adeguate?

- colloquiare, canto, festività e ricorrenze
- dipende dalle caratteristiche degli ospiti. Tenzialmente attività come il canto e lavori manuali mi sembra riscuotano successo. Anche le schede ma ogni utente ha preferenze diverse.
- mancata compilazione
- attività di gruppo e confronto, canti popolari, attività fisiche
- sono da privilegiare le attività di movimento, canto e giochi di gruppo
- vedo molto che al gruppo piace scrivere quello che si fa

Gli utenti sono soddisfatti?

- ☐ sì (5)
- ☐ abbastanza (1)
- ☐ no

Le attività vengono adattate agli utenti o vengono riproposte ogni volta nello stesso modo?

- ☐ vengono sempre adattate in base agli utenti (5)
 - alcune attività sono fisse, altre vengono adattate in base al livello generale del gruppo
- ☐ vengono adattate solo in alcuni casi (3)
 - festività e ricorrenze,
 - vorrei maggior collaborazione tra noi volontari
 - a volte si basa più sul volontario
- ☐ vengono riproposte sempre nello stesso modo

Le attività che proponi....

- ☐ le preparo sempre a casa prima di arrivare ai Centri (1)
- ☐ mi faccio un'idea a casa ma poi decido in base a quello che vogliono fare gli utenti (5)
 - mi confronto con l'altro volontario e mi regolo in base alla reattività del gruppo
- ☐ quando ho tempo le preparo a casa sennò mi adeguo a quello che si fa di solito (1)
- ☐ non le preparo mai a casa, di solito improvviso

Le attività vengono concordate con l'altro volontario presente prima di iniziare?

- ☐ sì, sempre (3)
- ☐ qualche volta (3)
- ☐ no, mai

Percepisci alcune difficoltà? Se sì quali?

- ☐ sì: (4)
 - stato d'animo ma anche salute fisica,
 - a volte la difficoltà di gestione di alcuni utenti

- alcuni utenti sono più in difficoltà di altri e a volte penso di sbagliare approccio
- farli sorridere, creare quella complice allegria

☐ no nessuna (2)

Ci sono alcuni momenti critici in cui ti risulta difficile gestire la situazione?

☐ sì, in particolare quando: (4)

- vedo che non riesco a interloquire con l'utente
- tendenzialmente no, occasionalmente ci sono ospiti che richiedono la presenza fissa di un volontario al loro fianco quindi per lui può risultare difficile seguire adeguatamente il resto del gruppo
- con alcune persone che presentano problematiche maggiori, soprattutto di memoria
- c'è un momento nel pre merenda in cui inizio a vederli distratti, ma si pazienta quel poco

☐ no (2)

Ritieni utile lo strumento del diario finale?

☐ sì perché: (6)

- per conoscenze e scambi con gli altri volontari e quando c'è un peggioramento dell'utente,
- permette di comunicare agli altri volontari le attività eseguite ed eventuali problemi e comunicazioni,
- ci dà la possibilità di chiarire alcuni aspetti del centro,
- segnala eventuali difficoltà riscontrate
- aggiorna lo stato generale del centro, ospiti e attività
- è un riscontro utile per i volontari, gli utenti e l'organizzazione. È un filo conduttore tra le persone nel tempo.

☐ non molto perché: _____

In base all'uso che ne fai tu, potrebbe essere utile semplificarlo e/o modificarlo per rendere più chiara e veloce la compilazione?

☐ sì (1)

☐ no (5)

Ritieni di avere gli strumenti necessari per svolgere nel modo che vorresti questa attività di volontariato?

☐ sì (4)

☐ no

Gradiresti un incontro con la laureanda in terapia occupazionale per fare e riflettere insieme sul significato delle attività?

☐ sì (6) ☐ no

ALLEGATO C: QUESTIONARIO PER I FAMIGLIARI (RESOCONTO)

Salve a tutti,

sono Sara Sgarbossa, laureanda in terapia occupazionale e volontaria ai Centri Sollievo S. Pio X da febbraio 2016. Sto svolgendo la mia tesi di laurea sulla realtà di questo servizio e in particolare vorrei approfondire l'aspetto della gestione globale della persona con demenza. Questo anche tramite l'analisi delle attività che vengono proposte ai Centri per capire se e come possono influire sul benessere degli utenti.

Ma cos'è dunque la terapia occupazionale?

Questa professione sanitaria della riabilitazione, molto diffusa all'estero, prende in carico tutte le "occupazioni" di vita, intendendo con queste tutte le attività significative della vita quotidiana, dalla mattina quando ci svegliamo fino alla sera. In ogni attività che facciamo infatti, esprimiamo noi stessi ed è per questo motivo che per me risulta rilevante curare e approfondire ciò che viene proposto negli incontri settimanali. Vestirsi, lavarsi, preparare la colazione, dipingere, leggere il giornale, scrivere, curare l'orto.. sono tutte attività che per la maggior parte di noi possono risultare particolarmente importanti e significative ma sono le prime che provocano disagio e/o malessere se subentrano delle difficoltà tali che impediscono il loro svolgimento. È proprio qui che si inserisce la terapia occupazionale. Tramite un confronto diretto e un'analisi delle difficoltà, anche le più pratiche, si cerca di trovare un modo alternativo o risolutivo per poter svolgere quelle attività che vengono dichiarate come problematiche non solo dalla persona stessa ma anche dal familiare di riferimento che se ne prende cura durante il giorno.

Per questo motivo quindi vi chiedo molto cortesemente di compilare i questionari che troverete qui di seguito in quanto saranno utile strumento per me per approfondire come questo servizio risponde alle vostre esigenze, ma penso e spero possano essere utili anche per voi, in vista di un ulteriore accoglimento delle vostre esigenze.

Vi ringrazio anticipatamente per la vostra disponibilità.

QUESTIONARIO SUI CENTRI SOLLIEVO

Questo questionario nasce per capire le vostre esigenze, i vostri bisogni e la vostra percezione del servizio. La compilazione è in forma **anonima** pertanto sentitevi liberi da ogni giudizio e vincolo nel rispondere alle domande. Questo ci permetterà di avere un quadro più dettagliato di questa realtà così da rispondere in modo più efficace, se possibile, alle vostre richieste.

È soddisfatto di questo servizio?

☐ molto (4) ☐ abbastanza (1) ☐ poco

C'è qualcosa in particolare che la rende soddisfatto/insoddisfatto?

Sodd: - la disponibilità del personale

- tutto quello che fate è bello

- sapere che il familiare viene volentieri perché trova un ambiente accogliente dove potersi esprimere ed interagire

Insodd: - il fatto di non avere un contatto diretto e quindi avere notizie dai volontari che seguono l'ospite

* da aggiungere una mancata compilazione!

Nei giorni di frequenza ai Centri, nota alcune differenze (positive/negative) nel familiare durante la giornata?

☐ positive (4) ☐ negative

☐ si mi capita spesso (1)

☐ raramente

☐ sì, a volte, ma dipende dalla giornata (1)

☐ no, non mi è mai capitato (1)

Se nota delle differenze, quali sono..? (es: tono dell'umore, eloquio, attività...)

- tranquillità

- per qualche ora è più sereno

- torna a casa di buon umore

- ritorna contenta perché socializza e si sente accolta e attiva

Questo servizio in che modo risponde alle sue esigenze?

☐ ottimo (3)

☐ buono (1)

☐ parziale

☐ discreto (1)

☐ insufficiente

Quanto è importante per Lei che in queste due ore il Suo familiare faccia un'esperienza diversa dalla quotidianità e positiva?

☐ molto importante (5)

☐ abbastanza importante

☐ poco importante

Quanto è importante questo spazio per sè e per dedicarsi ai propri impegni?

☐ molto importante (3)

☐ abbastanza importante (2)

☐ poco importante

☐ per niente importante perché non riesco a dedicarmi ai miei impegni

Sente che ci sia qualche bisogno/esigenza particolare per sè e/o il Suo familiare a cui vorrebbe che questo servizio rispondesse? ☐ sì (4) ☐ no (1)

Se sì quale? - che fosse possibile tutti i giorni

- aggiungere più giornate nella settimana

- sarebbe importante anche potenziare l'attività motoria, la lettura a voce alta e la scrittura

- far fare qualcosa di suo interesse

Le potrebbe essere utile un incontro con la laureanda in terapia occupazionale per discutere di eventuali problematiche, anche le più pratiche e banali, che si riscontrano con il familiare nella vita di tutti i giorni? ☐ sì (2) ☐ no (1)

** da aggiungere un “non saprei” e una mancata compilazione

Se sì, sarebbe meglio che questo momento venisse fatto nello stesso momento in cui il familiare frequenta i centri oppure in un altro momento della giornata? Specificare orario.

- Durante la frequenza
- Indifferente dipende dai giorni

ALLEGATO D: ATTIVITÀ PROPOSTA AGLI UTENTI

[illegible]

RINGRAZIAMENTI

La meta ormai è vicina, e con questo lavoro calerà il sipario su una tappa importante e fondamentale della mia vita, quella di studente, e lascerà spazio a qualcosa di più grande. Per questo ci tengo a ringraziare tutte le persone che mi hanno permesso di arrivare fino a qui, facendomi conoscere e vivere una professione che mi ha dato tanto e che amo immensamente.

Primi tra tutti ringrazio mamma, papà, Alberto e i nonni, guide ed esempi di vita preziosi, che oltre alla fiducia e al sostegno, hanno saputo trasmettermi valori e principi di cui sono orgogliosa. Grazie ai loro insegnamenti e al loro supporto ho raggiunto mete importanti senza mai perdere di vista ciò che più conta: l'amore per ciò che si fa.

Ringrazio Laura Ceriotti per la passione che ha saputo trasmettermi in questi anni, per la sua brillante professionalità e il suo aiuto attento e prezioso in questo progetto di tesi. Gli insegnamenti ricevuti sono parte fondamentale del mio bagaglio, non solo professionale, ma anche di vita.

Ringrazio Arianna Lorenzi perché con la sua empatia e la sua sensibilità, nelle esperienze di tirocinio ho potuto lavorare molto su di me e sulla relazione terapeutica.

Ringrazio Linda, Sara, Giulia e Gloria, presenze costanti ed essenziali in questi anni. Rappresentano per me un faro di riferimento, una mano tesa sempre pronta ad aiutarmi e ad ascoltarmi, una fonte di energia, di forza e di fiducia inesauribili.

Ringrazio Elena e Sabrina in particolare, ma anche Marco, Matteo e Riccardo, compagni di studi e di vita che hanno colorato questi tre anni con i colori della spensieratezza e della genuinità, ma anche della crescita, delle difficoltà e del confronto, rendendo questo cammino assieme stimolante e costruttivo.

Ringrazio l'Associazione A.V.M.A.D. per avermi dato la possibilità di implementare questo progetto, per la disponibilità, l'accoglienza e la fiducia dimostratami. Ringrazio in particolare la presidente Nadia Prosdocimo, per aver appoggiato e sostenuto la Terapia Occupazionale credendo nel suo contributo.

Ringrazio anche gli utenti del Centro Sollievo San Pio X e tutti i volontari: i vostri sorrisi, i vostri racconti e lo stare insieme hanno fatto di questa esperienza un ricordo significativo che rappresenta per me fonte di grande orgoglio e soddisfazione.

“Non dar retta ai tuoi occhi e non credere a quello che vedi. Gli occhi vedono solo ciò che è limitato. Guarda con il tuo intelletto e scopri quello che conosci già, allora imparerai come si vola”.

R. Bach, “Il gabbiano Jonathan Livingston”

