

ALTER-HABILITAS

Percezione della disabilità nei popoli
Perception of Disability among People



a cura di ~ *edited by*
Silvia Carraro



Alter-habilitas

Percezione della disabilità nei popoli
Perception of Disability among People

a cura di ~ *edited by*
Silvia Carraro



ENTE PROMOTORE

Alteritas – Interazione tra i popoli

Sede: via Seminario 8 – 37129 Verona (Italia)

www.alteritas.it

COMITATO SCIENTIFICO E ORGANIZZATORE

Alfredo Buonopane, Silvia Carraro, Vittorio Dell’Aquila, Paola Guerresi, Simona Marchesini, Silvia Negrotti, Mariacarla Rossi, Federico Schena, Francesca Vitali.

REDAZIONE A CURA DI

Silvia Carraro, Simona Marchesini

STAMPA

La stampa in formato digitale di questo volume è a cura di Alteritas – Interazione tra i popoli ed è disponibile presso www.alteritas.it e sulla pagina Alteritas di www.academia.edu.

ISBN e-book 978-88-907900-6-5

Finito di comporre a giugno 2018

PEER REVIEW

Gli articoli in questo volume sono stati pubblicati secondo la procedura di valutazione del “doppio cieco”. La valutazione è stata coordinata da Silvia Carraro.

IMMAGINE DI COPERTINA:

Verona, Biblioteca Capitolare, *Corale*, Ms. MLVII-V, c. 76v, Miniature veronese, Cristo guarisce un cieco. Foto: Fausta Piccoli.

SOMMARIO ~ CONTENTS

S. CARRARO, <i>Introduzione</i>	p. 5
1. Il linguaggio della disabilità	
D. PEERS, L. EALES, N. SPENCER-CAVALIERE, <i>Narrating Ourselves and Our Movements: Terminology and Political Possibility</i>	25
F. VITALI, D. DONATI, <i>Benefici delle attività motorie e sportive per la salute delle persone con disabilità</i>	41
G. BREGAIN, <i>Los debates públicos para sustituir el calificativo 'inválido' (Argentina y España, de 1930 a 1970)</i>	65
2. La rappresentazione della disabilità	
N. DUBOURG, <i>Deo iudicio percusset, étude sur l'idée de contamination d'après les suppliques et les lettres papales</i>	89
M. GARBELLOTTI, <i>'Non accettare figliole difettose o mal sane'. Forme di assistenza femminile nei conservatori italiani di età moderna</i>	115
F. REGGIANI, <i>Da 'figli difettosi' a 'poveri incurabili'. Disabilità, abbandono infantile e assistenza a Milano nel Settecento</i>	135
F.D. D'AMICO, <i>La disabilità tra spettacolarizzazione e drammatizzazione</i>	167

3. Il racconto di una disabilità

D. CHIRICÒ, <i>La sordità tra scienze umane e biotecnologie: necessità di un dialogo</i>	p. 191
M.C. ROSSI, <i>Lebbra e disabilità. Percorsi tra le fonti medievali</i>	207
L. CARNELOS, <i>Cecità. La percezione di una (dis)abilità nella prima età moderna</i>	235
M. ANDREOLI, <i>Rappresentazione della disabilità in The Story of my Life di Helen Keller</i>	257
R. VAGGE, <i>Dalla valutazione del decadimento cognitivo alla valorizzazione dell'intelligenza emotiva negli anziani istituzionalizzati</i>	279

R. Vagge, *Dalla valutazione del decadimento cognitivo
Alter-habilitas. Perception of disability among people* 2018
ISBN 978-88-907900-6-5
pp. 279-298.

Dalla valutazione del decadimento cognitivo alla valorizzazione dell'intelligenza emotiva negli anziani istituzionalizzati

ROSANNA VAGGE

Abstract

Switching from the evaluation of cognitive impairment to the appreciation of the emotive intelligence in the institutionalised elderly: a change of perspective. The gradual increase of aging population resulted in a growing interest in the complex evaluation and treatment of invalidating clinical conditions frequently associated with advanced age. However, the high level of medicalization which has been so commonly enforced in the last years tends to base the assessment of the aging person on the amount of lost skills and to propose standardized behaviors and procedures that cater them of those primary needs that the person himself is unable to provide. A different and better approach should be based on the maintenance and recovery of residual abilities. That is the case, for example, for old subjects suffering from cognitive impairment. These elderly people are completely able to feel emotions, to relate with people and the environment and to maintain personal character and personality traits. Those cases need an assessment to know their history, convictions, expectations and wishes, in order to ease their integration in a context which fulfills as individual needs as possible, with the final purpose of increasing as much as possible the subjective well-being. We developed an elderly-friendly Test in the form of a questionnaire, inspired by the work *Social research. The quality of life* of Esther Macri and Filomena Maggino, Department of Statistics, University of Florence, aimed at residents of the Social Center of Lastra a Signa. The test/survey has been studied to be feasible by most subjects and focuses on the daily affective dimension and on the emotional aspects of institutionalized people. The test, named "Test of emotional intelligence in Dementias" (TIED) provides information about the ability to perceive, remember and communicate pleasant and unpleasant emotions, and as they are associated (or not) with specific areas of life (family, work, friendship). Moreover, the Test evaluates the overall sense of happiness/wellness of the subject. "To see a person in his uniqueness or as a member of a generalized group? Two very different approaches, separated by just a thin line", says sociologist Mary Marshall. Preconception against older people (ageism) is a widespread attitude in society and constitutes a danger both for the elderly, who tend to adapt to it and for social workers, too, who are likely to underestimate the value of their work, thus reducing the effectiveness of their efforts. The deeper knowledge of emotions obtained with the proposed Test raises the awareness in care operators about that "Thin line" thus removing or mitigating the preconceptions eventually induced by traditional assessments of cognitive status.

Keywords

Emotional Intelligence, Dementias, Ageism, Elderly, Cognitive Impairment

1. Introduzione

La valutazione dei pazienti affetti da demenza risulta problematica sia per la complessità delle manifestazioni cliniche, sia per le difficoltà metodologiche nel rilievo dei disturbi cognitivi, funzionali e psichici, costantemente presenti in tutto il decorso della malattia, dall'esordio fino alle fasi più avanzate.¹

Esistono numerose scale di valutazione quali la *Global Deterioration Scale* (GDS)² per la stadiazione dei sintomi cognitivi, la *Clinical Dementia Rating Scale* (CDR)³ che considera anche domini di tipo non cognitivo, il *Mini Mental State examination* (MMSE)⁴ e, nei pazienti con demenza avanzata, per sopperire al cosiddetto 'effetto pavimento' (*flooreffect*),⁵ la *Severe Impairment Battery* (SIB)⁶ e il *Severe Mini Mental State Examination*.⁷ Per quanto riguarda i disturbi comportamentali, lo strumento più utilizzato risulta il *NeuroPsychiatric Inventory* (NPI) in grado di valutare, su informazioni ottenute dal *caregiver*, la frequenza e la gravità dei disturbi comportamentali.⁸

Tutti questi test, di cui è riconosciuta la valenza negli studi epidemiologici e nei grandi *trial* clinici, quando applicati al singolo anziano con decadimento mentale, ovunque sia la sua residenza, forniscono indicazioni generiche di scarso rilievo per comprendere l'effettiva gravità dei sintomi e soprattutto la dipendenza funzionale dagli altri. Lo spiega bene Ferdinando Schiavo nel suo libro *Malati per forza* al capitolo intitolato 'Qualche verità sul Mini Mental (MMSE)'. Il test, ideato da Folstein *et alii* nel 1975, è in grado di analizzare quasi tutte le funzioni cognitive in breve tempo e trova largo impiego in tutto il mondo nella diagnosi e nella gestione dei pazienti con demenza. È costituito da 11 *items* che valutano principalmente l'orientamento temporale e spaziale, la memoria di fissazione e di richiamo, l'attenzione e il calcolo, il linguaggio e la capacità di copiare un disegno e costruire una frase (prassia costruttiva). Il punteggio totale può andare da un minimo di 0 (massimo deficit cognitivo) a un massimo di 30 (nessun deficit cognitivo); il punteggio soglia è considerato 24 in quanto persone anziane non dementi raramente ottengono valori al di sotto di questo numero.

¹ Bianchetti 2007.

² Reisberg *et alii* 1982.

³ Hughes *et alii* 1982.

⁴ Folstein *et alii* 1975.

⁵ L'"effetto pavimento" si verifica quando il test somministrato è troppo difficile per il soggetto e il basso o nullo punteggio ottenuto non rispecchia il reale deficit delle abilità esaminate.

⁶ Saxton, Swihart 1989.

⁷ Harrel *et alii* 2000.

⁸ Cummings *et alii* 1994.

Il MMSE ha però i suoi limiti e può risultare inadeguato o addirittura fuorviante per diversi motivi: è inadatto a fornire indicazioni corrette su alcuni ambiti funzionali; è legato al tipo e allo stadio della malattia, nonché alla cultura o alla semplice vivacità del paziente, alle sue specifiche esperienze e conoscenze, alle alterazioni del linguaggio e alle competenze semantiche. Può, ad esempio, generare falsi negativi e misconoscere l'esordio di una demenza in persone culturalmente "svegli e competenti" e con buona riserva cognitiva, non facendo certo un bel servizio al paziente e alla famiglia sia per le false aspettative sia per le ripercussioni sulla tutela economica e talvolta giuridica che ne possono derivare.⁹

Per contro, un punteggio basso ottenuto dopo un esame ancorato più ai deficit di memoria e di orientamento temporale, è ben poco predittivo della capacità delle persone di mantenere, anche a lungo, la loro autonomia nello svolgimento dei comuni atti della vita quotidiana, pur in presenza di deficit cognitivi conclamati.

In sintesi è evidente il concetto (e dovrebbe far parte del bagaglio culturale e della coscienza di ogni medico) che gli strumenti di valutazione di funzioni complesse hanno dei limiti e, soprattutto, che gli esseri umani sono unici e irripetibili.

2. Aspetti problematici nella valutazione e cura dell'anziano istituzionalizzato

Riguardo alle demenze, negli ultimi anni l'interesse scientifico e sociale, inizialmente indirizzato alla terapia farmacologica per la soluzione dei problemi più squisitamente cognitivi, si è spostato sulle alterazioni comportamentali che accompagnano quasi costantemente il decorso di queste malattie, con ricadute negative per la salute della persona che ne è affetta, per la famiglia e per l'intera società.

Per i disturbi comportamentali i farmaci servono a ben poco e la base irrinunciabile da cui avviare il trattamento è rappresentata sempre dalle strategie non farmacologiche, in altre parole dagli atteggiamenti e interventi corretti di chi sta accanto alla persona e lo assiste. Per far questo è necessario capire e imparare a gestire gli episodi di aggressività, di depressione, di vagabondaggio o quant'altro possa accadere durante le varie fasi della malattia dementigena.

Il MMSE in questi casi non può esserci di aiuto, tanto meno le indicazioni fornite dal NPI sulla frequenza e tipologia delle anomalie del comportamento.

Il buon senso comune, invece, ci induce a ritenere che la conoscenza del carattere della persona, "quando stava bene", sia indispensabile per intraprendere una corretta strategia. Infatti le modalità di approccio saranno indubbiamente diverse a seconda che si tratti con soggetti remissivi, tolleranti e facilmente convincibili o viceversa con soggetti dalla forte personalità, indipendenti, decisionisti e abituati al comando.

L'assenza totale di coscienza di malattia o, forse ancor peggio, la presenza di forme sotterranee di dolorosa coscienza complicano ulteriormente la situazione, non solo impedendo o ritardando le tutele legali e amministrative, ma esponendo pazienti (e familiari) al rischio di

⁹ Schiavo 2014.

seri danni, connessi alla maldestra esecuzione di attività che non si convincono a smettere come l'uso del gas in cucina, la guida dell'autovettura, l'assunzione errata di farmaci.

In queste situazioni così difficili e complesse, lo schema classico che spesso conduce alla istituzionalizzazione della persona, appare paradossalmente semplice e sbrigativo.

Il comportamento inadeguato, difficile da gestire, è in genere l'elemento che induce alla richiesta di valutazione geriatrica della persona che presenta un decadimento cognitivo da più o meno tempo. Se l'anziano vive in famiglia o comunque ha una rete parentale attiva, in genere è il familiare a richiedere tale valutazione, mentre se si tratta di anziani soli – poco cambia se abitino in campagna o in città – sono i vicini di casa o amici e parenti lontani a far presente ai servizi sociali la necessità di intervento. Se poi l'anziano si aggrava improvvisamente per un evento intercorrente come una malattia acuta o un trauma e viene ricoverato in ospedale, ecco che, a peggiorare le cose, la valutazione specialistica avviene in un contesto sfavorevole alla persona che, trovandosi in condizioni di *defaillance* psico-fisica, non è certo capace di dare il meglio di sé.

In un modo o nell'altro, con o senza nomina di un amministratore di sostegno, l'inserimento forzato in una residenza protetta (RP) o residenza sanitaria assistenziale (RSA), talvolta sita in luoghi molto distanti e molto differenti dal precedente ambiente di vita, diventa l'unica soluzione possibile per tutelare la persona e provvedere ai suoi bisogni quotidiani.

Il circolo vizioso ha inizio: il soggetto appare agli occhi di chi dovrà assisterlo in tutta la sua fragilità, privo di storia e di valori, sospeso in un contesto standardizzato e anaffettivo, in grado di sottolineare esclusivamente ciò che non è più capace di fare: lavarsi, vestirsi, alimentarsi, muoversi e, soprattutto, comportarsi bene. Inevitabile il ricorso ai farmaci e/o al contenimento fisico per ridurre il vagabondaggio, l'aggressività e i tentativi di fuga, inevitabili o quasi le ricadute sulla possibilità di recupero o, per lo meno, di mantenimento delle abilità residue.

Se agli esempi riportati si aggiungono i palesi errori diagnostici dovuti a sommarie e grossolane valutazioni effettuate in contesti inadeguati, le ricadute sulle persone fragili, sane o malate, ricche o povere che siano, oltre che sull'intera rete socio-sanitaria, possono diventare davvero drammatiche.

Comunque, anche quando la diagnosi di decadimento cognitivo è posta correttamente, la conoscenza della storia, delle convinzioni, delle aspettative e dei desideri della persona acquista un significato fondamentale e irrinunciabile per la presa in carico di chi ha bisogno delle nostre cure.

È facile altrimenti cadere nel tranello della generalizzazione e identificare l'anziano solo attraverso una serie di sigle, come NAT (Non Autosufficiente Totale) o NAP (Non autosufficiente Parziale) o, ancor peggio, incanalarlo nella deludente categoria dei soggetti colpiti da (qualsiasi forma di) demenza, Alzheimer, Pick, a corpi di Lewy, vascolare, mista, condannati a peggiorare in un tempo più o meno breve.

La documentazione sanitaria delle strutture per anziani, come peraltro sancito dalle stesse norme dell'accreditamento istituzionale, riporta, in analogia con la cartella clinica ospedaliera, l'anamnesi, l'esame obiettivo, le patologie pregresse o in atto, i parametri vitali, la terapia farmacologica, i presidi utilizzati, le misure di protezione/contenzione; mentre le

schede di valutazione assistenziale sono incentrate sull'incapacità della persona a eseguire l'una o l'altra funzione che deve essere sorvegliata e/o sostituita. Ne consegue l'obbligo da parte degli operatori di segnalare diligentemente i cambi posturali, le evacuazioni, l'idratazione/alimentazione, il ritmo sonno/veglia, le medicazioni.

Allo stesso modo, il piano assistenziale individuale (PAI), che rappresenta un momento di condivisione dell'intera equipe, compreso il *caregiver*, è approntato sulla base di specifici test capaci di definire il rischio di incorrere in un qualche evento dannoso, come quello di cadere o di sviluppare lesioni da decubito, limitandosi a specificare se l'anziano ha bisogno di essere imboccato oppure no, se va alzato col sollevatore o con aiuto umano, se può muoversi da solo o con bastone o girello, se preferisce o meno fare il riposo pomeridiano.

Il tutto è in linea con i programmi dei corsi di formazione di base per operatori socio-sanitari che pongono l'accento soprattutto sugli aspetti biologici della malattia e su quelli tecnicistici, teorico-pratici, della cura alla persona piuttosto che sugli aspetti relazionali e psico-sociali che, notoriamente, richiedono un ben più lungo e impegnativo percorso di apprendimento.

In sintesi la medicalizzazione della vita che caratterizza l'epoca odierna, avvalendosi dei suoi strumenti di valutazione, ci spinge a considerare la persona in riferimento alle abilità perse e a proporre comportamenti standardizzati finalizzati a soddisfare i bisogni ai quali la persona stessa è incapace di provvedere autonomamente.

Questo modello, oltre che non avere nulla a che vedere con la creazione di un ambiente relazionale adeguato alle esigenze individuali di ciascuno, rischia di privilegiare gli aspetti difensivi e meramente burocratici piuttosto che quelli indirizzati al recupero o al mantenimento delle capacità residue. Fermo restando che nessun modello di intervento sulla persona, per quanto accuratamente pensato ed eseguito, può di per sé garantirne il benessere soggettivo.

Il senso di benessere è un complesso risultato di fattori intimi ed esterni di maggior o minor pregnanza e rispecchia caratteristiche intrinseche dell'individuo, carattere e personalità, che non solo permangono, ma addirittura possono accentuarsi durante l'evoluzione della malattia o semplicemente con lo scorrere degli anni.

Coloro che hanno avuto l'esperienza di vivere a contatto con familiari colpiti da demenza o altre patologie invalidanti o con chi è stato capace di raggiungere l'estrema età della vita, possono testimoniare l'importanza che assumono gli aspetti affettivi, rispetto a quelli cognitivi. Infatti il senso che ognuno di noi dà alla vita, la sensibilità per le cose belle, così come l'ironia, la curiosità, l'umorismo e, in genere, tutto ciò che non è frutto di una deliberata scelta razionale, possono perdurare anche se si perde la memoria e l'orientamento nello spazio e nel tempo.

3. Una nuova proposta: il test 'TIED'

Prendendo spunto dal lavoro *La ricerca sociale. La qualità della vita* di Ester Macrì e Filomena Maggino del Dipartimento di Statistica dell'Università di Firenze, diretto ai residenti del

Centro Sociale di Lastra a Signa¹⁰ è stato approntato un questionario “facilitato” da proporre agli ospiti istituzionalizzati, capace di focalizzare l’attenzione sulla dimensione affettiva, cioè sulle emozioni che le persone provano durante la vita di tutti i giorni, emozioni che hanno carattere universale e quindi non sono determinate da stili individuali di risposta o da differenze culturali.¹¹

Il test, per il quale si propone il nome di TEST dell’Intelligenza Emotiva nelle Demenze (TIED), fornisce informazioni relative all’abilità di percepire, ricordare e raccontare le emozioni piacevoli e spiacevoli associate o meno ad alcuni particolari ambiti di vita (famiglia, lavoro, amicizia) e al tempo stesso permette di avere indicazioni sul senso del benessere che è correlato non solo alla dimensione cognitiva, capace di valutare la propria esistenza anche in un’ottica retrospettiva, ma anche alla dimensione affettiva, ancorata solamente al presente.¹²

Le “domande aperte” del test permettono di avventurarsi nell’esplorazione di un territorio ignoto, dove termini e concetti che potrebbero sembrare condivisi, possono avere significati profondamente diversi: il mondo dell’altro. Le risposte narrative che otteniamo, descrivendo non il fatto in sé, ma l’esperienza del fatto, possono essere considerate il “metacodice” che ci traduce come la persona vede il mondo, legge la sua realtà, si pone nei confronti degli altri.¹³

Inoltre il test è in grado di svelare la possibile elaborazione di un costrutto immaginario – capace di favorire comportamenti inadeguati – che appare “logico e ragionevole” per l’anziano, viste le radici culturali su cui è basato, ma al tempo stesso appare “insensato e incomprensibile” per chi lo valuta o lo cura.

Il test, presentato in appendice, consiste in 8 *items* che riguardano gli aspetti della vita quotidiana in fatto di importanza e soddisfazione, la fiducia nelle persone in generale, la percezione delle cose che mancano e potrebbero rendere la vita migliore, la percezione delle cose che sono presenti e la rendono migliore e, in ultimo, la percezione del benessere soggettivo e eventuali attività da proporre.

Il punteggio massimo ottenibile del TIED è di 30 e corrisponde a una percezione dell’immagine del sé e della visione del mondo coerente con il contesto, indipendentemente dal vissuto individuale e dalle scelte espresse.

Punteggi via via inferiori al 30 sono indicativi della difficoltà di raccontare le proprie emozioni, situazione che rende più problematica la costruzione di una relazione terapeutica basata sulla narrazione.

Il test, ad oggi, è stato somministrato a 22 ospiti di residenze protette ed RSA, del Levante Ligure, nel periodo intercorso tra il settembre 2013 e il dicembre 2014. Gli ospiti, 21 femmine e 1 maschio, di età compresa tra 70 e 104 anni (età media 87 anni), erano

¹⁰ Macri, Maggino 2013.

¹¹ Veenhoven 2010.

¹² Diener 1984.

¹³ Bert 2007.

affetti da compromissione cognitiva di vario grado, valutata mediante il Mini Mental State Examination (MMSE). In 2 di questi, con grado elevato di deficit intellettuale ai quali non era somministrabile il MMSE, è stato applicato il *Severe* MMSE.

Le risposte alle domande del TIED sono state valutate con i seguenti criteri:

Punteggio 0, quando la risposta risultava minimale, assente o incomprensibile.

Punteggio 1, quando il soggetto, pur comprendendo la domanda, esprimeva in modo approssimativo, scarsamente motivato o poco coerente rispetto alla realtà le preferenze, le emozioni e la percezione delle cose presenti o mancanti nella propria vita.

Punteggio 2, quando il soggetto esprimeva e motivava coerentemente al contesto oggettivo le proprie preferenze, sensazioni e proposte.

La somministrazione del TIED ha ottenuto una media di risposte dell'88%. La somministrazione del MMSE nello stesso gruppo di anziani ha ottenuto una media di risposte del 50% (vedi Tab. 1).

Il rapporto tra le due percentuali, TIED/MMSE è risultato 1,76.

Il confronto tra la percentuale di risposte fornite al TEST dell'Intelligenza Emotiva (TIED) e quelle fornite al MMSE è risultato in tutti i casi a favore del primo, evidenziando una sorta di "dissonanza" tra l'intelligenza emotiva e la capacità intellettuale, indicativa della maggior persistenza delle abilità affettive rispetto a quelle cognitive.

Riportando in un grafico, in ordine crescente, le percentuali di risposte al MMSE e contemporaneamente le percentuali di risposte al TIED per ogni singolo anziano, il confronto tra le due curve rileva ampie oscillazioni delle percentuali relative al TIED per i valori più bassi realizzati al test cognitivo, mentre per valori di quest'ultimo superiori al 44% (corrispondenti al punteggio MMSE di 13,2/30) le risposte al TIED si collocano su percentuali oscillanti tra 87 e 100% (vedi Fig. 1). Si sottolinea, in particolare, che nelle due persone che hanno realizzato un punteggio molto basso al *Severe* MMSE (7/30 e 8/30), il risultato della percentuale di risposte al TIED è molto divergente (rispettivamente 32% e 93%), a conferma del fatto che può esistere scarsa correlazione tra l'avanzare del deficit cognitivo e il persistere delle abilità emotive.

Riportando in un grafico le percentuali medie di risposte ad ogni singola domanda del questionario, si osservano differenze di valori che appaiono più evidenti negli item 5, 6 e 8. I valori più bassi di risposte, pari a 72,7%, si riscontrano alla domanda d-item 6, 'Come si chiama questo luogo di vita?' e alla domanda dell'item 8, 'Quale attività ti sentiresti di fare, puoi proporre qualcosa?'. La domanda b-item 5, 'Vorresti avere più autonomia?' realizza un punteggio medio percentuale di risposta del 79,5, mentre le domande c-item 1, 'Cos'è più importante per te: la famiglia o la spiritualità?' e c-item 5, 'Vorresti fare più movimento, andare in giro?', realizzano il punteggio corrispondente all'88%. Le restanti si collocano a un valore superiore, compreso tra 91 e 95% (Fig. 2).

La ragione di tali differenze può essere ipotizzata sulla base della tipologia delle domande stesse. Si constata infatti che quelle rivolte a indagare la scala dei valori individuali

e il senso che ognuno di noi dà alla vita, realizzano mediamente una percentuale maggiore di risposte, mentre quelle che esplorano la percezione delle cose che mancano o che sono presenti concretamente e che invitano a fare proposte, permettendo all'anziano di esprimere il proprio vissuto, talvolta immaginario e non coerente con la realtà oggettiva, ottengono percentuali di risposte inferiori.

In tutte le persone è stato possibile rilevare emozioni positive, come la curiosità, il senso critico, la perseveranza, la generosità, l'ottimismo, l'ironia, così come quelle negative, la tristezza, la paura, la vergogna, la delusione; le loro opinioni e convinzioni sulla libertà, sul denaro, sulle medicine; i loro sentimenti e le loro aspettative nei confronti di amici e parenti.

A titolo esemplificativo, è riportata la risposta – valutata con il punteggio di 2 – data da una signora affetta da malattia di Alzheimer con un punteggio MMSE 11,4/30 corretto per età e istruzione alla domanda:

Domanda: 'Che ne pensi della tua salute e delle medicine?'

Risposta: 'La mia salute, per ora, non la darei tanto buona. È un periodo meschino. Sono preoccupata un po' di tutto. Per prima cosa non dormo. Le medicine servono, perché ci vogliono, ma, alle volte, di qualcuna se ne potrebbe fare a meno. Deve decidere il dottore, ma deve essere bravo. Invece ce n'è qualcuno che si interessa poco del malato'.

Si riporta invece la risposta alla stessa domanda – valutata con il punteggio di 1 – data da un signore affetto da morbo di Pick di 70 anni che ha realizzato 12,4/30 al MMSE

Risposta: 'La mia salute è buona, anzi ottima, come posso dire, non trovo nemmeno le parole perché sono troppo contento di questo spettacolo'.

4. Ricadute positive derivanti dalla somministrazione del test 'TIED'

C'è 'una sottile linea che divide il vedere ogni singola persona nella sua unicità e vederla invece come un membro di un gruppo che ha dei problemi in comune', sostiene la sociologa Mary Marshall.¹⁴ Questo aspetto è strettamente legato al complesso argomento del pregiudizio e dello stereotipo nei confronti degli anziani: figuriamoci in quelli "bollati" di demenza. Infatti il pregiudizio, etimologicamente, è un giudizio precedente all'esperienza, solitamente sfavorevole, in grado di 'orientare concretamente l'azione' nei confronti di un determinato gruppo, sfociando in comportamenti discriminatori.¹⁵

¹⁴ Marshall 2002.

¹⁵ Mazzara 1997.

Il pregiudizio contro gli anziani (*ageism*) è un atteggiamento diffuso nella società e costituisce un pericolo sia per gli anziani, che tendono ad adattarsi, che per gli operatori sociali, che rischiano di sottostimare il valore del loro lavoro, riducendo così le capacità di intervento.¹⁶

La più approfondita conoscenza delle emozioni rilevate con questo semplice test permette al personale di assistenza di divenire consapevole dell'esistenza di quella sottile linea e di alleggerire l'ageismo indotto, nostro malgrado, dal basso punteggio del MMSE, arricchendo la persona di una sorta di "valore morale" rilevato dal punteggio TIED.

Il test diventa un utile strumento per sensibilizzare tutto il personale di assistenza agli anziani sull'importanza di ricercare modalità relazionali personalizzate in grado di minimizzare gli atteggiamenti evocatori di esperienze negative e di indurre esperienze positive e sentimenti di soddisfazione della propria vita. L'attenzione alla comprensione degli stati emozionali dovrà essere massima a qualunque livello di compromissione delle abilità cognitive.

Leon Festinger nel 1957 introduceva in psicologia sociale il concetto di 'dissonanza cognitiva', attribuendo al termine 'cognizione' l'accezione più ampia: ogni conoscenza, opinione, credenza che riguardi l'ambiente, la propria persona, il proprio comportamento.¹⁷

Questa teoria, basata sulla convinzione, condivisa da Milton Erickson e Gregory Bateson,¹⁸ che ciascun individuo abbia una propria personale realtà auto-costruita, ruota attorno alla constatazione di senso comune che l'uomo tenda in generale a essere coerente con se stesso nel modo di pensare e di agire e che la frattura tra azioni e convinzioni generi una spiacevole sensazione di incoerenza interiore, chiamata appunto 'dissonanza'.

La dissonanza può verificarsi per motivi di logica interna (per es. fumo, ma il fumo fa male), contrasto con norme culturali (sono cattolico praticante, ma mi sono sposato in municipio) o con precedenti esperienze personali (ero maratoneta e ora sono sedentario) ed emerge in modo forte ed emotivamente coinvolgente, quando si deve prendere una decisione che, oltre a implicare un cambiamento dello *status quo*, è produttiva di conseguenze concrete.

Dalla letteratura su questo argomento¹⁹ emergono le seguenti osservazioni:

1. La teoria di Festinger ha riportato all'attenzione il problema della motivazione come elemento centrale della cognizione e il ruolo che il comportamento può esercitare sui processi cognitivi.

2. Quando la dissonanza diventa insostenibile, l'elemento cognitivo meno resistente viene modificato e la dissonanza scompare.

3. Le convinzioni dell'individuo non devono essere contrastate apertamente o ridicolizzate, ma "aggirate".

Da queste affermazioni sorgono alcune domande:

¹⁶ Marshall 2002.

¹⁷ Si veda Festinger 2001.

¹⁸ Haley 1976; Bateson 1997.

¹⁹ Festinger 2001; Haley 1976.

1. È possibile ipotizzare che anche nei nostri vecchi, in cui necessariamente, per le cause più svariate, si affievolisce la motivazione di vita, si verifichino aggiustamenti cognitivi della percezione del mondo reale per ridurre la dissonanza e ottenere il benessere?

2. Cosa succede nelle loro menti quando le costanti pressioni esercitate dai familiari e dall'intera società a fare o non fare una cosa piuttosto che un'altra diventano insostenibili?

3. Come si fa ad "aggirare" le convinzioni di un individuo se non le conosciamo, o se, ancor peggio, supponiamo che ne sia del tutto privo?

E ancora: la 'dissonanza cognitiva' che si crea nel vecchio per la progressiva *defaillance* psicofisica, aggravata dall'istituzionalizzazione, potrebbe spiegare la così frequente elaborazione di un vissuto immaginario che tende a ricostruire la famiglia di origine e a perpetuare le attività svolte in passato, ponendo grande enfasi sugli aspetti affettivi della vita?

È infatti curioso notare come pressoché la totalità degli anziani intervistati, anche quelli meno compromessi sul piano cognitivo, dimostrino una certa reticenza o perlomeno titubanza nel rispondere alla domanda del TIED: 'Come si chiama il posto in cui vivi?' ricorrendo spesso a giri di parole per definire la vita di comunità. Così fa, ad esempio, una ottantaseienne che ha realizzato un punteggio di 19,4/30 al MMSE e di 28/30 al TIED, la quale sostiene di abitare in una 'specie di scuola dove si sta tutti insieme'. Si ha l'impressione che la maggior parte dei vecchi sviluppi una sorta di rifiuto ad accettare l'istituzionalizzazione al punto di non voler nemmeno pronunciare termini come casa di riposo o ospizio. Si tratta di un comportamento che sembrerebbe riguardare il fenomeno della reattanza psicologica finalizzato a ripristinare o a difendere le libertà eliminate o minacciate; intendendo per libertà le specifiche convinzioni che ogni individuo percepisce come in grado di fare o tenere sotto controllo. Poco si conosce su come tali convinzioni si sviluppino; esistono tuttavia prove che esse siano legate al contesto sociale. È peraltro interessante notare che la reattanza psicologica non è frutto di una deliberata scelta razionale che definisce ordinatamente percorsi o obiettivi, ma è una risposta spontanea, non cognitivamente mediata, già dimostrabile in bambini di due anni.²⁰ Per quale ragione una tale risposta dovrebbe scomparire nella vecchiaia?

Se così fosse, la costruzione di una realtà immaginaria assumerebbe un significato di compensazione psichica obbligata e sottrarrebbe valore al decadimento intellettuale favorendo, da parte degli operatori e dei parenti, una maggior comprensione dello stato emozionale dell'anziano e della conseguente disabilità.

La letteratura spiega che la dissonanza può essere ridotta cambiando opportunamente il proprio comportamento (per es. smettere di fumare) o producendo un cambiamento nell'ambiente – condizione piuttosto limitata in quanto molti sono gli elementi che non ricadono sotto il nostro diretto controllo – oppure modificando il proprio mondo cognitivo – cosa non affatto facile in quanto implica il fatto di mettere in discussione il proprio sistema di

²⁰ Bert 2007.

valori. Il buon senso comune non può che indurci a ritenere che una persona in età avanzata e ancor più demente, non può essere in grado di affrontare simili percorsi.

Non ci resta quindi che un'unica via per migliorare la qualità della vita dei nostri vecchi: produrre un cambiamento nell'ambiente che li ospita e soprattutto modificare il nostro modo di vederli e prenderci cura di loro. Ampliare gli aspetti relazionali e psicologici nei percorsi di formazione per operatori socio-sanitari e per tutte le professionalità che operano nel mondo degli anziani, diventa una esigenza indispensabile per migliorare la qualità dell'assistenza e delle cure e per dare dignità alla loro vita.

Se prendere coscienza della personale immagine degli anziani, sostiene la Marshall²¹ è auspicabile per tutti, è assolutamente indispensabile per i professionisti del settore assistenziale/socio-sanitario perché la costruzione di questa immagine, che elaboriamo partendo da un piano individuale, viene riflessa quasi in un gioco di specchi su quello sociale.

La somministrazione del TIED, nei primi giorni dall'ingresso di un nuovo ospite in una struttura, permette di gettare un ponte sul fossato che divide il mondo dei vecchi da quello degli assistenti socio-sanitari, riducendo l'asimmetria della relazione che è alla base della conflittualità o comunque della scarsa cooperazione. Infatti la parità relazionale, come sostiene Bert,²² si ottiene con l'accoglimento e con il rispetto che ognuna delle parti mostra verso ciò che l'altro porta. In tal modo il piano di assistenza individuale (PAI) potrà essere integrato con la conoscenza più approfondita della scala di valori della persona, elemento imprescindibile per contribuire al suo benessere qualunque siano le condizioni psico-fisiche.

La conclusione non può che fare riferimento a una frase dell'antropologo Antonio Guerci²³ sulla quale tutti dovremmo riflettere a lungo:

Qualunque politica d'intervento sociale, dalla più minuta alla più radicale, assume come sua base sostanziale un assunto naturalistico, ovvero culturalistico, si fonda su una precisa visione dell'uomo, del suo essere al mondo, delle sue potenzialità e dei suoi limiti, e agisce di conseguenza.

Rosanna Vagge

Responsabile Residenza Protetta "Fondazione Antonio Morando"

Presidente Associazione di Promozione Sociale "I Fili"

rosanna_vagge@libero.it

²¹ Marshall 2002.

²² Bert 2007.

²³ Guerci 2011.

Bibliografia

- Bateson 1997: G. Bateson, *Verso una ecologia della mente*, Milano.
- Bert 2007: G. Bert, *Medicina Narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Roma.
- Bianchetti 2007: A. Bianchetti, *Clinica e strumenti di valutazione nella demenza grave*, *Demenze: strumenti di lavoro*, 10, 4, pp. 30-35.
- Cummings *et alii* 1994: J.L. Cummings, M. Mega, K. Gray, S. Roseberg-Thompson, D.A. Carusi, J. Gornbein, *The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive Assessment of Psychopathology in Dementia*, *Neurology*, 44, pp. 2308-2314.
- Diener 1984: E. Diener, *Subjective Well-Being*, *Psychological Bulletin*, 95, pp. 542-575.
- Festinger 2001: L. Festinger, *Teoria della dissonanza cognitiva*, Milano.
- Folstein *et alii* 1975: M.F. Folstein, S.E. Folstein, P.R. McHugh, "Mini-mental state". *A Practical Method for Grading the Cognitive State of Patients for the Clinician*, *Journal Psychiatric Research*, 12, pp. 189-198.
- Guerci 2011: A. Guerci, *Dall'Antropologia all'Antropopoiesi – Appunti di Antropologia medica*, Milano.
- Haley 1976: J. Haley, *Terapie non comuni. Tecniche ipnotiche e terapia della famiglia*, Roma.
- Harrel *et alii* 2000: L.E. Haller, D. Marson, A. Chatterjee, J.A. Parrish, *The Severe Mini-Mental State Examination: A New Neuropsychologic Instrument for the Bedside Assessment of Severely Impaired Patients With Alzheimer Disease*, *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 14, pp. 168-175.
- Hughes *et alii* 1982: C.P. Hughes, L. Berg, W.L. Danziger, L.A. Coben, R.L. Martin, *A New Clinical Scale for the Staging of Dementia*, *British Journal of Psychiatry*, 140, pp. 566-572.
- Macri, Maggino 2013: E. Macri, F. Maggino, *La ricerca sociale. La qualità della vita*, in L. Biotti e G. Maciocco, a cura di, *Il Centro Sociale di Lastra a Signa. La sfida continua*, Firenze, pp. 89-110.
- Marshall 2002: M. Marshall, *Il lavoro sociale con l'anziano*, Trento.
- Mazzara 1997: B. Mazzara, *Stereotipi e pregiudizi*, Bologna.
- Reisberg *et alii* 1982: B. Reisberg, S.H. Ferris, M.J. De Leon, T. Crook, *The Global Deterioration Scale for Assessment of Primary Degenerative Dementia*, *American Journal of Psychiatry*, 139, pp. 1136-1139.
- Saxton, Swihart 1989: J. Saxton, A.A. Swihart, *Neuropsychological Assessment of the Severely Impaired Elderly Patient*, *Clinic Geriatric Medicine*, 5, pp. 531-543.
- Schiavo 2014: F. Schiavo, *Malati per forza*, Santarcangelo di Romagna.
- Veenhoven 2010: R. Veenhoven, *How Universal Is Happiness?*, in E. Diener, D. Kahneman, J. Helliwell, Eds., *International Differences in Well-Being*, Oxford, pp. 328-350.

Appendice

Questionario sull'Intelligenza Emotiva nelle Demenze (TIED)

Aspetti della vita quotidiana: importanza e soddisfazione

1. Cosa è più importante per te:

a. La salute o l'amicizia? 1 2

Risposta:

b. La libertà o il denaro? 1 2

Risposta:

c. La famiglia o la spiritualità? 1 2

Risposta:

Punteggio totale: ____

2. Sei soddisfatto della tua vita? 1 2

Risposta:



3. Quale di queste espressioni è più simile a come ti senti ora? 1 2

Risposta:

La fiducia nelle persone

4. Hai fiducia nelle persone?

1

2

Risposta:

Criteria di attribuzione del punteggio

- Si attribuirà il punteggio di 0 quando la risposta è minimale, incomprensibile o assente.
- Si attribuirà il punteggio di 1 quando il soggetto, pur essendo in grado di comprendere la domanda e fare un confronto tra i valori esprime le proprie preferenze in modo approssimativo / o non riesce a motivarle coerentemente.
- Si attribuirà il punteggio di 2 quando il soggetto esprime e motiva coerentemente le proprie preferenze e le proprie sensazioni.

5. Percezione delle cose che mancano e potrebbero rendere la vita migliore

a. Vorresti avere più amici e/o parenti vicini?

1

2

Risposta:

b. Vorresti avere più autonomia?

1

2

Risposta:

c. Vorresti fare più movimento, andare in giro?

1

2

Risposta:

Punteggio totale: ____

Criteri di attribuzione del punteggio

- Si attribuirà il punteggio di 0 quando la risposta è minimale, incomprensibile o assente.
- Si attribuirà il punteggio di 1 quando il soggetto, pur essendo in grado di comprendere la domanda, non ha percezione di ciò che manca e risponde in modo incoerente rispetto alla realtà (es. Vorresti fare più movimento, andare in giro? Risposta: Esco tutti i giorni a fare la spesa e mi basta ... Realtà: non esce mai dall'istituto dove è ospite).
- Si attribuirà il punteggio di 2 quando il soggetto valuta e motiva coerentemente le cose che mancano e che potrebbero rendere la sua vita migliore.

6. Percezione delle cose che sono presenti nella propria vita e la rendono migliore

a. Ti senti accudito nel modo giusto? 1 2

Risposta:

b. Che ne pensi della tua salute e delle medicine? 1 2

Risposta:

c. Ti piace vivere in questo posto? 1 2

Risposta:

d. Come si chiama questo luogo di vita? 1 2

Risposta:

Punteggio totale: ____

Criteri di attribuzione del punteggio

- Si attribuirà il punteggio di 0 quando la risposta è minimale, incomprensibile o assente.
- Si attribuirà il punteggio di 1 quando il soggetto risponde in modo approssimativo e/o incoerente rispetto alla realtà (es. Come si chiama questo luogo di vita? Risposta: Questa è casa mia ... Realtà: si tratta di una casa di riposo)
- Si attribuirà il punteggio di 2 quando il soggetto valuta e motiva coerentemente le cose che sono presenti nella sua vita e la rendono migliore.

7. Ti senti solo? Sei spesso annoiato? 1 2

Risposta:

8. Quale attività ti sentiresti di fare?

Puoi proporre qualcosa? 1 2

Risposta:

Punteggio totale: ____

Criteri di attribuzione del punteggio

- Si attribuirà il punteggio di 0 quando la risposta è minimale, incomprensibile o assente.
- Si attribuirà il punteggio di 1 quando il soggetto esprime le proprie sensazioni in modo approssimativo e/o motivate incoerentemente rispetto alla realtà (es. Non mi sento annoiato perché devo pulire la casa e fare da mangiare ai miei uomini. Realtà: è obbligata su una carrozzina)
- Si attribuirà il punteggio di 2 quando il soggetto esprime e motiva coerentemente le proprie sensazioni e propone attività fattibili e coerenti con il suo stato di salute.

EMOZIONI RILEVATE

- curiosità
- desiderio di imparare
- senso critico
- ingegnosità, originalità
- valore e coraggio
- perseveranza
- autenticità
- entusiasmo
- amore e attaccamento
- gentilezza e generosità
- senso della giustizia e lealtà
- umiltà e modestia
- prudenza e discrezione
- apprezzamento della bellezza
- gratitudine
- speranza, ottimismo
- gioia, ironia e umorismo
- spiritualità, senso della vita

NOTE CONCLUSIVE

- rabbia
- paura
- tristezza
- disgusto
- vergogna
- offesa
- umiliazione
- delusione
- gelosia
- nostalgia
- rassegnazione
- sarcasmo
- rancore
- frustrazione
- avvilito
- sofferenza
- solitudine
- blocco

Nome e cognome: _____

Data di nascita: _____

Residenza: domicilio

comunità

altro _____

Dalla valutazione del decadimento cognitivo

DATA	DIAGNOSI DI DEMENZA	TEST PRECEDENTI	RISULTATO TEST

DATA	TIED	MMSE	SMMSE	RAPPORTO TIED/MMSE

Altre note:

Elementi utili per l'approntamento del Piano Assistenziale Individuale (PAI)

Firma esecutore test _____

Tab. 1: Risultati della somministrazione del TIED e del MMSE e percentuali di risposte nei 22 anziani istituzionalizzati.

	Iniziali	Eta'	Sesso	Diagnosi Demenza	TIED	MMSE Corretto	% risposte al TIED	% risposte al MMSE
1	D.Z.	91	F	NO	30/30	22/30	100%	73%
2	R.N.	87	F	NO	24/30	12,4/30	80%	41%
3	G.M.	70	M	MORBO DI PICK	22/30	12,4/30	73%	41%
4	P.M.	83	F	VASCOLARE	29/30	8,5/30	97%	28%
5	M.R.	99	F	NO	28/30	8/30 *	93%	28% *
6	F.DG.	104	F	NO	29/30	18,2/30	97%	61%
7	D.D.	103	F	NO	30/30	16,2/30	100%	53%
8	L.S.	85	F	ALZHEIMER	29/30	13,2/30	97%	44%
9	R.M.	75	F	ALZHEIMER	26/30	16/30	87%	53%
10	M.P.	81	F	ALZHEIMER	26/30	17,4/30	87%	58%
11	M.P.	69	F	ALZHEIMER + VASCOLARE	30/30	21,4/30	100%	71%
12	C.B.	93	F	ALZHEIMER	27/30	18,3/30	92%	61%
13	L.F.	87	F	A CORPI DI LEWY	27/30	16,2/30	90%	54%
14	S.B.	97	F	NO	22/30	11,4/30	73%	38%
15	G.A.	85	F	NON PRECISATA	9/30	7/30 *	30%	23% *
16	C.G.	83	F	PSICOSI	29/30	14,7/30	97%	49%
17	A.R.	91	F	NO	29/30	26,4/30	97%	88%
18	MA.C.	91	F	ALZHEIMER	18/30	11,2/30	60%	37%
19	E.R.	86	F	ALZHEIMER	29/30	12,2/30	97%	41%
20	G.S.	86	F	ALZHEIMER	28/30	19,4/30	93%	65%
21	G.N.	83	F	NON PRECISATA	30/30	17,5/30	100%	58%
22	V.F.	85	F	ALZHEIMER	30/30	11,4/30	100%	38%

*Punteggio riferito al Severe MMSE.

MEDIA

88%

50%

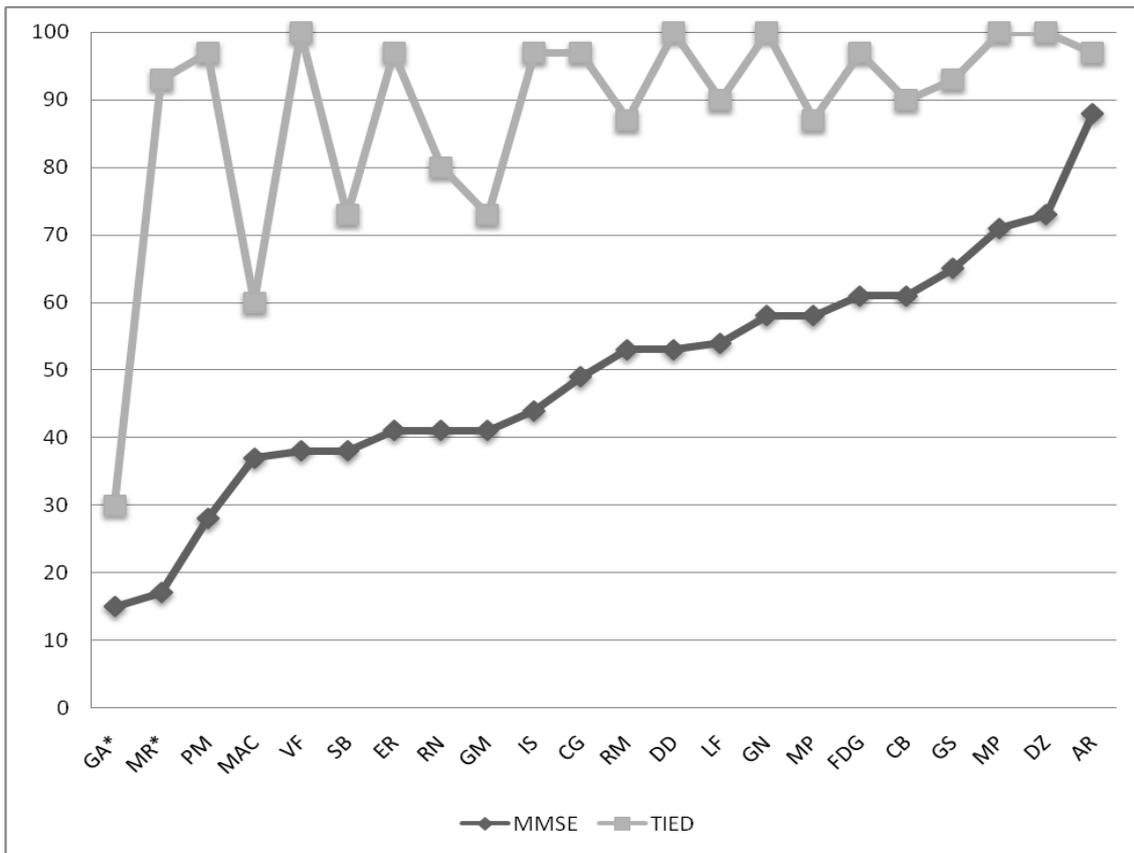


Fig. 1: Confronto tra le percentuali di risposta al MMSE e TIED nei singoli anziani.

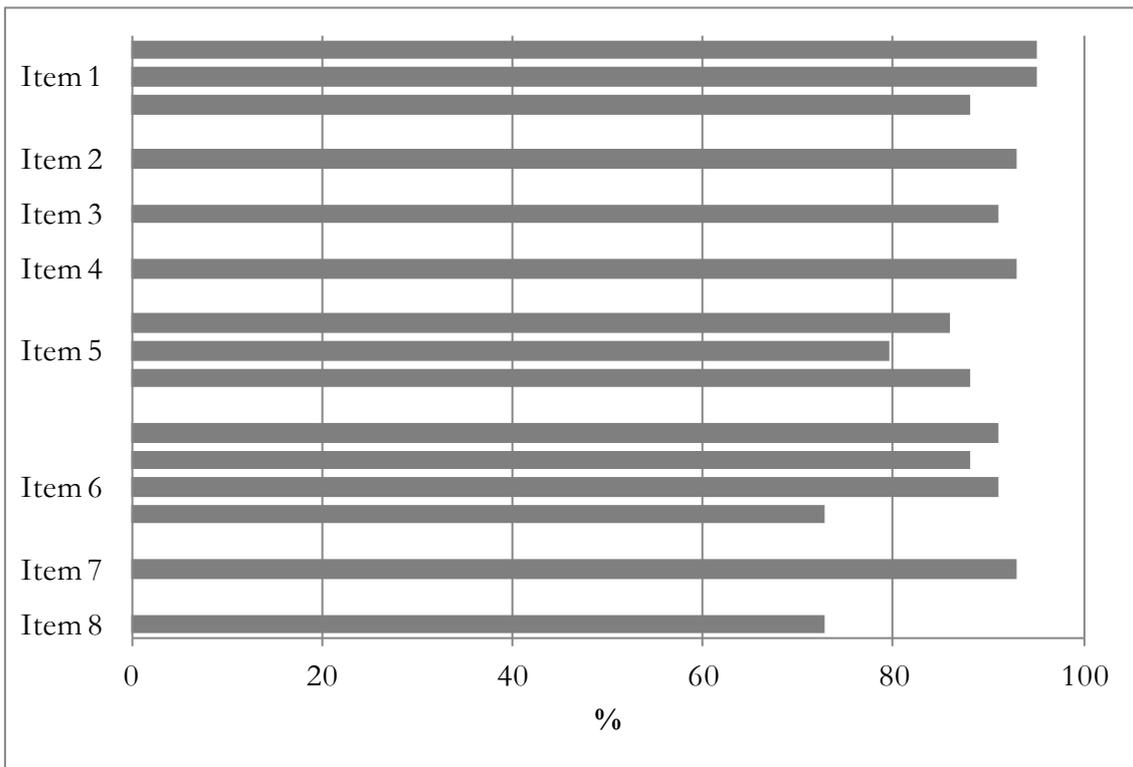


Fig. 2: Percentuali medie di risposta alle singole domande degli 8 item del TIED nei 22 anziani.