

L'ANZIANO DISABILE VISIVO

epidemiologia, fenomenologia e
indicazioni assistenziali

*a cura di Istituto David Chiossone
Atti del XIV Convegno
Occhio della Mente - Genova 2009*



DAVID CHIOSSONE ONLUS
PER CIECHI E IPOVEDENTI



**Federazione Nazionale
delle Istituzioni Pro Ciechi**

L'ANZIANO DISABILE VISIVO

**Epidemiologia, fenomenologia e
indicazioni assistenziali**

a cura dell'Istituto David Chiossone
Atti del XIV Convegno Occhio della Mente - Genova 2009

Il presente volume riporta gli Atti del XIV Convegno nazionale della serie - OCCHIO DELLA MENTE - dell'Istituto David Chiossone sul tema: ***L'anziano disabile visivo***, svoltosi nel novembre 2009 a Genova, presso la Sala del Maggior Consiglio del Palazzo Ducale.

Parte degli interventi del Convegno sono esito del progetto di indagine, ricerca e coordinamento, denominato "Occhio all'età", svolto tra il 2008 e il 2009 dagli Istituti della Federazione delle Istituzioni pro Ciechi, che gestiscono residenze per anziani.

Hanno partecipato:

Fondazione Casa del cieco – Lecco (Roberto De Capitani - Direttore)

Istituto Rittmeyer – Trieste (Emanuela Giudice - Assistente Sanitaria)

Villa Masieri – Udine (Paola Munaò - Direttrice)

Istituto Configliachi – Padova (Michela Minichini - Animatrice)

Centro Regionale Regina Margherita – Roma (Elisa Musacchio - Psicologa)

Centro Regionale Regina Margherita – Roma (Pietro Tomassetti - Medico Responsabile)

Istituto dei Ciechi – Milano (Abele Suardi - Tiflogo)

Istituto Chiossone – Genova (Paola Cianciosi - Medico Responsabile)

Istituto Chiossone – Genova (Francesca Specchia – Assistente Sociale)

Il progetto è stato coordinato da Claudio Cassinelli – Presidente dell'Istituto Chiossone di Genova e si è avvalso della consulenza della Società Mixura srl – Genova (Daniela Congiu e Marcello Mistrangelo)

Un particolare ringraziamento va alla Federazione Nazionale delle Istituzioni pro Ciechi e al suo Presidente Rodolfo Masto che ha promosso il progetto, insieme a Claudio Cassinelli, membro del Consiglio della stessa Federazione.

Gli atti del Convegno sono stati presentati al Ministero della Salute – Commissione Prevenzione Ipovisione e Cecità e, in quanto ritenuti validi, sono stati inseriti nel sito ufficiale del Ministero.

Pertanto il testo del presente volume è integralmente scaricabile dal sito

<http://www.salute.gov.it/prevenzioneIpovisioneCecita/homePrevenzioneIpovisioneCecita.jsp>

Gli Autori

Ernesto Palummeri, Direttore UO Assistenza Geriatrica ASL3 genovese e Direttore di Dipartimento di Gerontologia e Scienze motorie Ospedale Galliera – Genova.

Emilio Balestrazzi, Direttore Clinica Oculistica Policlinico Gemelli Università Sacro Cuore – Roma

Giovanni Bertin, Docente di Sociologia Generale e Politica Sociale all'Università Ca' Foscari – Venezia.

Anna Brugnara, Animatrice Residenza Anziani Istituto David Chiossone – Genova

Claudio Cassinelli, Presidente Istituto David Chiossone – Genova

Giuseppe Castronovo, Presidente Agenzia Internazionale Prevenzione Cecità

Paola Cianciosi, Medico Responsabile Istituto David Chiossone – Genova

Filippo Cruciani, Direttore Dipartimento Scienze Oftalmologiche Università Sapienza – Roma

Daniela Congiu, Presidente Mixura srl – Genova

Tommaso Daniele, Presidente Nazionale Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti

Ester Delpino, Psicologa Istituto David Chiossone – Genova

Romina Fasciani, Medico Responsabile del Servizio di Microperimetria ed Ipovisione Istituto di Oftalmologia Policlinico “A. Gemelli” – Università Cattolica del Sacro Cuore – Roma

Denise Giacomini, Direzione Generale della Prevenzione – Ministero della Salute

Antonio Guaita, Direttore Fondazione Golgi Centi – Abbiategrasso Milano

Alexandra Latschrauner, Infermiera Professionale Capo Casa Residenza Istituto David Chiossone – Genova

Laura Lucagrossi, Coordinatrice Equipe “Età adulta” del Centro di Riabilitazione Visiva Istituto David Chiossone – Genova

Maria Cristina Martinoli, Direttore Scientifico Istituto David Chiossone – Genova

Rodolfo Masto, Presidente Federazione Nazionale Istituzioni Pro Ciechi

Claudio Montaldo, Assessore alla Salute e Politiche sicurezza dei cittadini della Regione Liguria

Patrizio Odetti, Professore di Geriatria e Gerontologia all'Università – Genova

Carmine Scavone, Segretario Federazione Nazionale Medici di Famiglia

Francesca Specchia, Assistente sociale Residenza Anziani Istituto David Chiossone – Genova

Indice

Prefazione

<i>Denise Giacomini</i>	7
-------------------------------	---

Premessa

<i>Rodolfo Masto</i>	8
----------------------------	---

Introduzione

<i>Claudio Cassinelli</i>	10
---------------------------------	----

Parte prima - Scenario 12

1. Processi di invecchiamento trasformazione sociale e impatto nel sistema di Welfare

<i>Giovanni Bertin</i>	13
------------------------------	----

2. Epidemiologia delle patologie senili

<i>Ernesto Palummeri</i>	20
--------------------------------	----

3. Le patologie che generano disabilità visive in età senile

<i>Emilio Balestrazzi, Romina Fasciani</i>	25
--	----

4. Epidemiologia delle patologie visive in età senile

<i>Filippo Cruciani</i>	29
-------------------------------	----

5. Patologie sensoriali e cognitive in età senile

<i>Patrizio Odetti</i>	33
------------------------------	----

6. Disturbi visivi nei malati di Alzheimer

<i>Antonio Guaita</i>	37
-----------------------------	----

7. Tavola rotonda: Prospettive e politiche per i servizi per gli anziani con disabilità visive

<i>Denise Giacomini, Giuseppe Castronovo,</i> <i>Carmin Scavano, Claudio Montaldo,</i> <i>Tommaso Daniele, Angelo Gianfranco Bedin</i>	43
--	----

Parte seconda – Esperienze e prospettive 53

- 8. Gli Istituti per i ciechi in Italia: risultati di una indagine della Federazione Italiana Ciechi**
Daniela Congiu54
- 9. Problematiche psicologiche dell’anziano disabile visivo**
Ester Delpino65
- 10. Importanza dell’intervento di riabilitazione visiva nella terza età**
Maria Cristina Martinoli67
- 11. Gli interventi riabilitativi individuali e di gruppo in terza età**
Laura Lucagrossi.....71

Parte terza – Indicazioni operative per l’assistenza all’anziano con disabilità visiva 77

- 12. Il sistema di valutazione dell’autosufficienza in fase di ingresso in struttura**
Paola Cianciosi, Ester Delpino, Maria Cristina Martinoli79
- 13. Interventi dei servizi sociali**
Francesca Specchia81
- 14. Le figure professionali e la formazione**
Paola Cianciosi83
- 15. Caratteristiche strutturali e dotazioni strumentali**
Paola Cianciosi85
- 16. L’anziano disabile visivo e le strutture residenziali: indicazioni operative**
Alexandra Latschrauner88
- 17. Servizi di animazione e socializzazione**
di Anna Brugnara91

Prefazione

di Denise Giacomini

In Italia, la prevenzione oculare, fino a poco tempo fa, veniva considerata quasi impossibile, perché l'oftalmologia, e da sempre, si è identificata quasi solamente con l'approccio terapeutico, per la risoluzione della patologie che inducono cecità od ipovisione, trascurando l'ambito preventivo.

Finalmente con l'introduzione della legge 284/97, lo Stato Italiano ha riconosciuto l'utilità della prevenzione e della riabilitazione visiva, conferendo importanza e rilevanza pubblica alle attività dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità – IAPB Italia e sostenendo economicamente anche tutte le Regioni, per garantire lo sviluppo della prevenzione della cecità e della riabilitazione visiva.

Certamente è stata una Legge molto importante ed all'avanguardia a livello mondiale, che affronta un problema epidemiologicamente e socialmente sempre più rilevante, come quello della disabilità visiva, anche strettamente legato all'invecchiamento progressivo della popolazione.

Sono passati 13 anni dall'istituzione della Legge ma ancora ad oggi vi è disparità nel numero dei centri presenti nelle varie Regioni, senza un evidente rapporto con il numero degli abitanti.

La Legge n. 284 stabiliva che ogni Regione doveva provvedere, nella pienezza della sua autonomia, a predisporre ed attuare un piano di programmazione di centri di ipovisione, rivalutando e potenziando gli esistenti e creandone di nuovi. I centri dovevano avere una distribuzione territoriale capillare, in quanto il fenomeno cecità-ipovisione presentava alte prevalenze e incidenze in aumento ed inoltre perché la popolazione più colpita era quella anziana che ha enormi problemi di spostamento.

La collaborazione, auspicata, fra Governo centrale e territorio (fra istituzioni centrali e regioni e fra tecnici del Ministero e professionisti del campo, in ambito universitario, ospedaliero e del mondo delle associazioni), potrebbe portare al superamento di queste problematiche al fine di giungere, in generale, alla prevenzione della disabilità visiva ed in particolare ad una riabilitazione finalizzata sempre più al miglioramento sostanziale della qualità di vita del paziente, per garantire una reale opportunità di reinserimento sociale e lavorativo e per tutto questo è fondamentale intervenire concretamente nella valorizzazione delle risorse disponibili.

Premessa

di Rodolfo Masto

La Federazione Nazionale delle Istituzioni pro Ciechi ha promosso una ricerca che ha coinvolto gli otto istituti della Federazione che ospitano anziani con disabilità visive. Si tratta degli istituti per ciechi di Milano, Padova, Trieste, Udine, Genova, Napoli e Roma. Le storie sono molto diverse, le situazioni sono differenti, ma ci sono prassi comuni che vogliamo valorizzare.

Il Convegno di cui si pubblicano gli atti presenta quanto emerso dalla ricerca in termini di prospettive, programmi e servizi per gli anziani con disabilità visiva, nonché uno scenario degli sviluppi possibili della condizione degli anziani nella nostra società.

Molte le suggestioni e le curiosità proposte dagli interventi raccolti che sollecitano un ulteriore momento di riflessione sulle varie opportunità. Come quella di reperire risorse affinché gli esiti della ricerca possano consentire la costituzione di un tale volo di lavoro: uno scambio continuo per migliorare i servizi rivolti a questo tipo di utenza.

Noi siamo in ambasce, poiché, pur partendo da una situazione di "nicchia" costituita dalle case di riposo per ciechi afferenti agli Istituti per ciechi, riscontriamo che l'interesse per questa realtà va ben oltre le ottocento persone cui fa riferimento l'indagine, ma tocca almeno un milione di cittadini e ne riguarderà molti di più in futuro. Ovviamente, con situazioni e problematiche di gravità diverse. Allora si comprende che, nel momento in cui si va oltre il nostro contesto, le istituzioni che hanno voluto promuovere questo incontro cerchino di interrogarsi per meglio rispondere ad esigenze che, purtroppo, si scontrano con la mancanza di approfondite conoscenze e con la carenza di adeguate risorse economiche. Malgrado la presa d'atto di tale condizione di ristrettezza generale, qualche ottimistica aspettativa progettuale si riesce ad individuare anche grazie agli apporti tecnici e culturali di questo Convegno, che potrebbero far ampliare ulteriormente gli ambiti di riflessione, in particolare, qualora sia possibile, tenendo conto del lavoro realizzato nei programmi e negli obiettivi del Ministero.

La partecipazione dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti e del Ministero della Salute completano un quadro di riferimento che va al di là dei confini del nostro paese, allargando lo sguardo sullo scenario internazionale nell'ambito della cura dei non vedenti.

La ricerca in questione si è rivolta agli ospiti anziani delle case di riposo annesse agli istituti per ciechi, circa ottocento, nella consapevolezza che presso le RSA non specialistiche gli ospiti non vedenti o con gravi problemi visivi sono molti di più.

Tra le questioni più urgenti dovranno essere affrontate in modo sistematico le tematiche riguardanti la prevenzione e l'argomento dei rapporti con il medico di famiglia, in qualità di referente per le persone disabili e anziane affette da disabilità visiva.

Alcune esperienze positive, infine, vengono riportate riguardo il rapporto dell'Istituto Chiossone con i Servizi sanitari della Regione Liguria. La Liguria anticipa quella che sarà la situazione demografica degli anziani nel nostro Paese fra vent'anni. L'Ente, di concerto con i piani della Regione Liguria, ha sempre erogato specifici servizi individuando nella riabilitazione un punto di forza, frutto di politiche attente alle necessità delle persone disabili visive e anziane. Tali politiche, certamente, costituiranno altresì lo spunto per i programmi futuri che la Regione andrà a sviluppare.

Tutto sommato, nonostante l'evidenza dei numeri, noi siamo solo una piccola associazione, di fronte ai grandi problemi della popolazione anziana del nostro paese, ma ecco che a partire dall'analisi di un microcosmo siamo andati a interessare ambiti molto vasti e importanti: le tutele, le rivendicazioni, i servizi essenziali che investono un po' tutti.

Un'attenzione particolare deve essere riservata al personale che lavora per chi non vede: è necessario avere persone con competenze specifiche e una preparazione dedicata alla gestione del complesso rapporto con i non vedenti.

Sarà possibile, anche in conseguenza di quanto emerso da questo percorso di indagine e confronto fra diverse professionalità, predisporre un protocollo da sottoporre al Ministero e alle Regioni? Chiederemo a tutti coloro che hanno contribuito alla stesura di questo volume di partecipare al progetto. Penso a una sorta di manuale che possa fungere da punto di riferimento per l'approccio alle persone non vedenti o ipovedenti, utile anche nell'ambito di strutture non specifiche. L'alta qualità dei servizi erogati nei nostri Istituti è un dato certo, e sono altresì convinto che tali standard possano essere estesi alla totalità delle residenze che si rivolgono agli anziani.

Auspico che vogliate essere nostri partner nel sostenere e diffondere questo modello che ci proponiamo di realizzare.

Chi ha i capelli bianchi, cieco o non cieco, disabile o non disabile, appartiene alla generazione di coloro che hanno ricostruito il nostro paese dopo la guerra. A queste persone dobbiamo tributare tanta riconoscenza. Possiamo farlo con le nostre azioni, impegnandoci per offrire a coloro che sono al termine della loro esistenza un periodo il più possibile sereno.

Introduzione

di Claudio Cassinelli

Nel convegno "L'Anziano disabile visivo" la Federazione nazionale delle Istituzioni pro Ciechi vuole illustrare l'opera che gli Istituti associati stanno svolgendo nei confronti degli anziani: verranno esposti i risultati del lavoro di coordinamento tra istituti e saranno proposte alla vostra attenzione le migliori esperienze di prevenzione, assistenza e riabilitazione.

Emergerà in particolare:

- che nei confronti dell'anziano a rischio o colpito da una patologia oculare è necessaria una prevenzione mirata a bloccare o rallentare il decadimento della visione;
- che è possibile riabilitare l'anziano divenuto ipovedente o cieco totale per consentirgli di svolgere più a lungo possibile le funzioni della vita quotidiana (tra queste in particolare e fondamentale: la lettura);
- che la residenza nella quale venga ricoverato è bene sia dotata di particolari accorgimenti ambientali, strumentali e organizzativi;
- che è necessario che il personale di assistenza sia specificamente formato.

Saranno evidenziati anche i problemi comuni che sono stati rilevati dai rappresentanti degli Istituti e le proposte.

In particolare sarà illustrato:

- come i sistemi regionali di classificazione della non-autosufficienza e dei relativi bisogni assistenziali – pur molto diversi tra loro – sono accomunati dalla scarsa o nulla importanza data alla minorazione visiva;
- come nelle diverse discipline regionali delle residenze per anziani non vi siano direttive specifiche per le disabilità visive, né indicazioni mirate per le liste di attesa e per le rette di degenza.

Emergerà quindi la proposta della definizione di linee guida nazionali che orientino le Regioni nell'emanazione di direttive per la qualità degli interventi nei confronti degli anziani disabili visivi.

Nello svolgere il confronto e lo scambio tra strutture che operano specificamente per gli anziani ipovedenti e ciechi ci siamo chiesti quanto questa particolare condizione di disabilità:

- sia diffusa oggi e quali siano le prevedibili evoluzioni epidemiologiche;
- quanto sia studiata e quanto siano conosciuti i metodi di intervento e formati gli operatori che si occupano di anziani;
- quanto sia rilevante per l'influenza che può avere sulla qualità della vita dell'anziano e sul processo di invecchiamento.

Abbiamo quindi voluto che il Convegno fosse un'occasione per discutere e trovare risposte ad alcune domande:

- quali sono le patologie visive che colpiscono maggiormente gli anziani e quali le conseguenze?
- quali sono le dimensioni epidemiologiche di tali patologie in rapporto all'innalzamento della vita media?
- quali programmi di prevenzione possono essere messi in atto?

- quanto è praticata la riabilitazione visiva grazie alla quale anziani divenuti ipovedenti o ciechi possono mantenere o recuperare l'autonomia dello svolgimento delle fondamentali attività della vita quotidiana?
- come e quanto la perdita parziale o totale della vista in età senile influisce sul processo di decadimento fisico e mentale?
- qual è il livello di impegno delle autorità sanitarie, degli amministratori delle strutture assistenziali, degli operatori della salute, degli esperti di oftalmologia e geriatria e delle organizzazioni degli anziani e dei disabili in materia di disabilità visiva nella terza età?

Infine una domanda riepilogativa: l'importanza che a questo specifico tema è data negli studi, nelle politiche sanitarie, nella formazione degli operatori e nei programmi assistenziali è commisurata alle sue dimensioni e alla sua rilevanza?

Il filosofo Norberto Bobbio nel suo saggio “De senectute” richiama la retorica tradizionale che esalta la virtù e la felicità dell'anziano citando gli scritti di Cicerone e l'“Elogio della vecchiaia” di Paolo Mantegazza. A questa contrappone l'antiretorica dell'attuale dimensione e gravità del problema dell'invecchiamento nel quale per *molti la tarda età è diventata, anche grazie ai progressi della medicina che spesso non tanto ti fa vivere quanto ti impedisce di morire, una lunga e sospirata attesa della morte.*

Aggiunge che si è creato un nuovo fruitore della società dei consumi. Un consumatore spesso passivo e senza speranza contrapposto al vecchio soddisfatto della tradizione retorica.

Tra i due atteggiamenti estremi il filosofo invita a riflettere sugli umori verso la vita e sui valori contraddittori di questo mondo.

Noi vorremmo mettere a disposizione le nostre risorse per contribuire a rendere meno pesante e più autonoma la condizione anziana.

Certamente la vista ha un valore assoluto nello svolgimento delle funzioni quotidiane e l'insorgenza di una sua limitazione o perdita produce effetti fisici e psichici deleteri, con conseguenze anche drammatiche. Contrastare questa perdita e consentire una vita il più possibile autonoma nonostante questa perdita significa molto.

Anche quando il decadimento mentale abbia infine – come una coperta caritatevole – attutito tutte le tristezze e i dolori, un anziano ipovedente o cieco ha diritto di ricevere quelle attenzioni specifiche che allevino la propria condizione.

Proponiamo con questo convegno un aspetto specialistico dell'assistenza all'anziano, ma crediamo che questo fenomeno, per l'importanza crescente che avrà in futuro, non possa essere affrontato adeguatamente con le sole esigue risorse delle nostre residenze e dei nostri istituti.

Pensiamo quindi che sia compito nostro e delle organizzazioni dei ciechi e degli ipovedenti sollecitare l'attenzione e offrire l'esperienza, le competenze ed altresì proporre occasioni di formazione e consulenza affinché risorse ben maggiori siano attivate e rese adeguate a realizzare programmi e servizi attenti alla dimensione visiva della vita dell'anziano, per garantirgli di conservare più a lungo possibile l'autosufficienza, la qualità della vita e la dignità di persona.

Parte prima - Scenario

1. Processi di invecchiamento trasformazione sociale e impatto nel sistema di Welfare

di Giovanni Bertin

Lo studio dei processi d'invecchiamento è centrale rispetto allo sviluppo delle politiche sociali, tale interesse deriva da due aspetti, uno quantitativo e l'altro di tipo qualitativo. Dal punto di vista quantitativo, giova ricordare che il 55/60 per cento delle risorse dedicate ai servizi sanitari riguardano persone ultrasessantacinquenni. Una ricerca realizzata in Regione Veneto sulle risorse dedicate alla realizzazione dei Piani di Zona e immesse nel sistema da Comuni e dalla Regione ha evidenziato che circa il 65% di queste risorse (interventi socio-sanitario) riguardano la popolazione anziana. È chiaro che mettendo insieme l'aspetto delle risorse e il trend demografico (l'incremento della popolazione con la quale abbiamo a che fare) risulta evidente che parlare di politiche sociali, senza affrontare questo problema, è impossibile. L'altro problema, forse più interessante, è che probabilmente la dimensione e le caratteristiche del fenomeno non possono essere affrontate se non uscendo dagli schemi tradizionali con i quali abbiamo sempre affrontato il problema delle politiche sociali. Affrontare l'invecchiamento vuol dire, per esempio, ripensare al rapporto tra economia e società, ripensare al ruolo delle politiche sociali all'interno del sistema. Quindi, questi due punti di vista confermano la centralità della questione "invecchiamento" per l'analisi delle politiche sociali.

Visto il grande dibattito sui processi d'invecchiamento affronteremo tre aspetti. Uno riguarda gli aspetti definitori: cosa vuol dire invecchiamento? Continuiamo a parlare d'invecchiamento o sarebbe preferibile parlare di longevità? Sono stati usati diversi termini: longevo, anziano, vecchio, eccetera. Questi diversi termini richiamano alcune considerazioni, la prima è che molto spesso sotto il termine "invecchiamento", possiamo leggere due aspetti, a seconda che lo pensiamo a livello micro o macro. Una cosa è pensare all'invecchiamento di una popolazione, altro è considerare l'invecchiamento dal punto di vista dell'individuo. A livello percettivo, la prima ci preoccupa, la seconda ci gratifica o, comunque, l'associamo a elementi positivi.

Questo si lega anche con il considerare l'"invecchiamento" come opportunità o come problema perché, effettivamente, questi due aspetti appartengono entrambi al processo dell'invecchiamento.

Il secondo elemento, sempre definitorio, è proprio quello di relativo al concetto: anziano. Cosa intendiamo per "anziano"? Spesso, ci confrontiamo ma, utilizziamo termini ai quali attribuiamo significati diversi. Qual è il criterio d'inclusione di una persona nella categoria anziani?

Dare una definizione non è semplice. Probabilmente dobbiamo de-standardizzare il concetto di "vecchio", "anziano", eccetera. Siamo abituati ad affrontare il problema della definizione dei criteri d'inclusione ponendo delle soglie, ma la liquidità dei processi sociali e la crisi del concetto di cicli di vita rende impossibile usare la soglia dell'età come criterio unico di inclusione.

Il terzo aspetto in considerazione è relativo alla difficoltà di studiare l'invecchiamento senza valutare contemporaneamente il rapporto fra anziano e ambiente, cioè con i processi di trasformazione della società. Bisogna studiare che cosa succederà alla popolazione che invecchia, e lo possiamo fare solo analizzando i cambiamenti che stanno attraversando la società, e riguardano il sistema sociale.

Se parliamo d'invecchiamento, l'immagine della piramide per età è quella che visivamente ci dice subito come sta cambiando la struttura della popolazione, nel 2025 la classe di popolazione più ampia sarà quella

dei sessantenni, oggi la classe d'età di riferimento è costituita dalle persone che hanno fra i 30 e i 40 anni. Quelli che appariranno, fra 15 anni, a quella fascia di età ci sono già, quindi non è un dato che possiamo discutere. Possiamo invece considerare come si evolverà la non autosufficienza, che è uno dei problemi che dobbiamo affrontare, dove la letteratura, infatti, non è omogenea su questo aspetto.

Alcuni studi sono interessanti e utili, ma non esistono in Italia studi longitudinali che ci consentono di tirare conclusioni definitive. Non sappiamo precisamente se i soggetti invecchieranno più sani o se avremo più popolazione dipendente. I lavori fatti all'estero ci dicono che aumenterà la popolazione sana, ma questo non è ancora successo in Italia. I confronti di popolazione sono meno nitidi in Italia. Fra le ipotesi sostenute posso citare che la diffusione delle condizioni atte a sviluppare il benessere sociale è arrivata dopo e, conseguentemente, l'effetto sui processi di invecchiamento arriverà più avanti.

Certo le stime fatte in questi anni fanno presumere che entro 20 anni il numero della popolazione ultraottantenne non autosufficiente raddoppierà. È interessante notare che la popolazione tra i 65 e gli 80 anni, pur aumentando molto, avrà un numero di non autosufficienti più o meno costante. Le variazioni non saranno forti e questo perché s'ipotizza che aumenti la qualità della vita con la quale si arriverà a invecchiare. Abbiamo costruito degli scenari alternativi e questo è quello più probabile.

Un altro problema, sempre a livello d'invecchiamento della popolazione, emerge dall'analisi dei cambiamenti nella piramide per età. Cambia, infatti, il rapporto tra giovani e anziani ma, dal punto di vista delle politiche sociali, ancora più importante sarà il cambiamento del rapporto tra ultraottantenni e la popolazione che ha dai 45 ai 65 anni, cioè i potenziali 'care giver'. Oggi, per ogni anziano, abbiamo quasi 10 persone in età che solitamente svolgono un ruolo di supporto alla famiglia. Nel 2025 il rapporto sarà di 1 ogni 6, nel 2050 sarà di 1 ogni 3. Il carico di lavoro di cura aumenterà sulla popolazione (sui "care giver") e questo sicuramente è un elemento importante da considerare. Ci confortano, un po', i lavori di ricerca che evidenziano come il lavoro di cura non sia direttamente legato al numero dei figli o al numero dei parenti, ma all'avere o non avere un figlio. La numerosità incide poco. Il lavoro di cura, di fatto, viene distribuito all'interno della rete solo se esistono prima delle relazioni positive tra i parenti, altrimenti finisce sempre per cadere su una persona.

Altro elemento segnalato dalla letteratura è riguarda gli effetti spesso prodotti dall'eccessivo carico su di una persona del lavoro e di cura. Finisce per essere problematico almeno nel 50% dei casi, quando abbiamo problemi di demenza, e l'84% dei care giver vivono questa condizione e pensando al futuro in modo ansioso. Se aumenta la popolazione anziana e permangono questi effetti sui care giver, allora si evidenzia un elemento di criticità sul quale riflettere nella progettazione delle politiche sociali.

Per sintetizzare lo scenario futuro con il quale ci dovremo confrontare nel 2025, possiamo affermare che gli anziani saranno più numerosi dei giovani, e aumenteranno in particolare gli ultra-ottantenni, aumenteranno gli anni vissuti in coppia, le donne sole continueranno a essere più degli uomini, raddoppieranno gli ultra-ottantenni non autosufficienti, calerà pesantemente il numero dei care giver potenziali e quindi aumenterà, per loro, il lavoro di cura. Lo scenario, da questo punto di vista, è sicuramente uno scenario complicato. Un ultimo aspetto da considerare nell'analisi dei processi di cambiamento della struttura della popolazione riguarda l'incidenza della non autosufficienza per classi di età. Questa condizione che riguarda

prevalentemente gli ultra-ottantenni, e possiamo considerare due periodi all'interno del processo d'invecchiamento. C'è una fascia di popolazione nella quale l'individuo diventa fruitore di lavori di cura e forte consumatore di servizi socio-sanitari, mentre la fascia d'età precedente può essere caratterizzata dall'opportunità di realizzazione, un periodo della vita che presenta opportunità di realizzazione di i progetti e le speranze di una vita. Infine è bene ricordare che, aumentando il tempo vissuto in coppia, grossa parte del lavoro di cura ricadrà sulle donne. Le donne anziane, infatti, si troveranno in una posizione complicata e dovranno essere care giver di un marito, che probabilmente comincerà ad avere problemi di non autonomia, e dei nipoti. L'aumento dell'età media porta alla compresenza di diverse generazioni ma porta anche, evidentemente, a una sovrapposizione del lavoro di cura.

Da questo punto di vista, possiamo fare tre immagini per connotare il concetto di anziano. La prima: anziano come consumatore di tempo libero. La seconda: anziano come dipendente dal sistema di welfare. La terza: anziano come erogatore del lavoro di cura. Evidentemente, queste immagini rappresentano anziani che hanno caratteristiche assolutamente diverse. Il problema è di pensare a queste immagini come fasi della vita. Allora, ci possiamo porre alcune domande: quando iniziano queste fasi? Normalmente facciamo iniziare l'età anziana a sessantacinque anni, ma a questa età ci sono persone che stanno ancora bene e hanno modificato i propri stili di. Allora, quando comincia l'età anziana? É possibile immaginarla come un'età che comincia e che finisce o è un percorso in cui è difficile riuscire a definire dei punti d'inizio e di fine, e quanto dura? Quali sono i processi di trasformazione? Proverò a indicare, rileggendo la letteratura, alcune piste di riflessione. La prima riflessione parte dal constatare che parlare di 65 anni è una convenzione, è una costruzione sociale che ha una dimensione oggettiva e una dimensione soggettiva, noi possiamo essere considerati da qualcun altro anziani, o sentirci anziani. In Norvegia sono stati fatti dei lavori chiedendo alla popolazione, non solo agli anziani, chi deve essere considerato anziano. Quando comincia l'età anziana? E questa è una ricerca che continua nel tempo. Nel 1969 veniva considerato anziano uno che aveva più di 72 anni, nel 1994 era già diventato settantasettenne. L'immagine di chi è l'anziano cambia nel tempo perché nella nostra vita quotidiana sperimentiamo relazioni, incontri con persone e il loro stile di vita ci porta a ridefinire le variabili che usiamo per definire chi è anziano.

Dal punto di vista della definizione del concetto, i Paesi Anglosassoni sono più facilitati di noi. Usano due termini: elderly e old. Per loro "elderly" è un soggetto, una persona quando esce dal mercato del lavoro, a prescindere dal fatto che sia autonomo o non autonomo nella gestione della sua vita quotidiana.

L'appartenenza a questo gruppo non è necessariamente legata a una soglia di età, ma è un processo, mentre "old" è la persona già uscita dal mercato del lavoro che perde autonomia. La popolazione anziana può essere suddivisa in due gruppi, codificati con termini diversi che rappresentano due manifestazioni dell'invecchiamento. Noi non abbiamo una chiara definizione della differenza, vecchio o anziano per noi non sono collegabili a due momenti diversi della vita. Forse la definizione di terza e quarta età si avvicina, ma non è condivisa fra tutti.

Allora, sicuramente l'invecchiamento è una costruzione sociale, è una costruzione fatta a livello micro e a livello macro in funzione delle relazioni sociali vissute.

Sicuramente non è un processo standardizzato. In questo senso parliamo di de-standardizzazione. Se pensiamo, per esempio, alla terza età (cioè all'elderly) è evidente come l'entrata in questa fase della vita dipende molto dalla situazione previdenziale dei singoli, dall'andamento del mercato del lavoro, dalle strategie individuali, dal reddito, dall'istruzione, dal genere, dalla struttura della convivenza, dalla posizione

nel mercato del lavoro. Ognuno decide (o subisce) in funzione di una serie di variabili che riguardano la sua storia di vita personale. Anche l'entrata nella quarta età (old) non è un processo standardizzabile perché dipende dalla storia, dagli stili di vita, dai percorsi di salute individuali, eccetera.

E quanto durano queste fasi della vita? Un contributo all'analisi di questo problema viene da una ricerca svedese su un gruppo di popolazione che è stata studiata in modo longitudinale. Le donne, per esempio, da quando diventano non autosufficienti hanno una durata di vita media di 3,2 anni, mentre per i maschi la durata media è di 1,8 anni. Quindi, il periodo della non autosufficienza, della criticità forte sulla quale si devono confrontare i servizi è, tutto sommato, limitato. È osservando questo periodo che associamo al termine "anziano" un'immagine negativa. Il rimanente periodo dell'invecchiamento è caratterizzato da occasioni e opportunità di realizzazione personale (pur in presenza di occasionali criticità sul piano della salute), più che da situazione critiche.

Un ulteriore elemento di criticità della standardizzazione dell'età deriva dalla crisi del concetto di ciclo di vita. Storicamente noi siamo abituati a considerare un'evoluzione lineare del ciclo di vita. Assumiamo che esista un processo carico di esperienze individuali e personali che sono, in qualche modo, leggibili attraverso la variabile età. C'è un'età in cui si entra e una in cui si esce dal mercato del lavoro, ecc... Noi consideriamo il ciclo di vita come un processo continuo e non come un processo flessibile, potremmo dire liquido, di andata e ritorno fra queste diverse dimensioni. Il problema dei cicli di vita non è nuovo. Volevo citare due cose su questo: un bellissimo pezzo di Shakespeare che descrive il ciclo di vita, e dice: "Prima il neonato che miagola e rigurgita il latte della sua balia" – poi ne fa una serie, ve ne leggo solo alcune – "poi l'innamorato" – questa è la terza fase – "che soffia e sospira più che una fornace componendo meste ballate per le belle ciglia del suo bene" – vado a vedere l'ultima, lui individua sette età, quindi sette fasi della vita – "poi la scena conclusiva di una storia piena di strani eventi, una seconda fanciullezza senza denti, senza vista, senza palato, senza memoria, senza niente". Ovviamente non è un'immagine di invecchiamento bella, però evidenzia alcuni elementi sui quali riflettere. Shakespeare considera due aspetti in questa descrizione: una fisica e una emotivo-relazionale. Descrive le fasi di vita come intreccio di questi due aspetti, l'evoluzione del fisico e l'evoluzione delle relazioni, delle emozioni, delle percezioni dell'individuo nella sua storia.

Se faccio un salto in avanti e vado all'inizio del secolo scorso, all'inizio del Novecento, in uno degli studi interessanti sui cicli di vita era quello di Rowntree che, studiando la povertà, ha individuati cinque periodi della vita, riconducibili a due variabili: il numero di componenti del nucleo familiare, e il numero di componenti occupati del nucleo familiare, perché? Siamo all'inizio della rivoluzione industriale, il problema è la sopravvivenza economica e il mantenimento è dato da quanti portano a casa soldi e quante bocche da sfamare ci sono in famiglia. Il ciclo è ricondotto all'entrata e uscita del lavoro, e al ciclo di vita della famiglia. Questo modo di pensare al ciclo di vita non è più utilizzabile dalla nostra cultura. Ci sono almeno quattro fattori di criticità che non ci consentono di rappresentare la vita come processo lineare: il primo è la flessibilità del mercato del lavoro, non esiste più che uno entra ed esce dal mercato del lavoro, uno entra, esce, ritorna, cambia, quindi abbiamo a che fare con un mercato del lavoro flessibile. Un secondo aspetto è riconducibile ai sistemi previdenziali, non sono stabili e definiti. Il terzo riguarda l'andamento dell'occupazione femminile, il forte aumento dell'occupazione femminile cambia le dinamiche interne alla famiglia. L'ultimo elemento è riconducibile all'aumento della scolarizzazione. Questi quattro aspetti rendono quanto meno flessibile e difficilmente interpretabile in modo lineare il ciclo di vita.

Questa flessibilità (o liquidità) della società porta a sostituire il concetto di ciclo di vita con quello di corsi di vita. Con il termine corsi s'intende rappresentare la vita come un percorso di tipo ricorsivo. Uno entra ed esce dalla famiglia, entra ed esce dal mercato del lavoro. Non sono esperienze che le persone fanno una volta e non le ripetono. Nella vita di un individuo si presentano e si ripresentano diversi eventi, diverse realtà che condizionano e influenzano il suo sviluppo. Per questo alcuni autori parlano di spirali della storia di vita che caratterizza l'invecchiamento di una popolazione. Nella storia di vita di una persona, l'invecchiamento è la fase nella quale si rincorrono o si presentano alcune interdipendenze. Queste interdipendenze sono legate alla storia personale e agli eventi dell'ambiente, a ciò che avviene nel contesto sociale di riferimento. La storia personale è, quindi, condizionata dagli eventi individuali che la segnano, e dagli effetti prodotti da eventi esterni, propri del sistema sociale.

Questo tipo di eventi (interni ed esterni) ha grande dinamicità. Gli eventi del contesto si caratterizzano per la loro rapidità di cambiamento, la liquidità e instabilità dei processi. La storia e gli accadimenti personali sono costituiti da elementi che si sovrappongono e riguardano il soggetto in modo differenziato, portando a percorsi e storie sempre diverse.

Allora, il processo d'invecchiamento non è standardizzabile. Sicuramente non sono standardizzati i comportamenti dei giovani, ma ancor meno quelli degli anziani. I giovani hanno meno storia e la storia porta a diversificazione, porta riflessività, e quindi capacità di ripensare alle esperienze e re-immaginare la propria vita. Ne consegue, che con riferimento all'invecchiamento dobbiamo de-standardizzare i nostri criteri di classificazione, difficilmente possiamo associarli a un'età, probabilmente dobbiamo cominciare ad associarli a eventi, perché se rinunciamo alla linearità, dobbiamo individuare gli eventi critici che costituiscono punti di svolta nella vita personale e aiutano a classificare le fasi della vita delle singole persone.

La classificazione può essere un rischio se associata a stereotipi, ma è un problema da affrontare se vogliamo analizzare, studiare e comparare i processi d'invecchiamento e progettare delle politiche capaci di supportare una fase della vita complessa, articolata ma anche accompagnata da criticità. Probabilmente dobbiamo cambiare la logica per cui classificazione è uguale a standardizzazione per età e dobbiamo ridefinire le regole in base alle quali descrivere e interpretare l'invecchiamento.

In conclusione, pensando al futuro, dobbiamo studiare il processo d'invecchiamento, contestualizzandolo alle dinamiche e ai cambiamenti nei contesti che influenzano la vita (accadimenti interni ed esterni) e alla loro rielaborazione fatta dal singolo individuo. Dobbiamo considerare come cambia il sistema dei servizi di welfare, come cambia il senso dell'essere anziano e l'integrazione sociale del soggetto anziano rispetto al contesto di vita, come cambia il mercato del lavoro, come cambiano le traiettorie di vita. Questo ci può aiutare a capire se l'invecchiamento (quanto e in quali casi) è un'opportunità o se (quando e per quali aspetti) deve essere considerato una fase critica nella vita delle persone, sulla quale bisogna progettare politiche sociali non standardizzate e capaci di cogliere le specificità.

Bibliografia

- Arksey H., Glendinning C., Choice in the context of informal care-giving, *Health and Social Care in The Community*, n. 15, 2007
- Barbagli M., *Famiglia e mutamento sociale*, Il Mulino, Bologna, 1977
- Barbagli M., Castiglioni M., Dalla Zuanna G., *Fare famiglia in Italia*, Il Mulino, 2003
- Baumann Z., *Vita liquida*, Editori Laterza, Bari, 2006
- Bertin G., Invecchiamento e politiche per la non autosufficienza, Erickson, Trento, 2009
- Bertin G., Welfare e sviluppo locale, *Argomenti*, n. 29, 2010
- Blackman T., Defining responsibility for care approaches to the care of older people in six European countries, in *International Journal of Social Welfare*, n.9, 2000
- Brannen J., Cultures of intergenerational transmission in four-generation families, *The Sociological Review*, 2006
- Bugental D.B., Hehman J.A., Ageism: review of research and policy implications, *Social Issues and Policy review*, n. 1, vol 1, 2007
- Carnes B.A., Olshansky S.J., A realist view of aging mortality and future longevity, *Population and Development Review*, n. 33 (2), 2007
- Dewilde C., A life-course perspective on social exclusion and poverty, *British Journal of Sociology*, Vol 54, 2003
- Davey, J.A., Exploring shared options in funding long-term care for older people, in *Health and Social Care in the Community*, n. 6, 2007
- Donati P., Di Nicola P., *Lineamenti di sociologia della famiglia*, Carocci, Roma, 2002
- Fries J.F., The compression of Morbidity : near or Far?, in: *The Millbank Quartely*, 67,2, 1989
- Henriksen E., Rosenqvist U., Contradictions in elderly care: a descriptive study of politicians' and managers' understanding of elderly care, in *Health and Social Care in the Community*, n. 11, 2002
- Larsson K., The social situation of older people, *International Journal of Social Welfare*, n. 16, 2007
- Le Bihan B., Martin C., A comparative case study of care systems for frail elderly people: Germany, France, Italy, United Kingdom and Sweden, *Social Policy & Administration*, n.1, 2006
- Levy B.R., Banaji M.R., Implicit ageism, in Nelson T.D., *Ageism: stereotyping and prejudice against older persons*, MA: MIT Press, Cambridge, 2002
- Kodama H., Suda Y., Takahashi R., Nishimura M., Izutno Y., Watanabe M., Kudo H., Sasaki H., Family relationships for self-care-dependent older people at home, *Geriatr gerontol Int*, n.7, 2007
- Kreistensson J., Hallberg I R, Jakobsson U., Health care consumption in men and women aged 65 and above in the two years preceding decision about long-term municipal care, *Health and Social Care in the Community*, n. 15, 2007
- McGregor S., Bateman Eleison M., A new research framework for family resource management applied to financial preparedness of mid-life working couples, *International Journal of Consumer Studies*, n. 5, 2003
- Micheli G., Coperture variabili. Non autosufficienza anziana ed erogazioni di welfare, in *Stato e Mercato*, n. 81, 2007
- Ongaro F. (a cura di), *In Famiglia o in istituto. L'età anziana tra risorse e costrizioni*, FrancoAngeli, 2002

- Pennebaker J.W., Stone L., Words of Wisdom: Language use over time, *Journal of Personality and Social Psychology*, n. 85, 2003
- Sabbadini L., Le reti informali, in: Osservatorio nazionale sulle famiglia e le politiche locali (a cura di), *Famiglie: mutamenti e politiche sociali*, Il Mulino, 2003
- Scortegagna R. Invecchiare, Il Mulino, 1999,
- Sneed J.R., Krauss Whitbourne S., Models of Aging Self, *Journal of Social Issues*, Vol 61, n.2, 2005
- Stoddart H., Whitley E., Harvey I., Sharp D., What determines the use of home care services by elderly people, *Health and Social Care in Community*, n. 10, 2002
- Tousignant M., Dubuc N., Hebert R., Coulombe C., Home-care programmes for older adults with disabilities in Canada: how can we assess the adequacy of services provided compared with the need of users, in *Health and Social Care in the Community*, n. 15, 2006

2. Epidemiologia delle patologie senili

di Ernesto Palummeri

La disabilità visiva dell'anziano è sicuramente oggi un argomento importante nella nostra realtà, che è appunto una realtà di anziani, soprattutto se prendiamo a riferimento le grandi città Genova, con più di cinquecentomila abitanti, è la più vecchia d'Europa e probabilmente del mondo, presentando più del 30% della popolazione con oltre sessantacinque anni di età. Questo record assoluto deve porre dei seri interrogativi a chi ci amministra su cosa vogliamo fare in termini di cura e di assistenza per queste persone. Quando si parla di epidemiologia delle patologie senili, siamo di fronte a un vero dilagare di numeri che confermano che la prevalenza e l'incidenza della stragrande maggioranza delle patologie oggi esistenti sia appannaggio della popolazione anziana.

Per quanto riguarda lo scompenso cardiaco, ad esempio, i ricoveri rappresentano una popolazione molto anziana, dove gli over settantaquattro rappresentano il 74% del totale e buona parte di questi appartiene alla classe over ottanta, che di fatto diventa la classe di maggior interesse.

Oggi parlare di invecchiamento over 65 è ormai antistorico.

Comunque le classificazioni di età cronologiche sono ormai abbattute da un concetto diverso dell'invecchiamento, da un concetto che associa la patologia dell'invecchiamento alla perdita delle funzioni, per cui non esiste una età esatta in cui ci possiamo definire "vecchi". I sessantacinque anni presi come soglia derivano dai primi anni del Novecento quando le tabelle assicurative avevano definito quest'età come l'età in cui avveniva il pensionamento.

Il problema correlato alle malattie, all'assistenza e alla cura dell'invecchiamento si sta spostando in maniera drammatica verso le classi di età estreme (>80).

Anche parlare di singole patologie e dell'epidemiologia delle singole patologie senili è superato; oggi quando parliamo di "anziani" parliamo della coesistenza di più patologie. Aumentando l'età aumenta infatti il numero di persone che presentano più di due patologie croniche coesistenti e questo complica notevolmente il lavoro di tutta l'equipe assistenziale, a partire dal medico, che spesso perde il filo dell'iter clinico di fronte all'intrecciarsi nello stesso paziente di più patologie.

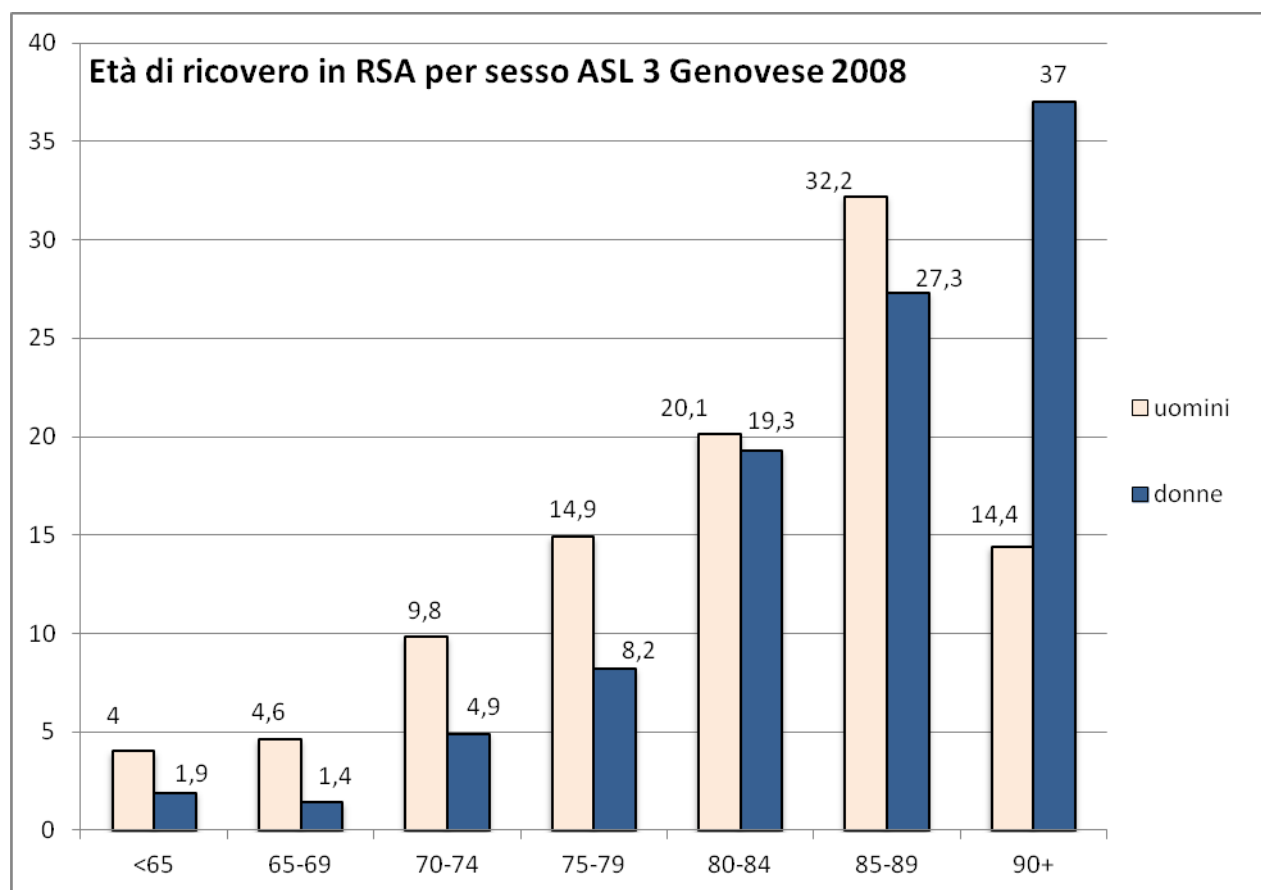
Distribuzione della comorbidità in una RSA

comorbidità	Numero soggetti	percentuale	Percentuale cumulata
10	5	1,6	1,6
9	4	1,3	2,8
8	13	4,1	6,9
7	19	6,0	12,9
6	30	9,5	22,4
5	50	15,8	38,2
4	60	18,9	57,1
3	54	17,0	74,1
2	45	14,2	88,3
1	37	11,7	100,0
totale	317	100	

Vediamo il quadro di complessità dei pazienti ricoverati dell'Istituto Golgi, dove la maggioranza dei pazienti presenta un numero di malattie coesistenti superiore a tre. Quindi siamo di fronte a situazioni molto complesse che si intersecano.

Nella casistica di fratturati di femore, elaborata dai ricoveri nei reparti di traumatologia della Toscana, il 41% presenta ipertensione, il 28% cardiopatia, il 12% demenza. Si conferma pertanto nell'anziano un quadro di patologie che si associano tra di loro e che di fatto degenerano, ed è questo aspetto che ci interessa in maniera preponderante: l'insorgere di disabilità, dipendenza, e perdita dell'autonomia.

Questo concetto è confermato da studi epidemiologici condotti nella popolazione italiana in cui si osserva come la perdita di autonomia aumenta inevitabilmente e progressivamente con l'avanzare dell'età. Ciò è confermato in maniera drammatica dai dati che abbiamo rilevato sull'età di ricovero nelle residenze sanitarie assistenziali, strutture che ospitano i pazienti non autosufficienti nella ASL 3 genovese: il 37% della popolazione femminile che oggi si ricovera nelle residenze sanitarie, con grave perdita di autonomia, è rappresentato dalla fascia di età superiore ai novant'anni.



Questo è un dato che non avremmo mai immaginato e che ci dice come oggi tutti i problemi di cronicità legati all'invecchiamento si sono spostati, con essi si sono spostati i parametri di età ed è aumentata la complessità clinica. Peraltro quando noi parliamo di "patologie croniche" non dobbiamo soffermarci sullo stato attuale, ma dobbiamo ripercorrere tutta la storia del paziente. In uno studio condotto in Israele su un gruppo di anziani che in età giovanile era stato internato in campo di concentramento, si è evidenziato che il ritmo circadiano di secrezione del cortisolo è ancora oggi, dopo oltre cinquant'anni, completamente alterato.

Questo studio, insieme a tantissimi altri lavori, ci dice come episodi o situazioni o stili di vita dell'età infantile, giovanile e adulta possono incidere notevolmente sull'esito in malattie croniche e in disabilità negli anni della vecchiaia.

Questa realtà ci indica anche come sia possibile prevenire l'insorgere di patologie con interventi sugli stili di vita, sull'ambiente, al fine di prevenire molte patologie croniche.

Soprattutto l'attività fisica incide in maniera significativa sul quadro di invecchiamento, sulla comparsa di patologie croniche (diabete, ipertensione, broncopneumopatie, cadute, osteoporosi). Numerosi lavori scientifici recenti dimostrano come l'attività fisica corredi con il rischio di sviluppare deficit cognitivi.

Anche il tipo di dieta può incidere sul modello di invecchiamento e lo sviluppo di malattie croniche invalidanti. Ad esempio, in un recente lavoro comparso su JAMA si dimostra correlazione tra una dieta di tipo mediterraneo e il minor rischio di sviluppare malattie di Alzheimer.

Quindi gli stili di vita incidono sulle patologie croniche, come incidono sulla patologia e sul suo manifestarsi anche lo stato socio economico della popolazione. In un lavoro italiano si dimostra, ad esempio, che chi appartiene a una classe censuale meno elevata presenta un maggior numero di ricoveri ospedalieri. Si vede un rapporto rilevante tra disabilità, funzione fisica e reddito. Coloro che appartengono a una classe disagiata presentano mediamente una funzione fisica peggiore, con un andamento di perdita delle funzioni più rapido rispetto a chi appartiene a una classe agiata.

Altri studi interessanti dimostrano come ci sia un rapporto tra le interrelazioni sociali che ha una persona, i contatti con amici e confidenti, e la sopravvivenza a dieci anni.

Questi dati suggeriscono che quando si parla di polipatologie non possiamo assolutamente dimenticare nell'inquadramento clinico tutte le diverse dimensioni che definiscono la qualità di vita del singolo individuo.

Tra queste è compreso sicuramente il deficit visivo. Normalmente, in una visita medica tradizionale, difficilmente si vanno a guardare tre aspetti che sono: lo stato di salute mentale, la capacità visiva e uditiva, lo stato dentale. Questi elementi invece sono importanti dal punto di vista della definizione della prognosi di qualsiasi tipo di malattia o nel peggioramento dell'andamento di molte malattie croniche. Ad esempio, nei pazienti fratturati di femore già prima del ricovero esiste un grado di disabilità elevato. Nello studio già citato sui fratturati di femore della Toscana, le attività di vita strumentali rispetto alla popolazione normale, risultano particolarmente compromesse; come pure i disturbi cognitivi e lo stato ed il tono dell'umore.

Quando parliamo di patologie in età senili quindi non possiamo non riferirci direttamente al concetto di fragilità, alla ridotta resistenza agli eventi stressanti, che non sono soltanto gli eventi legati direttamente alle singole malattie, ma sono gli eventi legati allo stato di salute mentale, allo stato socio economico dell'individuo.

L'invecchiamento è connesso a un incremento complessivo delle citochine proinfiammatorie che sono responsabili di una serie di alterazioni correlate alle malattie tipiche dell'invecchiamento, come i processi catabolici a carico del sistema muscolare (sarcopenia), osteoporosi, l'anemia e l'Alzheimer. Il movimento, che oggi è considerato il rimedio più importante per prevenire i fenomeni di invecchiamento, interagisce con le citochine proinfiammatorie, abbassandone il livello circolante. Guardare alla fragilità ed a questo universo complesso vuole dire avere a disposizione elementi molto più importanti della definizione della singola malattia per arrivare ad una prognosi adeguata sullo stato di questi pazienti. L'incremento degli indici di fragilità in un anno, ad esempio, aumenta il rischio di mortalità, nello stesso periodo, di ben cinque volte.

Tutte le malattie croniche convergono verso un percorso comune che è la disabilità e questo percorso comune può essere oggi ostacolato da interventi di prevenzione che riguardano soprattutto la promozione dell'attività fisica. Le cadute, che rappresentano in soggetti di età inferiore ai sessantacinque anni un elemento in comune, riconoscono tra i fattori di rischio la riduzione dell'udito e della acuità visiva: avere riportato uno stato del visus deficitario si accompagna a un importante aumento della perdita di mobilità che è uno degli elementi fondamentali per combattere l'invecchiamento.

La perdita della capacità visiva rappresenta uno dei determinanti più importanti, anzi il più importante dopo la demenza, nel peggioramento della qualità di vita. Nell'esaminare i rapporti tra comorbidità medica e depressione negli anziani, la malattia degli occhi rappresenta uno dei fattori di rischio più importanti. C'è ancora molto da lavorare nel campo della comorbidità e nel campo dell'attenzione ai disturbi visivi. Ancora oggi, troppo spesso l'approccio medico in questi pazienti è quello tradizionale (diagnosi specialistica della singola patologia e indicazione terapeutica per la singola patologia). Pertanto un'accurata diagnosi, che assicuri un efficace trattamento, è basata su un tentativo di combinare i dati provenienti da molteplici consultazioni di specialisti, piuttosto che realizzare una valutazione in cui siano considerati contemporaneamente i diversi aspetti delle patologie coesistenti e i deficit funzionali che ne derivano e, tra questi, i deficit visivi che condizionano pesantemente l'autonomia e la vita dei pazienti.

Proprio su questa indicazione in questi giorni è stato definito un accordo tra la ASL 3 genovese e l'Istituto Chiossone di Genova per creare un area di ricovero per pazienti non autosufficienti con gravi problemi visivi, in modo da dedicare una assistenza corretta al paziente non autosufficiente con lo specifico del grave disturbo visivo.

Bibliografia

- B. Panaszek et al, Pol Arch Med Wewn, 119:248-254,2009
- J.M. Lyness et al. Psychosomatics, 2006
- E. Chia et al. Arch Ophtalmol, 2006
- S.K. Inouye et al, Arch Intern Med, 2007
- J. Rivera, L.Fried, C.Weiss, E. Simonsick, Predicting severe mobility difficulty in vulnerable older women, Journal of the American Geriatrics Society, 2008
- S. Pratt et al.,J.Speech Lang Res,2009
- WC. Graafmans et al., Am J Epidem 1996
- A. Buchman; R. Wilson, J. Bienias, D.Bennet, Change in frailty and risk of death in older persons, Exp. Aging Res., 2009
- ME. Tinetti et al., Textbook of Geriatric Medicine and Gerontology 1994
- BK. Mc Farlin et al. J.Gerontol A Biol Sci Med, 61:388-93,2006
- WB. Ershler, J Am Geriatr Soc, 2003
- L. Fried & J.Walston, 1998
- L. Fried et al, J.Gerontol A, 2001
- LC. Giles et al, J Epidemiol Community Health, 2005
- A. Koster et al., longitudinal study aging Amsterdam, BMC Public Health, 2006
- N. Scarmeas et al., JAMA, 302:617-627, 2009

E. B. Larson et al, Ann Intern Med, 2006

M. Shkolnikova, S. Shalnova, V. Shkolnikov, V. Metelskaya, A. Deev, E. Andreev, D. Jdanov, J. Daupel,
Biological mechanisms of disease and death in Moscow: rationale and design of survey of stress aging
and health in Russia (SAHR), BMC Public Health, 2009 9:293

R. Yehuda, J. Golier, S. Kaufman, Am J Psychiatry, 2005 162:998-1000

B. Panaszek et al, 2009

Ministero della salute, SDO 2001 e 2003, pubbl. 2007

3. Le patologie che generano disabilità visive in età senile

di Emilio Balestrazzi, Romina Fasciani

Con il termine “malattia visiva” si indica la patologia del sistema visivo che ne riduce la funzionalità, per esempio una forma di maculopatia che provoca la perdita della visione centrale o il glaucoma che induce la perdita del campo visivo; una riduzione del campo visivo o il danno alla visione centrale provocano una “disabilità visiva”, cioè la perdita di una funzione, ad esempio la facoltà di leggere o il riconoscimento di un volto.

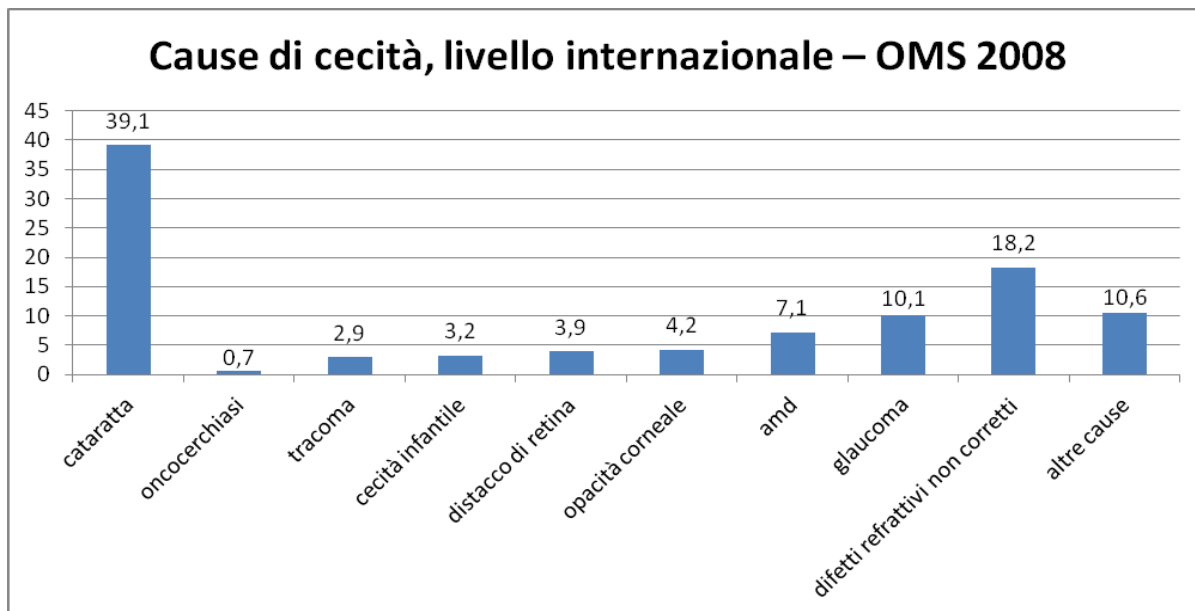
La disabilità visiva provoca un “handicap visivo” con conseguenze sociali ed economiche sull'individuo inserito all'interno del suo contesto e del suo ambiente, per cui, per ciascun individuo, una stessa patologia o menomazione visiva può provocare un diverso handicap, cioè una conseguenza differente a seconda del soggetto e del contesto culturale, sociale e familiare in cui è inserito.

L'ipovisione è una condizione in cui il soggetto presenta, dopo il migliore trattamento chirurgico e medico oppure con la migliore correzione rifrattiva, una riduzione delle proprie capacità visive con un visus inferiore ai 3/10 ed un residuo perimetrico binoculare inferiore al 60%, definito in cinque categorie di disabilità visive, dall'ipovisione lieve alla cecità totale, in riferimento alla legge 138/2001, poi ulteriormente ribadite attraverso il Decreto Legge del 2004.

L'equilibrio delicato tra l'involuzione biologica, legata alla senescenza dell'organismo, e l'adattamento del soggetto all'ambiente in cui vive, diventa ancora più fragile nel paziente ipovedente in età senile. L'ipovisione va ulteriormente ad aggravare le perdite di autonomia e di operatività proprie dell'età senile; quindi anche gli atteggiamenti di dipendenza, di insicurezza, di rinuncia spesso tipici del soggetto anziano si confrontano con la perdita delle proprie abitudini operative, con conseguente sviluppo di un atteggiamento di isolamento, di ansia, di depressione.

L'ipovisione è una condizione bilaterale, il risultato dell'azione combinata di più patologie oculari, spesso in associazione con malattie sistemiche potenzialmente lesive sull'apparato visivo, presenti soprattutto nel soggetto anziano e che provocano un aggravamento delle condizioni generali di salute, come il decadimento cognitivo o la riduzione della mobilità autonoma per patologie dell'apparato osteo-articolare.

Alcuni dati epidemiologici che fanno riferimento ai report dell'OMS ci mostrano aspetti interessanti: nel 2006 nel mondo ventotto milioni di persone erano cieche, e di queste persone il 50% con un'età superiore ai sessanta anni. In Italia solo il 5% dei pazienti con disabilità visiva si rivolge ai servizi che possono dargli aiuto e l'82% dei soggetti con disabilità visiva ha oltre cinquant'anni.



Questi dati riferiti alla popolazione mondiale ci dicono che patologie come la cataratta ed i vizi di refrazione, soprattutto in paesi in via di sviluppo, sono tutt'oggi responsabili della disabilità visiva e che, proprio per l'invecchiamento della popolazione, è in crescente aumento il peso delle patologie degenerative dell'apparato visivo sull'insorgenza della disabilità.

Il 60% della cecità nei paesi in via di sviluppo quindi è legato a patologie come la cataratta, a causa dell'assenza di una adeguata assistenza sanitaria che permetta al soggetto di essere operato. Mentre nei paesi industrializzati è la degenerazione maculare senile ad avere un peso maggiore nell'insorgenza della disabilità visiva.

Dal punto di vista funzionale è possibile identificare tre tipologie d'ipovisione: una ipovisione centrale quando soprattutto la funzione all'area maculare viene compromessa, come in occasione di maculopatie; una ipovisione periferica quando per patologie del nervo ottico come il glaucoma viene ridotta la percezione dell'ambiente che ci circonda (detto "campo visivo"); una ipovisione mista quando i due tipi di ipovisione sono coesistenti.

Uno scotoma centrale per alterazione della funzione maculare può incidere sulla visione normale attraverso la perdita della percezione dei colori, della capacità di leggere, di scrivere, di individuare il volto dei familiari. Mentre, in una ipovisione periferica è la percezione dell'ambiente circostante ad essere compromesso, soprattutto con riduzione dell'autonomia personale di orientamento e di movimento.

Tutte le patologie a carico dall'apparato visivo, dagli annessi alle vie visive ed all'area corticale visiva, possono essere responsabili di disabilità visiva. Nell'anziano, in particolare, sono le patologie legate alla senescenza dell'apparato visivo ad esser responsabili dei disturbi visivi. La cataratta è una delle principali cause di grave disabilità visiva nel soggetto anziano: nel mondo venti milioni di persone ne soffrono, soprattutto concentrate nei paesi in via di sviluppo, dove la carente assistenza sanitaria è responsabile dell'insorgenza di ipovisione legata alla presenza dell'invecchiamento fisiologico del cristallino. Anche nei paesi industrializzati questa patologia ha il suo peso, per ragioni sostanzialmente di carattere economico: a causa del momento di crisi economica in cui si trovano tutti i paesi, Italia compresa, spesso si riduce la possibilità di seguire la propria salute in maniera adeguata. Per ragioni finanziarie o per disorganizzazioni e carenze delle strutture sanitarie competenti, quali l'esistenza di lunghe liste d'attesa all'intervento, anche questa patologia nel nostro paese è causa di importante riduzione della vista.

Come causa di disabilità visiva, la cataratta provoca una riduzione della capacità visiva soprattutto in quanto comporta un maggiore abbagliamento per anomala diffusione della luce nel sistema visivo ed una maggiore sensibilità ai bassi contrasti: ciò si traduce nell'incapacità a potere distinguere bene quando c'è molta luce o quando c'è un contrasto ambientale non adeguato, una ridotta percezione dei colori e, quando è molto evoluta, anche una riduzione dell'acuità visiva.

Un'altra importante patologia che nell'anziano causa disabilità visiva è la degenerazione maculare legata all'età (l'acronimo utilizzato per indicarla è DMLE), che rappresenta la prima causa di ipovisione nei paesi industrializzati. Data la progressiva senescenza della nostra popolazione, la percentuale di anziani affetti da tale disturbo è destinato ad aumentare. Due sono le forme cliniche in cui la DMLE si presenta: la forma atrofica (o secca), caratterizzata sostanzialmente da processi d'invecchiamento crescente della retina in area maculare, e la forma umida, caratterizzata dalla insorgenza di una complicanza neovascolare di una DMLE secca. La forma atrofica come modalità degenerativa progressiva presenta una evoluzione più lenta, con un decadimento funzionale nel tempo e quindi più soggetto ad adattamento. Mentre, nella forma essudativa, caratterizzata dall'insorgenza acuta di edema e di sanguinamento a livello maculare, l'impatto sulla riduzione visiva è sicuramente drammatico, con marcato calo visivo improvviso, senza sostanziali possibilità di adattamento, spesso associata alla presenza di una visione distorta (metamorfopsie).

Dal punto di vista funzionale, la degenerazione maculare senile crea una ipovisione di tipo centrale che, nelle forme secche, atrofiche, degenerative vere e proprie, si manifesta con un progressivo decadimento di alcune funzioni come la ridotta sensibilità alle basse luminanze, la percezione difficile dei contrasti, un recupero maculare all'abbagliamento più lento, e di seguito per l'insorgenza di aree di atrofia, visibili sottoforma di piccoli scotomi paracentrali, nella difficoltà progressiva a leggere con riduzione della fluency di lettura, soprattutto alle basse luminanze.

Invece nella forma essudativa la riduzione visiva è "inaspettata" e marcata, con difficoltà nello sviluppo di funzioni di sostegno alla quella visiva come la ricerca di una fissazione ed una visione eccentrica, ovvero la sostituzione dell'area maculare con aree residue retiniche circostanti.

Altra patologia causa d'ipovisione soprattutto in età senile è il glaucoma, provocata dalla degenerazione progressiva degli assenti del nervo ottico, con perdita graduale del campo visivo e difficoltà crescenti nella percezione dell'ambiente circostante tali da provocare una ipovisione con caratteristiche di tipo periferico. La progressiva riduzione del campo visivo interferisce con la funzione visiva fino a ridurla alla percezione del solo campo visivo centrale con una visione detta tubulare. Per il paziente che presenta una visione compromessa fino a questo stadio è davvero difficile orientarsi nell'ambiente e conservare l'autonomia personale. Quando il campo visivo presenta scotomi centrali o ha una riduzione oltre il 10% del residuo perimetrico non si riesce nemmeno a leggere.

La malattia diabetica, sia per l'interessamento maculare (come edema cistoide o diffuso o per presenza d'ischemia) che per l'insorgenza di complicanze come il sanguinamento all'interno del vitreo (emovitreo) o il distacco retinico trattativo, è responsabile di grave riduzione visiva. Anche i trattamenti laser retinici attuati, necessari per amputare le aree ischemiche, sono causa di perdita delle capacità visive nel paziente diabetico. Dal punto di vista funzionale, la disabilità visiva conseguente alla retinopatia diabetica è prevalentemente con carattere misto, perché interessa sia le aree deputate alla percezione del campo visivo, quindi l'orientamento e l'autonomia personale, sia le aree visive centrali, con compromissione delle funzioni propriamente maculari, come la lettura, la scrittura, il riconoscimento dei volti, la discriminazione dei colori.

La miopia è causa di riduzione visiva in età senile, ed è considerata debilitante in particolare per le sue complicanze come la cataratta, il glaucoma e la degenerazione maculare miopica che comportano un danno visivo sia con caratteristiche periferiche che centrali.

Bibliografia

- "Activity loss is associated with cognitive decline in age-related macular degeneration" Rovner BW, Casten RJ, Leiby BE, Tasman WS, *Alzheimers Dement.* 2009 Jan;5(1):12-7.
- "The World Health Report"- WHO 2008.
- "The association between low vision and function". Berger S, Porell F. *J Aging Health.* 2008 Aug;20(5):504-25. Epub 2008 Apr 24.
- "Perceptions of patients about cataract". Oliveira Rde S, Temporini ER, Kara José N, Carricondo PC, Kara José AC. *Clinics (Sao Paulo).* 2005 Dec;60(6):455-60. Epub 2005 Dec 12.
- "Argomenti di Ipovisione", S Abati- G Giacomelli- R Volpe, Fabiano Editore 2001-2006.
- "Ipovisione: nuova frontiera dell'Oftalmologia". Zingirian-Gandolfo et al. Edizioni SOI 2002.
- "Learning to live with glaucoma: a qualitative study of diagnosis and the impact of sight loss". Green J, Siddall H, Murdoch I. *Soc Sci Med.* 2002 Jul;55(2):257-67.
- "Strategic Plan for Vision 2020: The Right to Sight. WHO 2000.
- "Low Vision Rehabilitation", DC Fletcher, AAO 1999.
- "Common causes of vision loss in elderly patients". Quillen DA. *Am Fam Physician.* 1999 Jul;60(1):99-108.

4. Epidemiologia delle patologie visive in età senile

di Filippo Cruciani

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) all'inizio di questo millennio ha lanciato un progetto al limite dell'utopia: eliminare tutta la cecità evitabile entro il 2020.

Nel mondo ci sono 161 milioni di persone con handicap visivo, di questi 37 milioni sono ciechi e 124 milioni ipovedenti.

La massima concentrazione si registra nei Paesi in via di sviluppo, soprattutto per quanto riguarda la cecità. Nei Paesi più industrializzati si hanno prevalenze indubbiamente inferiori e il fenomeno mostra connotati diversi.

Per quello che riguarda le cause al primo posto figura ancora la cataratta, una patologia che oggi grazie ai progressi in campo chirurgico e tecnologico si risolve completamente, seguita dal glaucoma, dalla retinopatia diabetica, dalla degenerazione maculare legata all'età, da malattie infettive e da altre patologie.

Un fattore che deve essere subito sottolineato e che il 75% di queste malattie possono essere prevenute o trattate.

L'OMS segnala un altro problema: nel mondo ci sono 163 milioni di persone con problemi visivi di natura ottica, cioè sono portatori di vizi refrattivi elevati che per carenza di strutture oftalmologiche, industriali e commerciali, ma soprattutto per problemi economici, non possono disporre di correzioni ottiche adeguate. Costoro vanno considerati disabili visivi e, in pratica, conducono una vita da ipovedenti, se non da ciechi parziali. L'OMS chiede un serio impegno ai vari governi, agli organismi di collaborazione internazionale, alle associazioni non governative, affinché si debbano con la prescrizione e la fornitura di occhiali questa grave situazione.

L'anno scorso (il 2008) è stato un anno importante ai fini della lotta alla cecità e ipovisione a livello internazionale, è stata lanciata una nuova parola d'ordine che deve accompagnare ogni intervento in questo campo: "eccellenza ed equità". In altre parole si deve garantire a tutti, senza distinzione di razza, sesso ed età, in ogni parte del mondo, il meglio che la medicina oggi possa offrire. In passato purtroppo, davanti a situazioni epidemiologicamente e socialmente drammatiche, spesso si è intervenuti garantendo il minimo indispensabile, in modo incompleto e superficiale, specie nei Paesi in via di sviluppo.

Ma il problema della ipovisione e della cecità è solo di questi ultimi? No, esso investe anche quelli industrializzati, solo che cambiano i connotati. Scompaiono le malattie infettive, la cecità infantile si riduce anche se conserva gli aspetti di estrema drammaticità, la cataratta è operata nella quasi totalità dei casi e i vizi di refrazione sono corretti.

Aumentano invece le malattie degenerative in maniera esponenziale, a tal punto che è stato estrapolato dalle malattie infettive il termine di "epidemia". Ed ecco che entriamo nel tema di oggi: le patologie legate all'età: la maculopatia degenerativa e il glaucoma su tutte. L'oftalmologia si trova costretta a cambiare approccio passando da quello prevalentemente terapeutico a quello preventivo. Ora quest'ultimo può dare qualche risultato solo se si conoscono le cause della malattia. E ciò è sempre estremamente complicato per le forme degenerative, perché è ancora oscura la loro eziologia, a differenza delle malattie infettive.

Inoltre, rispetto ai paesi in via di sviluppo, cambia soprattutto la popolazione colpita: il fattore "età" diventa la variabile più importante, in relazione all'invecchiamento aumentano queste patologie nei paesi industrializzati. Purtroppo, e non in contraddizione con quanto detto prima, il problema sta diventando di

dimensioni crescenti anche nei paesi in via di sviluppo, dove è previsto nei prossimi decenni un progressivo invecchiamento della popolazione.

Allo scopo di fornire un dato concreto, riportiamo gli elementi provenienti da un osservatorio epidemiologico che abbiamo costituito in un centro rurale nelle Marche, una comunità scelta da noi perché si presentava omogenea per non aver subito immigrazione: anche in questa piccola comunità i soggetti con più di sessantacinque anni erano il 26% e addirittura il 7% erano allettati.

Chi è il paziente ipovedente oggi? È un paziente che ha una riduzione della visione centrale associata spesso ad un deficit perimetrico. È una persona anziana. È spesso un soggetto che soffre di altre malattie o altre forme di invalidità, quasi sempre ha problemi di deambulazione. Soprattutto è un individuo psicologicamente molto fragile.

Per quanto riguarda la situazione epidemiologica in Italia del fenomeno cecità-ipovisione, purtroppo, non abbiamo a disposizione dei dati nazionali esaustivi, disponendo unicamente di un'indagine Istat sullo stato della popolazione italiana, in cui però per quanto riguarda l'apparato visivo tutto si esaurisce in un paio di domande a cui il soggetto intervistato deve rispondere. Soprattutto nulla ci dice sulle cause della disabilità visiva.

Come riferimento possiamo visionare i dati di altri paesi industrializzati: l'Australia, ad esempio, possiede un centro di ricerca epidemiologica molto efficiente. Il fatto più saliente che emerge è che la cecità e l'ipovisione siano appannaggio dell'anziano e la causa principale sia costituita dalla degenerazione maculare, con circa il 50% (48%). Figurano poi il glaucoma con una percentuale del 14%, la cataratta (12%) che, nonostante tutto, non risulta essere stata debellata completamente, la retinopatia diabetica (6%).

Come termine di paragone vi presento sommariamente due indagini svolte dalla IAPB (Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità, sezione Italia), utilizzando come fonte dati la certificazione presentata alle Commissioni Provinciali per ciechi civili, una relativa alla provincia di Catania, l'altra alla provincia di Viterbo. Da sottolineare come la degenerazione maculare figuri nella provincia siciliana con una percentuale molto inferiore rispetto all'Australia. La cataratta si impone con circa il 20% e la retinopatia diabetica conferma un 17%. Nella provincia di Viterbo il dato trovato a Catania viene confermato per quanto riguarda la degenerazione maculare, la retinopatia diabetica si mantiene a percentuali tra due cifre (15%) e anche qui troviamo la cataratta come una delle cause principali. La ridotta prevalenza della degenerazione maculare legata all'età, riscontrata nelle nostre indagini, rispetto ad altri Paesi industrializzati, risiede soprattutto nelle difficoltà di natura epidemiologica particolarmente legate al fattore età. Questa patologia, e tutte le indagini lo dimostrano, si concentra soprattutto oltre i settantacinque - ottanta anni, andando progressivamente ad aumentare. Il problema risiede nel fatto che questa fascia di età rappresenta la popolazione che noi più difficilmente raggiungiamo perché più confinata, più istituzionalizzata e che più difficilmente richiede il riconoscimento della propria disabilità, essendo affetta nella maggior parte dei casi anche da altre patologie.

Per quanto riguarda la retinopatia diabetica come causa di ipovisione e cecità vorrei segnalare la marcata differenza di prevalenza tra i dati australiani e quelli delle nostre indagini. Ne deriva la necessità di un maggiore impegno nella prevenzione di tipo secondario, diagnosi precoce e trattamento profilattico con laser-terapia. Proprio questo infatti potrebbe essere un neo del nostro Sistema Sanitario, che dovrebbe mettere in atto interventi adeguati.

Un'altra indagine svolta nei centri di Roma dalla IAPB Italia ci descrive – sia pure con tutti i limiti di uno studio circoscritto - la situazione oftalmologica della popolazione anziana. Il campione è abbastanza significativo per una grande città. Il dato più eclatante è l'alta prevalenza della cataratta nei suoi vari stadi (41,17%), confermando il suo stretto legame con l'invecchiamento. Ma un altro dato è da segnalare: l'alta prevalenza del glaucoma, infatti ben il 7% delle persone visitate sono in terapia ipotonizzante. La degenerazione maculare legata all'età figura intorno al 18%, tenendo però conto delle alterazioni obiettive maculari legate all'invecchiamento; le forme manifeste con sensibile calo del visus e deformazione al test di Amsler hanno valori più bassi. Anche in questo caso le persone più avanti negli anni figurano meno in quanto difficilmente raggiungibili.

Delle malattie oculari, delle loro caratteristiche cliniche, si è parlato diffusamente negli interventi precedenti. In particolare deve essere posta attenzione alla retinopatia diabetica quale responsabile del 90% di casi di deficit visivo riscontrati nei soggetti diabetici. È la prima causa di cecità tra i venti e i sessanta anni.

La chirurgia della cataratta è diventato il primo intervento assoluto effettuato in campo medico. Oggi viene classificato come intervento refrattivo. Questi dati che vedete sono di una nostra indagine degli anni ottanta - novanta, ma gli interventi di cataratta ormai hanno raggiunto livelli incredibili: in Italia siamo ai livelli massimi mondiali di circa ottomila interventi per milione di abitanti. Si eseguono più di cinquecentomila interventi all'anno in Italia e, confrontandoci sul piano internazionale, siamo a livello dell'Australia. Segnalano però dall'OMS che in alcune zone di paesi industrializzati questi interventi hanno raggiunto gli undicimila per milione di abitanti. L'India alla fine degli anni '80 era il paese che presentava il più alto indice di cecità per cataratta e l'impegno soprattutto svolto dall'OMS, in collaborazione con i governi locali, ha portato questo paese allo stesso livello dei paesi dell'Europa e del Nord America.

Per quanto riguarda il glaucoma stime più o meno attendibili fanno risalire in Italia il numero di coloro che ne sono affetti a 800 mila.

Le difficoltà dal punto di vista epidemiologico sono tantissime, non si riferiscono solo alla conduzione dell'indagine, ma anche alla metodologia di classificazione e di definizione della malattia. Faccio un esempio banale: nelle malattie degenerative noi non riusciamo a stabilire con esattezza il punto esatto in cui inizia lo stato di malattia, ma abbiamo quella che Perkin chiama una condizione di soluzione di continuo. È difficile stabilire, se parliamo di anziano, quando una situazione, partendo da una condizione fisiologica o, come si diceva una volta, para-fisiologica, diventa patologia vera e propria. Così come nella degenerazione maculare senile: quando parliamo di malattia? Quando le drusen aumentano di numero e di forma o quando c'è l'alterazione a livello funzionale? Questo per citare le difficoltà. Ma per rispondere al problema, anche la IAPB si è interessata del problema epidemiologico per definire la prevalenza ed incidenza della cecità-ipo-visione. Da molto tempo, sono state fatte numerose proposte, si è parlato di una indagine a livello nazionale, di creare un campione nazionale, di analizzare varie fonti dati, ma praticamente ci siamo sempre arenati su un problema, che è quello economico e organizzativo. Per svolgere un'attività di questo genere avevamo anche la collaborazione dell'Istituto di statistica e dell'ISTAT, però occorreva un finanziamento che in quel momento era irripetibile, come lo è attualmente. Soprattutto si ha bisogno di un livello organizzativo non indifferente e della collaborazione del personale medico. Purtroppo nel nostro paese manca una mentalità epidemiologica, nel senso di attenzione nella raccolta dati, da parte del mondo sanitario.

Per mettere in evidenza le problematiche principali dell'ipovisione in Italia, nel rappresentare la situazione attuale, parliamo della legge 284. La suddetta legge istituiva i centri per la riabilitazione visiva e il problema veniva delegato alle Regioni, che dovevano provvedere a mettere a punto convenzioni con i centri specializzati già esistenti, creare nuovi centri dove non esistevano, potenziare quelli esistenti. Il Ministero della Sanità doveva coordinare questa attività e doveva ogni anno presentare una relazione al Parlamento. Con essa veniva anche istituzionalizzata la IAPB (Agenzia per la Prevenzione della Cecità), che doveva svolgere prevenzione primaria. Fu emanato in seguito un decreto ministeriale attuativo.

A distanza di undici anni si deve riconoscere che le inadempienze sono superiori alle cose fatte. Alcune Regioni, a onor del vero, si sono impegnate, hanno fatto un piano programmatico, facendo tesoro delle loro esperienze. Ad esempio la Lombardia e anche la Liguria, che avendo una grossa tradizione in questo settore l'ha potenziata. E noi, come Polo Nazionale di Prevenzione e Riabilitazione, siamo particolarmente interessati a questa esperienza della Liguria perché nell'intervento dell'anziano sta mettendo a punto dei protocolli che possono essere presi come punto di riferimento per altre regioni.

Ma altre regioni, soprattutto del centro sud, hanno fatto poco o quasi nulla disattendendo quelle che erano le richieste della legge 284, che richiedeva una presenza capillare dei centri di riabilitazione sul territorio, al fine di essere punto di riferimento per le persone con handicap visivo. Così, ancora oggi in alcune regioni, che magari hanno cinque milioni di abitanti, si fa riferimento a un centro solo.

Inoltre la maggior parte dei centri esistenti non presentano i requisiti previsti dal decreto ministeriale che determinava il personale impiegato, i requisiti dell'ambiente utilizzato e lo strumentario necessario. Per esempio la figura dello psicologo, importante e fondamentale in un processo riabilitativo soprattutto dell'anziano, figura in pochi centri. In pratica, per quanto riguarda il personale di solito c'è la presenza di un solo oculista e di un ortottista. Manca spesso l'attività dell'assistente sociale.

Circa poi il metodo riabilitativo da attuare non esistono linee guida. Soprattutto non viene sempre realizzato il follow-up riabilitativo, fondamento essenziale per un successo. Per lo più si assiste a prescrizioni di ausili ottici, con sensibile dispendio economico, che, almeno da un'indagine che abbiamo fatto su un campione di soggetti, vengono poi scarsamente utilizzati e finiscono abbandonati in un cassetto.

In conclusione c'è ancora molto da fare, soprattutto da parte delle regioni ad affrontare questo problema in termini di programmazione e di attuazione della legge 284.

Bibliografia:

“Vision 2008”: IX International Conference on Low Vision – ISLRR (International Society of Low Vision Research and Rehabilitation) Montreal 7-11 luglio

2008 VIII General Assembly IAPB, Buenos Aires 25 – 28 August : Excellence and Equity in eye care.

Tavolo di lavoro Stato-Regioni per l'applicazione della legge 284

F.Cruciani et al., Gli interventi di cataratta in Italia: mutamenti recenti., Boll.Ocul.74:475-486.1995

5. Patologie sensoriali e cognitive in età senile

di Patrizio Odetti

Alla domanda su quale sia la patologia che si teme di più nella vecchiaia, la risposta è: innanzitutto la demenza, la perdita dello stato cognitivo integro, della coscienza e della memoria; la seconda è una malattia debilitante quale l'ictus, o una patologia di tipo oncologico, il cancro; la terza è la disabilità in genere, evento che priva dell'indipendenza e dell'autonomia, di una vita che si considera normale; la quarta è l'insufficienza respiratoria associata o meno con una cardiopatia; e come quinto punto troviamo la sordità e la cecità, la perdita dei nostri sensi, del contatto con l'ambiente e con i nostri simili. Ne consegue che, nell'immaginario collettivo, nelle aspettative che ciascuno di noi ha sulla vecchiaia, il mantenere integri i nostri sensi ha un posto di primaria importanza.

Durante l'invecchiamento intervengono fenomeni fisiologici di deterioramento: dalla riduzione del grasso orbitale alla riduzione della produzione di lacrime, dalla ptosi palpebrale alla riduzione di trasparenza del cristallino, dalle alterazioni del corpo vitreo alla perdita di funzioni delle cellule preposte alla visione ed alla emeralopia.

Mentre un giovane adulto nel giro di pochi minuti riesce a vedere in una stanza buia, una persona anziana impiega ad adattarsi al buio molto più tempo, e questo crea problemi; ad esempio, durante la notte, se un anziano deve andare in bagno e non accende la luce rischia di inciampare in tappeti, mobili, spigoli e, sfortunatamente, cadere. Chi nei vecchi si meraviglia della presbiopia, della perdita di visione notturna o dei corpi mobili? Questi sono eventi che rappresentano la norma nell'età più avanzata.

È ovvio che anche gli altri organi di senso subiscano lo stesso processo di invecchiamento: nell'orecchio si ispessisce la membrana timpanica, aumenta il cerume, si muovono con maggiore rigidità le piccole ossa deputate alla trasmissione del suono, sono perse parte delle cellule sensoriali, dei neuroni e, in breve, si ha una perdita di udito; così anche la capacità gustativa declina: circa l'80% della papille della lingua scompaiono e il fenomeno è più accentuato in chi si è alimentato con cibi piccanti. Il gusto dolce è l'ultimo a perdersi: questa è la ragione per cui molti anziani lo amano e prediligono, in tarda età, i cibi che contengono sostanze zuccherine.

Anche l'olfatto perde la sua acuità per le stesse ragioni: perdita di cellule, di recettori, rallentamento della trasmissione, e così avviene per il tatto, per la sensazione del proprio corpo nello spazio (sensibilità propriocettiva) e la percezione del movimento del proprio corpo durante il movimento (sensibilità cinestesica).

Le conseguenze derivanti da queste alterazioni e distorsioni sensoriali sono diverse, legate, in parte, alla funzione che era svolta dall'organo, ma anche generali sull'organismo nel suo complesso.

La comparsa di uno o più deficit sensoriali crea disturbi anche dal punto di vista psichico, la noia e la depressione sono tipici segni di questo disagio; ci può essere la tendenza a ritirarsi dalla vita sociale e a limitare la propria attività nella propria stanza (Nusbaum, 1999).

Compaiono in seguito l'isolamento e la solitudine che, se non fortemente voluti, sono cattivi compagni della vecchiaia, anche all'interno della vita familiare.

Questo fenomeno è ben più visibile in RSA, dove gli affetti, il ruolo in precedenza ricoperto nella società e la posizione sociale, la possibilità di "contrattare", la presenza di familiari ed amici vengono persi tutti insieme e la svogliatezza, la depressione e la malinconia emergono più precocemente.

La ridotta capacità di pensare, leggere, percepire la realtà e interagire con quello che è il mondo che ci circonda favoriscono la comparsa di quelli che sono false percezioni e false interpretazioni del reale; la falsa esperienza che ne consegue diventa poi un convincimento irrinunciabile del soggetto anche di fronte a prove evidenti.

La distorsione sensoriale che deriva dai deficit, sempre maggiori, può condurre anche alla percezione di realtà che non esistono, configurando quadri di allucinazione.

Un signore anziano si siede al tavolino al bar con gli amici che parlano tra di loro. Incominciano a discutere di qualcosa e la conversazione si anima, il rumore di fondo però non permette al nostro amico di sentire bene e, di conseguenza, si fa ripetere più volte la domanda. La prima conseguenza è che la conversazione perde la sua vivacità e, alla fine, un amico scrive un pò seccato una frase per far comprendere ciò di cui si parla. È chiaro che poi la discussione non va più nella stessa direzione, non è più divertente. Questo significa essere isolati! Allora si crea un circolo vizioso, deleterio, che frustra chi parla e chi ascolta, deteriorando i rapporti interpersonali. Per esempio, in corsia un paziente può non collaborare perché ha un'alterazione sensoriale: non sente o non vede bene, non riesce a farsi capire ed ad intendere quello che gli viene chiesto. Ben presto è definito come confuso od oppositivo. La persona s'irrita ed irrita chi lo cura mantenendo un circolo vizioso che non ha mai fine.

È possibile che basti recuperare il deficit sensoriale con la protesi appropriata: si utilizza il proprio paio di occhiali, l'apparecchio acustico e già migliora il quadro. Piccole attenzioni che permettono una maggiore percezione del mondo intorno a sé: occhiali corretti e puliti, protesi acustiche che funzionino e siano ben tollerate, luci appropriate, suoni e rumori mantenuti a livello accettabile.

Anche il nostro comportamento di operatori sanitari può essere di aiuto anche con piccoli accorgimenti: mettersi davanti alla persona a cui si parla favorisce il vedere e il sentire, facilita il riconoscimento della persona; mettere gli oggetti personali a portata di campo visivo, utilizzare colori vivaci, ma non fastidiosi, fare in modo che la luce cada in modo corretto e non abbagli, e tanti altri ancora. Aumenta così il contatto del soggetto con le persone e con l'ambiente, facilitando il nostro lavoro.

Accanto ai deficit sensoriali si accompagna spesso anche un decadimento cognitivo. Il quadro clinico che definisce e caratterizza la demenza è ormai condiviso da tutti, è una patologia che non deve e non può essere equiparata all'invecchiamento.

Tuttavia è noto che la sua prevalenza ed incidenza aumentano col progredire dell'età e che proprio perché cresce la fascia dei più anziani ci dobbiamo aspettare una vera e propria "epidemia" di persone affette da demenza. In Liguria si calcola che vi siano dai sedicimila ai ventiquattromila soggetti affetti da demenza di diversa gravità ma che, per la maggior parte, appartengono alla fascia anziana, spesso al di là degli ottant'anni. Facile immaginare quindi che, accanto al deterioramento cognitivo, vi sia anche una comorbidità (più patologie croniche contemporaneamente) e deficit sensoriali multipli.

Anche nelle prime fasi della demenza compaiono sintomi di alterazione del comportamento (aggressività, apatia, vagabondaggio, vocalizzazione). Sintomi che sono vissuti con sofferenza sia dai parenti che dagli operatori perché disturbanti, perché spesso difficili da interpretare e da correggere. Nella genesi dei disturbi comportamentali si ritrova tra le diverse ipotesi anche la presenza di disturbi dell'apparato sensoriale. Quindi, in molti casi, questo modo di agire, accentuato e esacerbato da difetti sensoriali, può essere influenzato positivamente da un intervento correttivo sui deficit.

Un altro argomento di interesse è il ruolo del deficit sensoriale sulla capacità cognitiva: l'elaborazione dell'informazione media, attraverso i sensi in maniera puntuale e significativa, il messaggio che giunge all'integrazione cerebrale e quindi influenza quella che è la capacità cognitiva. Da questo si può capire quanto sia importante cercare di conservare una buona attività sensoriale, anche attraverso i presidi, spesso trascurati (ad esempio occhiali o protesi acustiche). Secondo alcuni studiosi la capacità cognitiva può essere addirittura "prevista" sulla base dei disturbi sensoriali presenti.

Invecchiamento e decadimento cognitivo non sono la stessa cosa, esiste una smemoratezza senile, un affievolimento della capacità mnemonica che non viene considerata patologica, che non tende a peggiorare col tempo. Il decadimento cognitivo, determinato dalla demenza, è invece un fenomeno progressivo caratterizzato da alterazioni anatomo-patologiche precise e che ha un substrato fisiopatologico ben individuato, anche se le nostre armi terapeutiche fino ad ora sono "limitate".

Inoltre ognuno di noi ha caratteristiche particolari, qualcuno non ricorda facilmente i nomi, qualcun altro non esegue a mente i calcoli con facilità, altri ancora non riconoscono i volti, ma queste sfumature fanno parte delle caratteristiche intrinseche dell'individuo e non sono assolutamente patologiche.

Durante l'invecchiamento c'è una parallela perdita, anche se non omogenea, della capacità funzionale di tutti i nostri sensi, tuttavia è facile che si possa trovare un doppio deficit sensoriale in particolare in età avanzata quando anche stili di vita, ambiente e patologie possono intervenire con il loro peso negativo.

È anche da sottolineare come il deficit- doppio, sia visivo che uditivo, sia un evento non così raro e comunque rilevante per la vita di un anziano (Saunders & Echt, 2007). In Italia si calcola che siano cinquecentomila le persone affette da doppio deficit visivo-uditivo: da un lato degenerazione maculare, cataratta, glaucoma, retinopatia ipertensiva o diabetica, ictus sono responsabili del danno visivo e, dall'altra parte, l'esposizione cronica al rumore, i tossici (anche iatrogeni come i farmaci), lo stesso diabete, flogosi croniche locali ripetute creano il danno all'udito. I medici non sempre considerano che il deficit di uno può limitare il recupero dell'altro.

Un interessante studio di Crews, svolto in un gruppo di ultrasessantenni, si rileva che le condizioni di salute dei portatori di un deficit uditivo e lo stato generale di benessere non sono buone (disabilità, stato funzionale, comorbidità) e sono inferiori rispetto a coloro senza deficit sensoriali.

Le persone con deficit visivo hanno un quadro di salute peggiore rispetto a quelli con deficit uditivo e quelli con doppio deficit sono quelle che, in assoluto, hanno la situazione più compromessa e questo è vero anche per la vita collettiva svolta (partecipazione, attività, rapporti, etc.) pur essendo queste ultime le persone che hanno più aspettative e meno realtà vissute dal punto di vista dell'attività sociale (Crews & Campbell, 2004). In una popolazione simile, Lupsakko notò anche che sono frequenti i sintomi depressivi, ma non la sindrome depressiva maggiore, forse più facile da diagnosticare e, da un certo punto di vista, più avvicinabile terapeuticamente (T. Lupsakko, Mantjarvi, Kautiainen, & Sulkava, 2002). Questo è segno di quanto sia necessario osservare e monitorare questa classe di persone: alcuni sintomi possono rimanere nascosti, confusi con i sintomi di altre malattie. Risulta pertanto impegnativo individuare con certezza e trattare con efficacia quadri sfumati che comunque possono influenzare in modo significativo la vita quotidiana (T. A. Lupsakko, Mantjarvi, Sulkava, & Kautiainen, 2002).

In più, la stessa ricercatrice notò che, in un'altro studio con soggetti over settantacinque, seguiti per un lungo periodo di tempo, l'oculista ricontrollava con maggiore facilità quelle persone con una capacità cognitiva migliore e con capacità funzionale migliore: eppure un miglioramento della vista può essere uno strumento importante proprio nel migliorare lo stato funzionale e la stessa capacità cognitiva (T. A. Lupsakko, Mantjarvi, Kautiainen, & Sulkava, 2003).

Il messaggio è quindi quello di non trascurare la vista e gli altri sensi nei soggetti che vivono in strutture per anziani e presentano un deficit cognitivo. Questi, come quelli che vivono in comunità, ne hanno sicuramente giovamento sia dal punto di vista somatico che da quello psico-sociale. Il miglioramento della vista dopo un intervento di cataratta in una novantenne può ridare serenità alla vita di tutti i giorni e può facilitare la sua capacità di relazione personale, rendere più facili i contatti sociali e familiari.

Un piccolo esempio viene da uno studio che abbiamo condotto, in collaborazione con i colleghi otorinolaringoiatri dell'azienda OU San Martino con una ditta ligure di protesi acustiche sofisticate (Linear srl). A una decina di persone over sessantacinque, ipoacusici e con sintomi depressivi, abbiamo fatto utilizzare una protesi acustica avanzata che taglia i rumori di fondo e pulisce il suono delle parole, adattata e personalizzata alla persona.

A distanza di sei mesi abbiamo verificato la qualità della vita, i sintomi depressivi e lo stress della persona che conviveva con il soggetto studiato. Tutti i test sono migliorati in tutti i pazienti. Questo a dire che, evidentemente, una semplice protesi che sia visiva o uditiva può funzionare come strumento terapeutico senza necessità di dover somministrare alcun farmaco (R. Boi et al., 2010, submitted).

In conclusione tre punti da rimarcare: se una persona presenta un deficit cognitivo verifichiamo anche se presenta un deficit sensoriale e, per quanto possibile, interveniamo per correggerlo; non trascuriamo quelli con deficit visivi soltanto perché hanno una disabilità o sono affetti da demenza, anche loro avranno giovamento da un intervento correttivo; infine, è importante impostare un programma di prevenzione nel gruppo di pazienti che si sta curando: se ho qualche strumento per poter operare efficacemente, intervenire senza esitazione anche nell'età più avanzata.

Bibliografia:

- Crews, J. E., & Campbell, V. A. (2004). Vision impairment and hearing loss among community-dwelling older Americans: implications for health and functioning. *Am J Public Health*, 94(5), 823-829.
- Lupsakko, T., Mantjarvi, M., Kautiainen, H., & Sulkava, R. (2002). Combined hearing and visual impairment and depression in a population aged 75 years and older. *Int J Geriatr Psychiatry*, 17(9), 808-813.
- Lupsakko, T. A., Mantjarvi, M. I., Kautiainen, H. J., & Sulkava, R. O. (2003). Decrease of functional or cognitive capacity explains the lack of eye examination in visually impaired older persons. *J Am Geriatr Soc*, 51(4), 573-574.
- Lupsakko, T. A., Mantjarvi, M. I., Sulkava, R. O., & Kautiainen, H. J. (2002). Combined functional visual and hearing impairment in a population aged 75 and older in Finland and its influence on activities of daily living. *J Am Geriatr Soc*, 50(10), 1748-1749.
- Nusbaum, N. J. (1999). Aging and sensory senescence. *South Med J*, 92(3), 267-275.
- Saunders, G. H., & Echt, K. V. (2007). An overview of dual sensory impairment in older adults: perspectives for rehabilitation. *Trends Amplif*, 11(4), 243-258.

6. Disturbi visivi nei malati di Alzheimer

di Antonio Guaita

La funzione visiva nella malattia di Alzheimer ha un ruolo più importante di quanto generalmente si pensi, anche in ambito medico. In questa malattia, infatti, il cervello, pur ricevendo le informazioni visive, diventa incapace di riconoscere e immagazzinare correttamente le informazioni che gli arrivano dall'occhio.

Per meglio capire la natura dei disturbi della funzione visiva nella demenza di Alzheimer è utile articolare l'argomento su tre punti: il primo è l'importanza della visione nella malattia di Alzheimer; il secondo, quali sono i danni neuropatologici della neurologia della visione; da ultimo quali conseguenze comporta per la vita quotidiana la presenza dei due deficit principali associati alla visione nella malattia di Alzheimer, cioè la perdita della sensibilità dei contrasti e una diversa visione degli spazi e dei colori.

Importanza della visione nella malattia di Alzheimer

La prima questione riguarda il fatto che in generale la malattia di Alzheimer è vista come una malattia solamente "cognitiva", che riguarda cioè i disturbi della memoria, dell'orientamento nello spazio e nel tempo o della capacità critica. In realtà quello che succede al malato nel corso del tempo è assai più complesso: va considerato che l'Alzheimer è una malattia che dura fra gli otto e i dieci anni e che muta nel tempo. Mentre all'inizio i sintomi sono soprattutto cognitivi come la smemoratezza e il disorientamento, al procedere della malattia i disturbi principali diventano quelli del comportamento: mancato riconoscimento dell'ambiente, irrequietezza e vagabondaggio, agitazione, un parlare continuo giorno e notte, non dormire. Tutte queste cose effettivamente rendono incompatibile la persona con l'ambiente che la circonda, con la vita sociale e familiare. I disturbi non cognitivi sono quelli che hanno una grande importanza dal punto di vista del benessere del malato ma anche di chi gli sta vicino, perché un conto è perdere la memoria un altro è essere incapaci di confrontarsi con l'ambiente, di mangiare autonomamente oppure, peggio, cercare di andarsene continuamente da casa. Di questi disturbi non cognitivi, che sono quelli che durano più a lungo nel decorso clinico della malattia di Alzheimer, fanno parte anche i disturbi "dispercettivi", cioè una visione ingannevole delle cose che circondano il malato che così gli appaiono diverse da come sono. Le cose viste in modo non interpretativo, vengono "reinterpretate" con una possibile confusione fra rappresentazione e realtà (ad esempio: il malato discute con la televisione, cerca di raccogliere i fiori di un quadro appeso al muro).

Si è parlato in qualche modo di "retrogenesi" nel senso che il malato di Alzheimer ha una rappresentazione del mondo e di se stesso secondo quelli che sono gli sviluppi dell'apprendimento operativo secondo Piaget. Quasi un tornare indietro ai primi anni di vita nella capacità della rappresentazione astratta di quello che vediamo, fino alla de-strutturazione dello spazio. Questo è particolarmente importante perché anche nell'intervento assistenziale occorre pensare che i disturbi del comportamento non sono dovuti alla malattia di Alzheimer, ma all'alterarsi del rapporto con l'ambiente: sono dovuti al rapporto fra la diminuzione di competenza nelle risposte mentali che il deficit provocato dalla malattia comporta, di fronte a domande ambientali che non tollerano queste diminuzioni di competenza. Cose che sono normali per chiunque possono essere eccessive per chi non ha la capacità di rivederle, di riconoscerle o di metterle in atto. Si può pensare che una persona con la malattia di Alzheimer sia aggressiva perché reagisce all'intervento assistenziale: ma lui, che perde la capacità di analizzare il contesto, vede solo uno sciocco che gli butta l'acqua addosso e non uno che lo sta aiutando a lavarsi! Vi è la necessità di adeguare costantemente i

messaggi dell'ambiente, delle persone e delle attività, alla diminuzione di competenza che la malattia di Alzheimer comporta, altrimenti quello che si avrà è una reazione da stress, una reazione negativa, come ha chiunque quando si trova in una situazione del genere. Le perdite provocate dalla malattia sono definitive: si provi a immaginare lo stress di una persona che ha perso le gambe e che si trova di fronte qualcuno che vuole farlo camminare perché non capisce che non ha più le gambe, e magari insiste! Lo stesso atteggiamento è necessario avere nei confronti delle perdite irreversibili della malattia di Alzheimer. Un tempo si pensava che le dispercezioni nei malati di Alzheimer fossero rare e tardive, però da quando sono state studiate le capacità visive di questi malati si è visto che il disturbo visuo-spaziale è molto precoce. Non solo è presente nel 60% dei malati ma anche nel "Mild Cognitive Impairment" o MCI, in cui si ha un deterioramento cognitivo senza demenza. In più la perdita della capacità visiva e cognitiva sono fra loro correlati in modo lineare e diretto. C'è una gamma, una varietà, un corteo di sintomi visivi ma all'interno di questi i principali sono la riduzione della sensibilità ai contrasti e la discriminazione dei colori.

Le basi neuropatologiche

Fra i danni neuropatologici c'è da segnalare una cataratta da beta amiloide, la stessa che si deposita nel cervello e che qui provoca una degenerazione nella regione equatoriale del cristallino. Per la retina le cose non sono così chiare: ad esempio è controversa la presenza di una degenerazione delle cellule della retina, in quanto ci sono studi che la confermano, altri che la negano. Quello che probabilmente succede è che siamo di fronte ad una forte variabilità individuale, ma in generale, quando è presente, questa degenerazione cellulare tende a interessare gli strati inferiori della retina, quindi tendenzialmente i malati di Alzheimer hanno una visione difficoltosa della parte superiore dello spazio, ma questo anche per motivi comportamentali. Per esempio in un corridoio tutto quello che sta al di sopra di un metro e mezzo non viene visto: i segnali come le scritte a bandiera sopra le porte sono completamente inutili, non solo per motivi cognitivi ma anche per motivi visivi per molti malati di Alzheimer.

Le aree cerebrali interessate non sono le aree occipitali striate della visione centrale, ma sono soprattutto le aree associative visive, occipitali anch'esse ma cosiddette extra striate, che hanno il compito di aiutare nell'interpretazione e di mettere in relazione gli oggetti della visione con altre aree, come ad esempio quelle della parola o del movimento. Si sono visti anche importanti legami con le aree pre-frontali che sono quelle dell'interpretazione critica dei significati delle cose che vediamo. In letteratura però non sono molti i lavori in cui, accanto ad una descrizione chiara di deficit visivo, è definita la diagnosi di AD e vi è una conferma neuropatologica. Nella variante visuospatiale dell' AD la neuropatologia (interessamento dell'area 17 e 19 visive associative) corrisponde alla clinica, specialmente se si valutano non solo le placche ma anche e soprattutto i grovigli neurofibrillari.

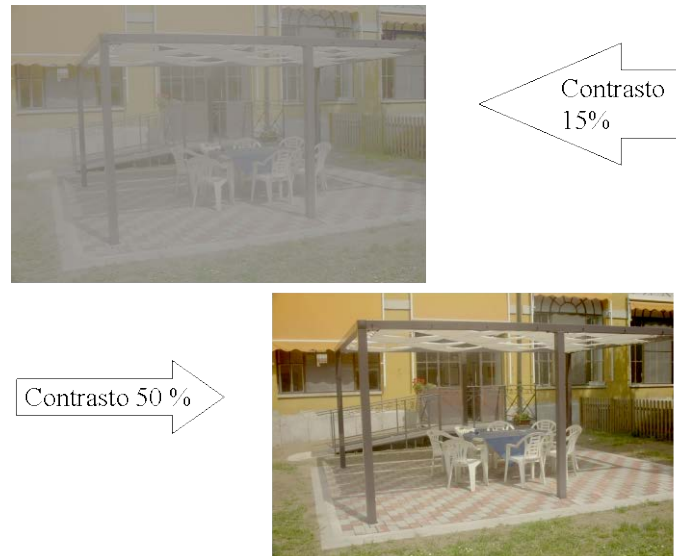
Le conseguenze funzionali e per la vita quotidiana dei disturbi nella visione nel malato di Alzheimer

Riduzione della sensibilità ai contrasti

Il fatto che vi sia soprattutto una perdita di cellule, ma anche di attività, delle aree cosiddette extra striate, comporta che più che la visione in se stessa (come può accadere nelle varianti "visive" o quando è interessata l'area striata principale), sono compromesse alcune delle proprietà della visione, sia cognitivo

interpretative che, prima fra tutti, la sensibilità ai contrasti, cioè la capacità di distinguere un oggetto da quello che lo circonda.

riduzione della sensibilità ai contrasti



Questo disturbo è presente dal 20% al 32% dei malati ed è correlato con la patologia. Se si confronta un'immagine che presenta un contrasto del 15% con quella che ha un contrasto del 50% (figura 1), si può percepire quanto l'immagine è ben diversamente visibile e che difficoltà comporti vedere l'ambiente con questo tipo di riduzione del contrasto. Questa modalità "contestuale" di vedere riguarda tutti noi: analizziamo gli oggetti e li vediamo in relazione a quanto li circonda, non in se stessi. Viviamo in un mondo di illusioni ottiche in cui il cervello analizza e fa vedere quello che deriva dalla esperienza e non solo dalla visione del momento. Esistono immagini che presentano due figure geometriche composte colorate in scala di grigio, delle quali vi sembrerà che una abbia il centro più scuro dell'altra, ma se si tolgono quelle parti centrali dal loro contesto e si trasportano su fondo bianco, si vede che sono uguali e hanno lo stesso tono di grigio, è il contorno, più nero o più bianco, a farle percepire diverse.

percezione delle immagini rispetto al contesto



È l'importanza del contesto che sempre si utilizza quando dal dato passiamo al significato: come una parola che in una frase acquista significato a seconda del discorso in cui è inserita, non per le lettere dell'alfabeto da cui è costituita (ad esempio: la parola "franco" designa la vecchia moneta francese, o un nome di persona, o una persona onesta, a seconda del contesto). La perdita della capacità di analizzare in maniera specifica i contorni, la perdita della capacità di analizzare i contesti fa perdere quindi in modo più o meno grave il significato della visione.

Nei malati di Alzheimer in più c'è il disturbo cognitivo già presente, quindi va associato questo deficit visivo al deficit di capacità critica (si perde il senso del tempo, la memoria, quello che viene prima e che viene dopo): è facile comprendere in che mondo difficile viva questo malato! Negli anziani normali, senza la malattia di Alzheimer, i problemi di acuità visiva e di sensibilità ai contrasti arrivano a spiegare il 57% della varianza della dipendenza nella vita quotidiana. Studi specifici mostrano che la riduzione di due volte della sensibilità ai contrasti aumenta da tre a cinque volte la difficoltà a vestirsi, fare il bagno e mangiare. Parlare di protesi, cioè degli occhiali non ha senso: però si può parlare di un "atteggiamento protesico" che è utile avere. I malati di Alzheimer hanno bisogno di una protesi che in questo caso non sono gli occhiali, ma è una protesi del cervello che è andato perduto: dobbiamo imparare a fare una protesi di cervello!

Percezione del movimento, delle distanze, della profondità

Un altro elemento che diventa sempre più importante anche nelle fasi precoci della malattia è la percezione del movimento e della profondità, che è correlato alla capacità della guida delle automobili. Una volta le persone anziane non avevano la patente, adesso quasi tutti ce l'hanno: di fronte a un deterioramento cognitivo precoce, di cui la persona non è cosciente e non è avvertita, è molto più facile chiedergli di abbandonare la moglie che la macchina! Dovergli dire di non guidare implica una difficoltà relazionale e di comunicazione elevata ed occorre un percorso di auto-formazione psicologica per potere comunicare con successo a lui e alla famiglia questa necessità di ridurre la propria autonomia. Quindi, quando si trattano i disturbi della visione in una persona con Alzheimer, si tratta il suo "quotidiano": non riuscire a interpretare le distanze, i cartelli stradali e simili, può disturbare molto le prestazioni più semplici ed è gravido di conseguenze negative per la guida dell'automobile. Infatti in casi simulati di guida dell'automobile il 33% dei malati di AD non riusciva ad evitare scontri ed incidenti rispetto allo 0% dei soggetti del gruppo di controllo. Accostare l'oggetto alla sua rappresentazione, come un mazzo di fiori vicino ad un quadro che rappresenta fiori, è utile per favorire la visione tridimensionale e per diminuire la dispercezione che la rappresentazione di un quadro con i fiori può dare, evitando che un malato si frustri cercando di raccogliarli dal quadro.



La visione dei colori

Parliamo dei colori: il colore in natura non esiste, il colore è nel nostro cervello, non è nella natura. Ci sono tantissimi animali che non hanno visione dei colori e vivono benissimo, compresi i tori che non sono in grado di vedere il rosso. Anche per la visione dei colori quindi il cervello è fondamentale, perché il colore è la traduzione della lunghezza d'onda della luce che viene fatta all'interno del nostro apparato della visione, dall'occhio al cervello. Una volta si pensava che fossero i colori della banda fredda da blu a verde a essere visti meno bene dai malati di Alzheimer, oggi si è meno certi di questo, ma nella nostra esperienza possiamo riportare che l'illuminazione a incandescenza, che usa la banda delle luci "calde", funziona meglio di quella a neon che ha luce fredda, quindi nella banda del blu. Ma quello che viene sottolineato è che per questi malati, così come per gli anziani in generale, non è soltanto la scelta del colore che è utile, quanto il contrasto rispetto allo sfondo (ad esempio: un oggetto posto su superficie con colore né simile né complementare, il colore viene percepito come avere tinta diversa, con lo stesso saturazione e brillantezza). Se ad una persona con la malattia di Alzheimer porgo da mangiare del riso, che è bianco, in un piatto bianco, lui non vede nulla. Una parte dei malati vede il bianco come assenza, per cui alle volte il medico con il camice bianco o l'infermiere viene visto come una testa senza il corpo, quindi gli fa paura: non è che il malato ha paura del medico, semplicemente non riesce a capire questa testa dov'è attaccata. Quindi bisognerebbe usare camici colorati e non bianchi, ed in generale usare poco il bianco. Per esempio, in un esperimento si sono utilizzati piatti colorati di rosso, con un incremento significativo di assunzione delle calorie. Si sono provati poi dei piatti blu e non rossi e si è ottenuto lo stesso risultato positivo. Più che il colore singolo è come vengono accostati e contrastati che diventa importante. Lo stesso succede per noi, quindi meglio utilizzare colori ben contrastati, chiari su fondo scuro e viceversa.

La luce

La luce è importante perché nel malato di Alzheimer c'è una riduzione attorno al 20% dell'assorbimento della luce accompagnata da una facilità all'abbagliamento. Occorre inoltre ricordare che dopo i 20 anni l'intensità della luce dovrebbe raddoppiare ogni 13 anni, per percepire con la massima accuratezza uno stimolo. A 60 anni si diminuisce del 40% la luce ricevuta rispetto ai venti. Bisogna quindi aumentare l'illuminazione evitando appunto l'abbagliamento, cosa non sempre facile. Se si usano i tubi luminescenti al neon si possono usare quelli rosati, a diversa gradazione, per evitare la visione abbagliante del neon classico; si possono usare le illuminazioni indirette che tendono a fare meno ombre ed a dare meno disturbi; inoltre usare al massimo la luce naturale e creare punti luce moltiplicati invece che singoli. Gli anziani in generale di notte si alzano e vanno in bagno senza accendere la luce, ma non comprano le luci attenuate per la notte e questo è spesso causa di cadute. C'è spesso anche un problema di accomodamento alla luce: il passaggio, per esempio, dalla luce interna all'esterno, ad esempio verso un giardino, in un giorno di sole, comporta il 100% di illuminazione maggiore. Nei malati di Alzheimer questo accomodamento può richiedere mezz'ora: quindi sono molto utili i punti di passaggio come i porticati o le pergole non solo perché gradevoli, ma anche perché aiutano negli spostamenti fra ambienti diversamente illuminati.

Conclusioni

Adamo e Eva potrebbero essere visti come due dementi, prima della cacciata dal paradiso, infatti essi devono ancora mangiare “il frutto dell'albero della conoscenza” e quindi sono incapaci di intendere l'ambiente attorno, sono in grado di vedere ma non di interpretare, non possono evitare i pericoli né salvarsi dagli aggressori. Senza conoscenza è possibile vivere solo in un ambiente privo di pericoli ed estremamente amichevole: la ipotesi che è necessario costruire per sostenere il benessere questi malati, ha quindi come modello il paradiso terrestre.

Bibliografia:

- Mendola JD, Cronin – Golomb A, Corkin S, Growdon JH, Prevalence of visual deficits in Alzheimer's disease *Optom Vis Sci* 1995; 2: 155 – 67
- Mendez MF, Mendez MA, Martin R, Smyth KA, Whitehouse PJ. Complex visual disturbances in Alzheimer's disease. *Neurology* 1990;40:439-43
- Mapstone M, Steffenella TM, Duffy CJ A visuospatial variant of mild cognitive impairment : getting lost between aging and AD *Neurology* 2003; 60: 802 – 08
- Goldstein LE; Muffat JA; Cherny RA; Moir RD; Ericsson MH; Huang X; Mavros C; Coccia JA; Faget KY; Fitch KA; Masters CL; Tanzi RE; Chylack LT; Bush AI Cytosolic beta-amyloid deposition and supranuclear cataracts in lenses from people with Alzheimer's disease *Lancet*. 2003; 361:1258-65
- Trick GL, Trick LR, Morris P, Wolf M. Visual field loss in senile dementia of the Alzheimer's type. *Neurology*. 1995;45:68-74.
- Levine DN, Lee JM, Fisher CM. The visual variant of Alzheimer's disease: a clinicopathologic case study. *Neurology*. 1993;43:305-13.
- Neargarder SA, Stone ER, Cronin-Golomb A, Oross S The impact of acuity on performance of four clinical measures of contrast sensitivity in Alzheimer's disease. *J Gerontol B* 2003;58:P54-62.
- West SK, Rubin GS, Broman AT, Munoz B, Bandeen-Roche K, Turano K. How does visual impairment affect performance on tasks of everyday life? The SEE Project. Salisbury Eye Evaluation. *Arch Ophthalmol*. 2002;120:774-80
- Guaita A, Jones M A “Prosthetic” Approach for Individuals With Dementia? *JAMA*. 2011;305:402-403.
- Rizzo M, McGehee DV, Dawson JD, Anderson SN. Simulated car crashes at intersections in drivers with Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2001;15:10-20.
- Wijk H, Berg S, Sivik L, Steen B. Colour discrimination, colour naming and colour preferences among individuals with Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1999; 14:1000-05
- Lotto RB, Purves D. An empirical explanation of color contrast. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 2000;97:12834-39.
- Dunne TE, Neargarder SA, Cipolloni PB, Cronin-Golomb A Visual contrast enhances food and liquid intake in advanced Alzheimer's disease. *Clin Nutr*. 2004;23:533- 38
- Haegerstrom-Portnoy G. The Glenn A. Fry Award Lecture 2003: Vision in elders--summary of findings of the SKI study *Optom Vis Sci*. 2005;82:87-93.

7. Tavola rotonda: Prospettive e politiche per i servizi per gli anziani con disabilità visive

DENISE GIACOMINI

Per quanto riguarda il tema delle politiche e i servizi per gli anziani con disabilità visiva, oggi, nel nostro Paese occorre una cornice normativa specifica.

Nel 2009 abbiamo avuto finalmente in Italia la ratifica della convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità: il Ministero della Salute ha ritenuto questo un passo fondamentale per programmare azioni di governo centrale, in campo disabilità, facendo propri questi principi.

Questa convenzione infatti determina il passaggio definitivo da un modello risarcitorio dell'handicap a un modello riabilitativo-inclusivo, che si fonda sul nuovo concetto di disabilità come risultato dell'interazione fra ambiente e barriere o facilitatori.

Tra le azioni in campo disabilità abbiamo stabilito la priorità di giungere ad una valutazione della persona disabile che sia basata sul funzionamento di tipo bio-psicosociale, per arrivare a una presa in carico globale della disabilità mediante attuazione di piani personalizzati e interventi integrati.

Nell'ambito della Convenzione ONU, l'articolo 26 è strettamente connesso a quello che il nostro Ministero si ripropone di fare in campo disabilità. Infatti lo stesso cita: *“Gli Stati adottano misure adeguate in particolare facendo ricorso a forme di mutuo sostegno, al fine di permettere a persone con disabilità di ottenere e conservare la massima autonomia, il pieno inserimento e partecipazione in tutti gli ambienti della vita. A questo scopo gli Stati rafforzano e sviluppano servizi e programmi complessivi per la abilitazione e la riabilitazione e in particolare nei settori della sanità, occupazione, istruzione e servizi sociali in modo che questi servizi e programmi: 1) abbiano inizio sulle fasi più precoci possibili; 2) facilitino la partecipazione e l'integrazione. Gli Stati promuovono lo sviluppo della formazione iniziale e permanente per i professionisti e il personale che lavora nei servizi di abilitazione e riabilitazione. Gli Stati promuovono la conoscenza e l'utilizzo di tecnologie e di sostegno che ne facilitano l'abilitazione e la riabilitazione”*.

Questo articolo rappresenta tutto quello che nel Convegno di oggi è già stato detto sull'importanza della valutazione del grado di disabilità, sul funzionamento, sulla riabilitazione, sulla formazione e sull'uso delle tecnologie più adeguate.

Essere adeguati con i tempi e rispettare quello che ci dice la normativa a livello internazionale, diventata legge nazionale con la ratifica di questa convenzione, significa anche avere a livello nazionale politiche e servizi per gli anziani con disabilità visive.

Il Ministro Sacconi nel libro bianco parla di "società attiva" come possibilità per tutti di superare alcune logiche obsolete e essere inclusi attivamente. Partendo dalla convenzione ONU e dal libro bianco, “La vita buona nella società attiva”, la Direzione Generale della prevenzione sanitaria, insieme all'On.le Francesca Martini, ha istituito un anno fa un tavolo permanente sulla disabilità. Partecipano a detto tavolo tecnico: enti ed istituzioni centrali come l'INPS e l'ISTAT, realtà regionali, opinion-leader nel campo della disabilità e della geriatria, il centro internazionale di collaborazione dell'OMS per le classificazioni internazionali. Questo tavolo permanente ha fra gli obiettivi quello di arrivare alla realizzazione di un Testo Unico, con tutta la normativa del settore disabilità ed invalidità civile.

Ulteriore obiettivo del Tavolo permanente è semplificare il momento accertativo, che dovrà basarsi sul modello valutativo ICF, per una presa in carico globale legata ai bisogni complessi della persona disabile. Sempre per parlare delle politiche del governo nei confronti dei disabili, si è insediato presso il Ministero della Salute, sempre presieduto dall'On.le Martini, il "**gruppo di lavoro sulla riabilitazione**", il quale ha proprio come obiettivo quello di creare delle linee guida in ambito riabilitativo.

Il gruppo di collaborazione che ha spontaneamente riunito i centri di riabilitazione visiva presenti sul territorio, potrà quindi interagire con il lavoro svolto a livello centrale. Fanno già parte del gruppo di lavoro diverse società scientifiche ed esperti regionali; sarebbe importante proporre un coordinamento affinché non ci siano sovrapposizioni.

Sulla base di quanto stiamo facendo come Governo centrale ci siamo resi conto che i presupposti fondamentali sui quali lavorare sono: la centralità del soggetto, l'integrazione ospedale - territorio, l'efficacia e l'efficienza considerati come risorse, una programmazione e una integrazione interprofessionale. Su questa base programmeremo anche gli interventi di piani personalizzati di riabilitazione visiva, cercando di creare un network tra i centri di eccellenza nel campo della riabilitazione visiva ed il Polo Nazionale di Prevenzione, con il quale abbiamo già iniziato una collaborazione, a partire dalla sua stessa istituzione, già nel 2007.

Un lavoro integrato è orientato anche a creare un modello di valutazione funzionale bio-psicosociale che superi il solo riconoscimento dell'invalidità e che sia invece basata sui criteri ICF.

Altro strumento operativo per le politiche centrali del Ministero della salute, nel campo della riabilitazione visiva dell'anziano, è stata l'istituzione, il 9 ottobre 2009, della Commissione Nazionale di Prevenzione Cecità, sulla base di un progetto dell'OMS che ha chiesto a tutti gli stati membri di istituire una Commissione nazionale, con l'obiettivo di uno studio epidemiologico ipovisione e cecità per arrivare allo sviluppo di linee guida per la prevenzione in campo oftalmologico. Compito specifico della Commissione sarà anche quello di attuare un monitoraggio degli interventi di prevenzione svolti a livello nazionale ed internazionale.

Ulteriore strumento e novità nel campo della Sanità pubblica per l'area disabilità visiva è stato l'inserimento, per la prima volta, nel PNP (Piano Nazionale di Prevenzione) del 2010-2012, di un intero capitolo sulla prevenzione dell'ipovisione e della cecità. Già fatti gli accordi con le regioni, e già stanziati i fondi, questo piano nazionale di prevenzione prevede il completamento, con circa il 50% del finanziamento, degli obiettivi regionali del piano nazionale del triennio scorso e lo sviluppo, con l'altro 50%, dei nuovi piani operativi per il raggiungimento dei nuovi obiettivi. Molto importante quindi sarà l'azione territoriale delle regioni che dovranno scegliere come utilizzare i fondi per il raggiungimento degli obiettivi previsti dal piano di prevenzione, richiedendo nello specifico l'attuazione di screening di popolazione. Ad esempio sono previsti degli screening sulla popolazione adulta, durante la vita lavorativa del soggetto, e non solo nei soggetti a rischio come avviene sino ad oggi. Per questo prevediamo una collaborazione con i medici di medicina generale e con i medici del lavoro che sono incaricati della sicurezza nelle aziende, affinché possano essere evidenziati precocemente i difetti visivi (come il glaucoma ad esempio) che portano poi a ipovisione e cecità nell'anziano.

Nel piano di prevenzione poi si introducono linee guida per il trattamento ambulatoriale di riabilitazione e la fornitura delle protesi.

I nuovi LEA, cioè ai livelli essenziali di assistenza (attualmente ed ancora working progress..) avranno, per la prima volta, nell'ambito della specialistica una sezione per la riabilitazione visiva dell'ipovedente e del cieco.

Nei livelli essenziali di assistenza siamo riusciti, anche grazie alla collaborazione con la IAPB e con il Polo Nazionale di Prevenzione dell'ipovisione e della cecità, ad inserire i percorsi riabilitativi come servizi necessari di assistenza. La riabilitazione visiva nei LEA rappresenta omogeneità e qualità territoriale fermo restando che sempre con il Polo Nazionale stiamo cercando di uniformare i livelli di attività dei centri di riabilitazione previsti dalla legge, cercando anche di svolgere formazione specifica (come avvenuto nel corso del 2009). Per concludere il mio intervento voglio presentare una poesia di Eugenio Montale, scritta per la moglie ipovedente, che sottolinea quanto la bellezza vera non è quella che appare ai nostri occhi ma è quella dell'anima, che dobbiamo riconoscere con il cuore.

*Ho sceso, dandoti il braccio, almeno un milione di scale
e ora che non ci sei è il vuoto ad ogni gradino.
Anche così è stato breve il nostro lungo viaggio.
Il mio dura tuttora, né più mi occorrono
le coincidenze, le prenotazioni,
le trappole, gli scorni di chi crede
che la realtà sia quella che si vede.*

*Ho sceso milioni di scale dandoti il braccio
non già perché con quattr'occhi forse si vede di più.
Con te le ho scese perché sapevo che di noi due
le sole vere pupille, sebbene tanto offuscate,
erano le tue.*

Evidenziando con questo intervento quali sono le attività portate avanti dal Ministero in quest'ambito, chiedo ora tutta la vostra collaborazione perché soltanto una stretta cooperazione tra governo centrale, regioni e centri periferici potrà farci raggiungere l'obiettivo che vogliamo, cioè risolvere il problema dell'ipovisione e della cecità nel nostro paese.

GIUSEPPE CASTRONOVO

Il problema degli anziani oggi – verso il quale la scienza medica, sociale e le istituzioni stanno rivolgendo grande interesse – è certamente in relazione all'allungamento della vita. Questo è un tema sociale ma soprattutto focale per le nostre istituzioni, l'Unione italiana dei ciechi e degli ipovedenti e la Federazione Nazionale delle Istituzioni Pro Ciechi, per dare delle risposte ai bisogni dei nostri anziani non vedenti e ipovedenti.

L'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità è da sempre consapevole che una consistente parte della popolazione italiana è costituita da uomini e donne non più giovani e, come tali, soggetti a patologie anche oculari legate all'età, come la degenerazione maculare, il glaucoma, la cataratta e altre patologie. L'interesse e l'impegno dell'Agenzia – che ha per scopo primario la prevenzione della cecità – si sono rivolti con pari intensità ai giovani, agli adulti e oggi, in particolare, agli anziani ipovedenti e non vedenti, realizzando ad esempio il Polo Nazionale per la ricerca, la prevenzione e la riabilitazione visiva degli ipovedenti presso il Policlinico Universitario “Agostino Gemelli” di Roma. Il Polo sperimenta obiettivi innovativi caratterizzati da un'interazione pluridisciplinare, al fine di assicurare una migliore autonomia agli ipovedenti e agli anziani. Le malattie degli occhi collegate all'età sono la causa più diffusa di perdita della vista in Italia e in Europa: le stime più aggiornate del Censis ci indicano, inoltre, la presenza – oggi in Italia – di circa 14.000 ultracentenari rispetto ai 4.000 di vent'anni fa; oggi abbiamo nel nostro Paese 45.000 ultranovantenni e 12 milioni di ultrasessantacinquenni, corrispondenti all'incirca al 20% della popolazione. Possiamo perciò affermare che il problema della perdita della vista legata all'età assume le dimensioni di un'emergenza vera e propria.

Cecità e ipovisione sono strettamente collegate alla vecchiaia: in considerazione dell'allungamento della vita il numero delle persone con minorazioni visive è purtroppo destinato a crescere; la maggior parte dei non vedenti e degli ipovedenti, in Italia e in Europa, ha più di sessant'anni. Pertanto, le conseguenze che queste persone devono affrontare nella loro quotidianità sono numerose e gravi, senza considerare che possono avere altri problemi aggiuntivi, come la perdita dell'udito e problemi a carattere motorio...

Però, diceva Seneca: “la vecchiaia è una delle più belle stagioni della vita, perché non esserne orgogliosi?”. Per questo è necessaria una maggiore e migliore assistenza da parte delle istituzioni e delle nostre organizzazioni, sfruttandone le possibilità di dialogo e di confronto, per prevenire tutte le patologie oculari, psicologiche e sociali, al fine di rendere la vita dell'anziano sempre più serena e autonoma. In quest'ambito è indispensabile la riabilitazione visiva, per dare maggiore sicurezza alla persona ipovedente e non vedente, com'è pure necessario attivare tutti i sostegni: da quello psicologico, che è fondamentale, a quello dell'aiuto quotidiano per lo svolgimento di tutte le attività (da quelle domestiche a quelle ricreative), poiché l'anziano vuole partecipare alla vita, anche a cose più semplici e gradevoli che si possono fare nel tempo libero.

Il modo in cui le persone anziane, cieche e ipovedenti, gestiscono la loro vita quotidiana è strettamente correlato alla gravità della loro disabilità, alle loro circostanze personali ed, essenzialmente, alla qualità dei servizi di sostegno sui quali fanno affidamento per superare le difficoltà che incontrano ogni giorno. Per la maggior parte delle persone anziane disabili visivi è fondamentale e vitale l'assistenza personale, per fare la spesa, per fare cose semplici (leggere un libro, un giornale, la posta), per uscire, ecc.

Oggi lo Stato sostiene di avere mezzi limitati, ma ha comunque il compito di dare al cittadino una vita civile. Le persone anziane prive della vista vogliono sentirsi parte integrante della società, come chiunque altro, per

fruire delle attività culturali, di tutti quei servizi che debbono essere dati non solo ai vedenti ma, soprattutto, alle persone disabili. Essere anziani non vedenti non deve significare necessariamente vivere una vita di rinunzie. Chi vive da solo rischia la depressione, l'abuso di farmaci, la noia e altre gravi conseguenze. Come diceva Einstein, tutto ciò che ha valore nella società umana dipende dalle opportunità di progredire che vengono accordate a ogni individuo (anche anziano) e l'anziano rappresenta un grande valore di vita, perché è ricco di esperienza, di saggezza, di speranza. Infatti George Eliot scriveva: "Se la giovinezza è la stagione della speranza, lo è spesso solo nel senso che i più anziani sono pieni di speranza per noi." La speranza, questa parola meravigliosa, serve ad assicurare un futuro migliore a tutti gli uomini ma, oggi in particolare, ai disabili.

CARMINE SCAVONE

La Federazione dei Medici di Famiglia è stata sempre molto attiva rispetto ai problemi degli anziani e soprattutto di tutti i malati cronici.

Le malattie croniche compromettono lo stato permanente della buona salute e, conseguentemente, si introducono gli elementi di fragilità, criticità ineluttabile che investe il tessuto familiare e sociale, andando a influire in tanti modi sul contesto in cui vive l'anziano.

Le malattie croniche oggi in Europa rappresentano circa il 77% dell'onere delle spese sanitarie e per questo la prevenzione è molto importante, rappresentando un notevole guadagno non solo in termini di salute ma anche in termini di spesa sociale.

La riflessione sulle opportunità di perfezionamento del nostro sistema sanitario si identifica nel fatto che il sistema italiano è concepito ancora prevalentemente per trattare le malattie acute, con un sistema di cure specifiche ed efficaci, e molto di meno per pensare ai malati cronici e alla riabilitazione.

La medicina generale è sempre pronta sia alla terapia sia alla prevenzione. Ad oggi proponiamo che il medico di famiglia debba lavorare non tanto in maniera individuale, ma in unità complesse con i colleghi, con gli specialisti, con i tecnici della riabilitazione, con gli infermieri, etc.

La medicina generale e l'assistenza primaria hanno come priorità l'integrazione con gli operatori socio-sanitari, indispensabili per un vero rilancio dell'accudimento. Nell'ambito della sanità i medici di famiglia sono coloro che più curano le persone nella loro interezza e quindi referenti per la prevenzione complessiva piuttosto che riferita alla singola malattia.

Parlare di prevenzione, però, significa anche organizzare una complessa rete di sistemi, organizzare anche la nostra formazione per approfondire le patologie visive, per prevenire meglio.

La salute si tutela attraverso la prevenzione e di prevenzione della cecità, o ancor di più di riabilitazione visiva, fino a qualche anno fa non se ne parlava affatto (legge 284).

Perché la vista, diceva Aristotele, è il senso più amato dall'uomo.

In Italia affinché si formi questa cultura della prevenzione promuoviamo una serie di iniziative quale ad esempio l'unità mobile oftalmica. Dalle indagini fatte a campione in alcune regioni d'Italia abbiamo rilevato che il 30% delle persone (con un'età media di trenta anni) non si è mai recato dall'oculista e, laddove presenti un problema alla vista si rivolge all'ottico che immediatamente gli risolve il problema con gli occhiali, per vedere meglio da lontano o da vicino, senza approfondire le cause del difetto visivo.

Con le nostre quattordici unità mobili giriamo l'Italia: andiamo nei quartieri poveri, andiamo nelle piazze, andiamo ovunque affinché i cittadini che non hanno la possibilità di pagare o di aspettare mesi all'ospedale trovino immediatamente una possibilità di valutare la salute dei propri occhi. Abbiamo riscontrato centinaia e

centinaia di casi di persone affette da glaucoma, inconsapevoli, perché il glaucoma è una malattia subdola che porta a rivolgersi all'oculista solo quando si perde la vista o si avvertono dolori gravissimi.

Siamo entrati in centinaia di scuole elementari italiane con il cd "Apri gli occhi!", documentario scientifico a cartoni animati in cui si presenta l'occhio, inculcando nei bambini l'importanza della vista e della sua cura. Ora stiamo entrando nelle scuole materne per visitare i bambini: "Vediamoci chiaro" è un'altra delle nostre numerose iniziative.

Attraverso i centri sociali a Roma ed in altre città abbiamo visitato gli anziani, allo scopo di raccogliere dati importanti per un libro bianco sulle condizioni visive del popolo italiano; si è riscontrato che centinaia di anziani hanno la degenerazione maculare senza esserne consapevoli.

L'Agenzia si sta impegnando a fondo perché, in Italia, si crei la cultura della prevenzione della cecità.

CLAUDIO MONTALDO

Le caratteristiche demografiche della nostra regione evidenziano un 27% di persone che hanno superato i sessantacinque anni, con tendenza a crescere, forse con qualche decennio di vantaggio sulla media italiana come anche sulla media dei paesi europei analoghi. Un lavoro che la nostra agenzia regionale sanitaria ha concluso recentemente ci dice che abbiamo inoltre, anche come conseguenza, un livello molto alto di cronicità. 538 mila persone su 1 milione e 600 mila cittadini liguri hanno da una a più cronicità, quindi un abitante su tre. È evidente quindi che il sistema sanitario della Regione deve partire da questo dato.

Il nostro sistema sanitario è stato sottoposto in questi anni ad una cura molto rigorosa per rimettere a posto i conti, siamo ormai al terzo anno di equilibrio, e usciremo dall'accompagnamento che il Governo ci ha imposto secondo le norme, con una attenzione molto forte e molto ferma a tutti i nostri atti. Nel corso del risanamento abbiamo anche provato, in questi anni, ad aumentare il livello dei servizi che erano storicamente carenti, spostando un po' l'attenzione da una forte prevalenza e ridondanza delle cure ospedaliere verso il territorio, riconducendo al territorio quel complesso di attività, di prevenzione, di riabilitazione, di cure domiciliari che fondamentalmente erano molto carenti e continuano ad essere un problema da superare.

Dobbiamo considerare che, nonostante le difficoltà di questo periodo, l'offerta di servizi continua a essere un'offerta buona, come hanno dimostrato diversi studi che si sono succeduti negli ultimi mesi, collocandoci nel gruppo delle regioni migliori. A questo punto dobbiamo spostare l'attenzione alla crescita della qualità e alla costruzione di percorsi assistenziali specifici per le diverse cronicità, con il carico di comorbidità che questo presenta. Per esempio il tema della perdita della capacità visiva è sicuramente un tema che si accompagna a diverse delle cronicità presenti con grande prevalenza, basti pensare al tema diabete, 84 mila sono i diabetici in questa regione. Quindi costruire percorsi specifici a partire dalla cronicità credo che sia l'imperativo per una regione come questa e può essere anche una occasione per il paese di sperimentare modelli operativi di assistenza.

A mio giudizio, la grande esperienza del patrimonio e ricchezza di questa regione è rappresentata dal Chiossone, che ha permeato negli ultimi anni con spirito innovativo l'assistenza sul tema dei non vedenti e degli ipovedenti, impostando programmi di prevenzione e di riabilitazione. In questa direzione, le esperienze che il Chiossone ha fatto ormai da qualche anno, dall'ultimo decennio sostanzialmente, sono esperienze che possiamo e dobbiamo provare ad affinare, a moltiplicare, a diffondere pure mantenendo nella struttura del Chiossone il punto di riferimento; credo che uno degli obiettivi che dobbiamo darci, seguendo questo

indirizzo, è quello di avere nelle diverse province della regione delle strutture di riferimento che possano dare una risposta alle persone sul territorio, salvo rimandare, in questa logica di costruzione delle reti, al centro genovese, ai centri di riferimento, le questioni di maggiore complessità e di maggiore delicatezza. Fondamentalmente dovremmo, inoltre, provare a mettere in atto una forte azione interdisciplinare, mobilitando attorno ai casi clinici gli operatori che da diversi punti di vista possono seguire e dare un contributo ai pazienti; in questo senso attribuisco molta importanza al ruolo che possono svolgere i medici di medicina generale nella logica di prevenzione, che mi piacerebbe definire più una custodia della salute e delle migliori condizioni di mantenimento in salute delle persone. È evidente che si attiverà questa azione se gli stessi medici di medicina generale vorranno uscire da una logica individuale e lavorare sull'associazionismo, secondo la possibilità di trovare anche all'interno dell'associazione dei medici di famiglia delle specializzazioni che consentano ai pazienti di trovare delle risposte che non necessariamente riconducano ai centri specialistici, dove bisognerà rivolgersi per le attività più complesse. Strettamente collegato ed importante ricordare che la cronicità si cura fondamentalmente sul territorio, riducendo i ricoveri ospedalieri inappropriati; per curare sul territorio le cronicità abbiamo bisogno di aumentare la capacità di cure domiciliari, tema che costituisce nella nostra regione ancora un punto molto debole, nonostante qualche progresso sia stato compiuto. L'ultima esperienza di cui voglio parlare è una attività in collaborazione con la cooperativa Chiossone, che è nata dall'Istituto, dalla sua storia e dalla sua esperienza, con la quale stiamo cominciando un lavoro specifico sull'accessibilità ai servizi sanitari: si partirà con una ricognizione di alcune strutture distrettuali, ambulatoriali, per estenderci poi a tutta la regione e individuare punto per punto le tantissime criticità - nonostante l'impegno a ridurre le barriere che abbiamo conosciuto nel tempo - che si presentano in termini più diversi nell'accessibilità ai servizi. Un obiettivo che mi sembra importante è quello di lavorare insieme per far sì che prima di tutto i servizi sanitari siano pienamente accessibili e fruibili dalle persone non vedenti e ipovedenti. Questo è un piccolo contributo, ma importantissimo, che possiamo dare molto concretamente a partire dalla gestione dei nostri servizi per contaminare positivamente e contagiare il complesso dei servizi pubblici nelle nostre città e nella nostra società.

TOMMASO DANIELE

Credo fondamentale prendere come riferimento la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone disabili, il diritto alla salute, l'articolo 25 della Convenzione, e poi il diritto alla protezione sociale con gli articoli 26 e 28 ed ancora, come ci ha ricordato il ministro, l'attuazione del Libro Bianco.

Dobbiamo chiederci, altresì, se le politiche del ministero siano proprio coerenti con il Libro Bianco dal momento che si parla di "centralità delle pari opportunità, della centralità della persona, della centralità della famiglia, considerata una risorsa", mentre, certamente per colpa della crisi, le politiche poste in atto dal ministero hanno preso direzione opposta.

Anche il tema della nuova classificazione della disabilità rappresenta una rivoluzione culturale, perché finalmente non si prende in considerazione la minorazione ma le potenzialità che sono all'interno della persona disabile e questo rappresenta un salto di qualità assai importante.

Il ruolo dell'Unione Italiana dei Ciechi è di far sì che queste idee trovino concreta attuazione nelle politiche sociali.

Ricordiamo infatti alcune delle iniziative positive realizzate negli ultimi anni: il Polo Nazionale dell'Ipovisione,

che mette in rete un centinaio di centri di riabilitazione sul territorio nazionale, di cui noi siamo orgogliosi; l'iniziativa della Agenzia quale frutto di una politica e di una cultura promosse dall'Unione Italiana dei Ciechi già venticinque anni fa, quando chiamò dei professionisti stranieri a formare gli operatori del nostro paese, in modo assolutamente innovativo per l'Italia. Poi venne la legge 284 che ha creato le premesse per la riabilitazione visiva e successivamente il ministero che ha dato le linee guida in base alle quali vengono costituiti oggi i centri.

Ecco, l'Unione ha questo ruolo di stimolo, di promozione.

I non autosufficienti sono quelli che hanno bisogno di interventi di natura sociale, di interventi di natura sanitaria, di natura ambientale e di natura tecnologica, fino a comporre un quadro assistenziale efficace e efficiente. Questo tema è molto avvertito all'interno del mondo della disabilità. La finanziaria a volte mette i fondi per la non autosufficienza, altre volte li toglie.

Importante è il concetto di riabilitazione: noi crediamo nella riabilitazione perché dà la speranza di cui si parlava prima, noi crediamo che in tutti gli esseri umani ci sia sempre qualcosa che, se opportunamente alimentato, può dare i suoi frutti: anche una piccola scintilla può diventare una grande fiamma.

Crediamo anche nella figura dell'operatore socio sanitario come sostegno al riabilitatore, funzioni assolutamente importanti.

Della Regione Liguria abbiamo sempre saputo dell'attenzione che questa regione ha riservato ai problemi dei ciechi e ipovedenti, del rapporto inclusivo instaurato tra la regione e l'Istituto Chiossone, come legame propositivo; bisogna ancora fornire i servizi a domicilio e, ove mai non fosse possibile, a domicilio nei centri diurni o in altre residenzialità. Ovviamente apprezziamo l'idea dello studio di servizi pienamente accessibili ai ciechi e agli ipovedenti.

Il problema degli anziani è lo stesso dei ciechi e ipovedenti non anziani, il problema della loro qualità della vita, della inclusione sociale perché il problema di tutti i ciechi è quello di stare dentro la società e di starci alla pari, così come ricordava il ministro menzionando il Libro Bianco: una società attiva costituita di pari opportunità.

E la nostra lotta quotidiana consiste proprio in questo: garantire ai ciechi l'accesso all'informazione, alla riabilitazione, alla formazione professionale, all'istruzione, all'impiego, al tempo libero, ai beni culturali. Questo vale per i giovani e vale, direi soprattutto, per gli anziani che sono a rischio di isolamento, di emarginazione, perché le persone anziane ormai hanno passato l'età lavorativa, vivono ai margini delle organizzazioni, spesso sono in famiglia, sono abbandonati a loro stessi.

Ci poniamo il tema di come vincere la solitudine dei ciechi anziani, che può essere una solitudine attiva se noi riusciamo a darci uno scopo nella vita, ma può essere una solitudine passiva, cioè l'incapacità di reagire di fronte all'emarginazione e quindi il sopraggiungere dello stato d'animo dell'angoscia e della disperazione. È questo il compito importante che tutte le istituzioni hanno ed il compito nostro dell'Unione Italiana Ciechi è di promuovere i programmi a favore degli anziani.

Purtroppo non riusciamo a ottenere il servizio civile. L'anno scorso avevamo ottenuto una percentuale del 4% sul numero dei volontari, ce l'hanno ridotto di nuovo al 2%; chiediamo la precedenza dei nostri progetti e ce la negano. Questo è soltanto un esempio delle difficoltà che incontriamo quotidianamente.

Siamo impegnati, come associazione, a rendere meno dura la vita degli anziani, siamo impegnati a fare in modo che essi possano invecchiare bene e possano morire possibilmente sani evitando la non autosufficienza, evitando gli altri limiti. E per fare questo ovviamente, oltre all'azione di stimolo delle

istituzioni, abbiamo anche servizi nostri: il telefono amico, le gite sociali, la formazione, l'addestramento alle nuove tecnologie, che sono molto importanti per fare sentire l'anziano vivo in quel contesto sociale che oggi a sua volta vive attraverso le nuove tecnologie.

L'ultima ricerca ISTAT che è stata fatta parlava di 384mila ciechi e di circa 1 milione di ipovedenti.

Ovviamente qui quando si parla di ciechi non ci si riferisce soltanto ai ciechi assoluti, dei quali abbiamo un dato tecnicamente obiettivo, quello dei ciechi assistiti dal Ministero dell'Interno, quelli che hanno l'indennità di accompagnamento e la pensione, che sono appena 125mila, mentre gli altri probabilmente hanno dei piccoli residui visivi. Per quel che riguarda l'Europa diventa difficile dare dei numeri precisi perché cambia la definizione di cecità da paese a paese.

Infine ci occupiamo di alcune rivendicazioni, rispetto ai servizi che lo Stato ci ha affidato. Lo Stato ha dato alla biblioteca italiana Regina Margherita di Monza il compito di provvedere a fornire i libri in braille, i libri in carattere ingranditi, i libri in formato elettronico, a creare consulenza per i ragazzi che frequentano la scuola pubblica, a fare ricerca per la tiflologia. La stessa biblioteca oggi subisce un taglio al proprio contributo, che ha già perduto il proprio valore di acquisto a causa dell'inflazione. La stessa cosa si deve dire della Federazione delle Istituzioni Pro Ciechi, dell'IRIFOR che fa riabilitazione, formazione professionale e ricerca scientifica, e del museo tattile di Ancona, che è l'unico centro dove si può toccare l'arte perché a dimensione umana. Ecco, tutti questi enti erogatori di servizi, compresa la stessa Unione, subiscono dei tagli da parte dello Stato che l'anno prossimo potrebbero diventare addirittura del 40% e l'anno successivo del 50%. Questo significa dovere rinunciare a svolgere il nostro ruolo, significa fare tornare i ciechi al Medioevo, significa emarginarli e escluderli, il contrario di quello che viene detto nel Libro Bianco e nelle altre enunciazioni di politica nazionale. E tutto questo un anno dopo l'approvazione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, il più alto documento di civiltà della difesa dei disabili, una vittoria straordinaria movimento internazionale dei disabili! Finalmente il 10% della popolazione del mondo è riuscita a prevalere sull'indifferenza e qualche volta sull'ostilità del resto della società. Il 10% non è un numero irrisorio, il 10% di persone disabili costituisce la terza nazione nel mondo, dopo la Cina e dopo l'India. Noi riteniamo che queste persone abbiano diritto alle pari opportunità, riteniamo che queste persone abbiano diritto a vivere una vita degna di questo nome. Per realizzare questo obiettivo noi non possiamo improvvisare, dobbiamo elaborare delle politiche organiche, dei progetti precisi. Vorrei chiudere ricordando un proverbio cinese che diceva: "Se non hai progetti pianta il grano; se hai progetti pianta degli alberi". Io penso che noi dobbiamo piantare delle querce robuste sulle quali costruire il futuro dei ciechi e dei disabili italiani e del mondo.

A. G. BEDIN

L'Istituto Don Gnocchi presenta cinquemila dipendenti tra medici e altri operatori, tremilacinquecento posti letto di cui duemilacinquecentodieci per anziani; nell'area disabilità una tale struttura non ha a che fare prevalentemente con problemi di visione, con la cecità, ma con persone anziane che vivono la cecità in un complesso di comorbidità.

All'interno di questo complesso sistema si differenziano i due approcci verso la disabilità: il mondo riabilitativo rimette in sesto una persona e la riaccompagna alla normalità, il mondo dedicato agli anziani deve garantire una continuità della vita, nei suoi aspetti di qualità e ricchezza. Nella nostra esperienza vi è quindi un importante elemento distintivo: nell'azione post-acuzie abbiamo un intervento di riabilitazione di massimo sessanta giorni, per raggiungere il possibile risultato usando un approccio globale come modello di

riferimento e gli indicatori ICF come strumento per valutare complessivamente il disturbo disfunzionale. L'impatto della condizione di invalidità deve trovare diversamente una reazione essenziale nella reattività del soggetto stesso, nella famiglia come elemento facilitatore, nell'eliminazione delle barriere sociali e relazionali. Abbiamo progetti in cui invece di cercare di portare ai nostri letti gli anziani cerchiamo di mantenerli fuori, con sistemi domiciliari integrati; in Lombardia per esempio ci sono i sistemi voucher abbastanza funzionali, oppure cerchiamo di fornire, con sistemi di telemedicina, la gestione a distanza della persona malata non autosufficiente, per persone con un certo grado di gravità.

L'obiettivo è cambiare il modello di riferimento, pensando che l'anziano stia di più a casa, dove può stare meglio, ridurre la propria condizione di disabilità in termini di ostacoli rispetto ad una struttura ospedaliera, che per di più lo indebolisce psicologicamente, lo rende più fragile e dipendente; noi da parte nostra possiamo invece migliorare il contesto, rendendolo più facile ed accessibile, anche se sarà comunque privo di qualcosa.

Nei centri del Don Gnocchi, dove ospitiamo gli anziani ciechi si possono cogliere le loro preoccupazioni, quali vedere il viso dei propri cari o poter leggere un libro, e le opportunità di intervento in risposta ai loro bisogni. In ogni centro è presente un riabilitatore del sistema Servizio Integrato Ausili, che si occupa di affidare agli operatori l'ausilio più indicato per il progetto di una specifica persona.

Abbiamo predisposto inoltre un sistema "navigabile", insieme al Ministero del Welfare, con il quale le persone che non vedono possono usare caratteri molto grossi, lavorare su uno sfondo scuro dove personalizzare il proprio modulo ed il proprio profilo.

Anche di fronte alla paura di perdere la memoria, di non sapere dove sono le cose, utilizziamo un metodo di sostegno, per fare in modo che le persone sappiano riconoscere rispetto ai colori gli ambienti, in modo da aiutarli. I colori costituiscono un aspetto importante, sia per l'aspetto di accoglienza che di utilità; attraverso una collaborazione con Whirlpool, stiamo lavorando perché gli elettrodomestici siano adeguati a persone che hanno una disabilità visiva, siccome abbiamo anche alcuni appartamenti per persone disabili, con il progetto *"Le mie mani sono i miei occhi"*.

Di fronte al terrore di andare in un posto nuovo, la paura di cadere, di farsi male, interveniamo anche con la personalizzazione degli spazi personali, acconsentendo ad una organizzazione individualizzata degli ambienti delle camere anche all'interno delle strutture per anziani. *"Mi piacerebbe muovermi da sola, non essere schiava, non dovere aspettare l'operatore; non sono libera, non ho la mia libertà quando devo aspettare l'operatore"*.

Sul tema degli operatori è fattore fondamentale la formazione, attraverso essa si invitano gli operatori a comprendere prima di tutto che lo spazio di tempo dedicato all'ospite viene percepito da quest'ultimo in modo diverso quello che si aspetta, questa è la grande difficoltà. La seconda cosa importante è mantenere un approccio globale alla persona, indipendentemente dalla sua posizione, sapendo che una persona fragile va trattata nel suo insieme perché dobbiamo sapere continuamente accoglierla; questo tenendo conto del modello del nostro fondatore che diceva: *"Cerchiamo di badare alle persone meglio di qualsiasi altro dando tutto il nostro amore, tutta la nostra attenzione oltre che la nostra professionalità"*.

Una ulteriore opportunità si genera nello scambio di competenze, sia tra centri affini, come avviene con l'Istituto Chiossone a sostegno dei centri che attiviamo sul territorio nazionale, sia attraverso la formazione internazionale dove condividiamo con operatori provenienti da tutti gli stati metodi e modelli di lavoro con i disabili.

Parte seconda – Esperienze e prospettive

8. Gli Istituti per i ciechi in Italia: risultati di una indagine della Federazione Italiana Ciechi

di Daniela Congiu

La Federazione Nazionale delle Istituzioni Pro Ciechi ha individuato nell'anziano disabile visivo un soggetto debole al quale prestare particolare attenzione, in ragione da un lato del bisogno sociale sempre più consistente che è presente nelle nostre città e dall'altro dalla scarsa attenzione ad oggi mostrata dai diversi attori responsabili a questa categoria di utenza.

Il progetto di ricerca "Occhio all'età" ci ha consentito di entrare nel mondo dei non vedenti e di essere via via più consapevoli delle loro problematiche, ma anche delle molte opportunità e modalità di tutelare le persone anziane che sono diventate cieche o ipovedenti. Con questa indagine si sono raccolti nuovi dati ed alcuni elementi di confronto rispetto a quanto illustrato da epidemiologi e oculisti.

Gli anziani saranno sempre più numerosi dei giovani: in Italia il 20% della popolazione (oltre 11.000.000 di persone) ha varcato la soglia dei 65 anni, gli over 80 sono oltre 3.000.000 e gli over 65 saranno il 33% nel 2030. A fronte di ciò tendono ad aumentare gli anni di vita autonoma, si ipotizza che gli ultraottantenni non autosufficienti raddoppieranno ma, soprattutto, a causa della modifica della struttura familiare, cala pesantemente il numero dei potenziali care giver e della rete parentale che potrà accudire tali anziani

Aumentando la popolazione anziana aumentano le patologie visive:

- circa il 10% delle persone di oltre 70 anni è affetta da degenerazione maculare senile e il 5% da glaucoma
- tra gli ultraottantenni 20% è affetto da degenerazione maculare senile e il 10% da glaucoma.
- quindi 1 persona su 3, superati gli 80 anni, è affetta da una malattia della vista curabile ma non guaribile.

È evidente che tale situazione ci deve far riflettere sul forte impatto sociale che il tema della disabilità visiva degli anziani ha oggi nella nostra società e, soprattutto, sul fatto che tale tema non è ancora sufficientemente tenuto in considerazione e affrontato in modo significativo.

L'indagine si è posta una serie di domande, ad alcune, ad oggi, non è stato possibile rispondere proprio per la scarsa sensibilità al tema e di conseguenza la mancanza di dati e informazioni. Per esempio, ci chiediamo: quanti sono gli anziani ricoverati presso residenze e istituti (non dedicati) che hanno problemi di vista? quanti anziani a seguito di problemi di ipovisione rinunciano alle loro abituali attività quotidiane? Quanto è diffusa l'informazione che esistono strumenti per contrapporre il deficit visivo? che l'ipovisione limita l'utilizzo delle altre risorse sensoriali degli anziani e quale impatto ha sulla dimensione mentale dell'anziano?

Ciò che si può sostenere è che l'anziano disabile visivo rappresenta un soggetto debole al quale prestare particolare attenzione, in ragione da un lato del bisogno sociale di cui è portatore, e, dall'altro, dalla modesta attenzione ad oggi mostrata dai diversi attori responsabili a questa categoria di utenza. L'indagine ha messo in luce che i molteplici attori che intervengo attorno alla vita degli anziani debbano necessariamente essere maggiormente coinvolti in un percorso di consapevolezza del peso della disabilità visiva: a partire dai medici di medicina generale nella prescrizione di visite oculistiche di controllo e preventive, fino al sistema sanitario che dovrà definire linee guida per attivare misure preventive, risorse riabilitative, operatori e strutture adeguatamente preparate.

A fronte di tale situazione la Federazione Nazionale Istituzioni Pro Ciechi ha deciso di avviare un percorso di studio e approfondimento sul tema, cominciando da quanto avviene all'interno delle strutture associate, al fine di proporre alcune riflessioni specifiche sulle modalità di cura rispetto agli anziani che diventano disabili visivi, ma anche per stimolare le istituzioni e i vari attori coinvolti ad acquisire maggior consapevolezza del problema delle insorgenti disabilità visive e della possibilità di operare sia in modo preventivo che riabilitativo.

Ad oggi, come si è riscontrato nel corso dell'indagine, esistono anche a livello europeo pochi studi sulle disabilità sensoriali e sulle ripercussioni che possono avere nella vita quotidiana delle persone anziane o che stanno diventando anziane.

È chiaro che questa prospettiva appare molto diversa tra coloro che sono ciechi dalla nascita e diventano anziani, rispetto a coloro che perdono le proprie capacità visive via via che gli anni passano; comporta quindi una serie di difficoltà sia psicologiche che operative che possono minare fortemente una buona qualità della vita.

L'indagine è stata condotta in sette Istituti appartenenti alla Federazione:

- Istituto David Chiossone – Genova
- Istituto dei Ciechi Casa Famiglia – Milano
- Fondazione Casa del Cieco - Lecco
- Istituto Configliachi - Padova
- Villa Masieri - Udine
- Istituto Rittmeyer - Trieste
- Centro Regionale Regina Margherita – Roma
- Istituto Martuscelli – Napoli

I dati sono molti e sono stati raccolti attraverso articolate metodologie di ricerca e concertazione, di questi è importante dare visibilità delle realtà degli istituti e dei servizi prestati, dei percorsi fatti per raggiungerli e dei risultati ottenuti.

Gli obiettivi posti dalla Federazione nell'avviare questo progetto sono stati due:

- definire le proprie esperienze e competenze e trasferirle ad altri: riposizionare quindi il proprio ruolo nella società, da istituti che si sono occupati della cura e tutela dei giovani, nel secolo scorso e in quello precedente, a residenze sempre più spesso dedicate agli anziani al fine di rispondere alle esigenze sociali dei diversi territori;
- costruire una rete operativa tra gli Istituti della Federazione, al fine di poter stimolare la costruzione di processi di cura specifici per gli anziani che diventano ciechi o ipovedenti.

Nel corso dello sviluppo del Progetto è stato sempre più chiaro che il vero focus dello studio dovevano essere soprattutto gli anziani che acquisiscono patologie visive, piuttosto che chi invecchia essendo cieco dalla nascita; la vera sfida di cura sta, infatti, proprio nell'affrontare le problematiche che presenta chi ad un certo punto della vita (e non è detto che sia in età realmente anziana) ha difficoltà visive tali da dover ristrutturare il proprio sistema di vita.

Il primo passo del percorso del progetto è stato fatto aprendo le porte degli Istituti: segno di fiducia e di disponibilità mostrato da tutti e che ha consentito, facendosi visita gli uni gli altri, di confrontarsi, iniziare a trasferire e ad imparare dalle diverse esperienze fatte.

Il Comitato Guida del lavoro ha sviluppato, attraverso le attività del progetto, un percorso ricco di opportunità per le nuove relazioni che si sono create e che hanno favorito, tra l'altro, la condivisione, la consapevolezza dell'importanza di definire metodologie e procedure comuni per la cura e la tutela degli anziani disabili visivi. I saperi specifici che siamo andati individuando nei diversi Istituti, attraverso confronti aperti e diretti, hanno dato la possibilità di avere occasioni di scambio e di formazione, oggi ma soprattutto in futuro, quale risultato importante che già ci sembra di aver raggiunto.

Nei vari istituti abbiamo anche riscontrato grandi difformità presenti, dovute ai diversi contesti normativi in cui operano e alle dimensioni degli stessi.

Le specificità stanno, in particolare, nella definizione degli standard di minuti di cura per singolo ospite e nei sistemi di valutazione delle condizioni dell'ospite a partire dalla fase di accettazione, realizzata attraverso schede di valutazione multidimensionale che sono fortemente diverse le une dalle altre, nonostante ci siano riferimenti internazionali che tendono a costruire unitarietà.

ESEMPIO DI CONFRONTO: MINUTI SETTIMANA/OSPITE PER PROFESSIONE

TIPOLOGIA	LIGURIA RSA: anziani NAT in fase stabilizzata	LOMBARDIA RSA: anziani NAT	LAZIO Riabilitazione residenziale di mantenimento elevato
MEDICO	28	28	96
TECNICO			
RIABILITAZIONE	42	42	
PERSONALE			
RIABILITAZIONE			468
INFERMIERE	182	140	
ANIMATORE	21	17	
FIGURE ASSISTENZIALI (OTA, ASA, OSS)			
	616	674	612
TOTALE	889	901	1176

Si può notare, ad esempio, che ci sono indicazioni molto diverse sui minutaggi dedicati dalle figure professionali interne ad ogni singolo ospite, confrontando ad esempio i dati provenienti dalle strutture di Liguria e Lombardia rispetto al Lazio; ciò vale per il tempo dedicato (registrato) per gli infermieri, per gli animatori e soprattutto per le attività di riabilitazione.

Le normative regionali differiscono molto anche in relazione ai contributi erogati per l'assistenza. Veneto, Liguria, Lombardia e Lazio prevedono una quota sanitaria giornaliera parametrata alle condizioni dell'ospite, il Friuli eroga un contributo per il funzionamento degli Istituti. Di seguito un confronto fra le regioni che prevedono la quota sanitaria.

ESEMPIO DI CONFRONTO: RANGE QUOTA SANITARIA GIORNALIERA PER OSPITE

Valore	VENETO (RSA anziani)	LIGURIA (RSA anziani)	LOMBARDIA (RSA anziani)	LAZIO (Riabilitazione)
MIN €	47,8	26,2	24,7	98,1
MAX €	54,6	43,8	47,5	129,1

Analizzando invece le schede di valutazione che vengono utilizzate nelle diverse Regioni (valgraf, bina, aged, svama, etc.) emerge che la patologia visiva ha un'incidenza scarsa rispetto alla valutazione complessiva della persona. Gli strumenti di valutazione delle condizioni dell'ospite cambiano per regione e danno un peso diverso alla patologia visiva, pur rifacendosi tutti a scale di misurazione classiche (Tinetti, Barthel, Mini Mental State Examination):

- SOSIA** (Lombardia) valuta autosufficienza distinguendo in 8 classi (1 = più grave; 8 = meno grave), ottenute incrociando due livelli di valutazione (grave o lieve) per tre dimensioni: mobilità, sfera cognitiva e comorbidità. Bassa incidenza della patologia della vista, se unica patologia presente può far rientrare ospiti nelle classi più lievi, 7 o 8.
- AGED** (Liguria) valuta autosufficienza e conseguente livello di intervento attraverso l'analisi di 18 item (ad es.: coerenza, orientamento, autosufficienza nell'igiene sup. e inf., mobilità; continenza); bassa incidenza delle patologie della vista, rappresentato da un item su 18.
- BINA** (Friuli) valutazione multidimensionale attraverso una scheda snella, che analizza dieci item (ad es.: necessità prestazioni mediche, disturbi comportamentali, stato della rete familiare); l'incidenza della patologia visiva ha un peso proporzionato, in quanto partecipa al 10% nel determinare lo stato di autosufficienza, nel caso di cecità.
- VALGRAF** (Friuli) scheda che verrà introdotta dal 2010, parallelamente all'integrazione informatica con gli enti; molto più complessa rispetto alla BINA, valuta 9 dimensioni (ad es.: comunicazione, mobilità, aspetti cognitivi, bisogno di sorveglianza), suddivisi in item specifici per un insieme di circa 66 item più la possibilità di specificare per molti di essi aspetti patologici specifici, capacità ausiliarie e altri dettagli; la capacità visiva è misurata con uno di questi item, più un altro relativo alla capacità di scrittura.
- SVAMA** (Veneto) valutazione multidimensionale composta di quattro parti (valutazione del potenziale residuo, sanitaria, cognitivo-funzionale, sociale); bassa incidenza patologie della vista, che partecipa con un item nella scheda relativa alla valutazione sanitaria; è prevista però una lista di patologie predefinite da identificare per determinare cosa concorre a creare la situazione di non autosufficienza.

Gli Istituti presi in considerazione offrono tutti il servizio alberghiero, di assistenza medica, infermieristica e assistenza alla persona; i servizi fisioterapico e d'animazione sono strutturati in diverse attività a seconda delle tipologie degli ospiti presenti. Un altro ambito rilevante dei servizi erogati da queste strutture è rappresentato dal supporto psicologico (presente in 8 istituti su 9) che abbiamo visto essere elemento determinante per gli anziani affinché diventino consapevoli dei cambiamenti che devono affrontare, sia da un punto di vista fisico, che psicologico: dall'accettare il fatto di non poter vivere più nella propria casa ad avere la disponibilità ad imparare nuove tecniche per supportare la carenza della vista.

In tre degli istituti campione è presente il servizio di assistenza sociale (di grande valore per dare sicurezza e garanzie agli anziani ricoverati nelle strutture) e tutti mettono a disposizione servizi riabilitativi.

Ma ciò che contraddistingue l'attenzione per gli ipovedenti o i non vedenti sono soprattutto l'istruzione all'uso degli strumenti tiflodidattici (presente in 4 strutture), come i servizi di orientamento e mobilità (in 3 istituti)

che supportano gli anziani nel riacquistare alcune capacità perdute. Solo due istituti sui nove coinvolti hanno servizi di logopedia a supporto degli anziani residenti.

In questi schemi sono rappresentati per ogni istituto i diversi servizi presenti.

Centro	Servizio Alberghiero	Servizio Assistenza base alla Persona	Servizio Assistenza Infermieristica	Servizio Assistenza Medica	Servizio Riabilitativo	Servizio Assistente Sociale	Servizio Fisioterapico
Fondazione casa del Cieco	Si	Si	Si	Si			Si
Istituto dei ciechi di Milano	Si	Si	Si	Si	Si		Si
Centro Margherita di Savoia	Si	Si	Si	Si	Si	Si	Si
Istituto Configliachi	Si	Si	Si	Si		Si	Si
Casa Famiglia Villa Masieri	Si	Si	Si	Si			Si
Istituto Rittmeyer	Si	Si	Si	Si	Si		Si
Istituto Martuscelli	Si	Si	Si	Si			
Istituto Chiossone	Si	Si	Si	Si	Si	Si	Si

Centro	Servizio Psicologico	Servizio Animazione	Servizio Logopedia	Servizio di orientamento e mobilità	Servizio tiflogico	Servizio terapia occupazionale
Fondazione casa del Cieco	Si	Si	Si	Si		
Istituto dei ciechi di Milano	Si	Si	Si	Si	Si	
Centro Margherita di Savoia	Si	Si	Si	Si	Si	Si
Istituto Configliachi	Si	Si	Si	Si		Si
Casa Famiglia Villa Masieri	Si	Si	Si	Si		
Istituto Rittmeyer	Si	Si	Si	Si	Si	
Istituto Martuscelli	Si	Si	Si	Si		
Istituto Chiossone	Si	Si	Si	Si	Si	Si

Certamente le possibilità e la complessità del servizio di assistenza offerto al paziente anziano residente dipende anche dalla dimensione e dall'organizzazione della struttura di accoglienza stessa.

Vediamo le dimensioni degli istituti: i posti letto complessivi vanno dai venticinque della casa famiglia dell'istituto di Milano ai trecentoquattro dell'istituto di Padova.

DISPONIBILITÀ POSTI LETTO E PERCENTUALE UTENZA CON PATOLOGIE VISTA

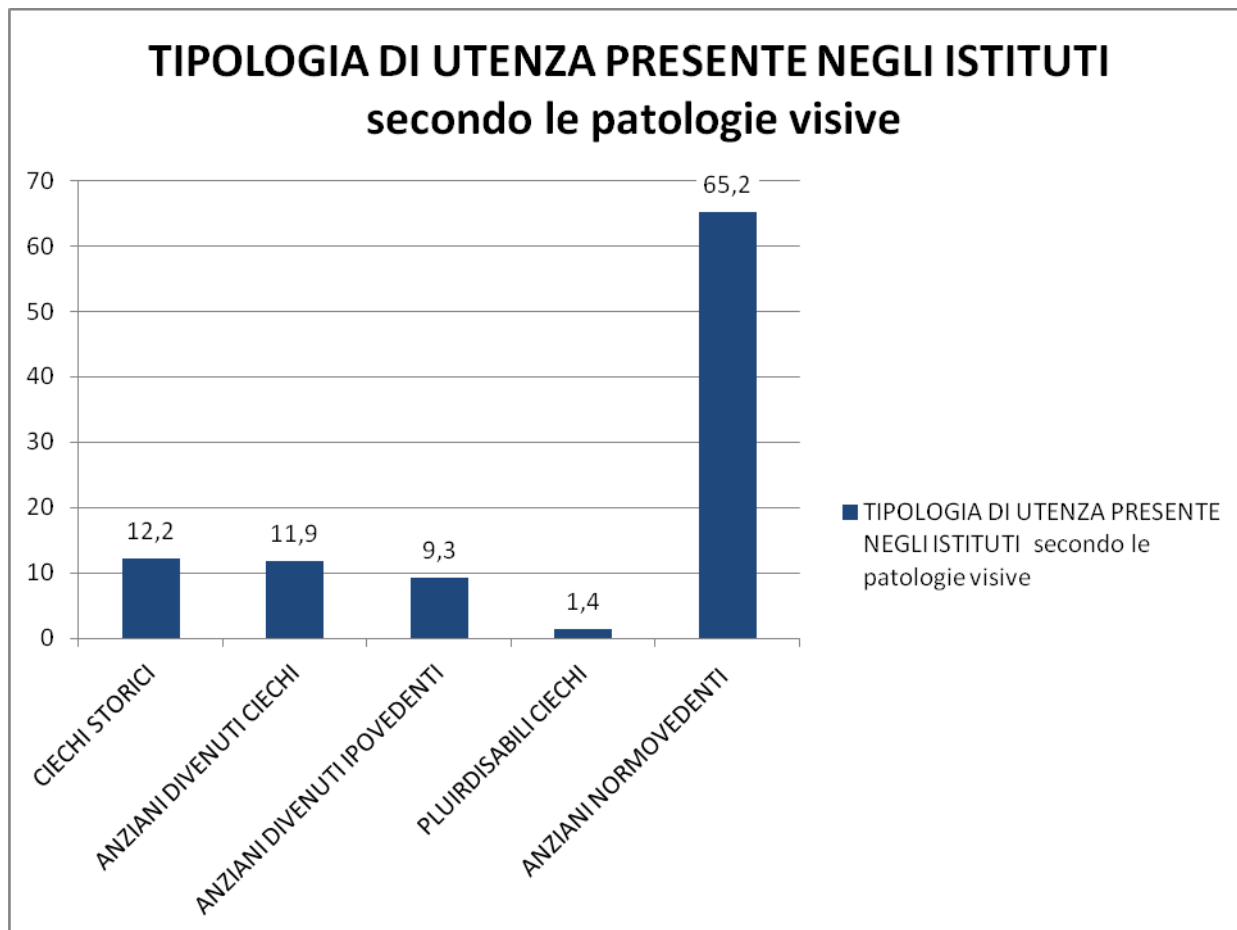
CITTÀ	POSTI LETTO COMPLESSIVI	OSPITI PRESENTI AL MOMENTO DELLA RILEVAZIONE	% UTENZA CON PATOLOGIE DELLA VISTA
LECCO	100	75	36%
MILANO	25	25	48%
ROMA	60	39	100%
PADOVA	304	303	6%
UDINE	45	43	93%
TRIESTE	23	23	100%
NAPOLI	17	7	100%

La percentuale di persone con patologia della vista è molto diversificata: per esempio abbiamo il caso di Trieste, Udine e Napoli che hanno il cento per cento delle persone ospitate che sono realmente non vedenti o con patologie visive, ma facendo una media di tutti gli istituti presi in considerazione è il solo il trentacinque per cento degli ospiti che ha problemi visivi.

Spontaneo chiedersi se in queste strutture, che sono specifiche e dedicate, rileviamo una porzione così limitata, dove sono tutti gli altri anziani ipovedenti o non vedenti? Le alte percentuali di anziani con forti limitazioni della vista cui fanno riferimento gli epidemiologi? Non possiamo che dedurre che un elevato numero di anziani sono, probabilmente, sparsi negli istituti presenti sul territorio, senza una diagnosi oculistica precisa ed assistiti senza un servizio funzionale dedicato. Il Ministero ci ha confortato, in questo senso, con l'avvio di una commissione sul tema della prevenzione; attualmente però il confronto dei dati tra numero di persone anziane con disabilità visive assistite in strutture specifiche ed il totale di coloro che parimenti ne avrebbero necessità non è possibile apprezzarlo.

Analizzando l'utenza complessiva riscontrata al momento delle rilevazioni, su un totale di 594 ospiti al momento della rilevazione) possiamo osservare la distribuzione delle diverse tipologie di condizioni. Molto elevata la presenza di anziani normovedenti (il 65% sul totale), anche se distribuito in modo differenziato per i diversi Istituti.

In modo proporzionale in tutti gli Istituti, la maggioranza dell'utenza femminile (75%) e il dato medio di età (media = 81 anni) sono comuni.



Possiamo considerare quindi la distribuzione degli ospiti degli Istituti con disabilità visiva e confrontarne il decorso: pluri-disabili ciechi l'1%, i ciechi storici il 13%, mentre gli anziani divenuti ipovedenti sono il 9% e divenuti ciechi il 12%.

Il Comitato Guida ha cercato di costruire percorsi comuni di cura, ma prima di tutto ha affrontato la necessità di lavorare su un linguaggio condiviso; ogni regione ha una modalità, per esempio, per definire la tipologia dei posti letto: accreditati, in attesa di accreditamento, in prospettiva, residenziali normalmente disponibili. Al momento della rilevazione, per alcuni Istituti, diversi posti letto normalmente in uso non erano disponibili a causa di lavori di ristrutturazione, così come altri posti letto accreditati venivano adibiti ad uso foresteria o utilizzati per altre forme di servizio.

Nel complesso dei sette Istituti coinvolti abbiamo contato 661 posti letto. Elemento che definisce la qualità dell'assistenza è dato dalla "riservatezza" intesa come numero di posti letto per ogni camera. Abbiamo dati tendenzialmente positivi ma anche in questi casi si presentano differenze: in molti istituti c'è la possibilità di scegliere se stare da soli o con qualche ospite, conosciuto in precedenza o che si conosce nell'Istituto. Da questo punto di vista la dimensione piccola degli istituti aiuta molto perché consente un'elasticità che nelle grandi strutture non è evidentemente possibile.

LA RISERVATEZZA (N camere/posti letto)

CITTÀ	POSTI LETTO	CAMERE	RAPPORTO
LECCO	100	44	0,4
MILANO	25	21	0,8
ROMA	60	32	0,5
PADOVA	304	137	0,4
UDINE	45	37	0,8
TRIESTE	23	16	0,7
NAPOLI	17	8	0,5
CATANIA	5	5	1
GENOVA	82	35	0,4
TOTALE	661	335	0,6

Arrivando a parlare di spazi e fruibilità degli stessi, entriamo negli aspetti più significativi e importanti per l'accudimento degli anziani divenuti disabili visivi. In tutti gli Istituti sono presenti spazi fruibili in autonomia dall'ospite non vedente e ipovedente, sono previste facilitazioni all'orientamento, quali i corrimano, le indicazioni in braille, ascensori con sintesi verbale o numeri in braille, si utilizza la differenziazione cromatica degli spazi e delle supellettili. Tre degli istituti presentati offrono anche per l'esterno percorsi tattili, olfattivi, uditivi. Tema importante è l'interazione fra ospite cieco e normovedente, soprattutto nel senso della condivisione degli spazi e dell'adozione di regole ed abitudini di convivenza (ad es.: attenzione a non posizionare ostacoli vicino ai corrimano).

La maggior parte degli Istituti visitati dà spazio alla comunicazione verso l'esterno per informare sui servizi presenti; dal confronto con il Comitato guida è però emersa la necessità di andare oltre questa dimensione informativa per trovare il modo di trasferire all'esterno anche maggiore sensibilità alle problematiche degli anziani disabili visivi, per proporre metodologie e tecniche a chi sul territorio non ha ancora acquisito dimestichezza su questi fronti di assistenza. Sono attualmente adottati gli strumenti classici di comunicazione (internet, carta dei servizi), in alcune realtà viene prodotto un "giornalino" (3 su 8 istituti) e uno di questi redige anche annualmente il bilancio sociale.

Quattro degli Istituti coinvolti attuano sistematicamente rilevazioni della soddisfazione dell'utenza, con esiti generali positivi.

Sempre in funzione al dimensionamento della struttura ed ai servizi che queste offrono, analizziamo le differenze emerse sul fronte del personale; la riflessione importante nata nel Comitato Guida è rivolta all'opportunità della presenza di personale esterno.

Centro	PERSONALE TOTALE	DIPENDENTI TOTALE	ESTERNI TOTALE
Fondazione casa del Cieco	75	6	69
Istituto dei ciechi di Milano	34	9	25
Centro Margherita di Savoia	48	9	39
Istituto Configliachi	270	224	46
Casa Famiglia Villa Masieri	34	12	22
Istituto Rittmeyer	30	1	29
Istituto Martuscelli	14	10	4
Istituto Chiossone	26	23	3
TOTALE	531	294	237

Poiché vincoli economico finanziari non permettono l'utilizzo di solo personale interno, è emersa come indispensabile la necessità di formare in modo specifico tutti gli operatori che si devono occupare degli anziani non vedenti o ipovedenti. Non va data per scontata la competenza specifica che ogni operatore deve avere per occuparsi di tale tipologia di anziani: farsi riconoscere quando si entra in una stanza, dire sempre cosa si sta facendo, non cambiare posto alle cose, ecc. sono alcune delle attenzioni indispensabili, ma non immediate.

Anche nei nostri ospedali, dove sono ricoverati molti anziani, le difficoltà legate alla gestione dei pazienti con disabilità visive sono consistenti proprio perché non sono specificate modalità comportamentali dedicate. Si tratta, dunque, di garantire una formazione continua per gli operatori, soprattutto per coloro che sono esterni alla struttura; inoltre proprio la formazione potrebbe limitare i danni di un eccessivo turn over del personale.

Ci siamo chiesti infine che cosa veramente definisce la specificità degli interventi per gli anziani che non vedono più. Quali gli interventi per queste fasce di popolazione inserite nelle strutture generiche e cosa si dovrebbe fare per coloro che vivono in famiglia o da soli, che spesso non hanno conoscenza del fatto che esistono dei supporti per le loro patologie. Abbiamo via via cercato di definire, di conseguenza, quali siano i fattori che definiscono la qualità dei servizi offerti, ponendoci sia dal punto di vista dell'Istituto (tecnologie, certificazione di qualità, sistemi di accessibilità, sistemi di gestione), sia dal punto di vista dell'ospite, definendo la cura in senso olistico: prendersi cura dell'anziano divenuto disabile visivo in modo complessivo. Il Comitato guida ha individuato due macro aree di bisogni specifici di questa popolazione: bisogni di tipo psicologico, dalla consapevolezza delle proprie disabilità residue al supporto per cominciare a vivere in un nuovo contesto, all'aiuto per imparare ad usare strumenti nuovi, confidando quindi sulla propria autostima, sulla possibilità di far conto sulla propria volontà; risorse queste non sempre immediatamente disponibili tra gli anziani e soprattutto tra gli anziani che hanno perso una dimensione sensoriale importantissima.

L'altro ambito di bisogni fa riferimento a quelli che abbiamo definito "di partecipazione" al cui interno viene inserito tutto ciò che consente alle persone di poter avere una vita attiva all'interno dell'Istituto; si va quindi dagli strumenti e ausili protesici che possano migliorare la qualità della vita, agli spazi esterni accessibili, alle tecniche riabilitative e tiflogiche, alla gestione degli spazi in modo da poter essere condivisi da vedenti e non vedenti: da chi usa la carrozzella e non deve essere da intralcio per i non vedenti e da chi ha bisogno del corrimano per muoversi senza vedere. Creare occasioni di scambio tra i diversi ospiti attraverso l'uso ottimale delle loro capacità residue diventa una sfida quotidiana per chi gestisce questi Istituti e non intende lasciare/tenere gli anziani a letto, ma ne vuol favorire l'autonomia.

La cura dell'ospite, intesa così in modo olistico, è il nocciolo dell'attività svolta dalle strutture coinvolte nel progetto ed è la sommatoria delle caratteristiche strutturali, contestuali, dei servizi e della cultura espressi dai vari Istituti.

Da qui la necessità di stabilire con quale peso e con quanta intensità tutte le altre caratteristiche del servizio (le altre dimensioni individuate in relazione alla qualità del servizio, ma anche i servizi specifici rivolti all'utente) vadano a costruire la specificità e la qualità della cura dell'ospite, ossia l'assistenza residenziale dell'ospite anziano con patologia visiva.

SERVIZI:

- diagnosi oculistica
- orientamento e mobilità
- autonomia di vita quotidiana
- supporto psicologico
- tiflogia

CARATTERISTICHE DELL'ORGANIZZAZIONE

- continuità del personale medico e infermieristico
- accessibilità delle informazioni
- formazione specifica del personale
- spazi interni ed esterni fruibili
- strumenti e ausili

Tutti questi sono elementi significativi per andare a costruire un set di aspetti di qualità ai quali non si dovrebbe rinunciare per gestire istituti in cui sono presenti anziani con disabilità visiva.

A ciò va affiancato ciò che si dovrà attivare sui territori, anche alla luce della dimensione del fenomeno così come ci è stato detto questa mattina.

Si pensa a servizi di prevenzione, di diagnosi oculistica, di diffusione dell'informazione rispetto a pratiche riabilitative e/o contenitive delle patologie visive, di costruzione di percorsi formativi per personale medico e paramedico, ...

Certamente nel corso del progetto abbiamo dato vita all'inizio di una rete tra gli Istituti, quello che potrebbe diventare un tavolo permanente di scambi e conoscenze. Una modalità di scambio e crescita utile per gli Istituti e gli operatori direttamente coinvolti, quindi per la Federazione, ma anche e soprattutto per chi non ha ancora completamente affrontato le tematiche inerenti gli anziani disabili visivi. Il know how di cui oggi la Federazione è consapevole servirà per comunicare la rilevanza della diffusione e del peso sociale della disabilità visiva degli anziani, per costruire e aggiornare le conoscenze sul tema, per proporre la diffusione in

altri contesti residenziali e sul territorio, presso le diverse categorie di operatori coinvolti, dai medici di base ai geriatri, dagli infermieri agli assistenti sociali.

La Federazione con questa indagine ha messo in luce la presenza specifiche necessità così come di esperienze e competenze che devono essere trasferite e diffuse, confrontate con altre competenze italiane ed europee, al fine di creare uno stimolo per le istituzioni locali e nazionali affinché si adoperino per costruire le cornici normative e i contesti professionali necessari.

Tutta l'attività di ricerca è stata possibile grazie ad un nucleo di persone, che io ringrazio perché insieme abbiamo lavorato molto bene, abbiamo imparato molte cose di cui troverete testimonianza all'interno del presente convegno.

9. Problematiche psicologiche dell'anziano disabile visivo

di Ester Delpino

Le problematiche psicologiche conseguenti la disabilità visiva sono strettamente correlate all'età di insorgenza della disabilità, dalla menomazione che la stessa induce, dalle aspettative personali e del contesto in cui la persona vive, i ruoli che riveste, il carattere personale, se la persona è sola o può contare su una rete di supporto, quale è il suo status, se maschio o femmina, e così via.

Potremmo così definire il concetto di sé quale la capacità di conoscere la propria posizione fisica e psicologica rispetto all'ambiente.

Il concetto di sé si sviluppa in età evolutiva coinvolgendo aspetti senso- motori, cognitivi, emotivi, affettivi e si completa con la strutturazione dell'identità adulta; anche se il sé è un concetto dinamico, un processo che perdura per tutta la esistenza.

La dinamica principale che presiede questo sviluppo individuale e che riappare per tutta la vita é quella tra istanze di autonomia (fare, pensare, essere per sé) e i bisogni di dipendenza (apprendere, essere riconosciuto come soggetto di valore, importare esperienze e conoscenze, appoggiarsi agli altri). Tutti abbiamo sperimentato che i bisogni di dipendenza si accentuano quando siamo malati. Per la biomedicina la malattia é localizzata nel corpo, ma per chi la vive la malattia é radicata nella vita, nella vita personale e vita di relazione, quindi la malattia si potrebbe definire la frattura dinamica di una storia.

L'ipovisione o la cecità acquisita è un evento traumatico che incide sull'aspetto funzionale, sulle dinamiche di personalità e sugli aspetti relazionali.

La vita di chi vede poco e male, o niente, si svolge sotto il segno della incertezza in molti ambiti: nella percezione dell'ambiente, nei rapporti con gli altri, nell'immagine di sé.

La disabilità visiva pone la persona in condizione di dover "riorganizzare" il lavoro, le relazioni affettive, la socializzazione, in armonia con le modificate possibilità di azione e di movimento.

In particolare la degenerazione maculare senile insorge in una età già critica per molti fattori: per la perdita o cambiamento di ruoli familiari e sociali, una diminuzione dell'ampiezza dei contatti sociali, una riduzione dell'autonomia, i lutti presenti, una ridotta progettualità per il futuro e, se in età molto avanzata, per il decadimento fisico e psichico che può essere in atto. É un trauma che rompe le normali dinamiche di autopercezione, infatti non ci si riconosce più, si perde il controllo del mondo esterno e degli avvenimenti, è un fatto che costringe la persona a rimodellare la propria immagine in funzione di una condizione nuova e angosciante.

I costi della perdita sono alti, si ha la percezione di essere cambiati rispetto a quello che si era prima, la sensazione di perdere il controllo sulla propria vita, un abbassamento del livello di autostima, la perdita dell'autonomia o comunque la necessità di dipendere dagli altri, l'accentuazione dei sentimenti di isolamento e di solitudine e un disadattamento che induce introversione e depressione.

É peggio nascere ciechi o diventarlo? É l'interrogativo che spesso si pone il disabile visivo di fronte alla malattia sopraggiunta, come se fra tutte l' esperienza più intollerabile fosse quella della perdita. E cosa implica la perdita di una funzione importante come la vista se non un processo di lutto? con tutti i suoi corollari, dallo shock iniziale a sentimenti di rabbia, spinte auto ed etero-aggressive, stati d'ansia, depressione, fino ad arrivare, se non all'accettazione, alla rassegnazione.

Per ridurre l'attacco alla propria integrità psicologica si attivano meccanismi di difesa quali strumenti contro il dolore, prima negando, poi razionalizzando e quasi sempre si assiste a una caduta della motivazione e della

progettualità. É necessario quindi attivare un processo di aiuto.

Si può iniziare con l'aiuto psicologico o con la riabilitazione. Se il counseling psicologico avrà raggiunto l'obiettivo di far riacquisire un sufficiente livello di autostima si potrà inserire la riabilitazione o, viceversa, se la riabilitazione farà riacquisire funzioni la persona sarà più motivata a affrontare quelli scogli esistenziali che lo psicologo spesso propone.

Per esemplificare la necessità di avere superato questa fase depressiva, e di essere motivati per potere usufruire di percorsi riabilitativi o psicologici, é emblematico l'esempio di un lavoro effettuato da Martinoli, Del Papa, Ciurlo e Capris, sulla microperimetria applicato a dei soggetti "non responder" a riabilitazione visiva tradizionale. Una paziente, over- sessanta cinque, demotivata e affetta da depressione reattiva, nonostante fosse in possesso dei prerequisiti richiesti, non ha collaborato alla esecuzione del test. In pratica la paziente non riusciva neppure a schiacciare il pulsante tanto il compito risultava gravoso considerata la demotivazione.

Il processo di aiuto psicologico e riabilitativo dovrebbe sostenere la persona affinché "impari" a convivere con la disabilità e convivere con essa significa: superare sentimenti di inadeguatezza, acquisire o mantenere funzioni, recuperare il controllo del mondo esterno e degli avvenimenti, sfruttare al massimo le competenze, cambiare il proprio stile di vita, ricomporre il "sé". Della riabilitazione ne parleranno altri relatori, io vorrei sottolineare l'intervento psicologico che si attua presso il nostro centro: con le persone molto anziane più che un supporto psicologico volto a modificare il sentire, le cognizioni, gli atteggiamenti (a una certa età é molto difficile), attuiamo una consulenza psicologica fondata sull'ascolto attivo, sull'attenzione ai bisogni, per l'attivazione di risorse e un counseling di gruppo, molto gradito agli anziani, che consiste in un processo relazionale guidato, per attivare risorse e reinventare un percorso di vita.

Il gruppo - abbiamo verificato - ha una valenza positiva perché al suo interno si possono esprimere emozioni, permette un confronto tra esperienze diverse, stimola la condivisione, facilita il cambiamento, ha una funzione contenitiva dell'ansia e promuove l'autonomia.

Nel gruppo é importante l'ascoltare, ma anche l'ascoltarsi, il raccontare e il raccontarsi, il relazionarsi, il progettare verso... la migliore qualità di vita e la maggiore autonomia possibile, che sono gli obiettivi generali della riabilitazione e del nostro Centro. E cosa intendiamo per autonomia? In riabilitazione l'insieme delle abilità, delle competenze, abitudini cognitive e prassiche per la gestione appropriata di tutte le attività della vita quotidiana per un'autonomia concreta possibile. Mentre in ambito psicologico é un bisogno connesso alla necessità di ridefinire una propria identità per raggiungere una autonomia mentale possibile. Concluderei con la definizione sulla qualità della vita dell'OMS 1948, molto datata però valida rispetto a quello che vi ho esposto: la qualità di vita é la percezione soggettiva che un individuo ha della propria posizione nella vita, nel contesto di una cultura e di un insieme di valori nei quali egli vive, anche in relazione ai propri obiettivi, aspettative e preoccupazioni.

Bibliografia

Perris R, Ipovisione: fattori psicologici e sociologici, 2001 Argomenti di ipovisione, suppl.1 Canelli, Fabiano Ed.
Cannao M., La mente con gli occhiali, Franco Angeli, 1999 Milano
Delpino E., Condizioni di vita e di sviluppo dei soggetti ipovedenti, Tiflogia per l'integrazione 2004, n.4

10. Importanza dell'intervento di riabilitazione visiva nella terza età *di Maria Cristina Martinoli*

Di fronte all'allungarsi della vita, presentiamo l'intervento riabilitativo quale possibilità per gli esseri umani di affrontare le avversità specifiche della terza età.

Intendiamo per "riabilitazione visiva" non una semplice sequenza di esercizi, ma piuttosto un percorso, un processo per portare la persona a raggiungere il miglior livello possibile di autonomia. Nonostante non si parli di un trattamento finalizzato al recupero della funzione, si definisce riabilitazione "visiva" perché si occupa di tutte le conseguenze che i disabili visivi devono affrontare nella vita.

I disabili visivi sono persone che hanno una minorazione visiva, quindi una riduzione molto grave della funzione sino a un visus residuo minore di 3/10 o un residuo perimetrico minore del 60%. (vedi tabella). La riabilitazione non può sostituire l'intervento clinico ma serve per completarlo, perché gli obiettivi della riabilitazione sono complementari a quelli dell'intervento clinico. Infatti, mentre la terapia medica è rivolta all'eliminazione delle cause che hanno provocato una patologia, la riabilitazione invece ha come conseguenza quella di cercare di conservare le funzioni per l'autonomia dell'individuo e quindi di ridurre le conseguenze e l'impatto della patologia stessa. Laddove la terapia medica, quale l'intervento chirurgico, ha una focalizzazione su un organo o su una funzione, la riabilitazione ha sempre una visione olistica della persona e quindi tende a prendere in considerazione tutte le ricadute della patologia sul contorno esistenziale della persona stessa.

Le terapie mirano a portare il soggetto ad una *restitutio ad integrum*, risolvendo i problemi quando possibile, mentre la riabilitazione ha come obiettivo quello di rispondere ai bisogni, alle esperienze ed al contesto. Prendendo alcuni esempi concreti, l'impatto di una degenerazione maculare senile o di una malattia che provoca uno scotoma centrale può essere l'impossibilità di riconoscere i volti, l'impossibilità di effettuare delle azioni che si svolgono in prossimità del soggetto. Nel caso invece di una riduzione pesante del campo visivo si osserva, all'opposto, un'impossibilità ad orientarsi nell'ambiente, di vedere tutto ciò che circonda, magari con un residuo centrale che consente di vedere solo alcuni particolari, controproducente soprattutto nel movimento e nelle abilità di vita quotidiana.

L'Istituto Chiossone ha creato un centro di riabilitazione a partire dal 1982, orientandosi a due centri diversificati: uno per i soggetti over-18 ed uno per la riabilitazione dei bambini, per l'età evolutiva da zero a diciotto anni. Nel 2006 si è scelto di dare ai due centri collocazioni distaccate e costituire due sedi diverse, perché le famiglie non fossero influenzate nel confrontarsi con ipotesi di soluzione negativa della vita futura dei propri figli, quando afflitti da minorazioni e altre patologie, offrendo loro invece uno specifico ambiente molto positivo.

Il centro di riabilitazione dell'età adulta è situato nella sede storica dell'Istituto Chiossone, che coabita nello stesso edificio dov'è il centro residenziale per gli anziani, una "residenza protetta" in gergo tecnico. Questo permette che si possa accedere a trattamenti riabilitativi individuali anche da parte degli ospiti per la residenza degli anziani, dove il 35% dei soggetti sono ipovedenti o ciechi.

L'approccio condiviso e consolidato presso il Chiossone è quello applicare un "metodo" che definisce come prendere in carico e fare trattamenti riabilitativi alla persona: il nostro metodo è descritto in un manuale di riabilitazione visiva per ciechi e ipovedenti, che rappresenta la esperienza maturata negli anni ed è ispirato ai presupposti di multidisciplinarietà e di globalità dell'intervento.

Infatti l'approccio globale si avvale di competenze professionali molto differenziate e, allo stesso tempo,

dopo avere valutato in maniera adeguata il complesso del singolo caso (attraverso procedure standardizzate nel metodo di valutazione) pone come obiettivo un programma riabilitativo individualizzato. Poiché le patologie sono tante, sia che impattino sul sistema visivo che sulle altre funzioni, e si intrecciano nella stessa persona, soprattutto nella terza età, proponiamo un programma che non può essere uguale per tutti bensì deve essere cucito sulla persona.

Con il manuale-metodo prodotto all'interno dell'Istituto abbiamo cercato di interpretare quell'obiettivo che l'Agenzia Internazionale della Prevenzione della Cecità ha dichiarato come "*equità ed eccellenza*": "equità" nel senso in cui intendiamo offrire a tutti la possibilità di essere valutati nell'insieme degli aspetti personali coinvolti come conseguenza della minorazione visiva; "eccellenza" nell'offrire le competenze specialistiche migliori per la realizzazione di un completo programma riabilitativo.

Inoltre, tra i presupposti teorici ed operativi che hanno ispirato il nostro manuale, ci focalizziamo su alcuni elementi di qualità del nostro approccio:

- **l'attenzione ai bisogni concreti**: così come possiamo condividere indicazioni sull'illuminazione, sulla necessità di contrasto per facilitare la funzionalità del residuo visivo, abbiamo applicato il nostro studio su azioni molto semplici, quali l'installazione di corrimano dappertutto per favorire l'autonomia negli spostamenti o l'apparecchiare la tavola con piatti colorati scuri e bicchieri non trasparenti.
- **la flessibilità di risposta**: essere sempre pronti a cambiare il programma riabilitativo, sulla base di un sistema di verifiche continue, in itinere, per potere aggiustare il programma a fronte di cambiamenti, siano essi risultati raggiunti o nuovi bisogni emersi.
- **la continuità riabilitativa**: pur disponendo cambiamenti nel programma riabilitativo frequentemente non si arriva ad una risoluzione, ma anche nell'arco delle situazioni di vita dell'individuo è necessario adattarsi continuamente. La riabilitazione, quindi, accompagna la persona.

Il metodo sviluppato dall'Istituto Chiossone si avvale di venticinque protocolli di intervento: diciannove per i bambini e sei per l'età adulta. La stessa **valutazione funzionale visiva**, ad esempio, presso il centro di riabilitazione viene integrata con un colloquio conoscitivo, capace di fare esprimere la persona, di far analizzare quali sono i propri bisogni. Deve essere detto inoltre che spesso l'incontro iniziale costituisce la prima occasione per il soggetto per essere consapevole dei propri bisogni; in particolare la persona con minorazione visiva acquisita esprime un vissuto di disagio generalizzato, presentando la difficoltà di individuare esattamente ciò che vorrebbe fare.

Spesso la stessa fase di valutazione visiva, attraverso i nostri ambulatori, costituisce una guida per capire bene il proprio problema ed una opportunità per comprendere, per ogni soggetto, le possibilità di riconquistare la propria autonomia.

Nel 2009, attraverso l'ambulatorio del Chiossone, 119 utenti si sono sottoposti per la prima volta a una valutazione funzionale visiva; nel 21% dei casi i soggetti avevano tra i sessanta e sessantanove anni, il 54% dei casi arriva tra i settanta e i settantanove anni. Questo dato dimostra maggiore prevalenza aumentando l'età, anche se è possibile che molti soggetti arrivino a rivolgersi all'Istituto solo molti anni dopo l'insorgenza della disabilità visiva. Abbiamo registrato anche un 2% dei casi tra i novanta e a novantanove anni; poiché l'esperienza ci ha condotti a considerare ed affrontare le esigenze di persone che si presentano a noi anche molto avanti con gli anni.

L'obiettivo da condividere con colleghi specialisti è quello di indirizzare al più presto i pazienti che mostrano una minorazione visiva ad una valutazione globale, perché la riabilitazione propone un impatto sulla vita quotidiana ed il benessere globale dell'individuo, e quindi possiamo dimostrare che una risposta immediata tende a ridurre il disagio ed evitare l'insorgere i processi di depressione nella persona.

Il **programma riabilitativo** ha varie tappe. Dei 25 protocolli creati dall'Istituto Chiossone per la valutazione funzionale della persona con disabilità visiva riguardo a specifici aspetti, 8 sono destinati agli utenti in età adulta e 17 agli utenti in età evolutiva (0-18 anni). I primi sono formulati per definire la situazione funzionale ed i bisogni dei soggetti che hanno più di 18 anni e sono costituiti da:

- Valutazione funzionale visiva per adulti e valutazione e prescrizione di ausili
- Valutazione e verifica autonomia personale
- Valutazione e verifica orientamento e mobilità
- Valutazione e verifica tecnologie informatiche
- Valutazione e verifica letto-scrittura braille
- Valutazione e verifica sistemi di lettura automatica
- Valutazione gruppi
- Valutazione e verifica Centro Diurno

A tutti i soggetti adulti che accedono al Centro Riabilitazione Disabilità Visive per Adulti viene effettuata una valutazione funzionale visiva applicando il primo protocollo citato, che consiste in una visita oculistica completa, associata ad una accurata anamnesi con registrazione di tutti gli esami diagnostici effettuati, compresi i dati della motilità oculare, con valutazione degli ingrandimenti necessari per effettuare la lettura, possibilmente del carattere stampa dei quotidiani, della velocità di lettura con tale ingrandimento, del rilevamento della necessità di un sistema ottico per lontano, del bisogno di filtri colorati e di luci speciali a luce calda o fredda.

Nelle sedute successive vengono provati gli ausili individuati e quindi, dopo un periodo di training e dopo la verifica della loro efficacia, vengono definitivamente prescritti.

Durante il primo incontro, nella fase di rilevazione dell'anamnesi, vengono poste alcune domande anche circa i bisogni della persona, che possono essere solo riferiti al recupero della lettura o della funzione visiva, come sopra descritto, o possono essere riferiti alla incapacità di svolgere ancora le attività della vita domestica, compresa la cura della propria persona, o all'impossibilità di muoversi senza essere accompagnati o all'impossibilità di coltivare i propri interessi culturali o di mantenere una attività lavorativa.

In questo caso si predispone un colloquio di approfondimento per valutare i bisogni della persona nella sua globalità, quindi il coordinatore predispone una valutazione nelle aree individuate tramite l'utilizzo dei corrispondenti protocolli.

A partire dalla valutazione della funzionalità residua, quindi, si procede formulando uno specifico progetto riabilitativo, personalizzato, pianificando gli interventi e attuando nel tempo le opportune verifiche.

La riabilitazione visiva, grazie agli ausili ottici di ultima generazione, ci porta a sperare di avere degli strumenti piccoli, portatili, con un sistema integrato di funzioni utili al non vedente come la sintesi vocale che ci consentano di favorire sempre di più l'autonomia delle persone. Con il contributo del nostro centro di riabilitazione ci impegniamo affinché che gli ipovedenti e i non vedenti possano avere una buona autonomia personale, ricordando sempre che la riabilitazione non cancella difetti ma sviluppa competenze, non conduce alla normalità ma può adattare reciprocamente individuo e ambiente allo scopo di rendere possibili

autonomia, integrazione e indipendenza come ci ha insegnato Ferrari già dal 1997.

11. Gli interventi riabilitativi individuali e di gruppo in terza età

di Laura Lucagrossi

Nel servizio riabilitativo ambulatoriale, di cui possono usufruire anche gli anziani disabili visivi residenti al Chiossone, il primo contatto con l'anziano ipovedente avviene attraverso la visita oculistica e si completa la presa in carico con il colloquio conoscitivo.

Nel colloquio si raccolgono i dati personali, si annota l'esistenza o meno di un certificato di invalidità, la diagnosi, il grado di acuità visiva, la disponibilità di ausili ottici, elettronici, informatici o relativi alla mobilità, il livello di autonomia nei diversi ambiti (letto-scrittura, orientamento e mobilità, abilità domestiche, abilità personali) della vita quotidiana, le difficoltà, i bisogni e conseguentemente le esigenze principali da soddisfare tramite uno o più tipologie di interventi riabilitativi. Se durante il colloquio emergono plurime difficoltà o elementi di gravità da considerare, il coordinatore di area predispone una fase valutativa ed una mini equipe di riabilitatori per rilevare i prerequisiti ai diversi ambiti riabilitativi individuati. Attraverso un colloquio di restituzione verrà proposto ed illustrato al paziente il progetto riabilitativo in tutte le sue parti: obiettivi, tempi ipotetici di realizzazione, attribuzione dei riabilitatori, loro programmazione attività, elezione tra loro del riabilitatore referente quale persona che terrà "le fila" del lavoro di equipe e riferirà periodicamente al coordinatore l'evoluzione generale del lavoro.

L'equipe, che si occupa della presa in carico in riabilitazione, costituita dal medico oculista, dall'ortottista, dall'ottico e dal coordinatore dell'area Età Adulta, si completa della figura di un'assistente sociale che, qualora si renda necessario, appoggia l'anziano disabile visivo nella richiesta di un riconoscimento invalidità, attraverso spiegazioni e contatti con l'ufficio Asl preposto.

Il programma riabilitativo proposto, oltre che concordato con il paziente, verrà presentato presso la Asl di riferimento e dovrà dimostrarsi calibrato rispetto alle esigenze e possibilità individuali, nonché funzionale alle prime necessità urgenti. Gli accompagnatori, familiari o stretti conoscenti, eventuali assistenti sociali o domiciliari possono, in base alle richieste dell'anziano, essere presenti in tutte le fasi iniziali di presentazione, compilazione e firma dei documenti legati alla riabilitazione.

Spesso l'anziano vive la sopraggiunta disabilità visiva come l'ennesimo torto della vita, dopo tante prove, e la rabbia si allea con il panico e non fa intravedere un futuro. Questa conclusione conduce al pensiero depressivo, al ripiegamento, alla rinuncia: l'intervento riabilitativo si accompagna sempre ad un intervento di tipo pedagogico che guidi l'anziano verso il pensiero positivo della pienezza della propria vita, di aver goduto dei propri affetti e di avere ancora risorse a cui fare appello. La predisposizione psicologica dell'anziano è fondamentale per la buona riuscita della riabilitazione e della qualità della sua esistenza. Talvolta l'anziano viene condotto al nostro servizio da parenti, conoscenti o assistenti sociali piuttosto che spontaneamente; nell'immaginario il Chiossone è l'asilo dei ciechi: la cecità fa paura e l'istituzionalizzazione ancora di più. Chi conduce il colloquio vaglierà la reale motivazione e avrà modo di illustrare le possibilità del servizio riabilitativo ambulatoriale, i tipi di intervento riabilitativo e gli ausili di cui potrà avvalersi. Spesso questo momento è sufficiente per alleggerire i timori; la cortesia, la cura e la gentilezza del personale riabilitativo e non, incontrati durante i primi incontri di valutazione, completano la presentazione del centro, come punto di informazione e riferimento a fronte della disabilità visiva.

Nel tempo, all'equipe riabilitativa si presenterà invece il problema opposto, ossia quello di riuscire a dimettere l'anziano disabile visivo raggiunti gli obiettivi prefissati, perché all'interno del centro si percepisce il vantaggio di avere un punto di riferimento stabile e aggiornato per le proprie necessità, un luogo di nuovi

incontri umani ed attività praticabili per chi ha una riduzione di percezione visiva, un appoggio - pedagogico o psicologico - durante l'evoluzione della malattia, un ambiente empatico. Sarà compito dell'equipe scoraggiare la dipendenza dal servizio e riconoscere i falsi bisogni. Al di fuori del servizio propriamente riabilitativo i locali del Chiossone quali il teatro, la stanza ricreativa Luzzati ed il giardino "protetto" con percorso multisensoriale, costituiscono una sede dove incontrarsi e fruire di proposte musicali, teatrali e giochi. A questo punto l'obiettivo sarà quello di traghettare verso le offerte ricreative che propone il calendario del Chiossone e quelle in esterno, sul territorio cittadino, dove mettere in campo le nuove competenze e autonomie sviluppate attraverso la riabilitazione.

Riabilitazione visiva

In situazione di ipovisione la prima fase di intervento proposta è la riabilitazione visiva, il cui scopo è quello di consentire il migliore impiego della visione residua attraverso esercizi mirati di lettura, l'impiego di lenti o ausili ottici elettronici di supporto.

In terza età si riscontrano con maggiore frequenza patologie legate ad una compromissione della visione centrale, che limitano prevalentemente le attività da vicino; verranno proposti esercizi finalizzati ad ottimizzare l'uso di un ausilio ottico, individuato come più adatto tra quelli in commercio e prescritto, ed altri per consolidare il locus retinico preferenziale.

Spesso l'anziano disabile visivo approccia la riabilitazione al Chiossone come "l'ultima spiaggia" dopo l'esaurimento delle cure e l'impossibilità o l'inutilità di procedere con interventi chirurgici. Dovrà essere chiarito quindi che la riabilitazione visiva non migliora l'acuità visiva, bensì la capacità di sfruttare in modo migliore il residuo visivo.

Riacquistare la possibilità di prendere appunti o produrre brevi scritti a mano, di consultare la posta, di guardare un album fotografico, di leggere numeri di telefono o ricette restituisce quel grado di autonomia di base che consente al disabile visivo anziano di occuparsi ancora di aspetti della propria vita, ma anche di coltivare hobby, di impegnare con piacere il tempo libero e riemergere da un possibile stato depressivo.

Per l'anziano cieco la pratica della lettura e della scrittura passa attraverso tre possibili soluzioni: quella tradizionale del codice braille, quella dello studio dell'ausilio informatico che, completo di interfaccia idonea (sintesi vocale, barra braille), permette l'accesso alla cultura in formato digitale e infine tramite gli strumenti di lettura automatica, che non consentono la scrittura ma l'accesso alla lettura della carta stampata.

Il non vedente che diventa anziano vuole generalmente conservare la metodologia braille di cui si è servito con soddisfazione per tutta una vita. La lettura tattile di un libro in braille è quella che risulta quindi più idonea, in quanto più "naturale", e quindi più piacevole. La consultazione rapida di testi o l'accesso al mondo dell'informazione può anche avvenire tramite gli ausili informatici, adeguatamente adattati con sintesi vocale e/o la barra braille.

Diversa è la situazione dell'anziano che diventa cieco, dove avvicinarsi alla lettoscrittura braille in terza età appare troppo faticoso per la tattilità impreparata e molto di più le difficoltà di memoria. Questi soggetti vengono orientati verso i sistemi di lettura automatica, macchine con pochi tasti di grande dimensione, dotate di riconoscimento tattile e sintesi vocale, con la possibilità anche di salvare documenti. Negli scorsi anni, questo strumento si è rivelato tra gli ausili più prescritti ai ciechi assoluti e parziali in terza età, favorendo qualsiasi tipo di lettura, dal bestseller di stagione e testi contemporanei, garantendo autonomia e privacy per i propri documenti e la posta. Tuttavia, in base al nuovo tariffario sanitario nazionale, questo

strumento oggi non è più gratuito per l'utente disabile visivo ma richiede un'integrazione economica consistente da parte dell'interessato (euro 810,00) che lo rende spesso inaccessibile per gli utenti anziani pensionati.

Chi ama la lettura, quindi, è ritornato al libro parlato che risulta comunque molto apprezzato, sia perché fornito gratuitamente e soprattutto perché, dopo aver imparato ad ascoltare, il testo viene letto dall'autore stesso o dalle voci impostate e piacevoli degli attori. Per accedere a questo servizio l'iscrizione al "Libro Parlato" promosso dal Lions Club si ottiene semplicemente presentando il certificato di invalidità che attesta la disabilità visiva. Inoltre, la locale Biblioteca Civica Berio offre un servizio di prestito del libro parlato, attraverso la normale iscrizione, valida anche per il prestito dei libri in nero.

Informatica

Registriamo, negli ultimi anni, un sensibile incremento nell'interesse dell'anziano disabile visivo over 65 verso la riabilitazione informatica, orientata all'acquisizione delle funzioni principali della postazione informatica ma anche alla possibilità, per chi è più motivato e capace, di raggiungere elevata autonomia e capacità interattive con gli ausili informatici.

La postazione base per la persona ipovedente è costituita dal pc comune, preferibilmente con schermo piatto da 17-19 pollici, tastiera normale o con tasti a carattere ingrandito e contrastato o, in alternativa, con applicazione sui tasti di adesivi con caratteri ingranditi e contrastati; viene dotata inoltre di stampante in nero e software ingrandente, rinforzato se si ritiene utile con sistema di sintesi vocale. La postazione informatica per la persona non vedente prevede il pc standard a cui è applicato lo screen reader con sintesi vocale, una eventuale barra braille e stampante braille.

Si propongono percorsi di apprendimento base, anche se generalmente le persone desiderano arrivare a gestire internet per accedere al mondo delle informazioni. Minori sono le possibilità di uscire da casa, per motivi di salute o ambientali, maggiore è il desiderio di non essere tagliati fuori e di non dipendere da altri per reperire direttamente le informazioni che interessano (es. farmacie, orari di treni e bus, spettacoli e manifestazioni culturali, offerte turistiche...). Internet diventa, quindi, una risorsa insostituibile. Per altri, a queste prime ragioni, si somma anche il piacere di occupare in modo curioso e costruttivo il proprio tempo libero, che per un pensionato è una risorsa ma per alcuni è ritenuto "fin troppo". E allora c'è chi inizia a compilare un suo diario personale, chi usufruisce della lettura di giornali e riviste on-line, chi segnala problemi alle istituzioni, chi appoggia iniziative di volontariato...

Il percorso riabilitativo informatico è suddiviso in livelli di complessità ed inizia dalla conoscenza della tastiera cieca, con l'uso e l'autonomia delle dieci dita, affinché il disabile visivo si concentri sull'ascolto o sulla lettura dei caratteri ingranditi sullo schermo e non impieghi tempo a ricercare visivamente i tasti su cui digitare le parole. Si prosegue con la conoscenza e gestione dell'archiviazione dei files e loro salvataggio. Si completa il programma di videoscrittura, gestione di posta e-mail ed accesso ad internet.

A livelli superiori si forniscono informazioni ed il necessario esercizio per le competenze di:

- scaricare audiolibri e e-book, ossia libri digitali in formato parlato o testo,
- l'utilizzo di strumenti di comunicazione diretta come Skype e Messenger,
- l'applicazione di OCR - il software per il riconoscimento di testi sia in formato cartaceo che elettronico, applicato ad uno scanner, dotato di sintesi vocale e di ingrandimento – per acquisire i testi, gestire un'agenda, trasformare i libri scannerizzati in audiolibri, consultare l'enciclopedia

Wikipedia in maniera totalmente accessibile, scaricare direttamente libri di testo da vari siti fornitori, leggere in varie lingue e con diverse voci, oltre che dotato di calcolatrice parlata.

L'accesso alla riabilitazione informatica schiude un mondo nuovo di possibilità e contatti per quegli anziani disabili visivi che, sorretti da forti interessi personali e culturali, decidono di ricercare nuove opportunità di autoespressione e di mantenere attive e creative le capacità cognitive nella terza età.

Riabilitazione Abilità di Vita Quotidiana

Riacquisita una sufficiente autonomia nella letto-scrittura, e, nel contempo, sviluppata fiducia nell'apporto riabilitativo e nelle persone che si occupano di lui, l'anziano disabile viene introdotto ad altri interventi che possono incrementare il livello di autonomia globale, come le abilità personali e domestiche (Abilità di Vita Quotidiana) e le capacità di orientamento e mobilità.

I percorsi di abilità di vita quotidiana insieme alla riabilitazione visiva sono gli interventi più richiesti dagli utenti over 65 che si rivolgono all'Istituto.

Tra le abilità personali da sviluppare più richieste dall'anziano del disabile visivo vi sono: la pratica della firma in nero, la conoscenza della moneta in euro, l'uso della telefonia fissa e mobile, l'autonomia nella spesa quotidiana negli esercizi commerciali nei pressi del domicilio.

L'esercizio della firma in nero viene riabilitato con l'uso di un piccolo ausilio "guidamano" e libera dalla necessità di delegare altri. L'uso autonomo della nuova moneta consente di controllare il resto durante gli acquisti ed effettuare i pagamenti senza mediazioni. Queste autonomie si collegano al delicato tema del patrimonio e proteggono l'anziano da possibili frodi oltre che mantenerlo protagonista della propria vita.

L'uso della telefonia fissa, attraverso lo studio e la memorizzazione dei tasti nei modelli di telefoni domestici - consigliati in quanto dotati di tasti più comodi e contrastati (scritta nera su tasto bianco)- semplifica le opportunità di collegamento con il mondo esterno e con i propri affetti, oltre che accrescere il senso di sicurezza. Per quanto riguarda la telefonia mobile, le persone della terza età dimostrano una certa antipatia per questi strumenti, rivolgendosi nel caso a cellulari con tasti contrastati e più ampi, a modelli con sintesi vocale o ipersemplificati dotati di pochi e ampi tasti, con alcuni numeri fondamentali memorizzati.

Ultimamente è stato presentato uno dei modelli più evoluti di cellulare multifunzionale, in grado di accogliere un software che traduce in suoni o in caratteri relativamente ingranditi scritte fotografate attraverso lo stesso cellulare; strumento accolto con entusiasmo ma, di fatto, pochissimo richiesto dagli anziani. Per alcuni si tratta di un rifiuto di tipo psicologico tipico degli anziani verso ciò che è tecnologico, per altri la sperimentazione diretta ha evidenziato alcune difficoltà per la mano dell'anziano disabile visivo a centrare l'inquadratura dell'oggetto da leggere, sia essa un volantino, una pagina scritta, un insegna, la marca di un prodotto riportata sulla scatola. Per altri ancora questo sistema di lettura portatile rimane un rivoluzionario ausilio di supporto alle autonomie personali ma non viene "vissuto" come cellulare comune, e quindi non riconosciuto come strumento di comunicazione. L'anziano disabile visivo spesso si sente inibito da tanta potenzialità e in equipe è necessario un approccio consapevole che la riabilitazione e gli ausili vanno adattati all'utente e non il contrario.

Considerato, infine, il forte legame che si crea tra l'anziano disabile visivo ed il suo spazio domestico, dove trascorre buona parte della propria giornata, si lavora insieme per renderlo più compatibile alla riduzione di percezione visiva. Per gli over 65, quindi, la riabilitazione domestica domiciliare aiuta l'anziano a

riappropriarsi dell'uso degli elettrodomestici con l'applicazione di segnalazioni tattili su lavatrici, lavastoviglie, forni a microonde, forni e con l'esercizio all'ascolto dei suoni e rumori che l'elettrodomestico produce durante il suo funzionamento (es. gli scatti della manopola della lavatrice).

L'anziano viene inoltre consigliato, se richiesto, sull'acquisto di prodotti più idonei e sicuri (es. la cucina con le piastre a conduzione al posto di quella a gas) ed all'introduzione di piccoli ausili utili come il dosacaffè o dosazucchero, lo stesso pelapatate per semplificare le operazioni in cucina.

L'esperta di abilità di vita quotidiana, inoltre, consiglia la disposizione ideale, comoda ed essenziale dei mobili della casa per evitare ingombri o ostacoli nei percorsi all'interno della casa. Per favorire il ritrovamento degli oggetti vengono disposti in un determinato ordine, vengono applicate segnalazioni tattili o con colori contrastanti per ritrovare indumenti, biancheria, oggetti all'interno di mobili e cassetti, secondo una legenda precedentemente concordata con l'anziano che ne usufruirà.

L'anziano disabile visivo che è ancora in grado di muoversi in esterno in autonomia e non vuole privarsi del piacere di uscire per la spesa quotidiana e fare commissioni personali, viene aiutato dall'esperta di Abilità di Vita Quotidiana ad individuare i negozi di riferimento, presso cui approvvigionarsi, scegliendoli vicini, accessibili, di gradimento alla persona e con personale disponibile ad appoggiare le necessità specifiche, ad esempio recapitando le borse a casa se necessario. In alternativa si prendono accordi per poter effettuare ordini telefonici; più raramente l'anziano disabile visivo accetta di sperimentare la spesa tramite internet, poiché si preferisce individuare persone di riferimento con cui parlare direttamente e a cui aprire la porta di casa senza timore.

Quando l'anziano viene assistito durante il giorno da un familiare o da una figura professionale, spesso al lavoro riabilitativo diretto con il cieco o l'ipovedente si associa quello di counseling alla persona che lo appoggia, affinché ci sia coerenza fra ciò che insegna il riabilitatore esperto di disabilità visiva e l'intervento quotidiano del familiare o dell'assistente domiciliare. L'obiettivo ultimo è sempre quello di conservare il più a lungo possibile le autonomie e le competenze di base dell'anziano, stimolandone l'impegno, la memoria, le potenzialità cognitive e motorie.

Mobilità e Orientamento

Gli anziani disabili visivi soli e/o disponibili ad uscire senza accompagnatore vengono avviati verso il percorso riabilitativo di orientamento e mobilità, con il supporto del bastone bianco. Devono essere altresì valutati attentamente i prerequisiti motori, il grado di motivazione, i tempi di attenzione, la capacità di memorizzazione e l'autoconsapevolezza di limiti e risorse. Si devono considerare infatti le possibilità individuali di attenersi alle indicazioni di sicurezza, la possibilità di appoggiarsi ai sensi vicarianti ma anche le caratteristiche dei percorsi su cui ci si vuole muovere in autonomia.

Confermato in fase valutativa un sufficiente potenziale nel soggetto anziano, si lavora sull'uso del bastone bianco applicato alle diverse situazioni: scale, gradini, attraversamenti, ambienti chiusi o aperti. Vengono presentate le strategie di movimento e di attraversamento, restringendo l'ambito di lavoro alle zone residenziali o abitualmente frequentate dall'anziano disabile visivo. Se i percorsi abituali presentano elementi di rischio o problematicità non gestibili dall'anziano, l'esperta che effettua ampi sopralluoghi presso le zone interessate, elabora soluzioni alternative più sicure, anche qualora comportino tempi di percorrenza più lunghi.

Solitamente l'anziano disabile visivo chiede di apprendere brevi percorsi, ma individualmente significativi, dove non è necessario l'uso di mezzi pubblici. Raramente le persone in terza età richiedono un training di autonomia anche in ambienti sconosciuti o comunque poco abituali, dove invece preferiscono farsi accompagnare. A tale scopo, il percorso riabilitativo in orientamento e mobilità viene completato dall'insegnamento delle tecniche di accompagnamento, la cui conoscenza ed esercizio è utile sia all'anziano disabile visivo sia alle persone che preferibilmente hanno il ruolo di accompagnatori.

Quando il grado di compromissione dell'autonomia o l'età molto avanzata dell'anziano non rende più possibile un lavoro in esterno, può essere necessario concentrare i propri sforzi riabilitativi per adattare la casa al fine di facilitare l'autonomia motoria almeno all'interno della mura domestiche, applicando mappe tattili alla porta per il riconoscimento delle stanze e corrimano lungo i muri per sorreggere e guidare la deambulazione della persona anziana con grave compromissione visiva.

Counseling psicopedagogico

Talvolta i programmi riabilitativi descritti stentano a decollare perché l'anziano, in preda a sentimenti depressivi o a forti negazioni del problema sopraggiunto, si ripiega in atteggiamenti rinunciatari e poco collaborativi, oppure confida in una qualche soluzione miracolistica. In questi casi si attiva necessariamente un sostegno psicologico, con soluzioni diversificate. Alcuni soggetti accettano più volentieri una seduta individuale, come contesto più protetto rispetto alla propria privacy ed il proprio disagio, rivolgendosi alla psicologa quale persona competente e formata nell'ascolto.

Per altri soggetti anziani, invece, appare più proficuo incontrare altre persone che si sono trovate ad affrontare lo stesso dramma, desiderosi di conoscerne la storia, come hanno reagito, con quali strategie personali oltre che quelle apprese in riabilitazione, come hanno riacquisito autonomia e, soprattutto, la voglia di vivere. In questo senso intervengono i gruppi di counseling, da noi denominati Gruppi Meridiana, che si incontrano settimanalmente, in presenza di una riabilitatrice, facilitatrice della comunicazione e formata nella conduzione di gruppi. Questi incontri si traducono anche in momenti privilegiati di confronto e di socializzazione, attraverso cui emerge spontaneamente il desiderio di fare attività insieme, anche di tipo riabilitativo. L'attività di sostegno psicopedagogico, denominato "counseling di gruppo", è quindi affiancato anche da momenti di riabilitazione in comune particolarmente centrati sulle autonomie (domestiche e di orientamento e mobilità in esterno).

L'efficacia di questo complesso tipo di intervento, confortata dai risultati raggiunti nel tempo, ci rinforza nella consapevolezza e convinzione che questa sia la strada giusta da offrire agli anziani disabili visivi, affinché recuperino il contatto con le loro tante risorse.

Bibliografia

Rogers C.R. (1961), La terapia centrata sul cliente, Martinelli, Firenze, 1970.

Rogers C.R. (1970), I gruppi d'incontro, Astrolabio, Roma, 1976.

Scardovelli M. (1993), Il feedback costruttivo, Edizioni Unicopli, Milano, 1993.

Scardovelli M. (1998), Feedback e cambiamento, Borla, Roma, 1998.

Martinoli C., Delpino E. (2009), (a cura di), Manuale di Riabilitazione Visiva per ciechi e ipovedenti, FrancoAngeli, Milano, 2009.

Parte terza – Indicazioni operative per l’assistenza all’anziano con disabilità visiva

L'esperienza maturata dalle strutture specializzate pro-ciechi, nella cura e assistenza agli anziani ipovedenti o ciechi, costituisce un patrimonio di conoscenze e modalità operative che potrebbe aumentare il livello di qualità di servizio offerto e dare indicazioni pratiche per la replicabilità dei sistemi opportuni di relazione con l'anziano disabile.

L'idea, condivisa, di proporre modelli di gestione alle istituzioni, territorio ed enti coinvolti vuole essere spunto e valorizzazione di criteri di accoglienza e valutazione del bisogno del singolo individuo assistito, che potrà generare vantaggio in tutta la popolazione degli anziani che si rivolgono alle strutture residenziali. Dal gruppo di lavoro, che durante lo scorso 2009 si è più volte riunito, formato dalle equipe multidisciplinari degli Istituti specializzati in Italia aderenti alla Federazione Nazionale pro Ciechi, è emersa la necessità di ideare comuni linee di intervento per la cura e l'assistenza dell'anziano disabile visivo.

Tali indicazioni pratiche e professionali sono rivolte a:

- ISTITUTI PER ANZIANI RESIDENZIALI/SEMIRESIDENZIALI
- CENTRI DIURNI
- AMBULATORI DI GERIATRIA
- CENTRI DI RIABILITAZIONE PER LA DISABILITÀ VISIVA TERRITORIALI
- SERVIZI SOCIALI DEL COMUNE/MUNICIPIO
- ASL
- ENTI FORMATIVI
- ASSOCIAZIONI DEL VOLONTARIATO
- ASSOCIAZIONI PER ANZIANI

È infatti interesse comune valutare ed approfondire anche modelli organizzativi e percorsi assistenziali alternativi al ricovero definitivo in struttura quali, ad esempio, l'assistenza ambulatoriale e domiciliare, i centri diurni, l'appartamento protetto e la casa famiglia.

Ognuna di queste opportunità potrà altresì adottare le competenze e le misure organizzative più idonee, frutto delle esperienze positive canalizzate in altri contesti.

Gli interventi riportano quanto realizzato in questo senso presso l'Istituto Chiossone di Genova, frutto di esperienze e percorsi di apprendimento decennali oggi condivisi nel Gruppo di lavoro della Federazione. Nelle parti a seguire sono affrontate le componenti essenziali di un positivo sistema di assistenza all'anziano, grazie allo specifico contributo delle diverse figure professionali: il medico, l'assistente sociale, la coordinatrice dei servizi infermieristici e l'animatrice, ad integrazione dei contributi già approfonditi in termine di esperienze e prospettive.

I temi dell'accoglienza sia strutturali che professionali, delle cure mediche e psicologiche vengono affrontati in maniera integrata a quelli di tipo riabilitativo e relazionale che mettono gli operatori in contatto con le persone anziane cieche o ipovedenti.

12. Il sistema di valutazione dell'autosufficienza in fase di ingresso in struttura

di Paola Cianciosi, Ester Delpino, Maria Cristina Martinoli

Considerato l'alto impatto della funzione visiva per la programmazione e la gestione dei servizi rivolti alla persona, ed in particolare all'anziano, consideriamo imprescindibile una sistematica valutazione della capacità visiva e delle possibili progressioni delle patologie.

Al momento attuale i sistemi regionali di classificazione della non-autosufficienza nell'anziano e dei relativi bisogni assistenziali - pur molto diversi tra loro- sono accomunati dalla scarsa o nulla importanza riservata alla minorazione visiva. Dalle schede di valutazione dell'autonomia dell'anziano convenzionalmente adottate questo dato emerge con prepotenza.

La regione Liguria, ad esempio, adotta da anni la scheda AGED, scheda di valutazione multidimensionale che considera e valuta venti items, dalla capacità cognitiva alla cura della persona, dall'igiene alla continenza, dall'autonomia nella deambulazione a quella nell'alimentazione, attribuendo ad ognuno di essi un punteggio da 0.5 fino a 6 sulla base della compromissione di tale funzione. Un solo item tratta la disabilità visiva attribuendo a questa patologia un punteggio da 0 a 1, quindi con un peso assai modesto sulla valutazione dell'autonomia. La scheda AGED è lo strumento con il quale viene determinata il livello di autosufficienza del paziente anziano e sulla base del quale viene determinata la destinazione, rispetto alle liste d'attesa per i posti in convenzione, nelle Residenze Protette (AGED < 16) o RSA di mantenimento (AGED >16) e in riferimento al quale viene erogata dalla Regione anche la Quota Sanitaria.

È recente comunicazione da parte della ASL 3 Genovese che a partire dal 2010 verrà introdotta un nuovo metodo valutativo comprensivo di un numero maggiore di schede valutative, al fine di una migliore comprensione della comorbidità del paziente.

La Regione Friuli Venezia Giulia adotta una scala multidimensionale BINA 1, che analizza 10 items di disabilità e stati morbosi e "dedica" soltanto uno di questi alla problematica della disabilità visiva.

Sicuramente la regione che adotta una scheda di valutazione nella quale la patologia visiva è maggiormente considerata è la Regione Lazio, che utilizza la schema SVAMA, con la quale vengono analizzate le quattro funzioni sensoriali (linguaggio parlato, linguaggio compreso, udito, vista) e la disabilità visiva incide, quindi, per il 25%.

La regione Veneto utilizza la scheda VAL.GRAF, scheda molto valida e complessa dove però è minimo il peso attribuito alla disabilità visiva, come pure è minimo nella scheda SOSIA, adottata dalla regione Lombardia. Quindi, considerando che la disabilità visiva incide enormemente nella autosufficienza del paziente anziano, il quale perde rapidamente buona parte della residua autonomia, richiedendo pertanto di maggior aiuto nella deambulazione e nello svolgimento delle attività di vita quotidiana rispetto al normovedente di pari età e situazione clinico-morbosa, non si può evitare di attribuire alla disabilità visiva il peso necessario nella valutazione globale dell'autonomia del paziente.

Strutture Residenziali per anziani

Dall'analisi condotta nel 2009 negli Istituti in Italia specializzati e finalizzati per l'accoglienza del paziente anziano ipovedente-cieco, si è evidenziato che soltanto il trentacinque per cento dei pazienti ricoverati in questi Istituti è affetto da patologia visiva: questo accade perché, probabilmente, molti pazienti ipovedenti/ciechi vengono accolti in strutture non specializzate. Si ritiene pertanto opportuno richiedere di

stabilire un criterio di precedenza per il paziente affetto da disabilità visiva nelle liste di attesa di queste residenze.

A questo proposito, l'ASL 3 Genovese, in accordo con il Dipartimento Anziani della stessa ASL, ha accordato criterio di precedenza nelle liste d'attesa per la RP-RSA dell'Istituto Chiossone di Genova per gli ultra-sessantacinquenni ipovedenti-ciechi.

Le strutture residenziali per anziani, pur con proprie specificità e peculiarità, stanno progressivamente affrontando un processo di maggior "sanitarizzazione" e stanno evolvendo sempre più verso il prototipo delle Residenze Sanitarie Assistite: pazienti sempre più anziani, pazienti sempre più compromessi, sempre più fragili.

Poiché la maggior parte degli istituti pro ciechi è accreditata e convenzionata con il Sistema Sanitario Nazionale, queste strutture devono soddisfare le normative regionali e di conseguenza assolvere ai requisiti richiesti sia nei "minutaggi" del personale sia nella tipologia di figure professionali espresse. Vi sono quindi in tutte le strutture medici, infermieri professionali, OSS, assistenti sociali e riabilitatori. Ma quali riabilitatori? Nelle varie delibere viene individuato il riabilitatore come il fisiokinesiterapista.

Senza togliere assolutamente nulla alla fondamentale importanza del fisioterapista in una struttura per anziani, bisogna sottolineare che in una struttura dove sono assistiti pazienti ipovedenti e ciechi c'è necessità di riabilitatori specifici per l'utilizzo degli ausili, per gli spostamenti in autonomia negli spazi interni e/o esterni, per il mantenimento in autonomia delle quotidiane attività di cura ed igiene della propria persona, per la socializzare con tecniche specifiche, per offrire un supporto psicologico di conforto e aiuto.

Di conseguenza si propone di potere erogare nell'ambito del progetto di assistenza individualizzata dell'anziano cieco o ipovedente pacchetti riabilitativi con ore di riabilitazione specifica.

PERIODICA VALUTAZIONE DELLA FUNZIONE/CAPACITÀ VISIVA E PREVENZIONE

Vanno specificati gli interventi di diagnostica periodica

- Visita oculistica annuale
- Eventuali esami specialistici approfonditi
- Controllo pressione arteriosa
- Controllo indici metabolici

Periodicamente andranno quindi monitorate le patologie oculari-visive specifiche inquadrare nella complessiva valutazione delle patologie geriatriche (degenerazione maculare senile, glaucoma, diabete mellito, ipertensione arteriosa, vasculopatie degenerative, malattie neurologiche cronico-degenerative).

Oltre che assicurare l'adeguato controllo delle condizioni dell'assistito queste informazioni andranno a dialogare con gli interventi e le misure organizzative che si rivolgono a quella persona, sia in fase di valutazione che della programmazione delle attività e degli strumenti ad esso dedicati.

13. Interventi dei servizi sociali *di Francesca Specchia*

Diversi e molteplici sono i servizi sociali presenti all'interno di una struttura di natura residenziale che accoglie anziani con problematiche correlate alla disabilità visiva.

Si tenterà di descriverle in modo sintetico, ma, sufficientemente dettagliato, immaginando il percorso che inizia con l'ingresso nella struttura e tralasciando la fase preingressuale, spesso molto delicata per fattori sanitari, sociali e psicologici che entrano in gioco nella scelta del ricovero.

L'assistente sociale rappresenta, fin dal primo contatto con il diretto interessato o con i suoi familiari, l'anello di congiunzione tra la persona stessa e la residenza, in termini di organizzazione logistica, oltre che luogo di interazioni complesse, tra il mondo interiore dell'anziano disabile visivo e il mondo esterno (costituito dalle reti formali ed informali che gravitano intorno ad esso).

L'immagine della struttura che non può essere "vista", viene per così dire fotografata dall'assistente sociale al momento dell'ingresso, per essere resa comprensibile in base al grado di consapevolezza dell'anziano.

Spesso non è tanto e solo la disabilità visiva in sé a motivare l'ingresso in struttura, bensì l'associarsi di questa ad una compromissione parziale o totale del livello cognitivo, in presenza di altre variabili quali l'età, l'associarsi di pluripatologie o di fragilità sociali (non autosufficienza economica, solitudine, assenza o indebolimento progressivo dell'assistenza globale alla persona). Tali variabili seppur presenti e spesso nascoste rivestono un'importanza fondamentale per la buona riuscita del progetto individuale di assistenza. La presenza quotidiana dell'assistente sociale in residenza favorisce l'accompagnamento guidato e graduale: dall'ingresso "fisico", all'ingresso per così dire "pensato" e "vissuto" dall'utente, tenendo conto dei diversi contesti socio familiari di provenienza.

L'assistente sociale supporta direttamente, o con la mediazione di altri operatori (riabilitatori, operatori socio-sanitari, infermieri, counselor, animatrice, fisioterapisti la comprensione e memorizzazione degli spazi, orientando l'anziano nella fase di iniziale conoscenza, sia nelle zone condivise con altre persone che in quelle dove è possibile avere maggiore privacy. Ciò al fine di avviare, ove possibile, una graduale autonomia del soggetto. In collaborazione con gli operatori della riabilitazione per il parziale recupero di buoni livelli di autonomia è possibile supportare l'ospite nella scelta di accorgimenti utili nella vita quotidiana: dall'acquisto di strumenti di comunicazione adatti (telefoni a testiera molto larga, POET per la lettura, orologi e sveglie parlanti etc.) al supporto nella gestione del denaro e nella cura delle comunicazioni con il mondo esterno. La residenza, spesso, viene percepita come una "grande casa", dove gli spazi e le regole di vita comunitaria si intrecciano con i personali "stili di vita", le proprie concezioni, usi e costumi. In considerazione di ciò l'assistente sociale, nel rispetto delle abitudini personali (che prescindono dalla condizione di disabilità visiva), crea momenti che riproducono alcuni frammenti di vita domestica. Giornalmente viene consegnata agli ospiti la posta a questi indirizzata. Le difficoltà nella lettura di alcuni testi non in braille o provenienti da enti istituzionali (Inps, INPDAP, Asl etc.) si traducono in una risorsa per l'operatore che coinvolge attivamente la persona nella comprensione del testo, e contemporaneamente la supporta nell'espletamento di alcuni adempimenti burocratici correlati, quali: pagamento utenze, presa di contatti con enti ed agenzie esterne per chiarimenti, informazioni o richieste di soluzioni immediate.

La valutazione delle abilità e della possibilità di recuperare maggiori livelli di autonomia personale, o, viceversa di mantenere livelli di autonomia già in essere, viene svolta dagli operatori in equipe

multidisciplinari e/o in sottoequipe. Laddove il progetto individualizzato e concordato in equipe preveda ad esempio la possibilità di mantenimento di relazioni extra struttura è possibile, anche con la mediazione di altri operatori professionali o volontari, organizzare spostamenti dapprima gradualmente nella zona limitrofa alla struttura, successivamente estensibili anche ad altre zone cittadine.

È compito poi del servizio sociale favorire il disbrigo di pratiche burocratiche per il conseguimento di vari benefici economici, fiscali e di assistenza personale. Ci si riferisce in particolare a diritti esigibili previsti dalle attuali e vigenti normative in tema di disabilità ed handicap, invalidità civile, cecità e sordomutismo. Fra questi il riconoscimento dello stato di handicap grave in base alla legge 104/92, il riconoscimento/aggravamento dello status di "invalido civile" in base alla legge 118/71 e di "cieco civile" legge 138/2001, con conseguente attribuzione di benefici economici e non, talvolta cumulabili e trasversali a più "status". L'assistente sociale protegge e tutela l'ospite anche avviando alla nomina di un amministratore di sostegno laddove la persona si trovi impossibilitata a provvedere alle proprie esigenze in modo temporaneo o permanente, in misura totale o parziale, e necessita di aiuto per la cura di sé e per la gestione del patrimonio.

In materia di tutela del patrimonio personale, si organizzano accompagnamenti degli ospiti in banca e/o uffici postali per prelievi, ritiro pensioni e versamenti.

Nel rispetto della piena autodeterminazione anche l'area dei doveri civici viene coinvolta nel settore sociale. Ci si riferisce all'esercizio del diritto di voto assistito. La persona anziana con disabilità visiva può votare, come ogni cittadino in grado di esprimere liberamente il voto, attraverso l'organizzazione del seggio nella struttura e tramite l'accompagnamento di volontari, solitamente scelti dalla persona stessa sulla base di rapporti spesso maturati e consolidatisi nella vita in Istituto.

Dopo l'inserimento nella struttura, la famiglia dell'assistito, pur continuando a rivestire un ruolo indispensabile per la necessaria riabilitazione, talvolta viene vissuta dall'anziano disabile visivo come altro da sé, come punto di riferimento dal quale "svincolarsi" per l'inizio di un percorso autonomo. In ogni caso il servizio sociale tenta di mediare tra le diverse istanze. Cura, infatti, il rapporto con le reti parentali anch'esse portatrici di bisogni spesso indiretti e meno tangibili ma, tuttavia, presenti e correlati alla buona riuscita dell'inserimento e dell'integrazione dell'ospite nella struttura.

14. Le figure professionali e la formazione

di Paola Cianciosi

Un altro capitolo di fondamentale importanza è sicuramente quello della formazione specifica del personale; la formazione del personale è il capo saldo su cui basare una adeguata, corretta e specifica assistenza al nostro paziente. Bisogna erogare una formazione specialistica, oltre che mantenere un aggiornamento periodico degli operatori in maniera tale da potere garantire continuità assistenziale e omogeneità di trattamento.

Da qui la proposta di iniziare, già a livello del corso di studi delle figure professionali coinvolte, come ad esempio nel corso di laurea per l'infermiere professionale o nel corso OSS, offrendo una attenzione particolare alla patologia visiva con percorsi specifici che, attualmente, non vengono erogati. Inoltre, potrebbe essere proposto un periodo di tirocinio pratico di queste figure professionali all'interno delle strutture dedicate alle patologie visive.

È importante, altresì, sensibilizzare l'opinione pubblica sugli aspetti problematici dell'accudimento dell'anziano ipovedente e sulle particolari esigenze imposte dalle patologie visive, proponendosi per l'ideazione e realizzazione periodica di convegni e corsi ECM sulla gestione pratica del paziente ipovedente

Personale di assistenza

È fondamentale che il personale di assistenza sia nella sua totalità periodicamente formato alla tipologia di utenza assistita, sia per gli aspetti anamnestici che per le dimensioni di tipo relazionale.

Ogni neo-assunto deve quindi ricevere copia delle istruzioni operative e del manuale di comportamento, oltre che istruito sui casi particolari e che presentano maggiori difficoltà.

Il personale operante in struttura che accoglie disabili visivi deve conoscere le principali patologie causanti cecità ed ipovisione, conoscerne l'evoluzione, le misure preventive, gli accorgimenti utili. Pertanto i corsi di formazione professionale dovranno garantire adeguata preparazione e approfondimenti specifici.

Il programma fondamentale per introdurre il personale neoassunto prevede: le definizioni di cecità e ipovisione, la fisiologia della percezione ottico-visiva e le patologie principali che determinano il deterioramento della vista, oltre che approfondita condivisione delle buone prassi di assistenza.

È utile fare eseguire al personale periodiche “esercitazioni” con la tecnica del “mettersi nei panni di..”

bendandosi gli occhi e facendo l'esperienza “al buio” affidandosi e facendosi guidare dai propri colleghi.

Poiché più di tutti l'anziano non vedente si “mette nelle mani” di chi lo assiste, si consiglia infatti un percorso empatico e approfondito anche delle dimensioni umane e sociali che caratterizzano questo tipo di relazione.

Il personale deve inoltre conoscere le misure per la sicurezza dei disabili. È utile la presenza di libri o materiale didattico in sede.

Riabilitazione

Ove possibile, e quando le condizioni fisico-cognitive dell'anziano lo permettano andrà intrapreso un programma di riabilitazione visiva che partendo dalla VALUTAZIONE (diagnosi e valutazione funzionale) possa portare ad un intervento multidisciplinare che affronti le principali aree di autonomia personale:

- **ORIENTAMENTO E MOBILITÀ**

Per garantire maggior autonomia e sicurezza negli spostamenti nell'ambiente domestico o esterno.

- **AUTONOMIA E ABILITÀ DI VITA QUOTIDIANA**

Per assicurare il mantenimento o il miglioramento dell'autosufficienza nello svolgimento delle quotidiane attività, nella cura ed igiene della propria persona, nell'esecuzione di compiti semplici/complessi.

- UTILIZZO AUSILII

Per l'insegnamento e l'aiuto all'utilizzo di quelle apparecchiature che possono facilitare la vita dell'anziano. Dall'uso degli apparecchi per la lettura e scrittura (pc, sintesi vocale, video-ingranditori, lettori) a tutti gli altri accorgimenti tecnologici.

Questo tipo di attività, progettate e sviluppate in equipe e in funzione delle capacità dell'anziano così come anche dei suoi desideri e necessità, costituiranno una offerta specializzata e distintiva capace di accogliere le disabilità specifiche e di ridurre l'impatto sul quotidiano.

15. Caratteristiche strutturali e dotazioni strumentali

di Paola Cianciosi

Nel definire il modello per l'accoglienza di un paziente anziano presso le Residenze Protette e Mantenimento, si è altresì deciso di condividere le numerose indicazioni strutturali che possono favorire l'inserimento e la cura della persona con deficit visivo. È infatti la stessa costruzione dell'ambiente, la progettazione delle attività e la preparazione delle competenze professionali che possono distinguere e qualificare i centri di eccellenza per la cura del soggetto cieco o ipovedente.

Approfondiamo in particolare gli aspetti organizzativi che riguardano la struttura sanitaria di accoglienza, quale forma di governance e obiettivo di gestione dei centri stabilmente rivolti agli anziani con disturbo visivo. Le istruzioni operative, guida al personale ed alle modalità pratiche di interazione con il residente cieco o ipovedente verranno illustrate a parte come guida pratica di relazione e intervento nelle attività del quotidiano, valide per tutte le figure professionali coinvolte e per il miglioramento delle performance di accoglienza.

Caratteristiche strutturali

Il paziente ipovedente-cieco deve essere aiutato e facilitato nell'autonomia degli spostamenti e nell'orientamento spaziale da alcuni pratici accorgimenti strutturali. Allo scopo di favorire l'identificazione degli ambienti, differenziati per tipologia d'uso, vengono contraddistinti per tinteggiature uguali alle pareti. Anche la pavimentazione, caratterizzata per colore o per struttura (utilizzando ad esempio diverse consistenze calpestabili) deve favorire la differenziazione tra gli ambienti. Per facilitare gli ospiti ciechi, inoltre, si propone di utilizzare, ove possibile e/o in determinate aree dedicate, il percorso Lodge sul pavimento.

Nell'uso del colore si devono, ovviamente, scegliere tinte fortemente contrastanti tra di loro e garantire, contemporaneamente a tutti gli ambienti una adeguata illuminazione per una maggiore percezione dei contrasti cromatici.

Dove possibile, inoltre, si suggerisce di dotare gli ambienti comuni di porte ad apertura automatica e di proteggere gli accessi a scale con cancelletti di sicurezza. I corrimano, ancora, costituiscono un ottimo sistema di guida e di sicurezza per l'autonomia degli spostamenti. Lungo questi ultimi potranno essere apposte eventuali scritte di direzione in braille.

Montacarichi ed ascensori potranno essere dotati di pulsantiere in braille per i pazienti ciechi ed anche di sistemi di sintesi vocale per il corretto uso e l'orientamento all'interno della residenza.

Anche la disposizione del mobilio deve favorire la lineare deambulazione e non ostacolare i comuni tragitti delle persone all'interno della struttura; si raccomanda di non modificare l'assetto dei mobili nelle aree comuni ed in particolare nelle stanze da letto, o almeno non senza darne opportuno avviso agli ospiti.

Il giardino plurisensoriale

Un esempio di ambiente specifico e "dedicato" all'utente disabile visivo è la creazione del "giardino plurisensoriale". Lo scopo di tale ambiente è quello di rendere l'ambiente esterno un ambiente sicuro, accessibile e ricco di stimoli per l'ipovedente-cieco.

Nella progettazione e realizzazione di questo spazio privilegiato, ad esempio, sono stati adottati alcuni accorgimenti tecnico-pratici che meglio descrivono il valore progettuale e gli strumenti di accoglienza che possono essere messi in funzione per favorire la fruizione da parte del non-vedente.

In primo luogo si suggerisce di circoscrivere l'ambiente con una ringhiera, che può servire sia da appoggio che da guida, e posizionare a terra la pavimentazione LODGE per l'autonomia del passeggio con il bastone bianco.

La scelta stessa di un ambiente all'aperto lo rende particolarmente stimolante ed appagante per la persona, andando a cogliere il maggior numero di stimoli sensoriali alternativi ed a comporne un più interessante intreccio per il fruitore.

Intorno al giardino sono state infatti poste piante odorose (per la stimolazione dell'olfatto), disposti fiori e piante con colori vivaci in forte contrasto tra loro (per stimolare il residuo visivo dell'ipovedente). Agli estremi opposti del giardino sono stati posti una gabbia con uccellini ed una fontana rumorosa con acqua corrente (per stimolare l'udito ed eventuale pet-therapy).

Il giardino plurisensoriale, quindi può essere uno spazio di esplorazione individuale come anche luogo di ritrovo ricco ed appagante; pur mantenendo uno schema di fisso e una posizione attesa delle strutture. In quest'area vengono infatti realizzate alcune delle attività collettive, sono posti tavoli e seggiole per favorire l'incontro tra le persone.

Dotazioni strumentali

La struttura che accoglie al suo interno ospiti disabili visivi deve dotarsi di ausili atti a facilitare la comunicazione, l'integrazione e lo svago dell'ipovedente-cieco. L'ospite inoltre deve poter ricevere aiuto, consiglio nell'utilizzo ed essere stimolato ad utilizzare tali ausili con opportune sedute di addestramento laddove sia richiesto.

AUSILII PER LA LETTURA:

- VIDEOINGRANDITORE
- LENTI
- COMPUTER CON "INGRANDITORE" e/o SINTESI VOCALE
- POET
- LIBRO PARLATO
- LIBRI IN BRAILLE
- OROLOGI PARLANTI

Questi ausili hanno lo scopo di mantenere l'autonomia di lettura, di comunicazione, di informazione del disabile. Devono essere strumenti che il personale dedicato (educatori, riabilitatori, animatori, counselor) sia in grado di utilizzare.

Una dotazione completa potrà quindi andare incontro alle modalità più adatte ad ogni anziano, alternare attività di lettura in proprio all'ascolto veicolato da libri parlanti o computer.

A supporto delle autonomie nella deambulazione e orientamento, si prevede e si può insegnare l'uso del bastone bianco, come strumento per la perlustrazione dello spazio circostante. A tale scopo, il percorso riabilitativo in orientamento e mobilità viene completato dall'insegnamento delle tecniche di accompagnamento, la cui conoscenza ed esercizio è utile sia all'anziano disabile visivo sia alle persone che

preferibilmente hanno il ruolo di accompagnatori. In tal senso ci colleghiamo all'intervento sui percorsi di riabilitazione visiva, precedentemente esposto dalla collega Lucagrossi.

16. L'anziano disabile visivo e le strutture residenziali: indicazioni operative

di Alexandra Latschrauner

All'interno delle attività di formazione vengono individuate e condivise pratiche e precise "istruzioni operative", rivolte al personale operante, su come esercitare le proprie attività in una struttura dedicata a ospiti ipovedenti-ciechi. Per esemplificare gli argomenti di maggior interesse si considerino gli aspetti relazionali legati a come affrontare le attività quotidiane.

Comportamenti

L'ospite deve essere salutato pronunciando il suo nome. L'operatore si deve sempre identificare quando incontra l'ospite nella struttura e/o quando entra nella stanza, motivando sempre il motivo della sua visita, e sempre salutare l'ospite quando si allontana.

Durante l'eventuale permanenza nella stanza l'operatore deve descrivere il lavoro che sta svolgendo, inoltre devono essere sempre annunciati i provvedimenti di cura che comportano il contatto fisico e bisogna sempre informare della modalità in cui verrà svolta una eventuale visita medica.

Aspetti che appaiono naturali in un rapporto di cura possono essere percepiti in maniera più forte quando non si è adeguatamente preparati al contatto, generalmente, ma è proprio funzionale a costruire la collaborazione e la fiducia l'esigenza di parlare e coesistere in uno spazio dove l'altro non può essere osservato.

Per supportare e collaborare nelle attività di vita quotidiana gli operatori avranno cura di spiegare l'utilizzo delle apparecchiature eventualmente presenti nella stanza (luci, campanello di chiamata) e raccontarne la precisa collocazione, in modo che l'ospite sia capace di raggiungerli autonomamente. Fermo restando che è importante rispettare sempre la volontà dell'ospite nella sistemazione e collocazione degli oggetti personali, sia per salvaguardarne lo schema di riferimento che per rispettare le autonomie e l'intimità pur all'interno in una struttura comune.

Descrivere sempre la qualità, il tipo, il colore degli indumenti che si preparano o si fanno indossare agli ospiti non-autosufficienti, rispettando quanto più possibile i gusti e volontà degli stessi.

Prestare attenzione che le porte delle stanze e/o degli armadi siano o chiuse o aperte, mai socchiuse per evitare ogni rischio di collisione.

Servizio a tavola

Il momento del pasto è sia una occasione sociale che una impegnativa attività di relazione; una buona organizzazione ed una serena gestione di questo tempo/attività può sostenere le autonomie ed il gusto del momento conviviale.

È buona norma apparecchiare la tavola con tovaglie e stoviglie di colori contrastanti, per favorire l'utilizzo del residuo visivo degli ipovedenti, e quindi utilizzare bicchieri colorati, non trasparenti. Piatti e tovaglioli è meglio che siano grandi e colorati, anche perché possano essere facilmente trovati nella posizione attesa. Considerando anche le possibili difficoltà nel movimento fine e per ovviare a spiacevoli incidenti utilizzare stoviglie ben stabili e di facile presa.

Quando possibile si sceglie di mantenere per gli ospiti la stessa posizione a tavola.

Nel collocare i cibi sul piatto si scelgono posizioni ben distinte e se ne avverte l'ospite, utilizzando solitamente indicazioni a quadranti per favorire la raccolta la selezione del cibo nel piatto (per esempio se la carne si trova a ore 12 ed il contorno a ore 15). Su richiesta il cibo va preparato e tagliato, ma non deve essere fatto indistintamente per tutti gli ospiti, per non eccedere con l'effetto di accudimento. I bicchieri e le tazze, invece, devono essere riempiti a metà capienza.

Oltre a queste modalità di collaborazione rispetto alle attività che si svolgono a tavola, si richiede di controllare che in particolare gli ospiti divenuti ciechi da poco tempo si alimentino in quantità adeguata, poiché venendo meno l'impressione ottica, spesso l'appetito cala.

Orientamento

Nel momento in cui si presenti un nuovo ospite sarà molto importante accompagnarlo nella propria stanza, nei percorsi utili e negli ambienti comuni al fine di facilitarne l'orientamento e gli spostamenti in autonomia, laddove possibili. Il maggior numero di descrizioni e di punti di riferimento costruiranno presto uno schema per le autonomie residue e per evitare il senso di smarrimento.

Pertanto nell'esplorazione degli spazi si richiede una descrizione accurata della sistemazione, disposizione e grandezza del mobilio presente. In ogni modo si devono quanto più possibile evitare spostamenti degli allestimenti e mobili.

È buona norma lasciare che l'ospite "conosca" gli oggetti presenti attraverso il tatto, prendendo così confidenza con il nuovo ambiente

Invitare gli ospiti vedenti a non ostacolare la deambulazione dei ciechi lungo il corrimano o, comunque, a segnalare la propria presenza quando si incontrano in un percorso, al fine di favorire il rispettivo spostamento.

Offrire il braccio come sostegno e guida, camminando leggermente avanti rispetto all'ospite, è molto importante altresì nella deambulazione assistita non spingere o strattonare l'ospite rispettando i suoi tempi di movimento e sollecitandolo attraverso la creazione di una situazione di sintonia e fiducia.

È necessario, salendo o scendendo le scale, avvertire sia del primo che dell'ultimo scalino in modo che l'ospite conosca per tempo i tempi ed i ritmi della camminata e non ne venga sorpreso.

Offrendo un posto a sedere l'operatore guida la mano dell'ospite verso lo schienale o i braccioli della sedia/poltrona per favorirne l'orientamento e il senso di sicurezza.

Socializzazione e comunicazione

Si è pertanto dimostrato che la comunicazione accompagna l'accudimento e le attività del quotidiano come strumento e come supporto all'ospite. Anche allo scopo di favorire il personale deve essere ricordato che nessuna parola è PROIBITA, non devono esserci scrupoli nell'utilizzare parole come "vedere" "guardare" quando si utilizzano riferiti a sé stessi o con significato di apprendere e contemplare, si possono sicuramente usare. Appare infatti più spiacevole l'impaccio di un interlocutore che misura le parole piuttosto che un colloquio sciolto e alla pari.

Le spiegazioni, al contrario, devono essere sempre chiare, precise e concrete, come ad esempio: "la sua pipa è sul tavolo al lato destro del bicchiere". Espressioni vaghe come *qui*, *lì* o *qua* sono inutili e sciocche perché l'ospite non vede i gesti che accompagnano queste indicazioni e non accomuna una posizione specifica alla prossimità della voce.

È buona norma incoraggiare l'ospite a mantenere e coltivare i contatti e le relazioni con parenti e amici, qualora sia necessario vengono sostenuti grazie agli interventi delle associazioni di volontariato, che si prestano ad offrire compagnia e servizio individualizzato e per piccoli gruppi.

A tale scopo all'interno della struttura vengono organizzate attività di laboratorio, di svago, feste ed uscite, con l'ausilio di animatori e volontari. Questi spazi di relazione devono essere proposti e supportati, per favorire la partecipazione e le occasioni di incontro.

Nel caso ci si trovi a gestire posta degli ospiti, si deve ricordare, che le lettere vengano consegnate chiuse. Qualora l'ospite lo richieda si identifica sulla busta il mittente; sarà l'ospite a decidere da chi si farà leggere la posta e, nel caso, a chiedere la collaborazione dell'operatore nella lettura ad alta voce; rispetto al contenuto è imprescindibile mantenere la riservatezza ed evitare qualunque commento.

17. Servizi di animazione e socializzazione

di Anna Brugnara

Il quadro di assistenza rivolto agli ospiti di una residenza protetta prevede interventi di tipo sanitario assistenziale e sociale. In questi ultimi anni vi è stato un graduale aumento di interesse nei confronti dell'attività di animazione, considerata un riferimento importante per quanto riguarda la qualità della vita degli anziani.

L'animazione è una pratica sociale finalizzata alla presa di coscienza e allo sviluppo del potenziale inespresso. Essa si pone come scopo in benessere degli utenti, mediante l'uso di tecniche ricreative e culturali.

L'attività di animazione si può riassumere nei quattro "fare":

- FAR DIVERTIRE
- FAR FARE
- FAR ESPRIMERE
- FAR CONOSCERE

La circolarità delle quattro fasi sviluppa la possibilità di rendere l'utente attivo ed espressivo, protagonista responsabile, costruttore di comunicazioni e relazioni.

Alcune considerazioni stanno alla base di un efficace progetto di animazione per le persone della terza e quarta età: il decadimento delle condizioni psicofisiche ed il senso di inutilità innescano un processo di emarginazione e di isolamento.

La dimensione del tempo vissuto come tempo "del riposare, del dolce far niente", da una parte legittima e comprensibile, porta spesso con sé un progressivo e pericoloso scivolamento nella noia oziosa, in particolare i contesti istituzionalizzati. L'intervento di animazione può avere una notevole efficacia di prevenzione dei processi degenerativi, lavorando sui bisogni e sulle potenzialità fornendo risposte soddisfacenti attraverso:

- La socializzazione, l'integrazione, la partecipazione e le relazioni interpersonali
- La valorizzazione concreta delle competenze e delle capacità
- La stimolazione dell'autonomia fisica e psicologica
- Il recupero della propria identità, ponendo attenzione al passato e alle esperienze personali
- L'incentivare l'espressività e la creatività

Pertanto la metodologia dell'intervento animativo con gli ospiti anziani deve essere basata sul principio di lavorare CON e PER gli anziani, non SU di essi, rispettandone la dignità e la libertà.

Metodi e tecniche dell'animazione sono tutti raggruppabili nelle seguenti categorie:

- RICREATIVE (gioco, divertimento, fantasia, esplorazione, espressività)
- CULTURALI (letture, mass-media, arte, teatro, ambiente)
- AGGREGATIVE (socialità, relazioni, comunità, associazionismo)
- OCCUPAZIONALI (recupero abilità acquisite, stimolazione manualità fine attraverso laboratori: cucina, ceramica, lavoro a maglia, decoupage)
- MOVIMENTO (attenzione al corpo, educazione al benessere attraverso attività di movimento)

Un'efficace e stimolante **programma** di animazione deve presentare un ventaglio di proposte in grado di garantire la partecipazione di ogni utente.

Il raggiungimento di tale obiettivo richiede una programmazione settimanale (lettura, ascolto musica, momenti ludici, gruppi culturali ecc), mensile (festa compleanni, festa a tema, visita al centro sociale, gita, ecc,) ed una più eccezionale programmazione annuale, spesso articolata in due tranches stagionali (programmazione stagione concertistica, eventi straordinari, iniziative con il territorio, ecc.).

L'obiettivo, perseguito con un capillare sistema di programmazione delle attività di animazione, è orientato a dare continuità e sistematicità degli interventi, preservando la possibilità di rispondere in modo flessibile alle esigenze espresse dagli utenti e adeguandosi alle caratteristiche specifiche dell'utenza. Le proposte sono, quindi, il più possibile multisensoriali, sia individuali che di gruppo.

Pertanto nella fase di programmazione dell'attività di animazione ci si avvale della somministrazione, iniziale e periodica, di un questionario di valutazione delle proposte di animazione. I risultati ed i dati oggettivi di partecipazione permetteranno di valutare le esperienze e/o ricercare nuove proposte.

L'esperienza di animazione è distinta in:

- ANIMAZIONE FORMALE (intesa come l'insieme strutturato delle attività, data, orario, luogo, tipologia ecc)
- ANIMAZIONE INFORMALE (comunicazione, relazione, dimensione emotiva, contatti con familiari, volontariato)

È attraverso questi momenti "informali" che si potenziano e sviluppano canali di fiducia con l'operatore e con l'ambiente. Viene inoltre ridimensionata l'ansia da prestazione che spesso in un momento strutturato crea il blocco della capacità di scegliere, di proporre, di partecipare.

L'intervento di animazione rivolto agli ospiti con disabilità visiva presuppone uno specifico corso di formazione sulla disabilità visiva che introduce alle metodologie degli interventi riabilitativi, la conoscenza degli ausili tiflotecnici, l'acquisizione di condivise linee operative.

Anche con i soggetti anziani si offrono, quindi, attività che mirano a valorizzare il corpo come veicolo di emozioni, potenziare i sensi come risorsa e incentivare la fantasia e la creatività.

Attraverso gli interventi di animazione una particolare attenzione viene rivolta al recupero delle facoltà mnemoniche.

Risulta importante l'aspetto informativo del programma di animazione ed il rispetto dei tempi, di giorno, ora e luogo dell'attività scelta, fornendo ai disabili visivi il programma in braille o su supporto audio. Ricordare costantemente le iniziative del giorno seguente e del periodo, comunicando per tempo eventuali variazioni. Per l'attività ludica fare riferimento a giochi da tavolo e se necessario fare riferimento a giochi di società consultando l'elenco del Materiale Tiflotecnico.

La scelta dei materiali, così come dei luoghi più adatti allo svolgimento delle attività e del posizionamento degli utenti con necessità di sostegno viene prevista e programmata.

Nel caso in cui si organizzi una gita in esterno è opportuno avere più informazioni possibili sul luogo che si intende visitare, magari facendo riferimento ai siti Internet per valutarne l'accessibilità e scegliendo luoghi che abbiano percorsi attrezzati per disabili visivi o la possibilità di una sperimentazione multisensoriale.

Nell'accompagnamento prediligere possibilmente rapporto uno ad uno, per garantire sicurezza e offrire la possibilità di avere una descrizione dell'esperienza man mano che si sviluppa (mostre, cinema, teatro).

In conclusione la figura dell'animatore si può definire come mediatore che permette al soggetto di ricevere nuove informazioni e creare nuovi stimoli di apprendimento. Si prefigge inoltre di aiutare a “vedere” il mondo attraverso la parola e il proprio cuore, educando quindi all'empatia.

Obiettivo che si scompone in piccole conquiste, legate alla conoscenza della realtà e alla scelta di percorsi di autorealizzazione e mantenimento della propria identità.

Responsabile editoriale: Claudio Cassinelli
Coordinamento editoriale: Mixura srl
Progetto Grafico: Katia Zangaro
Foto di copertina: Maria Passano
Impaginazione e accessibilità: Cooperativa David Chiossone



Istituto David Chiossone onlus
Corso Armellini 11 – 16121 Genova
Tel. 010 83421 www.chiossone.it



Copyright Anno 2011 - Cooperativa David Chiossone
ISBN 978-88-90218149

- Quante sono le probabilità per un anziano di diventare cieco o ipovedente ?
- Quanto aumenta il decadimento mentale e fisico di un anziano che non può più leggere il giornale, guardare la televisione, muoversi autonomamente ?
- Quali sono i programmi delle istituzioni e delle strutture sanitarie sulle patologie visive degli anziani ?
- Quali sono gli strumenti di prevenzione e riabilitazione delle disabilità visive nella terza età ?
- Quali sono le attenzioni specifiche da attuare verso gli anziani disabili visivi ricoverati ?

A questi interrogativi il volume, contenente gli atti del Convegno promosso dall'Istituto David Chiossone in collaborazione con la Federazione Nazionale delle Istituzioni Pro Ciechi, contribuisce a dare risposte, nella evidenza di dati epidemiologici tanto preoccupanti quanto sconosciuti o sottovalutati.

In particolare il Convegno e il volume vogliono attirare l'attenzione delle istituzioni, delle autorità e degli operatori della sanità, ma anche delle organizzazioni sociali degli anziani, su una dimensione - quella della disabilità visiva - i cui rimedi sono spesso ignoti agli stessi soggetti che ne sono colpiti.

Il libro riporta anche i risultati di una ricerca sugli Istituti della Federazione Nazionale delle Istituzioni pro Ciechi e sui migliori modelli e pratiche assistenziali per anziani presenti nelle diverse strutture.

Il volume è primariamente rivolto agli operatori sanitari e sociali, affinché possano cogliere i dati epidemiologici, ma anche meglio comprendere le difficoltà e le esigenze dell'anziano ipovedente o cieco. È un saggio di indicazioni operative per strutture, enti ed istituzioni che hanno come missione il benessere e l'inclusione della persona che si confronta nella vecchiaia, quale fase tra le più difficili della vita, con la perdita della vista.

Come nelle indicazioni del titolo, questo testo vuol contribuire al benessere di persone anziane che nel tempo hanno perso la vista e a ciechi o ipovedenti che si trovano ad affrontare la vecchiaia. La risposta di chi ha contribuito alla creazione di questo volume è nella volontà di costruire servizi e luoghi specializzati e pienamente soddisfacenti per bisogni di cui non si ha piena coscienza.