



# AscoltaALibri

**Un focus sulle persone con  
demenza e disturbi del  
comportamento**

**Antonella Carafelli**

**Servizio integrazione socio-sanitaria e  
politiche per la non autosufficienza**



# Le demenze: cosa sono?



## Oltre 100 le cause di demenza..

Dalle forme **Primitive** di tipo Degenerative (tra cui la *Malattia di Alzheimer*) alle forme **Secondarie** (tra cui *Vascolari, miste, metaboliche, tossiche, traumatiche, ecc*)

### Nelle diagnosi di demenza si riscontrano deficit cognitivi

Perdita delle abilità intellettive di gravità tale da interferire con le attività lavorative e sociali, caratterizzate da:

Deficit della memoria, perdita del pensiero astratto, delle capacità di giudizio, di funzioni definite corticali superiori (Afasia, Aprassia, Agnosia, deficit visuospaziali..)



## Spesso alla demenza si associano disturbi “non cognitivi” detti “Disturbi del comportamento”

- Deliri
- Allucinazioni
- Agitazione
- Depressione/disforia
- Ansia
- Apatia/indifferenza
- Disinibizione
- Irritabilità/labilità
- Attività motoria
- Sonno
- Disturbi dell'appetito e dell'alimentazione

**MA...**

Mai la scomparsa di emozioni e sensazioni!!!



# L'esperienza dell'Ascolta libri (ALI) con le persone con demenza:

**Il progetto “Ascolta Libri”** può essere inserito nell'ambito dei “*Programmi di miglioramento della qualità dell'assistenza e della vita delle persone con demenza*” ospiti nelle strutture residenziali e semiresidenziali (DGR 514/09)



# Le persone con demenza sono “persone speciali..”: Perché il progetto Ascolta Libri?

Qualsiasi attività deve tener conto della **massima** “**personalizzazione**” (storia di vita, capacità residue, paure..)



Consente max personalizzazione

La **malattia** incide sul linguaggio, sulla memoria, sul comportamento, sull'umore, sullo stato d'animo (ma anche **l'ambiente..**)



Sperimentare Effetti terapeutici

I **deficit cognitivi ed i disturbi del comportamento** possono limitare l'integrazione nel gruppo, la partecipazione, **far insorgere NOIA** (che spesso scatena o amplifica i disturbi del comportamento)



Promuove la partecipazione ..  
**spezzare la NOIA**

NOIA

**I mali sono meno  
dannosi alla felicità  
che la noia...**

*Giacomo Leopardi*

# Il progetto ALI: il gradimento degli ospiti e il bisogno di stare insieme..



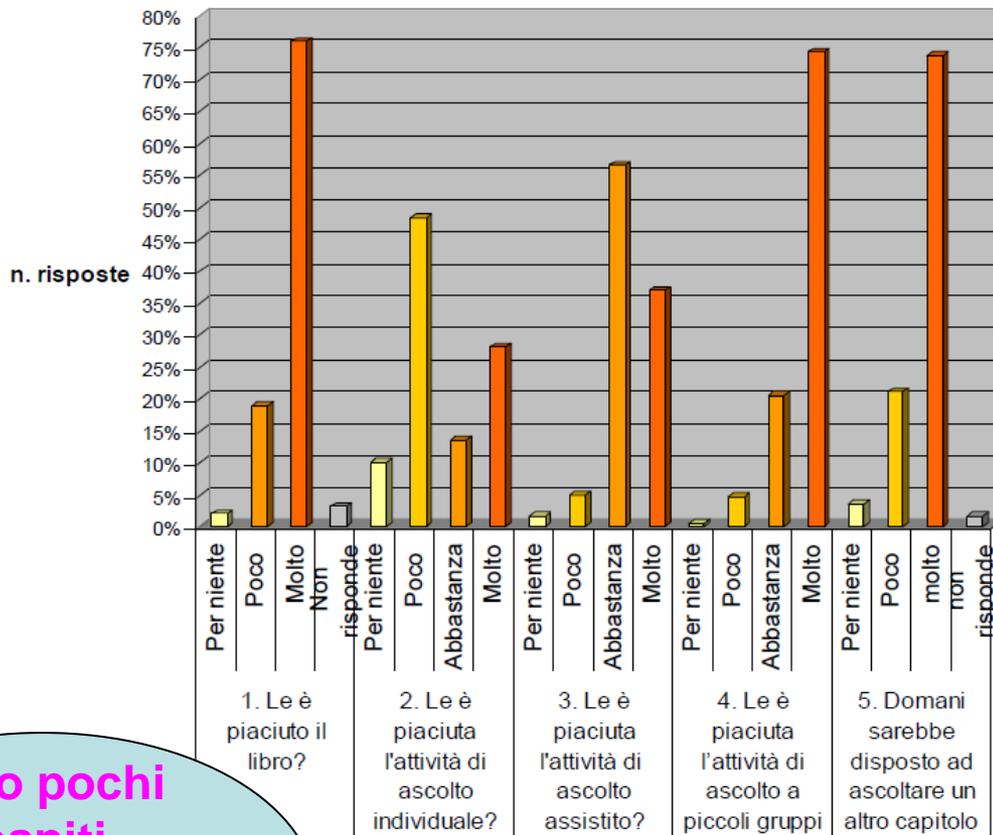
In 22 strutture  
rilevazione separata  
delle attività con le  
persone con  
demenza  
**(272 persone)**

**91% degli ospiti ha espresso parere positivo**

**74% preferisce ascolto in piccolo gruppo**

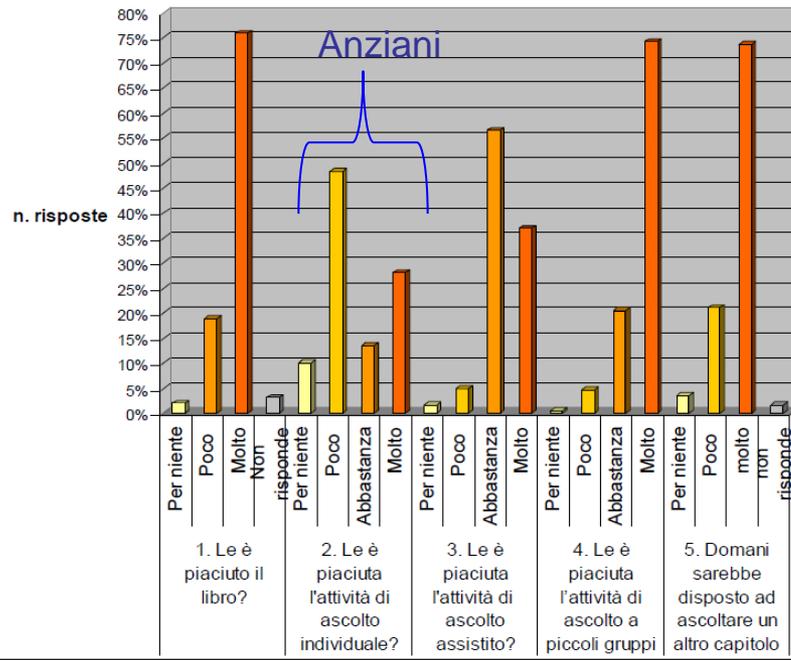
**Solo pochi ospiti preferiscono la modalità individuale**

Gradimento dell'attività con gli audio-libri da parte degli ospiti delle strutture con demenza e disturbi del comportamento

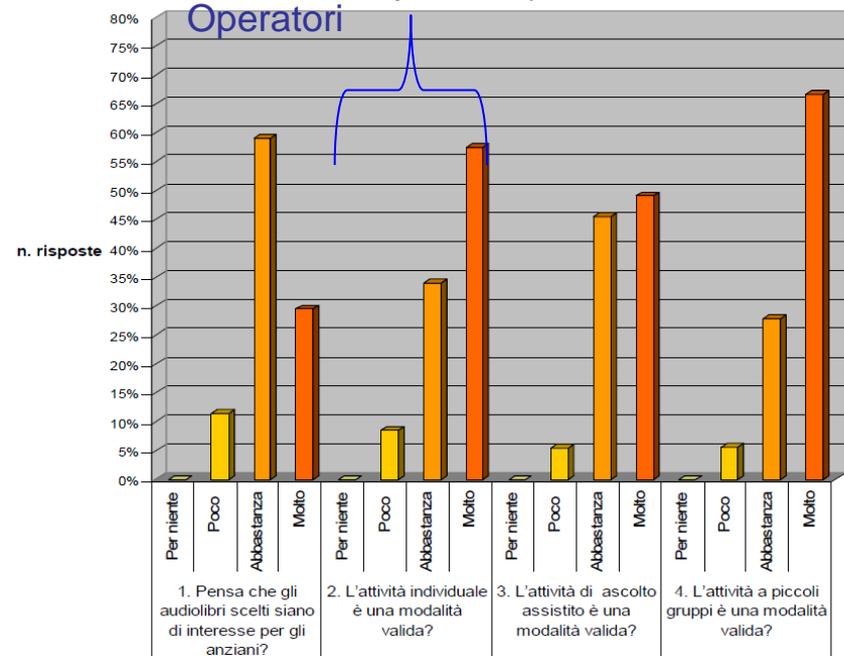


# Il progetto ALI: il gradimento degli ospiti visto dagli operatori

**Gradimento dell'attività con gli audio-libri da parte degli ospiti delle strutture con demenza e disturbi del comportamento**



**Valutazione dell'attività con gli audio-libri da parte degli operatori delle strutture per anziani coinvolte (ospiti con gravi disturbi del comportamento)**



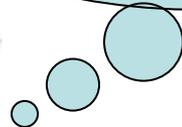
**Ascolto individuale: ritenuta molto valida dagli operatori.. Ma meno gradita agli ospiti..**



La demenza porta via e  
disgrega i ricordi, le  
competenze..

MA LE PERSONE  
RESTANO..

*Nel concetto di persona è insito  
quello di RELAZIONE con sè  
stessi, con l'ambiente, con gli  
altri...*



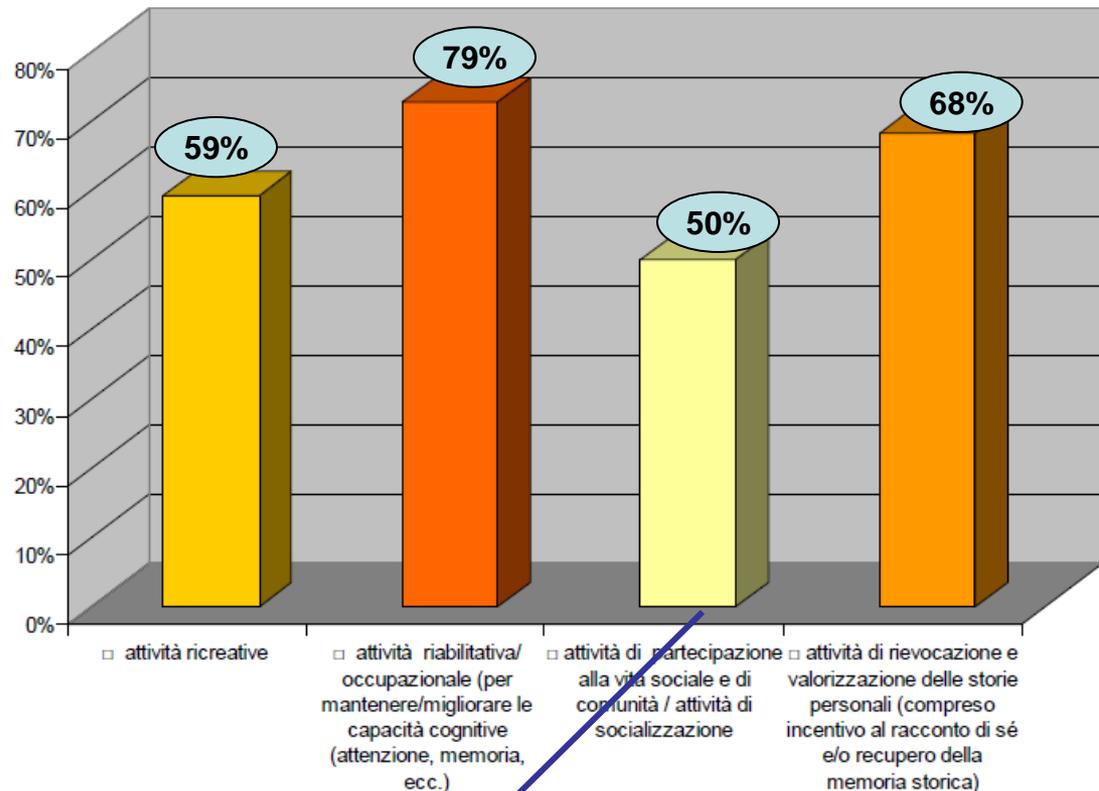
# Il progetto ALI: attività legata agli obiettivi del PAI

Attività in  
connessione  
con obiettivi  
del PAI

**Finalità:**

- ricreative
- riabilitative
- socializzazione
- reminescenza

Obiettivi dell'attività con gli audiolibri

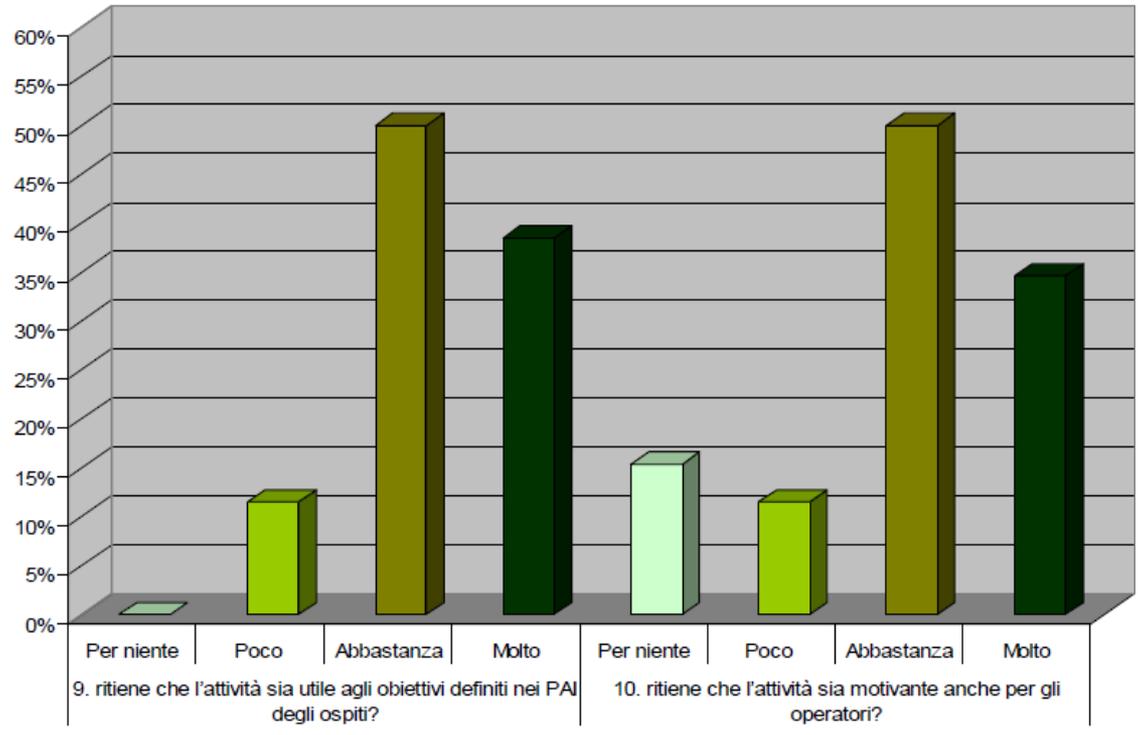


L'esperienza ed i risultati del gradimento ci indicano che per l'obiettivo di socializzazione, ALI può essere un ottimo strumento..



## Il progetto ALI: il vissuto degli operatori

Valutazione dell'attività con gli audio-libri da parte degli operatori delle strutture per anziani coinvolte (ospiti con disturbi del comportamento)



*Gli operatori considerano tali attività **UTILI** per gli obiettivi del PAI e **MOTIVANTI** per il loro lavoro..*

*La **MOTIVAZIONE** degli operatori rappresenta un elemento indispensabile nella cura delle persone con demenza..*

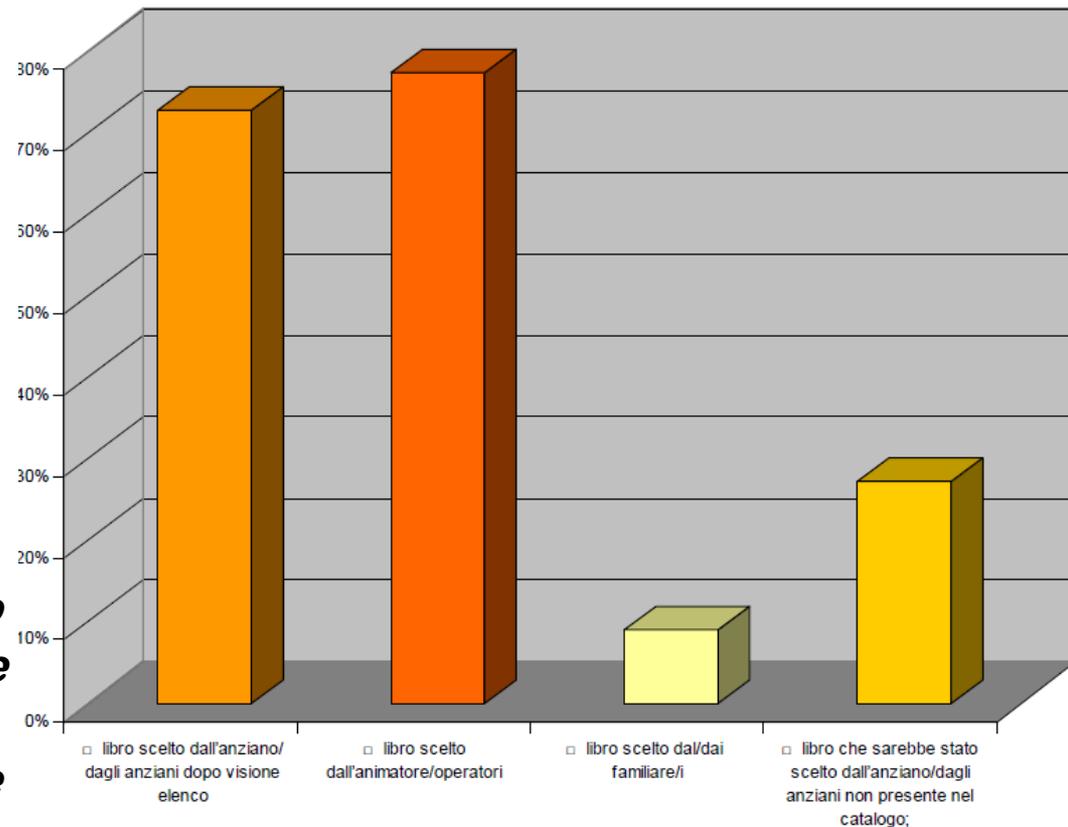
# Il progetto ALI: la libertà di scegliere

73% degli ospiti ha scelto da solo il libro

59% insieme all'operatore

*Le persone con demenza tendono a mantenere ricordi dell'infanzia e della prima gioventù... la fase di scelta del libro può rappresentare un momento per rievocare vecchi ricordi, reminescenze che influenzano positivamente l'umore.. il linguaggio..*

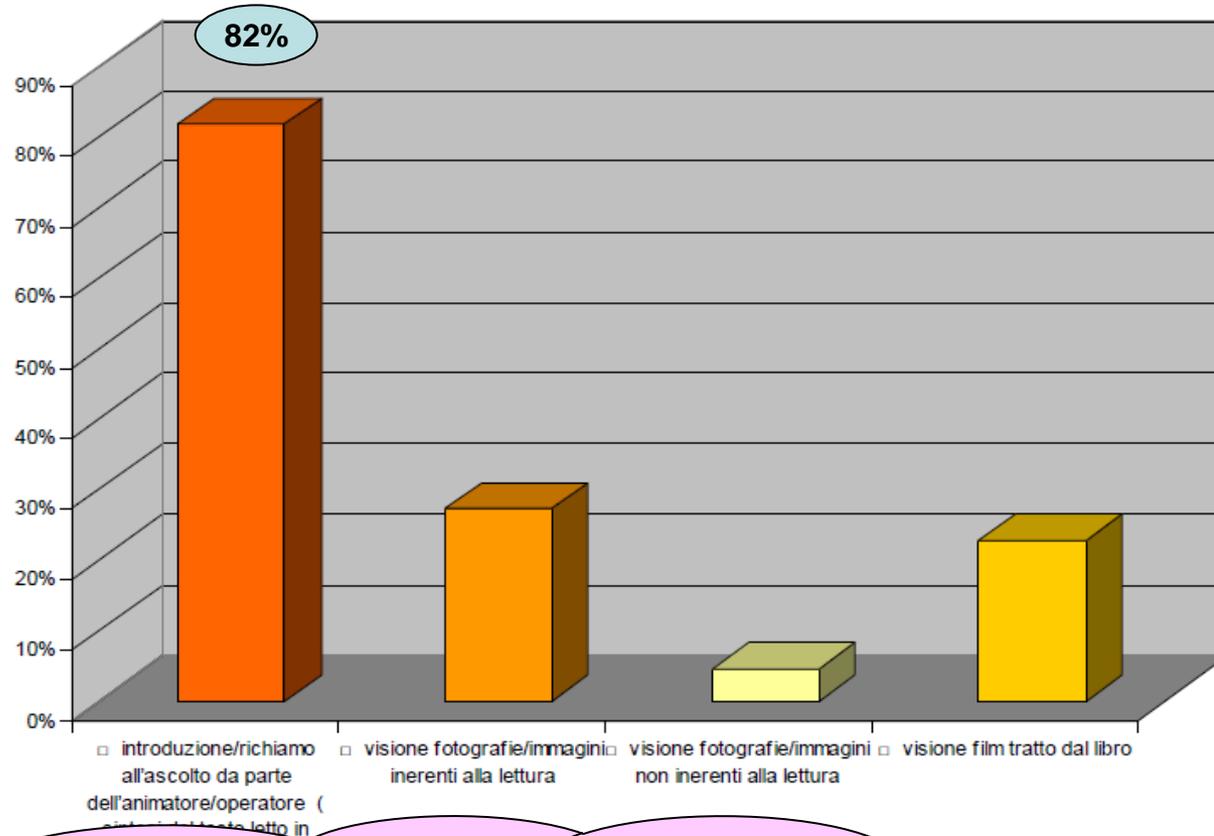
Modalità prevalente di scelta degli audio-libri



*J.J.Amiot: una persona muore quando smette di essere originale..*

# Il progetto ALI: attività che hanno accompagnato l'ascolto 1/2

Utilizzo di attività associate all'ascolto degli audio-libri



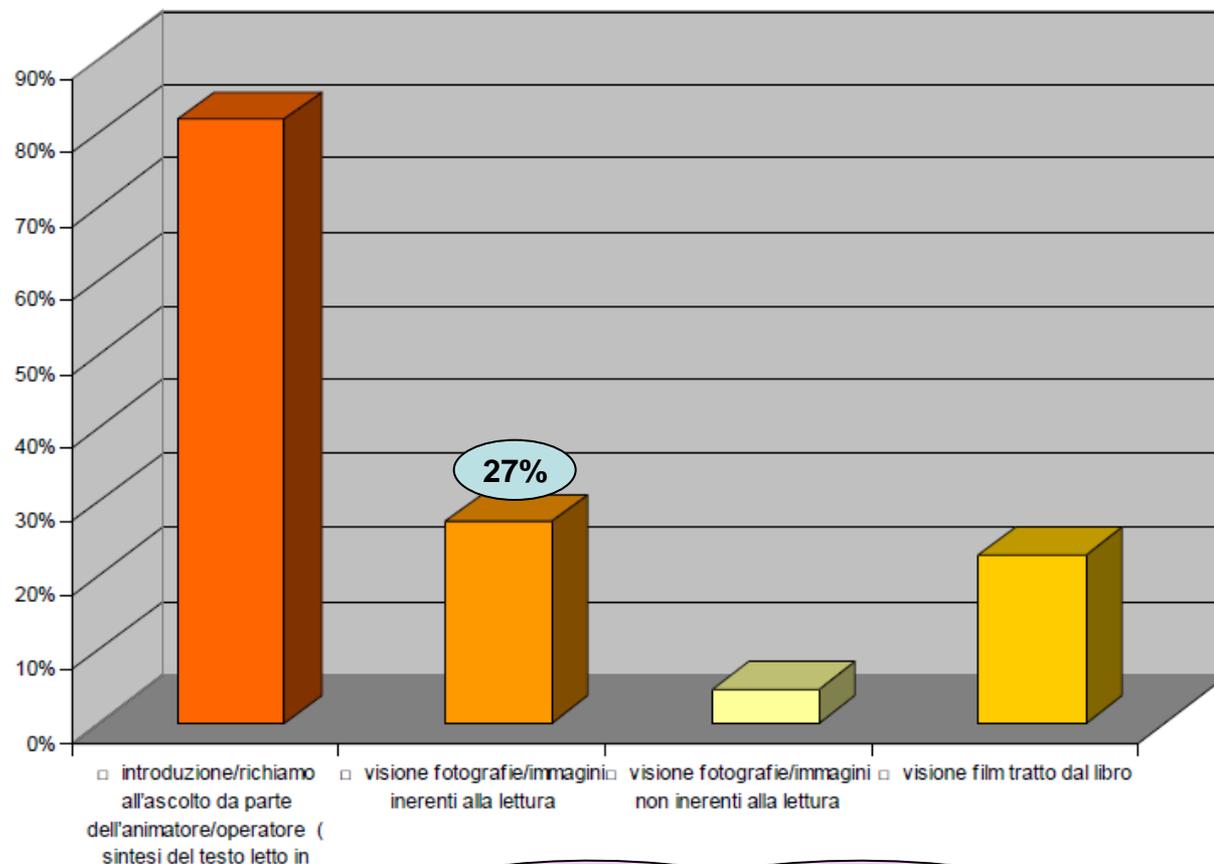
in tutti i servizi utilizzate attività associate:

Nell'82% dei casi, l'operatore fa un'introduzione all'attività e al libro scelto, e richiama l'ascolto precedente facendo una sintesi del testo letto.

*Nella rievocazione delle storie tenere conto dei deficit di memoria ... non ci interessa la bontà del racconto, ma l'obiettivo è quello di favorire la comunicazione..*

## Il progetto ALI: attività che hanno accompagnato l'ascolto 2/2

Utilizzo di attività associate all'ascolto degli audio-libri



*Le immagini aiutano alla rievocazione e possono favorire la condivisione di preferenze di personaggi e storie, creando così forme di socializzazione..*

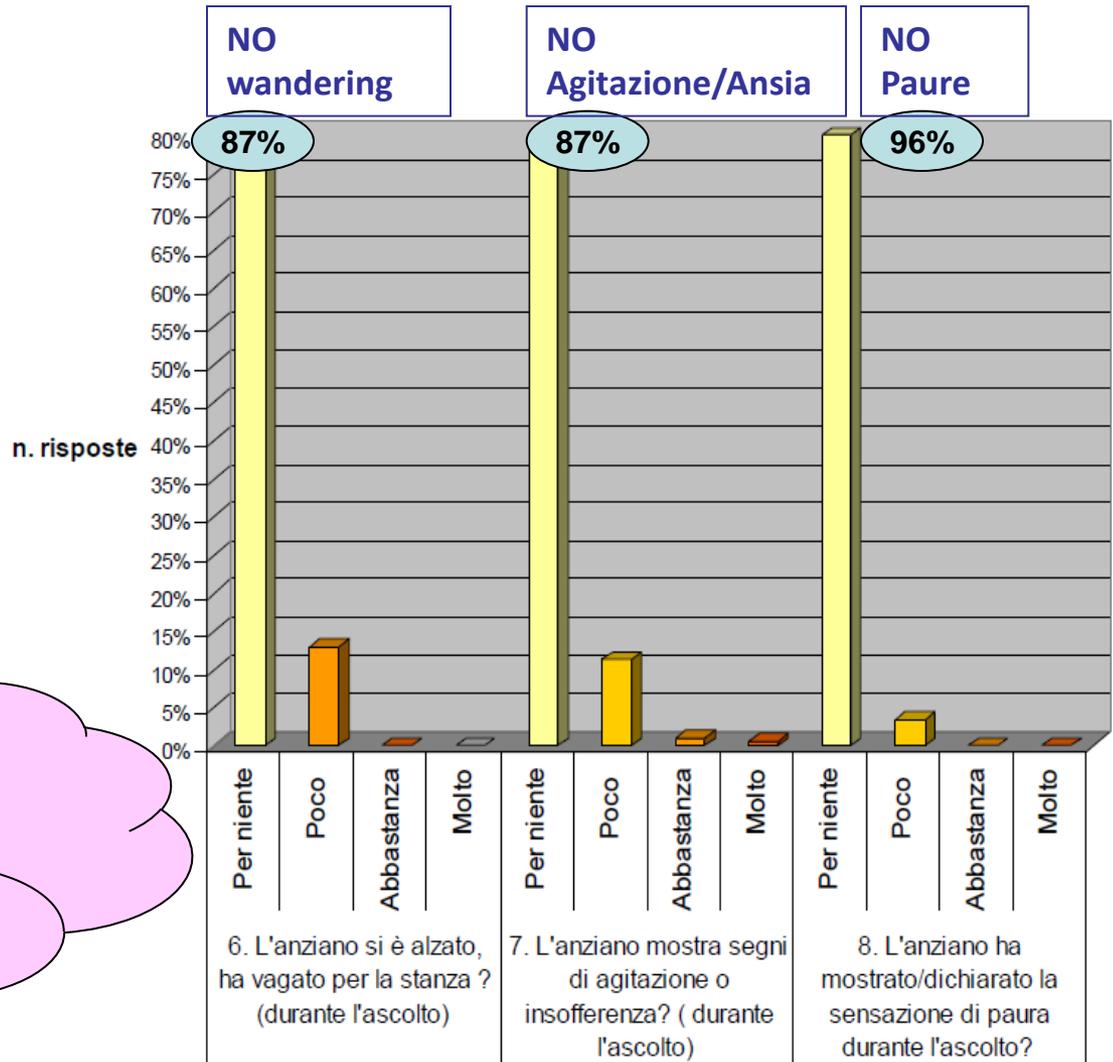
**Attenzione a non confondere con troppe immagini..**



## Il progetto ALI: osservazione sui disturbi del comportamento durante l'ascolto

L'ascolto cattura attenzione, e benessere anche negli ospiti con disturbi del comportamento (effetto terapeutico della voce umana??)

**Attenzione alle Dispercezioni ..alle paure dei singoli.. Ai tempi di attenzione..**

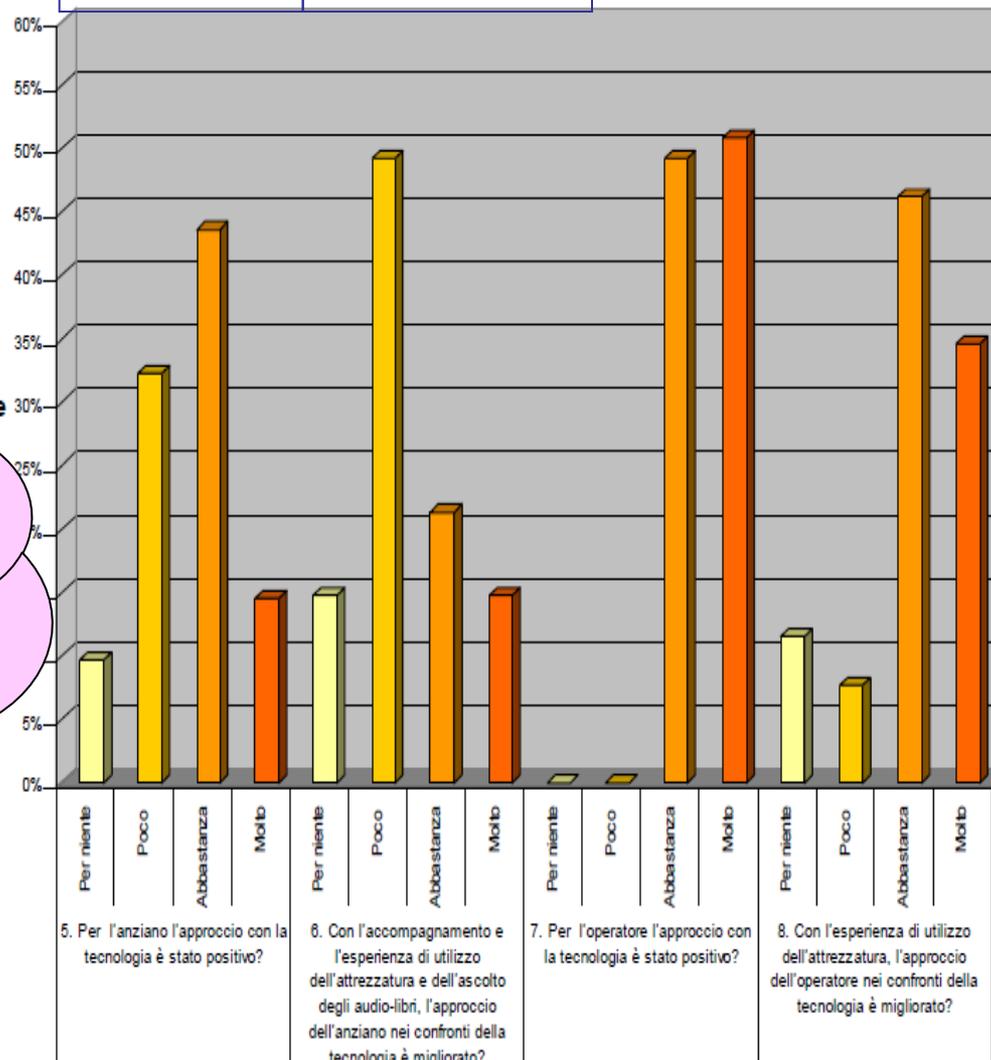


## Il progetto ALI: approccio con la tecnologia

*Approccio positivo per una generazione ancora vittima del **Digital Divide**..*

*Per le prossime generazioni non garantire in tutti i contesti di vita le **ICTs** (information and Communication Technologies) causerà un **SOCIAL DIVIDE**..*

**Approccio Positivo 59%**      **Possibilità di migliorare 36%**



# Alcuni Indicatori di risultato

## RELAZIONE

- La persona partecipa attivamente alla lettura: richiede di partecipare, colloca il momento dell'ascolto all'interno del contesto della giornata, riconosce il gruppo di ascolto e si identifica al suo interno
- La persona chiede di poter partecipare alla lettura in compagnia di .....

## STIMOLAZIONE CAPACITA' RESIDUE

- La persona ricorda ciò che è stato letto, durante la conversazione con gli operatori/familiari e volontari identifica azioni, personaggi etc.
- La persona richiede di poter associare il libro alle immagini

## ATTENUAZIONE DISTURBI DEL COMPORTAMENTO

- La persona durante la lettura non si alza, non vaga per la stanza, si alza o vaga per la stanza dopo ..... minuti dall'inizio della lettura
- La persona è più rilassata (meno rigida, si riduce l'agitazione, tono muscolare più rilassato, sguardo vigile)

## In attesa dei risultati.. Alcune testimonianze degli operatori

*“Una signora ospite di una residenza che non partecipava ad alcun tipo di attività, apatica, che tendeva a stare con gli occhi chiusi, senza relazioni, che non aveva alcun tipo di stimolo nemmeno nei confronti della musica, con l’ascolto di una lettura dialettale, ha iniziato ad aprire gli occhi, a sorridere... e a cercare l’ascolto... Da allora, scende in animazione e, anche se in silenzio, partecipa alle attività.”*

*“Una persona che si strappava la flebo ha cambiato comportamento..., è diventata più tranquilla, sorridente”..*

*“Una persona con morbo Corea di Huntington, con movimenti di scosse senza controllo, ha avuto un effetto di rilassamento straordinario” ...*

*“Una persona che urlava di notte, vociante, nonostante avessero tolti tutti gli stimoli, ascoltando con le cuffie il libro, ascoltava la voce e è stata risolta l’insonnia notturna” ...*



*La difficoltà non sta nel credere  
nelle nuove idee, ma nel fuggire  
dalle vecchie..*

*John Maynard Keynes*



**Grazie per l'attenzione!**

