



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI TORINO

Dipartimento di Culture, Politiche e Società

Corso di Laurea in Servizio Sociale

Sede di Biella

TESI DI LAUREA

“La relazione di cura e le opportunità di apprendimento connesse a situazioni di demenza”

Relatore:

Prof. Vincenzo Alastra

Candidato:

Silvia Peretto

Matricola 812475

Anno Accademico 2017/2018

INDICE

Introduzione	3
Capitolo 1 Conoscere la demenza	4
1.1 La demenza e i sintomi principali	4
1.2 I fattori di rischio	5
1.3 La sua evoluzione	6
1.4 Una priorità silente	7
1.5 L'individualità del malato	8
Capitolo 2 Con-vivere con la demenza	10
2.1 Attribuire un'identità all'ambiente	10
2.2 In famiglia	11
2.3 Chi si occupa del <i>caregiver</i> ?	12
2.4 Tessere reti di supporto	13
2.5 L'approccio multiforme che non tralascia nulla	15
2.6 Saper chiedere aiuto	16
Capitolo 3 La narrazione	18
3.1 L'intervista narrativa	18
3.2 Lo strumento della narrazione come metodo per affrontare la malattia	20
3.3 Gli aspetti della narrazione	21
3.4 La progettazione	22
Capitolo 4 Da più vicino	24
4.1 Un evento inaspettato	24
4.2 I segreti di chi assiste	25
4.3 Il filo che lega <i>caregiver</i> e anziano	27
4.4 Il profumo dei ricordi	29
4.5 Una fonte di sollievo	31
4.6 Uno sguardo ampliato sui servizi	32
Conclusioni	34
Allegati	35
Bibliografia / Sitografia	41
Ringraziamenti	42

INTRODUZIONE

L'aumento esponenziale degli anziani in Italia, denominato invecchiamento attivo, è un fenomeno che nel nostro paese ha previsto un approccio di intervento integrato coinvolgendo un insieme di servizi secondo cui, tutti gli attori giocano un ruolo di pari dignità. Il fenomeno dell'invecchiamento attivo è una tematica che viene trattata in tutti gli ambiti: da quelli sociali a sanitari ed economici.

Le demenze occupano uno scenario notevole in questa panoramica: vista la crescita delle persone affette da demenza, il sistema sanitario e sociale ha dovuto attivare nuovi piani assistenziali per fronteggiare questa malattia: i servizi e le famiglie sono quindi coinvolte in un processo di cura allargato.

In una malattia come la demenza, ad invecchiare non è solo la persona: il cervello diventa più vulnerabile e con l'avanzare dell'età può andare incontro a perdite strutturali e funzionali. L'insieme di queste due variabili concorrono alla perdita delle facoltà mentali, proprie della malattia in riferimento.

La scelta di condurre lo studio su questa tematica è dettata da un interesse sviluppato nel corso del mio percorso formativo e affinato in questa dissertazione finale.

Le motivazioni che mi hanno spinto ad affrontare tale tema hanno una duplice natura. Una prettamente personale e di inclinazione alla tematica dell'anziano come portatore di risorse e valori. La seconda, in seguito ad alcune esperienze vissute durante il secondo tirocinio formativo che mi hanno permesso di entrare in contatto con tali realtà, ha influenzato e incentivato l'interesse nei confronti della persona affetta da demenza.

Giunta alla scelta della tematica in oggetto non avevo particolari dubbi: la demenza era quella materia così ampia, quanto ricca di emozioni da cui volevo trarne maggiore insegnamento.

L'analisi del tema in oggetto, supportata e sostenuta da una parte teorica dei testi riportati in bibliografia, è stata affiancata all'esperienza diretta riportata da *caregiver* di pazienti. Mediante l'intervista narrativa è stato possibile percepire come la malattia possa irrompere in ogni esperienza di vita e riorganizzare i ruoli e le relazioni sociali. È reso possibile, grazie alla raccolta di storie di vita, comprendere le emozioni da cui ne deriva l'esperienza di cura e le relazioni che si ristrutturano sulla base di un evento imprevisto.

La stesura del lavoro è stata pensata seguendo un'ottica graduale. Articolata in quattro sezioni, nel primo capitolo è possibile trovare un inquadramento generale circa la malattia e i sintomi comuni. Nel secondo, ci si occupa di sondare alcuni aspetti propri della demenza partendo da un'analisi di cura familiare, giungendo a servizi esterni di supporto. Successivamente, nel terzo capitolo, si denota lo strumento utilizzato per raccogliere le testimonianze dirette di *caregiver*, indicando la progettazione della raccolta. Il quarto, mediante l'utilizzo di una lente di ingrandimento più dettagliata, si concentra sui racconti di vita delle persone che dedicano gran parte della loro quotidianità all'assistenza della persona malata.

Grazie a questo lavoro di ricerca è stato possibile comprendere alcuni aspetti di relazione che si innescano in seguito alla scoperta di malattia e si ristrutturano a seconda delle esigenze e delle caratteristiche del malato.

CAPITOLO 1

Conoscere la demenza

1.1 La demenza e i sintomi principali

Con il termine ‘demenza’ si fa riferimento a una perdita delle facoltà mentali progressiva ed irreversibile. La comparsa di questa malattia è generalmente graduale e insidiosa: i primi sintomi sono spesso inavvertiti, sia dall’interessato che dai suoi familiari. Può capitare passino uno o due anni prima che il problema venga affrontato e diagnosticato.

I sintomi da deficit cognitivo comprendono sempre un disturbo della memoria concomitante ad un disturbo delle funzioni simboliche (afasia, agnosia, aprassia) e/o ad un disturbo delle funzioni esecutive (capacità di pianificare, organizzare, mettere in sequenza, astrarre).

Il primo sintomo evidente è il disturbo della memoria, la più importante delle funzioni che consente un rapporto cosciente con la realtà. Senza tale sintomo non è possibile fare la diagnosi di demenza.

Inizialmente accade che la persona faccia fatica a ricordare fatti recenti, col passare ed il progredire della demenza vengono meno anche gli avvenimenti della vita passata. I ricordi del passato non sono più facilmente evocabili e la persona perde le coordinate del tempo non avendo quindi la percezione degli eventi della sua stessa vita. Si assiste a un disorientamento nello spazio e nei confronti delle persone a lei care.

La perdita progressiva della memoria si può trovare in alterazione con altre funzioni legate alla sfera sensoriale e neurologica. Le prestazioni sensoriali si modificano e la persona presenta una riduzione della vista e dell’udito.

Tale deficit legato al cambiamento della sfera sensoriale non è facile da riconoscere, perché la persona affetta da demenza non riesce a segnalarne l’entità. Spetta alla persona che la assiste individuarne un’eventuale ipoacusia, ovvero una ridotta sensibilità uditiva.

Altri disturbi specifici della demenza riguardano la vista: la persona ha una limitata visione periferica. Questo disturbo, specie negli stadi più avanzati, giustifica lo scarso interesse della persona demente, ad esempio, per la televisione. Il senso del gusto e dell’olfatto possono venire meno anche dall’assunzione di alcuni farmaci.

Frequenti nelle demenze sono le turbe del linguaggio chiamate comunemente con il termine afasia: man mano che la malattia progredisce, il linguaggio della persona diventa sempre più povero fino ad arrivare a una difficoltà completa o parziale di esprimere concetti mediante un significato coerente con il discorso.

Oltre a questo sintomo, vi sono altri due sintomi neurologici ad accompagnare il malato in tutta l’evoluzione della demenza: chiamato con il termine aprassia, la persona non è in grado di svolgere una determinata attività motoria per poter soddisfare una specifica esigenza. Da non sottovalutare come l’apparato locomotore ed il controllo dei movimenti sono soggetti a importanti modificazioni legate al processo di invecchiamento, alla sedentarietà e a conseguenze di malattie accumulate nel corso dell’esistenza o da conseguenze di malattie frequenti in età senile.

La difficoltà dell’anziano a riconoscere le persone, gli oggetti e i luoghi senza riuscire ed essere in grado di cogliere il senso della situazione in un determinato momento, è definita agnosia.

Con il termine ‘demenza’ si indica una sindrome caratterizzata da un insieme di quelli sopra citati, sintomi comuni della malattia. Sotto questo termine si raggruppano diverse

patologie, la più diffusa delle quali è la malattia di Alzheimer, dal nome del neurologo tedesco che per primo ne descrisse i sintomi nel 1907. La malattia di Alzheimer inizia in modo subdolo, progressivamente si assiste a una perdita di sé: la persona non è più in grado di provvedere a attività quotidiane, come ad esempio non sa riconoscere l'ordine dei vestiti, non è più in grado di leggere e accade frequentemente, non sappia più riconoscere i familiari.

La maggior parte delle ricerche indicano poi una ridotta percentuale per i casi di demenza causati da malattie vascolari (multinfartuali), da una combinazione di malattia di Alzheimer e malattie vascolari, da demenza con corpi di Lewy e da demenza frontotemporale. L'espressione di un'alterata manifestazione comportamentale è, per la persona affetta da demenza, l'unica modalità per riuscire a comunicare un bisogno, un disagio, una sofferenza emotiva o un dolore fisico. Il malato non riesce a rispondere correttamente alle richieste che provengono dall'ambiente, ed il comportamento che assume determina l'impossibilità di comunicare diversamente a chi lo assiste. (Gianbattista Guerrini, Giuseppina Giorgi Troletti, 2008, p. 17-25)

Vertendo su un piano medico biochimico, i danni a livello celebrale iniziano ben prima di quanto si possa pensare: si stima che i sintomi che si presentano in una situazione in fase di diagnosi possano progredire da ben cinque anni prima della manifestazione. Mentre per i pazienti i sintomi vengono riconosciuti ma in un certo modo cercano di mimetizzarli, per i familiari la presa di coscienza dei sintomi iniziali alla malattia avviene più avanti quando ormai la malattia sta progredendo.

La figura del familiare resta fondamentale per condurre il malato a prendere consapevolezza di quello che sta accadendo, dal momento della scoperta dei sintomi, alla diagnosi fino al suo decorso. (Vincenzo Alastra, 2016, p.46-48)

Per comprendere cosa prova un malato di fronte ai sintomi della malattia, possiamo immedesimarci pensando alla sensazione di straniamento che abbiamo provato svegliandoci di soprassalto dopo esserci addormentati davanti al televisore. Nei primi istanti non abbiamo la cognizione del tempo e del luogo in cui ci troviamo e ci sentiamo smarriti.

Per un malato affetto da demenza, questo si ripete tante volte persino nelle fasi iniziali della malattia. In tutto il decorso della malattia i disturbi comportamentali o sintomi comportamentali e psichiatrici della demenza sono frequenti e difficili da gestire.

Rassicurare il malato con dolcezza, senza usare spiegazioni logiche, è ritenuto opportuno: la persona ha paura, può non capire cosa sta accadendo, ha timore di qualcosa e non riesce a controllare le sue emozioni. Comprendere il motivo dell'atteggiamento che assume il malato può essere rassicurante e tutelante anche per il *caregiver* che può spaventarsi dall'aggressività. È bene sottolineare come le affermazioni dell'anziano non rappresentino l'intenzione di manifestare quel determinato sentimento bensì sono correlate alla malattia proprio per la presenza di un deficit cognitivo. (Luisa Bartorelli, 2015, p. 125, 126)

Diventa quindi importante riuscire ad intervenire nelle fasi iniziali della malattia, effettuare un lavoro preventivo e riconoscere quello che la persona può e non può fare, quali sono le attività, i ritmi, le modalità relazionali che più gradisce, cercando di ridurre al minimo lo stress e le preoccupazioni sia del malato che della persona che lo assiste.

1.2 I fattori di rischio

La conoscenza dei fattori di rischio che possono concorrere al processo evolutivo della demenza, non è definitiva ma è ancora limitata.

La variabilità clinica dipende da fattori modificabili e da fattori non-modificabili: nei fattori di rischio non-modificabili troviamo l'età, il sesso e i fattori genetici; quelli modificabili sono invece caratterizzati da un accorgimento tempestivo dello stile di vita della persona, per migliorare la condizione di salute. Questi ultimi fattori possono essere controllati e monitorati attraverso un contesto di prevenzione primaria.

Una deficienza vitaminica, ad esempio, può concorrere a determinare l'insorgenza della malattia e tale fattore può essere modificato cercando di avere un apporto adeguato di vitamine E, C, B12 e folati. Tra i fattori modificabili rientra il consumo di alcolici e fumo. Nella demenza di tipo Alzheimer, l'incidenza aumenta con l'aumentare dell'età; il sesso femminile inoltre è maggiormente affetto dalla malattia di Alzheimer.

Possiamo parlare del concetto di familiarità che, se preso singolarmente, non implica un coinvolgimento genetico: la correlazione potrebbe avvenire dalla condivisione delle stesse abitudini di vita insieme al patrimonio genetico; entrambi i fattori, genetici e ambientali, concorrono allo sviluppo della demenza. (Domenico Passafiume, Dina Di Giacomo, 2017, p.53- 55)

La solitudine e la bassa scolarità, intesa come carenza di concetti e di curiosità intellettuale, sono annoverati nei fattori modificabili; al contrario la pluralità di contatti sociali e la vivacità sono da considerare fattori protettivi rispetto all'insorgenza della demenza. (Ferdinando Schiavo, 2014, p.144)

1.3 La sua evoluzione

Lo sviluppo progressivo della demenza viene suddiviso in diverse fasi in relazione alla compromissione funzionale.

In un primo momento possono sfuggire dei piccoli segnali anche alla persona ed ai suoi familiari; i primi sintomi sono in genere molto sfumati, di difficile interpretazione e differenziazione da un semplice esaurimento. Può accadere che la persona si senta stanca, più nervosa e irritabile, o apatica e passiva, non riuscendo più a svolgere le normali attività che svolgeva quotidianamente.

Altre volte può essere invece proprio la persona diretta ad accorgersene e ad essere consapevole di qualcosa che non va in lei. In questi casi cerca di nascondere e negare quello che i familiari e altre persone accanto possono aver notato, rischiando di cadere in uno stato depressivo.

Nella fase iniziale della malattia, la persona e i familiari possono trovarsi a voler ricostruire insieme delle piccole azioni che in precedenza erano passate inosservate: i sintomi, in passato, venivano giustificati dall'età o a una forma depressiva.

Al momento della diagnosi è ormai presente un disturbo significativo della memoria, specie per gli eventi più recenti, al contrario la memoria del passato in una prima fase è ben conservata. Può accadere che la persona faccia fatica ad assumere decisioni, perde la capacità di iniziativa e l'interesse per i propri hobby. Inoltre si possono manifestare difficoltà di espressione di linguaggio, denominando scorrettamente alcuni oggetti.

Nella fase di scoperta della diagnosi, nella persona accresce uno stato di ansia e preoccupazione tale da provocare reazioni di rabbia e frustrazione. Specie nella fase iniziale la persona è consapevole del proprio deficit cognitivo, che va scemando con il progredire e avanzarsi della malattia.

Il periodo più lungo di decorso della malattia è situato nella fase intermedia, consistente in un peggioramento generale dello stato di demenza. La persona è in difficoltà ad orientarsi nel tempo e nello spazio, riuscendo con difficoltà a svolgere azioni primarie come

urinare, vestirsi e mangiare. In questa fase della malattia viene sempre più evidente come la persona non può più restare da solo ma necessita di alcune attenzioni da parte di altre persone; si avvale in maniera sempre più assidua delle figure sanitarie e assistenziali per le accettazioni in materia sanitaria e sociale e da figure parentali e amicali per il supporto e l'aiuto nella permanenza a casa talora è possibile.

Nella fase avanzata, tutte le azioni vengono compromesse e la situazione da gestire al domicilio per il malato, specie per i familiari, diventa insostenibile visto il grado di demenza severo e acuto.

I ruoli all'interno della famiglia non vengono più riconosciuti da parte della persona demente, e si verifica una confusione generica in termini di tempo, luogo e figure di riferimento.

Nella fase terminale si assiste a un peggioramento progressivo della salute. Sorgono le infezioni specie polmonari ed urinarie o legate a problemi cardiaci, assistendo contemporaneamente ad un abbassamento delle difese immunitarie, conducendo così il paziente alla morte. (Gianbattista Guerrini, Giuseppina Giorgi Troletti, 2008, p. 27-30)

Possono verificarsi situazioni dubbie, ove la persona appare con un funzionamento limite e carente in specifici settori, ma non manifesta una chiara menomazione.

In presenza di questi soggetti è importante un monitoraggio caratterizzato nel tempo, per determinare se alcuni deficit possono portare la persona verso una demenza oppure riprendere le funzioni con un funzionamento normale. (Massimo Clerici, Claudio Menacchi, Silvio Scarone, 2003, p. 107)

1.4 Una priorità silente

Gli studi epidemiologici sulla demenza riportano un aumento legato allo scenario demografico di questi ultimi anni. Nei paesi industrializzati si registra un aumento di ultra 65enni, elemento che caratterizza un doveroso cambiamento di approccio alla società.

Un fenomeno di invecchiamento che vede coinvolti numerose modificazioni sociali, economiche, sanitarie e culturali. Lo scopo resta quello di favorire le condizioni favorevoli ad una più lunga vita delle persone.

L'aumento dell'età media porta con sé un notevole numero di persone a rischio di demenza, essendo l'età uno dei fattori di rischio che potrebbe determinare l'insorgenza della patologia. Si stima possa colpire il 5-8% circa dei soggetti al di sopra dei 65 anni di età, il 15-20% di quelli al di sopra dei 75 anni e il 25-50% degli individui che hanno superato gli 85 anni di età. È chiaro come all'aumentare con l'età possa determinare lo sviluppo di una demenza. (Edoardo Giusti, Viviana Surdo, 2004, p.15-17)

Il rapporto dell'organizzazione mondiale della sanità (OMS)¹ indica una stima di crescita allarmante della demenza: 35,6 milioni di casi nel 2010 che raddoppieranno nel 2030 e triplicheranno nel 2050 con 7,7 milioni di nuovi casi l'anno. Con una stima di questi numeri è da evidenziare il progressivo impatto economico che vi sarà sui sistemi sanitari. Dati i casi così in notevole aumento è stata definita secondo il rapporto OMS E ADI una

¹ OMS: è l'agenzia speciale dell'ONU (Organizzazione delle Nazioni Unite) fondata il 22 luglio 1946 e entrata in vigore il 7 aprile 1948. Attualmente è composta da 194 Stati membri e dirige e

coordina la salute internazionale all'interno del sistema delle Nazioni Unite.

priorità mondiale di salute pubblica. Dimostra così un lavoro necessario di organizzazione e di coordinamento tra i vari livelli nazionali, regionali e locali.

Nel programma di salute pubblica di ogni paese, devono essere inclusi i rispettivi programmi relativi alle demenze. Tra i paesi più anziani, l'Italia presenta un 17% stimato della popolazione con anni superiori ai 65.

Secondo dati Istat, l'Italia è al secondo posto preceduto dalla Germania. Il progressivo incremento porta un avanzante aumento di pazienti affetti da demenza.

In Italia, i dati di pazienti con demenza sono stimati oltre a un milione, e circa 3 milioni sono le persone direttamente o indirettamente coinvolte nell'assistenza dei loro cari.²

I dati riportati qui sopra sono significativi e mostrano come una buona organizzazione a livello nazionale, regionale e locale si dimostra efficace per una maggiore tempestività e precocità di diagnosi e di riconoscimento.

Sono promossi approcci basati su un tipo di lavoro psicosociale che mira a lavorare sia con la persona malata, sia con il *caregiver* avendo come focus quello di ridurre la negatività dell'impatto della situazione complessiva, favorendo la partecipazione e l'inclusione sociale di tutto il nucleo familiare in tutta l'esperienza di cura. Interventi specifici a supporto della persona affetta da demenza diretti alla sfera cognitiva, psicologica e comportamentale e interventi di supporto e sostegno volti alla promozione della consapevolezza, al confronto delle persone malate e dei loro familiari. (Walther Orsi, Clelia D'Anastasio, Rosa Angela Ciarrocchi, 2012, p.165)

La demenza aumenta inesorabile di frequenza man mano che si invecchia: a 65 anni una persona su cento rimane colpita, a 75 anni una su venti, dopo gli 85 anni si arriva a una su tre persone. In seguito all'allungamento della vita media i dati riportano una crescita delle persone anziane a prevalere e crescere rispetto alle altre fasce d'età.

Per rendere più efficace la cura della persona demente, migliorare la qualità della vita del nucleo compromesso dalla malattia, è importante che familiari e professionisti maturino e sviluppino una sempre più maggiore conoscenza in materia di demenza. Non è sufficiente una conoscenza della malattia, dell'evoluzione e dei sintomi se non è correlata una conoscenza legata alle modalità assistenziali che meglio soddisfano la persona malata.

Per far fronte a questa patologia così ampia e differita da individuo a individuo è dimostrato come una buona igiene di vita, buoni rapporti familiari e sociali possano favorire un buon stile di vita alla persona affetta da demenza. Al contrario l'isolamento, la sedentarietà e l'isolamento conducono l'individuo a una perdita allarmante delle prestazioni mentali, favorendo così in modo precoce e repentino l'invecchiamento celebrale. (Gianbattista Guerrini, Giuseppina Giorgi Troletti, 2008, p.11-14)

1.5 L'individualità del malato

Avvicinarsi al mondo della demenza vuol dire capire anche cosa un malato prova, cosa sente e come si raffigura nel mondo in cui vive.

Si può parlare di identità e pensare a una fotografia che rappresenta quello che siamo e quello che siamo stati. Ogni fotografia che ci rappresenta esprime qualcosa di noi, e di quello che ci circonda. In un malato affetto da demenza queste fotografie alla vista non

² <https://www.istat.it/it/files/2016/12/01-Salute-BES-2016.pdf> u.c 4/01/2019

sono più chiare e i ricordi appaiono frammentati e confusi. Si crea così una discrepanza tra la normalità e la persona demente: il malato non ha chiaro il susseguirsi di certe vicende e il perché di certe azioni anche quelle ritenute da noi più semplici.

Le situazioni che possono portare la persona che si occupa del malato a occasioni di stress e preoccupazioni possono essere dettate proprio dalla difficile accettazione dell'identità che assume il malato affetto da demenza.

È proprio la stessa malattia a sfidare l'identità del malato, a ristrutturare le conoscenze, a modificare le attività più semplici, a rubare tasselli di storia: inizialmente può esserci nel malato il senso di impotenza e frustrazione in seguito alla consapevolezza di non essere più in grado di soddisfare le proprie esigenze e di deludere coloro che lo circondano. Un malato vive come se fosse oppresso e circondato da nebbia, con l'avanzare delle fasi della malattia diventa sempre più fitta.

Riflettere sull'identità vorrebbe dire mettere in discussione molti aspetti e lati della nostra persona che riteniamo importanti nel momento presente. Perdere la cognizione del passato, e del futuro vuol dire smarrire quel senso di identità proprio di ognuno di noi. Il senso di identità che prova il malato è caratterizzato solo da una dimensione: quella del momento in cui si trova, del presente.

Entrare nel mondo del malato vuol dire entrare in un mondo ovattato: il tempo inteso come la corsa affannata all'acquisto dell'ultimo articolo disponibile, è un elemento quasi del tutto marginale nel rispettivo mondo del malato.

Con il decorso e il progredire della malattia si affiora la necessità di saper attendere e saper ascoltare come unica cosa davvero importante che può fare la differenza. Le richieste del malato sono semplici e destrutturate, a volte ritenute persino fuori dalla normalità negli occhi del *caregiver*.

La figura del *caregiver* deve saper affiancare a ogni richiesta della persona demente, una risposta in termini di benessere che può così sollevare una giornata nera e ristabilire un clima di serenità.

Parte integrante al benessere della persona malata risiede nel saper prestare attenzione e ascolto. Si può quindi paragonare l'identità della persona malata all'identità del bambino che per scoprire il mondo e soddisfare i bisogni primari ha bisogno di un interlocutore in grado di decodificare e interpretare i codici e i segnali.

La persona malata non ha bisogno di grandi soluzioni e complesse risposte, bensì necessita di piccoli gesti e attenzioni da sentirsi rassicurato, sicuro e protetto. Emerge quindi come una buona relazione tra *caregiver* e malato possa produrre effetti positivi in tutta l'esperienza di cura. (Marta Roncaglia, Damiano Mantovani, Letizia Espanoli, 2008, p.44-47)

Nella malattia di demenza la medicina non risolve il problema ma ne attenua i sintomi e migliora la condizione presente. La validità e l'efficacia di una terapia dipende dalla conformità della persona che è affetta da demenza. Non è possibile applicare un grado di generalizzazione per le modalità di relazione, di indicazioni e pretendere un risultato uguale per ogni situazione.

È importante dedicare quindi una soggettività per ogni situazione, considerandola unica. (Marta Roncaglia, Damiano Mantovani, Letizia Espanoli, 2008, p. 36-37)

CAPITOLO 2

Con-vivere con la demenza

2.1 Attribuire un'identità all'ambiente

Il significato che risiede dietro la parola 'casa' in un primo momento per tutti noi è dato per scontato, attribuendogli una natura strettamente materiale e formale in termini quindi di affitto, acquisto, arredo e beni di prima necessità.

Altra natura che tendiamo attribuire al significato della nostra casa risiede nel nostro inconscio, legato a tutti quei bisogni dei quali non siamo nemmeno consapevoli richiedere. Soffermandoci un po' di più sul significato, la casa è il rifugio di tutti noi: nel nostro ambiente diamo sfogo a numerosi aspetti che nelle maggior parte delle occasioni teniamo per noi, come segreto intimo della nostra anima. Basta passare un tempo maggiore fuori dal nostro ambiente che avvertiamo da subito dei piccoli accorgimenti e delle piccole abitudini che siamo soliti fare nel luogo che ci appartiene.

Il modo in cui ognuno di noi vive entro un determinato perimetro definito da mura, parla e dice molto della persona.

Un ambiente curato e stabilito con attenzione determina una condizione di benessere, al contrario un ambiente che determina gli spazi a disposizione e limita le decisioni restringe quell'aspetto propositivo e di equilibrio volto al benessere.

Un malato affetto da demenza, con il progredire della malattia, perde progressivamente i suoi punti di riferimento: in alcuni casi è stabilito in un ambiente comune a più persone, gestito secondo regole dettate da persone a lui sconosciute. In casi come questi è importante instaurare un rapporto triade composto da familiari o operatori, il malato e l'ambiente. Quest'ultimo gioca un ruolo importante nella vita del malato, permettendo l'acquisizione di un'autonomia talvolta vacillante.

Queste attenzioni allo spazio fisico in cui il malato risiede sono piccoli aiuti per comprendere meglio cosa necessita il malato in termini sia fisici che emotivi. Diventa uno scopo produttivo curare e modificare l'ambiente in base alle richieste ed esigenze dell'anziano. Può accadere che il malato cerchi di esprimere un bisogno e lo faccia in maniera illogica e non lineare con il nostro modo di pensare.

Decodificare e interpretare il linguaggio che cerca di manifestare racconta molto della persona e di quelle che sono le proprie abitudini e richieste.

Accudire un malato in un ambiente che suscita in lui agitazione sarebbe come crescere un bambino in un ambiente dove sono maggiori le situazioni di pericolo alle situazioni di tranquillità.

Gettare le basi partendo dalla progettazione dell'ambiente considerando l'elemento soggettivo dell'anziano, permette di analizzare le risorse disponibili che possono apportare un benessere generalizzato a tutta la famiglia del malato e non solo alla singola persona.

I familiari o gli operatori che si occupano della persona affetta da demenza possono offrire numerosi stimoli in una chiave di prospettiva del tempo di vita del malato, specie quella del presente, del vivere quotidiano.

Imparare ed interpretare ogni gesto del malato, vedere il mondo come lo vede lui e trasformare ogni insicurezza in certezza concreta, partendo anche dall'ambiente circostante, permette di ristrutturare ogni tassello che per il malato è sintomo di sofferenza e agitazione.

Diventa importante in tutta la relazione di cura creare attorno alla persona malata la particolarità dentro la quotidianità, che sia capace di rispondere alle esigenze che richiede per determinare un benessere quotidiano. Ricercare e interpretare punti fermi che al malato determinano rassicurazioni e utili supporti per un'autonomia che progredisce con il decorso degli anni, significa sottendere situazioni quotidiane di benessere comune, sia secondo una dimensione individuale che collettiva di tutto il nucleo familiare.

(Marta Roncaglia, Damiano Mantovani, Letizia Espanoli, 2008, p.55-63)

Con il progredire della malattia, intesa come una vera e propria espansione a macchia di leopardo, la capacità di orientamento nello spazio fisico si affievolisce, fino a scomparire del tutto: l'anziano perde i riferimenti utili per raggiungere le mete prefissate e si trova spaventato in una situazione di confusione tale da determinare, in alcuni casi di consapevolezza, una rinuncia per paura di perdersi. (Vincenzo Alastra, 2016, p.58-59)

2.2 In famiglia

La seconda vittima che viene colpita in casi di demenza è la famiglia. La demenza grava su tutto il nucleo familiare; data la progressiva perdita delle facoltà mentali del malato, la famiglia è la parte che cerca di colmare le carenze derivate dalla malattia.

Nelle attività familiari il malato perde la propria autonomia e il proprio ruolo che ricopre all'interno del nucleo viene ridimensionato a seconda delle sue esigenze e delle caratteristiche individuali.

La famiglia è coinvolta in un processo di cura allargato con un carico assistenziale evidente fino a situazioni di impegno totale nei confronti della persona che con il tempo progredisce e avanza con il decorso della malattia.

Può accadere che la famiglia del malato non abbia nessuna informazione sulla malattia e che quindi si possa trovare davanti a una cosa sconosciuta fino a quel momento. Non è a conoscenza delle difficoltà psicologiche, cliniche ed organizzative che porta con sé questa problematica.

In un primo momento cerca appoggio e sostegno nei servizi sanitari e socio-assistenziali; data però l'elevata numerosità di casi di demenza, i costi sanitari e socio-assistenziali a volte non coprono e soddisfano le famiglie. In questo caso si parla di carenza di figure sanitarie a supporto e a sostegno del nucleo. Significa che non sono adeguatamente distribuiti e diffusi sul territorio centri che possano essere consultati per ricevere indicazioni appropriate.

Può quindi accadere che di fronte alla mancanza di informazioni, il riflesso di molte famiglie sia quello di rinchiudersi nel proprio piccolo mondo, rifiutando contatti esterni, assumendo un atteggiamento che potrebbe essere di rifiuto alla realtà.

La famiglia si sente abbandonata e di conseguenza questa condizione determina una situazione di marginalità e impoverimento sociale.

La famiglia colpita dalla malattia preferisce isolarsi e, a fronte di richieste e aiuti negati o non soddisfatti pienamente, cerca di badare autonomamente al sostentamento di tale situazione.

In altri casi si assiste, grazie ad un lavoro multidimensionale e di equipè tra tutti gli operatori professionali, a una piena consapevolezza da parte della famiglia della malattia e di conseguenza a una responsabile presa in carico.

Un alto livello di cura che grava sull'intero nucleo porta a un carico emotivo e gestionale non indifferente agli occhi di tutti.

La famiglia si trova in una posizione centrale; in alcuni casi il *caregiver* principale è il coniuge, in altri casi si tratta di una figlia che a sua volta ha una famiglia e decide quindi di accogliere il genitore in casa.

Secondo le indagini condotte dal Censis in collaborazione con l'Associazione Malattia di Alzheimer, vi è una prevalenza del sesso femminile che dedica al malato l'assistenza necessaria; sembrerebbero le donne, con una percentuale del 76%, ad essere annoverate nella figura del *caregiver* in situazioni di demenza.

L'impegno che il *caregiver* presta al malato dipende in misura proporzionale alla gravità della situazione di demenza e quindi allo stadio della malattia conclamata. La sorveglianza è continuativa, ed è dettata da una situazione di insicurezza e instabilità da azioni che potrebbe svolgere la persona anziana. Il *caregiver* che dedica un lieve lasso di tempo ad attività personali, si mostra comunque insicuro e focalizzato sul pensiero costante di ciò che potrebbe accadere al malato.

In considerazione di ciò, è evidente quindi che il tempo per dedicarsi alla persona e ad altre attività è ristretto, se non a volte, del tutto assente.

In queste situazioni si possono verificare come esplicitato in precedenza, carenze di legami forti e consistenti sia interni alla famiglia che esterni al nucleo.

In seguito a situazioni di elevato carico gestionale ed emotivo, tutta la famiglia si trova in un processo di ridefinizione dei ruoli; possono nascere situazioni di tensione con il partner ad esempio, oppure in riferimento alla rete allargata, con le figure amicali del *caregiver*. È da tenere presente che non sono solo i disturbi cognitivi ed il carico di cura a creare situazioni di tensione e depressione, quanto anche i disturbi della personalità del malato concorrono alla determinazione di difficile accettazione della malattia. (Gianbattista Guerrini, Giuseppina Giorgi Troletti, 2008, p. 65-67)

Diventa difficile da accettare per i familiari una perdita apparente del proprio caro, che non riconosce più gli affetti e non partecipa più attivamente alle dinamiche che si susseguono in un contesto di famiglia.

In questi casi, è dimostrato come una buona solidarietà interna alla rete familiare può produrre effetti positivi, rovesciando la faccia della medaglia: le difficoltà vengono affrontate come possibili sfide e possibili traguardi da raggiungere e ogni giorno estrae apprendimenti nuovi. In questa chiave di prospettiva, ogni riconoscimento emotivo del malato suscita nel *caregiver* o, nella accezione più allargata, nei familiari, un forte senso di cura facendolo prevalere sulle avversità che si possono incontrare. (Vincenzo Alastra, 2016, p.72-75)

2.3 Chi si occupa del *caregiver*?

In tutta l'esperienza di cura vi è una figura che più di tutte le altre si prende cura del malato e trascorre più tempo a contatto. Parliamo di "*caregiver*" nell'accezione più generale per poi assistere ad una distinzione interna alla famiglia ed una esterna al nucleo; nel primo caso si tratta di "*caregiver familiare*", nel secondo caso di "*caregiver formale*".

La figura propria del *caregiver familiare* si trova quasi inaspettatamente correlata all'esordio della malattia.

Il senso di solitudine che può provare il *caregiver* quando sente il peso delle responsabilità e delle decisioni che in seguito a questa condizione di malattia fanno capo a lui, può determinare quel senso di abbandono e di conseguente sconforto.

Il familiare che vive e trascorre con il malato la maggior parte del tempo non riesce a manifestare tutte le sue preoccupazioni agli altri, per la paura di sentirsi giudicato in relazione a comportamenti poco sconclusionati e ad atteggiamenti inadeguati. Ecco che in un primo momento cerca di essere aiutato da soggetti esterni alla famiglia, per il timore di essere giudicato e non compreso da quest'ultimi. Ad esempio ricorre all'assunzione di una badante, che oltre a trovare sollievo nella decisione effettuata, suscita in lui un senso di sconcerto ad essere circondato da una figura estranea e con la quale ci deve condividere la sua quotidianità.

Per le persone che stanno accanto al *caregiver* diventa importante interpretare i segnali meritevoli di attenzione e offrire quanto possibile sostegno e aiuto per continuare ad affrontare l'esperienza di cura nella maniera più serena possibile. (Luisa Bartorelli, 2015, p.143)

Il lungo lavoro di cura comprende tante dimensioni che a loro volta si intrecciano e producono feedback positivi o negativi in entrambe le direzioni, sia su chi lo svolge che su chi ne è destinatario.

La prima dimensione definita pratica/organizzativa, forse quella più di impatto immediato, ha a che fare con tutte le attività di assistenza, di controllo, di sostenimento. Interna a questa dimensione troviamo la qualità della relazione tra chi cura e chi è curato con le numerose sfumature che ne comporta.

I gesti di cura concreti e pratici sono sempre connessi e correlati alla dimensione emotiva. Questa dimensione prende in analisi il mondo dei sentimenti e delle emozioni. Subentrano così aspetti legati alla preoccupazione, all'insoddisfazione ma anche sentimenti legati alla positività. Una dimensione etica che riguarda il significato delle azioni che si compiono, le decisioni delle scelte intraprese in termini di responsabilità e di impegno ma anche scelte per favorire l'autodeterminazione dell'altro, a salvaguardare la dignità del malato con i propri valori etici.

In relazione a queste dimensioni sono da tenere presente la parte soggettiva, relazionale e contestuale di ogni *caregiver*. Non vi è un manuale di "buon *caregiver*" pronto all'uso e alla consultazione ogni qual volta vi è una situazione delicata da affrontare. Ogni *caregiver* interpreta sulla base di esperienze di vita personali e valori etici ed emotivi la soluzione al problema. Questi intrecci di dimensioni sono tipici in ogni *caregiver* che si trova ad affrontare la malattia di demenza: quello che varia è l'approccio diverso in ogni contesto sulla base di necessità ed esigenze differenti.

Come abbiamo visto il lavoro di *caregiving* richiede un'organizzazione che sia ben strutturata ma anche abile a modificare qualsiasi programma stabilito: la dimensione del tempo in tutta l'esperienza di cura è un elemento imprescindibile per affrontare ogni giornata positivamente. In questa programmazione, la persona che si prende cura del malato si impegna mentalmente a occupare in modo produttivo, qualsiasi ora del giorno: questa continua propensione all'organizzazione quotidiana può condurre a sfibrare i rapporti sociali, in quanto il *caregiver* si occupa in maniera totalizzante alla cura della persona malata, non riuscendo a concedersi qualsiasi tipo di svago al di fuori della pratica di cura e dell'assistenza continuativa al malato. (Caritas Ambrosiana, 2011, p.44-49)

2.4 Tessere reti di supporto

Riuscire ad affrontare la malattia approfondendo le conoscenze in materia di servizi che offre il territorio di appartenenza è un modo per condividere le fasi della malattia e far proprie più strategie di assistenza possibili.

La complessità della malattia porta con sé tante altre problematiche contestuali e relazionali che possono sorgere se non vengono affinate le conoscenze dei sintomi e i possibili metodi per fronteggiare i problemi in tutta l'evoluzione della demenza. Intorno alla famiglia della persona affetta da demenza si possono sviluppare tante reti di relazione utili al fronteggiamento delle difficoltà e alla condivisione della malattia in ogni sua sfumatura. Un buon lavoro di rete svolto è bidirezionale: esso deve avvenire da parti e servizi esterni alla famiglia e dagli stessi nuclei familiari colpiti da demenza. Il territorio deve perciò saper creare reti di supporto alle famiglie e offrir loro le informazioni sugli interventi che si possono ottenere nel campo sanitario e sociale. Questo lavoro di relazione derivante dal contesto territoriale è una prerogativa che offre alle famiglie una visione di impegno di cura e assistenza più realistica, riuscendo a affrontare le paure e i pregiudizi che possono nascere durante tutte le fasi della malattia.

L'alleanza tra associazioni e operatori sanitari e sociali può produrre risultati significativi: in questa direzione si devono però considerare i costi che ne derivano, ottimizzare le risorse e le opportunità disponibili in un contesto.

Da una ricerca che risale al 2006 del Censis, rivela come le inadeguate informazioni che i familiari dispongono, costituiscono il difficile fronteggiamento ai problemi di cura che sussistono creando così ampie voragini di sconforto e stress. Di conseguenza, l'equilibrio del *caregiver* in relazione al proprio contesto sociale può affievolirsi, provocando così alterazioni nei rapporti.

La partecipazione a gruppi di supporto, ad esempio, condotti da operatori specializzati o dagli stessi familiari possono concorrere a mantenere un equilibrio sano in tutta la famiglia del malato. In questi gruppi vengono affrontati tutti i problemi che la malattia porta con sé e vengono abbattute le difficoltà creando una sorta di condivisione comune tra tutti i membri. Raccontare un accaduto può portare benessere alla persona che ne è narratore e a tutti gli altri per offrire strategie di "sopravvivenza". La maggior parte delle volte si tratta di associazioni senza scopo di lucro ove i partecipanti si riuniscono in ambienti abituali e con l'aiuto di figure professionali contribuiscono a migliorare la qualità di vita dei malati e delle proprie famiglie.

In queste attività di sostegno vengono riconosciuti, tutelati i diritti dei malati e delle loro famiglie e vengono promosse tutte quelle informazioni che possono fornire aiuto ai familiari.

Si cerca di muoversi seguendo un'ottica di promozione e di stimolo alle istituzioni perché vi sia un miglioramento sostanziale in merito ai bisogni dei malati: questi gruppi di supporto hanno infatti oggi un grande riconoscimento e supporto nel nostro Paese, contribuendo alla diffusione di interventi di sostegno e di sollievo.

Un discorso a sé riguarda invece l'assunzione di una badante durante l'assistenza giornaliera per permettere un carico alleggerito del *caregiver*. Questa soluzione non è però di facile attuazione in quanto, la mancanza di canali formali, non permette una connessione tra la domanda e l'offerta.

Questo tipo di intervento è per la maggiore ricercato mediante canali informali, da conoscenze e passaparola tra una famiglia e l'altra.

Un lavoro dotato e supportato maggiormente da canali informali deve tener conto anche di una condizione di irregolarità in una situazione lavorativa indotta in alcuni casi da un peso economico e da difficoltà burocratiche necessarie che predeterminano l'assunzione regolare. Ciò comporta diverse problematiche riguardanti la sicurezza, la mancanza di formazione necessaria per poter assistere un malato portando così invece che qualità di

vita e benessere del malato, una situazione di negatività che grava, non solo sulla persona malata ma su tutta la famiglia.

(Gianbattista Guerrini, Giuseppina Giorgi Troletti, 2008, p.72-77)

2.5 L'approccio multiforme che non trascurava nulla

Assistere l'anziano vuol dire occuparsi della persona malata e dell'ambiente fisico e sociale che la stessa persona occupa. Dedicare un'attenzione orientata ai dettagli che l'ambiente intorno al malato offre, permette un lavoro di cura e un approccio nuovo seguendo un modello di assistenza "protesica".

Ogni attività che viene pensata e promossa per migliorare la qualità di vita del malato rientra in questo approccio basato sulla cura della persona in un determinato ambiente fisico e sociale.

Questo metodo di approccio parte da una considerazione del malato, della sua soggettività, della sua unicità, delle abitudini e dei valori personali per poi espandersi su un livello più ampio che caratterizza la cura e l'assistenza del malato. Parlando di ambiente fisico, viene in mente un ambiente semplice ove ogni angolo è pensato su misura della persona affetta da demenza e secondo le sue esigenze. Non forzare l'ambiente fisico introducendo oggetti e attività che potrebbero urtare la sensibilità del malato, cercare invece di adattare ogni spazio a ogni esigenza e attenzione che il malato richiede.

Un ambiente terapeutico deve ricordare la storia di vita del malato, deve far rivivere al malato ogni oggetto che ricorda l'infanzia ed il suo passato.

Muovendosi secondo quest'ottica, la persona non è vista e percepita con gli aspetti negativi che la malattia porta con sé: il focus è quello di ricercare e mantenere, attraverso la stimolazione del contesto, le abilità che tutt'ora conserva ed è in grado di svolgere. L'ambiente fisico deve permettere le condizioni di poter svolgere queste attività in sicurezza, preservando la salute psico fisica del malato. Specie le zone adibite a persone con demenza se pensate, organizzate e strutturate secondo le necessità del malato, vengono utilizzate efficacemente e risolvono esiti positivi in tutto il processo di cura.

Un'attenzione e una cura riservata all'ambiente fisico e sociale permette in un certo modo di ridurre la contenzione fisica e farmacologica che il malato in alcuni casi dovrebbe assumere.

Per comprendere meglio quanto detto in merito al lavoro di cura e di assistenza che vi è dietro al malato affetto da demenza, si può ricondurre l'idea di una protesi all'ambiente fisico e sociale che vi è intorno al malato: questa protesi è utile e permette al malato di condurre uno stile di vita conservato e degno della persona.

Gli elementi che compongono questa protesi devono essere potenziali alla persona per permettere il mantenimento di azioni e lo sviluppo di potenzialità. Devono prevalere gli aspetti positivi agli aspetti di deficit.

Sviluppare un'ottica di lavoro orientata su più dimensioni, se ben organizzata e sostenuta, riesce ad offrire assistenza e sostegno a tutte le persone coinvolte nel processo di cura della persona affetta da demenza.

Le persone, i programmi intesi anche come attività e l'ambiente fisico sono tutti aspetti importanti su cui far leva durante il decorso della malattia. (Marta Roncaglia, Damiano Mantovani, Letizia Espanoli, 2008, p. 89-92)

Un metodo multidimensionale si avvale di una forma di organizzazione che considera tutte le sfere della persona, clinica, psicologica, sociale a livello collettivo o individuale. Ogni componente offre la propria chiave di lettura con proprie competenze specifiche;

questo lavoro implica una visione d'insieme, come esplicitato infatti, ogni parte determina un aspetto fondamentale e unico nella sua forma.

In ogni fase della malattia è possibile intervenire con questo approccio integrato e poter conservare gli aspetti che la persona affetta da demenza ha mantenuto. Si effettua un lavoro ove si rafforzano le potenzialità della persona partendo dal presupposto che l'esercizio di una funzione ne rallenta il declino. Da sottolineare come in ogni metodo attuato è importante curare il lavoro di relazione tra le figure, basandosi su un approccio sistematico relazionale. (Luisa Bartorelli, 2015, p. 21-24)

2.6 Saper chiedere aiuto

Il peso dell'assistenza grava in maniera proporzionale su tutta la famiglia. La persona che dedica il maggior tempo con la persona malata, ovvero il *caregiver*, deve riuscire ad organizzare il tempo proficuo a contatto diretto con il malato, a dedicare il tempo, indiretto in relazione al malato, focalizzato invece sulla cura della persona stessa, specie dedicandosi a momenti di svago. Non sempre il *caregiver* riesce a combinare questi momenti per se stesso ai momenti di cura e assistenza.

Diventa importante in queste occasioni riuscire a richiedere un aiuto interno alla famiglia oppure esterno per potersi concedere del tempo di riposo: questo tipo di aiuto viene chiamato *respite* intendendo una pausa dall'impegno assistenziale. Per il *caregiver* saper che può contare sulle persone accanto a lui è fonte di arricchimento e benessere. Condividere l'esperienza di malattia con altri familiari permette di non sentirsi soli in mezzo ad un'isola deserta.

Il primo aiuto che solitamente il *caregiver* chiede è interno alla famiglia, agli amici o ai vicini di casa. In alcuni casi, sono proprio quest'ultimi ad andare in soccorso e aiuto al *caregiver* e voler condividere i momenti di assistenza e di cura insieme. In altri casi invece, è necessario che il *caregiver* stesso mostri segni di difficoltà e chieda direttamente loro aiuto e sostegno.

Non è sempre facile palesare agli altri le proprie insicurezze, le proprie paure e difficoltà spesso perché per prima è la stessa persona ad aver difficoltà ad accettarle. Una cosa che potrebbe aiutare le relazioni interne alla famiglia è legata alla lettura e alla spiegazione, da parte della persona che assiste e che si dedica in primis alla cura del familiare demente, dei comportamenti che sono determinati in seguito a un processo di deterioramento cerebrale.

Nonostante si parli tanto al giorno d'oggi di demenza se ne conosce comunque poco di questa malattia, proprio perché ogni situazione è a sé, unica nelle sue sfumature.

Il *caregiver* deve quindi riuscire a creare un ponte di mediazione tra il malato e il resto della famiglia, per aiutare ogni processo di relazione individuale e collettivo. Ad esempio suggerendo azioni specifiche da compiere per far sentire il malato a suo agio e sfruttare in modo produttivo il tempo di cura dedicatogli.

Dalle attività più semplici, come andare a fare una passeggiata a conversare cercando di portare alla memoria i ricordi più datati. Una relazione adeguata può produrre effetti positivi in entrambe le direzioni, trascorrendo piacevolmente i momenti insieme.

A fase avviata della malattia, è possibile che il solo aiuto interno della famiglia non basti; serve ricorrere ad aiuti esterni per ricavare maggiori informazioni e suggerire strategie di intervento efficaci per quel determinato momento di vita. Questo aiuto esterno non sempre è facile da accettare e metabolizzare per l'intera famiglia, in quanto comporta una continua ridefinizione dei ruoli dovuta al nuovo ingresso di determinate attività e servizi.

Molte persone hanno difficoltà a trovare i servizi che possano alleggerire il peso che comporta l'assistenza e la cura del malato.

Alcuni servizi sono dotati di una lista d'attesa piuttosto lunga e seguono una logica secondo un criterio di intensività della malattia.

Vi sono per cui diversi programmi che permettono da un lato, un alleggerimento della pratica di cura alla persona che assiste e dedica la maggior parte del tempo alla persona malata, dall'altro la creazione di nuovi stimoli utili a mantenere e potenziare le abilità e le caratteristiche del paziente affetto da demenza. Dall'assistenza di una persona in casa di una collaboratrice domestica, alla creazione di un progetto di servizi infermieristici e socio-assistenziali domiciliari che vedono coinvolti operatori professionali nelle case per fornire un aiuto e intervenire in situazioni ove le problematiche sono sia su un piano relazionale che pratico.

Se è necessario rafforzare l'aspetto sociale si parla della possibilità di inserire la persona affetta da demenza in centri diurni specializzati. Questo sostegno è considerato dai familiari una delle risorse più importanti in quanto, come esplicitato in precedenza, può fornire benessere a più figure contemporaneamente.

Il *caregiver* e, nell'accezione più generica i familiari, si sentono rassicurati e sereni al pensiero che il loro caro si trovi in una struttura che offre lui l'assistenza che necessita, mentre all'anziano permette di socializzare e di sentirsi meglio, godendo delle diverse attività.

Altro sostegno che il *caregiver* può richiedere riguarda la possibilità di ricoveri di breve durata in diversi luoghi possibili, tra cui strutture residenziali, residenze protette, o pensionati. In riferimento a quest'ultimo aiuto è necessario vi sia chiarezza da parte di chi lo offre verso chi riceve questo servizio: beneficiare di questo breve periodo di assistenza dev'essere legato al momento preventivo e precedente al punto di rottura. Usufruire di questo servizio in quel determinato momento, permetterebbe una adeguata organizzazione determinata dalla possibilità di poter effettuare previsione in maniera preventiva al decorso.

È inoltre importante per ogni *caregiver*, una volta individuate le risorse, valutare la qualità di assistenza dei servizi offerti: controllare la qualità di un servizio e monitorare la situazione dall'esterno senza dover per forza rinunciare all'aiuto perché lo preoccupa ma prevenire situazioni ove si potrebbero presentare dei problemi che comporterebbero una ripercussione sul malato. (Nancy L. Mace, Peter V. Rabins, 2013, p. 193-208)

CAPITOLO 3

La narrazione

3.1 L'intervista narrativa

Nella ricerca sociale, l'intervista è uno degli strumenti utilizzati per poter attingere informazioni aggiuntive alla tematica in esame e riuscire quindi, mediante l'esperienza diretta, a raccogliere testimonianze utili a supportare la tesi di partenza.

Un'intervista prevede una serie di articolazioni interne che non sempre vengono esplicitate ma considerate essenziali per avere tutte le informazioni necessarie e poter fondare, in un secondo momento, le riflessioni appropriate.

Il ricercatore deve attenersi a una traccia che stabilisce a priori, determinando così una strutturazione dell'intervista intesa come impalcatura portante di una ricerca sociale. Delimitare i temi da trattare mediante uno schema degli argomenti permette una chiarezza essenziale per poter condurre un'intervista.

Riferendoci al modello di conduzione del colloquio invece, è possibile stabilire un livello di direttività e un grado di standardizzazione a seconda del modello di intervista adottato. Vi sono tre tipi di intervista secondo cui i livelli di standardizzazione e di direttività possono variare di intensità.

Nella formula del questionario, ad esempio, è presente uno strumento direttivo e una elevata standardizzazione: i concetti sono quindi raccolti sulla base di classificazioni e procedure standardizzate.

Nell'intervista semi-strutturata le domande sono poste per tutti in egual modo e nello stesso ordine: quello che varia, in questo tipo di intervista, è la risposta dell'intervistato che decide liberamente. Il metodo di conduzione può subire delle variazioni in seguito a risposte libere a seconda del soggetto intervistato.

Altro discorso riguarda l'intervista biografica: questa tipologia di intervista si basa sui racconti e sulle storie di vita di ogni individuo. Il grado di standardizzazione e direttività in questo caso è debole, quello che permane è la strutturazione della traccia d'intervista che l'intervistatore deve tenere conto indirettamente al momento del contatto con l'intervistato. (Rita Bichi, 2002, p.17-21)

Le storie di vita sono viste fin dal primo momento, anche dall'intervistato, come elemento fondamentale per partecipare, mediante la sua testimonianza, alla 'produzione del dato'. In quest'ottica anche l'intervistato si sente parte di una tematica, in senso attivo perché affina e affiora determinate aree da non trascurare ma da portare alla luce. In ogni caso il racconto di vita è considerato una forma particolare di intervista, definita intervista narrativa.

Nella conduzione di un'intervista il fulcro centrale che determina l'evolversi e l'approfondimento di una tale tematica, lo svolge l'intervistato: esso infatti stabilisce quali eventi potrebbero essere importanti raccontare, per conoscere meglio il tema in oggetto. D'altra parte, l'intervistatore oltre a raccogliere gli elementi salienti che vengono sviscerati durante il contatto, deve saper fare attenzione ed interpretare tutti i segnali non verbali e le modalità d'espressione utilizzate dall'intervistato.

Il mondo del linguaggio non verbale è vasto e imprescindibile per ognuno di noi, non va trascurato ma amalgamato con il linguaggio verbale.

L'intervistatore deve saper condurre in maniera quasi del tutto velata l'intera intervista, lasciando lo spazio necessario all'intervistato di riflettere e raccontare quello che preferisce. Nonostante ciò, è importante che vi sia sempre un criterio logico per ogni intervista, che quindi l'intervistatore abbia chiaro cosa raccogliere per conoscere un mondo quasi sconosciuto dell'intervistato.

Il rapporto che si crea nel corso di un'intervista lo stabilisce primariamente il ricercatore mediante la scelta dei temi da affinare, del metodo di approccio e della propria sensibilità a percepire ogni sfumatura.

I temi trattati in un'intervista sono comunque scelti dall'intervistatore che conduce l'intervistato a raccontare determinati aspetti della sua esperienza. L'impostazione generale di tutta l'intervista narrativa la stabilisce il ricercatore entro un quadro impostato preventivamente al contatto con l'intervistato.

Un'intervista flessibile determina anche nel soggetto un grado di libertà, e di facilità nell'esposizione della sua esperienza, per cui una maggiore disponibilità ad affrontare il tema stabilito nella ricerca.

L'intervistatore non deve seguire uno schema strutturato, bensì può stabilire sulla base del corso dell'intervista, quali temi affrontare prima e quali in un secondo momento.

È importante in ogni intervista che si effettua, creare una relazione basata sulla fiducia e sulla spontaneità: in questa direzione vi saranno effetti positivi in entrambe le direzioni. Nel caso di un'intervista non strutturata, l'intervistatore può inizialmente calarsi in un argomento non legato allo scopo dell'intervista; questa scelta potrebbe tradursi in una facilitazione della relazione, permettendo all'intervistato di trovarsi fin da subito a proprio agio.

L'elevata flessibilità e professionalità del ricercatore determina la maggior riuscita ed un esito maggiore di tutta l'intervista.

Percepire e restare attenti a ogni stimolo che nasce nel corso di un'intervista può così portare alla raccolta di maggiori elementi utili per l'approfondimento di tale tematica.

L'uso della parola in questo strumento di raccolta delle esperienze, permette una conoscenza più approfondita facendo in modo di creare un clima disteso e sereno, per cui, le resistenze che potevano crearsi al pensiero iniziale di dover fare un'intervista narrativa, si affievoliscono.

Proseguendo verso una direzione stabilita dal ricercatore, ad ogni incontro segue un rimodellamento e una continua ridefinizione della traccia: ogni colloquio successivo precede quello iniziale secondo un processo circolare. Questo processo circolare viene generato dalla relazione che si instaura secondo il contesto e la costante ridefinizione della traccia di partenza.

Da considerare inoltre come in un'intervista individuale, in cui la relazione è diadica, si possa comprendere una dimensione collettiva, in termini di cultura di riferimento. Una micro dimensione può trasformare il macro sociale evidenziando tra i due aspetti un continuo equilibrio.

Diversi sono i punti di forza che si possono individuare nelle raccolte di storie di vita: ad esempio possono colmare quello strato grigio che vi è tra la spiegazione offerta dalla teoria e la comprensione del senso comune. Grazie alla possibilità di poter raccogliere materiale mediante le storie di vita di ogni individuo prescelto, si crea una soluzione tra il ricercatore e l'oggetto della tematica da affrontare.

(Mauro Palumbo, Elisabetta Gambarino, 2006, p.201-211)

In un'interazione tra ricercatore e narratore lo scambio di informazioni e di modalità comunicative permettono a loro volta una concatenazione di significati e di interpretazione della realtà.

Questa lettura di significati è possibile se, nel momento dell'intervista, entrambi i soggetti entrano nel processo di relazione, per cui ogni prospettiva viene amalgamata con aspetti già presenti in ognuno di noi. Quello che si crea in una intervista narrativa risiede su un piano ermeneutico per cui quello che prevale, non è la realtà precisa definita da variabili temporali, ma il modo in cui il protagonista della storia racconta di sé e di quello che gli succede. È la presenza dei due soggetti a crearne la storia. (Vincenzo Alastra, 2016, p.30-31)

3.2 Lo strumento della narrazione come metodo per affrontare la malattia

Riuscire a comunicare qualcosa vale a dire prendere in considerazione un fatto e correlarlo al contesto cui appartiene. Il solo singolo fatto non costituisce parte della narrazione, deve essere interpretato ed amalgamato sulla base del contesto di provenienza.

L'aspetto relazionale su cui si basa la narrazione è l'elemento che determina e produce la comunicazione perché attribuisce un significato e un'identità al fatto narrato. (Giorgio Bert, 2007, p.5)

La vita di un malato mette in discussione ogni aspetto personale e sociale vissuto fino al momento della diagnosi. Così come nel malato vi è una ridimensione a carattere individuale e sociale, anche i familiari si trovano coinvolti nell'esperienza di malattia.

I ruoli all'interno della famiglia colpita dalla malattia vengono così ridisegnati: il malato si trova in una condizione di immunità e si sente così travolto dal dolore fisico, psicologico e sociale. Chi assiste il malato dev'essere in grado di comprendere il dolore che la persona prova per poter entrare in connessione durante tutta la pratica di cura.

L'esperienza di malattia si articola in un'ottica di tipo circolare, secondo cui ogni dolore è causa e conseguenza di un altro malessere. Importante per cui è considerare ogni aspetto derivante dalla malattia, da quello individuale a quello collettivo, e da quello fisiologico a quello psicosociale.

Chi narra l'esperienza di malattia include al racconto gli aspetti personali e di contesto. Ogni storia di vita riflette in generale a una dimensione più grande di quella che vive la sola persona che racconta: i significati che emergono nel racconto sono amalgamati all'aspetto culturale e sociale.

Comprendere l'esperienza di malattia significa prendere in considerazione secondo un'attenta analisi gli aspetti individuali, sociali e culturali.

Per una persona riuscire a raccontare un difficile gradino che ha incontrato nella propria vita è un modo per riviverlo in maniera più consapevole e comprenderlo nella visione globale della propria esistenza. Ripercorrere gli eventi di ogni persona mediante la narrazione permette una disposizione sistemica del proprio vivere.

Per i familiari che si dedicano all'assistenza del malato ogni forma di racconto diventa importante per testimoniare quell'esperienza di vita. (Luciano Sandrin, 2005, p. 76-78)

La narrazione offre un surplus alla parte teorica, perché affianca ai fatti riconosciuti come propri di quella tematica, i significati che ogni persona attribuisce.

Mentre l'aspetto teorico è privilegiato da un linguaggio tecnico professionale, quello narrativo mette in luce il senso comune e il modo in cui la persona percepisce un evento.

In caso della malattia di demenza, crea una frattura tra la vita “prima di” e la vita “dopo di”. Si tratta di un evento destabilizzante e inaspettato alla persona coinvolta che determina, in un primo momento, grande sconforto e disperazione.

Per riuscire a trarne tratti caratteristici e unici di apprendimento legati all’esperienza della malattia, è importante accogliere il dolore giungendo così a una piena consapevolezza dell’accaduto. (Vincenzo Alastra, 2016, p.33-34)

3.3 Gli aspetti della narrazione

Essere parte di una narrazione vuol dire trovarsi in un contesto di relazione secondo cui si innescano processi di interazione tra i soggetti coinvolti che determinano lo sviluppo di una trama.

In ogni situazione vi è una componente narrativa che permette di esprimere, tramite una selezione di eventi caratteristici, il significato che la persona attribuisce ad essi, eliminando così la casualità ed assegnando una condizione cronologica propria del narratore. Attraverso la creazione di una storia si susseguono una serie di eventi, colmando gli spazi vuoti, che per il narratore hanno un nesso cronologico e di significato.

Come sostiene Arthur Frank, vi sono tre trame principali della narrazione: le narrazioni del “come prima” o di recupero, basate su racconti del passato e del presente come speranza e lieto fine.

L’esperienza di malattia, come già sostenuto precedentemente, prevede la necessità di formare una nuova storia secondo cui, nei confronti della trama precedente, l’identità ha subito modificazioni e il ruolo sociale si è strutturato sulla base dell’ultimo evento legato alla malattia.

La narrazione caotica invece, non prevede una sequenzialità degli eventi che la persona racconta: il caos che si insinua in questi racconti genera una situazione di sconcerto e di difficile comprensione dei fatti accaduti. Può essere chiamata anche anti-narrazione perché a differenza di altri racconti, in questo tipo di storia, si ha come l’impressione che la persona non abbia del tutto metabolizzato gli accaduti, e come ogni evento possa sembrare privo di riflessione. Nonostante possa sembrare un racconto non coerente, questo tipo di narrazione evidenzia in misura maggiore l’esperienza che sta vivendo la persona, enfatizzandola.

In una situazione confusa come questa, la modalità con cui la persona descrive i fatti comunica molto di più di quel che potrebbe sembrare a primo impatto. A differenza della narrazione del “come prima”, in questa occasione, nel narratore non vi è la consapevolezza della possibile presenza del lieto fine, trovandosi per cui in una situazione di difficoltà senza riuscire a trovare un rimedio.

Il narratore che si trova in una situazione di caos non riesce ad esprimere quello che sta vivendo con una terminologia adeguata e comprensibile agli altri, per questo motivo l’ascoltatore si trova una descrizione dei fatti principalmente senza l’apparente distinzione tra passato e presente. Per andare in soccorso ad una persona che sta vivendo questa situazione caotica, è necessario accogliere ogni tipo di sentimento, racconto e preoccupazione per riuscire, in un secondo momento, a offrirgli gli strumenti e gli aiuti necessari a comprendere con una cognizione più effettiva quello che sta vivendo.

Altro aspetto della narrazione prevede un punto di svolta rispetto alla vita passata: avviene una rotta di prospettiva ed ogni nuovo evento viene accolto come possibile principio cardine secondo cui ristrutturare la visione della propria esistenza.

Attraverso questa narrazione, chiamata narrazione di ricerca, si può percepire come il soggetto, che si trova davanti ad eventi difficili da affrontare come la malattia, possa mettere in discussione ogni aspetto della sua vita e inizi a considerare quell'evento una particolare occasione da cui trarne apprendimento.

L'evento della malattia per la persona che l'ha vissuta, ha modificato il modo di interpretare il mondo circostante, arricchendosi in termini di esperienze ed insegnamenti.

Altro elemento che la narrazione di ricerca porta con sé, è basato sul fatto di riuscire a portare una testimonianza che potrebbe così essere utile al prossimo: il narratore assume le caratteristiche di un vero e proprio testimone portando la sua storia di malattia.

Nel momento dell'ascolto di una storia di vita, quello che si tende a fare è condurre l'idea che quello che sentiamo non è altro che la vita della persona. In realtà, nel momento che una persona decide di condividere con noi la propria esperienza, decide cosa riportare e cosa tenere per sé: la selezione in un racconto è proprio determinata dal narratore, chi ascolta accoglie ogni espressione della storia e ne applica i propri filtri di interpretazione. Quello che si deve considerare in un racconto in cui il narratore descrive alcuni fatti della sua vita, non dev'essere solo una descrizione temporale di quello che ha vissuto ma come la persona ha costruito la propria identità sulla base degli eventi capitati. L'elemento soggettivo dev'essere così considerato in ogni racconto come parametro di unicità della storia.

Ad una narrazione gli aspetti letterali basati su fatti raccontati veritieri e persuasivi sul piano emotivo, a loro volta, offrono altri apprendimenti legati ad aspetti puramente materiali e pratici. (Giorgio Bert, 2007, p.81-89)

3.4 La progettazione

Il momento preliminare che permette di organizzare tutta l'intervista biografica, riguarda la fase di pianificazione: in tale fase, il ricercatore deve riuscire a costruire un disegno di ricerca con annessa la traccia dell'intervista e la selezione delle persone che si vuole intervistare. Questa condizione preliminare all'intervista narrativa, permette un lavoro organizzativo a lungo raggio sia sul piano di contenuti che di chiarezza della tematica in oggetto.

Il lavoro minuzioso di organizzazione e strutturazione dell'intervista offre buone ripercussioni sulla riuscita della raccolta di informazioni prefissate dal ricercatore.

Essere parte attiva di un progetto in fase di costruzione porta una buona consapevolezza in termini di elementi da sondare durante l'intervista e una conoscenza corrente qualora dovessero esserci delle variazioni all'interno dello studio.

Per questo motivo, dato il minimo livello di direttività e di strutturazione in questo particolare tipo di intervista, il ricercatore deve saper accogliere ogni modifica di ristrutturazione del progetto di ricerca, rivedendo così gli obiettivi definiti a priori.

Tutti gli argomenti che vengono sviscerati nel disegno di ricerca non devono per forza emergere in ogni racconto dato che, come già sostenuto precedentemente, è l'intervistato a decidere cosa raccontare.

La traccia, seppur possa subire delle rivisitazioni in termini di obiettivi, deve in ogni modo essere sempre ben interiorizzata dal ricercatore.

Il carattere esplorativo riflette la modalità che il ricercatore ha di percepire il mondo, per cui le parti che riporta nell'analisi dei dati della ricerca sono frutto di un processo teorico e soggettivo. (Rita Bichi, 2002, p.61-66)

Nel caso personale si è approfondito lo studio riguardante la conduzione di un'intervista narrativa, avvalendosi di un'analisi accurata legata a significati attribuiti al "fare ricerca". Successivamente sono stati definiti dettagliatamente i confini del campo d'indagine, prestando attenzione alla componente motivazionale secondo cui tale indagine è oggetto di curiosità e interesse personale in termini di accrescimento.

In seguito all'esperienza formativa offertomi dall'università, ho avuto la possibilità di conoscere un territorio nuovo ai miei occhi cogliendo le risorse e potenzialità.

Una risorsa da subito individuata è stata la connessione presente tra il consorzio presso cui ho svolto l'esperienza di tirocinio e una struttura residenziale per anziani situata nei pressi di Torino. Questa collaborazione evidenziava molti punti di forza per la fascia debole della popolazione.

Al momento della scelta dell'argomento da trattare nella dissertazione finale, avendo sviluppato un particolare interesse nei confronti della popolazione anziana, in particolare delle persone sofferenti di demenza, ho voluto rafforzare la mia conoscenza avvalendomi del supporto fornitomi dalla struttura residenziale, in particolare dal sostegno diurno.

In seguito all'autorizzazione concessa dal consorzio e dalla struttura, è stato particolarmente considerevole avvicinarmi al contesto di sostegno diurno partecipando ad esempio ad alcune attività socioeducative.

Un elemento che permette l'arricchimento legato a strategie attuabili sul piano della ricerca, è la possibilità di accesso al campo. Questa attuabilità permette di conoscere e affinare le caratteristiche dell'area, intesa non solo in termini strutturali, in cui si conduce ricerca.

Sviluppare una connessione tra lo sconosciuto, in questo caso il ricercatore, e il conosciuto inteso come campo di ricerca, permette il giusto grado di fiducia e di cooperazione. Una volta ottenuto l'accesso è importante per il ricercatore individuare lo spazio di ritrovo per poter inizializzare il processo di interazione con i soggetti da intervistare. (Rita Bichi, 2002, p. 88-90)

Entrare in relazione con tutta l'equipe del sostegno diurno ha arricchito la mia conoscenza teorica in materia di demenza: particolarmente significativi sono stati i rapporti intrapresi con l'educatrice che ha avuto modo di presentarmi le attività, e con la psicologa che una volta presentatogli il mio progetto di lavoro, secondo un'attenta esplorazione del campo di ricerca, ha poi fornitomi i contatti con i *caregiver* dei familiari affetti da demenza.

La fase di presentazione ai *caregiver* è stata pensata seguendo una logica graduale: in un primo momento ho permesso loro di scegliere liberamente se partecipare al progetto di studio, mediante una lettera di presentazione cui veniva esplicitato il disegno di ricerca.

Successivamente ho contattato ogni *caregiver*, per l'esattezza sei persone, che si sono mostrati collaborativi nei miei confronti e hanno da subito concorso allo sviluppo di conoscenze della tematica in esame.

Per ognuno di loro ho previsto due incontri, piuttosto ravvicinati, per permettere di creare una relazione di fiducia e riuscire a plasmare un clima sereno e disteso.

Prima di calarmi nel merito delle interviste, tengo specificare come è stato fin da subito importante stabilire, mediante una griglia di intervista, gli obiettivi e le curiosità che volevo sondare. Al termine di ogni intervista questa griglia prendeva sempre più forma, conducendomi verso una maggiore chiarezza delle testimonianze raccolte.

Questo strumento mi ha accompagnato in tutta l'esperienza di narrazione e durante la sbobinatura delle interviste mi ha permesso una visione globale del materiale raccolto.

CAPITOLO 4

Da più vicino

4.1 Un evento inaspettato

In ogni fase della vita si possono verificare eventi non prevedibili e scatenanti sia su un piano gestionale che emotivo.

Per una persona affetta da demenza, la morte del coniuge o l'invasività di un intervento chirurgico, sono eventi scatenanti che evidenziano il declino dell'anziano e quindi il progressivo sviluppo dei sintomi comuni della malattia.

Nel momento in cui si verificano questi eventi stressanti, le relazioni sociali possono risultare affievolite sul piano comunicativo ed incrementate da situazioni di dimenticanza o smarrimenti.

Il tono dell'umore risulta per gran parte di tempo deflesso con scarsa propositività a svolgere qualsiasi tipo di attività. L'anziano in contesti interattivi risulta così assente sul piano relazionale, preferendo la solitudine. In alcune situazioni potrebbe identificare un familiare bersaglio attribuendogli la colpa di aver rubato degli oggetti personali. (Margherita Di Virgilio, 2000, p.33)

Come racconta Silvana, *caregiver* della mamma:

“Con la morte di papà, la mamma è peggiorata. Non ricordava più come si facevano delle pietanze e sbagliava ad attribuire la funzione degli oggetti. Prima non ci eravamo mai accorti di questi atteggiamenti. Così non si poteva più lasciare sola.”

In questo racconto emerge come la morte della persona cara per l'anziano, abbia concorso alla determinazione di eventi meritevoli di attenzione da parte dei familiari.

Anche Teresa, figlia della mamma affetta da demenza racconta:

“Ho dato un po' la colpa al fatto che fosse mancata la zia, sorella di mia mamma: erano molto legate, vivevano insieme e hanno sempre condiviso tutto fin da piccole. All'inizio pensavo fosse una depressione, poi in seguito a visite, i medici hanno escluso si trattasse solo di quello. Mamma aveva difficoltà a dialogare, sbagliava spesso le parole.”

Nel corso delle interviste effettuate mi sono accorta come, anche nei confronti del *caregiver* possono verificarsi situazioni cui non erano messe in previsione e trovarsi a effettuare scelte destabilizzanti per l'intero nucleo familiare.

Marta, *caregiver* della mamma:

“Un anno fa a mia sorella le è stato diagnosticato un brutto male, insieme al problema di mamma è subentrata questa brutta notizia. A casa era diventato un incubo, a tavola mamma non voleva mangiare con mio marito perché diceva che il cibo era avvelenato. Facendo i turni, capitava che arrivavo la notte e lei era pronta a cenare insieme a me. Tanti momenti erano difficili da gestire. Così ho deciso di licenziarmi dal lavoro per riuscire a dedicarmi totalmente all'assistenza di entrambe. Ho sentito che quella era la scelta giusta da fare e così ho fatto. Mai avrei pensato a tutto ciò. Quando ero a lavoro chiamavo sempre casa per sapere se era tutto a posto, il mio pensiero era fisso a casa. Così sono più serena io, ed è serena anche lei.”

Lucia, moglie del marito affetto da demenza racconta la difficoltà che ha riscontrato nell'effettuare la scelta di istituzionalizzazione:

“Dopo quella volta che me lo sono trovato alle cinque del mattino in piedi pronto per uscire nel soggiorno, ho iniziato a pensare se era il caso di trasferirlo in struttura. Fino a quel giorno era una scelta impensabile per entrambi. Non è stato facile decidere, non volevo lasciarlo. Il giorno del ricovero, rientrata in casa e seduta sul divano, mi sono chiesta come ho fatto a resistere tutto sto tempo così.”

Da questo racconto si evince la difficoltà da parte del *caregiver* della continua assistenza che richiede il marito. Se precedentemente, la scelta di istituzionalizzazione non era concepita e destava nella moglie grande tristezza, una volta intrapresa, il senso di sollievo ha prevalso sul resto.

La signora ha effettuato questa scelta in una fase della malattia in cui non bastava più l'assistenza che dedicava, giungendo a una consapevolezza graduale della necessaria condivisione con altre figure, in modo tale da alleggerire il peso dell'assistenza.

Non vi è mai un momento ideale per effettuare una decisione di questo tipo, molto dipende dal *caregiver*, che in seguito alla continua assistenza, mostra segnali di stanchezza.

“Quando poi è venuta qua ho dovuto fare una relazione spiegando i motivi per cui avevo bisogno che fosse inserita in una struttura e ho dovuto snocciolare ogni cosa. Metterlo nero su bianco mi ha tranquillizzata e da lì ho capito perché ho scelto di collocarla in una struttura.”

Teresa, *caregiver* della mamma residente in struttura. In questa occasione è stato d'aiuto ripercorrere i motivi che hanno condotto il *caregiver* e tutti i familiari a intraprendere una sistemazione totalizzante della mamma. Attraverso la trascrizione la signora ha ottenuto una panoramica generale della scelta effettuata, sentendosi tranquillizzata su un piano emotivo-affettivo.

La variazione del contesto, da quello abituale e familiare ad un ambiente del tutto nuovo, per una persona affetta da demenza, può mostrarsi difficile non riuscendo a comprendere la motivazione della scelta e mostrarsi agitato nella nuova sistemazione. Il *caregiver* e gli operatori devono accompagnare la persona ad un avvicinamento graduale, cercando di aiutarlo ad inserirsi e a ristrutturare le proprie esigenze.

Una previsione sul futuro in questa malattia si mostra efficace e proficua concedendo il tempo necessario per individuare una soluzione che faccia al caso giusto. Arrivare consapevolmente alla soluzione ritenuta più adeguata per la persona demente, permette un piano assistenziale valutato e meditato per tutto il nucleo familiare, in termini di spese e nuovi ruoli. Rinviare questi passaggi vuol dire giungere al problema impreparati, rischiando di farsi travolgere da ogni tipo di aspetto, da quello burocratico, economico a quello pratico. (Nancy L. Mace e Peter V. Rabins, 2013, p.275-277)

Come racconta Armando, figlio della mamma affetta da demenza:

“Muoversi in maniera preventiva. Così noi abbiamo lavorato bene. Appena ci davano i consigli giusti, ci indirizzavamo da subito in quella direzione. Così facendo, nei servizi abbiamo sempre trovato disponibilità. È anche importante vi sia una buona armonia familiare; così si affrontano i problemi insieme.”

4.2 I segreti di chi assiste

Durante la sbobinatura di queste interviste ho intuito svariate strategie che i familiari possono sperimentare in condizioni di un contesto di cura allargato. Di primo impatto pos-

sono venire in mente azioni materiali e pratiche: analizzando a fondo il materiale intervistato mi sono accorta come, in comparazione alle strategie empiriche, possano esserci soluzioni legate ai significati che attribuiscono i familiari alla cura.

“Sono sempre riuscita a portarlo in giro. Io ho sempre spinto, tu devi andare, tu devi fare. Basta mettersi un vestito da festa e si esce. Ho sempre cercato di mantenerlo attivo: andavamo a teatro per esempio, lì lo vedevo felice, era tutta un'altra persona. Altrimenti a casa non volava una parola e oltre a non fare bene a lui stavo male io, avevo bisogno di interagire con qualcuno. Adesso quando vado a trovarlo nella residenza non mi riconosce più, mi chiama la signora perfetta, presentandomi così agli altri.”

Teresa, moglie dell'anziano affetto da demenza, racconta una strategia che ha da sempre messo in atto nel corso della sua esperienza di cura.

Esistono svariate soluzioni possibili, bisogna aver pazienza e adeguarle al malato: non necessariamente si devono attuare grandi cambiamenti, basta trovare l'equilibrio tra la soluzione e le necessità della persona affetta da demenza. Nella ricerca di una qualità di vita che possa generare benessere sia alla persona malata sia ai familiari, è importante pensare a una soluzione che possa essere in linea con tutta l'armonia familiare, percorrendo così tutti insieme lo stesso sentiero.

In quest'ottica possiamo pensare alla pericolosità che avvertiamo in situazioni dove un bambino si trova a giocare in casa con il pallone percuotendo oggetti delicati: davanti a queste vicende, la supervisione è necessaria affinché il bambino giochi in maniera conforme all'ambiente. Per l'anziano il discorso poco varia, quello che conta è non essere frettolosi nelle decisioni ma accompagnare anche la persona malata verso un cambiamento che altrimenti, potrebbe non capire.

Nella ricerca delle strategie attuabili possono esserci percorsi simili ma mai uguali, la persona purchè unica nel suo genere, può aver bisogno di un tipo di attenzione che un'altra persona non necessita. Una capacità di questo tipo risiede nei familiari e negli operatori che si dedicano all'assistenza del malato. (Marta Roncaglia, Damiano Mantovani, Letizia Espanoli, 2008, p.62)

“Mi trovo in una fase della malattia di mamma in cui io cerco nel limite del possibile di condividere tutti gli stimoli che si presentano ogni giorno. Un mese fa circa l'ho portata alle terme, è andata bene come giornata, l'ho vista più distesa nonostante si trovasse in un ambiente del tutto nuovo per lei. Credo proprio che in una malattia come questa sia necessario sperimentarsi sempre, fare delle cose un po' azzardate che però potrebbero poi rivelarsi giuste... non voglio tenere mia mamma in una bolla.”

Clara, *caregiver* della mamma, racconta come sia necessario sperimentare non fossilizzandosi in una prospettiva di cura abituale e standardizzata, cercando altri spiragli possibili ed indirizzarsi verso una visuale varia di strategie nuove. Così facendo si percorrono strade mai immaginate divenendo così soluzioni adatte ad una determinata relazione di cura.

Questo approccio legato alla ricerca delle strategie di cura include una continua conoscenza del malato per poter ricercare la risposta ottimale per le sue esigenze. Il *caregiver* deve saper offrire risposte che siano compatibili con la persona affetta da demenza accompagnandola e aiutandola ad accettare il cambiamento. (Marta Roncaglia, Damiano Mantovani, Letizia Espanoli, 2008, p.63)

“Un po’ per volta lei è andata sempre più peggiorando e noi abbiamo cercato di coprire queste sue lacune. In che modo? Camminando insieme a lei, senza pretendere di correre”.

Silvana, figlia della mamma affetta da demenza, sottolinea l’importanza per i familiari di seguire un cammino unidirezionale a seconda del bisogno che richiede il malato in ciascuna fase della malattia.

“Adesso abbiamo raggiunto un equilibrio. Abbiamo fatto fatica a ricercare una sistemazione definitiva che potesse andare bene per tutti: ogni spostamento per mia mamma era traumatico, mi diceva sempre ‘sono un pacco postale’, questa cosa faceva male anche a me. Ora questa è casa sua (intende la casa residenziale). L’inizio non è stato facile, poi grazie agli operatori siamo riusciti a tranquillizzare mamma. Per il momento abbiamo mantenuto un’abitudine per riuscire a festeggiare i compleanni ancora tutti in famiglia: quando ci sono i compleanni dei nipotini ad esempio, vado a prenderla e passa un po’ di tempo in famiglia. Dopo un po’ però si vede che sente la necessità di tornare nella struttura e mi chiede ‘quando vado a casa mia?’”

Marta, *caregiver* della mamma residente in struttura, sottolinea l’importanza di mantenere vivi gli affetti familiari facendola partecipare alle feste di famiglia nonostante non abbia più la percezione dell’ambiente familiare in cui ha trascorso tutti i suoi anni. In seguito a un buon inserimento, effettuato dai familiari e operatori, la signora ha così interpretato la residenza come ambiente sicuro e protetto.

Silvana, con la sua testimonianza, offre uno sguardo ampliato del processo di cura:

“Abitiamo tutti vicini, mia figlia risiede al piano di sopra. Così quando ho bisogno di un aiuto maggiore, ad esempio per fare la doccia a mamma, chiedo a lei se mi riesce ad aiutare. Per me avere mia figlia che mi aiuta è una grande fortuna. Anche la mia nipotina nel suo piccolo contribuisce e la fa stare meglio. Mia mamma quando canta con mia nipote sembra un'altra persona. Cerchiamo di darci una mano tutti quanti. A volte la prendiamo sul ridere.”

Lo spirito collaborativo che si instaura in famiglia può giovare effetti benefici nell’esperienza di cura: in questo modo il *caregiver* si sente supportato, a condividere i sentimenti e le emozioni che prova durante l’assistenza che dedica al malato con i membri della famiglia. Creare un team richiede l’instaurarsi di un rapporto di fiducia e ascolto reciproco tra le parti, basato su una costruzione dilazionata nel tempo.

4.3 Il filo che lega *caregiver* e anziano

La persona che si dedica principalmente all’assistenza dell’anziano impara a leggere alcuni segnali non verbali del malato. In una malattia come la demenza, molti malesseri o situazioni di difficoltà non vengono esternati direttamente dalla persona. La chiave per comprendere alcuni segnali la deve avere il *caregiver*: Clara racconta come la sua mamma sia particolarmente sensibile a cogliere le tensioni nel *caregiver*:

“Quando sono sovraccarica sul piano emotivo noto che è come quando avevo mia figlia piccola, dà il peggio di sé. Sente proprio la tensione. Per cui se prendo un po’ di fiato e mi atteggo in modo accogliente, tutto cambia.”

Così una giornata apparentemente tranquilla, può rivelarsi difficile da affrontare perchè il malato ha la percezione di non essere in un posto sicuro e sereno. Come esplicitato nei

capitoli precedenti, l'ambiente è un fattore cruciale in tutta l'esperienza di malattia: esso può concorrere alla determinazione del benessere in un'ottica di qualità di vita per tutta la famiglia.

Nonostante con il progredire della malattia nel malato vi sia un decadimento a livello cognitivo, la capacità di percepire le emozioni rimane conservata, anzi, viene accentuata cercando di colmare le altre qualità smarrite.

Calarsi nelle loro modalità di linguaggio e adattarsi a quest'ultime è un processo empatico che si rivela molto importante ai fini di un raggiungimento armonico tra l'anziano e il *caregiver*.

Chi trascorre la maggior parte del tempo assieme al malato ha minori difficoltà a riconoscere i sistemi di attuazione utili per giungere a un benessere comune. (Vincenzo Alastra, p.105,106)

Per un malato che, in seguito all'avanzare della malattia, perde le abilità di linguaggio verbali, la relazione assume un percorso diverso, diventando per certi versi creativa: in questo caso può rivelarsi favorevole predisporre uno spazio protetto in cui l'anziano si possa sentire libero di esprimere come preferisce le proprie emozioni. Oltre alla sistemazione del luogo fisico, riuscire a sviluppare, come definito precedentemente, un grado di empatia aiuterebbe la relazione rendendola libera e priva di impostazioni predefinite. (Carlo Cristini, Carlo Cipolli, Alessandro Porro, Marcello Cesa-Bianchi, 2012, p.181,182)

“Non la mollo mai, mattino, pomeriggio... qui la libertà c'è per venire a trovarla. Adesso non partecipa più tanto attivamente ai laboratori però colora e canta le canzoni che le ricordano il passato.”

Marta *caregiver* della mamma, spiega come la flessibilità degli orari di visita della residenza, permettano un clima sereno e non impostato da schemi rigidi che nella malattia produrrebbero esiti negativi a livello di relazione.

“L'altro giorno sono arrivata al sostegno diurno per prendere mia mamma e lei non voleva andare a casa, era furiosa. Allora mi sono messa a colorare insieme a lei e tutto ha ripreso forma. Devi accettare le loro manie, anche se subito non le comprendi...”

Teresa sottolinea l'importanza che ha avuto in quella situazione riuscire a calarsi nel loro mondo.

“Con la malattia ho imparato che non esistono tempi scanditi dall'orologio, né tempi per mangiare o riposare. Se è il giorno no, tutto salta all'aria. Io sono la trottola e lui il perno, bisogna essere sempre pronti a dove porta il malato.”

Lucia, *caregiver* del marito. La parola chiave di questo racconto potrebbe essere legata al senso di flessibilità che un *caregiver* deve sviluppare per concorrere a una efficace relazione di assistenza.

Con la persona affetta da demenza che ha perso la cognizione del tempo, non bisogna cercare di modificare il modo che ha di percepire gli eventi. È necessario calarsi in una realtà dove la frenesia fa da sfondo a aspetti basati sul vivere il momento stesso, senza pianificare necessariamente le attività da svolgere in seguito.

Il *caregiver* come esplicitato nel capitolo, funge anche da ponte tra il malato e gli altri membri della famiglia. Può essere definito come il punto intermedio tra la vita del malato e la vita reale.

I rapporti che si instaurano tra il malato e altri membri della famiglia sono differenti per il livello minore di intensità e frequenza: ad esempio, la visione dei nipoti della figura del nonno che, in seguito al processo involutivo della malattia, non è più quello di una volta, può mostrarsi di difficile accettazione. Proprio Clara, *caregiver* della mamma, racconta:

“Mia figlia fa fatica ad accettare questa cosa. Vedendola meno, mia mamma la chiama con un altro nome e questo a mia nipote proprio non va giù. Quando parlano al telefono va tutto bene, ma quando si vedono sembra non riconoscerla. Credo che in mia figlia vi sia ancora qualche resistenza che le crea angoscia.”

Aggiunge inoltre una lettura più ampia legata alle nuove generazioni:

“Io sono cresciuta con gli esempi pratici. Mia mamma si è occupata dei genitori e ha sempre coinvolto me e mio fratello. Quello che è carente nella società attuale è la mancanza di coinvolgimento dei bambini in quelle che possono essere le avversità della vita. Le nuove generazioni dovrebbero essere coinvolte anche in questo, l'esempio concreto dev'esserci.”

Nella società odierna si tende a dare maggiore visibilità a aspetti legati al senso dell'estetica e del bello, dimenticando l'altra faccia della medaglia: il dolore e la malattia, in senso generico, devono essere affrontati facendo emergere sia gli aspetti problematici che quelli positivi, amalgamandoli, arricchendo così il bagaglio di esperienze di ognuno di noi. (Caritas Ambrosiana, 2011, p.68)

4.4 Il profumo dei ricordi

“Quando guarda la televisione, è convinta che i personaggi parlino con lei e che i fatti succedano nel suo paese di nascita. Alcune volte spegne la tv perché non vuole che guardino cosa mangia. Pensa di comunicare guardando la televisione. In quei casi io la assecondo, lascio che finisca di parlare con la televisione e poi inizio a dialogare con lei.”

In questa occasione ho chiesto in seguito al racconto della sig.ra Silvana, che significato attribuisse al comportamento che assume la mamma quando guarda la televisione.

La figlia mi riporta:

“Probabilmente associa quei volti ai ricordi dell'infanzia, infatti non si riferisce mai al paese dove abita da più di trent'anni, ma fa riferimento al suo paese di origine”

Nella persona affetta da demenza la memoria a lungo termine è l'ultima ad andarsene; la memoria a breve termine invece, come abbiamo visto nel capitolo 1, è la prima a mostrare segni debilitati.

Nelle attività quotidiane, come ad esempio guardare la televisione, l'anziano attribuisce quelle immagini del presente al suo passato, mostrandosi affezionato ai ricordi legati all'infanzia.

Sollecitare il ricordo nell'anziano ha un notevole riscontro positivo, per il motivo che la persona affetta da demenza si sente nel posto giusto a parlare di eventi passati per lui piacevoli. In questo modo è possibile accrescere l'autostima del malato sollecitando il ricordo e gli aspetti benevoli che ha effettuato nel tempo. (Luisa Bartorelli, 2015, p.163) Marta, nella sua testimonianza di cura, offre uno spunto da cui poter risollevarsi nell'anziano sofferente di demenza, ricordi e usanze ricondotte al passato:

“Fa ancora maglia, è una delle poche cose che ha mantenuto con il tempo. Ha imparato da piccola con sua mamma e ha sempre lavorato ad uncinetto. Adesso riconosce ancora i capi che ha fatto, e li distingue da quelli che le compro. Anche io a volte nei momenti liberi mi dedico a lavorare a maglia, così ne approfitto e cerco di aiutarla a ricordare.”

In queste occasioni pare importante riuscire a cogliere opportunità di dialogo attraverso lo svolgimento di attività, come, in questo caso, il cucito.

Un altro evento simile a questo appena descritto, lo riporta Teresa:

“Mia mamma non si riconosce più. Lei si pensa ancora giovane; la persona che vede allo specchio non è lei, è una sua amica. Noi in casa avevamo due specchi, uno in bagno e l'altro nella stanza da letto. Mentre lo specchio del bagno per mamma era un'amica positiva, quello situato nella stanza era cattiva e sosteneva che le rubava la stanza. Così non era mai tranquilla. Abbiamo poi provveduto a coprire quello in camera per tranquillizzarla. Ancora adesso che è in struttura parla con lo specchio del bagno e chiede alla sua amica immaginaria se i vestiti che indossa vanno bene.”

Il significato che Teresa attribuisce al comportamento della mamma è legato al ruolo che hanno gli ambienti intesi come spazi fisici.

“Per mamma lo specchio della camera era ‘brutto’ perché la camera la considerava solo sua, sapeva che noi non andavamo a dormire nel suo letto. Non poteva pensare di dover condividere con qualcun altro la sua stanza. In bagno invece era l'amica buona perché sa bene che è un luogo di condivisione e di comune accesso a tutti noi della famiglia.”

In questo racconto emerge come l'attribuzione dei luoghi rimane conservata nell'anziana, suscitando in lei emozioni diverse a seconda del posto in cui si trova.

La camera è da sempre il luogo di rifugio di ognuno di noi: fin da bambini siamo abituati a mantenere un livello di privacy in connessione alla nostra stanza da letto. Altri luoghi dell'ambiente familiare, come in questo caso il bagno, sono considerati di libero accesso e condivisione a tutti.

Aiutare la persona a rivivere certi momenti del suo passato aiuta a potenziare l'abilità, che hanno i pazienti affetti da demenza, di ricordare esperienze trascorse nel corso della loro vita. Il *caregiver* che si trova a contatto con la persona malata e che aiuta in un certo modo a portare alla memoria eventi passati, è in grado di suscitare emozioni nuove al malato. (Samantha Pradelli, Silvia Faggian, Giorgio Pavan, 2008, p.65)

Teresa racconta infatti:

“Mia mamma ricorda bene il suo paese di nascita: l'altro giorno quando le ho mostrato il bollettino parrocchiale, si è commossa e ha scambiato un sacerdote credendo fosse suo figlio. Mio fratello ha intrapreso la via da frate e per mamma è sempre stata una grande soddisfazione essendo molto devota. In questa circostanza è uscito il lato debole di mia mamma, si è lasciata andare in un pianto liberatorio che un tempo non avrebbe mai fatto!”

In alcune situazioni il carattere pare rivelarsi opposto a quello della persona che si ha sempre avuto accanto.

In un racconto Silvana evidenzia la differenza di personalità della mamma: in seguito alla malattia alcuni aspetti caratteristici della persona si mostrano affievoliti:

“è proprio l’opposto di quello che era: adesso non pulisce più casa, e non vuole che altri tocchino le sue cose. Così cerchiamo di fare pulizie quando non è in casa. Una volta era di una precisione e pulizia perfetta.”

Anche la signora Marta, riferisce come la persona che ha conosciuto con la malattia sia completamente diversa rispetto a quello che era prima dell’avvenuta diagnosi:

“Era una tutta nervi, adesso è molto tranquilla. Un tempo non mangiava tutti gli alimenti, adesso non ha più riguardo, ogni cosa che trova mette sul palato.”

4.5 Una fonte di sollievo

In tutte le interviste effettuate ho riscontrato un esito positivo riguardante il servizio del sostegno diurno offerto dalla struttura residenziale. È emerso come un sostegno di questo tipo sia importante non solo per l’anziano ma anche per la famiglia. In quei momenti, il familiare che si occupa prevalentemente della persona malata è tranquillo perché sicuro dell’assistenza che dedicano gli operatori del sostegno diurno.

Per i *caregiver* quest’opportunità di poter inserire i loro cari in un progetto di sostegno diurno è fonte di sollievo e benessere. Come racconta Clara, *caregiver* della mamma:

“Qui lo spiraglio: scelta migliore non potevo fare. Questo tipo di sostegno mi ha permesso di mantenere una vita attiva, so che è ben accudita e per me è un grosso sollievo. Ritengo che questa soluzione nel momento in cui la persona ha questi problemi, permetta di mantenere quel minimo di socialità. Mi piacerebbe ci fossero più cose per queste persone come le esperienze che ho visto in Europa, ad esempio i viaggi virtuali... perché penso a me in futuro e mi dico ‘sarebbe bello che non mi scaraventassero in un posto qualunque’.”

In questo racconto numerose sono le parole chiave che evidenziano una soddisfazione che verte su un ampio raggio, non solo per la persona affetta da deterioramento cognitivo, ma anche per il familiare.

La possibilità di poter usufruire questo tipo di servizio è una preziosa opportunità per l’anziano perché promuove interventi di socializzazione e di stimolazione cognitiva e, per i familiari, perché concede l’opportunità di ritagliarsi del tempo libero dedicato alla cura della persona e allo svago. Concedersi momenti per il benessere psicosociale predetermina un livello di assistenza maggiormente proficuo: il *caregiver* risulta meno stanco e più volenteroso nell’intraprendere nuove strategie e l’anziano risulta più disteso e sereno perché condivide del tempo con altre persone affette dalla stessa malattia.

Con il susseguirsi della relazione di cura, può capitare che la relazione tra *caregiver* e malato verta su un piano di irritabilità e stanchezza: in questo modo, godendo di questo servizio, si interrompe questa corrente negativa, favorendo lo sviluppo di energie positive da entrambi le parti. (Gianbattista Guerrini, Giuseppina Giorgi Troletti, 2008, p.86,87)

Silvana racconta proprio la differenza che riscontra quando al momento che la mamma torna dal sostegno diurno la loro relazione cambia, lei risulta più serena e la mamma si sente ancora una parte importante nella famiglia. In questo modo la relazione sviluppa numerosi processi di interazione e dialogo:

“Quando torna dal sostegno diurno mi racconta subito cosa ha fatto, mostrandosi indaffarata e con tante cose ancora da fare. Percepisco proprio come, in un contesto così, lei si senta utile; i giorni che non va al sostegno diurno è triste e mi dice che vuole andare a pitturare. Alcuni momenti infatti sono difficili da gestire, a casa si

annoia facilmente e io in quelle circostanze perdo la pazienza. Al sostegno diurno la tengono attiva e lei si sente parte di un gruppo. Niente da dire, quando è qui, noi siamo tranquilli.”

In questi progetti, le attività vengono pensate in relazione al grado di intensità e di stato della malattia: da attività basate sulla musica, ad attività motorie e altre dedicate alla stimolazione cognitiva.

Al rientro a casa, dopo una giornata che ha richiesto all’anziano numerose energie, il periodo sonno-veglia risulta così alleggerito e l’anziano non ha più difficoltà a prendere sonno. (Gianbattista Guerrini, Giuseppina Giorgi Troletti, 2008, p.86,87)

Teresa, *caregiver* della mamma racconta:

“Il sostegno diurno è stata per noi la zavorra di appoggio. Quando sappiamo che è impegnata qui, io e mio marito siamo più tranquilli. Alla sera non abbiamo più la preoccupazione che avevamo due mesi fa... l’avessimo scoperto prima! Mamma adesso crolla abbastanza presto e tutto sommato riusciamo a ritagliare del tempo per noi. Certo che bisogna saperli cogliere, mi viene da sorridere perché se penso è lei a decidere quando poterci dare, o meglio la sua malattia.”

In questa testimonianza i benefici tratti da questo progetto diurno sono svariati: la mamma della signora Teresa riesce a riposare maggiormente perché più attiva durante il giorno. Vivere con una persona demente preclude del tempo che la coppia fa difficoltà a ritagliarsi: in quest’ottica di intervento invece, l’equilibrio della coppia è reso possibile grazie al maggiore riposo della mamma.

La figlia della signora affetta da demenza con l’espressione “l’avessimo scoperto prima!”, sottolinea la fortuna di poter partecipare oggi a questo tipo di progetto rimarcando a se stessa, con rammarico, il tempo passato in cui non erano ancora venuti a conoscenza di questo servizio.

Ricorrere a un tipo di sostegno di questo genere è benefico nel momento in cui, le condizioni del malato richiedono un supporto esterno alla famiglia, di tipo non invasivo: muoversi in maniera armonica con la fase della malattia, permette così un lavoro che gode di tutti i principi del servizio, utilizzando in maniera totalizzante le linee guida. Proprio per questo, il sostegno diurno si rivela una misura intermedia tra la famiglia e la totale istituzionalizzazione. (Nancy L. Mace, Peter V. Rabins, 2013, p.198)

4.6 Uno sguardo ampliato sui servizi

In ogni esperienza di cura ci sono aspetti particolari e unici nel suo genere, per cui la conoscenza della malattia e l’accesso ai servizi variano a seconda della circostanza.

La qualità dei servizi può concorrere alla determinazione di una buona qualità della vita delle persone: tale termine è però da analizzare insieme ad altre variabili. Lo stesso contesto sociale e storico può richiedere forme diverse legate alla qualità di vita. Da considerare anche come, la varietà delle persone che traducono il significato di benessere a seconda dei propri standard di vita ritenuti meritevoli, possano richiedere accessi diversi sulla base di circostanze comuni. (Cristina Pregno, 2016, p.75)

In questa testimonianza possiamo sottolineare l’importanza della relazione tra familiare e servizi in un contesto di difficoltà e di diagnosi iniziale della malattia:

“Devo dire grazie alla dottoressa e al servizio sociale che mi hanno indirizzato verso questo progetto.”

Armando, *caregiver* della mamma che ora usufruisce del sostegno diurno. L'accompagnamento da parte dei profili sanitari e sociali dev'essere presente fin dall'avvenuta scoperta.

È dimostrato come, un buon livello di segretariato sociale possa generare un approccio qualificante del servizio sociale. Una buona accessibilità al servizio permette ai cittadini di riuscire a rivolgersi ad un supporto assistenziale efficace, superando la paura dell'estraneo. È quindi necessario garantire una vicinanza effettiva tra servizi che lavorano su un piano di equipè multidisciplinare e il cittadino che nutre difficoltà e fragilità nella propria quotidianità. (Cristina Pugno, 2016, p. 57,58)

Teresa, *caregiver* della mamma, si è ritrovata a scoprire una malattia che non aveva mai preventivato nella soggettiva ottica familiare.

“La mia dottoressa non mi ha supportata tanto in questa cosa, se mi avesse dato un aiuto maggiore, avrei potuto avere una diagnosi precoce. L'ho scoperta da sola.”

In questo racconto emerge come il *caregiver* abbia avuto difficoltà a trovare punti di riferimento e si sia trovata ad affrontare la fase iniziale della malattia in maniera quasi del tutto indipendente.

Clara, si interroga sull'importanza che devono fornire i servizi per permettere una generale sensibilizzazione e informazione dei punti di accesso, per affrontare i primi step della malattia:

“Lavorando in ospedale ho avuto la fortuna di chiedere a dei colleghi consigli su come procedere: visto i numerosi step, mi domando se una persona anziana, trovandosi nella mia stessa situazione, sarebbe stata in grado di affrontarli. Qua credo che il servizio sociale debba fare un grosso lavoro: quello che secondo me è ancora carente è l'informazione. Tanti aspetti sono ancora farraginosi.”

Avvicinandomi all'idea dei servizi che i *caregiver* mi hanno esplicitato essere parte fondamentale nel loro processo di cura, ho compreso come gli incontri dei Caffè Alzheimer hanno permesso loro una condivisione comune e una scoperta graduale della demenza.

“Inizialmente abbiamo partecipato a diversi incontri ai Caffè Alzheimer e abbiamo cominciato a capire molti aspetti della malattia. Lì ci hanno aperto gli occhi e a cosa andavamo incontro. Partecipare a questi momenti ci ha aiutato tanto, sapevamo come rapportarci con la mamma e come reagire a determinati eventi.”

Silvana, *caregiver* della mamma.

Mediante questi servizi, il familiare stimolato e supportato da figure professionali come lo psicologo o l'infermiere, percorre una significativa esperienza di consapevolezza e coglie numerose occasioni in cui potersi mettere in gioco.

Lucia, *caregiver* del marito residente in struttura:

“Ho incontrato persone con difficoltà simili alla mia, abbiamo condiviso le paure, ci siamo sostenute a vicenda, gli incontri hanno aumentato la consapevolezza di non essere soli, che è possibile vivere la malattia con serenità e coraggio. Così facendo l'ho accettata e ho vinto la paura e l'ansia. Sono diventata più paziente imparando a gestire i comportamenti incomprensibili.”

Partecipando a queste attività la persona malata e il familiare, vengono coinvolti in un sistema allargato di cura e condivisione che promuove l'inclusione e allontana il pensiero di emarginazione e isolamento sociale. (Walther Orsi, Clelia D'Anastasio, Rosa Angeli Ciarrocchi, 2012, p.171)

CONCLUSIONI

“La memoria è il diario che ciascuno di noi porta sempre con sé.” Oscar Wilde

Smarrire la memoria, e quindi i ricordi del passato e gli eventi più recenti, genera emozioni dettate dallo sconforto sia per la persona affetta da demenza che, nelle fasi iniziali è ancora consapevole della malattia, sia nei familiari i quali, specie all’inizio, non riescono ad accettare questa situazione.

Essere a contatto con una persona sofferente di demenza non è facile, soprattutto perché si assiste a uno svanimento dell’immagine vera della persona. In una malattia come la demenza, la persona colpita è più di una.

Tutto il nucleo familiare viene compromesso, non solo la persona ammalata. Il familiare che assiste maggiormente il malato, impara strategie vitali per il proseguo dell’assistenza e per la determinazione di benessere. In questo studio ho compreso come il *caregiver* occupa un ruolo centrale in tutto il processo di cura, vista la dimensione dell’impiego e del tempo dedicato all’assistenza al malato.

Alla base di questo studio vi è l’analisi accurata del significato che i *caregiver* attribuiscono alla relazione di cura. Come, da una malattia così delicata e complessa, la persona ricava i significati e li traduce in termini di apprendimento e opportunità per sviluppare nuove competenze.

Per mezzo delle interviste ho colto le emozioni che si celano dietro ogni aspetto di cura con il malato e come i *caregiver* affrontano questa esperienza di vita.

La demenza, così come ogni malattia, si presenta nella vita della persona senza avvisare. Se in un primo momento l’evento è percepito come negativo, la persona con il tempo impara a convivere e trae nuovi insegnamenti in virtù della malattia stessa.

Con uno sguardo sul futuro ritengo importante potenziare i servizi in materia di demenza, per consentire una qualità di vita e un benessere a tutta la famiglia coinvolta.

Mediante attività di volontariato è possibile coinvolgere sin da subito i giovani nella gestione e accettazione delle avversità della vita, sviluppando un potenziamento dei valori e delle conoscenze personali.

Un intervento preventivo sulla tematica della demenza riesce a sensibilizzare la popolazione più giovane e permette di interrogarsi sul significato della pratica di cura e sulle risorse interiori che ognuno possiede.

ALLEGATI

Qui di seguito riportati alcuni stralci di interviste non sviscerate e trattate nei capitoli precedenti.

MARTA, *caregiver* della mamma

Campanelli d'allarme

“Mia mamma ha sofferto questo distacco, io mi sono sposata un anno dopo che è mancato il papà. Lei è andata in crisi”

“Ci faceva rovinare il matrimonio, era diventata aggressiva...”

Lungo il cammino

“Il passaggio da casa alla struttura dov'è adesso è stato difficile i primi giorni, non accettava le regole e le limitazioni che la struttura forniva perché lei diceva essere ‘capace a badare a sé stessa’ lei doveva essere la prima ad andare sull'ascensore, era gelosa delle sue cose. Tutto sommato pian piano...le cose sono andate per il verso giusto”

“Non so se ho fatto bene, a mia sorella di Bolzano tre anni fa è mancato il figlio, questa cosa non l'ho mai detta a mamma, non me la sono mai sentita di dirle questa cosa. Di questo ne ho parlato con la psicologa del sostegno diurno.”

La componente emotiva

“L'anno scorso pensavo di perderla in seguito a una brutta influenza” “A volte mi rendo conto che dovrei farmene una ragione, perché ha 96 anni, però non riesco”

“Non posso proprio dire di avere un rimorso di averla abbandonata”

“Quando ci ritrova tutti riuniti cambia atteggiamento, è molto più allegra.”

“Lavorando in questo ambiente, essendo infermiera, non l'ho mai percepita come malattia.”

SILVANA, *caregiver* della mamma:

Campanelli d'allarme

“Quel giorno mamma si voleva sedere sul seggiolino di mio nipote. Ho poi provato a spiegarle che lo avrebbe rovinato. Ero incredula, da quel momento capii che mia mamma aveva assunto un comportamento poco consono.”

“L'ho presa un po' così. Avevo capito che c'era qualcosa che non andava. L'ho messa sulla battuta con mia mamma. Ne ho poi parlato con mia sorella e mio marito e poi sono andata dalla dottoressa e da lì è iniziato tutto”

Lungo il cammino

“Per fortuna abbiamo trovato qui, da luglio, fa quattro giorni presso il sostegno diurno.”

“Ci sono dei giorni dove va, altri dove proprio sembra in un mondo suo”

“Entro in casa e mi trovo il vetro rotto della finestra, mia mamma era già a letto con il pigiama e non si ricordava per niente cosa è successo prima. Il giorno dopo ho provato a chiederle spiegazioni ma la mamma non ha saputo dare risposta.”

“Quando c'è un vestito che non le piace non lo indossa e non esce di casa fin quando non prende un altro abito.”

“Ha fatto amicizia con le signore al sostegno diurno, si è ritrovata con le persone del paese.”

Cosa lascia la malattia

“Ogni giorno è a sé, quando inizia a diventare buio, perde proprio tanto”

“So la donna che era mia mamma, che ha sempre aiutato e seguito tutti e adesso vederla così è triste.”

“A casa non è mai serena, io non sono una che non parla tanto e quindi dopo un po' non riesco neanche io a farla serena.”

“Ho trovato una malattia proprio tremenda, era completamente nuova per me”

TERESA, *caregiver* della mamma

Campanelli d'allarme

“Tutto è iniziato 6 anni fa”

“Subito si pensa sempre a una difficoltà nei rapporti madre figlia. Attribuisco la colpa a me stessa e non mi ritenevo in grado di relazionarmi con mamma.”

“Iniziano i problemi persecutori legati ai soldi... Manie di persecuzione all'interno della nostra famiglia. Mio marito era preso di mira.”

“Mio marito cercava di evitarla e di non interferire. L'unico che era più estraneo era lui.

Raccoglieva tutti i biglietti come prove contro mio marito.”

Lungo il cammino

“L'evolversi è stato faticoso, i cambiamenti del comportamento sono stati numerosi.”

“È venuto fuori un lato più coccoloso, non è mai stata sua consuetudine darmi un abbraccio.” “Forse nel loro non sapere capiscono che sono più deboli e vulnerabili, che sono in balia degli altri”

La componente emotiva

“Il fatto che non riuscisse più a comunicare quasi come da un giorno all’altro è stata la cosa più difficile da accettare.”

“Non l’avevo mai pensata come scelta” “Sapevo che per lei erano i figli a dover badare ai genitori, però questa situazione non me lo permetteva più.”

“La cosa più brutta è accettare questa situazione. quando la testa va via non sono più le persone che tu hai conosciuto. Un conto è rompersi una gamba, in questa situazione invece ti rendi conto che non sarà mai più un rapporto di nessun tipo, se non di affetto”

“Lei adesso è quella debole e io sono quella forte”

“La cosa più difficile da accettare è che la mamma faccia dica e si comporti in un certo modo”

“Non penso che mia mamma abbia la consapevolezza di essere malata, forse perché non vi sono mai stati problemi fisici. Ancora adesso non capisce, come non capisce che è vecchia. È rimasta a quando era bambina.”

“Penso sempre: ‘avrei potuto fare di più’”

Cosa lascia la malattia

“Ancora adesso, nonostante mamma sia in struttura da due mesi, ho ancora l’assillo di nascondere le chiavi, perché abituata quando la mamma era in casa”

“La vita di tutti i giorni, riuscire a scambiare con mio figlio due parole...”

“Per carattere sono una che si auto colpevolizza, inizialmente tendevo ad attribuirmi la colpa.”

LUCIA, *caregiver* del marito

Campanelli d’allarme

“C’erano dei campanelli già allora e con il senno di poi lo penso sempre di più”

“La patente se l’è tolta da solo per fortuna. Un giorno non sapeva più tornare a casa in macchina.”

Lungo il cammino

“A momenti sembra che ti prendono in giro. Tu fai il maresciallo e così riesci a controllarlo. Non è mai da contraddire, si deve entrare nel suo paese dei balocchi”

“Non sanno dirti che hai male, devi capirlo tu”

“Nove anni fa ho venduto la casa che aveva fatto mio marito, ancora adesso non riesco a passarci davanti, faccio piuttosto un’altra strada. Nel frattempo ha dovuto

cambiare due case per trovare l'alloggio definitivo e adatto alle esigenze nostre. Da un trasloco all'altro ho fatto in modo che non si potesse accorgere di niente.”

La componente emotiva

“Ricordo l'abbraccio di mio marito e del figlio, l'ultima volta che era in casa.”

“Mio marito si presentava bene agli altri, io avevo paura che gli altri si potessero approfittare della sua condizione”

“Quando incontrava degli estranei riusciva a mascherare la malattia”

“Se il sangue passa funziona, se il sangue non passa non funziona”

“A volte io mi chiedo nelle famiglie dove già prima non c'è stato amore, con una malattia del genere che fine si fa”

Cosa lascia la malattia

“Io nella sofferenza sono riuscita a trovare sempre un po' di gioia, ad esempio quando prendiamo assieme il tè di Natale”

“Non vengo mai a trovarlo senza niente, faccio sempre delle mele cotte che a lui piacciono sempre.”

“Era da tanto tempo che non facevo un bacio a mio marito, l'altro giorno è successo. E ho notato lui contento e compiaciuto.”

“La mia fortuna è stata iscrivermi all'università della terza età. Mi ha aiutata a non farmi sentire sola”

“C'è sempre una luce in fondo al tunnel della malattia crudele”

“A volte mi chiedo anch'io come ho fatto. Credo sia anche una questione di autodifesa.”

ARMANDO, *caregiver* della mamma

Lungo il cammino

“La mamma ha avuto un esaurimento, un giorno si è sentita male e in seguito a degli accertamenti in ospedale si è procurata due ulcere, e da lì abbiamo iniziato questo cammino”

“All'inizio sembrava tutto facile, è poi subentrata una prassi e una burocrazia notevole. Pian piano andando avanti le porte si sono aperte”

Cosa lascia la malattia

”E’ una grande fortuna avere il genitore vicino a casa”

“Mi chiama frequentemente, però una volta data la spiegazione si tranquillizza”

“Mi chiedo sempre perché con le persone estranee sa dare risposta e con noi no?”

“La cosa che riscontro in mamma è che con noi ha questo atteggiamento di dimenticanza, con gli altri invece non mostra questa titubanza”

“Questa situazione qua mi scervella, con noi non sa mai e deve chiedere, con le persone che incontra per strada sa dare sempre una risposta”

“Quando si comporta così credo che cerchi attenzioni e sicurezza da noi familiari, oppure potrebbe non aver accettato la sistemazione del marito in struttura.”

“Essendo da sola accentua di più il discorso della solitudine e che quindi il telefono sia uno strumento per avere un conforto e vicinanza.”

Guardando avanti

“In futuro c’è l’idea di inserire la mamma nella stessa struttura del papà, riuscendo a dare una continuità del loro rapporto” “Proporre alla mamma di andare con papà, a volte anche la presenza potrebbe servire”

CLARA, *caregiver* della mamma

Lungo il cammino

“Mamma è sempre stata una persona molto attiva lavorativamente parlando, nel 2013 ha avuto un bruttissimo intervento di tipo invasivo... da lì il crollo sul piano cognitivo. Purtroppo non c’è stata poi nessuna ripresa.”

“Siamo andati avanti cercando di potenziare ancora le possibilità residue e poi parallelamente abbiamo cercato una casa per noi due. Io sono rimasta vedova, mia mamma vive con me.”

“Prima ha aiutato me, e adesso viceversa.”

“Lei mi chiama mamma e ogni tanto le dico: ‘sembra un caso scientifico questo!’. Lei ride però è quel ridere per mantenere quella normalità come quando incontra qualcuno che non conosce allora lei cerca di mascherare.”

“Io guardi ne invento tutte, se ci sono io è molto più tranquilla. Mia madre è sempre stata una che ha lavorato tantissimo, se le dico ‘grazie meno male che mi aiuti tu!’, queste cose le fanno piacere.”

Quello che trovo estremamente utile è riuscire a mantenere quel filo di autonomia quindi anche solo tagliare i pomodori, lei poi è soddisfatta.”

“Ho messo una telecamerina per i bambini... e appena sento vado a controllare di notte. Invece sul piano socievole è più disinibita.”

“Un po’ mi agevola il tipo di lavoro che faccio, però sono una persona abbastanza operativa e cerco sempre di trovare delle soluzioni che combaciano con le esigenze sue e anche con le mie. Già prima ero molto attenta a questo, avendo avuto la stessa situazione con il nonno.”

Acquistare maggiore consapevolezza nell’esperienza di cura

“Mia madre ha seminato anche molto bene per cui è importante e giusto che adesso raccolga bene. Uno dei motivi per cui mi fa piacere che vi siano queste ricerche, permettere a una persona di poter avere un sollievo...”

“Io penso che anche complessivamente a livello di costi, garantire una qualità di vita è anche un risparmio perché in definitiva la persona non viene sradicata dal nucleo familiare.”

“Dico sempre agli operatori di non preoccuparsi, vivere un po’ con la fatalità che se cade e riusciremo anche così.”

“Il rischio che intravedo nel ruolo di *caregiver* è di viverla male e a questo punto qua o te la prendi con chi assiste oppure riconoscere il livello pesante di cura che c’è.”

“Quello che non riesco a far comprendere a mia figlia è che io sto accettando questa fase di mia madre, non entro in collisione.”

“Dove lavoro io fanno gruppi d’ascolto per i familiari. Bisogna provarle le cose per capirle. Un conto è fare i terapeuti degli altri, un conto è farlo per la propria famiglia.”

“Ho un grosso senso di responsabilità nei confronti di mia mamma. Lei si è occupata sempre ed è stata anche una risorsa nel tempo. Io ho avuto un grosso bisogno di lei. Trovo che il rapporto con la badante sia, visto il basso livello di qualifica, controproducente facendo vivere la persona in un contesto privo di stimoli.”

“Sarebbe molto bello se ci fossero delle persone qualificate. Tempo fa avevo fatto un’esperienza in materia delle nuove povertà secondo cui, le persone con un minimo ancora di autonomia residuale con problemi economici, venivano monitorati in un alloggio dove c’era una supervisione gestionale. Questo permette di offrire una dimensione più leggera rispetto all’idea della struttura.”

“C’è poco potenziamento per le persone che vivono in difficoltà. Per me l’idea di poter gestire la cosa in questo modo è ancora importante. Vivo alla giornata.”

“Pochi i momenti che mi dedico a me stessa; quando la metto a dormire la sera tramite la telecamera la visiono, a quel punto mi dedico un po’ a me. E la domenica mattina per un’ora guarda la messa, bisogna cogliere i momenti così.”

Guardando avanti

“Ho ben presente cosa mi aspetta in prospettiva, ma vivo alla giornata. Penso che potrei trovarmi io in questa situazione e mi piacerebbe molto ci fosse più attenzione.”

BIBLIOGRAFIA / SITOGRAFIA

- Alastra V., *Alzheimer: un viaggio a più voci*, FrancoAngeli, 2016
- Bartorelli L., *Le buone pratiche per l'Alzheimer*, Carocci Faber, 2015
- Bert G., *Medicina narrativa*, Il pensiero scientifico editore, 2007
- Bichi R., *L'intervista biografica. Una proposta metodologica*, Vita e pensiero, 2002
- Caritas Ambrosiana, *Ferite invisibili. Il maltrattamento psicologico nella relazione tra caregiver e anziano*, FrancoAngeli, 2011
- Clerici M., Mencacci C., Scarone S., *Linee guida per il trattamento dei disturbi psichiatrici*, Elsevier, 2003
- Cristini C., Cipolli C., Porro A., Cesa-Bianchi M., *Comunicare con l'anziano*, FrancoAngeli, 2012
- Di Virgilio M., *La malattia di Alzheimer e le altre forme di demenza. Linee guida per l'assistenza*, FrancoAngeli, 2000
- Giusti E., Surdo V., *Affezione da Alzheimer. Il trattamento psicologico complementare per le demenze*, Sovera edizioni, 2004
- Guerrini G., Troletti G. G., *Alzheimer in movimento*, Maggioli Editore, 2008
- Mace N. L., Rabins P. V., *Una giornata di 36 ore*, Erickson, 2013
- Orsi W., D'Anastasio C., Ciarocchi R. A., *Animazione e demenza*, Maggioli Edizione, 2012
- Palumbo M., Gambarino E., *Ricerca sociale: metodo e tecniche*, FrancoAngeli, 2006
- Passafiume D., Di Giacomo D., *La demenza di Alzheimer. Guida all'intervento di stimolazione cognitiva*, FrancoAngeli, 2017
- Pradelli S., Faggian S., Pavan G., *Protocolli di intervento per le demenze*, FrancoAngeli, 2008
- Pregno C., *Servizio sociale e anziani*, Carocci Faber, 2016
- Roncaglia M., Mantovani D., Espanoli L., *Alzheimer e ambiente*, Maggioli Editore, 2008
- Sandrin L., *Come affrontare il dolore*, Paoline, 2005
- Schiavo F., *Malati per forza*, Maggioli Editore, 2014

<https://www.istat.it/it/files//2016/12/01-Salute-BES-2016.pdf> u.c. 4/01/2019

Ringraziamenti

Durante tutto il percorso formativo ho avuto l'opportunità di conoscere persone che hanno contribuito alla mia formazione professionale e arricchito il mio bagaglio, confermando ancor'oggi la dedizione verso questa professione. Grazie a Federica, Paola e tutto il Consorzio di Ciriè che hanno permesso tutto questo.

Un ringraziamento particolare al mio relatore, Dott. Alastra, che mi ha fornito preziosi consigli rivolgendosi sempre con stima e fiducia del lavoro che potessi svolgere.

Da sempre con me, un grazie ai miei genitori che mi hanno dato l'opportunità di seguire i miei sogni, non facendomi mancare mai nulla, ne sarò sempre riconoscente.

Grazie a mio fratello che nonostante i nostri lati caratteriali opposti, nei momenti di tensione è stato sempre pronto a farmi sorridere.

A Matteo, il mio motivatore personale che non mi ha mai abbandonata e con tanta pazienza mi ha sostenuto in questo percorso, come del resto nella vita.

A Noemi la persona che mi conosce da quando eravamo piccine, che c'è sempre stata e in ogni ricordo è sempre presente.

La fortuna ha voluto poi che conoscessi Beatrice, augurandomi di poter condividere con lei anche la vita lavorativa in veste di collega, è sempre riuscita a trasmettermi la carica giusta per affrontare ogni mia esperienza.

Un grazie va a tutte le persone che fino ad oggi hanno condiviso emozioni insieme a me, rafforzandomi, prima di tutto, come persona.

Lassù, alla stella più luminosa che ogni giorno è sempre con me.