

SOSTENERE CHI SOSTIENE

Strumenti e indicazioni
per supportare chi si occupa
di persone con demenza

Prefazione di MICHELE FARINA

ERIKA BORELLA, SILVIA FAGGIAN



*Strumenti per il lavoro
psico-sociale ed educativo*

FrancoAngeli

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio “Informatemi” per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità.

SOSTENERE CHI SOSTIENE

**Strumenti e indicazioni
per supportare chi si occupa
di persone con demenza**

Prefazione di MICHELE FARINA

ERIKA BORELLA, SILVIA FAGGIAN

***Strumenti per il lavoro
psico-sociale ed educativo***

FrancoAngeli

Grafica della copertina: *Alessandro Petrini*

Copyright © 2019 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it.

Indice

Prefazione , di <i>Michele Farina</i>	pag.	9
Introduzione , a cura di <i>Erika Borella</i>	»	13
Testimonianza di una caregiver e volontaria , di <i>Lina Lavezzini</i>	»	17
1. Prendersi cura di una persona con demenza: l'identikit del caregiver , di <i>Simona Gardini e Alessandra Lobbia</i>	»	19
1. Introduzione	»	19
2. I disturbi neurocognitivi maggiori: le demenze	»	21
2.1. Il nuovo approccio multi-dimensionale e centrato sulla persona	»	22
2.2. Aspetti etico-giuridici e medico-legali riguardanti la persona con demenza di interesse per il caregiver, a cura di <i>Petra Bevilacqua e Andrea Fabbo</i>	»	24
3. Chi si prende cura: il caregiver	»	25
3.1. I cambiamenti del ruolo del caregiver nella progressione della malattia	»	27
3.2. Conseguenze del caregiving	»	28
3.2.1. Caregiving e salute	»	29
3.2.2. Il rapporto tra ricevere e dare assistenza	»	30
3.3. Vulnerabilità e risorse del caregiver	»	32
3.3.1. Il ruolo delle caratteristiche individuali	»	33
3.3.2. Le risorse del caregiver	»	34

4. Conclusioni: il significato dell’“essere caregiver”	pag.	36
Bibliografia	»	42
2. Interventi per sostenere il familiare nel quotidiano lavoro di cura con l’anziano con demenza, di Jessica Cira Madonna, Valentina Verzari, Margherita Vincenzi e Erika Borella	»	47
1. Introduzione	»	47
2. Gli obiettivi e i fattori da considerare nella progettazione di un intervento per il caregiver	»	49
3. Interventi finalizzati al sostegno e al ben-essere del caregiver informale	»	52
3.1. Interventi di supporto sociale	»	52
3.2. Interventi educativi e training	»	54
3.3. Interventi che propongono attività alternative	»	56
4. Conclusioni	»	59
Bibliografia	»	63
3. Che aiuti offre il territorio? La rete dei servizi formali ed informali, di Petra Bevilacqua e Andrea Fabbo	»	67
1. Introduzione	»	67
2. Il Centro Disturbi Cognitivi e Demenze: un servizio per la persona con demenza e per il suo caregiver	»	71
2.1. Per la persona con demenza	»	71
2.2. Per il caregiver	»	73
2.2.1. Il counseling individuale e di gruppo	»	73
2.2.2. Intervento psicoterapico di supporto individuale e gruppi terapeutici	»	75
3. I servizi della rete formale a sostegno del caregiver	»	75
3.1. Il Centro Diurno Demenze (CDD) ed il Nucleo Temporaneo Demenze (NTD)	»	76
3.2. Counselling psicologico individuale ai caregiver all’interno del CDD e del NTD	»	82
3.3. La formazione del caregiver e il gruppo dei familiari	»	84
4. Altri servizi della rete formale a supporto della domiciliarità	»	84
4.1. I ricoveri di sollievo	»	85
4.2. Il Servizio Assistenza Domiciliare	»	86

5. Come supportare i caregiver: i servizi a “bassa soglia” e la rete del volontariato	pag.	89
5.1. I Gruppi di Auto Mutuo Aiuto	»	90
5.2. I Caffè Alzheimer	»	91
5.3. I Meeting Center in Italia	»	92
5.4. Progetto di supporto assistenziale: <i>Le Ore di Sollievo</i>	»	94
6. Aspetti legali per supportare il caregiver: l’invalidità civile, la legge 104, l’assegno di accompagnamento e di cura	»	96
6.1. L’amministratore di sostegno	»	97
6.2. Legge regionale del caregiver	»	99
Bibliografia	»	104
4. Conclusioni e suggerimenti per i familiari , a cura di <i>Erika Borella e Cinzia Marigo</i>	»	111

Prefazione

di *Michele Farina**

Da ex caregiver, diciamo così, “di terzo livello”, membro di una famiglia e figlio di una donna che hanno vissuto “l’esperienza della malattia di Alzheimer” a cavallo del millennio, ho letto il “manuale” che avete tra le mani con grande interesse, avidamente, come se vent’anni non fossero passati, come se non ne sapessi già abbastanza. Dentro l’affresco variopinto e puntuale di queste pagine, dietro informazioni e consigli, vedo gli occhi di mio padre, il nostro caregiver numero uno, e le mani di Ines, la badante che ancora oggi chiamo “sorella”. Penso alle cose che allora non sapevamo, alle possibilità che ancora non c’erano e adesso sì. Penso a tante persone insieme.

Dovete sapere che la sera in cui per la prima volta, a una conferenza di sensibilizzazione sull’evoluzione della malattia, nei primi anni ’90 mio fratello ed io apprendemmo quale sarebbe stato il futuro della mamma e un po’ anche il nostro, tornando a casa sulla vecchia Panda ci siamo fatti un pianto che non finiva più. E poi ci siamo ritirati nella nostra fragile fortezza domestica. Non c’era niente da fare, questo ci avevano fatto capire, e questo bastava. Non che qualcuno ci sia venuto a cercare, nel corso degli anni, per farci sentire meno soli, per prestarci aiuto, per dimostrarci che la malattia non cancellava la vita. Ci siamo rimboccati noi le maniche e la fantasia, chiudendoci a riccio. Con quel misto di coraggio e accettazione che più tardi, girando l’Italia come osservatore e ascoltatore appassionato di storie di Alzheimer, avrei ritrovato in tante persone.

* Giornalista del *Corriere della Sera*. Presidente dell’Alzheimer Fest.

Allora come oggi, a casa nostra o negli uffici pubblici, un libro così sarebbe stato molto utile. E non soltanto per motivi “pratici”, o per saperne di più sul tarlo che ci svuotava dentro. Quanti camminano lungo la “via dementigena” (oltre un milione di persone soltanto in Italia, senza contare familiari e operatori) hanno bisogno di sentirsi parte di un tutto. È importante poter “leggere” il proprio percorso in una mappa più vasta, vederlo riprodotto e saperlo intrecciato al cammino (e alle cadute) di altri. “Riconoscersi” in un ritratto collettivo e aggiornato, per poi condividere domande e possibili risposte, non è qualcosa di spersonalizzante, anzi: permette di recuperare e valorizzare ciò che di unico c’è nella storia di ciascuno, sorridere con gli altri e godersi sprazzi di sana solitudine, sentirsi protagonisti e non assistiti, incrociare esperienze e saperi.

“Dà una certa sensazione di leggerezza non sapere chi si è, da dove si viene e dove si va”. Così scrive Arto Paasilinna a proposito dell’uomo affetto da demenza che il grande scrittore finlandese volle protagonista de *Lo smemorato di Tapiola*, un libro pubblicato negli stessi anni in cui a mia madre diagnosticavano l’Alzheimer. Vivere la malattia con leggerezza è diventato un mantra dei nostri tempi. Ma questa leggerezza è una conquista di gruppo più che l’elevazione dei singoli, non una grazia ma un lavoro di équipe (nessuno escluso). L’Alzheimer è un macigno. Può diventare leggero solo se si porta in tanti.

Le famiglie e le comunità (operatori compresi) che vivono esperienze di demenza sanno che ogni giorno può essere mortalmente uguale ai cento precedenti (con meno colore), oppure completamente diverso e stravolgente. Si accelera e si inchioda a una velocità pazzesca, sul sidecar dell’Alzheimer. Serve un navigatore che di volta in volta indichi la via più facile senza perdere di vista la complessità del territorio e la sua mutevolezza.

La competenza è cruciale, e qui ne trovate un saggio, un ventaglio. Occorre guardarsi da chi pensa di inscatolare “la soluzione del problema” in un metodo o in un marchietto (il proprio) a detrimento del resto.

Se non ci sono ancora soluzioni, ci devono comunque essere risposte, dice il filosofo Roberto Casati a proposito del nostro “problema”. Ha ragione. Vale per tutti. La mancanza di cure farmacologiche non può essere una scusa per girare gli occhi dall’altra parte. Come si fa a

non vedere? “La via dementigena” non è mai stata così affollata. E le persone alzano la testa, non camminano più ai margini della strada.

Nel libro si cita Kitwood, e giustamente, con l’invito ad “abbandonare” l’ossessione di “fare”, che spesso danneggia il lavoro di cura, per abbracciare la dimensione in cui ad essere davvero importante è semplicemente la capacità di “esserci”. È vero. Ma, a monte, questo non vuole dire che non ci sia niente “da fare”. La sostenibile “leggerezza dell’esserci” è una conquista quotidiana e collettiva, è la costruzione meticolosa di un percorso di cura che sia discreto, non invasivo, per così dire mimetizzato, rispettoso della normalità della vita, ma pronto a fornire sostegni e punti ristoro a go-go quando necessario. Occorrono visione e investimenti, sentimenti e proposte concrete.

Oggi parlare di Alzheimer in termini non soltanto negativi è diventato quasi di moda: libri, film, arte, teatro, danza, convivialità, feste. Evviva. Ma la consapevolezza che la malattia non cancella la vita non può e non deve diventare un alibi, una ragione per non dare risposte a chi cerca, disperatamente, un po’ di leggerezza e non la trova.

Introduzione

a cura di *Erika Borella*

Prendersi cura di una persona con demenza, in inglese caregiving, comporta l'impiego di molteplici risorse (emotive, fisiche, economiche e sociali), che spesso fanno incontrare nel percorso di cura fatica e stress. Se chi ha una formazione (i così detti caregiver formali) riesce, anche se non sempre facilmente, a gestire le diverse e complesse situazioni, nonché a rispondere ai molteplici bisogni che tale disturbo degenerativo porta con sé, per i caregiver informali (i familiari con prevalenza di mogli, mariti e figli) il senso di impotenza e sofferenza diviene una routine non sempre facile da riconoscere.

Sono quindi necessarie conoscenze e competenze rispetto alla demenza e ai suoi potenziali sviluppi, per semplificare il lavoro di cura dei familiari, da una parte, e per far stare meglio la persona con demenza, dall'altra.

Non vi sono, però, “formule magiche” per fornire una buona qualità di cura, ma la psicologia sociale positiva e gli interventi psicosociali danno una serie di indicazioni in tal senso. *In primis*, è bene avere presente che la compromissione neurologica, causata direttamente dal disturbo cerebrale in atto, non identifica la causa primaria dei problemi: vi sono infatti molti altri fattori che agiscono a livello individuale, con conseguenze profonde sul modo in cui le persone convivono con la demenza. La demenza inibisce progressivamente in chi la vive la capacità di comunicare e di provvedere in modo autonomo alla soddisfazione dei propri bisogni di base. Prendersi cura di persone che soffrono di questi disturbi richiede, quindi, di accogliere, supportare, in modo non giudicante e rispettoso, le risorse dell'altro. Rispondere ai bisogni di base, fornendo assistenza in diverse aree le-

gate alla quotidianità, quali la mobilità, la sicurezza, l'igiene, l'alimentazione, costituisce un approccio di cura globale in termini di prevenzione, gestione e riduzione del malessere (dovuto anche alla presenza di dolore) promuovendo al contempo qualità e possibilità di vita. Tra i bisogni di base vi sono anche aspetti psicosociali come il mantenere contatti sociali, percepire un ambiente protetto e supportivo e il sentirsi accettato. Chi si ammala di demenza non perde, infatti, la capacità di provare emozioni, positive o negative, di avere desideri, espressi o meno, di rispondere a bisogni psicologici, come essere impegnato, gratificato e realizzato. Per questo è importante dare spazio anche alle emozioni ed ai sentimenti ancora presenti.

La persona con disturbi neuro-cognitivi maggiori infatti perde gradualmente, nel decorso della malattia, la capacità di soddisfare tutto questo autonomamente. La persona con demenza cerca di esprimere i suoi bisogni ma, spesso, i deficit del linguaggio non le consentono di farsi capire e si comporta come qualsiasi altra persona incompresa, frustrata, impaurita, arrabbiata, ossia: piange, si dispera, reagisce di fronte ad un comportamento che considera un'aggressione e si chiude di fronte all'impotenza appresa o ad un contesto che la ignora. Questi comportamenti sono quelli che il modello medico definisce "disturbi psicologici e comportamentali della demenza". L'ampliamento della visuale che mette la persona con demenza al centro della cura che la famiglia o le istituzioni forniscono, consente di leggere le cause di certi comportamenti, come espressione dei bisogni, permettendo di agire proprio su questi in termini di presa in carico e accudimento. In tal senso, i caregiver che si occupano della persona con demenza non possono trascurare l'ambiente che la circonda, riconoscendo primariamente che l'individuo è una persona che vuole ancora vivere la propria vita, autodeterminarsi e avere relazioni, nonostante il progredire della malattia. L'ambiente dovrebbe quindi offrire la possibilità di esprimere preferenze e rispettare le scelte fatte, rendendo la persona partecipe alle attività anche domestiche – in co-presenza – e non solo come mero spettatore. Considerare inoltre nei gesti di cura la storia di vita della persona aiuta i caregiver a focalizzare le risorse su quello che la persona può ancora fare (le abilità residue che possono essere perse se non utilizzate), nel rispetto di quelle capacità che sono state perse a causa del disturbo. La persona con demenza ha bisogno di un

contesto tranquillizzante, familiare e supportivo, che promuova il suo benessere; viceversa, un approccio che tende a sostituirsi ne limita l'autonomia e l'indipendenza e può essere irritante per la persona. Proporre attività coinvolgenti e piacevoli può altresì favorire una migliore qualità di vita, offrendo alla persona stessa ma anche al proprio caregiver di riferimento la possibilità di “ritrovarsi” (al di là della malattia), gratificati ed occupati in compiti che abbiano un senso ed un significato “personale” (rispetto alla storia di vita) e restituiscano un ruolo sociale.

In questo manuale si cerca quindi di rispondere a quelle che sono le domande dei professionisti ma anche dei familiari stessi che si prendono cura, pur in maniera diversa, di persone con disturbi neurocognitivi. Dopo un capitolo iniziale in cui si delinea il profilo del caregiver di una persona con demenza, e di cosa comporti il caregiving (a livello fisico, psicologico, ecc.), il focus si sposta sugli interventi che possono essere proposti per supportare chi si prende cura di queste persone che vivono l'esperienza della demenza accanto ai loro cari. Si descrivono poi i servizi per la persona con demenza e la sua famiglia presenti sul territorio, prendendo come esempio ciò che viene proposto dalla regione Emilia Romagna. Infine, vengono trattati aspetti legali e proposto un breve *vademecum*.

Prendersi cura di una persona con demenza è un viaggio che si compie come minimo in due; per tale ragione, i caregiver di riferimento hanno bisogno di ricevere risposte e sostegno in caso di difficoltà. Ad oggi sono molteplici le istituzioni ed i professionisti a cui rivolgersi, ad esempio esperti in psicologia dell'invecchiamento, associazioni, gruppi di sostegno, gruppi psicoeducativi, che possono aiutare ad affrontare al meglio le difficoltà che si incontrano, come descritto nel manuale, durante questo lungo viaggio.

Nel prendersi cura del proprio caro con demenza, non temere di chiedere aiuto rappresenta per il caregiver il primo passo per prendersi cura anche di se stesso.

Testimonianza di una caregiver e volontaria

di *Lina Lavezzini**

Mi chiamo Lina Lavezzini, sono stata caregiver e ora sono volontaria in una associazione di famigliari dove opero da 12 anni.

Questa Associazione è nata nel 2004 con l'intento di aiutare le persone che soffrono di disturbi cognitivi e dare sollievo ai famigliari coinvolti nelle cure, ossia i caregiver, organizzando tante attività, come il caffè del giovedì, le uscite al mercato del mercoledì e del sabato, i momenti di festa per le ricorrenze, i pranzi in compagnia, il ballo, i giochi, ecc.

Col passare degli anni e con l'aumento della diffusione delle demenze, l'Associazione ha deciso di aprire uno sportello chiamato "Punto d'Ascolto", di cui mi sono presa l'impegno della gestione, per fornire informazioni sui diritti sociali ed economici dei caregiver che si presentano per chiedere aiuto e sostegno.

Dai racconti dei famigliari abbiamo capito quanta sofferenza e disperazione tenevano dentro, per cui abbiamo pensato di creare qualcosa che li potesse aiutare.

Siamo venuti a conoscenza di un nuovo progetto chiamato "Meeting Center", ossia Centro d'Incontro, in cui si aiuta la persona che vive con i disturbi cognitivi ma anche il caregiver.

La nostra Associazione ha creduto in questo progetto e grazie al contributo professionale di tre psicologhe, è stato possibile aprire questo Centro creando un'atmosfera di serenità, affetto, condivisione, amicizia, fiducia, ricevendo in cambio un risultato sorprendente. Nel

* Associazione Gruppo Sostegno Alzheimer Fidenza.

Centro si svolgono incontri di stimolazione psico-sociale, in cui anche il caregiver trova aiuto nel gestire il proprio caro. Partecipano a questo progetto anche diversi volontari, che sono di supporto al lavoro delle psicologhe durante la conduzione delle sessioni della terapia di stimolazione cognitiva e durante le diverse attività socio-ricreative, portando a tutti tanta gioia, affetto e desiderio di fare nuove amicizie.

Io partecipo come volontaria a questi incontri e spesso mi torna alla mente quando avevo mia madre con la demenza per un periodo di sei anni. Essendo stata la più vicina a lei, ho passato momenti così difficili e tristi da cadere a volte in depressione trovandomi sempre sola e non sapendo dove trovare un po' di sollievo e di aiuto.

Oggi mi sento felice di poter essere vicina, data la mia esperienza, alle famiglie che stanno vivendo questi momenti di difficoltà. Cerco di sostenere i famigliari che soffrono per i disturbi del loro caro, dando tenerezza, amicizia, affetto, perché occorre capire che i caregiver, come pure coloro che vivono con i disturbi cognitivi hanno bisogno di queste attenzioni, così da non sentirsi soli e trovare speranza nonostante le difficoltà di ogni giorno. Il nostro motto è sempre che “l'unione fa la forza!” nel riconoscere che tutti insieme volontari e professionisti possiamo fare tanto per dare gioia e sollievo a chi soffre.

1. Prendersi cura di una persona con demenza: l'identikit del caregiver

di *Simona Gardini*^{*,**} e *Alessandra Lobbia*^{**}

Il presente capitolo affronta il tema dell'assistenza alla persona con demenza, descrivendo quali sono le caratteristiche salienti del caregiving, del ruolo che il caregiver ricopre, anche in relazione alla progressione della malattia, e delle conseguenze che sperimenta a livello fisico, psicologico, emotivo e sociale. Il capitolo si conclude con una riflessione sui possibili risvolti del "prendersi cura", che possono portare alla scoperta di modalità positive dell'"essere caregiver".

1. Introduzione

In questi ultimi decenni il progresso della società verso condizioni igienico-sanitarie, ambientali e sociali migliori ha allungato di molto la speranza di vita e diminuito la mortalità, ampliando la fascia anziana della popolazione (ISTAT, 2015). Per quanto riguarda l'Italia, la simultanea presenza di un'elevata percentuale di persone di oltre i 65 anni e di una bassa sotto i 15 anni, colloca il nostro paese tra i più vecchi del mondo, insieme a Giappone e Germania (ISTAT, 2018). Tale progressivo invecchiamento della popolazione ha inevitabilmente determinato un drammatico aumento di tutte le malattie croniche legate all'età, e tra queste delle persone con demenza, con importanti implicazioni a livello economico e socio-assistenziale.

È stato calcolato che nel mondo le persone che vivono con questa

* Dipartimento di Medicina e Chirurgia, Università di Parma.

** Associazione Gruppo Sostegno Alzheimer Fidenza.